



Università degli Studi di Ferrara

DOTTORATO DI RICERCA IN
“TECNOLOGIA DELL'ARCHITETTURA”

CICLO XXVII

COORDINATORE Prof. ROBERTO DI GIULIO

**DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per il progetto di costruzione o
ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.**

Settore Scientifico Disciplinare ICAR/12

Dottorando
Dott. Michele Marchi

Tutore
Prof. Giuseppe Mincoelli

Anni 2012/2014

Michele Marchi

DESIGN FOR DUCHENNE.
Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.



Università degli Studi di Ferrara

DOTTORATO DI RICERCA IN
“TECNOLOGIA DELL’ARCHITETTURA”

CICLO XXVII

COORDINATORE Prof. ROBERTO DI GIULIO

**DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per il progetto di costruzione o
ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.**

Settore Scientifico Disciplinare ICAR/12

Dottorando

Dott. Michele Marchi

(firma)

Tutore

Prof. Giuseppe Mincoelli

(firma)

Anni 2012/2014



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI FERRARA
- EX LABORE FRUCTUS -

Dottorati di ricerca

Il tuo indirizzo e-mail

michele.marchi@unife.it

Oggetto:

"Dichiarazione di conformità della tesi di Dottorato"

Io sottoscritto Dott. (Cognome e Nome)

marchi michele

Nato a:

ferrara

Provincia:

ferrara

Il giorno:

31/05/1985

Avendo frequentato il Dottorato di Ricerca in:

Tecnologia dell'Architettura

Ciclo di Dottorato

27

Titolo della tesi:

DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazione Duchenne.

Titolo della tesi (traduzione):

Tutore: Prof. (Cognome e Nome)

Mincolessi Giuseppe

Settore Scientifico Disciplinare (S.S.D.)

ICAR/12

Parole chiave della tesi (max 10):

disabilità, accessibilità, inclusione, barriere architettoniche

Consapevole, dichiara

CONSAPEVOLE: (1) del fatto che in caso di dichiarazioni mendaci, oltre alle sanzioni previste dal codice penale e dalle Leggi speciali per l'ipotesi di falsità in atti ed uso di atti falsi, decade fin dall'inizio e senza necessità di alcuna formalità dai benefici conseguenti al provvedimento emanato sulla base di tali dichiarazioni; (2) dell'obbligo per l'Università di provvedere al deposito di legge delle tesi di dottorato al fine di assicurarne la conservazione e la consultabilità da parte di terzi; (3) della procedura adottata dall'Università di Ferrara ove si richiede che la tesi sia consegnata dal dottorando in 2 copie, di cui una in formato cartaceo e una in formato pdf non modificabile su idonei supporti (CD-ROM, DVD) secondo le istruzioni pubblicate sul sito :

<http://www.unife.it/studenti/dottorato> alla voce ESAME FINALE – disposizioni e modulistica; (4) del fatto che l'Università, sulla base dei dati forniti, archiverà e renderà consultabile in rete il testo completo della tesi di dottorato di cui alla presente dichiarazione attraverso l'Archivio istituzionale ad accesso aperto "EPRINTS.unife.it" oltre che attraverso i Cataloghi delle Biblioteche Nazionali Centrali di Roma e Firenze. DICHIARO SOTTO LA MIA RESPONSABILITÀ: (1) che la copia della tesi depositata presso l'Università di Ferrara in formato cartaceo è del tutto identica a quella presentata in formato elettronico (CD-ROM, DVD), a quelle da inviare ai Commissari di esame finale e alla copia che produrrà in seduta d'esame finale. Di conseguenza va esclusa qualsiasi responsabilità dell'Ateneo stesso per quanto riguarda eventuali errori, imprecisioni o omissioni nei contenuti della tesi; (2) di prendere atto che la tesi in formato cartaceo è l'unica alla quale farà riferimento l'Università per rilasciare, a mia richiesta, la dichiarazione di conformità di eventuali copie. PER ACCETTAZIONE DI QUANTO SOPRA RIPORTATO

Dichiarazione per embargo

12 mesi

Richiesta motivata embargo

5. Tutela della proprietà intellettuale

Liberatoria consultazione dati Eprints

Consapevole del fatto che attraverso l'Archivio istituzionale ad accesso aperto "EPRINTS.unife.it" saranno comunque accessibili i metadati relativi alla tesi (titolo, autore, abstract, ecc.)

Firma del dottorando

Ferrara, li _____ (data) Firma del Dottorando

Firma del Tutore

Visto: Il Tutore Si approva Firma del Tutore _____

0 INDICE

1. ABSTRACT	5
2. INTRODUZIONE AL TEMA DI RICERCA	11
3. IDENTIFICAZIONE DEL TEMA DELLA RICERCA	17
3.1 Introduzione alla sindrome di Duchenne (DMD)	21
3.2 Distrofinopatie e trasmissione della malattia	23
3.3 I sintomi della malattia	25
3.4 La diagnosi di DMD	26
3.5 La gestione integrata della cura	27
3.5.1 Aspetti ortopedici	29
3.5.2 La cura dell'apparato scheletrico	33
3.5.3 Assistenza respiratoria	35
3.5.4 Assistenza cardiaca	36
3.5.5 Aspetti gastrointestinali e nutrizionali	37
3.5.6 Aspetti legati al linguaggio e alla comunicazione	38
3.5.7 Aspetti psico-sociali	38
3.5.8 Aspetti legali	39
3.6 Fasi evolutive della sindrome e condizioni fisiche dei pazienti	41
3.6.1 Paziente deambulante	41
3.6.2 Parzialmente deambulante con richiesta assistenziale	42
3.6.3 Paziente non deambulante fase 1	43
3.6.4 Paziente non deambulante fase 2	44
3.7 Terapie farmacologiche in atto	45
3.8 Analisi degli strumenti informativi e normativi	47
3.8.1 Strumenti attuali di conoscenza e informazione	47
3.8.1.1 Normativa	47
Leggi nazionali e regionali	47
International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF	49
3.8.1.2 Centro Ausili, Onlus, centri informazione	52
3.8.1.3 Centri per l'adattamento dell'ambiente domestico	55
3.8.1.4 Letteratura	57
3.9 Basi culturali e progettazione accessibile	58
3.9.1 User Centered Design	61
3.9.2 Universal Design	62
3.9.3 Design for all	65
3.9.4 Inclusive design	67
3.9.5 Interaction Design	68
3.10 Individuazione delle problematiche aperte	69
3.10.1 Limitata consapevolezza diffusa sulla sindrome	69
3.10.2 Normativa deficitaria e poco aggiornata	69
3.10.3 Reperibilità di informazioni e letteratura	70
4. LA METODOLOGIA	73
4.1 Qualità e innovazione	75
4.2 Design for all	78
4.3 Quality Function Deploynt	81
4.3.1 Storia	81
4.3.2 Il cliente	83
4.3.3 Analisi dello scenario	83
4.3.4 Descrizione dell'utenza	84
4.3.5 Analisi dei bisogni	84
4.3.6 L'albero delle caratteristiche e la casa della qualità	86
4.3.7 Aspetti negativi del QFD	89
4.3.8 Aspetti positivi del QFD	90
4.4 Aspetti innovativi della ricerca	92
5. DEFINIZIONE DEL CAMPO DI RICERCA	95
5.1 Premessa: perchè una guida per tecnici e famiglie	97
5.2 Analisi dell'utenza e dei bisogni	98
5.2.1 Stato dell'arte. Protocolli di valutazione Linee Guida	98

5.2.2 Analisi dell'utenza	98
5.2.2.1 Categorie di Utenza	99
5.2.3 Analisi dei bisogni	100
5.2.3.1 Bisogni derivanti da protocolli di validazione linee guida. (BP)	101
5.2.3.2 Bisogni derivati dall'utenza	103
Bisogni espressi dalla famiglie (BUf)	103
Bisogni espressi dai tecnici (BUt)	104
5.2.4 Tabella di valutazione dei bisogni	105
5.2.5 Analisi dei bisogni considerati più importanti	109
5.3 Analisi comparativa del design dei prodotti in esame	114
5.3.1 Introduzione	114
5.3.2 Stato dell'arte di Linee Guida esistenti	115
5.3.3 Tabella di rispondenza della comparazione tra bisogni e Linee Guida	135
5.3.3.1 Tabella rispondenza tra bisogno delle famiglie (Uf) e Linee Guida	136
5.3.3.2 Tabella rispondenza tra bisogno dei tecnici (Ut) e Linee Guida	140
5.3.4 Tabella dei risultati della comparazione tra i bisogni e le Linee Guida	143
5.3.5 Problematiche emerse	145
5.4 Casa della qualità	147
5.4.1 Le caratteristiche	147
5.4.2 Casa della qualità per il progetto di Linee Guida destinate alle famiglie	148
5.4.3 Casa della qualità per il progetto di Linee Guida destinata ai tecnici	150
5.4.4 Risultati dell'analisi	152
5.5 Individuazione di requisiti per il miglioramento della leggibilità di Linee Guida	154
5.5.1 Componenti per il progetto di Linee Guida destinate alle famiglie	154
5.5.1.1 Impaginazione e layout	154
5.5.1.2 Font e caratteristiche del testo	157
5.5.1.3 La percezione del colore nelle interfacce grafiche	159
5.5.1.4 L'uso di immagini e schemi grafici	164
5.5.2 Componenti per il progetto di Linee Guida destinate ai tecnici	166
6. IL PROGETTO E I CONTENUTI	169
6.1 Premessa	171
6.2 Le informazioni trasmesse	171
6.2.1 Le fonti	173
6.3 La guida per le famiglie	176
6.3.1 La struttura della guida	177
6.3.1.1 La normativa	178
6.3.1.2 la collocazione	179
6.3.1.3 Aspetti tecnici	179
6.3.1.4 Aspetti economici	180
6.3.2 La divisione in capitoli	180
6.3.3 Comunicare con schemi grafici	182
6.3.4 Un esempio concreto: il bagno	183
6.4 La guida per i tecnici	187
6.4.1 L'organizzazione della guida	187
6.4.2 I contenuti dei capitoli	190
6.5 Realizzazione del prototipo	194
6.6 Identificazione delle modalità divulgative per la validazione del prototipo	195
6.6.1 Modalità tramite questionario multimediale	195
6.6.2 Modalità tramite riscontro diretto	197
6.7 Applicazione della modalità divulgativa più efficiente	198
6.7.1 Questionario destinato alle famiglie	199
6.7.2 Questionario destinato ai tecnici	224
6.8 Valutazione dei risultati parziali e validazione dell'interfaccia grafica	236
6.9 Eventuali revisioni del progetto originale alla luce dei risultati ottenuti	240
6.10 Risultati finali aggiornati	244
7. CONCLUSIONI	251
7.1 Conclusioni, stakeholders e aree di ricerca future	253
7.2 Un esempio applicativo: metaprogetto di un'abitazione su due livelli	256
8. BIBLIOGRAFIA-SITOGRAFIA	269



1 ABSTRACT



Nella foto in alto |
Robson Square di Vancouver (Canada). 1979 e il 1983. Progettata dall'architetto Arthur Charles Erickson.

Nella foto nella pagina precedente |
The Terminal. Un film di Steven Spielberg; attori principali: Tom Hanks, Catherine Zeta-Jones; commedia, durata 128 min, USA 2004.

La sindrome di Duchenne è una malattia degenerativa dei muscoli che colpisce generalmente i bambini maschi e i cui sintomi si manifestano solitamente tra i due e i cinque anni. La patologia evolve verso una paralisi totale dei muscoli; il paziente rimane in carrozzella dopo la perdita della deambulazione e diventa totalmente dipendente per tutti gli atti della vita quotidiana.

Non è ancora stata trovata una terapia definitiva ma sono attive molte sperimentazioni e trial di ricerca; grazie a tali studi la vita dei pazienti si è notevolmente allungata e con essa anche la qualità della vita e le prospettive future.

In contrapposizione alle sperimentazioni per la scoperta di una cura, non vi è nessuna indagine per cercare di migliorare la qualità di vita domestica di ogni singolo paziente e innalzare l'accessibilità motoria, cognitiva e funzionale degli ambienti di casa.

La normativa italiana di riferimento nei casi di ristrutturazione o costruzione *ex novo* di edifici residenziali in ambito privato è pensata soprattutto per disabili tetraplegici¹ e ipovedenti² e le sue prescrizioni non sempre sono utili anche per persone affette da malattie degenerative come la sindrome di Duchenne. In alcuni casi, addirittura, le indicazioni fornite possono essere addirittura controproducenti per il benessere delle persone affette da simili patologie e per le loro famiglie.

L'approccio al lavoro di ricerca è quello del design for all³: si tratta di un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione della maggior quantità di utenti coinvolti e tende quindi a ridurre quanto più possibile la quantità di utenti esclusi dall'uso di un prodotto e/o di un servizio.

Nel caso in esame saranno analizzate le esigenze di tutti gli utilizzatori dell'ambiente domestico per un periodo prolungato, considerandone anche le possibili variazioni: l'utente principale, il bambino/adolescente Duchenne, vede cambiare le proprie caratteristiche fisiche e fisiologiche e le proprie disponibilità funzionali in maniera significativa di anno in anno a causa della patologia degenerativa, in conseguenza a questi cambiamenti mutano le dinamiche, i comportamenti e le abitudini che la famiglia ha in ambiente domestico.

Uno dei risultati finali della ricerca consiste nell'elaborazione di Linee Guida al progetto di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne. Lo scopo è quello di produrre strumenti utili e d'immediata applicabilità per progettisti e famiglie, che consentano agli uni di interpretare correttamente e consapevolmente il proprio ruolo e alle altre di ottenere servizi, prodotti e spazi adeguati alle proprie esigenze e alle proprie disponibilità economiche.

Lo strumento che verrà applicato nell'individuazione di un progetto grafico idoneo

1- La tetraplegia o quadriplegia è una paralisi del torso e di tutti e quattro gli arti conseguente a un trauma o a una malattia. Si distingue dalla paraplegia che coinvolge solamente gli arti inferiori.

2- L'ipovisione, è una condizione di scarsa visione che incide notevolmente e limita i rapporti con il mondo esterno. Sono molte le cause, congenite e acquisite, che possono colpire le varie strutture dell'occhio. Esistono degli ausili ottici e non ottici per ingrandire le immagini. Se l'ipovisione riduce il campo visivo, si utilizzano ausili ottici che permettono un apparente ampliamento dell'angolo. Esistono anche degli ingranditori che permettono la lettura. Dott. Attilio Squeri, professore associato di malattie dell'apparato visivo all'Università di Messina.

3- Spesso il design tradizionale progetta per un'astrazione: l'uomo standard. Così facendo penalizza le persone reali con le loro diversificate abilità, competenze, desideri e aspirazioni. Design for All Italia promuove una progettazione per l'individuo reale, inclusiva ed olistica, che valorizza le specificità di ognuno, coinvolgendo la diversità umana nel processo progettuale.

Abstract

Nella foto |
Fotografia in cui si evidenzia un problema legato all'accessibilità urbana.

Purtroppo i nostri centri storici, anche a causa della loro sedimentazione progettuale e compositiva, hanno intrinseche molte problematiche relative all'accessibilità motoria.



che tende a considerare le esigenze delle famiglie e dei professionisti è il *Quality Function Deployment (QFD)*⁴.

Per raggiungere l'obiettivo prefissato, lo strumento del QFD si rivela particolarmente adatto rispetto ad altri, in quanto coinvolge tutti gli "attori" fin dalle prime analisi dello scenario. Pertanto le specifiche tecniche finali verranno elaborate grazie alle molteplici e differenti necessità di tutte le persone coinvolte nell'uso del prodotto stesso. E' stato fondamentale adoperare tale strumento in quanto ha permesso di far dialogare persone apparentemente diverse, dalle necessità dissimili ed eterogenee. Senza questo processo di analisi e confronto, la guida non sarebbe potuta essere completa ed esaustiva.

Per fornire indicazioni idonee riguardo l'accessibilità domestica per una patologia complessa come quella distrofica, non sarebbe bastato l'aiuto di un tecnico specializzato, ma occorreva anche la competenza sinergica di un terapeuta occupazionale, di un fisioterapista, di un ingegnere domotico... e solamente formando un'equipe multidisciplinare si è potuto innescare un circolo virtuoso che ha portato all'elaborazione di una guida completa e il QFD ha permesso un confronto scientifico tra queste competenze e professionalità diverse.

4- Prassi nata in Giappone alla fine degli anni sessanta e di cui si hanno le prime notizie in campo applicativo a partire dal 1972. E' una procedura decisionale visiva utilizzata dai team di progetto multifunzionali. In questo modo il team riesce a sviluppare una valutazione univoca delle richieste del cliente e un consenso comune sulle specifiche tecniche finali del prodotto. L'uso di questa tecnica permette di evitare lunghi processi decisionali e costose revisioni del progetto.



2 INTRODUZIONE AL TEMA DI RICERCA



Nella foto in alto |
Ipotesi di una possibile nuova grafica per indicare le persone con disabilità. www.accessibleicon.org

Nella foto della pagina precedente |
(Walt Disney, 1982) Immagine degli schizzi originali disegnati a mano con inchiostro di Tim Burton per Vincent, il suo primo cortometraggio.

Svolgere una tesi di dottorato su un tema complesso e delicato come quello relativo all'accessibilità, nel quale l'attore e protagonista principale è una persona affetta di distrofia muscolare di Duchenne, obbliga ad indagare e avere una conoscenza di base olistica su cosa sia la diversità, in cosa si manifesti e che ricadute abbia sulla persona e sul contesto.

Il tema della diversità, intesa come l'altro da sé, in questi ultimi decenni si è progressivamente affermato non solo sul piano psicologico ma anche sotto il profilo politico e socio-economico, dando vita a una nuova visione culturale del diverso, più ampia e inclusiva.

Il mondo industriale e occidentale sta assumendo le sembianze di *villaggio globale*¹: è vario, interraziale, socialmente eclettico, ibridato per religione, costumi e tradizioni. In esso l'identità di ciascuno è e sarà soggetta, in misura sempre maggiore nel futuro, agli stimoli e alle influenze di ciò che è, appunto, l'altro e il diverso.

In tale contesto culturale, si presta molta attenzione alla disabilità: una delle tante facce dell'altro e del diverso da sé. Stiamo parlando della disabilità nel senso più ampio e globale possibile. Esistono disabilità permanenti ma anche temporanee; ad esempio, fratturarsi una caviglia comporta una limitazione tale per cui molti movimenti, prima alla nostra portata, ora risultano difficili o a volte impossibili da compiersi.

La sensibilità verso qualcosa di diverso da noi, deve entrare prepotentemente nelle nostre coscienze. Difatti nel corso della vita, ognuno di noi ha subito o subirà cambiamenti fisiologici; prevedere una società pronta al cambiamento o all'accettazione del diverso renderà la nostra vita di qualità più elevata.

Per questi motivi affidarsi e seguire metodi progettuali volti all'inclusività e all'accessibilità, potrebbe essere una delle poche opportunità per migliorare la qualità di vita di tutti i cittadini e di conseguenza aumentare il livello qualitativo di una società moderna. I dati statistici e demografici relativi all'invecchiamento della popolazione, la presenza di sempre maggiori patologie e sindrome scoperte, obbligano ad un approccio culturale e progettuale che necessariamente consideri anche le persone con deficit motorio, cognitivo o funzionale.

Il *Design for all* (DFA), è un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione del maggior numero di utenti diversi tra loro per capacità cognitive, percettive e motorie.

Tale procedimento, ricco di informazioni specifiche e dettagliate, utilizza una metodologia di analisi tale da consentire alle persone con esigenze e abilità diversificate di fruire di ambienti, servizi e prodotti in grado di soddisfare le loro esigenze.

Il DFA nega la differenziazione dei progetti in due grandi mondi: quello pensato per i normodotati e quello rivolto ai disabili e stabilisce, come principio cardine, la coesistenza tra queste due entità, a cui finalizzare oggetti, spazi, interfacce accessibili al maggior numero possibile di utenti.

1- Understanding Media: The Extensions of Man, Marshall McLuhan, 1964.

La locuzione *villaggio globale* è stata usata per la prima volta da Marshall McLuhan, professionista nel campo delle comunicazioni di massa, nel 1964 all'interno del suo libro "*Understanding Media: The Extensions of Man*". Per *villaggio globale* si intende un mondo di piccole dimensioni, come quelle di un villaggio, all'interno del quale si annullano le distanze fisiche e culturali e dove stili di vita, tradizioni, lingue, etnie sono rese sempre più internazionali.

Questo per sottolineare gli aspetti principali del mondo moderno, contraddistinti dalla facilità di esplorare, conoscere e riconoscere la realtà che ci circonda. Questo fatto è dettato sia perché la tecnologia ha portato ad annullarsi le distanze e sia perché i confini dei villaggi sono mutati verso una globalizzazione sempre più affermata.



Nella foto |
Ritratto di una donna
africana

Fino a qualche decennio fa, il diversamente abile era celato, segregato in casa dalla stessa famiglia in modo da non subire angherie o frustrazioni da parte della società; la sua disabilità era interpretata come un marchio morale da non mostrare. La stessa pedagogia mirava ad educare i bambini in maniera seriale, tutti uguali tra loro; basti pensare che nessun bambino poteva scrivere con la mano sinistra, anche se mancino.

La tendenza a nascondere ed occultare il diverso è ugualmente presente in numerosi esempi tratti dalla storia e in modo più specifico dalla storia dell'arte. Si pensi, ad esempio, al ritratto del Duca Federico da Montefeltro di Piero della Francesca, dove il nobile è dipinto di profilo dal lato sinistro, in quanto quello destro era privo di un occhio a causa di una ferita di spada.

La selezione naturale delle specie esclude dal percorso evolutivo le specie che non hanno le caratteristiche fisiologiche di accesso alle risorse a causa di un contesto ambientale diverso o mutato. Per l'uomo ciò non è del tutto veritiero in quanto la specie umana è in grado di adattarsi, riesce a prevedere il risultato del proprio intervento e realizza gli strumenti che ne facilitano l'usabilità e la fruizione.

“Chiamiamo artificiale il contesto modificato dall'uomo e progetto l'ipotesi di modifica” (G. Mincolessi, 2008, p. 7).

Maggiore il progetto è di qualità e pensato per il maggior numero di utenti, migliore è l'accessibilità e più levato è il grado di civiltà di una società.

Dare vita ad un contesto artificiale per cercare di rendere accessibili le risorse, com-



Nella foto |
Tarrazzamenti, ph. gaina, Longsheng.

L'uomo in tutto il corso della propria esistenza, ha cercato di adattare la natura alle proprie caratteristiche per non essere escluso da essa. La creazione di terrazzamenti coltivabili per utilizzare il pendio scosceso di una collina, è stato un espediente formidabile per riuscire a sostenere di agricoltura anche in quelle località in cui, un tempo, era impensabile.

Ogni azione che l'uomo compie per tentare di rendere il contesto a sua misura ed inclusivo, in maniera anche inconscia, reca e crea altre esclusioni.

Il design for all, cerca di limitare il più possibile la porzione di utenti esclusi dall'uso di tale prodotto.

porterà comunque ostacoli che determineranno a loro volta esclusioni; saranno dunque necessarie nuove modifiche.

Ogni uomo, che grazie ad esse vedrà migliorata la propria capacità di accesso, rappresenta un potenziale fattore migliorativo del contesto per la società cui appartiene.

Il mondo circostante si trasforma incessantemente in direzioni che fino a qualche decennio fa erano imprevedibili e inimmaginabili. Viviamo in contesti in cui le attività quotidiane dei cittadini si svolgono in ambienti molto complessi e differenziati per essere analizzati.

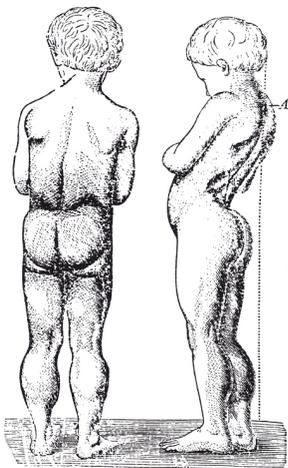
A questo contesto sociale e culturale che comincia a sensibilizzarsi a problematiche relative all'accessibilità di spazi e prodotti, si inserisce il progetto di Linee Guida per la costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.

Esiste, ed è reale, il problema riguardo l'accessibilità domestica per persone affette da distrofia muscolare di Duchenne e per le loro famiglie. Molteplici ostacoli non permettono una diffusa conoscenza tecnica e scientifica della sindrome e delle sue ricadute in ambito spaziale ed architettonico e molte famiglie sono in difficoltà qualora dovessero apportare modifiche alla propria abitazione.

Le Linee Guide elaborate, avranno il compito di rispondere a molte domande, dubbi ed incertezze riguardo la dimensione, l'altezza e la tipologia di molti prodotti e servizi presenti in un'abitazione; sarà un utile strumento conoscitivo di quello che il mercato offre e di quello che realmente potrebbe servire per migliorare la fruibilità di spazi residenziali privati per una persona affetta da DMD.



3 IDENTIFICAZIONE DEL TEMA DELLA RICERCA



Nella foto in alto |

Figura originale di Duchenne (caso n. 68 pubblicato nel 1861). Si noti la lordosi e l'ipertrofia dei polpacci; in tratteggio, sulla destra, l'asse del corpo. www.treccani.it

Nella foto della pagina precedente |

Cibo e cervello: alcune delle opere-sculture dell'artista milanese Sara Asnagli, facenti parte della serie "*Ma che cos'hai nella testa?*", in mostra dal 5 al 9 luglio 2014 al MiCo, centro Milano Congressi, in occasione del forum della Federazione europea delle società di neuroscienze.

Per definire al meglio la sindrome di Duchenne, il contesto attuale e le prospettive future, riporto il discorso di Luca Buccella, ragazzo affetto da DMD, in occasione della X Conferenza Internazionale Parent Project Onlus di Roma del 2011.

“Salve a tutti, sono Luca Buccella, ho ventun’anni e sono qui per dire ai ragazzi affetti da Duchenne e ai loro genitori, che un futuro esiste. E sento di poterlo dire in prima persona, perché il futuro che avevo iniziato a pianificare fin da quando avevo otto anni è ora divenuto il mio presente. Per dire a tutti che anche noi “meno fortunati” possiamo avere una vita piena.

A proposito di questo: quante volte, in numerose campagne e iniziative di beneficenza, sentiamo l’espressione “meno fortunato di noi” detta in riferimento a noi disabili? Personalmente mi sento fortunato in diversi campi, e poi, esiste davvero una cosa come la fortuna? La verità è che la fortuna serve a ben poco se non si ha la volontà. Con la volontà, la fortuna diventa un semplice pezzo d’argilla da plasmare a nostro piacimento.

Dobbiamo essere noi disabili i primi a considerarci le persone normali che siamo: la rivoluzione deve partire prima di tutto da dentro di noi. Cominciare a ritenerci possibili di avere una vita soddisfacente è il solo modo per mostrare al mondo che ne siamo capaci. Ma nemmeno dobbiamo pensare che essendo disabili tutto ci sia dovuto: dobbiamo guadagnarci le possibilità, niente ci deve essere regalato, abbiamo gli stessi diritti e doveri di ogni essere umano.

Disabili solo nel corpo, non nell’animo: la Duchenne non determina le persone che siamo, non ci rende peggiori, né tantomeno migliori o con più diritti del prossimo; è però una parte di noi con cui dobbiamo convivere. Non rappresenta ciò che siamo, ma può essere vista quasi come un amico, a volte fastidioso, con cui dobbiamo imparare a convivere nonostante gli sgarbi e le litigate. Non fa parte di noi, ma ci compenetra, e, se vissuta positivamente, può anche aiutarci a migliorare.

Attenzione: non è la malattia a migliorarci, ma solo il modo in cui noi la viviamo e affrontiamo. Non fate mai l’errore di pensare che la nostra disabilità ci renda persone migliori degli altri, o tantomeno speciali. Siamo unici, ma d’altronde ogni essere umano lo è.

Non vogliamo essere visti come degli essere puri nello spirito, dei portatori di luce temprati nell’animo da anni di sacrifici: la nostra malattia non determina il nostro futuro, siamo noi a doverlo fare. Possiamo essere qualsiasi cosa, se ci convinciamo di poterlo essere. E per poter riuscire a diventare le persone che vogliamo essere, fare piani per il futuro è essenziale.

Credo, per quanto riguarda questo punto, di dovermi rivolgere principalmente ai genitori. Siete voi i primi a dover crescere i vostri figli, dando loro la certezza che un futuro esiste, perciò esso va pianificato e considerato. Perché, come per qualunque persona sulla faccia della terra, fin da subito bisogna iniziare a costruire le fondamenta su cui edificare il proprio avvenire.

Ho visto fin troppe persone arrendersi all’idea che sarebbe stato inutile pensare ad un avvenire per i propri figli, convinti che non avrebbero superato una certa età. Io, però, penso che questo possa valere per qualsiasi individuo, perché per nessuno c’è una totale certezza nel domani. Abbandonare ogni speranza convinti che non ci sia un futuro per i malati di Duchenne, sarebbe come smettere di mangiare e bere, pensando che prima o poi la vita finirà e niente potrà cambiare questo fatto.

Ma la vita va pianificata, i sogni vanno inseguiti e i rapporti umani vanno coltivati, indipendentemente da quale possa essere il proprio futuro. Altrimenti si rischia di arrivare ad avere vent'anni, e ritrovarsi svuotati, senza passioni e interessi, senza affetti: dunque, senza presente.

Devo ai miei genitori il fatto di non essermi mai sentito diverso: come hanno fatto loro, permettete ai vostri figli di rischiare, di subire delusioni, di assaporare la vita in ogni suo aspetto, negativo o positivo, e vedrete che i frutti si vedranno, e loro ve ne saranno grati. Tenete a mente che, prima ci si rende conto di essere normali e di poter vivere una vita piena, e prima questo potrà avverarsi. E nemmeno si può passare la propria esistenza a sperare in un miracolo, in un rimedio prodigioso che rimetta tutto a posto.

Negli ultimi tempi, la ricerca ha fatto passi da gigante, arrivando ai trial sull'uomo, dimostrando che forse una cura non è poi così lontana.

Ma cosa succederebbe se una persona passasse la vita ad aspettare una cura che finalmente possa permettergli di vivere una vita cosiddetta normale, qualora questa cura non dovesse arrivare nei tempi sperati? Succederebbe questo: una vita sprecata nell'attesa, una vita non realmente vissuta. È necessario giungere alla consapevolezza che possiamo vivere una vita piena, felice, piena di significato e soprattutto soddisfacente, che il male che ci affligge forse non è venuto solo per nuocere.

Bisogna cercare di abbracciare la propria condizione, e a quel punto si cominceranno a vederne anche i vantaggi, che, credetemi, sono di pari numero rispetto agli inconvenienti. Come dice spesso Pat Moeschen, riprendendo la celebre frase della pubblicità dell'American Express, "Membership has its privileges". Abbiamo i parcheggi riservati, non dobbiamo fare le file ai parchi di divertimento, i biglietti del cinema costano meno. Prima di insultare un disabile faccia a faccia la gente ci pensa due volte.

Oppure, in una relazione un disabile può avere l'assoluta certezza che la persona con cui sta lo ama per ciò che è. Una volta capito che la nostra disabilità non è un ostacolo alla felicità, se la cura dovesse arrivare sarebbe comunque un bene.

Ma nel caso ciò non dovesse accadere, non sarebbe un problema, perché saremmo comunque riusciti a capire che, cura o non cura, siamo e resteremo gli artefici del nostro futuro.

Grazie¹.

1- Lettura effettuata da Luca Buccella, ragazzo affetto da distrofia muscolare di Duchenne, in occasione della X Conferenza Internazionale Parent Project Onlus di Roma del 2011.

Luca, con questo discorso, si sofferma sulla visione che la realtà e la società contemporanea hanno del disabile, del diverso e di come, una persona con disabilità, percepisce tali atteggiamenti.



Nella foto | Filippo Buccella, padre di Luca, presidente della Parent Project Onlus

3.1 INTRODUZIONE ALLA SINDROME DI DUCHENNE (DMD)

Esistono molteplici tipologie di distrofie muscolari, differenti in sintomi, cause e prospettive future.

Sotto il termine “distrofia muscolare” si raccolgono un gruppo di gravi malattie neuromuscolari a carattere degenerativo, determinate geneticamente e che causano atrofia progressiva della muscolatura corporea.

“Sulla base dell’attuale classificazione medica e sanitaria, si possono distinguere in:

- *forme da alterazione dei geni per la sintesi di proteine strutturali della membrana basale o della matrice extracellulare delle fibre muscolari scheletriche: merosina (laminina alfa-2), collagene 6 e integrina alfa-7;*
- *forme legate a difetti genetici riguardanti proteine coinvolte nella glicosilazione (meccanismo biochimico che regola molte attività cellulari e attraverso il quale vengono aggiunti dei gruppi di zuccheri a una proteina) dell’alfadistroglicano (proteina legata alla distrofina, che fa parte della membrana basale della cellula muscolare): POMT1, POMT2, POMGnT1, fukutina, fukutin – related protein (FKRP), LARGE;*
- *forme da alterazione del gene della selenoproteina 1, che codifica una proteina del reticolo endoplasmatico, la cui funzione non è ancora nota²”*

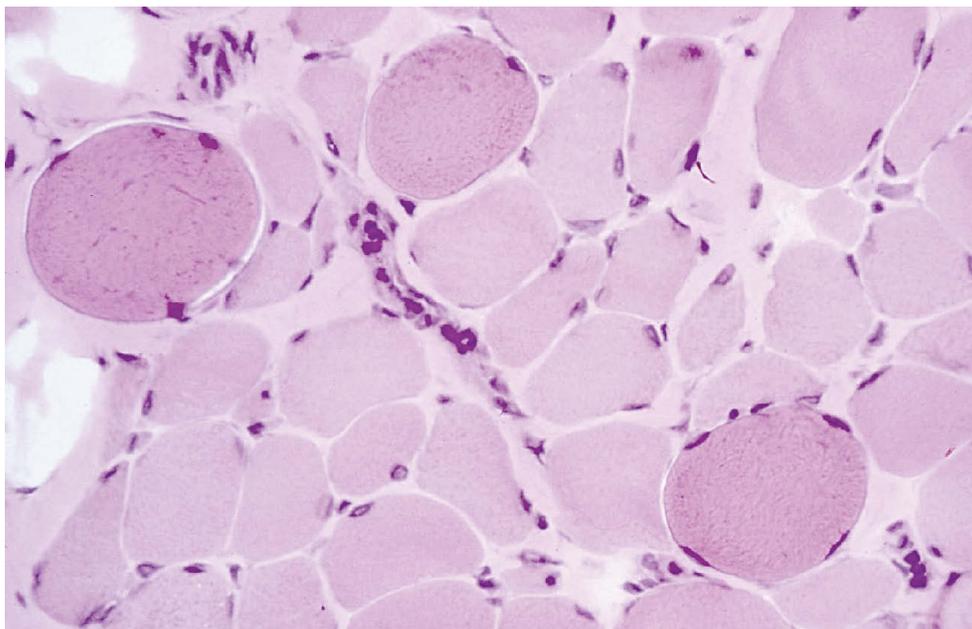
Si calcola che in Italia l’1% circa della popolazione sia affetto da malattie neuromuscolari; questa percentuale equivale verosimilmente al 10% di tutti gli ammalati neurologici³.

Le forme più diffuse sono la distrofia muscolare di Duchenne e quella di Becker. Esistono però un’infinità di forme intermedie, tra le quali amiotrofie spinali, distrofie dei cingoli, distrofia fascio-scapolo-omerale e in pressoché ogni soggetto il decorso

2- Tratto da *Distrofie congenite*. di Sonia Messina*. *Dipartimento di Neuroscienze, Scienze Psichiatriche ed Anestesiologiche, Policlinico Universitario di Messina. Componente dal 2008 della Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM.

3- Questo dato è stato ripreso dal sito: www.uildmtorino.org/distrofia.htm. La distrofia muscolare è una malattia giovane e poco conosciuta e quindi non si riesce ad effettuare una stima esatta delle persone affette da questa sindrome. Molte associazioni stanno cercando di creare delle liste di pazienti, per creare una sorta di censimento, ma il lavoro da fare è ancora lungo e complesso.

Nella foto | Istopatologia muscolare della distrofia di Duchenne: si osservano sia fibre rigeneranti basofile (rosa più scuro) sia fibre ialine contratte (colorazione ematossilina ed eosina).



della malattia appare differente rispetto ad altri soggetti e quindi risulta difficoltoso tentare confronti di carattere medico-funzionale.

La malattia (**DMD**) è stata descritta la prima volta dal medico napoletano Giovanni Semmola nel 1834 e Gaetano Conte nel 1836. Tuttavia prende il nome dal neurologo francese Guillaume Benjamin Amand Duchenne (1806-1875), il quale pubblica nel 1861 il suo libro "*Paraplegia hypertrophique de l'Enfance de causa cerebrale*" che descrive in maniera dettagliata il caso di un ragazzo che aveva questa condizione. Un anno dopo ha presentato la foto del suo paziente nel suo "*Album de Photographies pathologiques*". Nel 1868 ha confermato tale sindrome in altri 13 bambini colpiti dagli stessi sintomi. Duchenne è stato il primo che ha fatto una biopsia per ottenere tessuti da un paziente vivo per l'esame microscopico.

La sindrome di Duchenne è una **malattia degenerativa** dei muscoli che colpisce generalmente i **bambini maschi** e i cui sintomi si manifestano generalmente tra i **due e i cinque anni**. I primi prodromi sono da rintracciare in una difficoltà motoria, quale correre, salire o scendere le scale, alzarsi da terra.

Evolve verso una paralisi totale dei muscoli. Il paziente rimane in carrozzella dopo la perdita della deambulazione e diventa totalmente dipendente per tutti gli atti della vita quotidiana.

Non è ancora stata trovata una terapia definitiva ma ci sono attive molte sperimentazioni e trial di ricerca; grazie a tali indagini la vita dei pazienti si è notevolmente allungata e con essa anche la qualità della vita e le prospettive future.

3.2 DISTROFINOPATIE E TRASMISSIONE DELLA MALATTIA

Le distrofinopatie sono oggi chiamate le malattie muscolari dovute ad un difetto di *distrofina*⁴, che è una proteina contenuta nella membrana della fibra muscolare.

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e quella di Becker (BMD) sono le forme più comuni di distrofinopatie. Nella forma di Duchenne, la distrofina nel muscolo è assente o molto ridotta, mentre nella forma di Becker la distrofina nel muscolo è ridotta o alterata, non funzionando pertanto come di norma.

Esistono tuttavia altre rare forme di distrofinopatie, ad esempio quella con soli crampi e dolori muscolari e quella con inizio tardivo dopo i 30-40 anni.

La Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) è una *malattia rara*⁵ e colpisce 1 su 3.500 maschi nati vivi. Si stima che in Italia ci siano 5.000 persone affette dalla malattia, ma non esistono dati ufficiali poiché manca ancora un protocollo, centri di riferimento, diagnosi e gestione della cura e un database dedicato. Il tipo di distrofia muscolare che colpisce più comunemente i bambini è di Duchenne (DMD). Ad esserne affetti sono quasi esclusivamente i maschi, tranne rarissime eccezioni, in quanto la causa della sindrome è un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X che contiene le informazioni per la produzione di una proteina: la distrofina.

La mancanza di tale proteina induce la membrana cellulare a diventare permeabile ad alcune sostanze che generalmente non potrebbero penetrare, causando l'esplosione della cellula e infine la sua morte. Il risultato di tale azione è che il contenuto delle cellule morte viene riversato all'esterno, facendo intervenire il sistema immunitario che provvede efficientemente alla "ripulitura" di una zona del muscolo più larga di quanto necessario, con la conseguenza di provocare un danno ancor più grave di quello iniziale. Il "vuoto" creatosi nel muscolo viene sostituito con il tessuto connettivo, ma con l'aumentare di siffatto comportamento si incrementa il danno del muscolo ed il successivo "strangolamento" delle cellule ancora sane. Tale processo si ripete in maniera costante fino a che tutte le cellule muscolari non sono morte.

Se in una famiglia ci sono casi di DMD, grazie alla consulenza genetica è possibile conoscere con precisione il rischio di trasmettere ai propri figli la malattia. Circa il

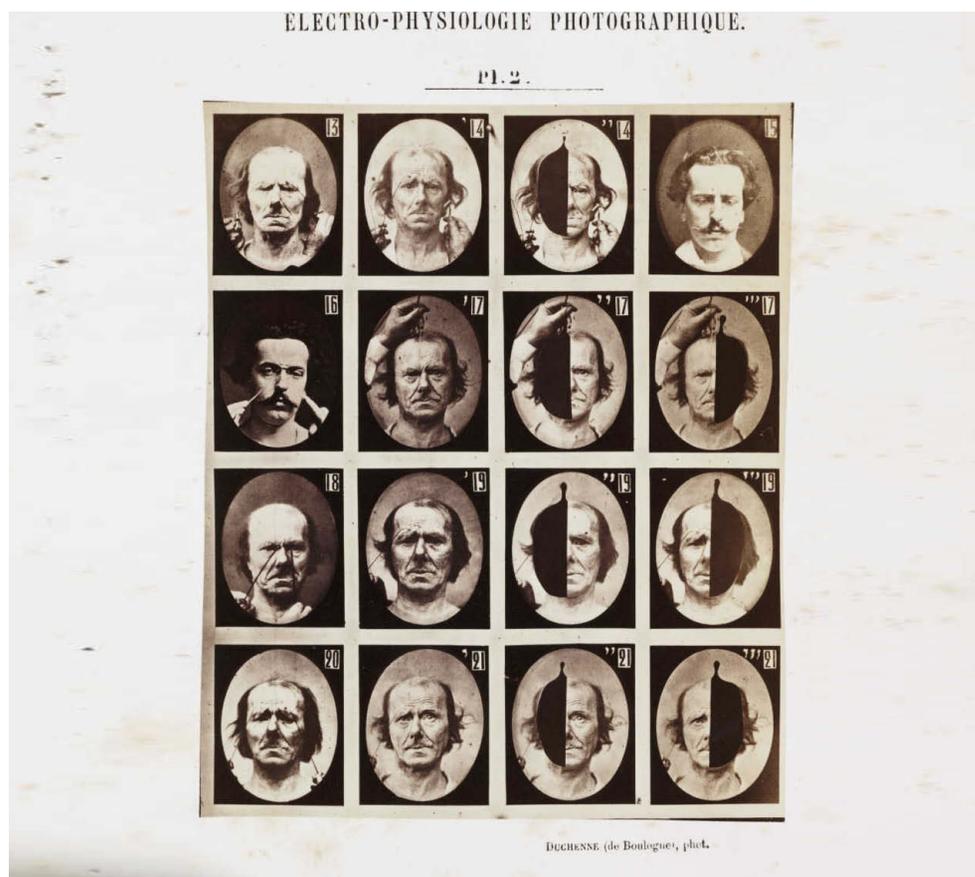
4- Proteina di 3685 aminoacidi, presente nel tessuto muscolare, sintetizzata nell'organismo da un gene scoperto nel 1986 nel cromosoma X. La d. è una proteina fondamentale per la stabilizzazione alla membrana cellulare della fibra muscolare, per cui si presume che la sua assenza (in individui affetti da distrofia muscolare progressiva) causi una rottura della membrana per indebolimento della stessa e che ciò dia il via ad una cascata di eventi che portano alla morte delle fibre muscolari.

Il Laboratorio di Genetica Molecolare della Sezione di Genetica Medica dell'Università di Ferrara è impegnato da anni nella diagnostica e nella ricerca sulle distrofinopatie che rappresentano un gruppo di patologie genetiche ereditarie legate al cromosoma X (colpiscono quindi prevalentemente individui di sesso maschile), dovute a mutazioni eterogenee nel gene distrofina.

Quest'ultimo è molto grande e complesso e le sue alterazioni sono alla base di quadri clinici variabili come quelli della distrofia di Duchenne o di Becker, della cardiomiopatia dilatativa legata al cromosoma X, fino a situazioni molto lievi o asintomatiche, spesso caratterizzate da aumento del CK sierico. Il gene distrofina contiene l'informazione necessaria alla produzione della proteina distrofina, componente fondamentale della struttura delle fibre muscolari scheletriche e cardiache.

A cura di Dizionario della Salute e Università degli Studi di Ferrara.

5- Una malattia è considerata "rara" quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Del resto, il numero di Malattie Rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7000 e le 8000. Parlare di malattie rare nella loro totalità e non come singole patologie, serve a mettere in luce e riconoscere una serie di comuni problematiche assistenziali e a progettare interventi di sanità pubblica mirati e non frammentati che coinvolgano gruppi di popolazione accumulati da bisogni simili, pur salvaguardandone peculiarità e differenze. Quando si parla di malattie rare si deve parlare, e non si può non farlo, di farmaci orfani. Farmaci che, proprio a causa della frammentazione delle singole patologie, faticano ad incontrare l'interesse economico delle case farmaceutiche. A cura dell'Istituto Superiori Malattia Rare.



Nella foto | Immagini di visi frontali, tratti dagli studi del dott. Duchenne in merito a problemi neurologici.

70-80% delle portatrici sane, quindi, può essere facilmente identificato mediante il dosaggio della creatin-chinasi nel sangue e attraverso l'analisi del DNA; mentre, con la diagnosi molecolare effettuata su campioni di villi coriali e di liquido amniotico, si può accertare se il feto è affetto da questa patologia. Si calcola, però, che circa un terzo dei casi DMD nasca da madri che non sono portatrici. La malattia, in questo caso, è dovuta ad una nuova mutazione del gene distrofina e rappresenta un errore accidentale che non può essere previsto e che non è trasmesso dai genitori.

Per capire il comportamento delle malattie X-linked recessive negli individui di sesso femminile, bisogna ricordarsi che le femmine hanno due cromosomi X, uno ereditato dal padre e uno dalla madre⁶.

I soggetti di sesso femminile affetti da una malattia di X-linked recessiva (questo non è il caso di sindrome di Duchenne), trasmetteranno l'allele mutato a tutte le figlie femmine e a tutti i figli maschi. Le femmine saranno sempre portatrici e i maschi sempre malati (questo solo se il padre è sano).

I soggetti di sesso femminile portatrici di un carattere recessivo legato all'X (e questo è il caso di sindrome di Duchenne), trasmetteranno tale carattere a metà delle figlie femmine e metà dei figli maschi. Le femmine saranno sempre portatrici e i maschi sempre malati (questo solo se il padre è sano).

6- Le informazioni legate alla trasmissibilità della distrofia muscolare di Duchenne e Becker sono state reperite nel sito: www.abilitychannel.tv/2245/blog-science/distrofia-muscolare-genetica/. Il momento in cui una famiglia, tramite esami specifici, scopre della malattia del figlio, è davvero un momento molto complesso in quanto, non di rado, la trasmissione della malattia avviene tramite mutazione genetica e quindi non rintracciabile tramite esami specifici.

3.3 I SINTOMI DELLA MALATTIA

In questo paragrafo si analizzeranno i primi sintomi che colpiscono un bambino Duchenne. Verranno poi elencati anche i sintomi in fasi avanzate, i cui elementi verranno analizzati in modo dettagliato nel paragrafo successivo (2.6).

La distrofia muscolare di Duchenne si presenta nella prima infanzia, solitamente intorno ai **2 o 3 anni di vita**. I primi sintomi sono da rintracciare in una difficoltà motoria. Il bambino pertanto, ha difficoltà o impaccio nel correre, a salire o scendere le scale o ad alzarsi da terra. I primi muscoli ad essere colpiti sono quelli della fascia lombare e pelvica. Anche l'andatura può essere un segnale d'allarme in quanto il bambino può dare l'impressione di ciondolare e di stancarsi molto facilmente e manifesta la tendenza a portare l'addome in avanti. Inoltre è possibile che progressivamente si manifesti un aumento di volume e di consistenza dei polpacci.

Fino ai 3-4 anni di vita, nonostante i primi piccoli sintomi o avvisaglie, un bambino Duchenne non si differenzia molto rispetto ad un bambino coetaneo normodotato. In questa fase della malattia, il ruolo del genitore o educatore non si discosta molto rispetto a quello degli altri genitori, pertanto si cerca di infondere autonomia e adeguata formazione (linguaggio, orientamento...)

A **5-6 anni** vi è il primo grande salto da compiere, in quanto il bambino inizierà ad andare a scuola e comincerà a pretendere le proprie autonomie, voler condividere spazi e tempi con i propri coetanei. Dal punto di vista psicologico è una fase critica poiché il bambino, crescendo, prende atto e visione della propria disabilità, dei propri limiti e del proprio corpo; possono scaturire le prime difficoltà nella deambulazione.

La progressione della malattia investe anche la colonna vertebrale accentuandosi la lordosi, fisiologicamente presente nei bambini, a causa dell'indebolimento della fascia muscolare pelvica.

Oltre a questi segnali è possibile che il bambino manifesti un ritardo dello sviluppo motorio o del linguaggio, giacché la distrofia è presente anche nel sistema nervoso ed una sua carenza si può manifestare anche in questo modo. Tale processo non avviene però in maniera progressiva, come avviene invece per il sistema muscolare.

Fino a circa 16 anni, il divario tra i bisogni del ragazzo e le possibilità di autonomia si allarga sempre più; l'adolescente risulta in sedia a rotelle manuale o elettronica e quindi dovrà scontrarsi con molte difficoltà concernenti spazi non idonei, non accessibili che non gli permetteranno, se non grazie ad accorgimenti, una vita "semplice" assieme ai coetanei.

Attorno ai 17-18 anni intervengono solitamente le complicanze cardiache e respiratorie e quindi il ragazzo dovrà recarsi sempre più spesso dal medico per cure specializzate o fornirsi della strumentazione idonea e svolgere le cure nella propria abitazione.

La DMD può colpire in realtà tutti i gruppi muscolari ma non in modo omogeneo. Questo fa sì che si possano avere delle retrazioni articolari che procurano la scoliosi.

Questo quadro clinico è piuttosto frequente e con il progredire della malattia si può avere anche un aggravamento della scoliosi stessa fino a giungere ad una compromissione dell'attività respiratoria; spesso in questa fase si rende necessaria la ventilazione meccanica notturna ed anche diurna, in quanto il ragazzo non è più in grado di respirare autonomamente.

L'aspettativa di vita è calcolata proprio sul grado di coinvolgimento del muscolo cardiaco e dell'apparato respiratorio⁷.

⁷- Tali informazioni sono state recepite sia dal sito internet (www.parentproject.it/la-patologia) che la

3.4 LA DIAGNOSI DI DMD⁸

L'esame clinico:

Deve includere un'approfondita indagine sulle capacità del bambino nel correre, saltare, fare le scale e alzarsi da terra. I sintomi più comuni sono: l'andatura anomala con frequenti cadute, la difficoltà nel tirarsi su da terra, la camminata in punta di piedi e la pseudoipertrofia dei polpacci. L'esame può rivelare una diminuzione o la perdita dei riflessi muscolari, e il cosiddetto "segno di Gowers", ovvero il modo particolare con cui il bambino distrofico utilizza le mani poggiate sulle cosce per alzarsi da terra o dalla posizione seduta. Molti segni della debolezza dei muscoli prossimali possono essere valutati più facilmente sfruttando un lungo corridoio piuttosto che lo studio medico.

La creatin chinasi (CK):

Un livello elevato di CK nel sangue (almeno 10-20 volte superiore al normale e spesso molto di più) è sempre presente ma non è specifico. Qualora vengano riscontrati valori elevati di CK bisogna urgentemente ricorrere ad una visita specialistica per la conferma della diagnosi. Il medico deve sapere che alti livelli non epatici di AST (aspartato amino transferasi) e ALT (alanino amino transferasi) possono essere associati alla DMD. Un inaspettato aumento di questi enzimi conferma i sospetti generati da alti livelli di CK.

La diagnosi genetica:

La DMD è causata nel 70% dei casi da una delezione a livello del gene della distrofina, nel 6% da una duplicazione e per il rimanente da mutazioni puntiformi. Non sempre vengono effettuate diagnosi genetiche complete ed un risultato negativo su una prima analisi non esclude a priori la patologia. E' molto importante valutare i test genetici disponibili in uno specifico laboratorio e conoscerne i limiti, potrebbe essere necessario l'aiuto da parte di uno specialista. Almeno nel 95% dei casi dovrebbe essere comunque possibile riuscire ad ottenere una diagnosi genetica completa.

La biopsia muscolare:

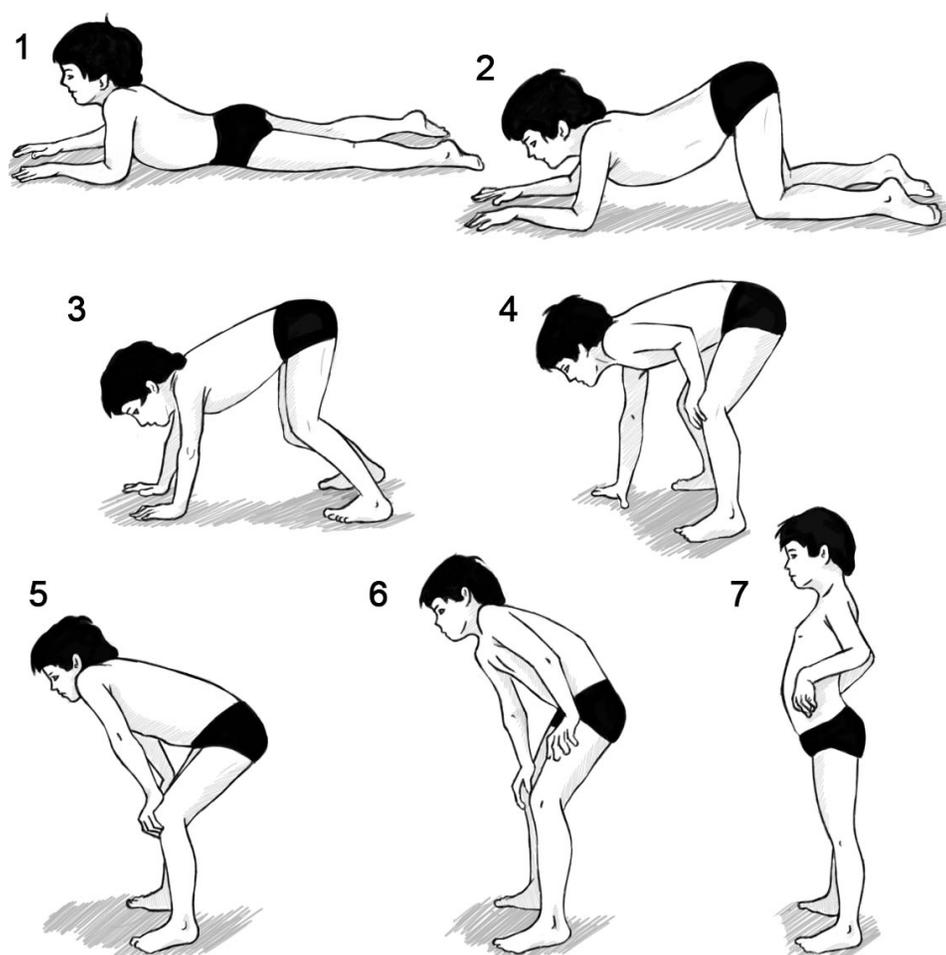
Questa procedura permette di osservare i segni istologici della distrofia muscolare, come la degenerazione delle fibre muscolari, la rigenerazione muscolare e l'aumento di tessuto connettivo e adiposo. In caso di DMD, le analisi della distrofina effettuate sul campione di biopsia muscolare danno sempre risultati anormali, offrendo così uno strumento per la conferma della diagnosi. L'analisi della distrofina deve essere seguita da una diagnosi genetica, ciò permetterà anche di accedere ad una consulenza genetica per gli altri membri della famiglia.

Parent Project Onlus aggiorna in base alle novità sulla ricerca e sia da libri che raccontano esperienza di famiglie Duchenne (*"Vissuti di qualità. Accompagnare nel percorso di vita persone con distrofia muscolare di Duchenne. La ricerca di modi, mezzi e mediatori"*). Di Simona Lopapa, laureata in Psicologia).

8- Raccomandazioni Cliniche per la DMD pubblicate dal Treat-NMD. Parent Project ne ha fatto una traduzione in italiano affinché siano adottate il più velocemente possibile anche in Italia.

Il Treat-NMD è una rete internazionale di professionisti e associazioni di pazienti che hanno come obiettivo il miglioramento degli standard di diagnosi e di trattamento, oltre alla promozione della ricerca scientifica, nel campo delle patologie neuromuscolari.

Queste Linee Guida sono state stilate da un gruppo di esperti in campo diagnostico, neurologico, gastroenterologico, cardiologico, pneumologico, ortopedico, psicologico, odontoiatrico e della riabilitazione. Lo scopo è di diffondere in tutti i Paesi, nella maniera più rapida possibile, le conoscenze già disponibili nel campo della DMD.



Nella foto |
Il segno di Gowers è un indice di valutazione utilizzato per diagnosticare malattie come la distrofia muscolare di Duchenne.
Copyright miridea.it -
© 2013 Valentina Ferri.

I primi sintomi della malattia, come detto in precedenza, sono da rintracciarsi in una debolezza e disabilità degli arti inferiori, principalmente le anche e i polpacci.

Nel test di Gowers, l'azione più comune utilizzata dai bambini Duchenne è alzarsi dal pavimento: la positività è di solito data quando il fanciullo si alza con il tronco flesso in avanti facendo principalmente forza con le braccia poggiate sulle ginocchia.

Nello schema a lato, nel disegno 4 e 5, si nota con evidenza la difficoltà ad alzarsi senza appoggiarsi alle ginocchia.

3.5 LA GESTIONE INTEGRATA DELLA CURA

"Incurable is not synonymous with untreatable."⁹

Tra i disturbi neuromuscolari, la distrofia Muscolare di Duchenne è clinicamente quella che si manifesta in età pediatrica. Questo elemento è strategicamente importante nella gestione della cura. Dal momento in cui la sindrome viene diagnosticata, siamo a conoscenza di notevoli caratteristiche di come, quando e quanto si indeboliscono i muscoli. Tali indicazioni sono determinanti poiché esistono delle sequenze prevedibili delle varie fasi evolutive della malattia che possono aiutare a programmare una terapia idonea¹⁰.

Se da un lato ciò significa l'ineluttabilità della malattia, dall'altra parte può risultare un'opportunità in quanto una veloce e precoce diagnosi, può far mettere in atto una serie di interventi e prevenzioni che potrebbero cambiare radicalmente la vita di un paziente con DMD.

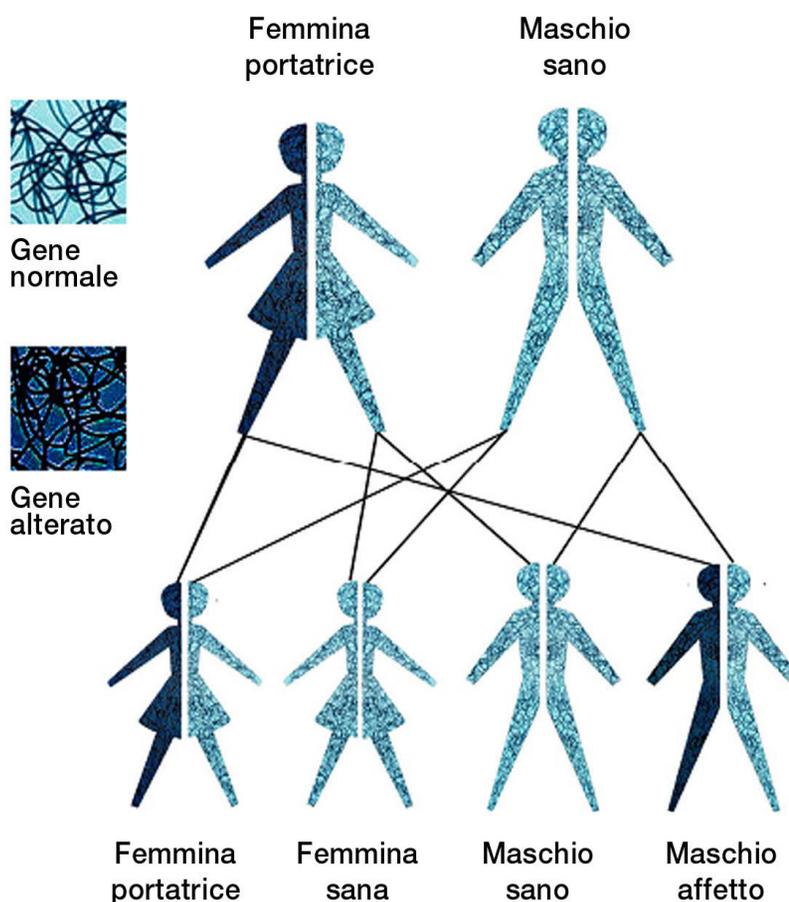
9- "Inguaribile non è sinonimo di incurabile ". Siegel IM." *The management of muscular dystrophy: a clinical review*". Muscle Nerve 1978;1(6):453-460.

10- "Physical Therapy Management of Dystrophinopathies (Duchenne and Becker Muscular Dystrophy)", Laura E. Case, PT, DPT, MS, PCS, July 2006.

Questa guida è stata elaborata in occasione della Conferenza annuale Parent Project Onlus di Cincinnati (Ohio). La presentazione, destinata a famiglie e al personale medico specializzato, è strutturata secondo tre grandi capitoli: introduzione, le distrofinopatie e le terapie per alleviare i sintomi della Duchenne. Sito internet dove reperire tale materiale: http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/PT_handout-parent_project_mtg-2006-L_Case.pdf.

Nella foto |
Trasmissione delle malattie legate all'X dalle femmine portatrici.

Se una femmina portatrice ha un figlio, trasmetterà o il cromosoma X. Ciascun figlio quindi ha 1 probabilità su 2 (il 50%) di ereditare il gene mutato ed essere affetto dalla malattia. Se una femmina portatrice ha una figlia, passerà o il cromosoma X. Ogni figlia quindi ha 1 probabilità su 2 (il 50%) di ereditare il gene mutato. C'è anche 1 probabilità su 2 (il 50%) che la figlia erediti il gene normale. Se questo accade sarà totalmente sana rispetto la malattia.
www.geneticalliance.org.uk



Un approccio inclusivo, coordinato e integrato nella gestione della cura per persone affette da DMD ha come obiettivo quello di ridurre il più possibile la complicazione prevedibile della malattia in ogni fase della sua evoluzione. I genitori devono sempre essere perfettamente a conoscenza delle successive fasi evolutive della sindrome, compresi gli aspetti legati alla psiche del ragazzo. Allo stesso tempo, il personale che segue il paziente deve renderli consapevoli di tutte le possibilità, le attività, l'adattamento che permette ai ragazzi/uomini di vivere una vita socialmente attiva insieme con la famiglia e gli amici¹¹. Inoltre queste misure di comunicazione-conoscenza sono adottate al fine non solo di allungare l'aspettativa di vita ma, soprattutto, di ridurre i sintomi e migliorare la qualità della vita presente e futura. Grazie a tali espedienti, ad un approccio olistico della gestione della cura e a una costante riabilitazione, l'aspettativa media di vita è raddoppiata negli ultimi 10 anni, passando da 20 a 40 anni¹².

11- *Neuromuscular Disorders*, Volume 21, Issue 9 , Pages 658-659, October 2011. "P1.57 Neuropsychological profiles in children with Duchenne muscular dystrophy compared to dyslexic population" a cura di Inizio moduloG. Astrea, C. Pecini, F. Gasperini, C. Fiorillo, C. Bruno, G. Cioni, L. Politano, F.M. Santorelli, R. Battini.

L'articolo elabora consigli riguardanti gli aspetti psicologici del bambino Duchenne nella varie fasi evolutive e degenerative della malattia.

12- "Percorso assistenziale multidisciplinare per pazienti affetti da distrofia muscolare progressiva xp21 - tipo Duchenne (DMD)", Associazione italiana di Miologia (AIM).

Documento elaborato da: Tiziana Mongini (Univerita' di Torino), Angela Berardinelli (Università di Pavia), Sonia Messina (Università di Messina), Fabrizio Racca (Università di Torino), Luisa Politano (Università di Napoli) e Antonio Toscano (Università di Messina, Presidente AIM), con la collaborazione del Consiglio Direttivo dell'AIM. Nel documento viene presentata la sindrome di Duchenne in molti

In Italia l'“Associazione Italiana di Miologia” è stata una dei primi centri di ricerca, nel 2000, che ha cercato di collegare e coordinare le pratiche di tutti i centri in Italia riguardo alle malattie neuromuscolari. Negli Stati Uniti, nel 2001, è stata pubblicata e pubblicizzata nel “*Muscular Dystrophy Community Assistance, Research, and Education Amendments*” La formazione di gruppi multidisciplinari di esperti in questo campo (fondati negli Usa e in Europa), promosso da cliniche e ricercatori, come TREAT - NMD, o da associazioni di pazienti e genitori, come MDA o Parent Project. In particolare TREAT - NMD è stata fondata nel 2006 grazie ai fondi dell'Unione Europea con lo scopo specifico di ottimizzare la circolazione delle informazioni e la gestione di cura per le persone con malattie neuromuscolari, promuovendo il costante aggiornamento delle Linee Guida per “*La diagnosi e la gestione delle Distrofia Muscolare di Duchenne*”¹³ .

Diversi centri multidisciplinari dedicati alla DMD sono nati in tutta Europa e negli Stati Uniti in questi anni e ognuno di loro è solitamente composto o è in contatto diretto con una serie di professionisti nel campo di pediatria, cardiologia, ortopedia, endocrinologia, gastroenterologia, neurologia, chirurgia, esperti quali nutrizionista, terapeuta occupazionale, fisioterapista, psicologo, logopedista. Il coordinatore tra tutte queste figure professionali dovrebbe essere un esperto che segue il paziente in tutte le fasi della sua vita. Generalmente il coordinatore risulta essere un esperto nel settore della neurologia, fisioterapia o pneumologia. Tale funzione potrebbe anche organizzarla lo stesso medico di famiglia se ha le competenze e le specializzazioni necessarie per tale compito.

Infine i quattro settori chiave nella gestione della cura sono:

- il monitoraggio e la funzione della forza muscolare;
- la prevenzione e la gestione di deformità spinale;
- il controllo delle complicanze respiratorie;
- la prevenzione e il trattamento di cardiomiopatie.

Dal momento della diagnosi, i ragazzi devono essere valutati una o due volte l'anno da fisioterapisti con particolare esperienza in malattie neuromuscolari e devono fare un check-up completo del sistema neurologico, respiratorio e cardiologico.

3.5.1 Aspetti ortopedici

La condizione dei muscoli è uno dei punti chiave nella cura della DMD. I muscoli ci permettono di muovere, giocare, effettuare tutte le azioni della nostra vita quotidiana.

I muscoli sono costituiti da fibre che scorrono l'una sulle altre producendo una contrazione che ne cambiano sia la lunghezza e sia la forma. Esistono muscoli “volontari” o “involontari”, come ad esempio l'apparato cardiaco o respiratorio. Il primo tipo di muscolo risiede a stretto contatto con le ossa tramite tendini e viene utilizzato per sviluppare movimenti scheletrici o legati alla mobilità; nel secondo caso i muscoli si contraggono indipendentemente dalla nostra volontà; essi determinano il

suoi aspetti: dalla trasmissione della malattia, fino alle terapie farmacologiche in atto. Un punto importante della ricerca fatta è stato un prolungamento importante della durata della vita; questo grazie ad una sinergia di aspetti riguardanti l'uso di steroidi, una cura riabilitativa muscolare e respiratoria importante.

13- “*The diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy a guide for families*”. La guida destinata alle famiglie con a carico un figlio affetto da distrofia muscolare di Duchenne, elabora una serie di consigli e raccomandazioni su aspetti di carattere fisico, riabilitativo, e farmacologico. Grazie a questi documenti, la famiglie sono maggiormente informate e consapevoli delle disabilità e problematiche presenti ma soprattutto future. La Duchenne è una sindrome giovane e quindi, fino a qualche anno fa, non c'erano documenti in cui estrapolare tali informazioni.

Sito internet dove reperire la guida: http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/Family_Guide.pdf?docID.

movimento degli organi interni e quindi permettono la digestione, la respirazione e la circolazione.

Le fibre muscolari di persone con la sindrome di Duchenne sono più deboli e vulnerabili a causa della distrofina. Tale processo provoca una sostituzione di tessuto muscolare sano con tessuto fibroso o grasso; tale procedimento causa un grosso indebolimento del muscolo¹⁴. Se questo processo non è omogeneo o costante nel tempo, potrebbe causare contratture e progressivamente è una delle cause della perdita della capacità di deambulazione. Questa evoluzione non è istantanea ma nella maggior parte dei casi, si verifica verso i 9-11 anni di età¹⁵.

Quando i muscoli non vengono utilizzati, diventano più deboli, così come le articolazioni, i legamenti e i tendini associati a quel muscolo.

In una prima fase, tali evoluzioni del muscolo, si verificano maggiormente nelle caviglie e nelle anche. Molteplici potrebbero essere le cause:

- la perdita progressiva della capacità di muovere un'articolazione¹⁶;
- una posizione statica e sedentaria;
- cambiamenti fibrotici nel tessuto muscolare;
- l'andatura tipica dei ragazzi Duchenne risulta essere in punta di piedi; mantengono tale postura per sopperire alla mancanza di muscolatura ed equilibrio. In tale modo accelerano lo sviluppo di contratture e problemi muscolari nella zona delle caviglie e articolazioni del piede.

Una delle prime e più gravi contratture con cui i ragazzi DMD devono interagire è la cosiddetta "*deformità equina*". È una deformazione della caviglia dovuta alla retrazione del tendine di Achille che provoca una flessione plantare del piede, inducendolo a camminare sulle punte.

I primi sintomi si manifestano all'età di circa 5 anni per poi concludersi nella tarda adolescenza. (fase in cui, la maggior parte delle volte, un ragazzo Duchenne usa stabilmente la sedia a ruote). Anche se la deformità non è ancora presente in forma grave e il bambino possiede un'andatura quasi normale, è importante iniziare un'attività di allungamento attivo e passivo. La contrattura dei muscoli del polpaccio aumenta progressivamente quando il piede inizia a non essere più in posizione neutra ma in "*deformazione equina*". Tale processo, oltre a provocare un'andatura non adeguata, causa dolore.

Per questo motivo è assolutamente necessario che il ragazzo inizi il prima possibile un programma di fisioterapia per cercare di azionare tutte le strategie volte a prevenire le contratture, la perdita precoce della deambulazione, dolori e complicazioni evitabili.

14- "*We support everyone affected by muscle-wasting conditions, as well as clinical, educational, health and social care professionals*", Muscular Dystrophy Campaign, 2005. Sito internet: <http://www.muscular-dystrophy.org/>.

15- "*The Management of Equinus Deformity In Duchenne Muscular Dystrophy*". E. A. Williams, L. Read, Anne Ellis, P. Morris, C. S. B. Galasko. From Royal Manchester Children's Hospital, Manchester.

Il documento espone una ricerca effettuata sul problema legato alla deformità equina della caviglia; sessantanove pazienti (età 4-17 anni) sono stati trattati, 43 conservativamente e 26 operativamente. Essi sono stati seguiti ad intervalli semestrali per un minimo di due anni e un massimo di sei anni. I pazienti sono stati divisi in tre gruppi: deambulazione autonoma, deambulazione assistita, e su sedia ruote. È stato trovato che il trattamento conservativo può al massimo minimizzare la progressione della deformità. Le indicazioni per la chirurgia, la procedura operativa e la gestione post-operatoria sono descritte nell'articolo. Il follow-up postoperatorio suggerisce che, sebbene ricorre la deformità, i pazienti hanno diversi anni per beneficiare della procedura.

16- "*Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care*". Katharine Bushby MD, Richard Finkel MD, David J Birnkrant MD, Laura E Case DPT, Paula R, Clemens MD, Linda Cripe MD, Ajay Kaul MD, Kathi Kinnett MSN, Craig McDonald MD, Shree Pandya PT, James Poysky PhD, Frederic Shapiro MD, Jean Tomezsko PhD, Carolyn, Constantin PhD, for the DMD Care Considerations Working Group.

Lo scopo della fisioterapia deve essere quello di conservare il miglior stato fisico, sociale ed intellettuale in un ragazzo con DMD per il maggior tempo possibile.

I medici insegnano ai bambini come preservare i muscoli, come eseguire in maniera corretta le attività quotidiane e come mutarle in base alle loro esigenze, al fine di vivere una vita sociale piena con la loro famiglia, a scuola e con gli amici.

Ogni persona è diversa e tutte le attività devono essere bilanciate, tenendo conto di tutti gli elementi che descrivono il profilo clinico e sociale del ragazzo. Pertanto si sconsiglia di effettuare esercizi da autodidatta o segnalati da internet.

È tuttavia possibile delineare atteggiamenti generali comuni presenti e validate nelle relazioni scientifiche nazionali e internazionali:

- tutte le attività relative allo stretching muscolo-tendineo sono caldamente raccomandate durante tutte le fasi della malattia;
- è consigliato l'uso di ortesi o ausili per facilitare lo stretching;
- un allenamento che mira alla resistenza e forza muscolare risulta dannoso per i muscoli in quanto ne accelera il deterioramento. Il rapporto di causa-effetto tra l'attività dei muscoli e la produzione di distrofina non è ancora chiaro;
- esercizi di ginnastica dolce e piscina sono consigliabili poiché ne beneficiano i muscoli, l'apparato respiratorio e cardiaco; tali esercizi possono essere protratti anche quando la deambulazione non è più autonoma;
- sessioni di massaggi potrebbero alleviare i dolori;
- lunghi periodi di riposo e d'immobilità devono essere rigorosamente evitati, anche durante influenze, fratture o lesioni perché potrebbero causare perdite funzionali dovute alla sedentarietà.

Inoltre, poiché distrofia muscolare di Duchenne ha un'evoluzione inevitabile della malattia, è possibile tracciare delle fasi precise riguardo alla progressione della sindrome, anche se la durata di tali stati sono diversi per ogni ragazzo. La letteratura scientifica riguardante la DMD individua alcune "buone pratiche" di gestione ortopedica per ogni fase della degenerazione:

Fase di deambulazione autonoma.

In questa fase il bambino possiede quasi tutte le energie e caratteristiche dei bambini normodotati in quanto possiede le capacità e le forze per giocare, andare in bicicletta, correre; l'unica piccola problematica è legata alla resistenza: i bambini Duchenne si stancano prima.

Inizialmente la priorità della fisioterapia è prevenire contratture e mantenere una postura simmetrica per ritardare la scoliosi. Attività di stretching attivo, attivo-assistito, passivo o cicli di idroterapia sono suggeriti almeno 4-6 giorni a settimana, per ogni gruppo muscolare. Lo stretching può essere fatto in clinica, a scuola o a casa e l'uso regolare di ausili notturni è altamente raccomandato. Afos giornalieri (cavigliatortesi del piede) non sono raccomandati in questa fase ma possono essere indossati quando si è seduti per lunghi periodi; ad esempio durante i compiti di scuola o se si sta guardando la TV.

Fase di deambulazione assistita.

I bambini con DMD, solitamente, perdono la loro capacità di deambulazione autonoma dopo alcuni anni da quando hanno cominciato a camminare.

Al fine di prolungare la deambulazione possono essere utilizzati diverse metodologie:

- uso di steroidi;
- alcune persone si rivolgono alla chirurgia correttiva per allungare i tendini di Achille;
- altri usano i KAFO (ortesi da indossare nei piedi e che arrivano fino al ginocchio) per mantenere l'equilibrio e continuare a camminare. Ortesi notturne o diurne come i KAFO o gli AFO solitamente non sono accettati dai ragazzi in quanto scomodi e disabilitanti. Preferiscono invece usufruire immediatamente della

Nella foto | I bambini con DMD, solitamente, perdono la loro capacità di deambulazione autonoma dopo alcuni anni da quando hanno cominciato a camminare. Ortesi notturne o diurne come i KAFO o gli AFO solitamente non sono accettati dai bambini/adolescenti in quanto scomodi e disabilitanti. Preferiscono invece usufruire immediatamente della sedia a ruote che li permette di socializzare con amici in maniera autonoma e indipendente. E' però importante usare tali ortesi in quanto prolungando il periodo di deambulazione autonoma o assistita, si riducono notevolmente alcuni problemi di carattere posturologico nelle fasi successive la sindrome.



Tuttavia tali ausili hanno alcune problematiche relative al costo, alla traspirabilità, alla modalità di acquisizione del rilievo del piede e quindi hanno notevoli margini di miglioramento.

sedia a ruote che li permette di socializzare con amici in maniera autonoma e indipendente. E' però importante usare tali ortesi in quanto, prolungando il periodo di deambulazione autonoma o assistita, si riducono notevolmente alcuni problemi di carattere posturologico nelle fasi successive la sindrome.

Tuttavia è importante sottolineare che se il bambino riuscisse a camminare fino a circa 13 anni, probabilmente non si dovrà ricorrere a un intervento chirurgico spinale e le contrazioni gravi saranno ritardate.

Inoltre dal momento in cui un paziente Duchenne non ha più le capacità di deambulazione, dovrà affrontare molteplici difficoltà tra le quali la perdita ossea, un rapido deterioramento della rimanente forza muscolare, contratture spinali, aumento di peso, cambiamenti metabolici, costipazione, ritenzione di liquidi, complicazioni cardiache e respiratorie ed effetti psicologici da non sottovalutare.

Pertanto è necessario bilanciare l'uso della sedia a rotelle per le lunghe distanze e cercare di fargli esercitare stando in piedi quando più possibile.

Di seguito le zone del corpo in cui solitamente si perde la forza muscolare: flessori del collo, addominali, fascia della muscolatura scapolare (come deltoidi e dorsali), muscolatura della fascia pelvica (in particolare i glutei), estensori del ginocchio e della caviglia.

Uso sedia a ruote.

In tale fase è necessario continuare con lo stretching passivo alle gambe e indossare gli AFO per prevenire dolori che causano contrazioni, ma è ancora più importante effettuare stretching attivo degli arti superiori, delle mani e delle dita per mantenere la forza muscolare e fornire al ragazzo autonomia e indipendenza nel condurre lui stesso la sedia a rotelle. Tale strumento deve promuovere la libertà di mobilità e d'indipendenza e pertanto deve essere flessibile e personalizzabile. In un primo periodo è meglio usare una carrozzina manuale; quando la debolezza del muscolo

impedisce al ragazzo di condurla da solo, si passerà alla sedia elettronica. E' necessario che tale strumento sia dotato fin dall'inizio delle funzioni di basculamento, inclinazione e di una postura personalizzabile con poggiatesta, per evitare le contratture posturali e garantire una postura corretta¹⁷.

Test per monitorare la situazione ortopedica in DMD.

Purtroppo non è ancora presente un protocollo internazionale per testare la forza e l'agilità in persone affette da DMD, che definiscano nel dettaglio gli esercizi che devono essere fatti per migliorare o monitorare la condizione muscolare. Ogni clinica adatta i test a seconda delle condizioni al contorno del paziente; questo elemento rende il confronto dei dati molto difficile, poco veritiero e meno scientifico.

Gli aspetti che devono essere valutati sono:

- la forza, misurabile in modi differenti per verificare la tenuta dei muscoli e articolazioni. Il test muscolare manuale può essere utilizzato con la scala MRC¹⁸ e deve essere testato ogni 6 mesi nei ragazzi con deambulazione autonoma o assistita per gli arti inferiori e nei ragazzi non deambulanti per gli arti superiori; tale test risulta nulla quando il paziente non è più in grado di condurre autonomamente la sedia a rotelle;
- il range di movimento articolare per valutare le contratture e pianificare un programma di stretching personalizzato per arti inferiori e superiori;
- la prova a tempo. Il 6MWT (Six Minute Walk Test) consiste nel percorrere un tragitto nel minor tempo possibile. Gli aspetti negativi di tale test riguardano soprattutto le condizioni al contorno (tipo di percorso, se ci sono curve, se ci sono incitamenti da parte del genitore o del medico...) che possono modificare i dati e quindi risulta difficile il confronto con altri test, effettuati in cliniche differenti;
- attività della vita quotidiana, per stimare il grado di autosufficienza.

3.5.2 La cura dell'apparato scheletrico

Le persone con sindrome di Duchenne hanno spesso problemi legati alla colonna vertebrale e alla scarsa consistenza delle ossa dovuti ad una diminuzione della mobilità, sedentarietà, debolezza muscolare e terapia steroidea, che ha lo svantaggio di diminuire la densità ossea. Tutti questi aspetti portano a osteoporosi, rischio di fratture e scoliosi.

Osteoporosi

L'osteoporosi "è una malattia sistemica ad eziologia multifattoriale caratterizzata da una ridotta massa ossea, con deterioramento della microarchitettura del tessuto osseo, che conduce ad un'aumentata fragilità e conseguente aumento del rischio di frattura¹⁹". Una scansione DEXA deve essere pianificata appena il bambino comincia

17- "Medical issues, part 2", Jane Stein, Muscular Dystrophy Campaign.

Sito internet: [HTTP://WWW.ACTIONDUCHENNE.ORG/DUCHENNEPEDIA/ARTICLE/181/MEDICAL-ISSUES--PART-2-](http://www.actionduchenne.org/duchennepedia/article/181/medical-issues--part-2-).

In tale documento vengono esaminate le varie modalità per allungare il periodo di deambulazione autonoma o assistita del paziente Duchenne. Dopo tali fasi si passerà ad una deambulazione assente e un uso costante e duraturo della sedia a rotelle elettronica.

18- "Percorso assistenziale multidisciplinare per pazienti affetti da distrofia muscolare progressiva xp21-tipo Duchenne (DMD)", Associazione italiana di Miologia (AIM). Documento elaborato da: Tiziana Mongini, Angela Berardinelli, Sonia Messina, Fabrizio Racca, Luisa Politano, Antonio Toscano, con la collaborazione del Consiglio Direttivo dell'AIM. Nel documento viene presentata la sindrome di Duchenne in molti suoi aspetti: dalla trasmissione della malattia, fino alle terapie farmacologiche in atto. Un punto importante della ricerca compiuta risiede nella riabilitazione muscolare e scheletrica; in tale modo si allunga la fase di deambulazione autonoma e molti problemi legati alla scoliosi, vengono attenuati.

19- Definizione tratta dal "Consensus Development Conference V", 1993. Osteoporosis Int 1997;7:1-6

a prendere steroidi. Gli esami del sangue e delle urine forniscono informazioni utili legate al problema riguardante l'osteoporosi.

Fratture

I ragazzi con sindrome Duchenne hanno un elevato rischio di fratture dovute all'uso di steroidi, alla loro debolezza muscolare che ne fa diminuire la loro agilità e mobilità, aumentando il rischio di cadute.

In fase di deambulazione autonoma, solitamente, si verificano fratture agli arti superiori nel tentativo di proteggere se stessi durante la caduta, mentre in fase di non deambulazione le fratture riguardano gli arti inferiori, più colpiti in manovre errate con la sedia a rotelle. In caso si verificasse una frattura è determinante che il ragazzo cominci a camminare in tempi molto rapidi anche dopo un intervento chirurgico poiché se il ragazzo stesse fermo per troppo tempo, potrebbe avere anomalie e problemi legati alla mobilità²⁰.

Scoliosi

La scoliosi è "un'alterazione dell'assetto del rachide, che si presenta incurvato in senso latero-laterale sul piano frontale"²¹. Tale condizione può essere presente nel bambino Duchenne già nella fase di deambulazione autonoma. Per permettergli un'andatura indipendente nonostante la progressiva debolezza dei muscoli, il corpo assume tale condizione scheletrica. Non appena inizia la degenerazione muscolare che costringe i ragazzi all'uso della sedia a ruote, le complicazioni di scoliosi iniziano a darli ostacoli in quanto potrebbero compromettere la funzione polmonare e altri problemi a livello posturologico²².

Le persone affette da DMD che non sono trattate con steroidi hanno una probabilità del 90% di sviluppare una scoliosi progressiva. Ad oggi, grazie all'uso comune di steroidi, si è drasticamente ridotto il rischio di scoliosi per i bambini con DMD. Questo rischio è diventato ancora più basso se il bambino mantiene una deambulazione autonoma fino all'età di circa 13 anni, magari aiutato da ortesi notturne o diurne (AFO o KAFO).

La cura della colonna vertebrale comprende l'osservazione clinica durante la fase di deambulazione autonoma, una radiografia della colonna vertebrale (X-ray) quando il bambino perde la capacità alla deambulazione ed è costretto alla sedia a ruote e almeno una radiografia l'anno. Durante la fase adulta i raggi X sono necessari solo se la situazione clinica cambia.

La chirurgia è indicata quando il grado della curva (noto come l'angolo di Cobb) è superiore a 20° nei ragazzi con deambulazione autonoma o assistita che non assumono steroidi altrimenti, grazie all'effetto degli stessi, l'intervento chirurgico può essere rinviato fino a quando l'angolo di Cobb è maggiore di 40°²³. Nella decisione

20- "The Management of Equinus Deformity In Duchenne Muscular Dystrophy". E. A. Williams, L. Read, Anne Ellis, P. Morris, C. S. B. Galasko. From Royal Manchester Children's Hospital, Manchester.

Il documento espone una ricerca effettuata sul problema legato alla deformità equina della caviglia. Le conclusioni della ricerca sono che il follow-up postoperatorio suggerisce che, sebbene ricorre la deformità, i pazienti hanno diversi anni per beneficiare della procedura. Inoltre periodi prolungati di sedentarietà (anche dovuta ad una obbligata e costretta immobilizzazione degli arti inferiori) producono un grosso danno alle ossa e ai muscoli e quindi si consiglia di limitare o ridurre tali periodi.

21- Definizione presa da "La Scoliosi. Aspetti clinici e trattamento", Dr.ssa Tiziana Greggi, Responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale Chirurgica delle deformità del rachide, Istituto Ortopedico Rizzoli, dicembre 2009.

22- "Physical Therapy Management of Dystrophinopathies (Duchenne and Becker Muscular Dystrophy)", Laura E. Case, PT, DPT, MS, PCS, July 2006.

Questa guida è stata elaborata in occasione della Conferenza annuale Parent Project Onlus di Cincinnati (Ohio). La presentazione, destinata a famiglie e al personale medico specializzato, è strutturata secondo tre grandi capitoli: introduzione, le distrofie e le terapie per alleviare i sintomi della Duchenne.

23- Il sito www.endduchenne.org raccoglie molte informazioni in merito alla ricerca medica nei casi di distrofia muscolare di Duchenne.

di procedere a un intervento chirurgico devono essere monitorate le condizioni cardiache e respiratorie.

3.5.3 Assistenza respiratoria

I ragazzi con DMD generalmente non hanno problemi di respirazione durante la fase di deambulazione autonoma o assistita. I problemi legati al muscolo della respirazione avvengono nelle successive fasi degenerative della sindrome, caratterizzate da una mancata deambulazione e da un invecchiamento globale. Lo scopo della gestione respiratoria è di mettere in azione la prevenzione e limitare le complicazioni. Durante il periodo di deambulazione autonoma, il ragazzo non ha alcun trattamento specifico da compiere, se non esercizi che possano mantenere in buone condizioni la sua capacità polmonare ed almeno una FVC (misurazione della capacità vitale forzata) all'anno per monitorare la progressione della malattia. Inoltre la progressiva conoscenza del mondo ospedaliero, permette al bambino di familiarizzare con tutte le attrezzature specifiche.

Inoltre, a causa della debolezza dei muscoli del diaframma che sono appena sotto i polmoni e sono responsabili del 70% dei movimenti della respirazione, la persona ha difficoltà a tossire. A causa di una tosse continua, che porta alla ritenzione della secrezione, i polmoni sono altamente esposti a infezioni o polmonite. Si cominciano a sviluppare problemi legati alla respirazione dapprima durante le notti e il sonno, per poi avere disagi anche durante il giorno.

“Una volta che si sviluppano i segni clinici di ipoventilazione notturna o scende il FVC a 1.25l o <40% del valore stabilito, la misurazione seriale di ossimetria durante la notte permette il riconoscimento dello sviluppo di insufficienza respiratoria notturna”²⁴.

In questi casi il team di medici che si occupa del ragazzo prescrive generalmente delle tecniche associate non invasive per cercare di aumentare la quantità di aria che entra nei polmoni; in alcune circostanze e in base alla condizione del paziente, nei casi di tosse cronica si usa procedere alla ventilazione manuale o meccanica assistita²⁵. Ogni 6 mesi il bambino deve effettuare una misurazione FVC e il picco di flusso della tosse. L'apporto di ossigeno ai polmoni durante il sonno deve essere monitorato ma non è raccomandata l'ossigenoterapia poiché può risultare pericolosa.

In conclusione il 90% delle cause di morte delle persone con DMD è dovuto ad insufficienza respiratoria o sue complicanze.

24- Adv Exp Med Biol. 2009;652:13-21. doi: 10.1007/978-90-481-2813-6_2. Standards of care for Duchenne muscular dystrophy: brief TREAT-NMD recommendations. Sejerson T., Bushby K.; TREAT-NMD EU Network of Excellence.

La cura dei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è scarsamente standardizzata. Ci sono molti interventi in diversi sistemi che sono noti per migliorare i risultati in DMD ma questi non sono applicati uniformemente. Questo porta ad una disparità di accesso alle cure, così come i problemi per la pianificazione di studi clinici controllati per terapie future. Uno sforzo che tutto il mondo di ricercatori medici stanno compiendo è quello di generare Linee Guida di cura per la DMD, che coinvolge il Centro per il controllo delle malattie negli Stati Uniti e la rete di TREAT-NMD di eccellenza per le malattie neuromuscolari in Europa.

25- *“The diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy a guide for families”*. La guida destinata alle famiglie con a carico un figlio affetto da distrofia muscolare di Duchenne, elabora una serie di consigli e raccomandazioni su aspetti di carattere fisico, riabilitativo, e farmacologico. Grazie a questi documenti, la famiglie sono maggiormente informate e consapevoli delle disabilità e problematiche presenti ma soprattutto future. La Duchenne è una sindrome giovane e quindi, fino a qualche anno fa, non c'erano documenti in cui estrapolare tali informazioni.

Sito internet dove reperire la guida: http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/Family_Guide.pdf?docID.

Nella foto | Esempio di ventilatore domiciliare a pressione positiva.

Un'adeguata assistenza respiratoria, con l'uso di una fisioterapia respiratoria ed eventualmente di apparecchiature che favoriscano la respirazione, compreso il ventilatore domiciliare, possono migliorare di molto la qualità di vita del paziente distrofico e allungarne la durata anche di molti anni.



3.5.4 Assistenza cardiaca

“Dall’età di 20, quasi tutti i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne hanno sperimentato cardiomiopatia dilatativa, una condizione che contribuisce in modo significativo alla loro mortalità”²⁶.

Insieme a complicazioni respiratorie, i problemi cardiaci sono la principale causa di morte nei pazienti con DMD. Questo avviene giacché il cuore è esso stesso un muscolo e per questi motivi è coinvolto nel processo graduale di sostituzione di tessuto muscolare con tessuto fibro-adiposo, con conseguente diminuzione della forza per pompare il sangue²⁷.

Lo scopo della gestione cardiaca è la diagnosi precoce e la prevenzione delle complicazioni legate alla cardiomiopatia. Questo aspetto è ancora più importante poiché la malattia cardiaca inizia in maniera silente, senza sintomi. Le prime avvisaglie generalmente compaiono dopo, quando si è già in uno stato avanzato e critico.²⁸ Inoltre si raccomanda di eseguire un elettrocardiogramma (ECG) ed eco cardiogramma durante la diagnosi della sindrome. Tale accorgimento serve per escludere la presenza contemporanea di altre anomalie cardiache e va compiuto una volta ogni due anni nella fase di deambulazione autonoma. In seguito la frequenza deve essere ridotta a una volta l’anno o anche una volta ogni sei mesi, quando le anoma-

26- *“Dilated Cardiomyopathy in Muscular Dystrophy”*, June 2007, J. Rhodes, R. Margossian, B. T. Darras, S. D. Colan, K. J. Jenkis, T. Geva and A. J. Powell.

27- *“Percorso assistenziale multidisciplinare per pazienti affetti da distrofia muscolare progressiva xp21 - tipo Duchenne (DMD)”*, Associazione italiana di Miologia (AIM).

Documento elaborato da: Tiziana Mongini (Univerita’ di Torino), Angela Berardinell (Università di Pavia, Sonia Messina (Università di Messina), Fabrizio Racca (Università di Torino), Luisa Politano (Università di Napoli) e Antonio Toscano (Università di Messina, Presidente AIM), con la collaborazione del Consiglio Direttivo dell’AIM.

28- *“Physical Therapy Management of Dystrophinopathies (Duchenne and Becker Muscular Dystrophy)”*, Laura E. Case, PT, DPT, MS, PCS, July 2006. Questa guida è stata elaborata in occasione della Conferenza annuale Parent Project Onlus di Cincinnati (Ohio).

lie iniziano ad apparire.

La diagnosi più comune che il cardiologo prescrive, è una cardiomiopatia dilatativa: il muscolo diventa più debole e inizia a ingrandirsi, perdendo di efficienza. Le aritmie ventricolari potrebbero verificarsi in qualsiasi momento, ma sono più comuni nella fase tardiva della sindrome.

La profilassi standard contempla ACE inibitori (enzima di conversione dell'angiotensina) come terapia di prima fase²⁹. In questo senso studi clinici dimostrano gli effetti benefici di un uso precoce di questa sostanza, a partire dai 5 anni.

Le persone che assumono steroidi hanno bisogno di ulteriori attenzioni in quanto queste sostanze possono causare ipertensione.

3.5.5 Aspetti gastrointestinali e nutrizionali

Gli aspetti di carattere nutrizionale nei pazienti con distrofia muscolare Duchenne devono prendere in considerazione tre temi principali³⁰:

- prevenire la denutrizione e sovrappeso. Sono entrambi comuni ed è probabile che accada in diverse fasi della malattia. I periodi determinanti sono l'inizio delle assunzione di steroidi, il periodo in cui si perde la deambulazione e, in fase tardiva, la difficoltà di deglutizione causata dalla debolezza muscolare. Per questo motivo un'alimentazione equilibrata, con il giusto apporto calorico, con una gamma completa di alimenti ricchi in particolare di calcio e vitamina D, è essenziale per tutto il corso della vita. Complicanze cardiache o respiratorie possono così influenzare la grave perdita di peso. Nel calcolo del peso ideale deve essere considerata la perdita di massa magra;
- monitorare e trattare i problemi legati alla deglutizione. La disfagia, in una fase avanzata, è dovuta alla debolezza dei muscoli della gola. *"Sono necessari esami clinici e radiografici di deglutizione quando sono presenti indicatori clinici di una possibile aspirazione o quando vi è uno scarso movimento dei muscoli della deglutizione"*³¹. I genitori possono cominciare ad allertarsi sulle condizioni del figlio quando si rendono conto che sta involontariamente perdendo peso, se i suoi pasti iniziano a durare più di 30 minuti o è accompagnato con fatica. In una fase avanzata, tali complicanze possono portare alla decisione di eseguire una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)³²;
- trattare la costipazione e reflusso gastro-esofageo. La stipsi generalmente sorge in età adulta come conseguenza alla debolezza muscolare e dalla prolungata permanenza sulla sedia a rotelle o dopo un intervento chirurgico. Una dieta

29- *"The diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy a guide for families"*. La guida destinata alle famiglie con a carico un figlio affetto da distrofia muscolare di Duchenne, elabora una serie di consigli e raccomandazioni su aspetti di carattere fisico, riabilitativo, e farmacologico.

Sito internet dove reperire la guida: http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/Family_Guide.pdf?docID.

30- *"Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care"*. Katharine Bushby MD, Richard Finkel MD, David J Birnkrant MD, Laura E Case DPT, Paula R, Clemens MD, Linda Cripe MD, Ajay Kaul MD, Kathi Kinnett MSN, Craig McDonald MD, Shree Pandya PT, James Poysky PhD, Frederic Shapiro MD, Jean Tomezsko PhD, Carolyn, Constantin PhD, for the DMD Care Considerations Working Group. Una parte dell'articolo viene riservato ad aspetti nutrizionali in quanto una dieta e un regime alimentare adeguato, riducono problemi legati all'obesità o sovrappeso e quelli di carattere cardiovascolare.

31- *"The diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy a guide for families"*. La guida destinata alle famiglie con a carico un figlio affetto da distrofia muscolare di Duchenne, elabora una serie di consigli e raccomandazioni su aspetti di carattere fisico, riabilitativo, e farmacologico. Sito internet dove reperire la guida: http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/Family_Guide.pdf?docID.

32- Adv Exp Med Biol. 2009;652:13-21. doi: 10.1007/978-90-481-2813-6_2. *"Standards of care for Duchenne muscular dystrophy: brief TREAT-NMD recommendations"*. Sejerson T, Bushby K; TREAT-NMD EU Network of Excellence.

ricca di fibre, liquidi, frutta fresca e verdure aiuta certamente l'organismo. L'importanza dell'igiene orale è un aspetto non presente nelle Linee Guida sulla gestione della cura internazionale di DMD, ma è stato ultimamente inserita da TREA-NMD.

3.5.6 Aspetti legati al linguaggio e alla comunicazione

Le ultime scoperte scientifiche hanno dimostrato che la distrofina ha un ruolo nella molecola di segnalazione e localizzazione cerebrale³³. E' probabile che a causa di tale notizia, il 30-50% dei ragazzi con DMD potrebbe avere qualche deficit riguardante le capacità cognitive e di apprendimento o un ritardo di acquisizione del linguaggio. Per questo motivo è fondamentale riconoscere in tempo questi sintomi, al fine di avviare un programma pianificato di riabilitazione con un logopedista. Tale figura professionale sarà fondamentale nelle fasi finali della sindrome, anche quando il bambino perderà la capacità di esprimere emozioni e di parlare con voce forte a causa della debolezza muscolare del bulbo oculare. Sono necessari esercizi specifici per i muscoli coinvolti. Questi problemi si aggravano quando il ragazzo inizia un programma quotidiano di ventilazione assistita.

Una volta che avrà perso completamente la capacità di parlare, in una fase molto avanzata della malattia, il personale medico suggerirà il miglior aiuto di comunicazione, come ad esempio, il tracciamento oculare.

3.5.7 Aspetti psico-sociali

La mancanza di distrofina nelle persone con DMD sembra avere ripercussioni anche su aspetti mentali e psicologici. Tali problemi sono inoltre amplificati a causa della situazione di disabilità in cui il bambino vive, che lo costringe su una sedia a rotelle; tutto ciò ha ripercussioni anche in ambito sociale e relazionale. Inoltre, la somministrazione di alcuni farmaci come quelli contenenti glucocorticoidi sembra peggiorare la situazione.

Considerando questo scenario clinico e analizzato il maggior rischio per i ragazzi con DMD di incorrere in problemi psicologici, la prevenzione e l'intervento precoce potrebbero essere il giusto approccio per prevenire complicanze.

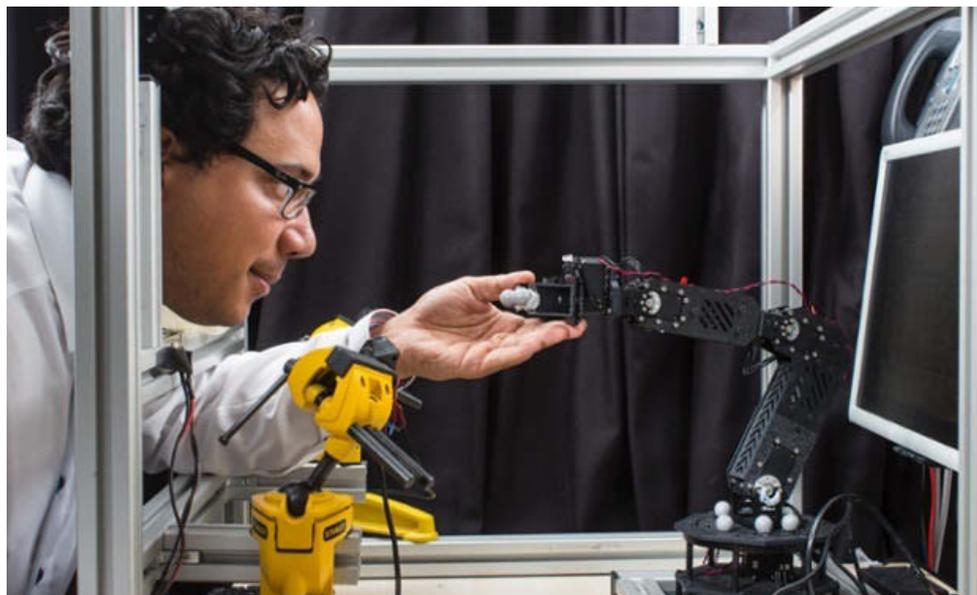
Inoltre vi è un aumentato rischio di disturbi neuro-comportamentali e dello sviluppo neurologico e complicazioni come dislessia, problemi legati alla scrittura che devono essere curati come nelle persone normodotate.

Oltre ciò i deficit cognitivi potrebbero causare ansia, una difficoltà molto alta ai cambiamenti e portare a sintomi quali depressione.

La maggior parte dei genitori risulta maggiormente preoccupata se al figlio vengono diagnosticati problemi di carattere neurologico piuttosto che quelli di carattere fisico, poiché li associano con problematiche che peggiorano in maniera più considerevole la qualità di vita del paziente Duchenne. Pertanto è essenziale che essi ricevano un servizio qualificato da parte di professionisti che possono guidare sia il bambino sia i genitori, fase per fase, ad affrontare tutte le difficoltà inevitabili di tale sindrome degenerativa. Inoltre, secondo le ultime ricerche di settore, i genitori con figli affetti da malattie neuromuscolari quali la Duchenne, sono più a rischio di depressioni o a problemi di coppia e quindi un aiuto psicologico è determinante per

33- Neuromuscular Disorders, Volume 21, Issue 9 , Pages 658-659, October 2011. "P1.57 Neuropsychological profiles in children with Duchenne muscular dystrophy compared to dyslexic population" a cura di Inizio modulo G. Astrea, C. Pecini, F. Gasperini, C. Fiorillo, C. Bruno, G. Cioni, L. Politano, F.M. Santorelli, R. Battini.

L'articolo elabora consigli riguardanti gli aspetti psicologici del bambino Duchenne nelle varie fasi evolutive e degenerative della malattia e grazie alle ultime ricerche, sembra che la Duchenne possa inficiare anche parte del cervello dedicata ad aspetti sociali e relazionali.



Nella foto |
 “Il neuroscienziato Dr. Aldo Faisal ha da poco implementato un dispositivo di tracciamento oculare in grado di controllare il computer rilevando il solo movimento degli occhi.

Nel laboratorio di Faisal, a metà tra bioingegneria e informatica, si lavora per svelare i funzionamenti del cervello e come queste conoscenze possano essere applicate ai dispositivi che assistono le persone con mobilità ridotta, consentendo loro di controllare computer e sedie a rotelle con i soli occhi, anche in presenza di ridottissima potenza muscolare.

Le invenzioni di Faisal potrebbero aiutare amputati, persone con paralisi, artrite ed anziani ad essere più mobili. Il controllo dell'occhio, infatti, arriva direttamente dal cervello e le lesioni del midollo spinale o le amputazioni non incidono sui movimenti oculari.

Rimangono, invece, alcuni ostacoli per i malati di Parkinson e di sclerosi multipla che però lo scienziato è fiducioso di poter aggirare.”

www.oculusriftitalia.com/2014/10/07/tracciamento-oculare-unutopia-possibile-ed-utile/

superare tali ostacoli.

In un primo tempo è il padre che sembra avere la minor capacità di accettare e reagire alla diagnosi ma, col passare del tempo, è la madre la figura che di solito ha bisogno di un aiuto psicologico, in quanto si sente geneticamente responsabile della malattia del suo bambino.

Lo staff di psicologi e terapisti occupazionali dovranno aiutare il genitore nel facilitare il dialogo, se problematico, con il figlio e accompagnare con un confronto sano e reciproco tutte le fasi cruciali della malattia.

3.5.8 Aspetti legali

La normativa italiana sulla gestione della cura per i mali cronici è piuttosto vetusta, molti aspetti sono regolati autonomamente dalle Regioni e pochissimo è stato fatto per malattie specifiche, molto complesse e degenerative, come la distrofia muscolare di Duchenne. Considerando questo stato dell'arte riguardo la normativa nazionale, l'Associazione Italiana di Miologia ha definito un protocollo adeguato di cure che devono essere svolte.

Il Piano italiano Sanitario Nazionale (PSN) promuove una rete di servizi sanitari e sociali per le persone con disabilità. Centri multidisciplinari specializzati in DMD hanno un ruolo cruciale al momento della diagnosi in quanto, insieme con i genitori, possono impostare un piano personalizzato di gestione delle cure (Piano Assistenziale Individuale-PAI) e comunicare alla ASL locale il centro per l'assistenza sanitaria. Questo documento contiene il calendario di tutti i controlli medici da monitorare costantemente. Ricevuti questi documenti, l'ASL attiva un UVM (Unità di Valutazione Multidisciplinare) che, insieme con il medico di famiglia, si prenderà cura del paziente.

In particolare questo gruppo di specialisti deve:

- specificare in dettaglio il piano personalizzato di cure;
- facilitare il contatto con i centri di cura, ortesi e produttori di protesi;
- trasmettere informazioni dal CdR al medico di famiglia locale.

Le cure garantite nel programma di assistenza sono organizzate in tre fasi:

- STAGE A. Paziente con deambulazione autonoma, assistenza base di gestione della cura;
- FASE B. Pazienti non deambulante, assistenza media di gestione della cura;

- STAGE C. Pazienti non deambulanti con ventilazione assistita, assistenza alta di gestione della cura.

Di solito iniziano la fase B a un'età che può variare da 9 a 12 anni, mentre la terza fase comincia dai 15 ai 20 anni. Soprattutto nella terza fase della progressione della malattia, la ASL deve fornire al paziente una gestione costante della cura in ambito infermieristico, neurologico, fisiatrico, pneumologico, cardiologico, psicologico, ortopedico e altre.

Esistono inoltre agevolazioni fiscali in base alla gravità della propria patologia. Essi possono riguardare:

- l'acquisto di una nuova auto;
- tutti i mezzi che possono facilitare la mobilità all'interno della propria abitazione;
- lavori di ristrutturazione o costruzione relativi all'abbattimento delle barriere architettoniche;
- l'acquisto di ortesi e protesi;
- l'assistenza infermieristica e mediche;
- interventi chirurgici.

3.6 FASI EVOLUTIVE DELLA SINDROME E CONDIZIONI FISICHE DEI PAZIENTI

In questo capitolo saranno analizzate le principali fasi evolutive della malattia. Le informazioni scritte sono state recepite da manuali scientifici e servono per avere un quadro complessivo della sindrome e delle prospettive future del paziente Duchenne³⁴.

3.6.1 Paziente deambulante

La prima fase evolutiva della sindrome di Duchenne, coincide con i primi anni di vita del bambino. I primi sintomi della malattia, come detto in precedenza, si manifestano attorno ai 2-4 anni ma è ancora precoce notare con nitidezza i primi segni di disabilità, se non da un occhio esperto e allenato.

Fino all'età pre-scolare (0-5 anni), un bambino Duchenne ha le stesse condizioni psico-fisiche di un bambino normodotato. In alcuni casi si possono già manifestare i primi sintomi legati ad una non perfetta mobilità e quindi potrebbe risultare che il bambino si affatichi facilmente, faccia fatica a fare le scale ed alzarsi da terra, ma il ruolo dell'educatore-genitore è lo stesso di una famiglia normodotata. L'adulto, infatti, si fa carico per intero della vita del bambino e lo accompagna nei passaggi subito successivi: dallo svezzamento, alla ricerca delle prime autonomie, all'alimentazione autonoma, al gioco, al linguaggio, al controllo degli sfinteri.

In questa fase è forse più arduo e complesso il compito del genitore-educatore poiché il bambino non ha ancora la capacità di capire la propria situazione e condizione fisica, anche perché, come detto, molte volte comincia lievemente a manifestarsi.

Il genitore invece, che conosce la malattia e le sue conseguenze nel tempo, deve essere in grado di accompagnare il bambino in una educazione sana e veritiera, non limitandone le autonomie, i momenti del gioco e senza proteggerlo in maniera esasperata in quanto, coprendolo con una campana di cristallo, si rischierebbe solamente di inficiare la sua educazione e ciò recherebbe danno solo al fanciullo.

In questa prima fase in cui il bambino non manifesta grossi sintomi legati alla sindrome, è bene che il genitore-educatore gli prepari una serie di condizioni al contorno per il suo futuro; tali condizioni possono essere rintracciati nella ristrutturazione o cambio di abitazione se si nota con evidenza una grossa difficoltà di mobilità (se ad esempio l'abitazione è al terzo piano senza ascensore, è bene che una famiglia consideri al più presto una variazione di alloggio, in modo da non far pesare al bambino, in anni successivi, un cambiamento di residenza a causa di una sua condizione fisica).

Per concludere, la diagnosi di una patologia neuromuscolare complessa, sia per un genitore-educatore che per un bambino, presenta problemi legati alla sfera psicologica (confusione, ansia, depressione, difficoltà a relazionarsi con il nucleo familiare). In questa prima fase, in cui il paziente ha una deambulazione autonoma, il grande lavoro di sostegno al bambino deve esser dato dal nucleo familiare.

34- La classificazione degli arti inferiori è cosa nota e abbastanza conclamata. Inoltre tale classificazione può riguardare tutti i tipi di distrofia muscolare o malattia neuromuscolari. Università degli Studi di Ferrara, Dipartimento di Discipline Medico Chirurgiche della Comunicazione e del Comportamento. Sezione di Clinica Neurologica. Direttore: Prof. Enrico Granieri. Una classificazione degli arti superiori non è ancora stata elaborata in quanto le variabili sono molteplici e mutano da paziente a paziente. Tuttavia esistono studi recenti in materia, come ad esempio (Available online at www.sciencedirect.com, Neuromuscular Disorders 22 (2012) 1025–1028, Workshop report “*International workshop on assessment of upper limb function in Duchenne Muscular Dystrophy*”, Rome, 15–16 February 2012, Eugenio Mercuri, Craig McDonald, Anna Mayhew, Julaine Florence, Elena Mazzone, Flaviana Bianco, Valerie Decostr, Laurent Servais, Valeria Ricotti, Nathalie Goemans, Elizabeth Vroom) in cui si cercano di trovare delle modalità di riconoscibilità di sintomi.

“Si possono definire come elementi chiave di questo arco di tempo, i seguenti elementi:

- *preparazione logistica adeguata al nucleo e impegno a creare idonei contesti di crescita per gli anni a venire in merito alle difficoltà motorie;*
- *primo accompagnamento dato al bambino alla familiarità nei confronti delle figure mediche assistenziali;*
- *primo step educativo dato al bambino rispetto alla gestione delle relazioni di aiuto, della gestione delle frustrazioni e primo livello di educazione alla propria diversità percepita;*
- *il distrofico parte da una posizione di appartenenza non vulnerabile per un periodo estremamente breve della sua esistenza. Infatti, in seguito, tale appartenenza e il bisogno stesso saranno estremamente bersagliati nei vari passaggi esistenziali della progressione patologica. E' quindi importante che la sensazione di appartenenza al proprio nucleo e che l'accettazione da parte dello stesso soggetto DMD siano in questi primi anni di vita consolidati e psicologicamente interiorizzati dal bambino”* (S. Lopapa, 2012, p. 44).

3.6.2 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). Il bambino è in grado di camminare ma si manifestano i primi problemi legati alla mobilità. La progressione della malattia investe quindi la colonna vertebrale accentuandosi la lordosi, fisiologicamente presente nei bambini, a causa dell'indebolimento della fascia muscolare pelvica.

In questa fase vi è ancora un controllo degli arti superiori. Da non sottovalutare sono gli aspetti psicologici ed emotivi del ragazzo poiché è un'età critica dovuta soprattutto alla consapevolezza della propria disabilità e di conseguenza l'accettazione di se stessi. Esistono inoltre molti ausili per cercare di non rendere traumatico il contatto con una realtà a volte non inclusiva ma queste tecnologie non rendono il disabile normodotato e quindi la consapevolezza della propria disabilità è un lavoro interno che deve fare il ragazzo, magari con l'aiuto di persone specializzate.

Per aiutare questo processo è indispensabile un aiuto concreto da parte del genitore-educatore. La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia degenerativa e quindi il ragazzo deve sopportare continui mutamenti alla propria disabilità e alle proprie funzioni.

Tali modifiche *“strutturali/esistenziali, l'utilizzo di ausili e presenza di figure di sostegno/accompagnamento sono necessarie per permettere al soggetto di continuare ad interagire con l'ambiente. Si trova di fronte ad un adattamento ed una nuova condizione, deve poter elaborare il lutto nei confronti di ciò che era per dover ad ogni sosta ridefinire, ridisegnare una nuova immagine del sé”*(G. Rossi, 1998, p.122).

In questa fase della sua vita, bisogna fornire autonomia al ragazzo Duchenne; solo in tale modo potrà conoscere maggiormente se stesso e il contesto che lo circonda. Gli spazi nella casa, della scuola o del tempo libero, dovrebbero necessariamente essere progettati e pensati per una persona con tale sindrome, in modo da non escluderlo ma includerlo nella attività comuni di un ragazzo adolescente.

3.6.3 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 Duchenne. *“Gli aspetti principali di questo periodo sono l'introduzione della carrozzina elettrica, la crescita individuale con inserimento nelle scuole medie, l'inizio del periodo adolescenziale, i nuovi interessi e la gestione delle reti amicali”*(S. Lopapa, 2012, p 79). E' quindi un periodo decisamente complesso e impegnativo sia per l'adolescente che per il

genitore-educatore perché il ragazzo potrebbe cominciare anche a perdere il controllo degli arti superiori.

Da parte del bambino, oltre all'acuirsi della disabilità fisica con una presa di coscienza molto forte dei propri limiti, vi è un forte shock emotivo in quanto sentono di dipendere fortemente da altre figure per svolgere in maniera qualitativa la propria esistenza. Il legame con il nucleo familiare e con gli amici è di basilare importanza per il ragazzo; se vi è un sano rapporto di aiuto, senza cadere in un vittimismo o in iper-protezione, il ragazzo ne trarrà sicuramente beneficio. *"Il ragazzo deve essere sostenuto e sollecitato affinché possa esprimere le proprie potenzialità e sia motivato a desiderare la propria autonomia"* (S. Lopapa, 2012, p-84).

Lo scopo e obiettivo ultimo del nucleo familiare è quello di fornire strumenti idonei per creare un bagaglio culturale e di esperienze che accompagneranno il ragazzo negli anni successivi. La famiglia deve puntare con decisione ad equipaggiare con stimoli e tecnologie continue l'autonomia mentale del ragazzo.

Verso la fine dell'adolescenza e di questa fase, il ragazzo dipenderà dal nucleo familiare o care givers da un punto di vista fisico e di aiuto psicologico.

"Il lavoro che devo fare con due ragazzi distrofici diventa sempre più difficile, infatti man mano che il tempo passa, essi diventano più pesanti e sempre meno indipendenti. Diminuiscono continuamente le cose che riescono a fare da soli. Bisogna vestirli, svestirli, spostare una gamba, un piede, un braccio, aiutarli a bere, mangiare, persino grattare una parte che prude; bisogna essere al loro fianco ventiquattro ore su ventiquattro. Io divento per loro una "mamma tutto", sempre pronta e disponibile. Divento un prolungamento della loro corporeità. Quando avevo capito che cosa voleva dire "distrofia muscolare", mi ero ripromessa che sarei stata per loro tutto quello che non avrebbero potuto fare da soli. Così, giorno per giorno, ho imparato a programmare la mia esistenza per loro e persino ad annullare i miei desideri, per esaudire i loro (L. Botta, 2001, p. 39)".

"Noi che viviamo nel dolore e della sofferenza siamo maturati molto, perché impariamo a cogliere le piccole gioie, quasi inesistenti per gli altri, per progettare un domani. Se così non facessimo la vita sarebbe invivibile. Noi dobbiamo aggrapparci alle piccole cose, alle briciole, per non essere schiacciati dal peso del destino (L. Botta, 2001, p. 54)".

"La distrofia muscolare è una malattia subdola, che piano piano ti penetra dentro, ti distrugge ogni giorno, ogni mese, ogni anno. Si porta via un po' di te, poco alla volta, ti toglie la capacità di muoverti fino a costringerti su una sedia a rotelle, privandoti la capacità di svolgere qualsiasi attività, anche le più comuni azioni quotidiane. Gradatamente ti costringe a dipendere dagli altri, ti lascia la mente lucida, ma proprio per questo vivi nella totale consapevolezza dei tuoi limiti e soffri la privazione di tutte le cose che vivono i ragazzi della tua età e che a te sono negate. Non dà scampo e ti priva di molte cose, cui hai diritto. Quando penso a questo, sento salire la rabbia dentro di me. Se solo per un attimo noi, che siamo sani, ci fermassimo a pensare a quanti gesti facciamo durante la giornata, come soffiarsi il naso, passarci la mano tra i capelli, grattare qualche parte del corpo che ci prude, schiacciare una mosca o un insetto che si è posato su noi, spostare un piede, prendere un oggetto. Per capirlo bisognerebbe che ci legassimo mani e piedi, e stessimo così almeno una giornata. E la notte? Quante volte noi cambiamo posizione, o spostiamo una gamba o un braccio o giriamo la testa per trovare la posizione migliore per dormire. Loro invece non possono fare niente, ecco perché mi chiamano spesso. Io scendo dal letto e corro da loro il più in fretta possibile (L. Botta, 2001, p.67)³⁵".

35- Laura Botta, madre di due ragazzi affetti da distrofia muscolare di Duchenne, ha scritto un libro *"Sentieri di fatica"* in cui racconta la sua esperienza accanto ai propri figli: dalla diagnosi della malattia fino alla loro morte. Rappresenta un diario che la madre ha scritto durante la sua esperienza di vita con

3.6.4 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.

A questa separazione netta dal punto di vista burocratico-normativo, non segue una grande differenza dei bisogni del ragazzo se non una normale progressione ed evoluzione della malattia. Il paziente, oramai non più in possesso di un controllo degli arti inferiori, comincia ad avere una grossa disabilità anche a quelli superiori e quindi molte attività relative la vita quotidiana gli sono escluse o molto limitate.

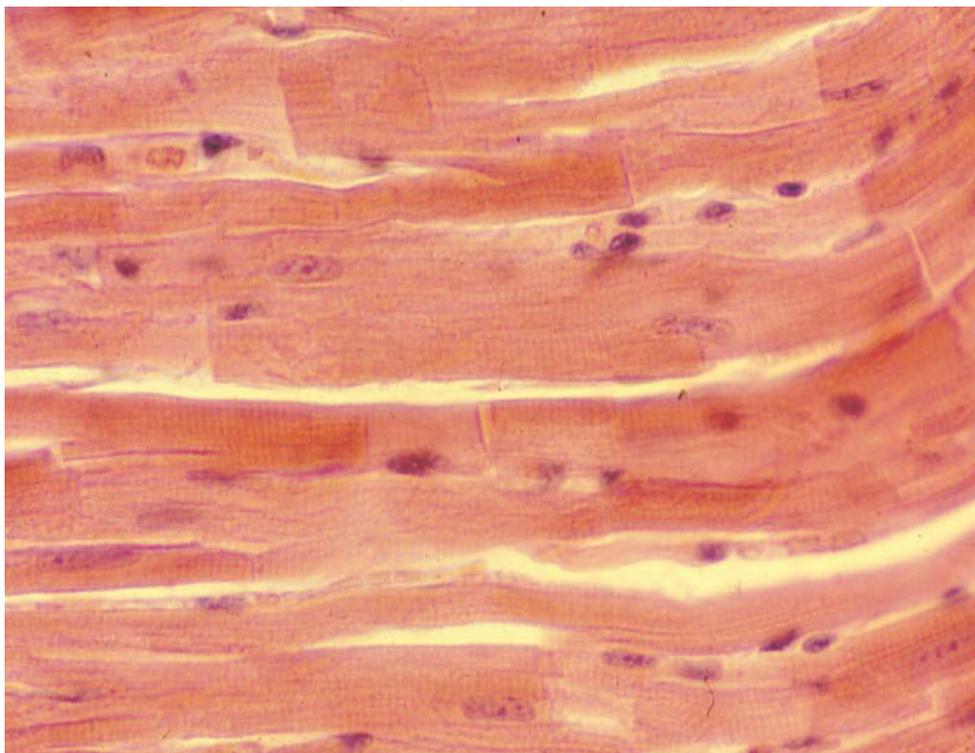
Si cominciano ad avvertire anche i primi problemi legati all'apparato respiratorio con conseguente bisogno di una ventilazione meccanica. I periodi di controllo e ospedalizzazione aumentano di intensità; negli ultimi anni, grazie all'evolversi della tecnologia assistenziale, si è riusciti a diminuire tale periodo in ospedale, grazie a strumenti a domicilio che non necessitano una competenza elevato per l'uso di tale tecnologie.

“L'insufficienza respiratoria assume un ruolo di primaria importanza, spesso condizionando in modo pregnante la qualità e talvolta la durata della vita stessa” (S. Lopapa, 2012, p. 103).

Un'altra incognita legata alla scarsa mobilità è l'aumento di peso del ragazzo, che può portare ad una difficoltà di gestione da parte del nucleo familiare o di eventuali care givers.

Oltre a problemi legati alla disabilità degli arti inferiori, superiori e difficoltà dell'apparato cardiaco e respiratorio, il ragazzo-adulto Duchenne deve convivere con l'accettazione di se stesso, sempre in continuo mutamento. La sua vita è caratterizzata da un rapporto sempre più simbiotico con i genitori; nonostante questo, il loro obiettivo rimane quello di cercare di lasciarli autonomia mentale riguardante le scelte della vita quotidiana: dalla scelta dei vestiti da indossare, a cosa mangiare e cosa vedere per televisione.

i propri due figli. E' uno scritto crudo, disilluso ma reale, in cui vengono trattate e raccontate le reali difficoltà di una madre a crescere un figlio distrofico.



Nella foto|
 “Nuovi orizzonti per la cura della distrofia muscolare, grazie all’individuazione del target che controlla la crescita dei muscoli
 E’ il frutto del lavoro di un team di ricercatori dell’Istituto di chimica biomolecolare del Consiglio nazionale delle ricerche (Icb-Cnr) di Pozzuoli (Na) insieme ai ricercatori dell’Università del Molise, del Karolinska Institutet di Stoccolma, e dell’Università di Debrecen in Ungheria, il cui studio è pubblicato su Pnas”.
www.datamanager.it.

3.7 TERAPIE FARMACOLOGICHE IN ATTO

Negli ultimi dieci anni l’aspettativa di vita di una persona affetta da distrofia muscolare di Duchenne è cresciuta notevolmente. È stato raggiunto questo risultato grazie alla coesistenza di fattori multipli, tra i quali:

- trattamento steroideo;
- ventilazione non invasiva assistita;
- aumento della qualità nella gestione della cura.

Gli steroidi sono l’unico farmaco scientificamente riconosciuto che si rivela utile e idoneo a rallentare il declino della funzione motoria. Questa valutazione è importante in quanto è dimostrato che prolungare la deambulazione in un bambino DMD ha enormi benefici:

- riduce il rischio di una grave scoliosi nella fase avanzata della malattia;
- riduce al minimo i problemi legati alla respirazione, al cuore e a problemi ortopedici;
- aiuta i ragazzi negli aspetti psicologico-relazionale.

Il beneficio degli steroidi è stato riscontrato nel 1974³⁶; tali farmaci sono anche chiamati corticosteroidi e le due sostanze più comuni utilizzate nei giorni nostri sono: Prednisone e Deflazcort. Hanno quasi gli stessi vantaggi e alcune differenze sugli effetti collaterali.

Essi sono di solito prescritti all’età di 4-6 anni, dal momento in cui il bambino ha la necessità di fermarsi quando svolge attività fisica ma possiede ancora forza muscolare. I pazienti che assumono steroidi, solitamente, continuano la terapia anche

36- “Lower Limb Orthotic Management of Duchenne Muscular Dystrophy: A Literature Review”. Phillip M. Stevens, MEd, CPO. American Academy of Orthotists & Prosthetists.

In questo articolo vengono stabilite le varie classi di disabilità degli arti inferiori e le diverse cure ed esami da compiere in ogni fase degenerativa per cercare di alleviare il dolore e rallentare la degenerazione inevitabile.

Sito internet: http://www.oandp.org/jpo/library/2006_04_111.asp.

quando non sono più in grado di deambulare in maniera autonoma; in tale modo si ritardano problemi legati alla scoliosi, alla disabilità degli arti superiori e porta benefici a tutto il fisico.

Oltre agli indubbi vantaggi, l'uso di steroidi ha molte controindicazioni ed effetti collaterali che devono essere gestiti seriamente sin dal primo momento di assunzione della sostanza³⁷:

- cambiamenti comportamentali;
- limitazione della crescita;
- tendenza all'aumento di peso;
- irsutismo;
- osteoporosi, demineralizzazione ossea e aumento del rischio di frattura;
- ipertensione;
- ridotta tolleranza al glucosio;
- dispepsia - ulcera peptica;
- cataratta;
- alterazioni cutanee, acne.

A causa di tali controindicazioni devono essere effettuati dei test prima di poter usufruire di tali farmaci. Prima di iniziare, per esempio, è obbligatoria l'immunità alla varicella. Inoltre è bene eseguire ulteriori test almeno una volta al mese dall'inizio della terapia e uno ogni tre mesi in assenza di altre complicazioni.

Tuttavia, grazie alla ricerca, molti effetti collaterali sono trattati senza la necessità della riduzione della dose o la sospensione della terapia.

La ricerca scientifica nella cura della DMD include, ad oggi, l'uso delle cellule staminali, sostituzione genica e terapie di supporto per cercare di rallentare la progressione della malattia. Studi clinici sui nuovi farmaci sono in atto. Ogni anno nuove sperimentazioni forniscono risultati e risposte per trovare una cura definitiva alla DMD. La sensazione generale degli scienziati è che, in un futuro prossimo, accadranno importanti cambiamenti e scoperte farmacologiche ma, in realtà, nessuno può prevedere il momento in cui questa speranza diventi realtà e questa è la sfida più grande.

37- Informazioni recepite dal sito internet della Parent Project Onlus Italia: <http://www.parentproject.it>.

3.8 ANALISI DEGLI STRUMENTI INFORMATIVI E NORMATIVI

In questa sezione analizzeremo gli strumenti normativi e informativi legati alla DMD attualmente presenti nel mercato e nella società. Tale ricerca ha l'obiettivo di valutare la qualità e la completezza dei servizi e disposizione.

3.8.1 Strumenti attuali di conoscenza e informazione

Nei paragrafi precedenti abbiamo fatto una rapida carrellata sulle caratteristiche riguardanti la distrofia muscolare di Duchenne. Si è potuto osservare che è una sindrome degenerativa e pertanto in continua evoluzione. Un adolescente Duchenne non ha il tempo per metabolizzare un certo grado di disabilità, che deve re-inventarsi un approccio differente nei confronti del proprio corpo e della realtà circostante in quanto la disabilità è mutata, si è aggravata.

E' opportuno pertanto, per pianificare in maniera chiara e programmatica il proprio futuro, che le famiglie di un paziente Duchenne abbiano chiare delucidazioni in campo medico, architettonico, fisioterapico, psicologico e tecnico sul proprio avvenire e sul comportamento o sulle azioni più opportune da compiere per ottenere una vita qualitativa.

Purtroppo, dal momento in cui la conoscenza della sindrome è relativamente recente, vi è poco materiale a riguardo. Nel campo medico, terapeutico e psicologico si sta facendo molto, avviando sempre nuovi trial di ricerca per cercare una cura o una terapia che allevi il dolore e prolunghi la vita dei pazienti Duchenne; in certi casi questo è avvenuto e grazie a cure specifiche, cicli di terapia e un contesto sociale inclusivo, la qualità e durata della vita si sono prolungati.

In campo architettonico però, non sono stati ancora sviluppati grandi ricerche in merito e le problematiche relative al rapporto spazio abitativo-sindrome di Duchenne, è ancora incerto.

Esistono però, anche se carenti e poco pubblicizzati, degli strumenti informativi e normativi per istruirsi riguardo a tali questioni; di seguito verranno elencati ed analizzati.

3.8.1.1 NORMATIVA

Di seguito analizzeremo le normative nazionali riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche in contesti privati e pubblici e strumenti (quali *International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*) approvati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, in merito alla visione globale della disabilità.

3.8.1.1.1 Leggi nazionali e regionali

Il tema della disabilità in tutte le sue forme (motoria, fisica, cognitiva, sociale), è una materia complessa e significativa perché esistono disabilità permanenti ma anche temporanee; queste ultime riguardano tutte le persone della società civile perché è sufficiente slogarsi una caviglia per essere un disabile motorio, svolgere un intervento ad un occhio per diventare disabile visivo.

Pertanto la società civile deve "preparare" il contesto nella maniera più inclusiva possibile per renderlo più accessibile a qualunque forma di disabilità.

Per tale motivo e per questioni organizzative sono state decretate delle norme, con il compito di pianificare e progettare una realtà accessibile.

La normativa è quindi uno strumento conoscitivo ed educativo di indagine, in quanto per qualunque tipo di lavoro edilizio ad esempio, bisogna necessariamente seguire le norme dettate dallo Stato.

Tali norme non sono pensate per ogni singola e complessa patologia ma hanno accorgimenti e soluzioni da adottare che abbracciano la maggior parte di disabilità; per alcune saranno esaustive, per altre meno.

In tema di abbattimento barriere architettoniche nell'edilizia privata, la normativa di riferimento è la legge 13 del 1989 *"Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati"* e il Decreto Ministeriale 236 del 1989 *"Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche."*

La prima legge è strutturata in 12 articoli che riassumono i comportamenti da adottare in caso di lavori edilizi in contesti privati.

Il secondo decreto invece è molto tecnico ed è suddiviso in 5 capi e 11 articoli così ripartiti:

- capo I: generalità;
- capo II: criteri di progettazione;
- capo III: coerenza delle prescrizioni;
- capo IV: specifiche e soluzioni tecniche;
- capo V: norme finali.

Tale decreto detta il comportamento idoneo da seguire in determinati contesti edilizi, specificandone distanze, altezze e ulteriori dati tecnici per ogni elemento significativo dell'abitazione (dal bagno alla cucina, dalla camera da letto ai balconi, dal giardino alle scale) per eliminare tutte le barriere architettoniche presenti in quel determinato spazio.

Queste norme sono il riferimento per tutti i tecnici coloro i quali svolgono lavori di ristrutturazione o costruzione x novo di abitazioni private.

Esistono poi leggi nazionali che dettano il comportamento da adottare nei casi di edilizia pubblica, di spazi pubblici, relativi a eliminare discriminazioni sociali per persone con disabilità. Tra questi citiamo:

- Decreto del Presidente della Repubblica 503 del 1996 che cita *"Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici"*;
- Legge 3 marzo 2009, n. 18 *"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"*;
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*;
- Legge 1° marzo 2006, n. 67 *"Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"*;

Sussistono inoltre molte direttive regionali riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche e ne citiamo solo alcune.

Per avere maggior chiarezza e informazioni, bisogna recarsi all'Ufficio idoneo presso il proprio Comune.

- Legge Regionale - Regione Calabria 23/07/1998 n. 8. *"Eliminazione delle barriere architettoniche"*;
- Legge Regionale - Regione Lombardia 20/02/1989 n. 6. *"Norme sull'eliminazione delle barriere architettoniche e prescrizioni tecniche di attuazione"*;
- Legge Regionale - Regione Lombardia 31/03/2008 n. 5. Interventi normativi per

- l'attuazione della programmazione regionale e di modifica e integrazione di disposizioni legislative - Collegato ordinamentale 2008;
- Delibera della Giunta Regionale, Regione Umbria 13/10/2004 n. 1517. "L. 13/89 - L.R. 19/02. Superamento e abbattimento barriere architettoniche - Nuovi indirizzi in merito alla concessione di contributi a privati cittadini";
 - Delibera della Giunta Regionale - Regione Umbria 20/05/2013 n. 470. "Legge 9 gennaio 1989, n. 13. Determinazione, ai sensi dell'art. 11 del fabbisogno regionale di euro 11.383.471,36, effettuato sulla base delle richieste di contributo per l'eliminazione e il superamento delle barriere architettoniche negli edifici privati. Anno 2013";
 - Legge Regionale - Regione Veneto 15/07/1986 n. 32. "Modifiche alla legge regionale n. 45, 30 aprile 1985 "Norme per favorire l'abolizione delle barriere architettoniche";
 - Legge Regionale - Regione Veneto 30/08/1993 n. 41. "Norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche e per favorire la vita di relazione";
 - Circolare - Regione del Veneto - Dipartimento per i Servizi Sociali 19/12/1994 n. 37. "Norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche e per favorire la vita di relazione (Legge regionale 30.08.93 n. 41) Disposizioni applicative";
 - Legge Regionale - Regione Emilia Romagna - 21 agosto 1997, n. 29. "Norme e provvedimenti per favorire le opportunità di vita autonoma e l'integrazione sociale delle persone disabili" (BU 26 agosto 1997, n. 77);
 - Legge Regionale - Regione Lazio - 4 dicembre 1989, n. 74. "Interventi per l'accessibilità e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici ed attrezzature di proprietà di regione, province, comuni, comunità montane e loro consorzi." (BU 20 dicembre 1989, n. 35).

All'interno di tali leggi viene sintetizzato con chiarezza quali sono le competenze nazionali, regionali, provinciali e comunali in modo da non creare ulteriori difficoltà; le leggi regionali servono a snellire la burocrazia e per dettare indicazioni più idonee per il proprio territorio.

3.8.1.1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF

"Il funzionamento è l'esperienza vissuta delle persone. È un'esperienza universale dell'uomo, dove corpo, persona e società sono interconnessi. Nel corso della loro vita, le persone possono avere esperienze di livelli di funzionamento diversi, associati a disturbi congeniti, danno fisico, stati patologici acuti o cronici, o invecchiamento" (Stucki, G. e Cieza, A., 2008).

Con l'International Classification of Functioning Disability and Health (ICF), approvata nel 2001, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha fornito uno strumento universale per condividere e descrivere le funzionalità e le disabilità. Questo strumento nasce dal presupposto secondo il quale almeno il 10% della popolazione mondiale ha una qualche esperienza di disabilità, permanente o temporanea.

Il compito generico consiste nel fornire un linguaggio standard che rappresenti un modello universalmente riconosciuto e comprensibile. Consente di descrivere o classificare tutto ciò che può verificarsi in persone con disabilità.

L'ICF sposta, infatti, l'attenzione dalla causa alle conseguenze, mettendo tutti i problemi di salute sullo stesso piano e facendo in modo che possano essere fra loro confrontati usando una metrica comune.

La svolta culturale rispetto ai modelli precedenti risulta essere che l'ICF, prende in considerazione anche gli aspetti sociali della disabilità, non vedendola più come un

fatto esclusivamente “medico”. Si comprende facilmente come i concetti di malattia e disabilità vengano osservati sotto una prospettiva differente.

La Classificazione ICF è stata adottata in vari settori socio sanitari. Viene utilizzato anche quale strumento educativo, clinico, politico nonché strumento di ricerca e statistica. Molti professionisti ne fanno anche uso nell'area assicurativa, dell'economia, dell'istruzione, del lavoro, della sicurezza e legislativo.

Gli scopi che l'ICF tende a raggiungere sono di seguito sintetizzati:

- munire di una base scientifica di comprensione sulle condizioni di salute di ogni persona che presente disabilità o anomalie;
- fissare un linguaggio comune e standardizzato per descrivere condizioni di salute; questo per diminuire le difficoltà di comunicazione tra persone provenienti da settori o nazionalità differenti;
- aumentare e facilitare il confronto tra paesi e professionisti grazie ad un sistema di codifica standardizzato.

Prima dell'avvento dell'ICF del 2001, il quadro concettuale ufficialmente assunto come riferimento generale nei confronti dello studio delle disabilità era il ICIDH/80 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che stabiliva una tripartizione tra menomazione (*Impairment*), disabilità (*Disability*) e handicap (H) (o svantaggio sociale).

Secondo questa classificazione:

- l'Impedimento è una qualsiasi perdita o anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico e psicologico;
- la disabilità è una limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di eseguire un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano;
- l'handicap è una situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali.

Di seguito un quadro riassuntivo per il ICIDH/80:

Impedimenti

Intellettive

Psicologiche

Linguistiche

Auricolari

Oculari

Viscerali

Scheletriche

Deturpanti

Sensoriali e altro

Disabilità

Disabilità comportamentale

Comunicativa

Nella cura personale

Disabilità locomotoria

Assetto corporeo

Destrezza

Circostanziale

In attitudini particolari

Altre limitazioni

Handicap

Orientamento
Indipendenza fisica
Mobilità
Occupazionale
Integrazione sociale
Autosufficienza economica
Altri tipi di handicap

Tale classificazione però durante gli anni ha mostrato delle limitazioni quali di non considera che la disabilità è un concetto dinamico e che quindi una disabilità può anche essere temporanea (es: mi sloga una caviglia, mi rompo un braccio). Inoltre nell'ICIDH si considerano solo i fattori patologici della malattia, mentre un ruolo determinante lo riserva il contesto sociale nel quale vive il paziente.

Nel 2001, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, col documento *International Classification of Functioning, Disability and Health* ha incentivato un cambiamento radicale nell'approccio alla condizione, definendo un quadro di riferimento rivoluzionario e un linguaggio unificato per descrivere lo stato di salute (aspetto medico, sociale ed ambientale) di una persona.

Ora la classificazione non divide la malattia in impedimenti, disabilità ed handicap ma in strutture corporee e attività e partecipazione.

Di seguito il nuovo quadro esplicativo di indagine, sicuramente più complesso poiché considera anche gli aspetti ambientali e sociali, ma indubbiamente più corretto ed esaustivo.

Funzioni corporee

Funzioni mentali
Funzioni sensoriali e dolore
Funzioni della voce e dell'eloquio
Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico, respiratorio
Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino
Funzioni riproduttive e genitourinarie
Funzioni neuro - muscolo - scheletriche correlate al movimento
Funzioni cutanee e delle strutture correlate

Strutture corporee

Sistema nervoso
Visione e udito
Comunicazione verbale
Sistemi cardiovascolare e immunologico, apparato respiratorio
Apparato digerente e sistemi metabolico ed endocrino
Sistemi genitourinario e riproduttivo
Movimento
Cute e strutture correlate

Fattori ambientali

Prodotti e tecnologia
Ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo
Relazione e sostegno sociale
Atteggiamenti
Sistemi, servizi e politici

Attività e partecipazione

Apprendimento ed applicazione delle conoscenze
Compiti e richieste generali

Nella foto | La Parent Project Onlus progetta mole iniziative di raccolta fondi. Una di queste, intitolata "misura per misura" ha lo scopo di finanziare un progetto scientifico.

Lo studio guidato dal Prof. Eugenio Mercuri del Policlinico Gemelli di Roma, mira a sostenere un network di specialisti che lavora alla raccolta dati sulla storia naturale della Duchenne.

Verrà finanziato un assegno di ricerca per uno specialista che si occuperà dell'elaborazione dei dati e un gruppo di fisioterapisti, di 13 centri italiani, che svolgerà la raccolta dati. Il lavoro di raccolta e analisi dei dati contribuirà ad approfondire la conoscenza della progressione della patologia. La Campagna ha ricevuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e il Patrocinio del Policlinico Agostino Gemelli di Roma.

www.parentproject.it



Comunicazione
Mobilità
Cura della propria persona
Vita domestica
Interazione e relazioni personali
Aree di vita principali
Vita sociale, civile e di comunità

Nel 2003 è stata completata anche la versione per bambini e adolescenti (ICF-CY) pensata per rappresentare le caratteristiche dello sviluppo del bambino e l'influenza dell'ambiente circostante su di esso. In questo modo l'approccio ICF viene esteso anche ai problemi di salute e disabilità che possono limitare il pieno sviluppo nell'infanzia, la fanciullezza e l'adolescenza.

Ad oggi, però, l'utilizzo dell'ICF-CY, pur caldeggiato a vari livelli (di OMS, Unione Europea e governi nazionali e regionali), è stato ostacolato da due fattori: la mancanza di formazione degli operatori e la complessità d'uso. Con i suoi 1724 codici, questo sistema di classificazione risulta oneroso da applicare, richiedendo un sovraccarico di tempo e un insieme di competenze differenti in grado di verificare i codici utili.

3.8.1.2 CENTRO AUSILI, ONLUS, CENTRI INFORMAZIONE

Oltre alle informazioni tecniche derivate dalla normativa specifica di settore, esistono centri di informazioni o Onlus cui andare ad informarsi.

Sono centri strutturati di frequente da professionisti provenienti da diversi settori che, formando una equipe multidisciplinare, offrono aiuto sia teorico che tecnico riguardo alle più svariate argomentazioni: dalla ristrutturazione della propria abitazione ad agevolazioni fiscali riguardo all'acquisto di ausili, dall'abbattimento delle barriere architettoniche a supporti di tipo terapeutico e psicologico.

Sussistono Onlus che si occupano solamente di una disabilità specifica, in questo caso la distrofia muscolare di Duchenne.

La Parent Project Onlus di Roma è un progetto nato da genitori con figli affetti da di-



Nelle foto | Homepage del sito dedicato ai CAAD regionali e provinciali. In tale sito è possibile analizzare ed osservare le molteplici attività che tali centri effettuano gratuitamente in favore di persone con disabilità.

strosfia muscolare di Duchenne e Becker; è attiva in Italia dal 1996 e lavora “*per accelerare il raggiungimento di una terapia ed insieme garantire e diffondere le migliori opportunità di trattamento necessarie a far crescere la qualità della vita dei ragazzi affetti da tale patologia. Parent Project è Socio Fondatore dell’UPPMD (United Parent Projects for Muscular Dystrophies Ltd.) una federazione internazionale nata per diffondere le corrette procedure di terapia e per finanziare la ricerca scientifica.*”³⁸

Ogni anno, a Roma, organizzano una Conferenza Internazionale, in cui vengono invitati medici, terapisti, fisioterapisti, aziende, architetti e designer nazionali e internazionali per parlare dell’avanzamento dei singoli lavori sulla sindrome per attendere i risultati dei trial medici specifici. In tale conferenza, sono invitati a partecipare anche tutti i genitori con i figli per una tre giorni intensa in cui poter ricavare tutte le informazioni aggiornate che si desiderano.

Un altro centro specializzato sulla distrofia muscolare è la UILDM di Bologna. Fondata nell’agosto del 1961 da Federico Milcovich, essa si prefigge fundamentalmente alcuni scopi e progetti ben precisi quali promuovere la ricerca scientifica sulle distrofie muscolari e altre patologie neuromuscolari e di promuovere l’integrazione sociale delle persone con disabilità. L’associazione, oltre a incentivare la qualità dell’integrazione sociale, svolge anche ulteriori progetti lodevoli quali la pubblicazione di una rivista quadrimestrale a diffusione nazionale, progetti con partner quali Telethon, Università e centri privati.

Oltre a tali centri specializzati in particolar modo sulla distrofia muscolare e sindromi neuromuscolari, esistono sul territorio nazionali altre associazioni che puntano in maniera decisa verso una qualità elevata dell’integrazione sociale e dell’abbattimento delle barriere architettoniche.

Tra questi cito solo alcuni dei centri virtuosi presenti in Italia. In Emilia Romagna, precisamente a Bologna, una Onlus che dà metà degli anni ’80 “*promuove e sperimenta servizi innovativi nell’ambito degli ausili per l’autonomia, denominata Ausilioteca. Dalla sua fondazione gestisce l’Area Ausili di Corte Roncati dell’Azienda USL di Bologna dove si realizza quindi la partecipazione sinergica dell’Ente pubblico e del Privato sociale nella co-progettazione e co-gestione di servizi nell’area delle soluzioni per l’autonomia e la qualità della vita delle persone con disabilità.*”

L’Area Ausili comprende più Centri:

- il Centro Ausili Tecnologici (CAT) dell’Azienda USL di Bologna, dal 1987;
- il Centro Regionale Ausili (CRA) della Regione Emilia Romagna/Az. USL di Bologna, dal 2000;
- il Centro Adattamento dell’Ambiente Domestico (CAAD) settore consulenze

38- Fonte tratta dal sito istituzionale della Parent Project Onlus, www.parentproject.it.

tecniche del Comune di Bologna/ASP IRIDES, dal 2004”;³⁹
Grazie ad un’equipe multidisciplinare e preparata, i centri svolgono con successi collaborazioni con altri servizi dell’azienda USL, centri privati, scuola, università, comune, provincia, regione, organismi e reti a livello nazionale e internazionale. Tali centri sono un riferimento per le persone con disabilità in quanto, riguardo all’abbattimento delle barriere architettoniche, svolgono visite a domicilio e ti seguono passo passo per l’intero iter dedicato a tali trasformazioni. Essendo un centro di riferimento per persone con disabilità, non si occupano principalmente della sindrome di Duchenne, ma hanno uno spettro di interesse più ampio e abbracciano tutti i tipi di disabilità, sia fisica che psichica.

Sempre in Emilia Romagna, Regione molto attiva riguardo al mondo della disabilità, è presente un’altra realtà che dedica voglia, tempo e intelletto al mondo della disabilità: il Criba di Reggio Emilia.

Tale Centro Regionale di Informazione sul Benessere Ambientale ha come finalità primaria, che sviluppa il proprio orientamento sulla base della legge regionale 29/1997 *“Norme e provvedimenti per favorire l’opportunità di vita autonoma e l’integrazione sociale delle persone disabili”*, quelle di individuare le soluzioni più efficaci e idonee per accrescere i livelli di accessibilità e fruibilità del territorio. Gli obiettivi principali di tale centro sono di:

- *“creare in Regione uno strumento specifico in grado di fornire informazione, valutazione, consulenza sulle problematiche connesse al superamento delle barriere architettoniche;*
- *dotare chi progetta o ha funzioni di controllo del territorio di strumenti che uniformino verso l’alto la qualità degli interventi;*
- *dotare le Amministrazioni di strumenti per la programmazione e l’aggiornamento dei propri organici;*
- *divenire un punto di riferimento territoriale per la sperimentazione di interventi e soluzioni nuove nel campo dell’autonomia”*⁴⁰

Anche tale centro collabora attivamente con Pubbliche amministrazioni, Aziende di trasporto pubbliche e private, Ordini Professionali e Professionisti nei settori dell’edilizia e del design, Aziende UU.SS.LL, Operatori sociali e sanitari, Associazioni di volontariato, Disabili e le loro famiglie.

Spostandoci di Regione, precisamente in Trentino Alto Adige, sussiste da anni il Cerpa.

*“Il Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell’Accessibilità, CERPA Italia, associazione Onlus, ha lo scopo principale di contribuire alla promozione della cultura dell’inclusione sociale, contrastando la discriminazione e la marginalizzazione di qualsiasi individuo, al fine di migliorare la qualità di vita, l’accessibilità, fruibilità ed usabilità degli ambienti.”*⁴¹ Inoltre *“L’associazione CERPA Italia Onlus sviluppa il proprio scopo istituzionale verso la promozione di una migliore qualità della vita, una maggiore accessibilità e fruibilità urbanistico-edilizia da parte di tutti gli individui, di tutte le categorie sociali con particolare attenzione per quelle ritenute più deboli, attraverso attività promozionali, elaborazione di strategie per una maggiore crescita culturale verso il problema della mobilità, accessibilità e fruibilità dell’ambiente, studio e applicazione di nuove tecnologie che possano condurre ad una progettazione e realizzazione della qualità nel settore architettonico, urbanistico ed oggettuale”*.⁴²

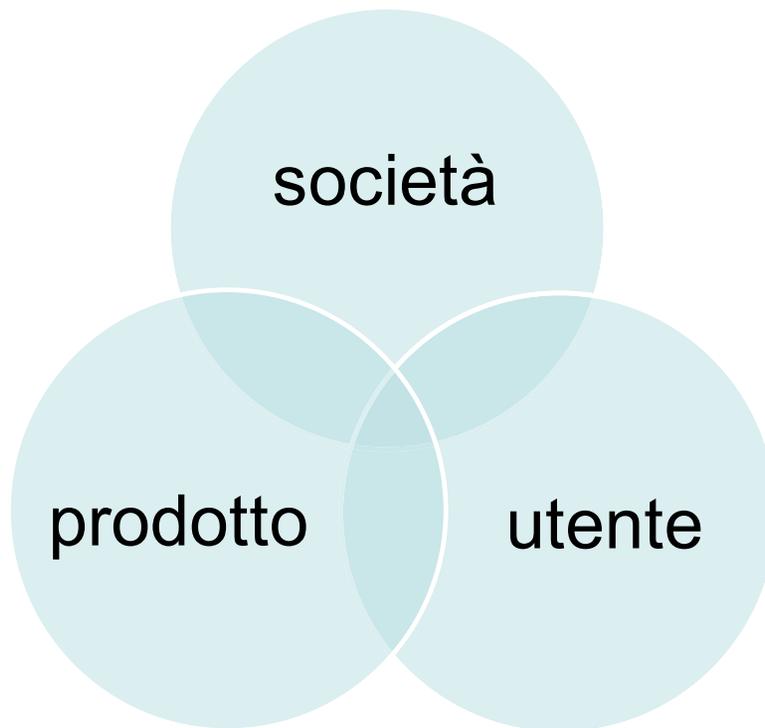
Tale centro, formato da un’equipe multidisciplinare, fornisce molto materiale di supporto per quesiti o informazioni.

39- Fonte tratta dal sito internet dell’Ausilioteca, www.ausilioteca.org

40- Fonte tratta dal sito internet del centro, www.criba-er.it. Il Criba collabora attivamente sia con il CAAD di Reggio Emilia e sia con Il Cerpa di Trento.

41- Fonte tratta dal sito istituzionale del Cerpa, www.cerpa.org

42- Fonte tratta dal sito istituzionale del Cerpa, www.cerpa.org



3.8.1.3 CENTRI PER L'ADATTAMENTO DELL'AMBIENTE DOMESTICO (CAAD)

Da anni in Emilia Romagna, sono presenti in più sedi provinciali centri per l'adattamento dell'ambiente domestico (CAAD) che svolgono importanti mansioni di carattere informativo, divulgativo e professionale.

La rete regionale dell'Emilia Romagna dei Centri per l'adattamento domestico è costituita da dieci Centri provinciali per l'adattamento dell'ambiente domestico, denominati CAAD, e da due Centri regionali di secondo livello specializzati sui temi degli ausili/tecnologie e comfort ambientale/accessibilità (CRA e CRIBA).

Questi due centri regionali hanno il compito di:

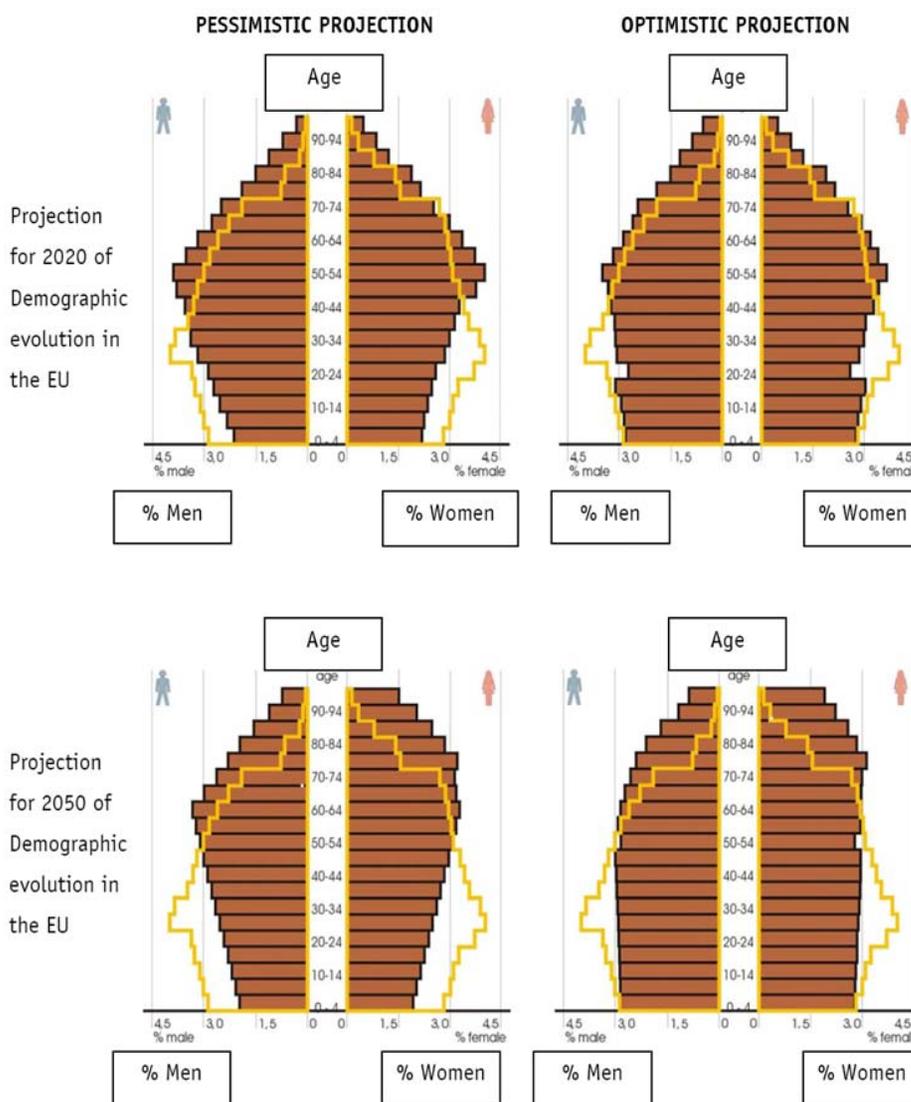
- promuovere e diffondere la cultura dell'accessibilità inclusiva e dell'utilizzo e conoscenza di ausili tecnologici;
- sostenere ed eseguire consulenze per lavori di interesse pubblico o privati delle Pubbliche amministrazioni della regione sui temi trattati;
- fornire supporto e consulenza, tecnica ed organizzativa, ai CAAD provinciali.

Per Adattamento Domestico (AD) si intende tutta una serie di accorgimenti per rendere uno spazio (pubblico o privato) maggiormente accessibile per una serie di utenti deboli con maggiori bisogni o necessità quali anziani, disabili, persone non autosufficienti. Si tratta inoltre di consulenze sempre più diffuse in quanto l'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle situazioni di non autosufficienza e dell'evoluzione culturale comincia ad avere coscienze maggiormente inclusive e pertanto provare a rendere qualitativa e accessibile la vita di un utenza debole, è un diritto e un dovere culturale imprescindibile.

L'adattamento domestico include tutta una serie di interventi legati ad abbattimento di barriere architettoniche, adozione di soluzioni ed ausili per l'autonomia, domotizzazione, sicurezza e controllo ambientale, i quali in Italia sono solitamente realizzati attraverso differenti canali di finanziamento come la legge nazionale 13/89 "Contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche nell'edilizia privata", la legge regionale 29/97 "Contributi regionali a disabili gravi per favorire la per-

Nella foto | Immagini tratte da “Design for all Foundation” Mr. Francesc Aragall (President) e Ms. Imma Bonet (Executive Patron).

La stima effettua un'analisi riguardo la possibile evoluzione della popolazione nei prossimi 30-40 anni.



manenza nella loro abitazione” (art.10), attività del Servizio di protesica delle ASL per la concessione di ausili presenti nel “Nomenclatore tariffario degli ausili e delle protes” (DM 332/1999), interventi di AD previsti dalla delibera regionale sul Fondo per la non autosufficienza (Delibera Giunta regionale Emilia Romagna 1206/2007.) “L’adattamento domestico tende ad integrare gli interventi di carattere sociale, sanitario, tecnologico, edilizio e alla collaborazione in materia delle diverse figure professionali coinvolte su questa tematica (medici, fisioterapisti, assistenti sociali, ingegneri, architetti, geometri, artigiani installatori come idraulici ed elettricisti...). Ogni politica di intervento di adattamento domestico non può prescindere, oltre che dagli interventi “curativi” effettuati nelle abitazioni (abbattimento di barriere, installazione di tecnologie, ecc), anche da una seria politica di tipo “preventivo” tesa ad una gestione delle politiche per l’abitare che tenga sempre più conto della non autosufficienza sia in sede progettuale (abitazioni costruite senza barriere e predisposte per essere adattate) che nel campo della edilizia pubblica residenziale nelle fasi di progettazione, ristrutturazione, assegnazione”⁴³

I dieci centri provinciali, come detto, operano e integrano le conoscenze e le informazioni di molteplici realtà, quali:

- informazioni di carattere tecnico-tecnologico (dagli ausili, alle tecnologie, alla

43- Indicazioni tratte dal sito regionale AD, www.retecaad.it/

- domotica);
- informazioni inerenti all'area dei finanziamenti nazionali e regionali (lg.13, lg.29, dgr 1206, DM 332);
- consulenza a differenti professioni (sociali, sanitarie, edilizie, tecnologiche e relativi eventuali Ordini professionali o Associazioni di categoria);
- consulenza in diversi settori delle Pubbliche amministrazioni (Servizi sociali dei Comuni, Settori Politiche abitative/Casa dei Comuni, Servizi di riabilitazione delle Aziende USL, Acer (ex IACP).

3.8.1.4 LETTERATURA

Un ulteriore strumento di indagine conoscitiva riguardo alla sindrome di Duchenne può risultare la letteratura di base nazionale e internazionale in quanto fornisce indicazioni su molteplici aspetti della malattia: dalla sua nascita e scoperta, ai recentissimi risultati dei trial europei, da supporto informativo sulle fasi evolutive della malattia, ad una conoscenza medico-scientifica della sindrome.

Le ricerche accademiche e scientifiche possono dedicarsi completamente a una singola e complessa patologia (DMD) oppure dedicarsi a un tema più vasto come ad esempio all'abbattimento delle barriere architettoniche per persone con disabilità motoria, oppure l'integrazione socio-culturale di persone con disabilità cognitiva. In tal modo, oltre ad avere un quadro specifico sul tema a noi significativo (DMD), possiamo anche osservare ad analizzare come vengono indagate disabilità simili ma di un ampio raggio per rilevare le buone pratiche o indicazioni da non seguire.

Nella foto |
Fotografia scattata
all'interno del progetto
Associazione Culturale
"Strauss"; Pazardjik,
Bulgaria, ph. panshi-
panshi.



3.9 BASI CULTURALI E PROGETTAZIONE ACCESSIBILE

"Anthropos zoon politicon" ⁴⁴.

Nel corso della vita, una persona richiede la presenza degli altri. Il fanciullo e l'anziano hanno una forte dipendenza verso gli altri perché le loro capacità fisiche, cognitive e funzionali non li rendono autonomi e indipendenti in tutte le azioni quotidiane. Se a questo indiscusso paradigma aggiungiamo la stima effettuata da Design for all Foundation sull'evoluzione della popolazione nei prossimi 30-40 anni, è bene preparare il contesto culturale, sociale, architettonico a tale trasformazione e mutamento.

Per questo motivo, esistono differenti approcci riguardanti la progettazione di spazi, ambienti, oggetti o interfacce destinati a soddisfare delle utenze sempre più deboli e specifiche; differenti prassi cui sostenersi per fornire prodotti di qualità, inclusivi e di piacevole aspetto.

A questo presente (e futuro) scenario di trasformazione della società va comunque affermato che approcci di tipo inclusivo, dotati di una certa sensibilità verso un'utenza debole, possono essere fatti risalire alla fine degli anni Quaranta del secolo scorso, soprattutto in Europa, Giappone e negli Stati Uniti. Il problema legato al rientro dei veterani della Seconda Guerra Mondiale, in molti casi reduci con mutilazioni di vario genere, è stato un grosso problema da colmare. Era ovviamente una fase embrionale del termine *"progettazione universale"*, ma già allora vi era la necessità di produrre oggetti e spazi che permettessero l'uso e la mobilità a quante più persone possibili.

Pertanto, negli anni '50, si sviluppa una nuova sensibilità volta all'uguaglianza delle persone che viene tuttavia focalizzata solamente all'abbattimento delle barriere architettoniche e quindi viene privilegiata l'utenza con disabilità motoria. Risulta essere però la chiave di volta verso una trasformazione culturale.

Negli USA la *Veterans Administration* ed altri enti ottennero nel 1961 l'emissione da parte della *American Standard Association* della prima norma sulla accessibilità" dal

44- *"L'uomo è un animale sociale"*. Aristotele.



Nella foto a sx |
Flos, Gun Lamp, 2005,
designer Philippe
Starck.

Nella foto a dx |
Alessi, Juicy Salif - spre-
miagrumi; designer
Philippe Starck.

titolo⁴⁵ “A 117.1 - *Making Buildings Accessible to and Usable by the Physically Handicapped*”. Nonostante la direttiva non fosse obbligatoria o vincolante, molti enti o associazioni decisero di adottarla ugualmente.

Negli anni '70, grazie ai movimenti per i diritti civili (originariamente nati in favore delle minoranze razziali), si diffuse a macchia d'olio l'esigenza di trovare e progettare soluzioni accessibili che non discriminassero nessuna persona coinvolta nell'uso di tale prodotto, che sia una strada, un marciapiede o un oggetto di uso comune.

Dagli anni '80 e '90 si diffusero criteri e approcci nati a supporto delle classi di utenza debole (quali disabili motori, ipovedenti, anziani ...). Tra i tanti citiamo:

- User Centered Design;
- Universal Design;
- Design for all;
- Inclusive Design;
- Interaction Design.

L'obiettivo comune di tali criteri risulta essere quello di sviluppare e progettare il contesto sociale cui apparteniamo in maniera inclusiva, che soddisfi quindi il maggior numero di utenti. Come detto in precedenza, le trasformazioni sociali e demografiche cui stiamo assistendo, ci obbliga ad essere lungimiranti e di creare quindi un contesto reale davvero accessibile e alla portata di tutti, senza distinzioni di sesso, età, cultura o capacità.

*“A good design enables, bad design disables”.*⁴⁶

Questo per sottolineare che il leitmotiv di tali concept è di ascoltare le esigenze di chi realmente entrerà in contatto con il prodotto finale: che sia la propria abitazio-

45- Tratto da “L'Universal Design: progettare per tutti” a cura dell'arch. Fabrizio Mezzalana.

46- “Un buon progetto abilita, un cattivo progetto disabilita” Paul Hogan, Presidente Emerito di EIDD Design for All Europe.

Nell'immagine |
I sette principi dell'Uni-
versal Design.

I Principii di Disegno Universale **Italiano Italian**

1. Uso ragionevole
2. Uso flessibile
3. Uso semplice ed intuitivo
4. Informazioni percepite
5. Tolleranza per l'errore
6. Contenuto sforzo fisico
7. Misure e spazio per
l'avvicinamento e l'uso

ne, un oggetto di uso comune o un'interfaccia per il controllo domotico di spazi pubblici.

Nei prossimi paragrafi analizzeremo in maniera più specifica ognuno degli approcci sopra citati, per capirne le differenze e le somiglianze in modo da avere un breve quadro complessivo.

3.9.1 User Centered Design

“Un modo per progettare tenendo conto del punto di vista delle esigenze dell’utente. Lo UCD è un processo composto da più attività: si basa sull’interazione di diversi strumenti di analisi, osservazione, progettazione e verifica. E’ un processo noto anche come “progettazione Centrata sull’Utente””(Normativa ISO 13407).

Una volta individuata la necessità di utilizzare un processo come quello UCD, dettato dalla norma ISO, esistono delle attività che costituiscono l’ossatura principale del lavoro: dallo specificare il contesto di utilizzo, fino ad arrivare alla valutazione del prototipo.

La fasi si concludono e il prodotto può essere commercializzato una volta che i requisiti saranno interamente soddisfatti.

La metodologia e le fasi dello UCD sono abbastanza noti e conclamati ma il modo e gli strumenti per metterli in atto richiedono uno sforzo maggiore in quanto sono dipesi principalmente dal prodotto che si vuole progettare.

Il UXPA⁴⁷ pubblica un manifesto dal titolo: *Designing the User Experience*⁴⁸, in cui mostra un tipico esempio di processo di UCD.

In questa versione, le attività UCD sono suddivisi in quattro fasi: analisi, progettazione, realizzazione e distribuzione, con delle attività proposte per ogni fase.

Esse sono:

Fase di analisi

Incontro con i principali attori interessati al progetto per impostare il concept comune.

- Includere nel project plan le attività legate alla usabilità;
- preparare un team multidisciplinare per garantire una competenza completa e multidisciplinare;
- sviluppare obiettivi legati alla usabilità del prodotto;
- condurre studi di settore;
- osservare i prodotti competitivi;
- creare dei profili dell’utente;
- sviluppare un’analisi degli incarichi;
- creare degli scenari dell’utente.

Fase di progettazione

- Fase di brainstorming;
- sviluppare modello di navigazione;
- iniziare la progettazione a mano libera;
- creare prototipi a bassa definizione;
- condurre test di usabilità sui prototipi a bassa definizione;
- creare prototipi ad alta definizione;
- fare nuovamente test di usabilità al prototipo di alta definizione;
- standard di documenti e Linee Guida;
- creare una specifica di progetto.

Fase di Implementazione

- Fare valutazioni euristiche;
- grande integrazione e collaborazione con il team dedito alla elaborazione dei

47- Il UXPA (Usability Professionals Association) è un’organizzazione no profit che sostiene la ricerca, la progettazione. Fondata nel 1991, continua ad essere l’organizzazione leader per i professionisti riguardo i temi di usabilità di tutto il mondo.

48- “Progettare le esigenze degli utenti”.

- disegni tecnici;
- condurre test di usabilità appena possibile.

Fase di distribuzione

- Utilizzare sondaggi per ottenere il feedback degli utenti;
- condurre studi sul campo per ottenere informazioni circa l'uso effettivo del prodotto;
- controllare gli obiettivi utilizzando test di usabilità.

Lo User Centered Design si pone dunque come obiettivo principale quello di progettare oggetti, interfacce o prodotti idonei da un punto di vista legato all'usabilità⁴⁹, alla funzionalità tecnica e tecnologica e al rapporto tra uomo e macchina. Un approccio di questo tipo è raccomandato nei prodotti destinati ad un'utenza pubblica che quindi non include un possesso privato. Se però la nostra utenza principale è molto variegata ed eterogenea, sviluppare un prodotto che soddisfi la totalità delle utenze non è cosa semplice e il processo potrebbe richiedere una mole di lavoro notevole. Inoltre se il prodotto finale fosse destinato ad un'utenza specifica, con bisogni specifici, la sola attenzione legata all'usabilità potrebbe non bastare per progettare un prodotto di successo.

Un designer o progettista, per sviluppare un prodotto completo, soddisfacente e di successo è bene che tenga in considerazione i bisogni legati non solamente alla sfera dell'usabilità, ma anche a molteplici differenti campi di applicazione legati ai bisogni propri dell'utente finale.

3.9.2 Universal Design

Il termine "*Universal Design*" venne coniato nel 1985 dall'architetto Ronald Mace, colpito da poliomielite nel 1950, all'età di 9 anni. Mace definì l'Universal Design come "la progettazione di prodotti e ambienti utilizzabili da tutti, nella maggior estensione possibile, senza necessità di adattamenti o ausili speciali"⁵⁰. Mace scrisse anche che l'Universal Design: "*Non è una nuova scienza, uno stile, e non è unico. Esso richiede solo una conoscenza dei bisogni e del mercato e un approccio di buon senso perché tutti noi progettiamo e produciamo beni utilizzabili dal maggior numero possibile di persone*". Mace, morto improvvisamente nel 1998, riconobbe poi che il termine "universale" non era esattamente il termine calzante in quanto avrebbe potuto far pensare che si potessero realizzare e progettare qualsiasi tipologia di oggetti.

In effetti l'Universal Design definisce l'utente in modo esteso e non si concentra solamente sulle persone con disabilità.

Questo approccio metodologico trova nel 1997 una sua strutturazione con la definizione di 7 principi di progettazione sviluppati dal *Centro per l'Universal design* operante presso la North Carolina State University, formato da architetti, designer, assistenti tecnici e ricercatori nell'ambito della progettazione ambientale: Bettye Rose Connell, Mike Jones, Ron Mace, Jim Mueller, Abir Mullick, Elaine Ostroff, Jon Sanford, Ed Steinfeld, Molly Story, and Gregg Vanderheiden.

Al progetto, finanziato dal U.S. Department of Education's National Institute on Disability and Rehabilitation Research, collaborarono anche altri ricercatori di molte

49- L'usabilità è definita dall'ISO (International Organisation for Standardisation), come l'efficacia, l'efficienza e la soddisfazione con le quali determinati utenti raggiungono determinati obiettivi in determinati contesti. In pratica definisce il grado di facilità e soddisfazione con cui si compie l'interazione tra l'uomo e una macchina.

50- Ronald L. Mace, North Carolina State University.

diverse discipline.

Di seguito analizzeremo i 7 principi universali.

“Copyright © 1997 NC State University, The Center for Universal Design”. Riproduciamo qui il testo completo e originale (Versione 2.0 4/1/97) dei sette ‘principi’ messi a punto dal gruppo di lavoro, come previsto dalle istruzioni emesse dal Center for Universal Design della North Carolina State University, Raleigh.

Definizione di Universal Design: Progettazione di prodotti e ambienti utilizzabili da tutti, nella maggior estensione possibile, senza necessità di adattamenti o ausili speciali. Autori (in ordine alfabetico): Bettye Rose Connell, Mike Jones, Ron Mace, Jim Mueller, Abir Mullick, Elaine Ostroff, Jon Sanford, Ed Steinfeld, Molly Story, & Gregg Vanderheiden.

I principi vengono presentati nella forma seguente:

Nome del principio in italiano e nella forma originale in inglese

Definizione Linee Guida (Guidelines). Lista di caratteristiche che dovrebbero essere presenti nel progetto per essere definito “Universal Design”.

Principio 1: Uso equo (Equitable Use).

Il progetto è utilizzabile e commerciabile per persone con differenti abilità.

Linee Guida:

- *“Provide the same means of use for all users: identical whenever possible; equivalent when not”. Consente la stessa utilizzazione a tutti gli utenti: identica quando possibile, altrimenti equivalente;*
- *“Avoid segregating or stigmatizing any users.” Evita l’esclusione o la penalizzazione di qualsiasi utilizzatore;*
- *“Provisions for privacy, security, and safety should be equally available to all users.” Le condizioni di privacy, sicurezza e incolumità dovrebbero essere equivalenti per tutti gli utilizzatori;*
- *“Make the design appealing to all users”. Rende il progetto attraente per tutti gli utilizzatori.*

Principio 2: Uso flessibile (Flexibility in Use).

Il progetto si adatta ad una ampia gamma di preferenze e di abilità individuali.

Linee Guida:

- *“Provide choice in methods of use”. Consente la scelta del metodo d’uso;*
- *“Accommodate right- or left-handed access and use”. Permette l’accesso e l’uso con mano sinistra e mano destra;*
- *“Facilitate the user’s accuracy and precision”. Facilita l’accuratezza e la precisione dell’utilizzatore;*
- *“Provide adaptability to the user’s pace”. Fornisce adattabilità alle caratteristiche dell’utilizzatore;*

Principio 3: Uso semplice ed intuitivo (simple and intuitive).

L’uso del progetto è facile da capire, a prescindere dall’esperienza, dalle conoscenze, dalle capacità di linguaggio o dal livello corrente di concentrazione dell’utilizzatore.

Linee Guida:

- *“Eliminate unnecessary complexity”. Eliminare la complessità non necessaria.*
- *“Be consistent with user expectations and intuition”. Corrisponde alle aspettative e all’intuizione dell’utilizzatore;*
- *“Accommodate a wide range of literacy and language skills”. Fornisce una grande varietà di alternative di lettura e comprensione;*
- *“Arrange information consistent with its importance”. Struttura le informazioni coerentemente con la loro importanza;*
- *“Provide effective prompting and feedback during and after task completion”. Fornisce suggerimenti e segnalazioni durante e dopo le azioni dell’utilizzatore.*

Nelle foto |
“Piazza degli incontri”.
Tesi di laurea in Archi-
tettura aa 2010-2011.
Facoltà di Architettura
di Ferrara. Prof. Minco-
llesi Giuseppe, Tomas
Ghisellini. Laureandi:
Michele Marchi, Mar-
cello Dalla Vecchia.

Il progetto di asilo nido
e scuola dell’infanzia si
poggiava interamente
sul design for all; dalla
conformazione plani-
metrica alle distribu-
zioni, dalla scelta dei
colori a quella degli
arredi progettati a mi-
sura.



Principio 4: Informazione Percettibile (Perceptible Information)

Il progetto comunica effettivamente le informazioni necessarie all’utente, indipendentemente dalle condizioni ambientali o dalle abilità sensoriali dell’utente.
Linee Guida:

- *“Use different modes (pictorial, verbal, tactile) for redundant presentation of essential information”. Usa metodi diversi (visivi, verbali, tattili) per una presentazione ridondante delle informazioni essenziali;*
- *“Provide adequate contrast between essential information and its surroundings”. Fornisce una adeguata differenziazione tra le informazioni essenziali e quelle di contorno;*
- *“Maximize legibility of essential information”. Massimizzare la leggibilità delle informazioni essenziali;*
- *«Differentiate elements in ways that can be described (i.e., make it easy to give instructions or directions)». Differenzia gli elementi in modo che possano essere descritti (facilitando l’emissione di istruzioni e direttive);*
- *“Provide compatibility with a variety of techniques or devices used by people with sensory limitations”. Fornisce compatibilità con una varietà di tecniche e dispositivi usati da persone con limitazioni sensoriali.*

Principio 5: Tolleranza all’errore (Tolerance for Error).

Il progetto minimizza i rischi e le conseguenze negative o accidentali o le azioni non volute.
Linee Guida:

- *“Arrange elements to minimize hazards and errors: most used elements, most*

accessible; hazardous elements eliminated, isolated, or shielded". Sistema gli elementi per minimizzare i rischi e gli errori: gli elementi più utilizzati sono più accessibili, gli elementi più rischiosi sono eliminati, isolati o protetti;

- *"Provide warnings of hazards and errors". Fornisce avvertimenti su rischi ed errori;*
- *"Provide fail safe features". Prevedere caratteristiche che mettano in salvo dall'insuccesso;*
- *«Discourage unconscious action in tasks that require vigilance». Scoraggia azioni non intenzionali o che richiedono vigilanza.*

Principio 6: Contenimento dello sforzo fisico (Low Physical Effort).

Il progetto può essere usato efficientemente e in modo confortevole e con un minimo di fatica.

Linee Guida:

- *"Allow user to maintain a neutral body position". Permettere all'utilizzatore di mantenere una posizione del corpo neutrale;*
- *"Use reasonable operating forces". Richiede un ragionevole sforzo di attivazione;*
- *"Minimize repetitive actions". Minimizzare le azioni ripetitive;*
- *"Minimize sustained physical effort". Minimizzare lo sforzo fisico prolungato.*

Principio 7: Dimensioni e spazi per l'approccio e l'uso (Size and Space for Approach and Use)

Devono essere previsti dimensioni e spazi appropriati per l'avvicinamento, il raggiungimento, la manipolazione e l'utilizzazione a prescindere dalle dimensioni del corpo, dalla postura e dalla mobilità dell'utilizzatore.

Linee Guida:

- *"Provide a clear line of sight to important elements for any seated or standing user". Fornisce una chiara vista degli elementi importanti per qualsiasi utente seduto o in posizione eretta;*
- *"Make reach to all components comfortable for any seated or standing user". Rende il raggiungimento di tutte le componenti confortevole per qualsiasi utente seduto o in posizione eretta;*
- *"Accommodate variations in hand and grip size". Consente variazioni nelle dimensioni delle mani e dell'impugnatura;*
- *"Provide adequate space for the use of assistive devices or personal assistance". Fornisce uno spazio adeguato per l'uso di dispositivi assistivi o di assistenza personale."*

In conclusione l'Universal Design tende a mirare e focalizzarsi solamente al risultato finale, senza tentare di cambiare la cultura verso l'inclusione della società. E' dunque un approccio decisamente pragmatico, composta da regole da seguire per arrivare ad un risultato certo e prestabilito. *"Fornisce, con le sue regole, un'utile lista di spunta per il controllo dei dettagli a progetto ultimato"* (A. Accolla, p. 130, 2009).

3.9.3 Design for all

"Significa concepire ambienti, sistemi, prodotti e servizi fruibili in modo autonomo da parte di persone con esigenze e abilità diversificate, coinvolgendo la diversità umana nel processo progettuale" (Paul Hogan, Presidente Emerito EIDD. Design for All Europe).

Se vogliamo analizzare da quando si è cominciato a parlare in maniera strutturata di DfA è bene prendere in mano la Dichiarazione di Stoccolma dell'EIDD approvata il 9 maggio 2004 dall'Assemblea annuale dell'EIDD Design for All Europa a Stoccolma. Di seguito un estratto:

Nella foto |
Locandina della mostra dal titolo "Open museum, Open city" presso il museo Maxxi di Roma.

"Una mostra che prende vita nell'intero museo, un'occasione extra-ordinaria per analizzare alcuni dei più importanti temi dei nostri tempi attraverso il loro suono. Il progetto offre la stimolante possibilità di ripensare il rapporto tra la produzione artistica, gli interventi architettonici e la partecipazione del pubblico. Una riflessione sulla complessità di Roma, foro moderno della trasformazione urbana e degli esperimenti socio-culturali".
<http://interactivedesign.it>.

Grazie all'uso della tecnologia, molte azioni prima precluse sono accessibili anche a persone con disabilità.



"Poco dopo la sua costituzione nel 1993, l'Istituto Europeo per il Design e la Disabilità (EIDD) si dà lo scopo di "Migliorare la qualità della vita applicando il Design for All".

Dopo dieci anni che funge da forum europeo per il Design for All, azione che comporta lo sviluppo di rapporti esterni e una struttura interna – associazioni nazionali, enti e soci singoli ora in sedici stati europei – l'EIDD crede che sia giunta l'ora di stilare una Dichiarazione del Design for All.

Il Design for All ha radici sia nel funzionalismo scandinavo degli anni 50, sia nel design ergonomico a partire dagli anni 60, tutto con lo sfondo sociopolitico della politica scandinava del welfare, che alla fine degli anni 60 in Svezia genera il concetto della "società per tutti", pensando in primo luogo all'accessibilità. Questo pensiero ideologico confluisce nelle Regole delle Nazioni Unite per le Pari Opportunità per le Persone Disabili, adottate dall'Assemblea Generale dell'ONU in dicembre 1993. L'orientamento delle Regole verso l'accessibilità, in un chiaro contesto di uguaglianza, è fonte continua d'ispirazione per lo sviluppo della filosofia del Design for All, concetto adottato dall'EIDD durante l'Assemblea Annuale del 1995, tenutasi a Barcellona. Concetti analoghi si sviluppano in parallelo in altre parti del mondo. Con l'Americans with Disabilities Act, gli statunitensi contribuiscono all'evoluzione del Design Universale, mentre il Design Inclusivo guadagna terreno nel Regno Unito.

Oggi, la Pianificazione e il Design per Tutti si riconoscono sempre di più quali elementi imprescindibili delle strategie propositive per lo sviluppo sostenibile."

Nel rispetto dei diritti sociali e civili di tutti i cittadini "Design for All" (DfA) è un modo nuovo e globale di affrontare la progettazione di prodotti, strutture, infrastrutture, programmi e servizi, garantendo a tutte le persone, alla massima estensione possibile, di potersi muovere nell'ambiente costruito, in modo autonomo, di svolgere tutte le attività che sono possibili (sociali, lavorative, educative, ricreative, turistiche,...) in modo semplice ed intuitivo, in piena sicurezza e salute, evitando così adattamenti a posteriori o prevedendo interventi specialistici.

Il DfA coinvolge tutte le competenze e si applica a tutto l'ambiente costruito: strutture, infrastrutture, ma anche ambiente virtuale, tecnologie di servizio, di comuni-

cazione ed informazione.

Le soluzioni devono essere appropriate, commisurate alle capacità prestazionali dell'individuo, inclusive dei bisogni di tutti, in modo da evitare qualsiasi forma di discriminazione.

Il Design for All è un requisito non negoziabile dell'ambiente costruito.

A differenza di altri approcci progettuali inclusivi, non ci sono regole da rispettare o da "spuntare" in quanto l'obiettivo non è in funzione del solo risultato finale ma tende a formare e produrre strumenti utili, applicabili ed inclusivi per migliorare la qualità di vita dell'utenza coinvolta valorizzando le loro specificità.

Il DfA è un processo olistico che cerca di tradurre in soluzioni le esigenze o le necessità dei suoi fruitori; "è un work in progress" (A. Accolla, p. 20, 2009) in quanto va di pari passo con la società e con i bisogni dell'utenza ed è proprio per questa motivazione che, rispetto ad altri approcci rigidi e rigorosi, il DfA è flessibile e personalizzabile in base al lavoro da affrontare. Il grande merito di tale concept inclusivo è quello di tenere in considerazione non solo la voce dell'utilizzatore finale del prodotto, ma anche di tutte le persone che interagiranno durante il ciclo produttivo della realizzazione finita.

Per definizione il DfA è "il design per la diversità umana, l'inclusione sociale e l'uguaglianza"⁵¹ e quindi mira all'accessibilità di un qualunque prodotto: che sia un ambiente, un'interfaccia o un prodotto.

L'accessibilità e l'inclusione sociale è garantita grazie ad un'analisi dei bisogni da effettuare a tutte le utenze e persone coinvolte nella vita del prodotto finale. Tale processo è un passo fondamentale per la buona riuscita del metodo; la scelta delle utenze e la stesura delle loro necessità, rappresenta il punto focale di tutta la metodologia in quanto, se ben concepita e strutturata, consentirà di svolgere e progettare un prodotto su una solida base di specifiche tecniche; se invece il lavoro risulta essere approssimativo e poco strutturato, il progetto non saprà soddisfare le utenze e sarà poco inclusivo e accessibile.

3.9.4 Inclusive design

"E' la progettazione di prodotti tradizionali e servizi accessibili e utilizzabili dalla stragrande maggioranza delle persone, senza la necessità di speciali adattamenti o di design specifico" (The British Standards Institute – 2005).

L'Inclusive Design è un approccio progettuale e metodologico molto simile a quello del DfA in quanto focalizza la sua attenzione nel cercare di aumentare la qualità della vita delle persone. Tale risultato lo si ottiene facendo intervenire fin dal principio dell'ideazione del prodotto le esigenze e le necessità dell'utilizzatore finale.

Tale approccio risale agli ideali sociali europei che si sono materializzati dopo la Seconda Guerra Mondiale in Europa. Questi includevano l'assistenza sanitaria per tutte le persone che ne necessitavano e un alloggio per tutti.

L'ID è utilizzato in Europa e considera non solo le persone disabili o anziane, ma abbraccia tutte quelle utenze che necessitano di esigenze specifiche.

In conclusione *"il principio dell'Inclusive Design, diffuso nel Regno Unito, è vicino alla concezione del Design for All, ma si riferisce ai soli bisogni. Recita che tutti i progetti di ambiente, di ingegneria ed architettura, i prodotti e processi, devono rispondere il più possibile alla diversità dei bisogni umani"* (A. Accolla, pp. 130-131, 2009).

⁵¹- Definizione tratta da "La Dichiarazione di Stoccolma dell'EIDD" approvata il 9 maggio 2004 dall'Assemblea annuale dell'EIDD Design for All Europa a Stoccolma.

3.9.5 Interaction Design

“L’attività di progettazione dell’interazione che avviene tra esseri umani e sistemi meccanici e informativi” (HCI-Human Computers Interaction).

Scopo fondamentale della progettazione dell’interazione è *“rendere possibile e facilitare al massimo per un essere umano l’uso e l’interazione con macchine (meccaniche e digitali) e la fruizione di servizi e sistemi complessi in modo proficuo e soddisfacente”* (Bill Moggridge, *Designing interaction*, The MIT Press, 2007)

Uno degli obiettivi principali dell’*Interaction Design* è quello di rendere macchine, servizi e sistemi usabili dagli utenti per cui sono stati pensati e realizzati. Uno dei principali e normalmente più visibili campi di intervento è la progettazione delle interfacce, attraverso cui avviene l’interazione uomo-macchina.

All’interno di un processo di ID, si investigano l’uso che verrà fatto dell’artefatto e il target a cui esso si rivolge. La scelta e il confronto con gli utenti reali è un passo decisivo in quanto solo adoperandosi in questa maniera, si fornisce la possibilità agli sviluppatori di capire le reali necessità a cui dovranno dare soluzioni concrete. Le forze trainanti per lo sviluppo di un prodotto dovrebbero essere quindi gli utenti reali e i loro bisogni e non solo le tecnologie, che quindi saranno solo uno strumento e non una soluzione per soddisfare la necessità espresse.

Ecco di seguito i principi cardine dell’*Interaction Design*:

- usabilità;
- efficienza;
- efficacia;
- sicurezza;
- utilità;
- facilità di apprendimento e di ricordo delle modalità d’uso.

Gli obiettivi legati all’esperienza d’uso si distinguono dai più oggettivi obiettivi di usabilità in quanto i primi devono soddisfare necessità di numeri o prestazioni, mentre i secondi devono colmare bisogni relativi alla percezione e alla sfera emotiva e conoscitiva.

Di seguito le quattro fasi del processo metodologico:

- identificare i bisogni e stabilire i requisiti;
- sviluppare proposte di design alternative che rispondano ai requisiti identificati;
- costruirne versioni interattive che possano essere comunicate e valutate;
- valutarne l’accettabilità.

In conclusione l’iterazione è una delle caratteristiche portanti del processo di *interaction design* in quanto sarà prassi frequente dover rivedere il prodotto finale in base a feedback ricevuti.

3.10 INDIVIDUAZIONE DELLE PROBLEMATICHE APERTE

Nei paragrafi precedenti abbiamo analizzato gli strumenti idonei presenti ora sul mercato per informarsi su una patologia complessa come la distrofia muscolare di Duchenne. Ora però osserveremo e indagheremo se tali strumenti informativi e divulgativi, siano sufficienti a una famiglia o a un tecnico per avere un quadro conoscitivo adeguato in merito alla sindrome e valutare quali problematiche sussistono a riguardo.

3.10.1 Limitata consapevolezza diffusa sulla sindrome

Uno dei primi problemi relativi alla conoscenza e diffusione di informazioni relative alla Duchenne, è da riscontrare alla poca conoscenza di base sulla malattia da parte di medici generici, e professionisti di diverse competenze tecniche.

Esistono, come enunciato nelle righe precedenti, esempi virtuosi in cui i centri di informazione specializzati e le famiglie possono instaurare un ottimo rapporto e produrre buoni risultati in termini di consapevolezza.

In antitesi con tali realtà, esiste una generale non-conoscenza di tale sindrome, sia a livello medico che sociale.

Dal momento in cui la Duchenne è una malattia relativamente giovane, anche il bagaglio di conoscenza ne risente e quindi sia medici, psicologi, terapisti e tecnici nel settore architettonico ricadono tali mancanze.

Il grande sforzo, fino ad ora, in termini di risorse finanziarie ed economiche si è spinto verso una conoscenza medica della cura per tentare di trovare una risposta definitiva alla malattia; l'obiettivo finale non è ancora stato raggiunto ma, grazie a terapie e riabilitazioni mirate, la vita dei pazienti si è notevolmente allungata.

Questo per sottolineare che, anche se ancora non presenti in maniera diffusa sul territorio, esistono centri specializzati in cui informarsi da un punto di vista medico in modo da poter pianificare in maniera consapevole il proprio futuro, seguendo le indicazioni fornite da medici o personale medico competente.

In contrasto con tali ricerche, il mondo dell'accessibilità domestica è stata per ora tralasciata. Per un professionista (architetto o ingegnere) risulta davvero difficoltoso reperire il materiale idoneo per avere un quadro complessivo della sindrome e dei reali bisogni dei Duchenne e delle loro famiglie. Esistono gli strumenti analizzati nel paragrafo precedente, ma ad oggi, manca una guida nazionale o internazionale che educi e fornisca indicazioni pratiche e di metodo sull'accessibilità domestica.

Molti professionisti, mancando tali indicazioni, seguono alla lettera la normativa che però non è pensata per un'utenza complessa come quella Duchenne e pertanto il più delle volte la resa finale non è adeguata.

3.10.2 Normativa deficitaria e poco aggiornata

La normativa italiana di riferimento nei casi di abbattimento barriere architettoniche in contesti di edilizia privata è, come scritto in precedenza, la legge 13 del 1989 e il Decreto Ministeriale attuativo 236 del 1989.

E' dal 1989 che non si divulgano leggi inerente tale settore, se non norme che ne completino il contenuto in maniera sommaria o leggi regionali. La Duchenne è una sindrome giovane e negli ultimi 30 anni la durata della vita dei pazienti Duchenne si è quasi triplicata grazie a terapie e tecnologie assistive di ultima generazione. La normativa è quindi poco aggiornata sulla sindrome e quindi sicuramente non fornisce indicazioni al passo con le tecnologie e ausili presenti ora sul mercato commerciale.

Oltre a queste precarietà di informazioni, la legge 13 e il DM 236 sono le uniche nor-

mative italiane sull'abbattimento delle barriere architettoniche in edilizia privata e quindi devono fornire strumenti e pressioni utili a disabilità eterogenee, magari molto differenti in sintomi e necessità.

Tali norme sono, infatti, pensate soprattutto per disabili ipovedenti o tetraplegici e che quindi le persone coinvolte in tale sindrome hanno il controllo, il più delle volte, degli arti superiori.

La persona Duchenne invece, con l'evolversi della malattia, non avrà più tale controllo e quindi gli accorgimenti obbligatori dalla legge non solo non saranno più utili e funzionali ma saranno d'ostacolo alla mobilità interna dello spazio.

Un esempio chiaro e lampante riguarda il bagno. La legge obbliga ad attrezzare il bagno con maniglioni per fornire punti di presa; ciò agevolerebbe i trasferimenti dalla sedia a ruote al sanitario. La persona affetta da distrofia non ha, però il controllo degli arti superiori (se non nelle prime fasi evolutive della malattia) e quindi non utilizzerà mai tali ausili, anzi saranno solamente d'ostacolo per la mobilità interna.

Un altro esempio è la larghezza delle porte interne dell'abitazione: la legge indica in 75 cm la larghezza minima della porta interna e in 90 cm quella relativa al portoncino di ingresso. Con la tecnologia attuale, esistono carrozzine elettriche basculanti e reclinabili o sollevatori mobili a ruote di larghezza anche superiore ai 75 cm e quindi tale accorgimento normativo sarebbe non solo inutile, ma sbagliato e impedirebbe la normale fruizione del locale.

Un professionista che vuole svolgere in maniera corretta il proprio lavoro in un'abitazione con la presenza di un ragazzo Duchenne, dovrà per forza informarsi presso la famiglia o centri specializzati e non seguire alla lettera la normativa poiché non completa per la sindrome muscolare.

3.10.3 Reperibilità di informazioni e letteratura

La reperibilità delle fonti rappresenta un ulteriore problema emerso per ottenere un quadro conoscitivo esaustivo e completo riguardo la distrofia muscolare di Duchenne.

Come detto in precedenza, esistono realtà virtuose in cui potersi interfacciare per avere un riscontro veloce e pratico su questione di carattere architettonico, medico, riabilitativo, tecnologico.

Questi centri però non sono presenti e diffusi in tutto il territorio nazionale, ma rappresentano delle "isole felici", composte da personale aggiornato e competente. Rispetto ad anni fa, con l'avvento prepotente di internet, molte informazioni è possibile reperirle tramite ricerche specifiche in rete e quindi il problema relativo alla reperibilità delle fonti, almeno in parte, si è un attimo placato. Molti aspetti della vita presente e futura di un ragazzo Duchenne, sono però inevitabilmente legate ad una costante terapia medica che, se non si risiede in territori prossimi ai centri di cura specializzati, costringe la persona con disabilità e alla sua famiglia a gravose e snervanti trasferte per arrivare alla destinazione desiderata.

Inoltre molti trial di ricerca o convegni sono svolti all'estero e quindi, oltre ad essere in lingua straniera, l'accessibilità a tali fonti non è sempre garantita se non tramite trafale burocratiche complesse.



"... Ricordate la testa di Toro che ho esposto recentemente? Ecco come è stata concepita. Avevo notato in un angolo un manubrio e una sella di bicicletta disposti in modo tale che assomigliavano ad una testa di toro. Ho messo insieme questi due oggetti in un certo modo".

"Insomma, ho fatto di quel manubrio e di quella sella una testa di toro che tutti hanno riconosciuto come tale. La metamorfosi si era compiuta e mi auguro che un'altra metamorfosi si compia in senso contrario. Supponete che la mia testa di toro sia gettata tra i rottami. Un giorno forse un ragazzo, vedendola, si dirà: "Ecco qualcosa che potrebbe servire molto bene come manubrio per la mia bicicletta...". Così una doppia metamorfosi si sarà compiuta".

Dalla conversazione, trascritta da André Warnod, del 1945 pubblicata su "Arts" il 29 giugno.

4 LA METODOLOGIA

4.1. QUALITÀ - INNOVAZIONE

L'industria giapponese negli anni '90 è diventata il punto di riferimento alla quale interfacciarsi per migliorare la qualità e l'innovazione del processo produttivo¹.

Per cercare di comprendere quali siano le motivazioni di tale fenomeno è stato osservato e analizzato da figure professionali di settori e competenze differenti (psicologi, design, economisti, sociologi, imprenditori) ed ognuna di queste fornisce indicazioni per tentare di capire tale evento.

I risultati ottenuti che possono giustificare la supremazia dei mercati del Sol Levante rispetto al mercato occidentale, sono i più svariati:

- grazie alla capacità nipponica di sfruttare meglio le innovazioni tecnologiche disponibili;
- merito di una maggior fiducia nel futuro e quindi ad una scelta di investimenti a lungo termine maggiormente redditizia e innovativa;
- maggiori investimenti economici nella ricerca sperimentale²;
- nell'abilità di leggere il mercato, capendo prima di altri le nuove linee di ricerca ed innovazioni;
- altre figure invece sostengono che il merito della crescita dell'industria nipponica sia da rintracciare nell'atteggiamento commerciale statale: nelle esportazioni il prezzo dei prodotti è decisamente sottocosto; grossi problemi ed ostacoli invece ad importare.³

Con il passare del tempo e dopo ricerche di settore è di opinione comune che i motivi sopra elencati non rappresentino in maniera esaustiva le ragioni del successo del paese del Sol Levante e tali risultati sono sfumati.

“Al momento, dopo un lungo dibattito, tutti convengono che il successo giapponese si fonda sul binomio Qualità-Innovazione, dove la qualità è una funzione multidimensionale che coinvolge qualunque aspetto in grado di rendere il prodotto più desiderabile per il cliente, e dove l'innovazione è intesa come qualunque intervento capace di modificare, anche solo marginalmente, il mercato” (Franceschini F., 1998, pag. 2).

A questo punto la controversia contemporanea si sposta sul significato dei concetti *Qualità ed Innovazione*; molte e contrastanti opinioni vengono indagate da studiosi, senza però trovare un risultato comune.

“Il fatto incontestabile è che qualità ed innovazione sono due grandezze multidimensionali dinamiche, accomunate in un continuo divenire; la prima può intendersi come l'insieme degli attributi di un prodotto che lo rendono appetibile al consumatore-cliente, la seconda come il mezzo per rendere tale prodotto, nel rispetto dei vincoli di economicità e redditività condizionanti la sua produzione-distribuzione-assistenza” (Franceschini, F., 1998, pag. 2).

1- *“Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione”*, Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998. Il libro parte con tale premessa, per poi capire ed analizzare le cause che hanno portato a tale successo e se (e come) è possibile sdoganare tale strumento anche nel mercato europeo.

2- Parere di ingegneri ed economisti, esplicitato in maniera dettagliata nel volume *“Some Issues Concerning the Effectiveness of Parallel Strategies in R&D Project”*, Abernathy, W.J., IEEE Transaction on Engineering Management, EM-18, 1971, n.3, p. 3. Nel documento vengono esplicitate le motivazioni che hanno portato il Sol Levante a leader mondiale dell'innovazione tecnologica.

3- Tale giudizio è da ricondurre a politici ed industriali, raccolti nel volume *“Bisogna prendere il Giappone sul serio”*, Dore R., Il Mulino, Bologna, 1991.

Il contributo dell'autore in questo volume è quello di collocare al centro dell'analisi il sistema Giappone nel suo complesso, piuttosto che l'azienda Giappone, considerando valori, cultura e storia. Inoltre affronta esplicitamente il tema dell'esportabilità del modello giapponese e di come è possibile svolgerlo, fornendo indicazioni pratiche e accessibili alle reali necessità delle società occidentali.

Il binomio *qualità ed innovazione* è diventato quindi sinonimo di garanzia per migliorare la qualità di un prodotto, aumentare le vendite, soddisfare il cliente e risultare una grande fonte di guadagno per le industrie. Ora quindi bisogna analizzare e capire con attenzione quali siano le modalità con cui le aziende devono operare per garantirsi gli aspetti sopra elencati.

La letteratura contemporanea, per cercare di colmare il gap con industrie straniere, mette in evidenza due metodologie che consentono una maggiore organizzazione con il fine di implementare la qualità dei propri prodotti: la *Concurrent Engineering* e la *Lean Production*⁴.

La prima (la *Concurrent Engineering*) si basa sull'esigenza delle imprese di vincere la concorrenza di altri competitori grazie ad un'innovazione costante e duratura dei propri prodotti; cercando di fornire uno strumento a livello organizzativo e metodologico per tentare di giungere ad un risultato di qualità.

Il principio innovativo di tale sistema è quello di considerare ed analizzare, già nella fase embrionale del progetto, aspetti che faranno parte del processo di vita del prodotto (funzioni primarie, producibilità, lavorabilità, assemblabilità, manutenibilità, riciclabilità) approfondendo inoltre i desideri dei clienti che diverranno le specifiche tecniche di prodotto.

Tale prassi, a livello organizzativo, consente di limitare il *time to market*⁵ di un'azienda e quindi di produrre progetti innovativi grazie ad un rinnovamento costante e duraturo.

Per introdurre tale metodologia all'interno di un'azienda bisogna però superare delle difficoltà portate da un nuovo sistema organizzativo e da un obbligato confronto tra professionisti di settori differenti e molte volte eterogenei.

Esistono però strumenti operativi che agevolano il dialogo tra professionisti e aiutano a riconoscere quali siano i desideri del cliente e a considerarli già nella fase iniziale del progetto, con la possibilità aggiuntiva di confrontare tali necessità con i prodotti competitori in modo da esaminare quali siano i margini di miglioramento. Tra questi metodi, di taglio tecnico organizzativo, esiste il Quality Function Deployment (QFD)⁶, il Design for Assembly and Disassembly⁷, metodo con lo scopo di eliminare il maggior numero di componenti senza però diminuire la qualità del prodotto finale, il Manufacturing and Assembly⁸, metodologia per semplificare la mole di lavoro grazie ad un avanzato software computerizzato.

L'obiettivo principe invece della seconda metodologia, (la *Lean Production*, prassi complementare a quella della *Ce*) è quello di progettare e commercializzare un prodotto il più possibile preciso da un punto di vista tecnico ed avere un grande controllo sull'aspetto economico.

Tale obiettivo si mette in pratica inserendo l'operaio al centro del processo produttivo.

Non esisterà dunque più il manager olistico e sapiente che detterà tempi, prassi e modelli, ma vi sarà la "promozione" della figura che meglio comprende e conosce

4- La Concurrent Engineering e la Lean Production sono due strumenti progettuali ed economici, atti a coniugare e a strutturare al meglio un'azienda o un processo ideativo. Nel volume *"Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione"*, Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998, l'autore fa una breve digressione sui vari approcci e metodi progettuali, identificando limiti e punti di forza.

5- Il *Time to market* è il tempo intercorso tra l'inizio della progettazione e l'istante della sua commercializzazione.

6- Precetti espressi nel volume *"Quality Function Deployment"*, Akao, Y., Productivity Press, Cambridge (Ma), 1986.

7- Tratto dalla ricerca *"Design for Assembly"*, Boothroyd G, Dewhurst, P., University of Massachusetts, Boston, 1983.

8- Contenuto preso dall'articolo *"How to Perform Simultaneous Process Engineering"*, Sweeney M., Integrated Manufacturing System, 1992, v. 3, n. 2, pp. 15-19.

gli aspetti tecnici ed esecutivi del prodotto finale: l'operaio. Il compito da attribuirgli è molto arduo e difficile, in quanto non dovrà più svolgere unicamente la sua mansione in maniera corretta, ma dovrà anche aprire i propri orizzonti, progettare e proporre miglioramenti al prodotto, individuarne i difetti e pensare alle soluzioni. Per cercare di fare ciò, l'azienda avrà bisogno di una grande trasformazione culturale e di programmazione interna poiché non vi sarà più una organizzazione piramidale dell'azienda; la composizione gerarchica e funzionale vedrà la nascita di un "unico team", in cui gli operai stessi dovranno formulare idee e soluzioni per migliorare i prodotti finali.

Oltre alla grande evoluzione del ruolo di operaio, gli aspetti innovativi della *Lp* sono da riscontrare anche nello stretto legame che si dovrà instaurare tra azienda e fornitori e tra azienda e clienti.

Per coinvolgere questi attori eterogenei tra loro (azienda, fornitori, cliente finale) fin dal principio del processo produttivo, bisogna riuscire a trovare una metodologia idonea che li interfacci; il Quality Function Deployment può essere uno strumento che aiuti clienti differenti con necessità discordanti a trovare un punto d'incontro per realizzare un prodotto finale che tenga in considerazione tutte le specifiche prestazioni richieste da ogni singolo fruitore.

Si è visto quindi come il sistema giapponese, considerato il più virtuoso ed innovativo, si basi sui concetti di qualità ed innovazione, senza mai tralasciare le necessità dei futuri fruitori dell'oggetto da progettare.

Ovviamente non è possibile esportare "tale e quale" la loro organizzazione e processo produttivo perché molto dissimili le condizioni al contorno.

E' bene pertanto capire quali siano gli aspetti virtuosi da loro applicati ed esportarli con i dovuti equilibri e sistemazioni.

Un aspetto rilevante per ottenere un progetto innovativo e di qualità è sicuramente quello di coinvolgere i principali attori presenti nel processo produttivo, sviscerandone necessità, bisogni ed aspettative.

Uno strumento utile a questo scopo è quello del Quality Function Deployment (QFD).

Solitamente tale metodo viene affiancato al Design Industriale e serve per determinare specifiche tecniche per la realizzazione finale del prodotto.

Nel nostro caso, in via sperimentale ed innovativa, è stato adoperato lo strumento del QFD per un bene editoriale. Le Linee Guida sono state trattate come un prodotto industriale vero e proprio anche se alcune fasi del processo sono state adattate in base alle necessità che dovevano soddisfare. Questo ha permesso una definizione puntigliosa e precisa di tutte le componenti presenti nel manuale: dai contenuti alla qualità delle informazioni trasmesse, dall'uso del colore a quello del font, dalla grandezza delle immagini alla rilevanza internazionale dei temi e progetti trattati.

Nella foto | Locandina del workshop "BEN FARE 2014". Progetti coadiuvanti e sostenibili: orientare gli interventi strutturali al miglioramento della qualità complessiva e della fruibilità dell'ambiente riducendo i costi ed i consumi.



4.2 DESIGN FOR ALL

Nel capitolo 2.9⁹, abbiamo analizzato i diversi approcci che mirano ad aumentare la qualità di vita delle persone, che siano disabili, anziani o utenze non specifiche. L'obiettivo finale è comune ma la metodologia, il bacino d'utenza e le specificità procedurali sono differenti per alcuni punti di vista.

La tesi di ricerca si avvale del contributo del Design for All. Molte sono le ragioni che hanno determinato tale scelta.

Per quanto concerne il lavoro di tesi, il DfA ha accompagnato la ricerca in ogni suo passo; dalla conoscenza della sindrome fino all'organizzazione dell'indice, entrando in contatto con persone dalle competenze e settori molto diversificati; questo per conoscere il mondo Duchenne, sviscerandone aspetti quali le indicazioni mediche, le problematiche relative alla crescita, il rapporto con lo spazio domestico e molte altri elementi.

Per quanto riguarda invece il progetto di Linee Guida, destinate alle famiglie e ai tecnici, è **bene premettere che il DfA è stato adottato in maniera completa e strutturata** per il progetto dell'interfaccia, tralasciando in un primo momento i contenuti delle stesse.

In una seconda fase sono stati poi elaborati gli argomenti in base alle necessità espresse dalle utenze principali e quindi, anche se in maniera meno strutturata e

⁹- Basi culturali e progettazione accessibile.

descrittiva, si sono comunque seguiti i principi dettati dal DfA.

Di seguito alcune delle motivazioni che ne hanno determinata la scelta.

Il primo è di ragione territoriale poiché i contenuti della guida vertono sulla creazione di strumenti utili e applicabili in Italia; il DfA è un approccio Europeo e quindi più indicato. Inoltre sono di più facile rintracciabilità le ricerche scientifiche sul tema e gli autori delle stesse.

Inoltre i destinatari della tesi di ricerca e della guida sono molto vari ed eterogenei tra loro; pertanto utilizzare un approccio inclusivo, che consideri non solo l'utente finale del prodotto, ma tutte le utenze coinvolte nel suo ciclo di vita, era indispensabile.

Un'altra motivazione è legata ai contenuti. La ricerca di tesi non mira solamente alla creazione di Linee Guida ma cerca di sensibilizzare le persone al tema dell'accessibilità.

"L'accessibilità è una condicio sine qua non del DfA: se non è accessibile non è DfA. Non è però vero il contrario: se è accessibile non è necessariamente DfA" (A. Accolla, p 131, 2009). Come detto in precedenza, a causa dell'invecchiamento globale, ci troveremo ad avere molte più persone anziane rispetto ad ora; pertanto la società si dovrà adattare alla loro esigenze. Sono temi molto attuali ma forse ancora non del tutto sedimentati nelle nostre menti. Il mondo della politica, dell'architettura, dell'economia deve attrezzarsi per prevedere strumenti attuativi per cercare di istruire, educare e sensibilizzare la popolazione verso il tema dell'accessibilità poiché, se si aspetta troppo tempo, sarà troppo tardi e molte persone non potranno invecchiare in una società inclusiva e attenta alle esigenze di utenze più deboli.

La ricerca, che coinvolge un'utenza complessa e mutevole come quella della distrofia muscolare di Duchenne, ha come presupposto quello di progettare prodotti inclusivi e di integrazione sociale.

"Il DfA non abbatte le differenze, le rispetta e ne valorizza la ricchezza" (A. Accolla, p 129, 2009).

Era dunque sbagliato progettare una guida tecnica che fornisse indicazioni di carattere tecnico riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche, esibendo delle soluzioni prestabilite da adottare in tutti i contesti. La guida ha l'ambizione di istruire le famiglie e i tecnici verso un mondo e un approccio che forse non conoscono. Ha poco senso fornire soluzioni predeterminate se non si hanno chiare le motivazioni che hanno portato a quel problema o a quella condizione.

Mi è capitato di partecipare a tesi di laurea che trattavano la progettazione di alloggi per clochard; gli studenti, in quel caso, si arrovellavano per pensare alla migliore soluzione possibile, quella più economica, quella impilabile, quella temporanea, quella biocompatibile senza però considerare le vere esigenze del senzatetto. Da ricerche effettuate, l'essere clochard, il più delle volte, è uno stile di vita, una scelta di condizione. I motivi che possono portare a tale decisione possono essere condivisibili o meno, ma fornire alloggi ai senzatetto risulta forse una modalità di aiuto non corretta in quanto si limita la sua capacità e libertà. Alloggi convenzionati e a poco prezzo esistono già e molti Comuni provvedono già a questo tipo di aiuto senza però nessun riscontro da parte di clochard.

Commettere lo stesso errore in una tesi di ricerca sarebbe banale e non ammissibile e quindi si è cercato, anche nella guida da distribuire alle famiglie e ai tecnici, di non fornire indicazioni prestabilite ma di capire le motivazioni che hanno portato a quella condizione; solo informando e capendo per chi si sta progettando, si riescono a divulgare informazioni di qualità e calate nella realtà reale di chi poi adopererà il prodotto finito.

Proprio per queste motivazioni e grazie alla grande complessità e varietà di soluzioni fornite dal DfA, si è optato di scegliere tale approccio olistico.

Per concludere, il lavoro di dottorato porterà allo sviluppo di una tesi di ricerca e

di una guida da destinare alle famiglie e ai tecnici. I contenuti dei due lavori sono dissimili in quanto nella tesi di ricerca si analizzeranno molti più elementi che nella guida non saranno presenti. Nella tesi saranno presenti la metodologia, lo studio della malattia e molti altri aspetti che porteranno al risultato finale della guida da consegnare e distribuire alle famiglie o alle utenze coinvolte al progetto; la guida conterrà le soluzioni e gli adattamenti analizzati nella tesi.

Nella foto |
MANIFESTO - ZERO-
BARRIERE. Viaggiare
Disabili.

La città dei Sassi (Matera) nei giorni 27 e 28 settembre 2014 ha ospitato l'iniziativa internazionale "Zero barriere" sull'accessibilità universale legata anche alla fruizione di spazi culturali.

L'organizzazione dell'evento è stata affidata alla società Officine Rambaldi, insieme al MIBACT, al Consiglio d'Europa, Federculture, ENAT, EIDD Design for All Europe, IHCD di Boston, Regione Basilicata, Comune di Matera.



4.3 IL QUALITY FUNCTION DEPLOYMENT

Una volta stabilito l'approccio idoneo per la ricerca di tesi, è bene discutere e chiarire quali e cosa siano gli strumenti in nostro possesso per centrare l'obiettivo preposto. Nei seguenti sottocapitoli, analizzeremo il QFD e tutti i passaggi e le fasi metodologiche che portano alla stesura finale di specifiche tecniche, utilizzabili poi nel progetto del prodotto finale.

4.3.1 Storia

Quality function Deployment è la traduzione letterale del termine giapponese *Hin Shitsu Ki No Ten Kai*.

A differenza della cultura occidentale, quella orientale attribuisce maggiori significati ad una sola parola:

- i termini **Hin-Shitsu**, oltre a **qualità** (*quality*), possono voler dire **attributi** o **prestazioni**;
- i termini **Ki-No**, oltre a **funzioni** (*function*), possono voler significare anche **meccanismo**;
- le parole **Ten-Kai**, oltre che **distribuzione** (*deployment*), possono significare **diffusione, sviluppo, evoluzione**¹⁰.

Il significato complessivo del termine QFD non è pertanto da prendere alla lettera (la funzione per la distribuzione della qualità) ma si intende una metodologia generale per lo sviluppo dei prodotti.

Il Quality Function Deployment è uno strumento progettuale che riesce ad interfacciare più attori con diversi bisogni e necessità.

Le origini di tale criterio non sono facili da rintracciare giacché le prime modulistiche specifiche risalgono al 1986 negli Stati Uniti, ma sappiamo che è una prassi consolidata già anni precedenti, in Giappone; il primo articolo contenente aspetti embrionali del QFD (Kogure e Akao) è stato pubblicato sulla rivista americana *Quality Progress* nell'ottobre del 1983 ma tale articolo risulta essere datato 1972, anno in cui gli ingegneri Nishimura e Takayanagi svilupparono la prima matrice delle caratteristiche, presso un cantiere navale della *Mitsubishi Heavy Industries Ltd.*, a Kobe, in Giappone.¹¹

L'idea generale di tale matrice era di far coesistere i bisogni espressi dal marketing, dalla progettazione e dalla produzione; dove nelle righe erano presenti i bisogni espressi e nelle colonne le soluzioni per soddisfarli.

Tale novità fu un grande successo all'interno del cantiere, perché per la prima volta veniva adoperato un sistema metodologico in cui potevano interfacciarsi e dialogare molte persone con bisogni e necessità differenti.

Nel 1969, da un articolo scritto dal professor Akao Yoji in cui si dichiara lui stesso maestro di tale metodologia, si evince con chiarezza la prima definizione del concetto QFD "*Responsabilities for producing a quality item must be assigned to all parts a corporation*"¹².

10- "*Design to success. Come concepire e progettare prodotti vincenti*". Pier Paolo Momo, Francesco Zucchelli, Isedi, prima edizione 1997. Il volume affronta il tema dello sviluppo del prodotto e della sua trasformazione nel corso degli ultimi anni e di come stanno nascendo e diffondendosi metodi progettuali rivolti all'organizzazione e la strutturazione dell'azienda. Tra questi, viene citato il QFD.

11- Tali informazioni di carattere storico sono state recepite dal volume "*Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione*", Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998. L'autore, nel libro, sintetizza nei primi capitoli la storia del QFD e di come si è affermato in Giappone e negli Stati Uniti d'America.

12- "*Le responsabilità per la fabbricazione di un prodotto di qualità devono essere assegnate ad ognuno dei settori finanziari di un'azienda*".

Nella foto | Il layout dello scenario graficizzato nell'immagine, fa parte della tesi di laurea:

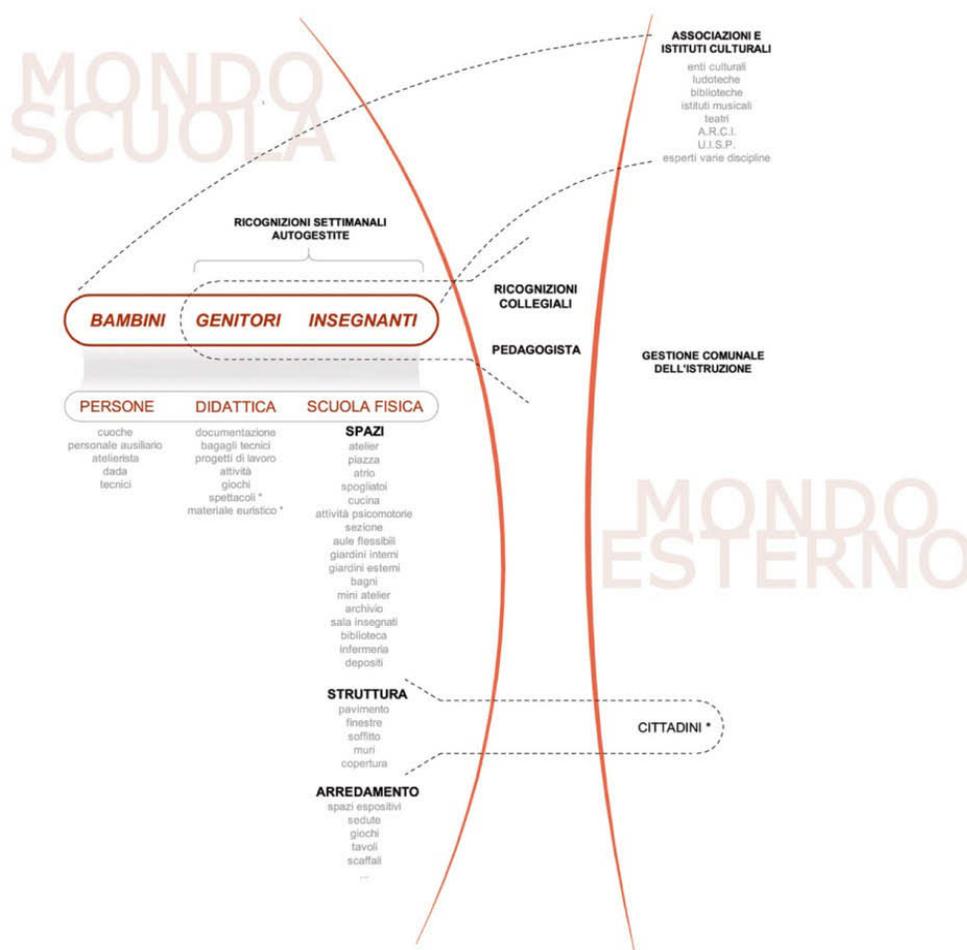
"Incontri di spazi a misura di crescita. Nuovo plesso scolastico, comprendente asilo nido e scuola dell'infanzia, sulle colline di Roncofreddo".

Laureandi Michele Marchi e Marcello Dalla Vecchia; primo relatore Giuseppe Mincoletti; secondo relatore Tomas Ghisellini.

Nel caso specifico la triade bambini-genitori-insegnanti sta alla base del funzionamento della scuola; con queste tre entità si relaziona il personale che la vive quotidianamente.

Alla triade si interfaccia in maniera forte la scuola intesa come struttura architettonica con i suoi spazi e i suoi arredi, come personale attivo dentro una struttura scolastica; quindi personale ausiliario, cuoche, atelieriste, tecnici, dade...

Il mondo esterno alla scuola è composto da tutta la parte gestionale del comune e dall'insieme delle associazioni e istituti culturali, che si relazionano dal punto di vista organizzativo con il pedagogo e da quello educativo con bambini genitori ed insegnanti. A questi si aggiungono i cittadini, che si relazionano visivamente/empaticamente con la struttura fisica della scuola e partecipativamente ad attività/iniziativa promosse.



La diffusione negli Stati Uniti avverrà poi nel 1986 grazie al professore Don Clausing, il quale fece visita ai cantieri navali in Kobe, per poi tornare nel paese natale e diffondere le informazioni recepite dal viaggio. Le informazioni colte da tale esperienze gli servirono per un progetto legato alla *Ford Motor Co.* di Dearborn (Michigan)¹³.

Bisognerà aspettare poi il 1987 per avere una seconda definizione specifica di Quality Function Deployment, sancita dall'Asi (American Supplier Institute): *"a system for translating customer requirements into appropriate company requirements at every stage, from research through production design and development, to manufacture, distribution, installation and marketing, sales and service"*¹⁴ (Asi, 1987).

Per capire in maniera più precisa l'utilizzo e il concreto vantaggio nell'uso del QFD, basta paragonare la situazione attuale con quella antecedente la rivoluzione industriale, in cui i signori benestanti andavano in sartoria per farsi confezionare una camicia a misura. Il prodotto finito scaturiva dalla sinergia tra esigenze del cliente e capacità tecniche del sarto; se la camicia non risultava come richiesta e quindi era

13- Informazione recepita dal volume *"Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione"*, Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998.

14- *"Un sistema per tradurre le esigenze del cliente in adeguate specifiche interne all'azienda in ogni fase del ciclo di sviluppo del prodotto, dalla ricerca attraverso la progettazione e l'ingegnerizzazione, la produzione, la distribuzione, l'installazione e il marketing, le vendite e l'assistenza tecnica"*.

corta, troppo lunga o di un colore diverso da quello desiderato, il cliente contestava l'operato del sarto per chiedere un lavoro più accurato.

Ora non è più possibile avere un dialogo così serrato e fruttuoso tra produzione e cliente in quanto il processo produttivo è diventato troppo complesso e la distanza tra la richiesta (il cliente) e l'offerta (l'azienda) deve essere mediata da più variabili. In tale modo però il prodotto finito non sarà mai calzante come quello operato dal sarto. Inoltre l'avvento della rivoluzione industriale portò con sé una nuova tecnologia industriale e perciò ora non si progetta a misura un cliente specifico, ma è stata introdotta la regolazione standard, in maniera tale da fornire prodotti che accontentino in misura accettabile più persone possibile, senza però essere perfettamente idonea per nessun cliente.

Il compito del QFD è invece quello di non tralasciare le esigenze iniziali del cliente nelle fasi successive del ciclo produttivo in modo da avere un prodotto finale progettato anche dalle necessità degli attori principali (il cliente).

4.3.2 Il cliente

Da una prima lettura su aspetti storici e di concetto si evince con chiarezza che la figura del cliente è determinante per la buona riuscita del prodotto. Ora analizziamo con attenzione *chi è e cosa rappresenta* tale figura in quanto è più articolata e complessa rispetto al significato corrente che molti danno.

Il cliente, infatti, non è solamente quello che utilizzerà il prodotto finale, ma anche chi lo monterà, lo assemblerà, lo pubblicherà. Il cliente è *"l'insieme di tutte le persone che, a qualsiasi livello ed in qualsiasi fase del suo ciclo di vita, abbiano una relazione con il prodotto finale"* (Mincoelli G, 2008, p. 39).

Si desume che i clienti di un singolo prodotto possono essere di numero variabile, in base alla complessità dell'articolo che si vuole progettare e dal mercato che si vuole soddisfare; se dopo un'analisi accurata dello scenario, si apprende che il numero degli utenti è cospicuo, si suddividono i clienti in base a famiglie omogenee di esigenze simili, in maniera tale da riuscire a controllare in maniera agevole la mole di lavoro e di informazione.

4.3.3 Analisi dello scenario

Per capire quali siano le utenze (clienti) principali di un prodotto bisogna effettuare un'analisi dello scenario e conoscere alla perfezione tutte le figure che si relazioneranno al prodotto in tutta la sua fase di vita. Non bisogna dare per scontato questo passaggio, perché trovare e scoprire utenze che altri concorrenti non abbiano mai considerato, può portare alla progettazione di prodotto innovativo sul mercato sulla base di esigenze non esplorate¹⁵.

Ad esempio, lo scenario possibile per la progettazione di un plesso scolastico dovrà prendere in considerazione non solo i bambini, ma anche i genitori e gli insegnanti. Dallo studio eseguito può risultare rilevante la presenza di un'utenza, considerata trascurabile prima dell'analisi, (come ad esempio le necessità delle cuoche), che influiranno in maniera determinante sull'aspetto funzionale e morfologico dell'intera scuola.

15- Nel capitolo 2 del volume *"Customer/user centered design. Analisi di un caso applicativo"* G. Mincoelli, Politecnica, 2008, l'autore esplicita e commenta il valore e l'importanza dell'analisi dello scenario e di un layout di sistema nel caso applicativo del nuovo assetto delle stazioni di servizio; solo svolgendo un'accurata analisi dello scenario, è possibile stabilire quali siano gli attori più influenti sui quali è necessario predisporre particolari attenzioni o accortezze.

4.3.4 Descrizione dell'utenza

Una volta individuate le utenze (o famiglie di utenze principali), è bene compiere una descrizione dettagliata di ciascuna di esse. Questo procedimento, che ad una prima visione sembra scontato e banale, può davvero innovare in maniera importante la qualità del prodotto finale. Solo conoscendo molto bene i clienti, si troveranno esigenze precise, innovative e calzanti. Molte volte si usa elaborare una vera e propria descrizione ipotetica, inserendo ad esempio la giornata tipo o i caratteri peculiari; facendo ciò è possibile intuire aspetti e aspettative inaspettate.

4.3.5 Analisi dei bisogni

Una volta realizzata la descrizione dettagliata dell'utenza si procede con lo studio dei bisogni, necessità, aspettative che il cliente ha nei confronti del prodotto da elaborare. Questo esercizio prende il nome di "*analisi dei bisogni*" e ha l'obiettivo di tradurre in brevi frasi le informazioni recepite dallo studio dell'utenza. Possiamo individuare tre classi di bisogno.

Bisogni impliciti

Sono quei bisogni che il cliente tende a non pensare al momento della valutazione del prodotto, in quanto dati per scontati. La mancata soddisfazione di uno di questi bisogni farebbe precipitare il valore della qualità percepita.

Bisogni espliciti

Sono i bisogni di cui il cliente ha consapevolezza, normalmente sono recepiti tramite indagini di mercato e interviste dirette poiché il cliente è in grado di elencarli. Questi bisogni pesano in maniera determinante nelle valutazioni d'acquisto e costituiscono lo schema predominante della qualità percepita.

Bisogni latenti

Sono i bisogni che il cliente ha, ma non sa di avere; non ne è consapevole semplicemente perché sul mercato non c'è ancora nulla che lo aiuti a soddisfarli. L'individuazione di un bisogno latente significativo aumenta in maniera così consistente la qualità percepita, da poter determinare da solo un vantaggio competitivo assoluto.

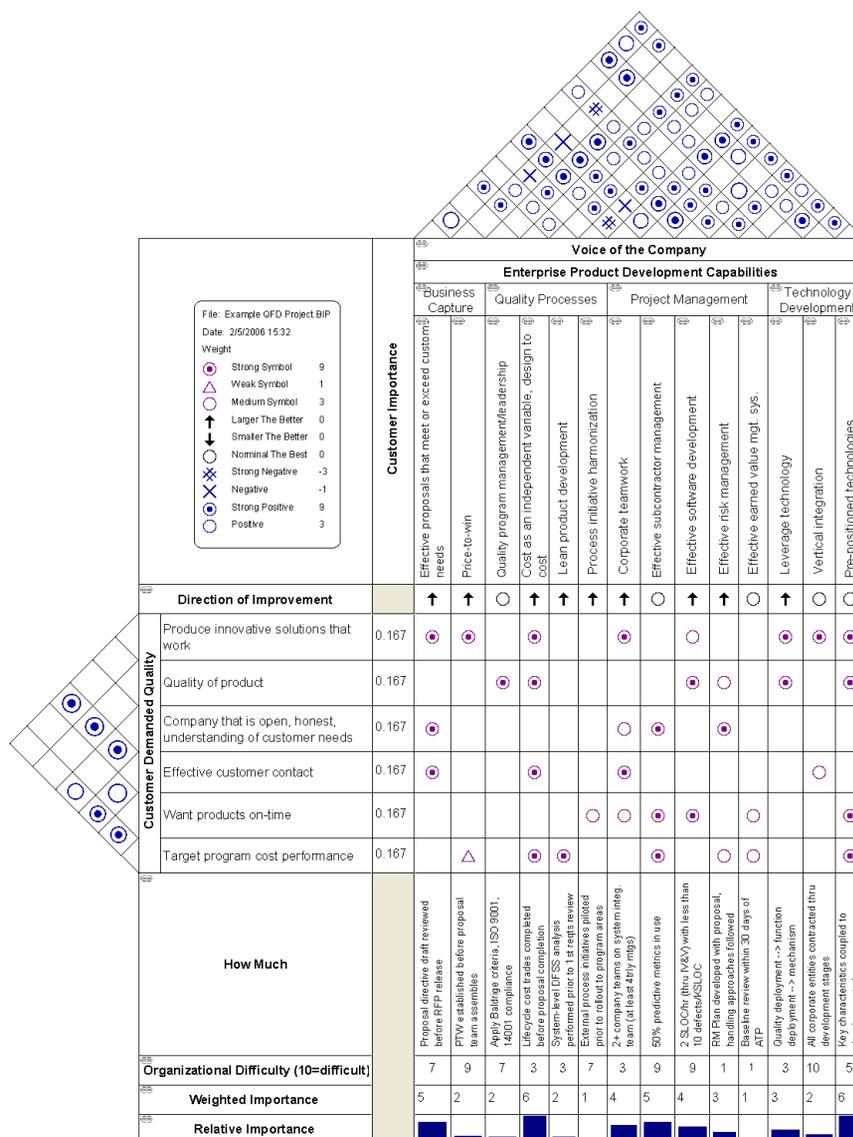
Esistono svariate tecniche per individuare i bisogni del cliente. La scelta della modalità idonea per la definizione finale del prodotto, è già una scelta progettuale determinante poiché è proprio da questa analisi che scaturiranno le esigenze, poi tradotte dall'azienda in requisiti di progetto, specifiche tecniche e di dettaglio, per la creazione finale del prodotto.

Di seguito le tecniche maggiormente usate per tale compito¹⁶:

- l'intervista personale con il cliente. Qualora ci fosse la possibilità di avere un confronto diretto con l'utente, l'intervista rappresenta la tecnica più adoperata in quanto ci fornisce un numero elevato di requisiti ed è possibile, grazie all'abilità dell'intervistatore, recepire anche i bisogni latenti e far emergere dal cliente necessità e bisogni innovativi;
- i gruppi di intervista. Si raggruppano per piccole famiglie i componenti della

16- Contenuti elaborati e descritti nel volume "*Design and Marketing of New Products*", Urban, G. L., Hauser, J.R., Prentice-Hall, Englewood Cliffs (NJ), 1993, pp. 267-279. L'autore, nel volume, descrive ed analizza i vari strumenti in possesso al progettista, per individuare i bisogni del cliente. Tale operazione, che può richiedere anche una mole elevata di tempo, è un passo cruciale del lavoro poiché determinare tutti i bisogni del cliente, è determinante per la buona riuscita del prodotto/servizio/interfaccia.

Nella foto | Esempio di Casa della Qualità all'interno del processo Quality Function Deployment.
<http://leanvalley.eu/2010/03/1063-glossario-quality-function-deployment-qfd/>



stessa utenza, in modo da avere un confronto continuo tra gli intervistati. L'intervistatore non sarà presente in sala ma osserverà il tutto tra una vetrata o da una telecamera;

- tecniche di analisi di prodotto. Viene chiesto al cliente come utilizza un determinato prodotto. Lo studio del metodo, delle cause, degli obiettivi permette di analizzare e studiare le possibili innovazioni per il prodotto finale;
- indagini di mercato. Osservare come un prodotto è stato progettato, può aiutare a capire i caratteri originali e innovativi o i punti di debolezza.

Ogni bisogno trovato va valutato e affidato un "peso" perché non tutti i bisogni influiranno in maniera decisiva sui criteri decisionali per la realizzazione del prodotto finale. Tale fase è molto delicata giacché affidare un valore a un bisogno, vuol dire classificarlo come importante e viceversa. L'errore da non commettere è riservare un punteggio basso a bisogno apparentemente debole, che però potrebbe recare innovazione al prodotto finale. Per cercare di limitare queste distrazioni, esistono tecniche di valutazione dei bisogni¹⁷:

17- Tecniche visionate grazie al volume "Design Accessibile. Esperienza progettuali e didattiche sul tema del Design for all", Mincoletti G., Maggioli editore, 2008, pp. 52-53. L'autore, nel volume, descrive le svariate tecniche per l'affidamento dell'importanza del bisogno. Tale processo è di notevole impor-

- intervista diretta. Come per l'individuazione dei bisogni, anche per la valutazione è importante avere un colloquio con l'utenza analizzata. Solitamente si prende una serie di rappresentanti per ogni utenza coinvolta e gli si fa compilare un questionario in cui valutare il bisogno. La media delle valutazioni costituisce il valore attribuito;
- un altro metodo consiste nel richiedere ad ogni cliente di esprimere, tramite un valore numerico (di solito su scala pentagesimale), l'importanza che ha tale necessità in relazione al prodotto da progettare;
- un'altra tipologia di misurazione e valutazione è denominata a "somma costante". Al cliente viene fornito un punteggio massimo da dividere tra tutte le sue dimensioni. Questo metodo ha il vantaggio che il cliente deve tenere in considerazione eventuali *trade-offs*¹⁸ tra le varie voci;
- talvolta si procede in maniera più rigida e strutturata: si chiede al cliente di assegnare un valore da 1 a 10 al bisogno che considera più importante e poi assegnare valori agli altri attributi, possibilmente dal più importante al meno importante¹⁹;
- indagini di mercato. In base alle indicazioni recepite da uno studio sul mercato commerciale, si ipotizza il grado di importanza delle necessità richieste.
- consultazioni con esperti del settore;
- immagine di marca. Se un determinato bisogno coincide in maniera più forte con le future strategie di marketing di quella determinata azienda, il bisogno avrà un fattore d'importanza maggiore.

Una volta trovati e valutati tutti i bisogni emersi da ciascuna delle utenze principali, si passerà alla fase di eliminazione dei bisogni con punteggio trascurabile (valore 0, 1 o 2), in maniera tale da arrivare a circa 20-30 bisogni totali. Un numero maggiore di necessità potrebbe causare un forte disagio organizzativo nelle fasi successive del lavoro.

4.3.6 L'albero delle caratteristiche e la casa della qualità

La grande novità del QFD risiede nella collaborazione che deve necessariamente nascere tra cliente e azienda. Entrambe le figure si devono sforzare a strutturare il progetto secondo le indicazioni fornite.

Esistono quattro moduli all'interno del vasto processo dettato dal QFD²⁰:

- modulo 1 - (*Product Planning Matrix*): in questa prima fase sono messe in relazione le esigenze del cliente (*User Requirements*) con le caratteristiche specifiche del prodotto (*Product Requirements*). La sinergia tra questi due aspetti creerà la matrice delle relazioni che indicherà quali caratteristiche potranno influire (positivamente o negativamente) nella creazione del prodotto finale. In questa fase è possibile, inoltre, svolgere un'analisi di mercato sullo stato dell'arte del prodotto o servizio da progettare in maniera tale da conoscere meglio la

tanza in quanto sottovalutare o sopravvalutare un bisogno, potrebbe inficiare la qualità e l'innovazione del prodotto/servizio/interfaccia.

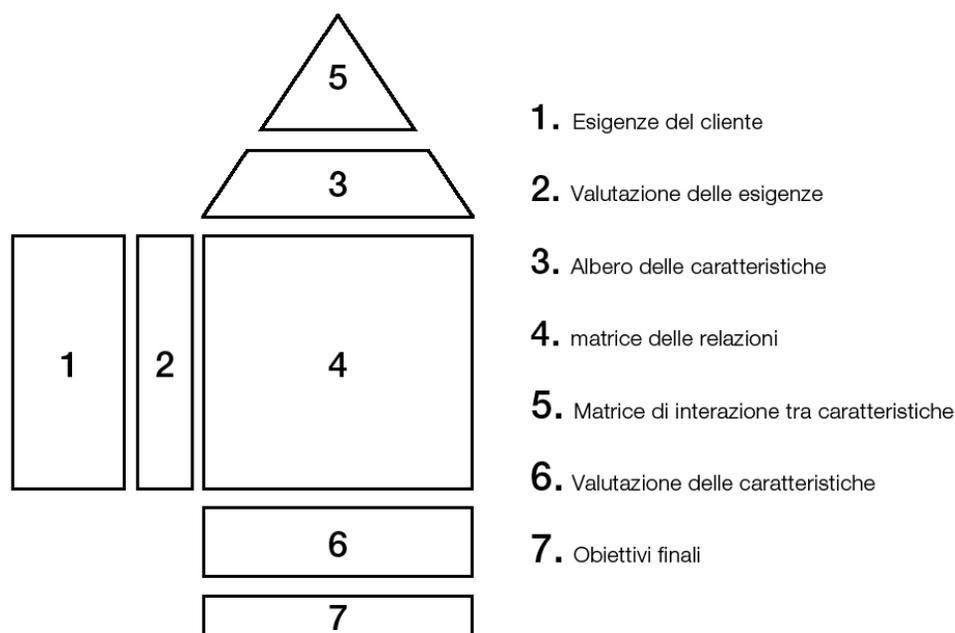
18- In economia un *trade off* è una situazione che implica una scelta tra due o più possibilità, in cui la perdita di valore di una costituisce un aumento di valore in un'altra.

Il termine è espresso talvolta come costo opportunità, riferendosi a più alternative alle quali si è preferito rinunciare a vantaggio di un'altra scelta.

19- "QDF. Quality Function Deployment. Scopo, aumentare la soddisfazione del cliente e migliorare la posizione competitiva sul mercato". Consulting EQM (Eccellente Quality Management). Consulenza e formazione per la direzione e l'organizzazione. Nel corso venivano sottolineate ed analizzate le tecniche per valutare l'importanza di ogni singolo bisogno in relazione all'oggetto da progettare.

20- "Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione", Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998. Nel volume si analizzano in dettaglio tutte le fasi operative che il QFD necessita.

Nella foto |
Immagine esemplifica-
tiva di modello QFD.



- concorrenza (*Benchmarking*);
- modulo 2 – (*Part Deployment Matrix*): in questa seconda fase sono messi in relazione i requisiti del prodotto con quelli delle componenti più importanti e determinanti in cui il prodotto finito può essere suddiviso (*Critical Part Characteristics*);
- modulo 3 – (*Process Planning Matrix*): sono confrontati i singoli requisiti (presenti nei vari sottoinsiemi) con i corrispondenti processi specifici di produzione (*Critical Process Steps*);
- modulo 4 – (*Process/Quality Control Matrix*): questa ultima fase è legata al controllo della qualità durante la produzione di ogni singolo elemento del prodotto finito.

Nella ricerca di tesi, verrà poi sviscerato in maniera più corposa e strutturata la prima matrice, che porterà alla definizione di requisiti per il prodotto finale.

Alla *Product Planning Matrix*, come detto, mette in relazione i “cosa” (necessità del cliente) con i “come” (caratteristiche del prodotto) e i “quanto” (che rappresentano la “misura” dei “come”).

Per quanto riguarda l’analisi e ricerca dei “cosa” ne abbiamo già parlato nelle righe precedenti e quindi, quando si ha l’elenco completo dei bisogni ritenuti più importanti, si procede alla fase successiva del lavoro che rappresenta il primo passo concreto verso l’identificazione morfologica e funzionale del prodotto ultimato: individuazione dei “come”.

Per *albero delle caratteristiche* si intende pertanto un numero limitato di “concetti in grado di definire in termini quantitativi e misurabili una specifica prestazione del prodotto” (Mincoelli G, 2008, p. 55).

In parole semplici sono tutti quegli aspetti in cui è possibile quantificare un prodotto con un’unità di misura. Ad esempio la lunghezza, la larghezza, il peso, sono tutte caratteristiche perché misurabili; il materiale invece non è una caratteristica; lo può diventare se suddiviso in maggiori sottoinsiemi quali la rugosità superficiale, la trasmittanza o altri aspetti misurabili.

E’ bene inoltre che il numero delle caratteristiche trovate per l’oggetto che si desidera progettare, siano in numero concorde con quello dei bisogni.

Una volta stilato l’elenco dei bisogni più importanti e la lista delle caratteristiche è possibile iniziare a eseguire la matrice delle relazioni. Tale strumento servirà per

indicare come “*le decisioni tecniche influiscano sul soddisfacimento di ognuna delle richieste del cliente*” (Franceschini F., 1998, p. 59).

Si costruirà pertanto una tabella a matrice in cui nelle righe verranno inserite le caratteristiche e nelle colonne i bisogni.

Il compito del team di progetto interdisciplinare sarà quello di valutare l'intensità tra bisogno e caratteristiche per osservare come quella determinata caratteristica (concetto misurabile e tangibile) possa interfacciarsi con il bisogno (concetto non tangibile e immateriale).

Inoltre servirà al team per osservare quale caratteristica o bisogno tenere maggiormente in considerazione per ottenere un prodotto di qualità e innovativo.

Di seguito riporteremo la struttura complessiva della “Casa della Qualità”, matrice che racchiuderà tutte le considerazioni espresse fino ad ora²¹:

1. Albero delle esigenze (*Customer Requirements*): rappresenta l'analisi dei bisogni analizzata nelle righe precedenti.
2. Valutazione delle esigenze (*Requirements Degree of Importance*): in base alle modalità sopra elencate, si valuta l'importanza di ogni singolo bisogno. Solitamente i valori vanno da 1 a 5.
 1. Trascurabile;
 2. preferibile;
 3. importante;
 4. molto importante;
 5. indispensabile.
3. Caratteristiche tecniche (*Products Engineering/Design Requirements*): le esigenze precedentemente individuate sono tradotte in caratteristiche misurabili e tangibili.
4. Matrice delle relazioni tra esigenze e caratteristiche (*Relationship Matrix*): si individua la relazione che sussiste tra ciascun bisogno e ciascuna caratteristica. Si stabilisce il peso della relazione usando tali valori-simboli:
 - 9 oppure il simbolo di due centri concentrici, indicano una correlazione forte;
 - 3 oppure un unico cerchio, indicano una correlazione media;
 - 1 oppure un triangolo, indicano una correlazione debole;
 - 0 oppure una casella lasciata vuota, indicano una correlazione incerta o assente.
5. Matrice di interazione tra le caratteristiche tecniche (*Correlation Matrix*): le caratteristiche vengono confrontate tra loro secondo una scala di valori o tramite simboli (molte volte non è presente all'interno del lavoro); La matrice costituisce un ausilio per la progettazione mettendo in evidenza come le specifiche siano tra loro correlate e come modificandone una si comportino le altre.
 - 9 oppure il simbolo check mark o spunta in grassetto, indicano una correlazione fortemente positiva;
 - 3 oppure il simbolo check mark o spunta normale, indicano una correlazione mediamente positiva;
 - -3 oppure il simbolo della croce normale, indicano una correlazione mediamente negativa;

21- “*Strumenti per la progettazione, il controllo e il miglioramento della Qualità. Tecniche e Strumenti avanzati per la progettazione ed il miglioramento. QFD e FMEA*”. Prof. Marcantonio Catelani. Facoltà di Ingegneria-Dipartimento di Elettronica e Telecomunicazioni di Firenze. Rev. 2004. L'immagine riassume in macro-aree gli aspetti e la fasi progettuali che accompagnano il QFD in ogni sua fase. Il punto 5 (matrice di interazione tra le caratteristiche) non sempre viene effettuato in quanto, anche se non considerato e trattato, non inficia i risultati ottenuti.

- -9 oppure il simbolo della croce in grassetto, indicano una correlazione fortemente negativa.
6. Valutazione delle caratteristiche. Si stabiliscono i valori numerici da attribuire a ciascuna caratteristica.
 7. Obiettivi numerici per le caratteristiche. Vengono fissati i valori numerici per ogni caratteristica. Tali valori costituiscono l'input per la progettazione del prodotto-processo-servizio.

Inoltre è possibile (e consigliato) svolgere un'analisi di mercato (*Competitive Benchmarking*) per vedere come i clienti da noi studiati percepiscono i prodotti di una concorrente in base alle necessità analizzate.

Come si vede nella figura, l'indagine può anche essere presente nella *Casa della Qualità*, in posizione laterale. Solitamente si prendono solo i prodotti migliori della concorrenza. In tal caso nella matrice non saranno presenti le caratteristiche ma solamente il bisogno e il nome o prodotto rivale. La correlazione tra bisogno e concorrente, viene espresso tramite i simboli codificati nella matrice delle relazioni.

Questo processo serve sia per quantificare il livello innovativo e di soddisfazione nei concorrenti, sia per compiere un confronto con il prodotto finale da noi progettato.

E' possibile inoltre svolgere tali analisi separatamente dalla *Casa della Qualità*; ciò avviene se si vuole, ad esempio, svolgere una ricerca ricca e molto corposa dei prodotti in commercio. In questo caso si potrà valutare l'intensità di correlazione dei bisogni (in verticale) e prodotti concorrenti (in orizzontale), con una scala di valori da 1 a 5 o inserire i simboli codificati già presenti nella matrice di relazione.

In conclusione, grazie al Quality Function Deployment, si arriva a equipaggiare il team di una serie di dati e numeri che gli serviranno per concepire un prodotto di qualità e innovativo senza tralasciare nessun bisogno di nessuna delle utenze che si interfacerà con il prodotto finale.

Riassumendo tali informazioni sono:

- un'analisi dello scenario in cui si evincono con chiarezza le principali utenze coinvolte durante la vita del prodotto;
- una descrizione dettagliata delle principali utenze cui il prodotto si rivolge;
- un elenco di tutti i bisogni, tradotti in specifiche tecniche, delle utenze principali, organizzati gerarchicamente in base alla loro importanza (*Customer Requirements*);
- un elenco delle caratteristiche di prodotto, organizzate gerarchicamente in base alla loro importanza (*Product-Engineering/Design Requirements*);
- la creazione della matrice delle relazioni (*Relationship Matrix*);
- un'analisi di mercato per capire il livello di innovazione e ricerca delle concorrenti. (*Competitive Benchmarking*);
- un'analisi ponderata delle correlazioni tra le caratteristiche (*Correlation Matrix*);
- una lista di obiettivi in cui si analizzano le priorità delle azioni progettuali.

4.3.7 Aspetti negativi del QFD

Il metodo QFD ha avuto e sta avendo grande successo sia in Giappone che negli Usa; in Italia invece poche aziende ne usufruiscono. Probabilmente la causa dell'assenza di tale strumento nella penisola è da attribuire a un problema culturale e timore verso un rinnovamento ma di seguito analizzeremo le problematiche di carattere tecnico-organizzativo che potrebbero limitarne la diffusione²²:

22- Informazione recepita dal volume "Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per

- i problemi maggiori sono legati ad aspetti organizzativi. Per servirsi del QFD un'azienda deve essere organizzata e flessibile. La divisione in dipartimenti o sottogruppi nuoce gravemente alla buona riuscita del metodo. Il cardine e obiettivo principale di tale strumento è di far dialogare team diversi all'interno della stessa industria e quindi per un'azienda poco innovativa e incapace di fare gruppo, risulta davvero difficoltoso portare a termine l'obiettivo prefissato;
- molte aziende e professionisti non riescono e non hanno tempo per interagire e conoscere il metodo e quindi lo percepiscono solamente come una perdita di tempo e non una reale metodologia in grado di aumentare i requisiti di sistema;
- esistono poi problematiche di carattere tecnico che non agevolano o addirittura impediscono la buona riuscita del lavoro. Uno di questi può essere rintracciato nella complessità della matrice di correlazione nel caso stessimo progettando un prodotto molto complesso con un'utenza molto ampia e che quindi ci troviamo di fronte a moltissimi bisogni e caratteristiche;
- un altro ostacolo può essere attribuito alla mancata esperienza o capacità del team multidisciplinare di progetto poiché bisogna garantire una certa sensibilità e acutezza nella definizione dei bisogni e delle caratteristiche e un'errata valutazione di un requisito può inficiare il lavoro finale;
- una confusione nella definizione dei requisiti del cliente;
- il rischio di confondere le esigenze del cliente con le caratteristiche del prodotto;
- la difficoltà nel determinare l'intensità di correlazione tra i bisogni del cliente e le caratteristiche tecniche del prodotto;
- confusione nella definizione dei bisogni; molte volte le richieste del cliente non sono classificabili come bisogni ma sono già delle soluzioni e hanno intrinseche già delle caratteristiche.

4.3.8 Aspetti positivi del QFD

Uno degli aspetti maggiormente innovativi del Quality Function Deployment consiste nel riuscire a far entrare la voce del cliente all'interno dell'azienda; con esso entreranno anche tutte le sue necessità, aspettative, bisogni e paure. In un mercato ampio, complesso e vasto come quello attuale, solo prodotti innovativi e di qualità possono riuscire ad avere un certo successo. Il metodo esaminato è nato per appianare alcuni ostacoli di carattere tecnico ed organizzativo²³:

- la disattenzione alla voce del cliente;
- la perdita dell'informazione;
- le diverse interpretazioni delle specifiche tecniche da parte dei professionisti coinvolti nel progetto.

Grazie ad attenta e scrupolosa metodologia (QFD) tali ostacoli si possono tranquillamente risolvere. Oltre a quelli citati, tale strumento ha ulteriori aspetti positivi:

- definisce le caratteristiche del prodotto che rispondono alle reali necessità dei clienti e non a quelle presupposte o ipotizzate;
- garantisce una buona coerenza tra le esigenze manifestate dal cliente e le caratteristiche misurabili del prodotto, senza trascurare nessun punto di vista;
- crea le basi per lo sviluppo di un team di progetto, composto da diversi profes-

coniugare qualità ed innovazione”, Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998, pp. 42-43. L'autore, dopo aver discusso e approfondito tutte le fasi da seguire all'interno del QFD, determina quali aspetti sono da migliorare, adattare e quali invece da escludere per ottenere risultati innovativi e qualitativi.

23- Fonti espresse nel volume *“The Customer-Driven Company”* Eureka W.E., Ryan N.E., Asi Press, Dearborn (Mi). Nel volume, l'autore, esplica i benefici ottenibili se si segue il metodo QFD; inoltre valuta se alcuni degli aspetti citati è possibile esportarli dal Sol Levante al mercato occidentale, senza bisogno di intermediari o se è sempre necessario confrontarsi con la realtà alla quale si appartiene.

- sionisti di competenza differenti che riescono a dialogare e confrontarsi senza perdita di tempo ma con organizzazione e metodo;
- il progetto finale subirà molte meno modifiche di carattere tecnico, morfologico e funzionale, considerando sin da subito le esigenze del cliente e sviluppando il concept del progetto assieme ad un team multidisciplinare;
 - garantisce un'analisi approfondita delle reali esigenze del mercato e dei clienti;
 - garantisce un'analisi accurata sulla concorrenza, per far emergere i punti di forza e debolezza in maniera tale da avere un riscontro numerico e tangibile sulla maggior qualità dei propri prodotti (*Technical Benchmarking*);
 - diminuisce la perdita di tempo legata alla comunicazione tra reparti differenti;
 - può risultare una metodologia lunga e complessa, ma il tempo "perso" nelle fasi di analisi è completamente guadagnato nella parte finale del progetto, perché gli errori diminuiscono con una frequenza importante;
 - rende informati tutti i responsabili delle singole fasi di processo circa le relazioni che la qualità dell'output di ogni fase e la qualità del prodotto finale;
 - aumenta la capacità di relazione dell'azienda, poiché la progettazione, coerentemente alle esigenze del cliente, avviene in una fase preliminare e gli errori di cattiva interpretazione delle priorità e degli obiettivi sono minimizzati²⁴.

Per fare un esempio concreto e tangibile, l'inglese Crosfield Electronics Ltd²⁵ ha visto, grazie all'uso del QFD all'interno dell'azienda, migliorati molti aspetti, tra i quali:

- una riduzione del 75% del tempo di concezione del prodotto;
- una riduzione del 40% del numero di modifiche;
- una riduzione del 70% dei costi di sviluppo;
- una riduzione complessiva del *time to market* del 50%.²⁶

24- "QDF. Quality Function Deployment. Scopo, aumentare la soddisfazione del cliente e migliorare la posizione competitiva sul mercato". Consulting EQM (Excellent Quality Management). Consulenza e formazione per la direzione e l'organizzazione.

25- *Crosfield Electronics* è una società di elettronica britannica fondata da John Crosfield (1915 - 2012) per la produzione di dispositivi di processo per l'industria della stampa. L'azienda è stata poi rilevata da FujiFilm Europa Imaging.

26- "Design to succes. Come concepire e progettare prodotti vincenti" Pier Paolo Momo, Francesco Zucchelli, Isedi, prima edizione 1997. Grazie ad una attenta e chiara scrittura, l'autore espone la rivoluzione organizzativa in atto ed esplora i diversi strumenti progettuali presenti per garantire (o cercare di farlo) innovazione e qualità di un prodotto all'interno di un'azienda. Oltre a indicazioni teoriche, il volume esamina esempi concreti e tangibili per osservare i reali benefici ottenibili grazie all'uso di strumenti atti a coniugare innovazione e qualità all'interno delle aziende.

4.4 ASPETTI INNOVATIVI DELLA RICERCA

Il Quality Function Deployment, inteso come strumento progettuale atto a coniugare qualità e innovazione, è apparso con ottimi risultati prima in Giappone (1972) e poi negli USA (1986).

Tale approccio però è sempre stato associato al design di prodotto generico, con un'utenza ampia e generalmente poco specifica.

La ricerca e tesi di dottorato, che segue l'approccio del design for all, cerca invece di applicarlo a un'utenza debole (come quella dei disabili motori e neuromuscolari) con particolare attenzione verso la distrofia muscolare di Duchenne/Becker.

Nel QFD maggiore è la specificità delle utenze quanto più sono calzanti e precise le necessità espresse.

La distrofia muscolare di Duchenne, oltre ad essere una sindrome altamente disabilitante, è una malattia degenerativa, in continua evoluzione e quindi le esigenze e necessità di tale utenza variano con il mutare della disabilità. In casi complessi come questo, l'uso del QFD consente di avere un controllo molto alto sulle necessità presenti e future e pertanto permette di possedere un quadro complessivo sulle reali necessità di tale utenza.

A causa della degenerazione della malattia, una persona Duchenne (con il passare degli anni), dovrà richiedere l'assistenza di personale specializzato (care givers) per compiere molti atti della vita quotidiana.

Prevedere tutto ciò e progettare sia in base alle necessità proprie e sia di quelle del care givers, facilita e aumenta la qualità della vita.

Inoltre usare il metodo QFD per aspetti relativi ad interfacce e grafica, sono aspetti nuovi e non usuali. Progettare delle Linee Guida destinate ad utenze differenti, dalle necessità e bisogni complessi e diversificati, ha comportato un uso scrupolo ed attento del QFD ed un'analisi comparativa tra i prodotti esistenti maniacale.



5 DEFINIZIONE DEL CAMPO DI RICERCA



Nella foto in alto |
Immagine con presenza di post-it affissi al muro.

Nella foto della pagina precedente |
Locandina del Convegno "I Marchi di Qualità DfA 2011" a Milano.

5.1 PREMESSA: PERCHÈ UNA GUIDA PER TECNICI E FAMIGLIE

Le famiglie con a carico un figlio affetto da Distrofia Muscolare di Duchenne hanno notevoli problemi se devono modificare la conformazione spaziale della propria abitazione. Tali ostacoli sono dettati dai motivi analizzati nel capitolo 3.10¹⁰ e dipendono, in breve, dalla mancanza di normativa dedicata e di informazioni relative alla sindrome.

Per sopperire a tali mancanze, la Parent Project Onlus ha chiesto al Dipartimento di Architettura di Ferrara di dedicare persone, tempo e volontà per trovare una soluzione a tale necessità; ne è scaturito un dottorato di ricerca, della durata di tre anni. La normativa italiana di riferimento riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche (legge 13/89 e DM 235/89) è vetusta e fornisce indicazioni generiche e non dedicate ad una sindrome specifica.

Ad oggi, non esiste una normativa pensata ed elaborata in base alle reali esigenze di persone affette da Distrofia Muscolare di Duchenne e sussistono notevoli ostacoli dettati dalla non diffusa consapevolezza dei tecnici che dovranno effettuare eventuali lavori in abitazioni private.

E' dunque un problema di informazione e comunicazione.

La soluzione per colmare tale lacune è stata quella di tracciare delle Linee Guida.

Nell'editoria esistono già molti manuali dedicati all'abbattimento della barriere architettoniche, ma nessuna è rivolta in maniera specifica ad una sindrome degenerativa come la DMD. Inoltre nessuna guida è destinata contemporaneamente a famiglie e tecnici.

I risultati attesi dalla nostra ricerca consistono quindi nella elaborazione di Linee Guida al progetto di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne; lo scopo è di produrre strumenti utili e d'immediata applicabilità per progettisti e famiglie, che consentano agli uni di interpretare correttamente e consapevolmente il proprio ruolo e alle altre di ottenere servizi, prodotti e spazi adeguati alle proprie esigenze e alle proprie disponibilità economiche.

10- Individuazione delle problematiche aperte

5.2 ANALISI DELL'UTENZA E DEI BISOGNI

L'obiettivo è **determinare un quadro il più ampio e completo possibile delle necessità** delle utenze principali, su cui valutare i prodotti presenti sul mercato in funzione di Linee Guida o manuali destinati alle utenze da noi selezionate.

Saranno inoltre stabilite le tipologie di utenza che maggiormente e più frequentemente entreranno in contatto con le Linee Guida finali.

Per utenza s'intende l'insieme di tutte le persone che abbiano relazione con il prodotto finale e non solamente di chi acquisterà o per cui è stato progettato.

Le tipologie di utenza (primaria e secondaria) saranno raccolte in gruppi esigenziali omogenei che abbiano atteggiamenti e attese simili nei confronti del prodotto e procedere separatamente, per ognuna di esse, all'analisi dei bisogni. Il criterio di definizione delle famiglie di utenti è di per sé una scelta progettuale perché dal livello di specificità dei bisogni dipenderà la qualità delle risposte che i progettisti saranno in grado di esprimere.

Quest'attività è chiamata *"analisi dei bisogni"* e punta a tradurre in una serie di brevi enunciati l'insieme delle informazioni recepite attraverso lo studio dell'utenza e in conformità a normativa o protocolli di valutazione presenti nella comunità scientifica.

L'analisi è stata sviluppata separatamente per ognuna delle categorie di utenza individuate, in modo da ottenere un quadro più esaustivo e completo possibile.

5.2.1 Stato dell'arte. Protocolli di valutazione Linee Guida

Di seguito verranno analizzati i protocolli di valutazione esistenti sulla qualità che devono possedere le Linee Guida all'interno della comunità scientifica.

Tale lavoro ha come obiettivo finale quello di sviluppare una Guida che terrà conto dei parametri di giudizio espressi in Centri di ricerca nazionali e internazionali, in modo da progettare una guida il più possibile completa ed esauriente.

Ad oggi non esistono parametri di valutazioni su Linee Guida in campo architettonico ed edilizio mentre, ad esempio, tale strumento è adoperato in maniera sistematica in ambito medico con protocolli sperimentali d'interventi chirurgici.

Pertanto, nonostante l'utente finale e i contenuti nelle guide in campo medico siano sicuramente differenti rispetto al settore architettonico, il modo di comunicazione e i parametri di valutazione possono essere comparati.

In campo medico esistono e sono già stati validati parametri di valutazione della qualità di Linee Guida (strumento AGREE). Lo scopo dello strumento AGREE (*Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation in Europe*) è fornire un quadro di riferimento per la valutazione della qualità di Linee Guida cliniche.

Le Linee Guida sono *"raccomandazioni elaborate in modo sistematico per assistere medici e pazienti in decisioni concernenti quali modi di assistenza appropriate adottare in specifiche circostanze cliniche"* (Lohr, Field, 1992). La loro funzione è *"formulare esplicite raccomandazioni con il preciso intento di influenzare la pratica clinica"* (Cayard ET al., 1995).

"Lo strumento AGREE valuta sia la qualità di quanto è esplicitamente riportato in una Linee Guida, sia la qualità di alcuni aspetti delle raccomandazioni. Fornisce una valutazione della validità di una Linee Guida, nel senso della probabilità che essa riesca effettivamente a ottenere gli obiettivi auspicati. Non valuta l'impatto di una Linee Guida sugli esiti clinici dei pazienti."

Molti dei criteri di valutazione su cui lo strumento AGREE si basa, derivano da assunzioni teoriche piuttosto che da evidenze empiriche. Tali criteri sono stati derivati dal confronto di ricercatori provenienti da Paesi diversi con una vasta esperienza e conoscenza nel campo delle Linee Guida. Quindi, lo strumento AGREE deve essere con-

*siderato come il prodotto di quello che è oggi lo stato dell'arte in questo settore*¹¹. (Regione Emilia-Romagna. Agenzia sanitaria regionale, Centro di documentazione per la salute, AGREE: uno strumento per la valutazione della qualità delle Linee Guida cliniche.)

Per quanto concerne l'analisi dei bisogni riguardante tale protocollo, è stato analizzato il AGREE II; checklist per Valutare la Qualità delle Linee Guida, aggiornato al maggio 2009 nella versione italiana a cura della Fondazione GIMBE.

5.2.2 Analisi dell'utenza

Per il progetto di Linee Guida in campo architettonico, le utenze che utilizzeranno o entreranno in contatto, anche in maniera indiretta, con il prodotto finito sono le famiglie e i tecnici.

L'analisi di tali categorie di persone consentirà poi la redazione di una lista di bisogni che faciliterà la creazione di una specifica tecnica che sarà poi trattata durante la valutazione del sistema di Linee Guida finale.

5.2.2.1 CATEGORIE DI UTENZA

Come scritto nel paragrafo precedente, le utenze principali che entreranno in contatto con il prodotto finito sono le famiglie e i tecnici.

L'individuazione di queste due categorie è avvenuta dopo una serie d'indagini, in quanto all'interno delle due classi principali esistono molteplici utenze secondarie che, per somiglianza di esigenze e necessità, sono state accorpate.

Di seguito verranno però elencati i bisogni di ogni singola categoria (principale e secondaria).

All'interno dell'utenza principale famiglia (**UF**) sono presenti molteplici utenze secondarie, tra le quali:

- **UFma**: la madre. Nella maggior parte dei casi è la persona con il rapporto più stretto e intimo con il figlio Duchenne e quindi ne segue tutti gli spostamenti e i cambiamenti, sia fisici sia psicologici.
- **UFpa**: il padre. Dopo la madre è la persona, nella maggior parte delle volte, più vicina al figlio; è il suo riferimento maschile e lo supporta in tutte le fasi evolutive della malattia.
- **UFfs**: il fratello/sorella normodotato. Figura molte volte coetanea al fratello Duchenne che ne conosce i limiti e le possibilità.
- **UFfd**: il fratello con distrofia muscolare di Duchenne
- **UFp**: i parenti facenti parte in maniera stabile del nucleo familiare. Possono essere zii, cugini o altre persone che hanno un legame affettivo e di aiuto nei confronti del ragazzo Duchenne e con gli spazi fisici a lui destinati.
- **UFcg**: eventuale care giver o obiettori. Persone che aiutano il ragazzo Duchenne e la famiglia nello svolgere le azioni quotidiane.
- **UFt**: i terapeuti (fisioterapisti, riabilitatori, terapeuti occupazionali). Aiutano il ra-

11- All'interno dell'analisi dei bisogni è bene indicare le necessità di ogni utente che entrerà in contatto con l'oggetto da progettare, in un qualsiasi momento del suo ciclo di vita: dall'installazione al montaggio, dalla distribuzione all'uso. Inoltre, se si progetta un prodotto o oggetto sottoposto ad una normativa dimensionale o prestazionale ben precisa, l'elenco dei bisogni aumenta e oltre alle utenze principali, si dovranno aggiungere anche le prescrizioni stabilite dalla legge.

Dal momento in cui la ricerca punta a progettare un'interfaccia grafica destinata alle famiglie e ai tecnici, le utenze principali si colgono facilmente. Tuttavia non esiste una normativa o legge che ne sancisca criteri di carattere tecnico o tecnologico. Sono presenti, però, in ambito medico alcuni strumenti per valutare la qualità di Linee Guida e, dal momento in cui la ricerca punta ad un progetto grafico e non osserva, per il momento, i contenuti, le prescrizioni usate possono essere estrapolate dal suo contesto. Per questi motivi useremo e considereremo anche i criteri elaborati dall' AGREE (*Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation in Europe*).

gazzo Duchenne in diverse fasi della vita, in base alle degenerazioni della sindrome.

Queste utenze secondarie sono state congiunte nell'unica utenza famiglia (UF) in quanto, per il nostro obiettivo finale, le loro esigenze e aspettative in merito all'interfaccia di Linee Guida sono simili e paragonabili.

La seconda utenza principale è caratterizzata dai tecnici di settore (**UT**). Come in precedenza, anche in questa classe sono presenti molteplici sotto utenze, che di seguito elencheremo:

- **UTa**: l'architetto. Professionista laureato che si occupa di trasformazioni dell'ambiente costruito. E' iscritto ad un Albo Professionale. Ha una formazione eterogenea e multidisciplinare.
- **UTg**: il geometra. Professionista che identifica, definisce, misura e valuta la proprietà fondiaria ed edilizia pubblica o privata, costruita o no, la superficie e il sottosuolo, ed il lavoro che svolge e organizza concerne il diritto reale. La sua competenza comprende materie tecniche, giuridiche, fiscali, economiche, beni agricoli e sociali.¹²
- **UTi**: l'ingegnere. Professionista qualificato in ingegneria, ossia quella disciplina che sfrutta le conoscenze e informazioni matematiche, fisiche per applicarle alla tecnica utilizzata in tutti gli stadi di progettazione, dalle realizzazione alla gestione di dispositivi
- **UTti**: il tecnico degli impianti. A questa categoria appartengono tutti i tecnici con competenze concernenti gli impianti presenti in un'abitazione e quindi figure come l'idraulico, l'elettricista, il termotecnico e altri.
- **Utar**: l'arredatore. Tale professionista si occupa dell'interior design e all'allestimento più idoneo per l'abitazione: dalle scelte dei mobili, dei colori e dei materiali da usare.
- **UTim**: l'impresa che svolge i lavori. Per alcune tipologie di intervento non è obbligatorio munirsi di un tecnico competente ma è sufficiente trovare un'impresa che compie i lavori da voi richiesti e quindi è bene che sia competente e abbia una certa sensibilità ed esperienza in materia di abbattimento barriere architettoniche. In altri casi, manutenzione straordinaria o ristrutturazione, vi sarà necessariamente un direttore dei lavori che controllerà il comportamento dell'impresa. E' sempre consigliato scegliere un'impresa idonea e competente.
- **UTtg**: tecnici generici legati al mondo dell'architettura o del design.

5.2.3 Analisi dei bisogni

L'analisi dei bisogni punta a tradurre in una serie di brevi enunciati l'insieme delle informazioni recepite dall'analisi dell'utenza, rappresenta la formalizzazione delle esigenze degli utilizzatori in termini funzionali alla redazione di specifiche per il prodotto.

Possiamo individuare tre classi di bisogno.

Bisogni impliciti

Sono quei bisogni che il cliente tende a non considerare, al momento della valutazione del prodotto, perché dati per scontati. La mancata soddisfazione di uno di questi bisogni farebbe precipitare il valore della qualità percepita.

Bisogni espliciti

Sono i bisogni di cui il cliente ha consapevolezza, normalmente sono recepiti tra-

12- Definizione ufficiale compilata a Roma nel 1933 e a Londra nel 1934 da 22 nazioni e quattordici domini. Estratto dalla Statuto della Federazione Internazionale dei Geometri (FIG).

mite indagini di mercato e interviste dirette poiché il cliente è in grado di elencarli. Questi bisogni pesano in maniera decisiva nelle valutazioni d'acquisto e costituiscono l'ossatura della qualità percepita.

Bisogni latenti

Sono i bisogni che il cliente ha, ma non sa di avere; non ne è consapevole semplicemente perché sul mercato non c'è niente che lo aiuti a soddisfarli. L'individuazione di un bisogno latente significativo aumenta in maniera così consistente la qualità percepita, da poter determinare da solo un vantaggio competitivo assoluto.

Ai fini della Ricerca si è proceduto esaminando i bisogni espressi dai protocolli di valutazione di Linee Guida nel campo medico (applicabili in campo architettonico, poiché non sono valutati i contenuti, ma solo l'interfaccia e la modalità idonea per una divulgazione scientifica) e si è scelto di procedere considerando bisogni dall'analisi dell'utenza, composta da famiglia (UF) e tecnici (UT).

5.2.3.1 BISOGNI DERIVATI DA PROTOCOLLI DI VALIDAZIONE LINEE GUIDA. (BP)

Per rintracciare i bisogni provenienti da protocolli di validazione su Linee Guida, si è proceduto alla catalogazione di diversi volumi o documenti; in architettura non esistono schemi che possano ricondurre alla determinazione della qualità di Linee Guida ma in campo medico è una prassi consolidata. Si è preso e analizzato il documento internazionale "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida".

Il documento è suddiviso in sei dimensioni (che saranno classificati come bisogni primari):

- obiettivi e ambiti di applicazione;
- coinvolgimento dei soggetti portatori d'interesse;
- rigore metodologico;
- chiarezza espositiva;
- applicabilità;
- indipendenza editoriale.

Ogni dimensione è poi frammentata in più *item* (che saranno classificati come bisogni secondari o terziari).

Di seguito l'elenco completo.

"Dimensione 1. Obiettivi e ambiti di applicazione (BP1).

BP1.1. *Analizza l'obiettivo generale della LG, i quesiti clinico - assistenziali a cui risponde la LG e la popolazione target.*

BP1.2. *Item1 Gli obiettivi generali della Linee Guida sono descritti in modo specifico.*

BP1.3. *Item 2 I quesiti sanitari trattati dalla Linee Guida sono descritti in modo specifico*

BP1.4. *Item 3 La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico*

Dimensione 2. Coinvolgimento dei soggetti portatori di interesse (stakeholders) (BP2).

BP2.1. *Verifica l'entità del coinvolgimento di tutti gli stakeholders, oltre che il punto di vista dei potenziali utenti della LG.*

BP2.2. *Item 4 Il gruppo che ha elaborato la Linee Guida include tutte le categorie professionali rilevanti*

BP2.3. *Item 5 Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc.)*

BP2.4. *Item 6 La Linee Guida identifica con chiarezza gli utenti target.*

Dimensione 3. Rigore metodologico (BP3).

BP3.1. Analizza metodi e strumenti utilizzati per la ricerca bibliografica, la valutazione critica e la selezione delle evidenze scientifiche, la formulazione delle raccomandazioni cliniche, l'aggiornamento della LG.

BP3.2. Item 7 Sono stati utilizzati metodi sistematici per ricercare le evidenze scientifiche.

La Linee Guida describe

BP3.3. Item 8 La Linee Guida describe con chiarezza i criteri utilizzati per selezionare le evidenze scientifiche.

BP3.4. Item 9 la Linee Guida describe con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche.

BP3.5. Item 10 La Linee Guida describe con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni.

BP3.6. Item 11 nella formulazione delle raccomandazioni sono stati presi in considerazione benefici e rischi conseguenti alla loro applicazione.

BP3.7. Item 12 Esiste un legame esplicito tra le raccomandazioni e le evidenze scientifiche che le supportano.

BP3.8. Item 13 prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni.

BP3.9. Item 14 E' descritta la procedura per l'aggiornamento della Linee Guida.

Dimensione 4. Chiarezza espositiva (BP4).

BP4.1. Esamina il linguaggio, la struttura e il formato della LG.

BP4.2. Item 15 Le raccomandazioni sono specifiche e non ambigue.

BP4.3. Item 16 La Linee Guida describe con chiarezza le diverse opzioni per gestire la condizione clinica o la problematica sanitaria.

BP4.4. Item 17 Le raccomandazioni principali sono facilmente identificabili.

Dimensione 5. Applicabilità (BP5).

BP5.1. Analizza le possibili barriere e i fattori facilitanti l'implementazione della LG, le possibili strategie per favorirne l'adozione, l'implicazione sulle risorse economiche conseguenti all'applicazione della LG.

BP5.2. Item 18 La Linee Guida describe i fattori facilitanti e gli ostacoli per l'applicazione delle raccomandazioni.

BP5.3. Item 19 La Linee Guida fornisce suggerimenti e/o strumenti per facilitare l'applicazione delle raccomandazioni.

BP5.4. Item 20 Sono state considerate le potenziali implicazioni sulle risorse conseguenti all'applicazione delle raccomandazioni.

BP5.5. Item 21 la Linee Guida fornisce gli indicatori per il suo monitoraggio (audit).

Dimensione 6. Indipendenza editoriale (BP6).

BP6.1. Verifica se eventuali conflitti d'interesse abbiano influenzato la formulazione delle raccomandazioni.

BP6.2. Item 22 I contenuti della Linee Guida non sono stati influenzati dagli eventuali sponsor istituzionali o commerciali.

BP6.3. Item 23 Gli eventuali conflitti d'interesse dei componenti del gruppo che ha elaborato la Linee Guida sono stati esplicitamente dichiarati e adeguatamente governati".¹³

13- Tratto da: "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida". Fondazione GIMBE: Bologna, aprile 2011. Disponibile a: www.gimbe.org/agree.

5.2.3.2 BISOGNI DERIVATI DALL'ANALISI DELL'UTENZA. (BU)

Abbiamo analizzato nel paragrafo precedente le utenze principali: famiglia e professionisti. Le utenze secondarie sono molte di più, ma per facilitare e velocizzare il lavoro si è deciso di limitarsi alla creazione di due grandi famiglie omogenee per esigenze ed aspettative.

Bisogni espressi dalle famiglie (BUf)

Per individuare i bisogni per il progetto grafico di Linee Guida rivolte alle famiglie, abbiamo preparato diverse tecniche tra le quali:

- l'intervista diretta con famiglie Duchenne durante l'XI e la XII Conferenza Internazionale Parent Project Onlus (Roma. Febbraio 2013-2014);
- confronto tramite mail con famiglie Duchenne;
- interviste dirette con famiglie (non Duchenne). L'obiettivo primario di quest'analisi è di individuare bisogni per la creazione di un'interfaccia grafica per Linee Guida e quindi è poco influente la distinzione tra Duchenne o normodotati; abbiamo pertanto esteso la ricerca a ulteriori famiglie per avere maggiori necessità da analizzare;
- confronto con prodotti presenti sul mercato con target simili.

Anche in questo caso i bisogni sono stati inclusi in tre macro-famiglie (che rappresenteranno i bisogni primari); tali gruppi saranno poi sviscerati e suddivisi in più esigenze (che rappresenteranno i bisogni secondari o terziari). Di seguito le tre macro-aree:

- contenuto (**BUf1**);
- interfaccia (**BUf2**);
- editoriali (**BUf3**).

Di seguito l'elenco dei bisogni:

Afferenti l'area del contenuto (**BUf1**):

BUf1.01. Voglio capirla con semplicità.

BUf1.02. Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono.

BUf1.03. Voglio capirla al volo.

BUf1.04. Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno.

BUf1.05. Voglio che sia interessante anche per chi non è coinvolto al tema.

BUf1.06. Voglio scoprire e imparare cose nuove.

BUf1.07. Voglio poter fare io le cose che racconta la guida.

BUf1.08. Voglio trovare subito quello che cerco.

BUf1.09. Voglio che il tema trattato sia di rilevanza internazionale.

BUf1.10. Voglio che fornisca informazioni di qualità.

BUf1.11. Voglio che le indicazioni che fornisce siano fattibili e adattabili alla mia necessità.

BUf1.12. Voglio che vengano coinvolte persone di diverse competenze per la redazione della guida.

BUf1.13. Voglio che sia completa e aggiornata.

Afferenti l'area interfaccia (**BUf2**):

BUf2.01. Voglio capirla al volo.

BUf2.02. Voglio che sia divertente e intrigante da vedere.

BUf2.03. Voglio che sia interessante anche per chi non è coinvolto al tema.

BUf2.04. Voglio che sembri seria ed attendibile a prima vista.

BUf2.05. Voglio leggere bene.

BUf2.06. Voglio leggerla senza usare le mani.

BUf2.07. Voglio poterla ascoltare.

- BUf2.08.** Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.
- BUf2.09.** Voglio che sia bella.
- BUf2.10.** Voglio che non si rovini facilmente.
- BUf2.11.** Voglio che colga la mia attenzione.
- BUf2.12.** Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.
- BUf2.13.** Voglio poterla implementare con facilità.
- BUf2.14.** Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.
- BUf2.15.** Voglio non sbagliare.

Afferenti l'area editoriale (**BUf3**):

- BUf3.01.** Voglio che sia facile da trasportare.
- BUf3.02.** Voglio che tutti la possano possedere.
- BUf3.03.** Voglio che sia facile da trovare.
- BUf3.04.** Voglio che gli autori siano coinvolti nel tema.

Bisogni espressi dai tecnici (BUt).

Molti bisogni espressi dall'utenza principale, che ne racchiude in sé molte secondarie (architetto, ingegnere, designer, geometra, impresa, manovale ...), sono simili a quelli già espressi dall'utenza famiglie (UF) ma saranno ripetuti e trascritti ugualmente; questo per valutare in maniera autonoma le necessità di ogni singola utenza.

La divisione in tre macro-aree è la stessa; questo per agevolarne il confronto.

Di seguito l'elenco dei bisogni:

Afferenti l'area del contenuto (**BUt1**):

- BUt1.01.** Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono.
- BUt1.02.** Voglio capirla al volo.
- BUt1.03.** Voglio capire-conoscere per chi sto progettando.
- BUt1.04.** Voglio scoprire e imparare cose nuove.
- BUt1.05.** Voglio poter fare io le cose che racconta la guida.
- BUt1.06.** Voglio trovare subito quello che cerco.
- BUt1.07.** Voglio che gli argomenti siano argomentati in maniera adeguata.
- BUt1.08.** Voglio che il tema trattato sia di rilevanza internazionale.
- BUt1.09.** Voglio che fornisca informazioni di qualità.
- BUt1.10.** Voglio che vengano coinvolte persone di diverse competenze per la redazione della guida.
- BUt1.11.** Voglio che sia completa e aggiornata.
- BUt1.12.** Voglio capire bene i contenuti.
- BUt1.13.** Voglio capire bene.
- BUt1.14.** Voglio che sia attendibile.
- BUt1.15.** Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto.
- BUt1.16.** Voglio avere riferimenti sicuri.
- BUt1.17.** Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate.

Afferenti l'area interfaccia (**BUt2**):

- BUt2.01.** Voglio leggere bene.
- BUt2.02.** Voglio leggerla senza usare le mani.
- BUt2.03.** Voglio poterla ascoltare.
- BUt2.04.** Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.
- BUt2.05.** Voglio che non si rovini facilmente.
- BUt2.06.** Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.
- BUt2.07.** Voglio poterla implementare con facilità.
- BUt2.08.** Voglio non sbagliare.
- BUt2.09.** Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida.

Afferenti l'area editoriale (**BUt3**):

BUt3.01. Voglio che sia facile da trasportare.

BUt3.02. Voglio che sia facile da trovare.

BUt3.03. Voglio che gli autori siano coinvolti nel tema.

BUt3.04. Voglio sapere che competenze ha chi l'ha scritta.

BUt3.05. Voglio parlare con chi l'ha scritta.

BUt3.06. Voglio averla sempre a disposizione.

5.2.4 Tabella di valutazione dei bisogni

Dopo aver individuato i bisogni desunti dai protocolli di validazione di Linee Guida (**BP**) e alle utenze principali (famiglia **UF** e tecnici **UT**), si assegna ai bisogni terziari (quelli più specifici) un voto in scala pentagesimale, in base al grado d'importanza. La creazione di una matrice in cui è possibile osservare l'importanza di ogni singola necessità, servirà per classificare ed individuare i bisogni definiti "più importanti", i quali potranno portare ad innalzare il livello qualitativo del prodotto finale.

Di seguito verranno riportate le modalità di classificazione delle aspettative analizzate e la loro divisione in categorie omogenee. La suddivisione è stata compiuta creando tre sottocategorie:

- contenuti: raduna i bisogni che esprimono necessità legate a come vengono strutturati, ordinati e diffusi i contenuti della guida;
- interfaccia: riunisce i bisogni che esprimono la necessità su come vengono gerarchizzate, graficizzate e illustrate le informazioni della guida; consiste nel progetto grafico vero e proprio;
- editoriali: raggruppa i bisogni che esprimono necessità legate alla diffusione delle informazioni analizzate.

Nei casi di corrispondenza a più classi di utenza, il bisogno sarà espresso e considerato una sola volta ma sarà comunque segnalata la rispettiva classe grazie al codice identificativo per poi essere nuovamente riportato quando si effettueranno le tabelle comparative con lo stato dell'arte di Linee Guida già commercializzate: questo perché allo stesso bisogno possono corrispondere valore e importanza differente tra le due utenze.

Definizione del campo di ricerca

CATEGORIA	COD.	BISOGNO	VOTO
CONTENUTO	BUf1.01	Voglio capirla con semplicità	4
	BUf1.02 BUt1.01	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono	5
	BUf1.03 BUt1.02	Voglio capirla al volo	4 2
	BUt1.03	Voglio capire-conoscere per chi sto progettando	4
	BUf1.04	Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno	5
	BUf1.05	Voglio che sia interessante anche per chi non è coinvolto al tema	2
	BUf1.06 BUt1.04	Voglio scoprire e imparare cose nuove	3
	BUf1.07 BUt1.05	Voglio poter fare io le cose che racconta la guida	2
	BUf1.08 BUt1.06	Voglio trovare subito quello che cerco	5
	BUt1.07	Voglio che gli argomenti siano argomentati in maniera adeguata	3
	BUf1.09 BUt1.08	Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale	3 4
	BUf1.10 BUt1.09	Voglio che fornisca informazioni di qualità	3 5
	BUf1.11	Voglio che le indicazioni che fornisce siano fattibili e adattabili alla mia necessità	4
	BUf1.12 BUt1.10	Voglio che vengano coinvolte persone di diverse competenze per la redazione della guida	3
	BUf1.13 BUt1.11	Voglio che sia completa e aggiornata	5
	BUt1.12	Voglio capire bene i contenuti	3
	BUt1.13	Voglio capire bene	3
	BUt1.14	Voglio che sia attendibile	3
	BUt1.15	Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto	4
	BUt1.16	Voglio avere riferimenti sicuri	4
	BUt1.17	Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate	4
	BP1.1	Analizza l'obiettivo generale della LG, i quesiti clinico-assistenziali a cui risponde la LG e la popolazione target	1
	BP1.2	Gli obiettivi generali della Linee Guida sono descritti in modo specifico	3
	BP1.3	I quesiti sanitari trattati dalla Linee Guida sono descritti in modo specifico	1
	BP1.4	La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico.	4
	BP2.1	Verifica l'entità del coinvolgimento di tutti gli stakeholders, oltre che il punto di vista dei potenziali utenti della LG	4
	BP2.2	Il gruppo che ha elaborato la Linee Guida include tutte le categorie professionali rilevanti	3
	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc)	5
	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche	3
	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni	1
	BP3.6	Nella formulazione delle raccomandazioni sono stati presi in considerazione benefici e rischi conseguenti alla loro applicazione	3

CATEGORIA	COD.	BISOGNO	VOTO
CONTENUTO	BP3.7	Esiste un legame esplicito tra le raccomandazioni e l'evidenza scientifica che le supportano	2
	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni	4
	BP3.9	E' descritta la procedura per l'aggiornamento della Linee Guida	2
	BP4.1	Esamina il linguaggio, la struttura e il formato della LG	1
	BP4.2	Le raccomandazioni sono specifiche e non ambigue	3
	BP4.3	La Linee Guida descrive con chiarezza le diverse opzioni per gestire la condizione clinica o la problematica sanitaria.	1
	BP4.4	Le raccomandazioni principali sono facilmente identificabili	3

CATEGORIA	COD.	BISOGNO	VOTO
INTERFACCIA	BUf2.01	Voglio capirla al volo.	4
	BUf2.02	Voglio che sia divertente e intrigante da vedere	4
	BUf2.03	Voglio che sia interessante anche per chi non è coinvolto al tema	2
	BUf2.04	Voglio che sembri seria ed attendibile a prima vista	3
	BUf2.05 BUt2.01	Voglio leggere bene	5
	BUf2.06 BUt2.02	Voglio leggerla senza usare le mani	3
	BUf2.07 BUt2.03	Voglio poterla ascoltare	3
	BUf2.08 BUt2.04	Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.	5
	BUf2.09	Voglio che sia bella	4
	BUf2.10 BUt2.05	Voglio che non si rovini facilmente.	4 3
	BUf2.11	Voglio che colga la mia attenzione.	2
	BUf2.12 BUt2.06	Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.	3 4
	BUf2.13 BUt2.07	Voglio poterla implementare con facilità.	4
	BUf2.14	Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.	4
	BUf2.15 BUt2.08	Voglio non sbagliare.	3
	BUt2.09	Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida.	4
	BP5.1	Analizza le possibili barriere e i fattori facilitanti l'implementazione della LG, le possibili strategie per favorirne l'adozione, l'implicazione sulle risorse economiche conseguenti all'applicazione della LG.	3
	BP5.2	La Linee Guida descrive i fattori facilitanti e gli ostacoli per l'applicazione delle raccomandazioni.	2
	BP5.3	La Linee Guida fornisce suggerimenti e/o strumenti per facilitare l'applicazione delle raccomandazioni.	3
	BP5.4	Sono state considerate le potenziali implicazioni sulle risorse conseguenti all'applicazione delle raccomandazioni	2
BP5.5	La Linee Guida fornisce gli indicatori per il suo monitoraggio (audit).	1	

Definizione del campo di ricerca

CATEGORIA	COD.	BISOGNO	VOTO
EDITORIALI	BUf3.01 BUt3.01	Voglio che sia facile da trasportare.	4
	BUf3.02	Voglio che tutti la possano possedere.	5
	BUf3.03 BUt3.02	Voglio che sia facile da trovare.	4
	BUf3.04 BUt3.03	Voglio che gli autori siano coinvolti nel tema.	2
	BUt3.04	Voglio sapere che competenze ha chi l'ha scritta.	2
	BUt3.05	Voglio parlare con chi l'ha scritta.	3
	BUt3.06	Voglio averla sempre a disposizione.	4
	BP6.1	Verifica se eventuali conflitti d'interesse abbiano influenzato la formulazione delle raccomandazioni.	3
	BP6.2.	I contenuti della Linee Guida non sono stati influenzati dagli eventuali sponsor istituzionali o commerciali.	2
	BP6.3	Gli eventuali conflitti d'interesse dei componenti del gruppo che ha elaborato la Linee Guida sono stati esplicitamente dichiarati e adeguatamente governati.	2

5.2.5 Analisi dei bisogni considerati più importanti

Di seguito i bisogni risultati complessivamente di maggior rilievo e importanza (sono stati considerati quelli con valutazione 4 o 5).

CATEGORIA	COD.	BISOGNO	VOTO
CONTENUTO	BUf1.01	Voglio capirla con semplicità	4
	BUf1.02 BUt1.01	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono	5
	BUf1.03	Voglio capirla al volo	4
	BUt1.03	Voglio capire-conoscere per chi sto progettando	4
	BUf1.04	Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno	5
	BUf1.08 BUt1.06	Voglio trovare subito quello che cerco	5
	BUt1.08	Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale	4
	BUt1.09	Voglio che fornisca informazioni di qualità	5
	BUf1.11	Voglio che le indicazioni che fornisce siano fattibili e adattabili alla mia necessità	4
	BUf1.13 BUt1.11	Voglio che sia completa e aggiornata	5
	BUt1.15	Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto	4
	BUt1.16	Voglio avere riferimenti sicuri	4
	BUt1.17	Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate	4
	BP1.4	<i>La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico.</i>	4
	BP2.3	<i>Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc)</i>	5
	BP3.4	<i>La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche</i>	4
BP3.5	<i>La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni.</i>	5	
BP3.8	<i>Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni</i>	4	
INTERFACCIA	BUf2.01	Voglio capirla al volo.	4
	BUf2.02	Voglio che sia divertente e intrigante da vedere	4
	BUf2.05 BUt2.01	Voglio leggere bene	5
	BUf2.08 BUt2.04	Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.	5
	BUf2.09	Voglio che sia bella	4
	BUf2.10	Voglio che non si rovini facilmente.	4
	BUt2.06	Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.	4
	BUf2.13 BUt2.07	Voglio poterla implementare con facilità.	4
	BUf2.14	Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.	4
	BUt2.09	Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida.	4

CATEGORIA	COD.	BISOGNO	VOTO
EDITORIALI	BUf3.01 BUt3.01	Voglio che sia facile da trasportare.	4
	BUf3.02	Voglio che tutti la possano possedere.	5
	BUf3.03 BUt3.02	Voglio che sia facile da trovare.	4
	BUt3.06	Voglio averla sempre a disposizione.	4

Di seguito saranno analizzati e spiegati tutti i bisogni risultati più importanti per cercare di comprendere meglio le caratteristiche delle necessità e le richieste espresse dalle utenze.

Contenuti

BUf1.01. Voglio capirla con semplicità.

Tale necessità scaturisce dalle esigenze della famiglia che ha bisogno di una guida intuitiva e semplice in modo da comprendere immediatamente la notizia. Il bisogno va associato anche ad altre utenze che usufruiranno del prodotto finito: anziani o persone con problemi di apprendimento non dovranno avere troppi problemi legati alla comprensione delle note.

BUf1.02 | BUt1.01. Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono.

Entrambe le utenze principali (famiglie e tecnici) esprimono il bisogno di avere una guida completa da cui estrapolare le informazioni necessarie. Molte guide analizzate (su tematiche simili) rimandano costantemente ad una normativa non presente nella guida stessa e quindi obbligano l'interessato a informarsi ulteriormente su altri prodotti.

BUf1.03 | BUt1.02. Voglio capirla al volo.

Necessità espressa da entrambe le utenze ma che si addice maggiormente alle famiglie, in cui il grado di conoscenza e informazione è minore rispetto a quella dei tecnici. Il progetto grafico della guida deve favorire la lettura dapprima delle informazioni più importanti e poi di quelle secondarie. I contenuti devono capirsi anche senza una lettura completa del testo.

BUf1.04. Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno.

La guida deve contenere tutte le informazioni necessarie per le utenze principali. Non bisogna dare nulla per scontato perché l'utenza alla quale ci interfacciamo può non essere competente in materia.

BUf1.08 | BUt1.06. Voglio trovare subito quello che cerco.

Le informazioni della guida oggetto di ricerca devono necessariamente essere semplici e facili da localizzare; non bisogna perdere troppo tempo per trovare le informazioni, tanto più se la guida è corposa.

BUf1.11. Voglio che le indicazioni che fornisce siano fattibili e adattabili alle mie necessità.

I contenuti, qualsiasi essi siano, della guida devono fornire suggerimenti o indicazioni concrete e tangibili; esse inoltre devono essere chiare e ben argomentate.

BUf1.13 | BUt1.11. Voglio che sia completa e aggiornata.

L'esigenza è stata espressa da famiglie che possono non avere le capacità e conoscenze per comprendere la qualità delle notizie presenti; le informazioni riportate

devono necessariamente essere aggiornate con la ricerca attuale a rilevanza internazionale in modo da consentire la massima consapevolezza in quell'ambito di ricerca.

BUt1.08. Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale.

L'esigenza di un tecnico-professionista è di ricevere informazioni aggiornate e di qualità a livello internazionale, inoltre il tema trattato dovrebbe coinvolgere la totalità delle persone e non solo una ristretta parte dell'utenza.

BUt1.09. Voglio che fornisca informazioni di qualità.

Il professionista deve aggiornarsi e fare uso di fonti di qualità. Le informazioni prese dalla guida devono pertanto essere sicure e attendibili.

BUt1.15. Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto.

L'attendibilità delle fonti è una prerogativa indispensabile per una guida. Un tecnico non può controllare nuovamente le informazioni recepite, ma deve essere sicuro delle informazioni riportate sul supporto con il quale si sta consultando.

BUt1.16. Voglio avere riferimenti sicuri.

Esprime la necessità del professionista ad avere un riscontro scientifico o bibliografico delle informazioni trattate. I riferimenti o le immagini devono avere le relative didascalie o indicazioni specifiche.

BUt1.17. Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate.

Tale esigenza deriva dal fatto che per un tecnico è più importante conoscere il metodo e le problematiche riguardanti quella determinata situazione, piuttosto che ripetere pedissequamente la soluzione già adottata. Nel caso di una guida sulle barriere architettoniche, è indispensabile tale processo poiché il contesto sul quale un professionista s'interfaccia, è sempre differente ed eterogeneo.

BP1.4. La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico¹⁴.

Il protocollo di valutazione sulla qualità di Linee Guida esaminato (espressamente in ambito medico ma paragonabile per gli aspetti già citati in campo architettonico) inserisce la necessità di descrivere in maniera accurata i target ai quali è rivolta la guida.

BP2.3. Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc)¹⁵.

Per avere una guida di qualità che esprime i reali bisogni dei clienti, bisogna necessariamente ascoltare la loro voce.

BP3.4. La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche¹⁶.

I contenuti della guida devono riportare informazioni veritiere, analizzando sia i punti di forza sia le debolezze.

BP3.5. La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni¹⁷.

I consigli e le raccomandazioni riportate devono essere corredate dalla strategia o

14- Tratto da: "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida". Fondazione GIMBE: Bologna, aprile 2011. Disponibile a: www.gimbe.org/agree.

15- Ibidem.

16- Ibidem.

17- Ibidem.

metodo che ha portato a tali conclusioni. In tal modo il tecnico è in grado di replicare o modificare la soluzione adottata e conformarlo alle proprie esigenze.

BP3.8. *Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni*¹⁸. Tale bisogno si collega con la qualità dei contenuti poiché le argomentazioni descritte all'interno della guida devono essere validate e valutate da esperti nel settore per approvare o meno le notizie espresse.

Interfaccia

BUf2.01. Voglio capirla al volo.

La guida è indirizzata alle famiglie, quindi l'interfaccia deve essere progettata a misura delle necessità, competenze e aspettative di tale utenza. L'esigenza di "capirla al volo" sottintende una necessità di chiarezza e semplicità. Il progetto grafico deve essere comprensibile anche senza particolari competenze in merito all'argomento trattato.

BUf2.02. Voglio che sia divertente e intrigante da vedere.

Necessità riscontrata dalla famiglia nel voler possedere e sfogliare un prodotto divertente. Il progetto grafico non deve essere anonimo e banale, ma deve invogliare alla lettura.

BUf2.05 | BUt2.01. Voglio leggere bene.

Il bisogno è stato espresso da entrambe le utenze principali e vuole indicare la facile comprensione e lettura dei contenuti. La gerarchia delle informazioni, il font usato, la grandezza e il colore delle parole, dovranno essere analizzate nel dettaglio per arrivare a soddisfare il bisogno. Verosimilmente all'unico bisogno ci saranno due diverse soluzioni in quanto le utenze sono dissimili e di conseguenza anche le necessità.

BUf2.08 | BUt2.04. Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.

Tale necessità è stata espressa da entrambe le utenze ed esprime il bisogno trovare in breve tempo gli argomenti desiderati. Poiché il lavoro finale non sarà rappresentato da un libro o romanzo, ma da un manuale o guida, si presuppone che sarà visionata soprattutto per il reperimento d'informazioni e quindi occorre, grazie ad un progetto grafico ideato a misura, trovare subito i contenuti richiesti, senza perdere tempo o confondersi.

BUf2.09. Voglio che sia bella.

La famiglia esprime il bisogno di avere un prodotto bello, colorato, armonioso. Le proporzioni del formato devono essere adeguate; l'impaginazione ben curata e progettata. Deve essere un "piacere" sfogliare la guida.

BUf2.10 | BUt2.05. Voglio che non si rovini facilmente.

Una guida riguardante l'abbattimento delle barriere architettoniche si presuppone essere usata anche in condizioni non ottimali, magari con presenza di sporco o acqua, e trasportata spesso tramite borse o cartelline. Il progetto grafico quindi deve pensare anche a queste necessità e quindi deve avere caratteristiche di durata e resistenza idonee all'uso per cui è stata progettata.

BUt2.06. Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.

Tale necessità riporta il bisogno da parte di un tecnico di poter personalizzare l'ordine delle informazioni trattate in base alle esigenze dei propri clienti.

18- Tratto da: "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida". Fondazione GIMBE: Bologna, aprile 2011. Disponibile a: www.gimbe.org/agree.

BUf2.13 | BUt2.07. Voglio poterla implementare con facilità.

Tale necessità è stata espressa da entrambe le utenze e vuole esprimere la necessità di poterla personalizzare a piacimento, creando una guida a propria misura e personalizzata in base ai contenuti considerati di maggior utilità.

BUt2.09. Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida.

La necessità del professionista è quella di potersi confrontare con il cliente direttamente sulla guida o manuale per relazionarsi su dimensioni o soluzioni adottate.

BUf2.14. Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.

Il bisogno in esame è stato riferito dall'utenza *famiglie* e vuole rappresentare l'esigenza di poter usufruire dei contenuti senza dover sostenere un costo esagerato ma potendolo magari stampare la guida da casa o riceverla gratuitamente da Associazioni o centri di ricerca. Secondo tali esigenze, il manuale dovrà avere dimensioni, colori e interfaccia idonea per soddisfare tale necessità.

Editoriali**BUf3.01 | BUt3.01. Voglio che sia facile da trasportare.**

I bisogni legati alla macro-area *editoriali* sono quelli che coinvolgono la guida nella fase finale del suo progetto, ma devono essere considerati già all'inizio della fase d'ideazione, per non incorrere in spiacevoli conseguenze. Tale necessità esprime il bisogno di una facile manovrabilità e trasporto del lavoro finito. Caratteristiche quali il peso, la tipologia della carta usata, le dimensioni finali del prodotto, la grammatura della copertina non devono essere sottovalutate.

BUf3.02. Voglio che tutti la possano possedere.

Tale esigenza esprime il bisogno di poterla avere e sfogliare senza alcuna distinzione di ceti o competenze. Occorre quindi analizzare il bisogno e prevedere un risultato finale che ne tenga considerazione.

BUf3.03 | BUt3.02. Voglio che sia facile da trovare.

La reperibilità delle fonti è uno dei problemi legati all'informazione e alla conoscenza. La guida deve avere quindi un'ampia diffusione e il bacino di utenti alla quale si deve interfacciare deve essere ampio e quindi le modalità divulgative devono essere adeguate all'obiettivo.

BUt3.06. Voglio averla sempre a disposizione.

L'utenza *tecnici* è risultata una di quelle maggiormente coinvolte nell'utilizzo finale della guida e quindi esprime l'esigenza di "averla sempre a disposizione" per sottolineare il bisogno di poterla sfogliare o farla visionare quando occorre e senza preavviso. L'interfaccia deve considerare tale esigenza e quindi comportarsi di conseguenza, creando un progetto grafico idoneo.

5.3 ANALISI COMPARATIVA DEL DESIGN DEI PRODOTTI IN ESAME

Nel paragrafo precedente sono stati analizzati e valutati i bisogni in base alla loro importanza per poi arrivare ad una lista ristretta di esigenze che rappresenteranno le specifiche tecniche per la realizzazione finale del prodotto. Tali necessità ora saranno inserite in una matrice di relazioni che metterà a confronto i bisogni trovati con una serie di Linee Guida commercializzate.

Tale analisi servirà per capire come (e se) sono state soddisfatte le esigenze trovate e osservare se ci sono margini d'innovazione o se il mercato offre già prodotti di alta qualità.

5.3.1 Introduzione

L'obiettivo principale in questa fase metodologica è quello di osservare se la qualità delle Linee Guida presenti sul mercato è all'altezza di soddisfare i bisogni delle utenze da noi elaborate. Tali necessità sono state desunte da protocolli scientifici per la valutazione della qualità delle Linee Guida, dall'utenza famiglia e quella dei tecnici. Per la ricognizione delle stesse, sono stati analizzati sia manuali-guide con tema simile a quello dell'accessibilità-abbattimento delle barriere architettoniche, sia libri o guide con temi generici, in quanto l'analisi verte sulla modalità divulgativa (divisa nelle tre macro aree contenuti-interfaccia-editoriali) e qualitativa delle informazioni trasmesse, senza particolare interesse sul contenuto delle nozioni comunicate.

Il metodo con il quale vengono valutate e analizzate le guide è il Quality Function Deployment.

Tale analisi prende il nome di *Competitive Benchmarking* e rappresenta una parte del QFD: consiste in una lettura critica riguardo allo stato dell'arte di Linee Guida nazionali e internazionali.

Le tabelle comparative finali saranno composte di una matrice formata dalla correlazione tra i bisogni espressi (ordinata) e le guide esaminate (ascissa).

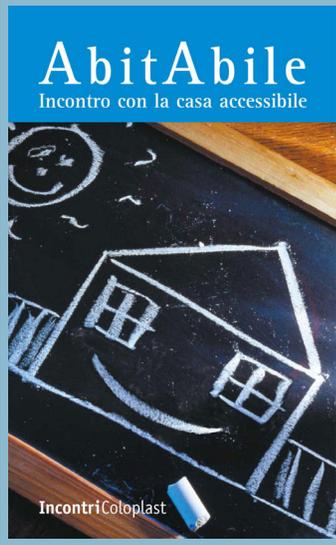
Di seguito la lista dei 22 titoli analizzati, di cui 4 stranieri:

1. *Abitabile. Incontro con la casa accessibile*, Ideazione Associazione CDH; realizzazione Cooperativa Accaparlante; testi di Alessandra Pederzoli;
2. *Anziani a casa propria. Linee Guida per adeguare spazi ed oggetti*, Casiddu Nicolò;
3. *Il nuovissimo manuale dell'architetto*, Zevi Luca;
4. *Guida alla progettazione accessibile e funzionale*, Centro servizi di volontariato Friuli Venezia Giulia. Coordinatore dott. Sebastiano Marchesan;
5. *Una casa su misura. Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica*, Devis Trioschi;
6. *Spazi incontro alla disabilità. Progettare gli ambienti di vita nelle pluriminorazioni sensoriali*, Canalini R., Ceccarani P., Storani E., Von Prondzinski S.;
7. *Progettare l'accessibilità*, Del Zanna Giovanni;
8. *Il verde è di tutti. Schede tecniche per la progettazione e la realizzazione di aree verdi accessibili e fruibili*, Lancerin Lucia;
9. *Progettare i luoghi senza barriere. Manuale con schede tecniche di soluzioni inclusive*, Fantini Leris;
10. *Design for all. Il progetto per l'individuo reale*, Accolla Avril;
11. *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana. Linee Guida per gli Enti Locali*, Comune di Parma, Ministero del Lavoro, della Salute e delle politiche sociali;
12. *Construction and design manual. Accessible Architecture*, Joachim Fischer, Philipp Mauser;
13. *Barriere Architettoniche. Guida al progetto di accessibilità e sicurezza dell'ambiente costruito*, Michele Di Sivo, Elisabetta Schiavone, Massimo Tabasco;

14. *Progettazione senza barriere. Oltre i confini della disabilità. Concetti e criteri operativi di universal design, architectural engineering e assistive technology*, Giovanni Emilio Buzzelli;
15. *Design olistico. Progettare secondo i principi del DfA*, Andrea Lupacchini;
16. *Accessible Multifamily Housing*, Leslie C. Young and Rex J. Pace;
17. *Sustainable New York. Implementing sustainable design in the city's public works, The City of New York*. Michael R. Bloomberg, Mayor;
18. *Universal design New York 2*. City of New York, Danise Levine, M.Arch;
19. *Storia dell'architettura moderna*, Leonardo Benevolo;
20. *Il grande cucchiaino d'oro. Il libro più completo della cucina italiana*, vari;

5.3.2 Stato dell'arte. Linee Guida esistenti

In questo paragrafo sono analizzati nel dettaglio i volumi (Linee Guida, libri, fascicoli, manuali) che saranno poi inseriti nella matrice di correlazione con le necessità individuate dall'analisi dei bisogni.

 <p>AbitAbile Incontro con la casa accessibile</p> <p>IncontriColoplast</p>	 <p>A B I T A B I L E INCONTRO CON LA CASA ACCESSIBILE</p>
Autori/Curatori	Ideaione Associazione CDH; realizzazione Cooperativa Accaparlante; testi di Alessandra Pederzoli.
Riferimento bibliografico	x
Indirizzo web	http://web.accaparlante.it/abitabile-incontro-con-la-casa-accessibile-0
Anno di pubblicazione	2006
Editore	Progetto editoriale curato da Agenzia Edison.
Abstract	<p>Nata da un'idea dell'Associazione Centro Documentazione Handicap di Bologna e dell'azienda Coloplast è stata realizzata la guida sull'accessibilità domestica "AbitAbile, incontro con la casa accessibile" dalla Cooperativa Accaparlante di Bologna. Alla base di questo lavoro stanno alcune domande di fondo: "Cos'è la casa?" "Un tetto sotto il quale ripararsi dalla pioggia?"</p> <p>Evidentemente è molto altro. In casa si vivono gli affetti familiari ma si vive anche la propria persona, ci si sente più liberi di essere se stessi; ecco perché deve essere nostra, la dobbiamo sentire come un qualcosa di costruito attorno a noi e non viceversa. In casa vogliamo essere padroni e non ospiti. Questo è vero per chiunque. Lo è a maggior ragione per la persona disabile per la quale il raggiungimento dell'autonomia in casa non è affatto scontato. Un'autonomia che deve essere costantemente costruita, cercata ma solo dopo essere fortemente desiderata. Da queste considerazioni nasce la guida che vuole essere innanzitutto uno strumento per chi sia in cerca di consigli utili per costruirsi la "propria"abitazione e il proprio luogo in cui vivere. Un prodotto completo al cui interno è possibile ritrovare risposte per le diverse esigenze: una panoramica delle tante possibilità che rendono la casa abitabile e accessibile. Alla descrizione dettagliata di ogni ambiente della casa si affiancano proposte di soluzioni concrete, per l'adattabilità degli ambienti e degli arredi, corredate di alcune soluzioni domotiche per il controllo ambientale. Alcune testimonianze si affiancano alle descrizioni più tecniche, proponendo le storie di persone che hanno reso accessibili le proprie abitazioni. Ciascun capitolo è arricchito da indicazioni di aziende produttrici degli arredi o degli accessori descritti nel testo principale. Un capitolo conclusivo contiene indicazioni su "informazioni utili", nel quale sono riportati i recapiti dei maggiori centri in Italia che si occupano di consulenza e progettazione accessibile, oltre a ritrovarvi i riferimenti normativi necessari.</p>

	 <p>ANZIANI A CASA PROPRIA LINEE GUIDA PER ADEGUARE SPAZI ED OGGETTI</p>
<p>Autori/Curatori</p>	<p>Casiddu Niccolò.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>Codice ISBN: 9788846453693</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>www.francoangeli.it/Ricerca/Scheda_libro.aspx?CodiceLibro=2000.1046</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2004</p>
<p>Editore</p>	<p>Franco Angeli.</p>
<p>Abstract</p>	<p>L'aumento numerico della popolazione anziana, fenomeno in atto dal secolo scorso in prevalenza nei paesi industrializzati, ha innescato una serie di problematiche di carattere sociale ed economico a cui il nostro paese sta facendo fronte approntando e sperimentando strumenti e strategie.</p> <p>L'evoluzione delle politiche sociali, parte dalla considerazione che la maggior parte delle persone ultra sessantacinquenni sarebbe in grado, dal punto di vista fisico e psicologico di continuare a vivere nel proprio alloggio a condizione che il contesto sia favorevole.</p> <p>Alla ineluttabile trasformazione della persona che divenendo anziana acquisisce una serie di micro e macro disabilità fisiologiche difficilmente oggi si accompagna una adeguata trasformazione dell'ambiente domestico che consenta di vivere in un ambiente sicuro e confortevole.</p>

<p>Autori/Curatori</p>	<p>Zevi Luca.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>Codice ISBN: 8887017034</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>www.mancosulibreriaonline.it/DettaglioProdotto/tabid/95/ProdID/120/il_Nuovissimo_Manuale_dellArchitetto.aspx</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2008</p>
<p>Editore</p>	<p>Mancosu Editore.</p>
<p>Abstract</p>	<p>Opera indispensabile per Architetti, Ingegneri, Geometri e per tutti quei professionisti che operano nel settore dell'edilizia. Due volumi articolati in sette sezioni (Nozioni Generali di Progettazione, Prestazione degli organismi edilizi, Esercizio Professionale, Progettazione Strutturale, Controllo Ambientale, Materiali Componenti e Tecniche, Urbanistica) e aggiornati alle vigenti normative in materia di appalti, sicurezza sul lavoro, direzione lavori, urbanistica, normative UNI ecc. Sono stati chiamati a realizzare l'opera i più illustri esperti e professionisti dei diversi ambiti presi in esame. L'opera oltre ad essere una fonte inesauribile di spunti progettuali, ricca di esempi tipologici e particolari costruttivi, costituisce una vera e propria libreria di disegni vettoriali rielaborabili con qualunque programma CAD.</p>

	<h1 style="font-size: 100px; margin: 0;">4</h1> <h2 style="font-size: 24px; margin: 0;">GUIDA ALLA PROGETTAZIONE ACCESSIBILE E FUNZIONALE</h2>
<p>Autori/Curatori</p>	<p>Centro servizi di volontariato Friuli Venezia Giulia. Coordinatore dott. Sebastiano Marchesan.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>x</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>www.triesteabile.it/voglioinformarmi/barrierearchitettoniche/pdf_guida</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2006</p>
<p>Editore</p>	<p>Regione del Friuli Venezia Giulia.</p>
<p>Abstract</p>	<p>L'idea di realizzare il vademecum "guida alla progettazione accessibile e funzionale" nasce dall'osservazione quotidiana del costruito: formalmente le regole sulla barriere architettoniche vengono applicate ma spesso sono disattese norme elementari sull'accessibilità non scritta ma di buon senso.</p> <p>Risulta evidente che la normativa, in molti casi, viene applicata più per obbligo che per conoscenza dei problemi; esiste quindi la necessità di chiarire in modo esaustivo la materia inerente l'abbattimento delle barriere architettoniche e porre in evidenza i benefici di ordine pratico, economico e socio-culturale derivanti dal conseguimento dell'accessibilità.</p> <p>E' quindi indispensabile e non più prorogabile un rinnovamento di approccio culturale a tale argomento da parte di tutti i professionisti del settore che debbano recepire i bisogni della collettività e saper dare appropriate risposte tramite l'arte e le tecnica del progetto del costruire.</p> <p>Noi quali rappresentanti di associazioni di persone disabili e quindi conoscitori dei disagi derivanti da progettazioni superficiali, poco attente agli aspetti dell'accessibilità, abbiamo inteso, con continuità con il lavoro fatto da molti degli ultimi decenni, dare il nostro contributo mediante la realizzazione della presente guida con l'auspicio che rappresenti un primo riferimento per un nuovo modo di progettare attento alle necessità di tutti.</p>

 <p>Regione Emilia Romagna</p> <p>Una casa su misura</p> <p>Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica</p> <p>A cura di Devis Trioschi</p> <p>Centro Regionale Ausili di Bologna</p>	 <p>UNA CASA SU MISURA DOMANDE E RISPOSTE PER MIGLIORARE L'ACCESSIBILITÀ DOMESTICA</p>
<p>Autori/Curatori</p>	<p>Devis Trioschi.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>x</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>www.ausilioteca.org/libro-una-casa-su-misura</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2007</p>
<p>Editore</p>	<p>Centro Regionale Ausili di Bologna.</p>
<p>Abstract</p>	<p>La casa è il luogo dove passiamo la maggior parte del nostro tempo. E' un luogo confortevole, che abbiamo arredato secondo le nostre esigenze e dove ci sentiamo a nostro agio, padroni della situazione e protetti. Ma cosa succede quando diminuisce la nostra autonomia? O quando all'improvviso la casa deve dare delle risposte anche a persone con disabilità? Da luogo "amico" può diventare un luogo "ostile", pieno di barriere ed ostacoli. Questo libro vuole porsi delle domande e cercare delle risposte tentando di colmare almeno in parte una lacuna culturale attraverso un'operazione di informazione-divulgazione di facile consultazione sulle principali tematiche relative all'incremento di autonomia e qualità di vita a domicilio. Per rendere più agile e scorrevole la lettura si è immaginato un ipotetico "interlocutore": le sue domande sono quelle che oggi molti si pongono sulle problematiche legate all'accessibilità e all'autonomia a domicilio. Le risposte degli "esperti" sono il risultato di un'accurata ricerca e legate all'esperienza del Centro Regionale Ausili e del Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico di Bologna. Ci si aspetta che queste pagine portino il lettore a percepire la complessità delle problematiche legate all'adattamento dell'ambiente domestico e a individuare i percorsi attuabili nella ricerca della maggior autonomia possibile. In tal senso può costituire un utilissimo strumento conoscitivo sia per chi vive personalmente o professionalmente le problematiche di autonomia domestica, sia per chi si accosta per la prima volta a questo tema. Il testo, arricchito con più di 120 immagini, è strutturato in capitoli in cui s'intende veicolare un'informazione circa la normativa di riferimento, il superamento delle barriere verticali, gli adattamenti domestici in bagno, camera da letto e cucina, il controllo ambientale e la domotica. In fine è completato da un'attenta panoramica sui Servizi presenti sul territorio della Regione Emilia Romagna che si occupano di accessibilità, adattamenti del domicilio e progetti di autonomia.</p>



6

SPAZI INCONTRO ALLA DISABILITÀ

PROGETTARE GLI AMBIENTI DI VITA NELLE
PLURIMINORAZIONI SENSORIALI

Autori/Curatori	Canalini R., Ceccarani P., Storani E., Von Prondzinski S.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN: 978-88-7946-709-4
Indirizzo web	www.ericson.it/Libri/Pagine/Scheda-Libro.aspx?ItemId=37087
Anno di pubblicazione	2005
Editore	Edizioni Erickson.
Abstract	<p>Da quarant'anni la Lega del Filo d'Oro, attraverso il contributo sinergico di tante diverse professionalità, si occupa di studiare e trovare ogni modalità utile ai fini dell'educazione e riabilitazione delle persone con pluriminorazione psicosensoriale, così da garantire lo sviluppo di tutte le loro potenzialità. Tra i vari aspetti sui quali si va ad agire con il lavoro di recupero, riveste un ruolo centrale la cura degli spazi interni ed esterni, perché la riuscita dell'intervento educativo riabilitativo e la qualità della vita di una persona sordo-cieca e pluriminorata psicosensoriale dipendono fortemente, oltre che dalle relazioni personali, anche dal contesto nel quale essa vive, lavora e si muove: eliminare le barriere architettoniche, facilitare gli accessi, attrezzare i percorsi, scegliere gli arredi, individuare i colori più adeguati, posizionare opportunamente le fonti di illuminazione sono interventi determinanti per promuovere l'autonomia, l'indipendenza e l'integrazione. Spazi incontro alla disabilità rappresenta una sintesi dell'esperienza maturata nel campo della cura dei «luoghi di vita» delle persone con pluridisabilità, e fornisce informazioni e suggerimenti per far sì che l'ambiente non solo non ostacoli il loro funzionamento, ma lo supporti e lo agevoli il più possibile. A questo riguardo assume particolare importanza la multisensorialità, che consiste nello strutturare gli spazi in modo che rispondano alle diverse modalità percettive (la persona che non vede farà affidamento sul tatto e sull'udito, quella che non sente e ha disabilità motorie utilizzerà maggiormente la vista, ecc.) e che permettano di fare esperienze diverse, nonché di interagire e comunicare secondo le molteplici forme individuali. Il libro si rivolge, oltre che a progettisti e architetti, a tutti coloro che desiderano creare (o rinnovare) ambienti educativi, formativi e residenziali che siano sicuri, fruibili, piacevoli e stimolanti per tutti.</p>

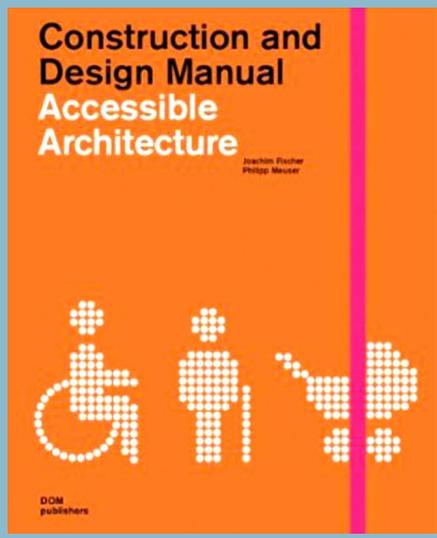
	 <p>PROGETTARE L'ACCESSIBILITÀ</p>
<p>Autori/Curatori</p>	<p>Del Zanna Giovanni.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>Codice ISBN: 8882071545</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>www.grafill.it/grafill_2.0/libri/autore/libro_.html?isbn=88-8207-154-5</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2005</p>
<p>Editore</p>	<p>Edizioni Grafill.</p>
<p>Abstract</p>	<p>Il volume affronta in modo nuovo la questione delle barriere architettoniche: analizza la normativa in modo pratico e concreto, cercando di dare tutte le indicazioni essenziali per progettare l'accessibilità. A partire da un'ottica più ampia, quella del progetto per l'utenza ampliata, considera non solo l'ostacolo da superare, ma un nuovo modo, positivo e propositivo, di porsi davanti al progetto, per realizzare spazi fruibili per tutti. Il testo, di facile consultazione con schede e illustrazioni, è corredato da un supporto informatico su CD in cui sono riportati i testi della normativa (con un utile motore di ricerca), un programma per la verifica del progetto, un'utility per il calcolo della pendenza delle rampe e dei blocchi cad per il disegno (formato .dwg e .dxf).</p>

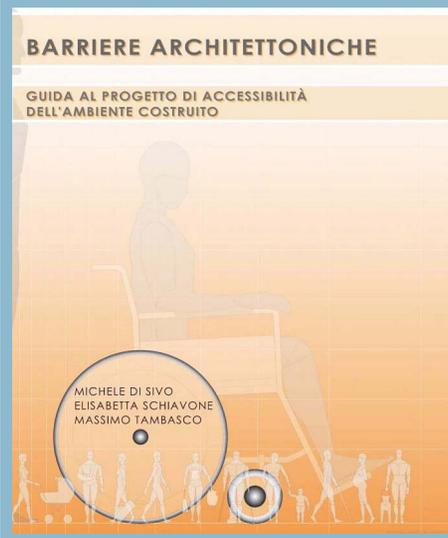
 <p>IL VERDE È DI TUTTI Schede tecniche per la progettazione e la realizzazione di aree verdi accessibili e fruibili. a cura di Lucia Lancerin.</p>	 <p>IL VERDE È DI TUTTI SCHEDE TECNICHE PER LA PROGETTAZIONE E LA REALIZZAZIONE DI AREE VERDI ACCESSIBILI E FRUIBILI</p>
Autori/Curatori	Lancerin Lucia.
Riferimento bibliografico	x
Indirizzo web	www.regione.veneto.it/web/lavori-pubblici/pubblicazioni-e-documenti
Anno di pubblicazione	2003
Editore	Regione Veneto.
Abstract	<p>Il volume intende contribuire a fornire indicazioni di riferimento per una progettazione mirata a favorire una migliore fruibilità delle aree verdi. Si tratta di uno strumento utile per i pubblici amministratori, i tecnici progettisti, i costruttori, ma anche per gli stessi fruitori messi in condizione di essere più coscienti delle proprie esigenze. Al capitolo contenente le schede tecniche per la progettazione suddivise in spazi e componenti e corredate da foto e disegni, si aggiungono due importanti capitoli sulla manutenzione e sulla schedatura di ausili per la mobilità nelle aree verdi naturali. La pubblicazione è stata realizzata per conto della Regione Veneto, Assessorato alle Politiche Sociali, Volontariato e Non Profit, Segreteria Ambiente e Lavori Pubblici, Direzione Lavori Pubblici e Centro di Documentazione sulle Barriere Architettoniche e l'Ergonomia.</p>

 <p>Progettazione Tecniche & Materiali</p> <p>Progettare i luoghi senza barriere Manuale con schede tecniche di soluzioni inclusive</p> <p>A cura di Leris Fantini</p> <p>Con il patrocinio di Regione Emilia-Romagna</p> <p>MAGGIOLI EDITORE</p>	 <p>PROGETTARE I LUOGHI SENZA BARRIERE MANUALE CON SCHEDE TECNICHE DI SOLUZIONI INCLUSIVE</p>
<p>Autori/Curatori</p>	<p>Fantini Leris.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>Codice ISBN: 8838766703</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>http://ordini.maggioli.it/clienti/product_info.php?isbn=8838766703</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2011</p>
<p>Editore</p>	<p>Maggioli.</p>
<p>Abstract</p>	<p>Oggi, rispetto al tema dell'accessibilità e del benessere ambientale, si registra una generale e accresciuta sensibilità, ma occorre investire ancora molto, anche sul versante culturale, non solo per recuperare il ritardo che si è registrato nel nostro Paese (sono quarant'anni che si parla di accessibilità e barriere architettoniche) ma soprattutto per cogliere e valorizzare le nuove domande che scaturiscono da una maggiore attenzione e sensibilità alla qualità della vita e alla vivibilità dell'ambiente. Tuttavia occorre rimarcare come tale compito, derivato da esplicite e vincolanti disposizioni normative emesse a livello sia nazionale che regionale, resti ancora molto lontano dalla sensibilità diffusa di amministratori, tecnici, progettisti e cittadini. Non solo, si assiste spesso a nuove realizzazioni ancora prive delle minimali caratteristiche di accessibilità. Il concetto di accessibilità diffusa, basata sulla considerazione che rendere accessibili spazi e strutture pubbliche non vuol dire solamente abbattere le barriere architettoniche che impediscono l'accesso ai disabili, ma più estesamente significa migliorare la fruibilità di tali spazi per chiunque, è ancora oggi così lontano dalla cultura progettuale nel nostro Paese.</p>

	<h1>10</h1> <h2>DESIGN FOR ALL</h2> <h3>IL PROGETTO PER L'INDIVIDUO REALE</h3>
Autori/Curatori	Accolla Avril.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN: 9788846489357
Indirizzo web	www.francoangeli.it/(X(1))/Ricerca/Scheda_libro.aspx?ID=15809
Anno di pubblicazione	2009
Editore	Franco Angeli.
Abstract	<p>Nella dichiarazione di Stoccolma del 2004 il Design for All è definito come il design per la diversità umana, l'inclusione sociale e l'uguaglianza. Questo libro definisce per la prima volta contenuti e processi del DfA, metodologia progettuale inclusiva e d'integrazione che si basa su di un approccio sistemico e olistico, necessariamente multidisciplinare.</p> <p>Io non sono standard... né lo sono le persone alte, quelle con gli occhiali o con le dita grosse, gli stranieri, i bambini, gli anziani, le donne incinte, le persone in carrozzina, ecc. Il design consolidato ci ignora e progetta per l'utente standard: così facendo esclude o penalizza più del 90% della popolazione europea. La risposta progettuale che supera penalizzazione ed esclusione è il Design for All (DfA), che soddisfa i singoli - fruitori e non più meri utenti - nelle loro specificità, valorizzandole. Nella dichiarazione di Stoccolma del 2004 il Design for All è definito il design per la diversità umana, l'inclusione sociale e l'uguaglianza.</p> <p>Questo libro definisce per la prima volta contenuti e processi del DfA, metodologia progettuale inclusiva e d'integrazione che si basa su di un approccio sistemico e olistico, necessariamente multidisciplinare. Stabilisce anche, con il capitolo "Se non è bello non è DfA", il ruolo della qualità estetica nei processi di comprensione e fruizione. "Un buon progetto abilita, un cattivo progetto disabilita" (P. Hogan): abilita o disabilita tutti, noi aggiungiamo, dal decisore al fruitore.</p> <p>Il testo si rivolge ai decisori, al gestore pubblico, all'imprenditore, al progettista come al lettore curioso. Esso ha, quindi, differenti anime e linguaggi e non richiede una lettura sequenziale.</p>

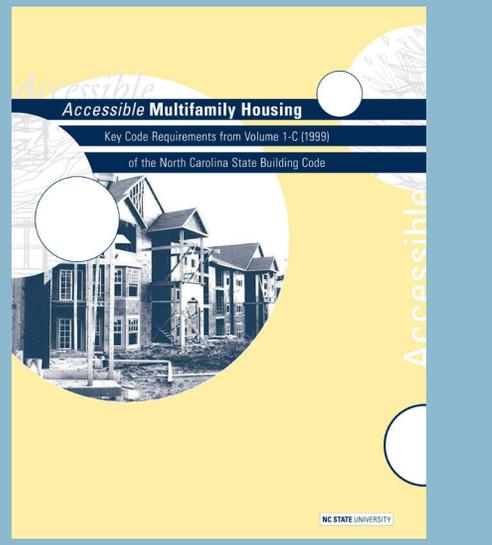
 <p>Politiche e servizi sociali</p> <p>LIBRO BIANCO SU ACCESSIBILITÀ E MOBILITÀ URBANA</p> <p>Linee guida per gli Enti locali a cura del Tavolo Tecnico istituito tra Comune di Parma e Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali Prefazione di Maurizio Sacconi</p> <p>FrancoAngeli</p>	 <p>LIBRO BIANCO SU ACCESSIBILITÀ E MOBILITÀ URBANA LINEE GUIDA PER GLI ENTI LOCALI</p>
<p>Autori/Curatori</p>	<p>Comune di Parma , Ministero del Lavoro, della Salute e delle politiche sociali.</p>
<p>Riferimento bibliografico</p>	<p>Codice ISBN: 9788856807677</p>
<p>Indirizzo web</p>	<p>www.francoangeli.it/Ricerca/Scheda_libro.aspx?CodiceLibro=1130.262</p>
<p>Anno di pubblicazione</p>	<p>2009</p>
<p>Editore</p>	<p>Franco Angeli.</p>
<p>Abstract</p>	<p>La disabilità è oggi intesa come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. Partendo da questa premessa, il testo si pone come guida, per amministratori locali e tecnici, per pensare, progettare e costruire un “ambiente” accogliente e adatto a tutti. Il volume descrive i criteri per una migliore fruibilità dei luoghi di vita, educazione e lavoro, per una maggiore accessibilità ai trasporti, ai servizi e all’informazione, e propone 26 Tavole di consigli operativi per i vari settori di intervento. Presentazione del volume Secondo i principi dell’ICF - la Classificazione sul funzionamento, la disabilità e la salute dell’Organizzazione mondiale della sanità - le condizioni di salute, e quindi anche di disabilità, vengono misurate guardando alla persona nella sua globalità, nel suo essere e muoversi nell’ambiente. Si tratta di un profondo cambiamento di prospettiva rispetto al passato perché, correlando stato di salute e ambiente, si arriva a definire la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. A partire da queste premesse, il testo si propone come una guida, per gli amministratori locali e i tecnici, per pensare, progettare e costruire un “ambiente” accogliente e adatto a tutti. La città, infatti, è uno spazio vivo che cresce con i suoi cittadini e, in quest’ottica, l’idea di una città aperta e accessibile è una condizione importante, culturale prima ancora che strutturale, per garantire a tutti uguali opportunità. Alla Prima parte del testo - in cui vengono descritti e discussi i criteri per una migliore fruibilità dei luoghi di vita, educazione e lavoro, per una maggiore accessibilità ai trasporti, ai servizi e all’informazione - segue la Seconda parte, che raccoglie 27 Tavole di consigli operativi declinati per i diversi settori di intervento. Per agevolare la consultazione, l’Appendice propone i principali riferimenti legislativi italiani in materia e il testo della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità.</p>

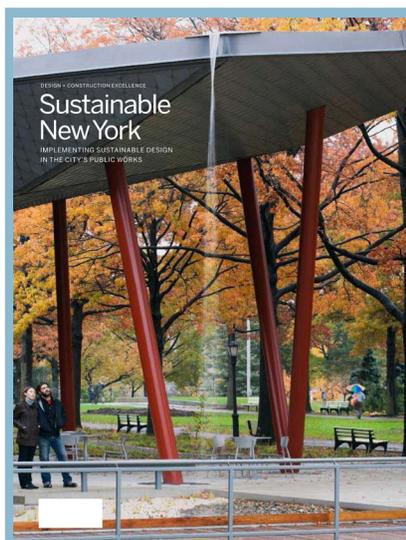
	
Autori/Curatori	Joachim Fischer, Philipp Mauser.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN: 978-3-86922-170-0
Indirizzo web	www.dom-publishers.com
Anno di pubblicazione	2009
Editore	Dom publishers.
Abstract	<p>La libertà dalle barriere architettoniche rende possibile una vita indipendente e autodeterminata, favorisce la mobilità e l'integrazione nella convivenza di tutti i gruppi di persone. Nel volume sono presentati circa 25 progetti con l'ausilio di testi, fotografie, disegni e schemi. Essi comunicano un linguaggio moderno, contribuendo a creare e plasmare spazi abitativi contemporanei per le persone. Un appello provocatorio per costruire senza barriere.</p>

 <p>BARRIERE ARCHITETTONICHE GUIDA AL PROGETTO DI ACCESSIBILITÀ DELL'AMBIENTE COSTRUITO</p> <p>MICHELE DI SIVO ELISABETTA SCHIAVONE MASSIMO TAMBASCO</p>	<h1>13</h1> <p>BARRIERE ARCHITETTONICHE GUIDA AL PROGETTO DI ACCESSIBILITÀ E SICUREZZA DELL'AMBIENTE COSTRUITO</p>
Autori/Curatori	Michele Di Sivo, Elisabetta Schiavone, Massimo Tambasco.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN-10: 8881258811
Indirizzo web	www.alinea.it/phpfile/scheda.php?libro_id=1900
Anno di pubblicazione	2005
Editore	Alinea editrice.
Abstract	<p>Progettare senza creare barriere architettoniche e fonti di pericolo significa rispondere alle esigenze fisiche reali di una utenza formata da persone di diversa età e con diverse caratteristiche fisiche, ma significa anche superare la falsa concezione che la barriera architettonica sia strettamente legata alla minorazione fisica motoria. Va precisato che quanto detto non significa né imporre modelli rigidi o tipologie alternative né tanto meno ospedalizzare la progettazione della città e della residenza, ma vuol essere un contributo all'individuazione di misure qualitative, nell'obiettivo di costruire il benessere dell'ambiente urbano. Da queste considerazioni è nata l'idea di organizzare un sistema informativo utile per il progettista nella fase di dimensionamento degli spazi urbani, degli edifici, delle unità ambientali e loro componenti. La guida non vuole essere un contributo specifico alla progettazione per portatori di handicap, ma vuole indicare alcuni elementi utili per progettare spazi urbani e complessi edilizi fruibili e accessibili da parte di tutti i componenti della società, siano essi sani, malati, minorati o invalidi. La guida non presenta progetti e realizzazioni, ma parametri, raccomandazioni e soluzioni progettuali conformi, utili nel condurre la fase progettuale di un intervento edilizio o dello spazio urbano. Nella prima parte, si è volutamente evitato di parlare delle problematiche sociali e medica del disabile, rimandando alla pubblicistica specifica (bibliografia generale); si è invece ritenuto importante cogliere quegli elementi essenziali della cultura tecnologica e della progettazione ambientale che, nell'ambiente, hanno riferimento con il benessere dell'uomo. Nella seconda parte si propone il sistema informativo riferito a prestazioni richieste, soluzioni tecniche conformi, dati dimensionali, elementi bibliografici, riferimenti legislativi.</p>

	<h1>14</h1> <p>PROGETTAZIONE SENZA BARRIERE OLTRE I CONFINI DELLA DISABILITÀ. CONCETTI E CRITERI OPERATIVI DI UNIVERSAL DESIGN, ARCHITECTURAL ENGINEERING E ASSISTIVE TECNOLOGY</p>
Autori/Curatori	Giovanni Emilio Buzzelli.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN 88-513-0212-X
Indirizzo web	www.sistemieditoriali.it/catalogo/vse_e37.htm
Anno di pubblicazione	2004
Editore	Sistemi editoriali.
Abstract	<p>In una visione articolata nella quale, a proposito delle nuove frontiere della progettazione per disabili, non si fa più distinzione fra normalità e diversa abilità, il testo intende fornire un ampio contributo pratico a progettisti, costruttori, amministratori pubblici e privati ed agli stessi utenti. L'intento è quello di illustrare la concezione dell'habitat umano secondo gli innovativi principi dell'Universal Design e della progettazione integrata.</p> <p>Le dense pagine del volume, con un percorso armonico e graduale, partendo dai canoni dell'etologia e dell'olismo, presentano al lettore una nuova concezione ideativa e realizzativa della costruzione, esaminata fino ai minimi dettagli dell'arredo.</p> <p>Il libro tratta le tematiche dell'edilizia sostenibile e dell'architettura bioecologica, della reattività agli ambienti confinati, ai materiali da costruzione, alla triboelettricità, ai colori e alla luce, delle soluzioni edili e impiantistiche conformi, dell'asservimento tecnologico integrato (dalla home alla building automation e alla telepresenza immersiva virtuale).</p> <p>Riccamente illustrata, l'opera è corredata al termine di ogni capitolo di una consistente bibliografia internazionale e di indirizzi web. Due estese appendici raccolgono, per tutte le principali tematiche trattate, ulteriori indirizzi web e un'ampia sintesi legislativa.</p>

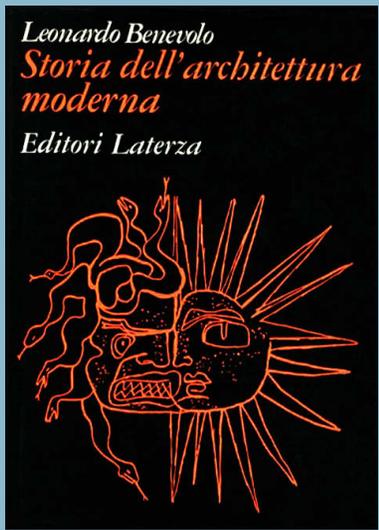
	 <p>DESIGN OLISTICO PROGETTARE SECONDO I PRINCIPI DEL DFA</p>
Autori/Curatori	Andrea Lupacchini.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN-13: 9788860555182
Indirizzo web	www.alinea.it/phpfile/scheda.php?libro_id=1969
Anno di pubblicazione	2010
Editore	Alinea Editrice.
Abstract	<p>Dietro al neologismo semantico di “Design Olistico” - dove per design si intende l’insieme delle attività di ricerca, ideazione e progettazione finalizzate alla realizzazione di un qualsiasi prodotto, sia materiale che immateriale, e per olistico (dal greco holos: “tutto”, “intero”) ci si riferisce all’affermazione che il tutto non è la somma delle parti e che l’insieme non può essere spiegato dall’analisi del funzionamento delle sue componenti - si recepisce e si vuole diffondere una tendenza che, attualmente, sta percorrendo il mondo della progettazione industriale: quella relativa all’importanza e alla fecondità di un orientamento volto alla soddisfazione di un’utenza sempre più estesa e di una filosofia del progetto che non faccia più discriminazioni, per convenienza economica o per consapevolezza miope, tra maggioranze e minoranze, tra bambini e anziani, tra normodotati e diversamente abili, nonché tra l’uomo e gli habitat in cui questi vive. Oggi l’attualità del Design for All testimonia apertamente come anche il mondo della progettazione industriale abbia fatto propria la prospettiva olistica da cui guardare le problematiche cui far fronte. Il testo passa in rassegna i tratti distintivi e gli obiettivi del Design for All, che è anche l’avanguardia capace di fronteggiare quei socio-problemi causati da sperequazioni etiche tuttora perduranti e concorre dunque a neutralizzare la visione gerarchica dell’essere e la sterile compartimentazione della società.</p>

	<h1>16</h1> <h2>ACCESSIBLE MULTIFAMILY HOUSING</h2>
Autori/Curatori	Leslie C. Young and Rex J. Pace.
Riferimento bibliografico	x
Indirizzo web	www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/pubs_p/docs/accessiblemultifamilyhousing.pdf
Anno di pubblicazione	1999
Editore	The center for universal design. College of design. North Carolina State University.
Abstract	Prodotto da The Center for Universal Design e scritto da Leslie Young, questo opuscolo mette in evidenza la questione inerente la progettazione e la costruzione di nuove abitazioni multifamiliari. L'opuscolo dà fondo alla legislazione dello Stato e dei tipi di barriere che le persone con diverse disabilità devono affrontare in un contesto abitativo. Essa introduce anche il concetto di progettazione universale, attraverso suggerimenti per migliorare l'accessibilità.



Autori/Curatori	The City of New York . Michael R. Bloomberg, Mayor.
Riferimento bibliografico	x
Indirizzo web	www.nyc.gov/html/ddc/downloads/pdf/SustainableNY.pdf
Anno di pubblicazione	2007
Editore	J. S. McCarthy Printing, Augusta, Maine.
Abstract	Un manuale incentrato sulla sostenibilità di una città: dagli aspetti politici a quelli pratici. L'opera è correlata da una serie di progetti in cui si evincono con chiarezza le strategie adoperate nella città di New York.

	
Autori/Curatori	Danise Levine, M.Arch.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN 0-9714202-3-8
Indirizzo web	www.nyc.gov/html/ddc/downloads/pdf/udny/udny2.pdf
Anno di pubblicazione	2003
Editore	Center for Inclusive Design and Environmental Access University at Buffalo. The State University of New York. Buffalo, NY.
Abstract	New York rimane impegnata a promuovere la progettazione universale e di incoraggiare gli architetti ad integrare concetti di design universale nel loro lavoro. Per rendere più facile l'accessibilità e la conoscenza di tematiche quali il design accessibile è stato stampato nel 2001 il libro di New York City "Universal Design di New York". Il manuale presenta sinteticamente i principali criteri di progettazione universale dettati dall'Universal Design di New York e offre semplici esempi su come incorporare tali principi in progetti reali.

	 STORIA DELL'ARCHITETTURA MODERNA
Autori/Curatori	Leonardo Benevolo.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN 8842071110
Indirizzo web	www.laterza.it
Anno di pubblicazione	2003
Editore	Editori Laterza.
Abstract	Il libro ricostruisce la storia del movimento moderno dell'architettura, il movimento che ha cambiato il significato dell'architettura e interrotto la classificazione dei settori tradizionali: arte, scienza, tecnica.

	<h1 style="font-size: 100px; color: white; text-align: center;">20</h1> <p style="text-align: center; color: white;">IL GRANDE CUCCHIAIO D'ORO IL LIBRO PIÙ COMPLETO DELLA CUCINA ITALIANA</p>
Autori/Curatori	vari.
Riferimento bibliografico	Codice ISBN-10: 8887184526
Indirizzo web	www.foodeditore.it/il-grande-cucchiaino-doro/
Anno di pubblicazione	2006
Editore	Food Editore.
Abstract	<p>Il libro propone una selezione delle migliori ricette della gastronomia italiana, presentate in una divisione per stagioni. Primavera, estate, autunno, inverno: per ogni stagione dell'anno sono proposti dall'antipasto al dessert, piatti ricchi e appetitosi, freschi e colorati, profumati e gustosi. Una sezione finale è dedicata ai menù pensati per le diverse occasioni di festa, con ricette tradizionali o esotiche, elaborate o veloci. Il volume è arricchito, inoltre, da una approfondita introduzione sulle caratteristiche dei principali alimenti che hanno reso la cucina italiana una delle più amate al mondo. Completa l'opera un'appendice dedicata alle tecniche di cucina, all'abbinamento cibo-vino e a preziosi suggerimenti sull'arte del ricevere, per garantire il successo di ogni pranzo o cena.</p>

5.3.3 Tabella di rispondenza della comparazione tra bisogni e Linee Guida

Di seguito sono state elaborate alcune tabelle a matrice in cui vengono relazionati i bisogni principali delle utenze famiglia (Uf) e tecnici (Ut), in relazione alle guide nazionali e internazionali analizzate. Questo processo, definito "*benchmarking*", rientra all'interno del *Quality Function Deployment (QFD)* e ha il compito di osservare il comportamento delle Linee Guida o manuali studiati in rapporto ai requisiti da noi ottenuti in base alle metodologie spiegate nei paragrafi precedenti. Lo studio ci porterà a capire quali aspetti o necessità sono già stati soddisfatti da un mercato commerciale grafico e quelli che ancora non sono stati soddisfatti. In tal modo, il progetto finale sarà molto più attento a scrupoloso e otterrà un livello di qualità e innovazione elevato.

5.3.3.1 TABELLA RISPONDENZA TRA BISOGNO DELLE FAMIGLIE (UF) E LINEE GUIDA

	valore	codice	enunciato del bisogno
CONTENUTO	4	BUf1.01	Voglio capirla con semplicità
	5	BUf1.02	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono
	4	BUf1.03	Voglio capirla al volo
	5	BUf1.04	Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno
	5	BUf1.08	Voglio trovare subito quello che cerco
	4	BUf1.11	Voglio che le indicazioni fornite siano fattibili e adattabili alla mia necessità
	5	BUf1.13	Voglio che sia completa e aggiornata
	4	BP1.4	La popolazione target a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico
	5	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target
	4	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche
	5	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni
	4	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni
	INTERFACCIA	4	BUf2.01
4		BUf2.02	Voglio che sia divertente e intrigante da vedere
5		BUf2.05	Voglio leggere bene
5		BUf2.08	Voglio non perdere tempo per cercare le informazioni che desidero
4		BUf2.09	Voglio che sia bella
4		BUf2.10	Voglio che non si rovini facilmente
4		BUf2.13	Voglio poterla implementare con facilità
4		BUf2.14	Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve
EDITORIALI	4	BUf3.01	Voglio che sia facile da trasportare
	5	BUf3.02	Voglio che tutti la possano possedere
	4	BUf3.03	Voglio che sia facile da trovare

	AbitAbile.	Anziani a casa propria.	Il nuovissimo manuale dell'architetto.	Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	Una casa su misura.	Spazi incontro alla disabilità.	Progettare l'accessibilità.	Il verde è di tutti.	Progettare i luoghi senza barriere.	Design for all. Il progetto per l'individuo reale.	Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	Construction and design manual.	Barriere Architettoniche.	Progettazione senza barriere.	Design olistico.	Accessible Multifamily Housing.	Sustainable New York.	Universal design New York 2.	Storia dell'architettura moderna.	Il grande cucchiaio d'oro.	Qualità attesa Linee Guida Duchenne.
	4	4	1	5	5	3	3	4	4	2	4	4	3	2	3	4	5	4	3	5	4
	3	3	5	3	4	4	4	3	5	3	4	2	4	4	4	3	2	3	5	4	5
	4	4	2	5	4	3	2	4	3	2	4	2	2	2	3	3	5	4	3	4	5
	4	3	4	4	4	4	3	3	4	3	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	4
	3	4	2	4	3	3	3	3	4	2	3	1	3	3	3	2	2	2	2	3	5
	4	4	3	4	4	3	3	4	4	2	3	2	3	4	3	2	2	3	3	4	4
	3	3	4	3	4	4	4	4	4	4	3	2	4	4	3	2	2	3	3	4	4
	4	3	1	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	2	2	3	1	2	3
	3	4	2	3	3	3	2	3	3	3	4	3	3	3	3	2	2	3	1	3	4
	3	3	2	3	3	3	3	3	3	4	3	2	4	4	3	2	2	3	4	3	4
	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	2	3	3	5	4
	5	4	5	4	4	5	4	4	5	4	4	3	5	5	4	4	3	3	5	4	5
	3,5	3,5	2,9	3,6	3,7	3,4	3,1	3,4	3,8	3,0	3,7	2,5	3,4	3,4	3,2	2,6	2,6	3,1	3,1	3,8	4,3
	4	3	2	5	4	4	2	3	4	2	3	5	3	2	2	2	5	4	2	5	4
	3	4	1	3	3	3	3	3	2	2	3	4	1	1	2	3	4	4	2	4	4
	4	4	2	4	4	3	2	4	3	2	3	4	2	3	2	2	4	3	2	3	5
	3	4	2	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	1	3	2	3	5	5
	4	4	1	3	3	3	3	3	2	2	3	4	1	1	2	3	4	4	2	4	4
	3	3	2	3	3	3	2	2	2	4	3	4	2	2	2	3	3	3	3	4	3
	4	2	2	4	4	3	2	4	2	2	4	2	3	2	2	4	4	5	2	3	3
	4	2	1	4	5	3	2	5	3	2	3	2	2	2	2	3	3	4	1	3	4
	3,6	3,3	1,6	3,6	3,6	3,0	2,4	3,4	2,6	2,4	3,1	3,5	2,1	2,1	2,1	2,9	3,4	3,7	2,0	3,6	4,1
	4	3	2	4	4	3	3	3	2	3	4	2	2	2	2	3	4	4	2	2	4
	4	3	2	4	4	3	3	4	3	3	4	2	2	2	3	4	4	4	2	2	5
	4	3	3	4	5	3	2	5	3	3	4	2	3	3	3	4	4	4	3	2	5
	4,0	3,0	2,3	4,0	4,3	3,0	2,7	4,0	2,7	3,0	4,0	2,0	2,3	2,3	2,7	3,7	4,0	4,0	2,3	2,0	4,7
Totale	11,2	9,8	6,8	11,2	11,6	9,4	8,2	10,8	9,1	8,4	10,8	8,0	7,9	7,8	8,0	9,2	10,1	10,8	7,4	9,3	13,0

Di seguito è stata inserita una tabella riassuntiva riguardo i bisogni e le Linee Guida destinate alle famiglie.

	contenuto. (senza indice qualitativo bisogno). Punteggio max 60 p.ti		interfaccia. (senza indice qualitativo bisogno). Punteggio max 40 p.ti		editoriali. (senza indice qualitativo bisogno). Punteggio max 15p.ti	
	voto	%	voto	%	voto	%
AbitAble.	43	72%	29	73%	12	80%
Anziani a casa propria.	42	70%	26	65%	9	60%
Il nuovissimo manuale dell'architetto.	34	57%	13	33%	7	47%
Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	44	73%	29	73%	12	80%
Una casa su misura.	45	75%	29	73%	13	87%
Spazi incontro alla disabilità.	41	68%	24	60%	9	60%
Progettare l'accessibilità.	37	62%	19	48%	8	53%
Il verde è di tutti.	41	68%	27	68%	12	80%
Progettare i luoghi senza barriere.	45	75%	21	53%	8	53%
Design for all. Il progetto per l'individuo reale.	36	60%	19	48%	9	60%
Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	44	73%	25	63%	12	80%
Construction and design manual.	30	50%	28	70%	6	40%
Barriere Architettoniche.	41	68%	17	43%	7	47%
Progettazione senza barriere.	41	68%	16	40%	7	47%
Design olistico.	38	63%	17	43%	8	53%
Accessible Multifamily Housing.	32	53%	23	58%	11	73%
Sustainable New York.	32	53%	28	70%	12	80%
Universal design New York 2.	37	62%	30	75%	12	80%
Storia dell'architettura moderna.	37	62%	16	40%	7	47%
Il grande cucchiaino d'oro.	45	75%	29	73%	6	40%
QUALITA' ATTESA.	51	85%	32	80%	14	93%



Nella foto Immagine rappresentate le copertine delle guide o manuali analizzati all-interno dell-analisi dei bisogni svolta.

5.3.3.2 TABELLA RISPONDENZA TRA BISOGNO DEI TECNICI (UT) E LINEE GUIDA

	valore	codice	enunciato del bisogno
CONTENUTO	5	BUt1.01	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono
	4	BUt1.03	Voglio capire-conoscere per chi sto progettando
	5	BUt1.06	Voglio trovare subito quello che cerco
	4	BUt1.08	Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale
	5	BUt1.09	Voglio che fornisca informazioni di qualità
	5	BUt1.11	Voglio che sia completa e aggiornata
	4	BUt1.17	Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate
	4	BUt1.15	Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto
	4	BUt1.16	Voglio avere riferimenti sicuri
	4	BP1.4	La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico
	5	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc)
	4	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche
	5	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni
	4	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni
INTERFACCIA	5	BUt2.01	Voglio leggere bene
	5	BUt2.04	Voglio non perdere tempo per cercare le informazioni che desidero
	4	BUt2.06	Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio
	4	BUt2.07	Voglio poterla implementare con facilità
	4	BUt2.09	Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida
EDITORIALI	4	BUt3.01	Voglio che sia facile da trasportare
	4	BUt3.02	Voglio che sia facile da trovare
	4	BUt3.06	Voglio averla sempre a disposizione

	Abitabile.	Anziani a casa propria.	Il nuovissimo manuale dell'architetto.	Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	Una casa su misura.	Spazi incontro alla disabilità.	Progettare l'accessibilità.	Il verde è di tutti.	Progettare i luoghi senza barriere.	Design for all. Il progetto per l'individuo reale.	Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	Construction and design manual.	Barriere Architettoniche.	Progettazione senza barriere.	Design olistico.	Accessible Multifamily Housing.	Sustainable New York.	Universal design New York 2. City of New York.	Storia dell'architettura moderna.	Il grande cucchiaino d'oro.	Qualità attesa Linee Guida Duchenne
	2	3	3	3	2	2	4	3	5	3	4	2	4	4	3	2	2	3	5	4	4
	2	3	3	3	2	3	4	2	4	3	3	1	3	3	2	2	2	2	2	3	5
	4	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	2	4	4	2	2	2	2	2	4	4
	3	3	4	3	4	3	4	2	4	3	3	2	4	4	3	3	4	3	4	4	4
	2	3	3	3	3	3	4	3	4	4	3	2	3	3	3	2	2	2	5	4	5
	2	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3	2	4	4	3	2	2	2	5	4	4
	2	3	3	3	3	3	3	2	4	3	3	2	3	3	3	2	2	2	2	3	4
	4	3	5	3	4	4	3	3	4	3	3	2	4	4	3	2	2	3	5	4	5
	3	3	4	4	2	3	4	3	5	4	4	2	5	5	4	2	2	3	5	3	5
	2	2	3	2	2	3	3	2	4	3	4	3	4	3	3	2	2	2	2	2	4
	3	2	3	2	2	3	3	2	4	3	4	3	3	3	3	2	2	2	2	2	4
	3	3	4	3	3	2	3	3	3	4	3	2	4	4	3	2	2	3	4	3	4
	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	4	3	3	3	2	3	2	2	3	5	5
	5	4	5	4	4	5	4	4	5	4	4	3	5	5	4	4	3	3	5	4	5
	2,8	2,9	3,6	3,1	2,8	3,0	3,4	2,6	4,0	3,4	3,4	2,2	3,8	3,7	2,9	2,3	2,2	2,4	3,6	3,5	4,4
	4	4	3	4	3	4	3	3	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	3	4	4
	3	4	4	3	3	3	3	3	4	3	4	3	4	3	4	3	2	3	4	3	4
	4	3	4	3	3	4	3	4	3	4	3	3	3	3	4	4	4	4	3	4	4
	4	3	4	4	3	3	3	4	3	3	4	3	3	3	3	4	4	4	3	3	4
	4	4	3	4	3	3	3	3	4	3	3	4	3	3	3	4	4	4	3	4	5
	3,8	3,6	3,6	3,6	3,0	3,4	3,0	3,4	3,6	3,2	3,6	3,4	3,2	3,0	3,4	3,5	3,5	3,8	3,2	3,6	4,2
	4	3	2	4	4	3	3	3	2	3	4	2	2	2	2	3	4	4	2	2	4
	4	3	3	4	4	3	2	5	3	3	4	2	3	3	3	4	4	4	3	2	5
	4	2	2	4	4	2	2	5	2	2	3	2	2	2	2	3	3	3	2	2	4
	4,0	2,7	2,3	4,0	4,0	2,7	2,3	4,3	2,3	2,7	3,7	2,0	2,3	2,3	2,3	3,3	3,7	3,7	2,3	2,0	4,3
Totale	10,5	9,2	9,5	10,7	9,8	9,1	8,8	10,3	10,0	9,2	10,7	7,6	9,3	9,0	8,6	9,2	9,4	9,8	9,2	9,1	12,9

Definizione del campo di ricerca

	contenuto. (senza indice qualitativo bisogno) Punteggio max 70 p.ti		interfaccia. (senza indice qualitativo bisogno) Punteggio max 25 p.ti		editoriali. (senza indice qualitativo bisogno) Punteggio max 15p.ti	
	voto	%	voto	%	voto	%
AbitAble.	39	56%	19	76%	12	80%
Anziani a casa propria.	41	59%	18	72%	8	53%
Il nuovissimo manuale dell'architetto.	51	73%	18	72%	7	47%
Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	43	61%	18	72%	12	80%
Una casa su misura.	40	57%	15	60%	12	80%
Spazi incontro alla disabilità.	43	61%	17	68%	8	53%
Progettare l'accessibilità.	48	69%	15	60%	7	47%
Il verde è di tutti.	37	53%	17	68%	13	87%
Progettare i luoghi senza barriere.	56	80%	18	72%	7	47%
Design for all.	47	67%	16	64%	8	53%
Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	48	69%	18	72%	11	73%
Construction and design manual.	31	44%	17	68%	6	40%
Barriere Architettoniche.	53	76%	16	64%	7	47%
Progettazione senza barriere.	52	74%	15	60%	7	47%
Design olistico.	41	59%	17	68%	7	47%
Accessible Multifamily Housing.	32	46%	18	72%	10	67%
Sustainable New York.	31	44%	18	72%	11	73%
Universal design New York 2.	34	49%	19	76%	11	73%
Storia dell'architettura moderna.	51	73%	16	64%	7	47%
Il grande cucchiaio d'oro.	49	70%	18	72%	6	40%
QUALITA' ATTESA	62	89%	21	84%	13	87%

5.3.4 Tabella dei risultati della comparazione tra i bisogni e le Linee Guida

Di seguito le tabelle riassuntive, in cui vengono relazionati e confrontati le esigenze delle utenze principali con i manuali ricercati.

	Totale valore con indice qualitativo bisogno. Max p.ti 15		Totale (%) calcolato con indice qualitativo bisogno	
	Uf	Ut	Uf	Ut
AbitAbile. Incontro con la casa accessibile.	11,2	10,5	74%	70%
Anziani a casa propria. Linee Guida per adeguare spazi ed oggetti.	9,8	9,2	65%	61%
Il nuovissimo manuale dell'architetto.	6,8	9,5	46%	64%
Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	11,2	10,7	75%	71%
Una casa su misura. Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica.	11,6	9,8	78%	66%
Spazi incontro alla disabilità.	9,4	9,1	63%	61%
Progettare l'accessibilità.	8,2	8,8	54%	58%
Il verde è di tutti.	10,8	10,3	72%	69%
Progettare i luoghi senza barriere.	9,1	10,0	61%	66%
Design for all. Il progetto per l'individuo reale.	8,4	9,2	56%	61%
Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	10,8	10,7	72%	72%
Construction and design manual.	8,0	7,6	53%	51%
Barriere Architettoniche.	7,9	9,3	53%	62%
Progettazione senza barriere.	7,8	9,0	52%	60%
Design olistico. Progettare secondo i principi del DfA.	8,0	8,6	53%	58%
Accessible Multifamily Housing.	9,2	9,2	61%	61%
Sustainable New York.	10,1	9,4	67%	63%
Universal design New York 2. City of New York.	10,8	9,8	72%	66%
Storia dell'architettura moderna.	7,4	9,2	49%	61%
Il grande cucchiaio d'oro. Il libro più completo della cucina italiana.	9,3	9,1	62%	61%
QUALITA' ATTESA.	13,0	12,9	87%	86%

Definizione del campo di ricerca

	contenuto		interfaccia		editoriali		Totale. Senza indice qualitativo bisogno.		Totale (%) calcolato con indice qualitativo bisogno	
	Uf	Ut	Uf	Ut	Uf	Ut	Uf	Ut	Uf	Ut
AbitAbile.	72%	56%	73%	76%	80%	80%	75%	71%	74%	70%
Anziani a casa propria.	70%	59%	65%	72%	60%	53%	65%	61%	65%	61%
Il nuovissimo manuale dell'architetto.	57%	73%	33%	72%	47%	47%	45%	64%	46%	64%
Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	73%	61%	73%	72%	80%	80%	75%	71%	75%	71%
Una casa su misura.	75%	57%	73%	60%	87%	80%	78%	66%	78%	66%
Spazi incontro alla disabilità.	68%	61%	60%	68%	60%	53%	63%	61%	63%	61%
Progettare l'accessibilità.	62%	69%	48%	60%	53%	47%	54%	58%	54%	58%
Il verde è di tutti.	68%	53%	68%	68%	80%	87%	72%	69%	72%	69%
Progettare i luoghi senza barriere.	75%	80%	53%	72%	53%	47%	60%	66%	61%	66%
Design for all.	60%	67%	48%	64%	60%	53%	56%	61%	56%	61%
Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	73%	69%	63%	72%	80%	73%	72%	71%	72%	72%
Construction and design manual.	50%	44%	70%	68%	40%	40%	53%	51%	53%	51%
Barriere Architettoniche.	68%	76%	43%	64%	47%	47%	53%	62%	53%	62%
Progettazione senza barriere.	68%	74%	40%	60%	47%	47%	52%	60%	52%	60%
Design olistico.	63%	59%	43%	68%	53%	47%	53%	58%	53%	58%
Accessible Multifamily Housing.	53%	46%	58%	72%	73%	67%	61%	61%	61%	61%
Sustainable New York.	53%	44%	70%	72%	80%	73%	68%	63%	67%	63%
Universal design New York 2.	62%	49%	75%	76%	80%	73%	72%	66%	72%	66%
Storia dell'architettura moderna.	62%	73%	40%	64%	47%	47%	49%	61%	49%	61%
Il grande cucchiaio d'oro.	75%	70%	73%	72%	40%	40%	63%	61%	62%	61%
QUALITA' ATTESA	85%	89%	80%	84%	93%	87%	86%	86%	87%	86%

5.3.5 Problematiche emerse

Dall'analisi dello stato dell'arte di Linee Guida nazionali e internazionali, inserite nelle matrici in relazione con i bisogni espressi dalle utenze principali e con le direttive dei protocolli scientifici, si evince che la qualità delle pubblicazioni analizzate è di livello medio (55-60%): esistono poi esempi che non soddisfano le esigenze delle utenze e che quindi hanno un valore inferiore alla media (una guida ha ottenuto il 45% di valutazione positiva) e altri esempi virtuosi in cui la percentuale di correlazione è alta (75%).

Se però si analizzano i valori medi trovati e si interpretano, i risultati ottenuti nelle tre macro aree (contenuti, interfaccia e editoriali) si traggono valutazioni e considerazioni.

Riguardo alla prima macro area, quella dei contenuti, si desume che sussistono Linee Guida idonee per l'utenza famiglia (Uf) e tecnici (Ut), ma nessuna soddisfa entrambe le utenze simultaneamente poiché la qualità del linguaggio, la struttura e la completezza dei contenuti sono sempre indirizzate verso un target ben preciso. Nel volume *"Una casa su misura. Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica"* di Devis Trioschi, si ricava che la qualità dei contenuti per l'utenza famiglia è molto alta (75%), ma per quella dei tecnici è inferiore (57%), seppur sopra la media.

Nel volume *"Il nuovissimo manuale dell'architetto"* di Zevi Luca, la qualità dei contenuti per le famiglie è bassa (57%), per i tecnici è alta (73%).

Tale diversità di valori tra le esigenze dei tecnici e quelle delle famiglie è data dalla consapevole scelta di indirizzare il volume a un'utenza specifica.

Inoltre osserviamo che i tecnici rivolgono più attenzione ai contenuti rispetto al progetto grafico: le informazioni che vogliono recuperare devono necessariamente essere corrette ed esaustive, necessitano di conoscere per chi si sta progettando, per apprendere un metodo applicabile alle proprie esigenze, la veste grafica passa quindi in secondo piano rispetto alla esaustività delle informazioni riportate.

Le famiglie invece richiedono contenuti chiari, semplici ma esaustivi. L'uso di fotografie, immagini di possibili soluzioni, risultano essere un'ottima chiave di lettura consapevole per un'utenza non abituata alla consultazione di manuali tecnici.

Nel nostro caso, in cui la guida è focalizzata sia alle famiglie sia ai tecnici, tale divario non deve sussistere ma entrambe le figure devono essere soddisfatte.

Nella seconda macro area, quella relativa all'interfaccia, si desume che negli indici di valore alto per Uf, anche l'Ut è soddisfatta giacché i tecnici non hanno molte problematiche in merito e le loro esigenze sono minori rispetto a quelle delle famiglie. Nelle guide più tecniche (*Il nuovissimo manuale dell'architetto, Progettare l'accessibilità, Design olistico, Progettare secondo i principi del Dfa e Storia dell'architettura moderna*), il professionista è soddisfatto ma per la famiglia la percentuale di gradimento è medio-bassa (soddisfazione media 43% per la famiglia e 57% per i tecnici). Anche in questa analisi si evince che l'Uf ha necessità più specifiche e complesse in quanto desiderano osservare un progetto grafico intuitivo ma esaustivo, semplice ma completo. L'uso del colore in base alla tematica analizzata e la creazione di una gerarchia d'informazione, sono aspetti basilari per l'Uf.

Riguardo all'ultimo macro gruppo, quello editoriale, molte guide soddisfano le esigenze di Uf e Ut. La maggior parte dei manuali analizzati si possono scaricare gratuitamente in rete e perciò la reperibilità delle fonti è garantita; inoltre ne traggono giovamento la stampa, il costo e lo scambio delle informazioni. Altre guide sono presenti solamente in formato cartaceo e con costi elevati e quindi risultano avere una percentuale di soddisfazione più bassa (come ad esempio il *"Il nuovissimo manuale dell'architetto"* che risulta avere un valore del 47% per l'Uf e per l'Ut).

La scelta di fornire una guida multimediale o di facile reperibilità in rete, implica una

revisione importante del progetto grafico, considerando la qualità della stampa, la grandezza del foglio, la qualità delle immagini, la pesantezza del file ...

Riguardo al metodo impiegato, vi sono due tabelle dei risultati finali; una ha considerato anche il valore del singolo bisogno espresso (4 o 5 punti) e l'altra in cui non si è stato considerato tale aspetto. I valori finali, tuttavia, sono molto simili e lo scarto maggiore è dell'1% e quindi trascurabile al fine delle nostre ricerche.

In conclusione, le problematiche emerse riguardo alla comparazione dei bisogni espressi dalle utenze con le LG presenti sul mercato, sono da rintracciare in una discrepanza di soddisfazione percepita sulla qualità dei contenuti tra Ut e Uf. Le due utenze richiedono contenuti differenti; perciò, se si vuole progettare una guida rivolta contemporaneamente a entrambe le utenze, bisogna pensare ad una soluzione per ovviare al problema analizzato nei manuali osservati.

Riguardo all'interfaccia, le esigenze dell'Uf sono maggiori e più complesse in quanto l'utenza è meno cosciente delle problematiche e soluzioni trattate e quindi va educata con un progetto grafico che aiuti a capire quali informazioni sono più importanti.

Inoltre è stata inserita nelle matrici la voce "qualità attesa", in merito alla guida da progettare. Osservando la tabella, il presunto livello di gradimento è molto alto sia per le famiglie, sia per i tecnici (86%-87%). Questa valutazione è stata fatta a priori e attesta la volontà di creare una guida dall'elevata qualità per le utenze coinvolte. Nei paragrafi successivi, tali valori verranno confrontati con misure reali analizzate dopo la creazione e stesura della guida in modo tale da verificare se la qualità attesa stabilita a priori è stata confermata, diminuita o innalzata.

5.4 CASA DELLA QUALITÀ

Di seguito sono presenti e illustrate tutte le fasi per il completamento della tabella intitolata “casa della qualità”. Lo scopo di tale analisi è quella di osservare e analizzare quali e quante caratteristiche misurabili potranno incidere in maniera determinante per alzare il livello qualitativo della guida. E’ uno strumento molto utile per il progettista, designer o grafico poiché, su base scientifica e numerica, ha una consapevolezza generale sugli aspetti tecnici che riguardano l’elaborazione della guida.

5.4.1 Le caratteristiche

Per compilare la tabella denominata “*Casa della qualità*”, è necessario trovare le caratteristiche che influenzeranno i criteri di progettazione della guida.

La definizione di “caratteristiche” è già stata descritta ma, in breve, sono “*concetti in grado di definire in termini quantitativi e misurabili una specifica prestazione del prodotto*” (Mincoelli G, 2008, p. 55).

Di seguito l’elenco delle caratteristiche ritenute più importanti:

1. Dimensione foglio
2. Numero di pagine
3. Numero capitoli
4. Numero di paragrafi
5. Presenza di sotto-paragrafi
6. Presenza di sotto sotto-paragrafi
7. Numero di immagini
8. Grandezza delle immagini
9. Immagini quotate o in scala
10. Presenza di tabelle
11. Stampa quadricromia
12. Costo
13. Dimensione del carattere
14. Numero di caratteri per pagina
15. Grammatatura carta
16. Completezza della bibliografia
17. Sitografia
18. Peso
19. Indice strutturato e completo

Come spiegato nel capitolo 3¹⁰, la scelta delle caratteristiche si è basata sulla decisione di esperti nel settore nel trovare gli aspetti tecnici più importanti per il prodotto.

10- La metodologia

5.4.2 Casa della qualità per il progetto di Linee Guida destinata alle famiglie

	imp.	imp. rel. area	imp. rel.	codice	enunciato del bisogno
CONTENUTO	4	7%	4%	BUf1.01	Voglio capirla con semplicità
	5	9%	5%	BUf1.02	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono
	4	7%	4%	BUf1.03	Voglio capirla al volo
	5	9%	5%	BUf1.04	Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno
	5	9%	5%	BUf1.08	Voglio trovare subito quello che cerco
	4	7%	4%	BUf1.11	Voglio che le indicazioni fornite siano fattibili e adattabili alla mia necessità
	5	9%	5%	BUf1.13	Voglio che sia completa e aggiornata
	4	7%	4%	BP1.4	La popolazione target a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico
	5	9%	5%	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target
	4	7%	4%	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche
	5	9%	5%	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni
	4	7%	4%	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni
	54	100%	53%		
INTERFACCIA	4	12%	4%	BUf2.01	Voglio capirla al volo
	4	12%	4%	BUf2.02	Voglio che sia divertente e intrigante da vedere
	5	15%	5%	BUf2.05	Voglio leggere bene
	5	15%	5%	BUf2.08	Voglio non perdere tempo per cercare le informazioni che desidero
	4	12%	4%	BUf2.09	Voglio che sia bella
	4	12%	4%	BUf2.10	Voglio che non si rovini facilmente
	4	12%	4%	BUf2.13	Voglio poterla implementare con facilità
	4	12%	4%	BUf2.14	Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve
	34	100%	34%		
EDITORIALI	4	31%	4%	BUf3.01	Voglio che sia facile da trasportare
	5	38%	5%	BUf3.02	Voglio che tutti la possano possedere
	4	31%	4%	BUf3.03	Voglio che sia facile da trovare
	13	100%	13%		
TOTALE	101	100%	100%		

totali importanza caratteristiche parziali

totali importanza relativa parziali

	Dimensione foglio	Numero di pagine	Numero capitoli	Numero di paragrafi	Presenza di sotto-paragrafi	Presenza di sotto-sotto-paragrafi	Numero di immagini	Grandezza delle immagini	Immagini quotate o in scala	Presenza di tabelle	Stampa quadricromia	Costo	Dimensione del carattere/font	Numero di caratteri per pagina	Grammatica carta	Completezza della bibliografia	Sitografia	Peso	Indice strutturato e completo	
	3	3	3	3	3	3	3	3	3	1	9		3	9		1	1		9	
	3	3	1	3	1	1	1	1	9	1	1		1	3		3	3		9	
	1	3	3	3	3	3	3	3	3	1	3		3	9		1	1		9	
							3	3	1		1		3	3		3	3		1	
	3	9	9	3	3	3	1	1		1	9		3	9		1	1		9	
							1	1	9	1	1		1	1		3	3			
	1	3	3	3	1	1	1		3	1	1		1	1		9	3		3	
			1	1	1	1	1	1	1	1	1		3	3					1	
	1																			
	1						1	1	1	1	1		3	3		1	1			
	1						1	1	1	1	1		1	1		1	1			
																3	3			
	65	89	93	73	53	53	71	66	138	40	125	0	97	185	0	121	91	0	186	
	4%	6%	6%	5%	3%	3%	5%	4%	9%	3%	8%	0%	6%	12%	0%	8%	6%	0%	12%	
	2%	3%	3%	2%	2%	2%	2%	2%	4%	1%	4%	0%	3%	6%	0%	4%	3%	0%	6%	

1.546	imp. caratt.
100%	imp. rel. area
47%	imp. rel

	9	3	3	3	3	3	3	3	9	3	9		3	9	1	1	1		9
	9	1	1	1	1	1	3	9	3	1	9		9	9	3	1	1		1
	3							1	3	1	3		9	9	3				
	3	9	9	3	3	3	1	1	3	3	9		3	3		1	1		9
	3	3	3	1	1	1	9	9	3	1	9		3	9	9	3	3		3
	3	1													9			1	
	3	1								1	1				1			3	
	3	9	3	1	1	1	3	3			3	9			3				
	150	117	75	39	39	39	77	106	90	44	184	36	120	168	119	25	25	16	97
	10%	7%	5%	2%	2%	2%	5%	7%	6%	3%	12%	2%	8%	11%	8%	2%	2%	1%	6%
	5%	4%	2%	1%	1%	1%	2%	3%	3%	1%	6%	1%	4%	5%	4%	1%	1%	0%	3%

1.566	imp. caratt.
100%	imp. rel. area
47%	imp. rel

	9	3	1	1	1	1	1	1		1					1			9	
	3										1	9			3				
	1											3							
	55	12	4	4	4	4	4	4	0	4	5	57	0	0	19	0	0	36	0
	26%	6%	2%	2%	2%	2%	2%	2%	0%	2%	2%	27%	0%	0%	9%	0%	0%	17%	0%
	2%	0%	2%	0%	0%	1%	0%	0%	1%	0%									

212	imp. caratt.
100%	imp. rel. area
6%	imp. rel

270	218	172	116	96	96	152	176	228	88	314	93	217	353	138	146	116	52	283
8%	7%	5%	3%	3%	3%	5%	5%	7%	3%	9%	3%	7%	11%	4%	4%	3%	2%	9%

3.324	tot. imp. caratt.
100%	tot. imp. rel.

5.4.3 Casa della qualità per il progetto di Linee Guida destinata ai tecnici

	imp.	imp. rel. per aree	imp. rel.	codice	enunciato del bisogno
CONTENUTO	5	9%	5%	BUt1.01	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono
	4	7%	4%	BUt1.03	Voglio capire-conoscere per chi sto progettando
	5	9%	5%	BUt1.06	Voglio trovare subito quello che cerco
	4	7%	4%	BUt1.08	Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale
	5	9%	5%	BUt1.09	Voglio che fornisca informazioni di qualità
	5	9%	5%	BUt1.11	Voglio che sia completa e aggiornata
	4	7%	4%	BUt1.15	Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto
	4	7%	4%	BUt1.16	Voglio avere riferimenti sicuri
	4	7%	4%	BP1.4	La popolazione target a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico
	5	9%	5%	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target
	4	7%	4%	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche
	5	9%	5%	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni
	4	7%	4%	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni
		58	100%	63%	
INTERFACCIA	5	23%	5%	BUt2.01	Voglio leggere bene
	5	23%	5%	BUt2.04	Voglio non perdere tempo per cercare le informazioni che desidero
	4	18%	4%	BUt2.06	Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio
	4	18%	4%	BUt2.07	Voglio poterla implementare con facilità
	4	18%	4%	BUt2.09	Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida
		22	100%	24%	
EDITORIALI	4	33%	4%	BUt3.01	Voglio che sia facile da trasportare
	4	33%	4%	BUt3.02	Voglio che sia facile da trovare
	4	33%	4%	BUt3.06	Voglio averla sempre a disposizione
		12	100%	13%	
TOTALE	92	100%	100%		

totali importanza caratteristiche parziali

totali importanza relativa parziali

	Dimensione foglio	Numero di pagine	Numero capitoli	Numero di paragrafi	Presenza di sotto-paragrafi	Presenza di sotto-sotto-paragrafi	Numero di immagini	Grandezza delle immagini	Immagini quotate o in scala	Presenza di tabelle	Stampa quadricromia	Costo	Dimensione del carattere	Numero di caratteri per pagina	Grammatica carta	Completezza della bibliografia	Sitografia	Peso	Indice strutturato e completo
	3	3	1	3	1	1	1	1	9	1	1		1	3		3	3		9
																3	3		3
	3	9	9	3	3	3	1	1		1	9		3	9		1	1		9
																9	9		3
							1	3	3		3		1	1		3	3		3
	1	3	3	3	1	1	1		3	1	1		1	1		3	3		3
	1	1	1	1	1	1	1	3	9	1	1		1	1		9	9		3
			1	1	1	1	1	1	1	1	1		3	3					1
	1																		
	1						1	1	1	1	1		3	3		1	1		
	1						1	1	1	1	1		1	1		1	1		
																3	1		
	53	79	73	53	33	33	37	50	124	32	87	0	63	103	0	155	147	0	160
	4%	6%	5%	4%	2%	2%	3%	4%	9%	2%	7%	0%	5%	8%	0%	12%	11%	0%	12%
	2%	3%	3%	2%	1%	1%	2%	2%	5%	1%	4%	0%	3%	4%	0%	7%	6%	0%	7%

1335	imp. caratt.
100%	imp. rel. area
57%	imp. rel

	3							1	3	1	3		9	9	3				
	9	9	9	3	3	3	1	1	3	3	9		3	3		1	1		9
	3	1								1	1				1			3	
	3	1								1	1				1			3	
	9	3	1	1	1	1	1	3	9	1	3		1	3	1	1	1	3	3
	120	65	49	19	19	19	9	22	66	32	80	0	64	72	27	9	9	36	57
	16%	8%	6%	2%	2%	2%	1%	3%	9%	4%	10%	0%	8%	9%	3%	1%	1%	5%	7%
	5%	3%	2%	1%	1%	1%	0%	1%	3%	1%	3%	0%	3%	3%	1%	0%	0%	2%	2%

774	imp. caratt.
100%	imp. rel. area
33%	imp. rel

	9	3	1	1	1	1	1	1		1					9			9	
		3										3							
	9	3	1	1	1	1						3		3	3			3	
	72	36	8	8	8	8	4	4	0	4	0	24	0	12	48	0	0	48	0
	25%	13%	3%	3%	3%	3%	1%	1%	0%	1%	0%	8%	0%	4%	17%	0%	0%	17%	0%
	3%	2%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%	1%	2%	0%	0%	2%	0%

284	imp. caratt.
100%	imp. rel. area
12%	imp. rel

	245	180	130	80	60	60	50	76	190	68	167	24	127	187	75	164	156	84	217
	10%	8%	6%	3%	3%	3%	2%	3%	8%	3%	7%	1%	5%	8%	3%	7%	7%	4%	9%

2340	tot. imp. caratt.
100%	tot. imp. rel.

5.4.4 Risultati dell'analisi

I risultati dell'analisi portano alla luce alcune importanti considerazioni relative ad aspetti e caratteristiche che influiscono in maniera importante sulla qualità del prodotto.

Per quanto riguarda la guida destinata alle famiglie, in base ai bisogni espressi dall'utenza famiglia (Uf) e dalle prescrizioni dei protocolli (P), le percentuali di correlazione sono le seguenti:

- numero di caratteri per pagina (11%);
- stampa quadricromia (9%);
- indice strutturato e completo (9%);
- dimensione del foglio (8%);
- numero di pagine (7%);
- dimensione del carattere/font (7%);
- immagini quotate o in scala (7%);
- numero capitoli (5%);
- numero di immagini (5%);
- grandezza delle immagini (5%);
- grammatura carta (4%);
- completezza bibliografica (4%);
- numero di paragrafi (3%);
- numero di sotto-paragrafi (3%);
- numero di sotto sotto-paragrafi (3%);
- presenza di tabelle (3%);
- costo (3%);
- sitografia (3%);
- peso (2%).

I parametri con maggiore correlazione sono quelli posizionati nei primi posti che verranno esaminati nel paragrafo successivo con attenzione. Dagli aspetti sopra descritti si evince che l'interlinea del testo (per non elaborare testi troppo lunghi e compressi), l'uso del colore (per gerarchizzare le informazioni), un indice chiaro e completo e le dimensioni del foglio, sono aspetti fondamentali per articolare un progetto grafico idoneo per l'utenza studiata.

Per quanto concerne la guida destinata ai tecnici, in base ai bisogni espressi dall'utenza tecnici (Ut) e dalle prescrizioni dei protocolli (P), le caratteristiche con una maggiore correlazione sono le seguenti:

- dimensione del foglio (10%);
- indice strutturato e completo (9%);
- numero di caratteri per pagina (8%);
- numero pagine (8%);
- immagini quotate o in scala (8%);
- stampa quadricromia (7%);
- completezza bibliografica (7%);
- sitografia (7%);
- numero capitoli (6%);
- dimensione del carattere/font (5%);
- peso (4%);
- numero di paragrafi (3%);
- numero di sotto-paragrafi (3%);
- numero di sotto sotto-paragrafi (3%);
- grandezza delle immagini (3%);
- presenza di tabelle (3%);
- grammatura carta (3%);
- numero di immagini (2%);

- costo (1%).

Le caratteristiche più importanti per la guida dei tecnici sono da rintracciare, tra le altre, nella presenza di immagini quotate o scalate (in maniera tale da avere riferimenti sicuri) e sulla facilità di consultazione della guida (numero di pagine e numero di caratteri per pagina).

Molte delle caratteristiche risultate come principali in entrambe le analisi individuate, sono comuni. Questo aiuta sicuramente il lavoro in quanto focalizza parametri e caratteristiche simili e il lavoro risulta quindi omogeneo e armonioso.

I risultati delle correlazioni ottenuti delle due analisi, inoltre, non si discostano di molti punti percentuali; le uniche caratteristiche divergenti sono quelle relative alla *completezza della bibliografia e sitografia* che nella guida dedicata ai tecnici hanno un peso più rilevante.

Tale analisi sottolinea l'importanza delle caratteristiche sopra citate; tuttavia non bisogna trascurare gli altri parametri emersi poiché, seppur in percentuale minore, influiscono sulla qualità percepita della guida.

5.5 INDIVIDUAZIONE DI REQUISITI PER IL MIGLIORAMENTO DELLA LEGGIBILITA' DI LINEE GUIDA

In base alle analisi svolte sullo stato dell'arte e sul grado di relazione tra bisogni e caratteristiche, il principale requisito per soddisfare entrambe le utenze è quello di elaborare due Linee Guida all'interno dello stesso manuale; questa scelta è stata dettata dal fatto che i professionisti e le famiglie sono utenti dai bisogni, necessità ed esigenze differenti quindi necessitano di linguaggio e informazioni dissimili, mantenendo comunque un progetto grafico ed un'interfaccia simile.

Come si è potuto analizzare dai risultati dell'analisi sullo stato dell'arte di Linee Guida esistenti e commercializzate, non esistono sul mercato manuali simili e ciò rappresenta una fonte di novità e innovazione.

Pertanto il progetto grafico ed editoriale dovrà essere simile ma con attenzioni differenti, poiché le due guide formeranno un unico manuale.

5.5.1 Componenti per il progetto di Linee Guida destinate alle famiglie

Le Linee Guida destinate alle famiglie, in base all'analisi svolta nei paragrafi precedenti, devono fornire informazioni semplici, chiare ed intuitive e fornire agli utenti soluzioni praticabili ed accessibili.

Per una lettura chiara e comprensibile dei contenuti è bene quindi costruire un progetto grafico *ad hoc* per l'utenza coinvolta. Come studiato in precedenza, all'interno dell'utenza famiglia, sussistono molteplici categorie secondarie come ad esempio eventuali fratelli, care givers, o parenti e quindi occorre riuscire a soddisfare le loro esigenze.

Le due grandi necessità che guidano il progetto sono le seguenti:

- facilità e velocità di reperimento informazioni;
- comprensione dei contenuti.

Per esaudire la prima richiesta sarebbe bene che ci fosse una chiara distinzione tra gli elementi e capitoli trattati, suddividendoli con colori e tonalità differenti per facilitarne la lettura e la comprensione.

È importante avere la consapevolezza di quello che si sta leggendo, dell'argomento appena trattato e di quello successivo in maniera tale da avere sempre a disposizione il quadro complessivo della guida. Questo requisito può essere soddisfatto grazie alla presenza di un indice sulle informazioni trattate: è essenziale che sia **strutturato**, corposo ma non troppo esteso e ben organizzato.

Riguardo invece alla comprensione dei contenuti, risulta determinante la scelta del font, della grandezza del testo, del colore, dell'impaginazione e l'uso attento e calibrato di immagini o schemi descrittivi.

Per analizzare meglio il quadro complessivo è bene quindi soffermarsi con più attenzione alle motivazioni che hanno portato all'ideazione dell'interfaccia finale della guida e quali aspetti sono stati determinanti.

5.5.1.1 IMPAGINAZIONE E LAYOUT

Gli ultimi decenni, grazie all'avvento prepotente di internet e al processo della globalizzazione, associato alla spasmodica ricerca verso una ricchezza effimera ed apparente, hanno portato ad un uso massiccio della pubblicità e del marketing. Affiorano nel corso del tempo mestieri legati a questi temi, come ad esempio grafici, web designer, pubblicitari e molti altri. Si svolgono ricerche approfondite da parte

indice

1. introduzione

2. perché creare linee guida
3. la struttura di linee guida
4. la scelta dell'abitazione
5. il bagno
6. la cucina
7. la stanza da letto
8. impianti domotici
9. bibliografia - sitografia



Il tema della diversità, intesa come l'altro da sé, in questi ultimi decenni si è progressivamente affermato non solo sul piano psicologico ma anche sotto il profilo politico e socio-economico, dando vita a una nuova visione culturale del diverso, più ampia e inclusiva.

Il mondo industriale e occidentale sta assumendo le sembianze di villaggio globale¹: è vario, interrazziale, socialmente ed etnico, ibridato per religione, costumi e tradizioni. In esso l'identità di ciascuno si è e sarà soggetta, in misura sempre maggiore nel futuro, agli stimoli e alle influenze di ciò che è, appunto, l'altro e il diverso.

In tale contesto culturale, si presta molta attenzione alla **disabilità**: una delle tante facce dell'altro e del di-verso da sé. Stiamo parlando della disabilità nel senso più ampio e globale possibile. Esistono disabilità permanenti ma anche temporanee; ad esempio, fratturarsi una caviglia comporta una limitazione tale per cui molti movimenti, prima alla nostra portata, ora risultano difficili o a volte impossibili da compiersi.

La sensibilità verso qualcosa di diverso da noi, deve entrare prepotentemente nelle nostre coscienze. Difatti nel corso della vita, ognuno di noi ha subito o subirà cambiamenti fisiologici; prevedere una società pronta al cambiamento o all'accettazione del diverso renderà la nostra vita di qualità più elevata.

11

Nella foto | Il muro di Berlino

INTRODUZIONE

1

1.1

Il Design for all (DFA)¹, è un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione del maggior numero di utenti diversi tra loro per capacità cognitive, percettive e motorie.

Tale procedimento, ricco di informazioni specifiche e dettagliate, utilizza una metodologia di analisi tale da consentire alle persone con esigenze e abilità diversificate di fruire di ambienti, servizi e prodotti in grado di soddisfare le loro esigenze.

Il DFA nega la differenziazione dei progetti in due grandi mondi: quello pensato per i normodotati e quello rivolto ai disabili e stabilisce, come principio cardine, la coesistenza tra queste due entità, o cui finalizzare oggetti, spazi, interfacce accessibili al maggior numero possibile di utenti.

Fino a qualche decennio fa, il diversamente abile era celato, segregato in casa dalla stessa famiglia in modo da non subire angherie o frustrazioni da parte della società; la sua disabilità era interpretata come un marchio morale da non mostrare. La stessa pedagogia mirava ad educare i bambini in maniera seriale, tutti uguali tra loro; basti pensare che nessun bambino poteva scrivere con la mano sinistra, anche se mancino.

La tendenza a nascondere ed occultare il diverso è ugualmente presente in numerosi esempi tratti dalla storia e in modo più specifico dalla storia dell'arte. Si pensi, ad esempio, al ritratto del Duca Federi-

di economisti, sociologi e psicologi su quali siano le modalità idonee per vendere e commercializzare un determinato prodotto. Si è diffuso il concetto prepotente della *“vendita a tutti i costi”* secondo cui anche se un oggetto è ben studiato e assolve egregiamente lo scopo per cui è stato realizzato, ma non è stato ben pubblicizzato o *“venduto”*, il suo successo sarà molto limitato.

“Fino a pochi anni fa, per avere successo era sufficiente un prodotto che si differenziasse dalla concorrenza per almeno una delle seguenti caratteristiche: prezzo, qualità, innovazione, design. Sulle altre caratteristiche era sufficiente non eccellere in negativo.

Lo scenario odierno è completamente diverso. Per avere successo occorre che, oltre a essere nella media su tutti i fattori di scelta da parte del cliente, il prodotto si distingua come superiore in almeno uno di essi.

La capacità di generare prodotti vincenti è dunque oggi il fattore principale per creare valore aggiunto. E' in questo contesto che sono nati nuovi modi di prendere in esame i problemi e nuove tecniche per risolverli, di cui sentiamo spesso parlare: il Concurrent Engineering, il QFD, il Design for Assembling ecc. Il loro numero può lasciare disorientati¹¹” (Andrea Pininfarina, 1997).

Alla trasformazione della società, segue di pari passo la trasformazione del mercato commerciale; questo aspetto è dovuto a molteplici e variegati aspetti, tra i quali:

- aumento delle esigenze della clientela, dovuti ad una maggiore offerta, confronto e reperibilità di prodotti e servizi;
- aumento del bacino di utenza; grazie alla tecnologia il mercato è diventato globale e quindi, sia la manodopera sia i prodotti sono molto concorrenziali;
- esplosione tecnologica, garantita da una ricerca del settore molto redditizia e

11- *“Design to succes. Come concepire e progettare prodotti vincenti”* Pier Paolo Momo, Francesco Zucchelli, Iseidi, prima edizione 1997. Il volume racconta ed analizza la trasformazione in atto nel design e nei prodotti in genere. Grazie ad una attenta e chiara scrittura, l'autore espone la rivoluzione organizzativa in atto ed esplora i diversi strumenti progettuali presenti per garantire (o cercare di farlo) innovazione e qualità di un prodotto all'interno di un'azienda.

proficua.¹²

Questo per sottolineare l'importanza di produrre servizi di qualità ed innovativi. Se stiamo progettando un'interfaccia grafica, il primo aspetto che coglie la nostra attenzione sono i colori, le immagini e l'impaginazione grafica; la qualità dei contenuti è determinante ma è un aspetto valutabile solo dopo un'attenta lettura. Sarebbe dunque un errore banale e sciocco fornire informazioni di qualità ma non produrre valore aggiunto poichè si è trascurato l'aspetto estetico e grafico.

Nel nostro caso specifico è importante che l'interfaccia grafica delle Linee Guida destinate alle famiglie, è importante che venga curata e progettata in base alle reali necessità, senza tralasciare nessuna esigenza.

Di seguito viene riportato un estratto dell'analisi dei bisogni svolta:

Interfaccia

BUf2.02. Voglio che sia divertente e intrigante da vedere.

BUf2.09. Voglio che sia bella

BUf2.10. Voglio che non si rovini facilmente.

BUf2.13. Voglio poterla implementare con facilità.

BUf2.14. Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.

Editoriali

BUf3.01. Voglio che sia facile da trasportare.

BUf3.02. Voglio che tutti la possano possedere.

Dalle esigenze delle famiglie, trapela la necessità di avere una guida di facile trasporto, che si possa stampare in casa e che non sia troppo complessa ed articolata. Per soddisfare tali necessità si è pensato di strutturarla su un foglio di dimensioni 29,7x21 cm (un comune A4); questo sia per facilitare la stampa, in quanto è il formato più comune e tutte le stampanti hanno la possibilità di riprodurre tali dimensioni, sia per non obbligare gli utenti a ritagliare parti del foglio perché si è optato per una dimensione non standard.

Il progetto grafico è stato pensato per l'uso di pagine affiancate e quindi sono simmetriche.

Per enfatizzare i contenuti del testo si è deciso di creare una riquadro esterno colorato molto sottile (1,8mm), che si allarga (17mm) sul lato esterno della pagina di destra. All'interno di questa banda colorata, sarà sempre presente il titolo del capitolo. Il layout delle pagine è semplice ma elegante; sono presenti dei riquadri esterni di dimensioni totali di 4,5x 23,5 cm per quello di sinistra e 3,5x23,5 cm per quello di destra (dove saranno inseriti rispettivamente l'indice e i testi con didascalie) si contrappone lo spazio dedicato esclusivamente al testo o immagini. Tale area è la più vasta dell'intero layout e le sue dimensioni totali sono di 12,5x23,5 cm.

In ogni coppia di pagine sarà sempre presente almeno un'immagine che accompagnerà i contenuti del testo, in maniera tale da aumentarne la comprensione e l'intuitività.

Alla fine di ogni capitolo, ci sarà un breve riassunto per ricordare i contenuti salienti dell'intero capitolo.

12- Ibidem. Nel capitolo 1, il volume racconta le motivazioni che hanno portato ad una rivoluzione del mercato globale dei singoli prodotti commercializzati e di come molte aziende hanno dovuto radicalmente trasformare il l'azienda per non soccombere al mercato globale.



Di seguito una serie di immagini che usano o richiamano il font Helvetica:

1. Lo show della Fox tv "Fringe" usa Helvetica sui loro titoli on-screen. Rimane leggibile anche da varie angolature.
2. La locandina del film "Love Happens".
3. Una serie di loghi di aziende leader nel loro settore.
4. Un altro annuncio vintage, il logo Motorola era in Helvetica.
5. Taccuini commemorativi Moleskine creati per Helvetica.
6. Una serie di copertine per i siti di social media (disponibile come poster).
7. Target è uno dei più riconoscibili loghi Helvetica.
8. Il sistema di segnali della NYC Subway e i cartelli sono stati adattati per Helvetica nel 1970 da Massimo Vignelli.

5.5.1.2 FONT E CARATTERISTICHE DEL TESTO

La scelta del font e di altre caratteristiche del testo come ad esempio la grandezza, la spaziatura, l'interlinea, il colore di sfondo e di carattere, risulta decisiva per una lettura agile e comprensibile, senza infastidire l'occhio o rallentarlo.

Di seguito riportiamo un estratto dell'analisi dei bisogno, in cui si evincono le necessità delle famiglie nei confronti della guida:

Contenuto

BUf1.01. Voglio capirla con semplicità.

BUf1.03. Voglio capirla al volo.

BUf1.08. Voglio trovare subito quello che cerco.

Interfaccia

BUf2.01. Voglio capirla al volo.

BUf2.05. Voglio leggere bene.

Per cercare di soddisfare le esigenze sopra elencate, si è optato di utilizzare il font *Helvetica Neue* (nelle sue varie formattazioni), uno dei caratteri più popolari al mondo. Tecnicamente parlando, si tratta di un sans serif carattere gotico, ispirato e basato sull'Akzidenz carattere gotico creato da Berthold nel 1898.

Una delle qualità migliori di tale carattere è la sua **neutralità**, è stato progettato appositamente per non forzare la vista e dare un senso di pace.

Inoltre la sua linea chiara, semplice ed elegante ha sicuramente contribuito al suo successo planetario e al suo impiego nel mondo della pubblicità, della segnaletica stradale e ferroviaria, sulle carte dei menu. Da Zurigo a Milano, passando da Londra, Berlino, Tokyo e New York: quasi tutto è scritto in Helvetica.

Per capire meglio a cosa sia dovuto tale successo, è bene studiarne la nascita e l'evoluzione nel tempo.

Helvetica è il nome di un carattere tipografico creato nel 1957 da un'idea di Max Miedinger per la fonderia svizzera Haas.

Eduard Hoffmann, direttore della Haas, incaricò il futuro ideatore del font, un ex impiegato e progettista freelance, di progettare un set di caratteri sans serif da aggiungere alla loro linea già utilizzata. Il risultato fu dapprima denominato Neue Haas Grotesk, ma il nome fu in seguito cambiato in Helvetica (derivato da Helvetia, il nome latino per la Svizzera).

Il carattere Helvetica ha anche approfittato dell'eccellente reputazione di cui godeva il design svizzero a livello mondiale nel periodo tra gli anni Sessanta e Settanta. Era, infatti, considerato un modello di espressione formale sobria, di eleganza e di funzionalità. Stesso successo anche per altri due font celebri: *Univers* e *Frutiger*¹³.

Una volta introdotto nel mercato globale, il font ebbe un successo e una popolarità enorme che lo portò, ben presto, a comparire rapidamente nei marchi corporativi, nelle stampe d'arte e in altri innumerevoli campi della comunicazione.

Nel 1984, quando il sistema operativo Macintosh confermò la sua diffusione anche nella grafica digitale, fu la consacrazione del font Helvetica.

Con il passare del tempo e grazie alla sua grande fama, sono state create diverse variazioni al tema principale:

- Helvetica Light è stato progettato a Stempel dal direttore artistico Erich Schultz-Anker e Arthur Ritzel;
- Helvetica Compressed è stato disegnato da Matthew Carter, che è simile a Helvetica Inserat, ma con alcune differenze;
- Helvetica Textbook è un disegno alternativo con pochi caratteri diversi;
- Helvetica Rounded è stato sviluppato nel 1978. È disponibile solo in grassetto e nelle versioni nero (compresi condensati e obliqui), più una versione muta, che non era disponibile in digitale;
- Neue Helvetica è stato sviluppato nel 1983 e ha altezze più strutturalmente unitaria e larghezze tra i caratteri. Anche la leggibilità è migliorata, maggiore spaziatura in numeri e segni di punteggiatura più pesante.

Nel 2007, l'editore svizzero di libri d'arte Lars Müller ha curato la pubblicazione inedita al successo intramontabile del font¹⁴.

Inoltre, per festeggiare il cinquantesimo anniversario di Helvetica, fu creato un documentario, proiettato in prima europea lo scorso 24 marzo al Museo di Arti applicate di Zurigo.

Una volta stabilito il tipo di carattere, si è decisa la dimensione del font da utilizzare per il testo, per i titoli e per l'indice presente in ogni pagina.

La grandezza del testo, per permettere una buona lettura anche a utenze con disa-

13- Swissinfo, Rita Emch, New York (traduzione e adattamento dal tedesco Françoise Gehring).

14- Molti degli aspetti sopra descritti sono stati recepiti dai siti internet www.guru63.com e www.swissinfo.ch che sono dei portali dedicati alla grafica e all'informatica. Inoltre il font Helvetica è utilizzato da Facebook. Secondo la teoria del designer americano, infatti, tutti siamo familiari con il social network di Zuckerberg e con la sua grafica, quotidianamente sotto gli occhi di un miliardo di utenti. Un fattore che spianerà la strada ad un utilizzo sempre maggiore del suddetto carattere tipografico in futuro e potrebbe creare quella che Hicks definisce una Helveti-Topia, un mondo in cui Helvetica è l'unico font utilizzato nel campo della pubblicità.

bilità visive, è di 12 p.ti (Helvetica Neue 45 Light). I titoli dei paragrafi, sempre in 12 p.ti, sono in grassetto (Helvetica Neue 65 Medium) per enfatizzare la loro importanza. Il titolo del capitolo è invece formattato con Helvetica Neue 75 Bold.

La dimensione del carattere dell'indice, come anche dei contenuti presenti nelle bande colorate laterali, è di 10 p.ti. In tale sezione, però vi è un'alternanza di formattazione e colore per gerarchizzare le informazioni presenti; il titolo del capitolo che si sta analizzando sarà presente in grassetto, a differenza degli altri capitoli che saranno normali.

Per quanto concerne il colore, sarà analizzato nel dettaglio nel prossimo paragrafo.

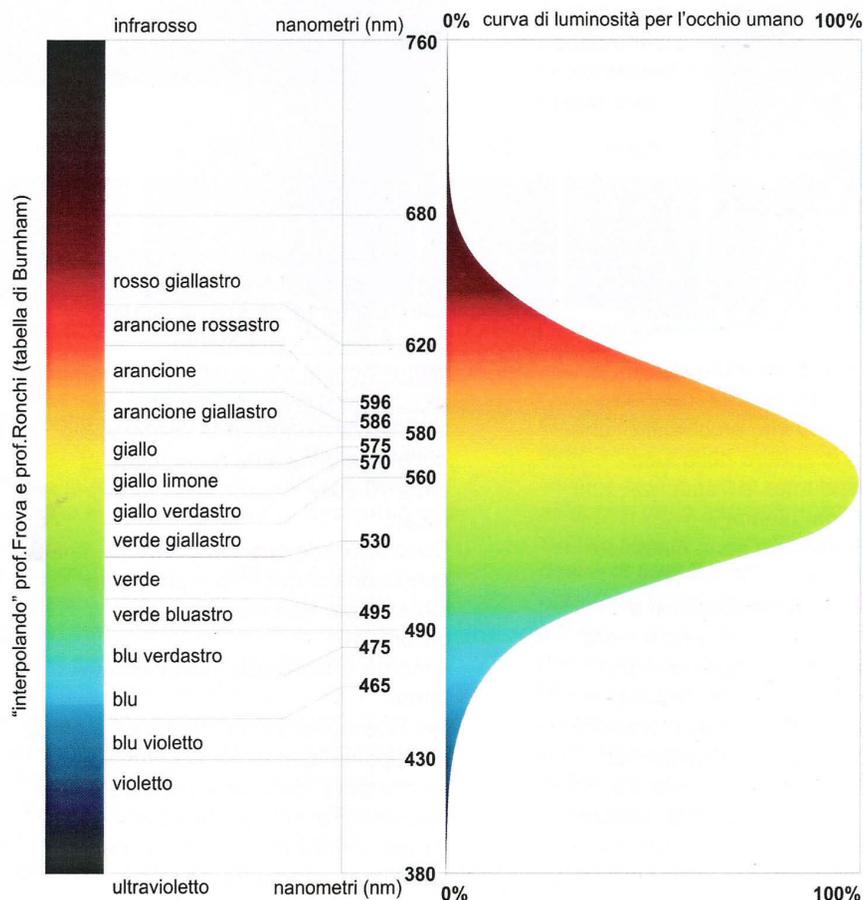
5.5.1.3 LA PERCEZIONE DEL COLORE NELLE INTERFACCE GRAFICHE

Le manifestazioni di colore sono definite come *“qualità dei corpi dipendenti dalla frequenza delle radiazioni elettromagnetiche emesse nella porzione dello spettro, comunemente detta visibile”* (vocabolario De Mauro Paravia, 2008).

Un oggetto illuminato da una luce, che sia essa naturale o artificiale, sia esso opaco, lucido o trasparente, riflette una certa quantità di luce, che viene definita *“luce selettivata”*. Questa luce selettivata è **captata dall'occhio e la sua informazione trasmessa al cervello**.

In realtà il mondo che ci sta attorno è incolore; l'immagine colorata di ciò che stiamo osservando è una caratteristica nostra biologica, non presente in tutti gli esseri viventi, generata esclusivamente dal nostro particolare sistema visivo e utile alla sopravvivenza.

Ovviamente, essendo da questa generato, il colore cambia secondo la qualità e del



tipo di luce, se naturale o artificiale¹⁵.

Il raggio luminoso è composto di un'infinità di microscopici "pacchetti energetici" privi di massa definiti *fotoni*. Non tutti i fotoni sono uguali, essendo caratterizzati da differenti energie elettromagnetiche che generano differenti frequenze di oscillazione.

Il nostro apparato visivo ha imparato a catalogare le differenti frequenze di oscillazione secondo i "colori" che vediamo; non è in grado tuttavia di percepire tutte le frequenze di oscillazione, ma copre un determinato range definito *campo del visibile* che va dai *380 ai 760 nanometri*, di sotto al quale si trovano gli infrarossi e al di sopra gli ultravioletti.

In particolare le varie frequenze di oscillazione sono percepite dal nostro occhio nel seguente modo:

- fotoni di alta frequenza: sensazioni cromatiche dal violetto al blu;
- fotoni di media frequenza: sensazioni cromatiche da verde a giallo;
- fotoni di bassa frequenza: sensazioni cromatiche da arancione a rosso.

La percezione del colore, oltre a possedere caratteri di natura fisiologica, ha sedimenti culturali che la portano ad avere differenti atteggiamenti o esperienze di fronte alla stessa tinta.

Le persone che guardano un colore possiedono già un certo numero di esperienze nella loro memoria, associazioni in cui il colore aveva un ruolo preciso e che ne influenzano la percezione. "Registrare" un colore coinvolge la nostra struttura fisica e psichica la quale è determinata da fattori culturali, sociali e dall'ambiente. Il colore è in grado di evocare esperienze, memorie e processi. Per questa ragione è comunque difficile generalizzare le esperienze nel colore, proprio perché frutto di esperienze individuali.

Il colore è un elemento importantissimo di "lettura cerebrale" che ci può portare a percepire positivamente o negativamente l'intorno nel quale ci troviamo.

Nel Color Design è molto importante il momento in cui il cervello cerca l'informazione, risulta quindi strategico riuscire a "pilotare" correttamente l'informazione che si desidera porgere.

Lo sguardo è attratto dai colori netti accostati tra loro senza passaggi intermedi. Ne risulta un effetto vigoroso ed energico il cui massimo grado è dato dall'accostamento dei tre colori primari (rosso, blu e giallo).

Un particolare effetto contrasto può anche essere eseguito con l'accostamento di un colore secondario con il colore primario non presente nella sua composizione. Quest'accoppiamento di colori è detto complementare e giustapposti ottengono il massimo grado di luminosità. Altro contrasto può essere dato da colori chiari e colori scuri.

Infine i colori possono anche trasmettere una temperatura e ciò è rilevante se vogliamo dare una particolare atmosfera durante la lettura di un racconto; esistono, infatti, colori caldi e colori freddi; i primi (rosso, giallo, arancio...) trasmettono una sensazione di forza espansiva, di creatività, mentre i secondi (blu, viola, verde...) trasmettono una sensazione più rilassante e di contemplazione¹⁶.

15- Tratto da "Color - Communication in Architectural Space". Meerwein, Rodeck, Mahnke, 2007. Il volume pone l'accento sulla valenza comunicativa del colore nello spazio architettonico, con un focus sugli aspetti fisiologici, psicologici e neuropsicologici, così come i rapporti relativi all'ergonomia visiva. I significati dei materiali utilizzati nella progettazione del colore sono un nuovo importante aspetto da non sottovalutare quando si progettano spazi con cui l'uomo interagisce. Nonostante la ricerca si propone di allestire una guida grafica, l'atteggiamento e le predisposizioni che l'uomo ha nei confronti del costruito, sono similari.

16- Tratto dalla tesi di laurea "Incontri di spazi a misura di crescita. Nuovo plesso scolastico, comprendente asilo nido e scuola dell'infanzia, sulle colline di Roncofreddo". Laureandi Michele Marchi e Marcello Dalla Vecchia; primo relatore Giuseppe Mincoelli; secondo relatore Tomas Ghisellini. Università degli Studi di Ferrara. Facoltà di Architettura. 2010.

Come ricordato in precedenza, le energie e le sensazioni che ci comunicano i colori, sono aspetti altamente soggettivi, trasmettono all'osservatore determinate sensazioni di natura fisiologica che sono una costante e non mutano da un individuo all'altro; pertanto sarà fondamentale adoperare il giusto colore per trasmettere la sensazione e l'informazione desiderata:

- il colore **rosso** indica il fuoco, la gioia, la festa, la vita, il calore ed è molto stimolante. Rappresenta anche il sangue, le passioni e uno stato fisiologico che provoca energia, accelera il polso e la respirazione, aumenta la tensione. Stimola inoltre la liberazione di adrenalina e fa salire di poco la pressione arteriosa;
- il colore **giallo** è quello che ricorda il sole, esprime quindi un movimento di espansione. La scelta di questo colore è ricerca del nuovo, del cambiamento, della felicità, della liberazione dagli schemi. Stimola l'attenzione e l'apprendimento, acuisce la mente e la concentrazione;
- nella cultura giapponese e cinese l'**arancione** è associato all'amore e alla felicità. E' il colore della crescita, simboleggia il sole nascente, è il colore della gioia. Tendenzialmente aumenta la pressione arteriosa. Rappresenta la vitalità; rigenera il tessuto nervoso e ricarica chi è stanco;
- il **verde** è il colore della Natura, del mondo vegetale. Per i buddisti il verde rappresenta la vita. E' un colore neutro, rilassante, favorisce la riflessione e la calma. Disintossica e decongestiona l'organismo;
- il **blu** rappresenta l'intelletto, la verità, la calma, la fedeltà, la costanza, la sensibilità. E' il colore della grande profondità. Per i buddisti rappresenta il cielo. Induce all'introspezione, alla serenità. La tensione diminuisce, il polso e la respirazione si disciplinano mentre i meccanismi di difesa lavorano per ricaricare l'organismo. Il corpo si rilassa, recupera. Sul piano psicologico evidenzia pace e soddisfazione, su quello fisiologico, tranquillità;
- il **viola** è sinonimo d'intelligenza, conoscenza, sobrietà, penitenza. E' il colore con la maggior frequenza. Il viola ha una grande influenza positiva sul sistema nervoso;
- il **bianco** rappresenta la luce, la semplicità, il sole, l'aria, l'illuminazione, la purezza, l'innocenza, la castità, la sacralità, la redenzione. La luce bianca contiene tutti e sette i colori dell'iride;
- il **nero** rappresenta l'oscurità, il vuoto, il male. E' un "non colore", cioè assenza di colore e tuttavia è **utilizzato per rendere più densi altri colori. Pone una barriera** tra la persona e il mondo;
- il **rosa** rappresenta l'amore e la gentilezza. Agisce in maniera spiccata sul sistema nervoso rilassandolo e migliorando la vista.¹⁷

Le percezioni provocate da tali colori adoperati in purezza, possono essere stemperate, pur mantenendo la peculiarità della tinta, grazie alla loro saturazione o cambiamento di tinta o tonalità (più scura o più chiara). Le tinte pastello, ad esempio, non sono aggressive come il colore di origine e sono meno impattanti in un progetto editoriale.

Pertanto, una volta valutate le implicazioni riguardanti la percezione del colore, sono state fatte delle scelte in base all'utenza per la quale il progetto grafico della guida è stato pensato.

17- Trattato nel capitolo 5 "Tipologie di utenze e analisi dei bisogni" all'interno della tesi di laurea "Incontri di spazi a misura di crescita. Nuovo plesso scolastico, comprendente asilo nido e scuola dell'infanzia, sulle colline di Roncofreddo". Laureandi Michele Marchi e Marcello Dalla Vecchia; primo relatore Giuseppe Mincoielli; secondo relatore Tomas Ghisellini. Università degli Studi di Ferrara. Facoltà di Architettura. 2010.

Riportiamo, inoltre, un estratto dell'analisi dei bisogni che potrebbe e dovrebbe influire per la scelta finale di tali aspetti:

Contenuto

BUf1.01. Voglio capirla con semplicità.

BUf2.02. Voglio che sia divertente e intrigante da vedere.

BUf1.03. Voglio capirla al volo.

BUf1.08 Voglio trovare subito quello che cerco.

BUf2.09. Voglio che sia bella.

Interfaccia

BUf2.01. Voglio capirla al volo.

BUf2.08. Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.

BUf2.14. Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.

Editoriali

BUf3.02. Voglio che tutti la possano possedere.

In base alle esigenze espresse dalle famiglie, le scelte principali hanno determinato come colore dello sfondo il bianco e come colore dominante del testo il nero. Questo per amplificare al massimo il contrasto e facilitare la lettura. La guida inoltre è stata progettata a misura anche di anziani o persone con disabilità visiva e quindi non sarebbe stato adatto usare tinte tenui e non decise.

Oltre a ciò, per soddisfare le necessità espresse dalle utenze legate alla macro-area *editoriali*, è stato ritenuto molto utile poter stampare da casa la guida, magari anche solo le parti di maggiore interesse; da qui la necessità di non usare un colore di sfondo diffuso e massiccio, per non aumentare in maniera considerevole il costo della stampa e, nondimeno, potere usare anche stampanti a bassa definizione senza il bisogno di adoperare carta di grammatura elevata per non inficiare la qualità della stampa finale.

Per aumentare la riconoscibilità e la facilità di reperimento delle informazioni desiderate, si è optato per differenziare ogni capitolo con un colore dominante, che sarà presente nei seguenti elementi:

- nella banda laterale (dove vi sarà per ogni pagina il titolo del capitolo) e nella linea di riquadro esterna. Questo per configurare una sorta di cornice identitaria in cui spiegare e analizzare i contenuti espressi;
- nel colore dei caratteri utilizzati per i titoli di capitolo e paragrafo;
- nel colore dei caratteri utilizzati per l'indice (presente in ogni pagina) o per il testo presente all'interno di riquadri esterni in cui racchiudere ed esprimere parole chiave o concetti importanti;
- nel colore di sfondo dei riquadri laterali.

La tinta sarà usata in purezza solamente nella cornice laterale, nel colore del testo per i titoli e per l'indice. Nei riquadri laterali la tonalità del colore di sfondo sarà diminuita fino ad arrivare al 3-5% nel caso fosse presente l'indice, e al 7-13% circa nel caso fossero presenti didascalie o concetti chiave. Questa distinzione è stata pensata per enfatizzare e aumentare il contrasto con l'indice, che risulta essere una delle parti principali poiché permette di possedere in ogni istante il quadro riassuntivo della guida.

Per concludere, grazie ad un sapiente uso del colore e delle sue relative tonalità, ogni capitolo avrà un solo colore dominante che influenzerà molti suoi elementi.

Il colore dominante dei vari capitoli è stato scelto in base alle informazioni trasmesse nel capitolo stesso e dalle sensazioni che vuole suscitare.

Per tali ragioni il capitolo *introduzione* sarà contraddistinto da una tonalità fredda

(blu), rilevandone il carattere introspettivo e di riflessione. Nel capitolo 1 invece, sarà espressa una valutazione generale sulla disabilità nella società moderna e contemporanea e quindi sono richieste maggiori attenzioni e apertura mentale.

I capitoli legati alla motivazione del progetto di una guida e alla struttura della guida (capitolo 2. *Perché creare Linee Guida* e capitolo 3. *La struttura di Linee Guida*) saranno marcati da tinte calde (rosso, magenta.) Questa scelta è legata alle capacità intrinseche del colore caldo di richiamare a sé l'attenzione e favorire la concentrazione del lettore.

La scelta del tono dominante del capitolo 4 (*La scelta dell'abitazione*) è caduta sull'arancione, giacché esprime serenità e crescita. Tale capitolo è il primo contenente nozioni tecniche e indicazioni precise e quindi si è scelto un colore che evocasse sensazioni piacevoli, in maniera tale da non creare delle barriere o repulsione all'inizio della guida.

I seguenti capitoli tecnici (dedicati al bagno, cucina ...) sono marcati da colori di tinte fredde come il verde o l'azzurro in modo tale da permettere una maggiore riflessione, soddisfazione e concentrazione.

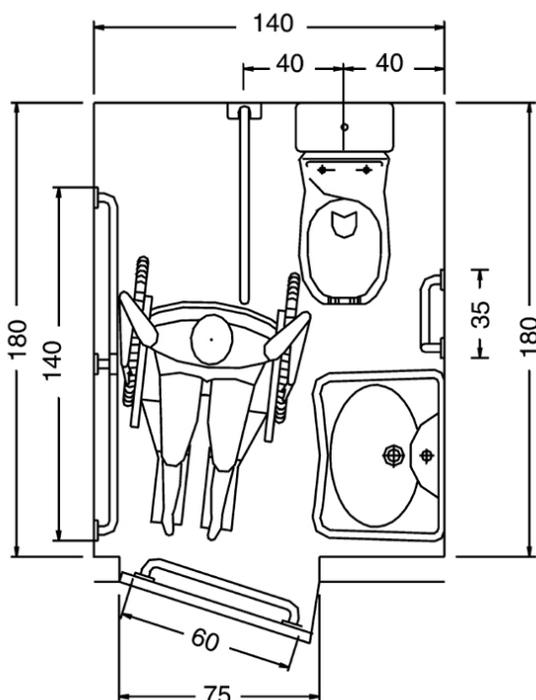
Di seguito le tonalità adoperate per i capitoli presenti nella guida per famiglie:

- introduzione, tonalità fredda (C=60 M=0 Y=0 K=51);
- perché creare Linee Guida, tonalità calda (C=40 M=100 Y=28 K=17);
- la struttura di Linee Guida, tonalità calda (C=0 M=100 Y=100 K=0);
- la scelta dell'abitazione, tonalità calda (C=0 M=71 Y=100 K=2);
- il bagno, tonalità fredda (C=100 M=0 Y=100 K=0);
- la cucina. Magenta (C=4 M=100 Y=0 K=9);
- la camera da letto, tonalità fredda (C=78 M=0 Y=64 K=14);
- impianti domotici, tonalità fredda (C=48 M=0 Y=98 K=30);
- bibliografia, tonalità fredda (C=0 M=0 Y=2 K=81).



Di seguito le tonalità adoperate per i capitoli presenti nella guida per tecnici:

- la sindrome di Duchenne, tonalità fredda (C=100 M=0 Y=0 K=0);
- la disabilità negli spazi abitativi, tonalità calda (C=25 M=100 Y=100 K=0);



Nella foto | Progetto di servizio igienico pubblico con lavabo, specchio orientabile, wc o wc/bidet in rispetto al D.M. n. 236, art. 8.1.6. www.spazioinstallatori.it/bagno-tipo-disabili-progetto-2.html.

L'immagine rappresenta una raffigurazione standard presente in molte guide destinate all'accessibilità domestica.

5.5.1.4 L'USO DI IMMAGINI E SCHEMI GRAFICI

Per la buona riuscita di un progetto grafico, oltre agli aspetti già citati nei sottocapitoli precedenti, risultano essere determinanti le immagini o disegni. Inoltre, se il testo contiene indicazioni di carattere tecnico e specifico, schemi illustrativi aumentano la comprensione dei contenuti.

Riportiamo di seguito un estratto dell'*analisi dei bisogni* svolta, per focalizzare meglio le necessità dell'utenza coinvolta:

Contenuto

BUf1.01. Voglio capirla con semplicità

BUf1.03. Voglio capirla al volo.

BUt1.03. Voglio capire-conoscere per chi sto progettando.

BUf1.08. Voglio trovare subito quello che cerco.

BUf1.11. Voglio che le indicazioni che fornisce siano fattibili e adattabili alla mia



Nella foto |
Schema grafico ideato per "Design for Duchenne. Progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne".

Nello specifico, immagine raffigurante la cucina.

necessità.

BP3.4. la Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche.

BP3.5. La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni.

Interfaccia

BUf2.01. Voglio capirla al volo.

BUf2.08. Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.

Analizzando le esigenze delle famiglie, è stato ritenuto opportuno che le immagini da inserire dovessero avere caratteristiche di chiarezza e semplicità.

Per questo motivo si è optato per utilizzare due differenti tipi di immagini:

- la prima tipologia consta in immagini di spazi, ausili o prodotti reali, in cui si evincono tutte le possibili tipologie presenti. L'obiettivo è fornire al lettore delle concrete indicazioni su cosa potrebbe piacere o meno;
- la seconda, invece, consiste in schemi progettati *ad hoc*, per corredare le informazioni desunte dal testo. L'obiettivo di tali immagini è quello di fornire indicazioni che la foto del reale non riesce a spiegare.

Nel caso specifico di un bagno per persone con disabilità, ad esempio, la prima tipologia fornirà immagini di docce, wc o sanitari accessibili per far visualizzare al lettore quello che si deve aspettare da tale prodotto; la seconda tipologia (più complessa ed articolata), mostrerà invece gli spazi di manovra, la flessibilità, i trasferimenti consigliati nel locale studiato. Tali schemi devono illustrare il rapporto che sussiste tra oggetto e uomo e come quest'ultimo può interagire con lo spazio circostante.

Una volta chiarite le proprietà che le immagini devono possedere, si è svolta un'analisi per ricercare la modalità migliore per raffigurare tali informazioni.

Un disegno bidimensionale, magari in pianta o in prospettiva, probabilmente non avrebbe fatto capire al meglio la spazialità di un ambiente e come questo si relazioni con l'uomo.

Un'illustrazione di questo genere, magari molto tecnica e rigorosa, può essere utile per i tecnici o per persone che conoscono già il tema e riescono ad immaginarsi come, un disegno su carta, possa trasformarsi in realtà.

Tuttavia, l'utenza principale per la guida finale, è rappresentata dalle famiglie e quindi persone che possono non conoscere il mondo dell'architettura; molte volte gli risulta difficile immaginare un contesto e quindi è bene fornire immagini più concrete e tangibili.

Per questi motivi si è deciso di optare per l'uso della prospettiva.

Per definizione la prospettiva è una *"rappresentazione degli oggetti nello spazio (nel disegno, nella pittura ma anche nella scultura in bassorilievo o altorilievo), in modo da raggiungere l'effetto della terza dimensione su una superficie bidimensionale."* (Enciclopedia Treccani).

Dal momento in cui tale modalità di disegno è quella che più assomiglia a cosa realmente vede l'occhio umano (e quindi oggetti vicini saranno di dimensione maggiore rispetto agli oggetti lontani), abbiamo tenuto essere la giusta tecnica di rappresentazione.

In tale modo, l'interazione tra uomo e spazio, risulta essere fedele alla realtà e quindi di più semplice comprensione.

I disegni inseriti avranno un contorno con linea nera grossa per le parti che si stanno analizzando e una linea nera più sottile per i restanti elementi presenti nella scena. Oltre a differenziare lo spessore della linea, che permette una prima gerarchizzazione delle informazioni da trasmettere, si è scelto di colorare alcune porzioni del

disegno. I colori scelti sono concordi alla tinta dominante il capitolo della guida; questo per tenere una certa omogeneità di colore e di eleganza.

Le tinte usate sono di due tonalità differenti:

- una tonalità più scura che evidenzia l'uomo e l'ausilio-oggetto di studio;
- una tonalità più chiara, riguardante gli altri elementi a corollario di quello principale.

Le illustrazioni presenti nella guida, potranno essere di aiuto per la comprensione dei contenuti e, magari, offrire spunti di riflessione o confronto all'interno delle dinamiche famigliare o nei confronti del progettista che deve effettuare lavori all'interno delle abitazioni.

5.5.2 Componenti per il progetto di Linee Guida destinate ai tecnici

Le Linee Guida per professionisti e tecnici, saranno focalizzate sulla sindrome di Duchenne e sulla normativa. Da ricordare che il manuale-guida è stato diviso per soddisfare entrambe le utenze e quindi vi saranno due Linee Guida ben distinte ma le informazioni contenute in quella per le famiglie sono a completa disposizione dei tecnici e viceversa. Le informazioni non saranno ripetute e nella sezione dei professionisti si è deciso, come già scritto, di produrre un capitolo corposo sulla sindrome di Duchenne e un focus sulla normativa.

Il capitolo sulla conoscenza della sindrome di Duchenne sarà analizzato nei seguenti aspetti:

- introduzione alla sindrome di Duchenne (DMD);
- i sintomi della malattia;
- la diagnosi di DMD;
- fasi evolutive della sindrome e condizioni fisiche dei pazienti.

Dopo un'introduzione sulle caratteristiche della sindrome, come si trasmette e i primi sintomi, saranno spiegate le fasi evolutive della malattia.

Tale paragrafo sarà necessario per il progettista poiché lo aiuterà nella pianificazione dei lavori da svolgere e gli sarà fornito un quadro complessivo della malattia. Potrà e dovrà considerare i bisogni dei propri clienti in base alle necessità presenti ma anche a quelle future. In tale modo svolgerà un lavoro corretto dal punto di vista etico e umano; sapere quali siano gli sviluppi futuri della malattia e pertanto progettare in base ad esigenze presenti e quelle remote, è un aspetto fondamentale quando ci s'interfaccia con clienti dai bisogni e necessità tanto complessi.

Vi sarà anche un capitolo dedicato alla normativa nazionale riguardo gli aspetti analizzati; sarà una sezione complementare rispetto a quella già presente nella guida per le famiglie. Da ricordare che esiste una normativa nazionale per l'abbattimento delle barriere architettoniche ma poi ogni singolo Comune ha il proprio RUE (Regolamento Urbanistico Edilizio) o il PRG (Piano Regolatore Generale), Norme Attuative e altri documenti a riguardo. Molte volte le direttive espresse da un Comune possono entrare in collisione con quelle comunicate a un altro Comune. Nella guida non saranno esaminati tutti i piani di ogni singolo Comune ma saranno esaminati alcuni episodi esemplificativi.

Le conclusioni ricavate dall'*analisi dei bisogni*, hanno portato alla luce le diverse esigenze tra famiglie e tecnici e come, per i bisogni comuni, la soluzione per soddisfarli sia differente. L'interfaccia e il progetto grafico per i professionisti devono essere meno studiati e ricercati rispetto a quelli per le famiglie in quanto i tecnici sono

persone con una competenza maggiore e più professionale e quindi tutti gli aspetti legati alla semplicità ed intuitività, vengono meno.

Di seguito un estratto dei bisogni ricavati dell'analisi svolta:

Contenuto

BUt1.06. Voglio trovare subito quello che cerco.

BUt1.16. Voglio avere riferimenti sicuri.

BUt1.17. Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate.

BP1.4. La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico.

BP2.3. Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc).

BP3.4. la Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche.

BP3.5. La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni.

Interfaccia

BUt2.01. Voglio leggere bene.

BUt2.04. Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.

BUt2.07. Voglio poterla implementare con facilità.

BUf2.14. Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.

BUt2.06. Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.

BUt2.09. Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida.

Editoriali

BUt3.01. Voglio che sia facile da trasportare.

BUt3.02. Voglio che sia facile da trovare.

BUt3.06. Voglio averla sempre a disposizione.

Questo sottocapitolo non verrà suddiviso in più elementi come fatto in precedenza¹⁸, ma le considerazioni fatte per le famiglie verranno adottate anche per i tecnici. Pertanto il font, la dimensione del carattere e la dimensione del foglio utilizzati risultano essere gli stessi sia per i motivi sopra citati, che per omogeneità complessiva della guida.

Le uniche differenze risultano essere nelle sezioni dedicate alle immagini e all'impaginazione.

Per quanto concerne le illustrazioni saranno presenti in maniera meno massiccia poiché i contenuti sono solo relativi alla sindrome e alla normativa e quindi necessitano meno assistenza. Inoltre nel capitolo dedicato alla normativa, sussisteranno disegni di natura tecnica, con distanza e misure e potranno essere ostiche se destinate alle famiglie.

L'impaginazione delle due sezioni sarà simile: ovvero il bordo esterno, l'uso del colore per individuare le tematiche similari, la presenza dell'indice in ogni pagina saranno costanti. Le uniche variabili riguardano la presenza dei riquadri colorati che si ridurranno di dimensione e, come detto, la presenza di dati più specifici e tecnici che non richiederanno, il più delle volte, l'uso costante di immagini esplicative.

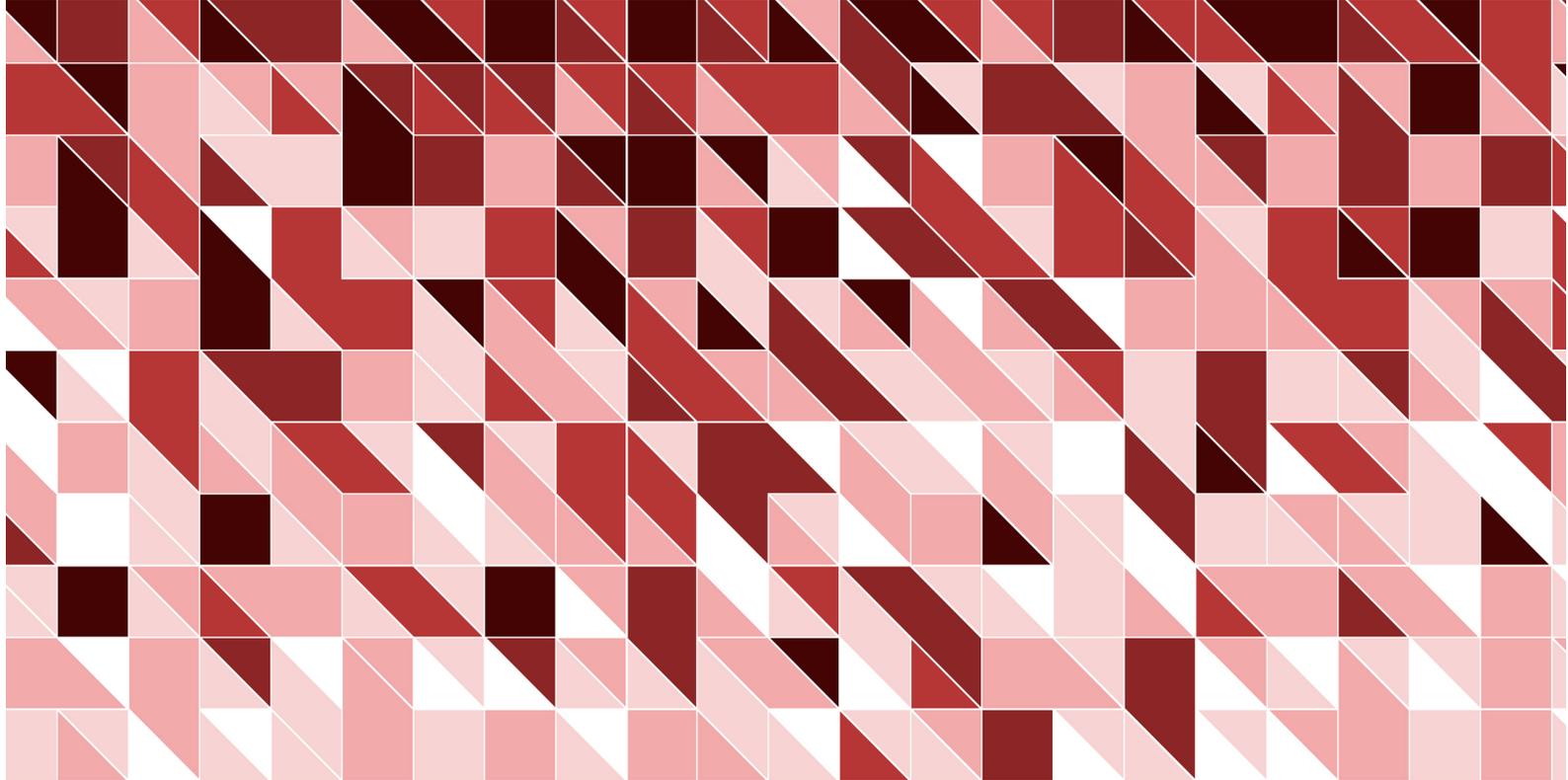
18- 5.4.1 Componenti per il progetto di Linee Guida destinate alle famiglie

5.4.1.1 Impaginazione e layout di pagina

5.4.1.2 Font e caratteristiche del testo

5.4.1.3 La percezione del colore nelle interfacce grafiche

5.4.1.4 L'uso di immagini e schemi grafici



6 IL PROGETTO E I CONTENUTI



Nella foto in alto | Impaginazione della guida: estratto del capitolo dedicato alla cucina all'interno della guida destinata ai tecnici professionisti.

Nella foto della pagina precedente | Copertina delle Linee Guida sviluppate: Design for Duchenne, progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.

6.1 PREMESSA

Nel capitolo precedente ci siamo soffermati sul progetto grafico di Linee Guida destinate a due utenze diversificate come quella della famiglia e dei tecnici professionisti. A seguito dell'analisi dei bisogni svolta su un campione eterogeneo di utenza, è appunto scaturita la necessità di creare due Linee Guida, in quanto destinate ad utilizzatori dalle necessità, caratteristiche e bisogni estremamente differenti.

Pertanto nel capitolo 4¹ sono state sviscerate le motivazioni, le problematiche emerse e le caratteristiche che dovrà possedere il progetto grafico della guida per soddisfare pienamente i bisogni descritti dalle utenze coinvolte.

Nel capitolo 5 verranno approfondite le tematiche e le peculiarità dei contenuti della guida. Tale lavoro sarà di fondamentale importanza poiché renderà attendibili, veritiere e qualitative le informazioni trasmesse sia alle famiglie, sia ai tecnici.

6.2 LE INFORMAZIONI TRASMESSE

E' stato indagato già nei capitoli precedenti (specificatamente nel capitolo 2.9² e nell'intero capitolo 3³), quali siano i metodi che mirano all'inclusione e all'accessibilità domestica e culturale maggiormente adoperati o analizzati nel panorama internazionale.

Per le diverse "correnti progettuali" sono stati considerati sia i pregi e sia i difetti. Per motivi di tipo culturale, geografico e in base al bisogno da soddisfare, si è deciso di optare per l'uso dell'approccio inclusivo *Design for All* in correlazione ad un metodo progettuale volto all'innalzamento della qualità e dell'innovazione, chiamato "Quality Function Deployment"⁴.

Il grande merito di tale strumento è quello di far confrontare e dialogare in maniera corretta ed esaustiva tutte le utenze coinvolte nel ciclo di vita del prodotto che si vuole progettare.

Per quanto concerne la questione relativa alla validazione delle informazioni espresse nella guida, è stato allestito un team multidisciplinare con lo scopo di fornire attendibilità scientifica grazie all'apporto di professionisti competenti nel proprio specifico settore, sarà poi compito del team leader coordinare e tenere in equilibrio l'equipe.

Di seguito vengono trasmessi gli indici delle due differenti guide.

1. Introduzione

2. Perché creare Linee Guida

2.01 Strumenti informativi e normativi

2.02 Problematiche aperte

2.03 Il progetto di Linee Guida

3. La struttura di Linee Guida

1- Cap 4. "Definizione del campo di ricerca. Progetto grafico e analisi metodologica delle interfacce idonee per la realizzazione di Linee Guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne. Manuale rivolto alle famiglie Duchenne e ai tecnici."

2- Paragrafo "2.9 Basi culturali e progettazione accessibile". E' stata svolta un'analisi sulle diverse e differenti correnti inclusive all'interno del panorama internazionale.

3- Cap 3. "La metodologia". Le peculiarità del metodo analizzato sono state esaminate, in particolare, nel paragrafo "3.2 Design for all".

4- "Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione", Fiorenzo Franceschini con prefazione di Sergio Rossetto, Il Sole 24Ore, prima edizione 1998. Il libro parte con tale premessa, per poi capire ed analizzare le cause che hanno portato a tale successo e se (e come) è possibile sdoganare tale strumento anche nel mercato europeo.

- 3.01 La normativa
- 3.02 Collocazione
- 3.03 Aspetti tecnici
- 3.04 Aspetto economico
- 4. La scelta dell'abitazione**
- 4.01 Premessa
- 4.02 Aspetti burocratici
- 4.03 Aspetti architettonici
- 4.04 Aspetti psicologici
- In breve
- 5. Il bagno**
- 5.01 Premessa
- 5.02 Normativa
- 5.03 Collocazione
- 5.04 Aspetti tecnici
- 5.05 Aspetto economico
- 5.06 I sanitari
- 5.06.01 Normativa
- 5.06.02 Collocazione
- 5.06.03 Aspetti tecnici
- 5.06.04 Aspetto economico
- 5.07 Il lavabo
- 5.07.01 Normativa
- 5.07.02 Collocazione
- 5.07.03 Aspetti tecnici
- 5.07.04 Aspetto economico
- 5.08 La vasca
- 5.08.01 Normativa
- 5.08.02 Collocazione
- 5.08.03 Aspetti tecnici
- 5.08.04 Aspetto economico
- 5.09 La doccia
- 5.09.01 Normativa
- 5.09.02 Collocazione
- 5.09.03 Aspetti tecnici
- 5.09.04 Aspetto economico
- 5.10 Ausili ed elementi complementari
- 5.10.01 Pensili o mobili
- 5.10.02 Lo specchio
- 5.10.03 Elementi complementari al wc-bidet
- In breve
- Abaco soluzioni esistenti
- 6. La cucina**
- 6.01 Premessa
- 6.02 Normativa
- 6.03 Collocazione
- 6.04 Aspetti tecnici
- 6.05 Aspetto economico
- 6.06 Piano di lavoro
- 6.07 Dispensa - pensili
- 6.08 Lavello
- 6.09 Tavolo
- 6.10 Elettrodomestici
- 6.10.01 Piano cottura
- 6.10.02 Forno - Microonde
- 6.10.03 Lavastoviglie

6.10.04 Frigorifero

In breve

Abaco soluzioni esistenti

7. La stanza da letto

7.01 Premessa

7.02 Normativa

7.03 Collocazione

7.04 Aspetti tecnici

7.05 Aspetti economici

7.06 Sistema letto

7.07 Comodino

7.08 Armadio

7.09 Scrivania

In breve

Abaco soluzioni esistenti

8. Impianti domotici

8.1 Premessa

8.2 Cenni storici

8.3 Il sistema domotico

8.4 Fasi di progettazione

8.5 Gli impianti

8.5.1 Impianto elettrico

8.5.2 Impianto climatizzazione

8.5.3 Impianto cito-telefonico e audio-video

8.5.4 Gestione della sicurezza

8.5.5 Gli scenari

8.6 Vantaggi della domotica per l'utenza DMD

9. Bibliografia - sitografia

Linee Guida DESTINATE AI TECNICI

1. La sindrome di Duchenne

1.1 Introduzione alla sindrome di Duchenne

1.2 I sintomi della malattia

1.3 La diagnosi di DMD

1.4 La gestione integrata della cura

1.4.1 Aspetti ortopedici

1.4.2 Assistenza respiratoria

1.4.3 Assistenza cardiaca

1.4.4 Aspetti psico-sociali

1.5 Fasi evolutive della sindrome e condizioni fisiche dei pazienti

1.5.1 Paziente deambulante

1.5.2 Parzialmente deambulante con richiesta assistenziale

1.5.3 Paziente non deambulante fase 1

1.5.4 Paziente non deambulante fase 2

1.6 Terapie farmacologiche in atto

2. La disabilità negli spazi abitativi

2.1 La configurazione planimetrica

2.1.1 La morfologia della planimetria e indicazioni generali

2.1.2 Le distribuzioni

2.2 Normativa

2.3 La caratterizzazione architettonica

2.3.1 Illuminazione

2.3.2 Progettazione multi-sensoriale

2.3.3 Il bagno

2.3.4 La cucina

2.3.5 La stanza da letto

2.3.6 Impianti domotici

3. Bibliografia – sitografia

Come si evince dagli indici sopra riportati, vi sono diverse tematiche all'interno della guida in quanto sono riportate indicazioni di carattere medico, normativo, tecnico, tecnologico, statistico, impiantistico e ingegneristico.

Pertanto si è dovuti ricorrere a personale specializzato in diverse settori di competenza, in maniera tale da poter validare tutte le informazioni espresse nelle due guide.

6.2.1 LE FONTI

La qualità e l'attendibilità delle informazioni trasmesse dalle LG sono due parametri indispensabili per fornire un prodotto completo e soddisfacente. Ciò è stato anche sostenuto dalle due utenze principali (famiglie e tecnici professionisti), che ne hanno evidenziato la necessità.

Pertanto le fonti dirette e indirette che hanno permesso l'elaborazione di un manuale di qualità, sono state di vitale importanza.

Le fonti indirette sono da rintracciarsi sicuramente nella letteratura nazionale e internazionale. Esistono moltissime pubblicazioni relative all'accessibilità domestica e all'abbattimento barriere architettoniche e pertanto alcune delucidazioni o consigli sono stati forniti da tali prodotti. Tuttavia i prodotti esistenti non trattano le sindrome di Duchenne e pertanto tutte le raccomandazioni sono state calibrate in base alla patologia distrofica.

Le fonti dirette sono rappresentate dai confronti diretti con professionisti competenti nel settore e dalla partecipazioni a seminari o conferenze.

Nel primo caso, la ricerca si è avvalsa dell'aiuto dell'equipe del dottor **Eugenio Maria Mercuri**⁵ del Policlinico Gemelli di Roma. Ha fornito un riscontro dettagliato relativo ai problemi motori, respiratori, cognitivi, articolari che accompagnano una persona distrofica. Un impegno gravoso è stato riuscire a conciliare le necessità di un bambino con quelle di un adolescente. La Distrofia Muscolare è una malattia degenerativa e pertanto è in continua evoluzione; perciò è impossibile ed errato tracciare un comportamento corretto ed idoneo per tutte le persone con tale patologia, ma occorre progettare un'abitazione in base alle necessità di ogni singolo paziente. Tuttavia è stato possibile, grazie al confronto serrato con l'equipe, stabilire alcune fasi comuni della malattia, riscontrabili in tutte le persone distrofiche. In tal modo è stato possibile fornire soluzioni architettoniche o di arredo in base a tali fasi evolutive. Oltre all'equipe di Roma, il lavoro è stato validato e sostenuto dalla terapeuta occupazionale Lucia Sciuto⁶. Grazie alla sua enorme sensibilità ed esperienza verso

5- Nato nel 1963 a Catanzaro, Eugenio Mercuri si è laureato in Medicina e chirurgia all'Università di Messina, specializzandosi successivamente in Neuropsichiatria infantile. Dal 1993 al 2002 ha svolto attività clinica e di ricerca presso il centro neuromuscolare dell'*Hammersmith Hospital* di Londra. Attualmente Eugenio Mercuri è direttore dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del *Policlinico "Agostino Gemelli" - Università Cattolica del Sacro Cuore* di Roma. Le sue ricerche si occupano di atrofie muscolari spinali; distrofie muscolari di Duchenne, distrofie muscolari congenite. Oltre al dottor Mercuri, l'equipe è composta dalla dottoressa Marika Pane e la fisioterapista Elena Mazzone.

6- La terapeuta occupazionale Lucia Sciuto si occupa da anni di disabilità accessibilità domestica. Di seguito un'introduzione del lavoro che svolge, presente nel sito internet www.abilitare.org: "*Rapporto Istat 2007. In Italia sono 700 mila le persone con problemi di movimento, 200 mila quelle con difficoltà sensoriali, quasi 400 mila non svolgono le attività quotidiane. Ma un milione e mezzo di persone dichiara di rientrare in due o in tutte e tre le categorie.*

Il 43% resta nella famiglia d'origine, il 10% in coppia con figli, il 27% (di cui il 60% uomini e 26% donne) con il solo partner. Quindi l'accessibilità e la vivibilità delle abitazioni si conferma un tema che riguarda una gran parte della popolazione, a fronte di lievi o consistenti difficoltà.

patologie complesse come quelle distrofiche, le raccomandazioni da lei consigliate sono state di notevole aiuto e spessore per fornire indicazioni personalizzate ai singoli pazienti.

Sono stati svolti colloqui e interviste a professionisti di settori e competenze diversificate:

- architetti Leris Fantini e Piera Nobili del Criba-Cerpa;
- architetto Stefano Martinuzzi del CAAD di Bologna;
- geometra Andrea Zimelli del CAAD di Ferrara;
- professore Patrizio Bianchi della Regione Emilia Romagna;
- Giuseppe Mincoelli dell'Università degli Studi di Ferrara;
- Fausto Bertone del Comune di Ferrara;
- Roberto Vitali di Village for all.

Nel secondo caso, le informazioni trasmesse dal lavoro dottorale sono state sostenute dalle conoscenze e informazioni assimilate tramite Conferenze Nazionali e Internazionali, corsi di aggiornamenti o seminari, tra le quali:

- "X Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker", Roma;
- "Universal Design e nuove Disabilità. Contributi per la redazione di una Carta di idee e azioni future", Bologna;
- "I luoghi del vivere: diritti, cura e sostegno", Bologna;
- "International Society for Child Indicators" (ISCI), Friburgo;
- "Foritaal: Ambient Assisted Living", IV forum italiano, Parma;
- "XI Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker", Roma;
- "XII Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker", Roma;
- "Vivere e invecchiare smart: in rete assistenza, casa, oggetti", Illptexpo, Bologna;
- "DESIGN MATTERS. Primo forum italiano dei dottorati di ricerca in design", Treviso;
- "Molteplicità. Spazi che accolgono relazioni in movimento", Bologna;
- "1st UNWTO Conference on Accessible Tourism in Europe", Kursaal Congress Center, San Marino.

Essere in grado di eseguire con minor sforzo, maggiore sicurezza ed efficienza le attività di vita quotidiana, significa ridurre la necessità di ricorso a servizi di assistenza mirata per la cura personale o all'entrata in strutture specializzate o, nel caso di bimbi con patologie invalidanti, acquisire autonomie che contribuiscono a rafforzare la fiducia in se stessi.

Nella mia esperienza, svolta in relazione a Servizi socio-sanitari in tutto il territorio italiano, ho conosciuto molte persone la cui aspettativa di vita principale, anche in presenza di una riduzione dell'efficienza funzionale, era quella di poter rimanere più a lungo possibile nel proprio ambiente vitale.

Gli elementi chiave per raggiungere questi obiettivi sono le modifiche dell'abitazione e la sostituzione di alcuni oggetti di uso quotidiano in essa presenti, oltre all'individuazione di nuove procedure ed ausili personalizzati.

Affrontare una tematica così complessa, che prevede soluzioni progettuali che intervengono su quasi tutti i livelli di vita della persona, merita un'attenzione particolare e l'impegno congiunto e coordinato di diverse professionalità con specifica preparazione, attitudine ed esperienza."

6.3 LA GUIDA PER LE FAMIGLIE

La guida destinata alle famiglie Duchenne è stata elaborata per soddisfare le necessità riguardanti l'accessibilità domestica. Gli strumenti informativi e normativi a disposizione di una famiglia Duchenne o di un tecnico che deve ristrutturare, progettare o rendere accessibile un'abitazione, ad oggi sono carenti.

Gli strumenti attuali per conoscere ed analizzare queste tematiche, si possono riassumere nel seguente elenco:

- CAAD: In ogni provincia dell'Emilia-Romagna è presente un CAAD (Centro di Adattamento dell'Ambiente Domestico) in cui è possibile trovare un'equipe multidisciplinare e preparata, formata da architetti, ingegneri e fisioterapisti che, anche a domicilio, visitano l'immobile fornendo consigli su come migliorarne l'accessibilità;
- Centri di formazione per l'inclusione o Onlus in cui domandare e informarsi su determinate questioni e trovare personale specializzato e competente;
- la letteratura può fornire indicazioni in merito alle proprie incertezze, aiuta a tenersi sempre aggiornati su quello che la ricerca e le migliori pratiche nazionali e internazionali propongono e suggeriscono;
- una normativa di riferimento, con leggi nazionali quali la *legge 67/06*, la *legge 18/09* e la *legge 104/92* riguardo "Ambiente edificato e umano" o la *legge 13/89*, il *dpr 503/96* e il *decreto ministeriale 236/89* riguardo l'"ambiente edificato". Sussistono inoltre leggi regionali e provinciali riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche con finanziamenti, accorgimenti o prassi differenti da Regione a Regione;
- la classificazione ICF. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha elaborato nel 2001 uno strumento di classificazione che analizza e descrive la disabilità come esperienza umana che tutti possono sperimentare. In molti casi, sarà il contesto che escluderà l'utente finale e non le proprie disabilità. L'aspetto innovativo dell' ICF è stato quello di non soffermarsi a classificare la sola malattia, ma di osservare anche il contesto dell'individuo e di cercare, pertanto, di colmare le disabilità anche grazie ad una cultura verso l'inclusione sociale e architettonica.

Nonostante queste possibilità, esistono ugualmente molte problematiche nell'affrontare il tema dell'accessibilità abitativa:

- poca conoscenza di base sulla sindrome. Purtroppo la distrofia di Duchenne è una sindrome relativamente giovane e quindi, anche in Centri in cui vengono studiate le diverse disabilità in relazione allo spazio costruito, non sempre si riescono ad avere le informazioni necessarie per adattare l'abitazione in base alla disabilità richiesta. Inoltre la Duchenne è una malattia rara e dunque non sono presenti molti Centri sul territorio nazionale e non dedicati esclusivamente a tale sindrome;
- la normativa è deficitaria in quanto la norma italiana di riferimento (*legge 13/89* e relativo *DM 236/89*) nei casi di ristrutturazione o costruzione *ex novo* di edifici residenziali in contesti privati, è pensata soprattutto per disabili tetra-paraplegici e ipovedenti e le sue prescrizioni non sempre sono utili per persone affette da malattie neuromuscolari degenerative come la sindrome di Duchenne. In alcuni casi, purtroppo, le indicazioni della normativa possono essere addirittura controproducenti per il benessere delle persone affette da simili patologie e per le loro famiglie;
- reperibilità delle fonti. Riuscire a trovare ed analizzare studi approfonditi su un tema specifico come la Distrofia Muscolare di Duchenne, risulta essere difficoltoso. Sono presenti studi di settore, ma il più delle volte sono stati finanziati e realizzati da Università o Centri di Ricerca esteri che non lasciano trapelare molte informazioni se non dopo una trafila burocratica non sempre agevole;
- pochi esperti tra i professionisti. Nel caso di ristrutturazione edilizia, una famiglia chiede generalmente aiuto a professionisti quali l'architetto o l'ingegnere

che seguono l'intero iter burocratico e procedurale per arrivare a progettare a misura il lavoro desiderato e richiesto dal cliente. Nel caso in cui l'interlocutore sia una persona Duchenne, la sfera dei bisogni, necessità ed aspirazioni cambia in maniera drastica e purtroppo non tutti i professionisti hanno la sensibilità e la conoscenza di base per fornire un lavoro a misura e soddisfacente. Inoltre, lo stesso tecnico può avere difficoltà ad informarsi in quanto mancano indicazioni sul tema.

Per ovviare al problema della carenza di strumenti conoscitivi, si è pensato di creare delle Linee Guida che aiutino le famiglie e i professionisti. Il risultato atteso dalla ricerca consiste quindi nella elaborazione di Linee Guida al progetto di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne; lo scopo è quello di produrre strumenti utili e di immediata applicabilità per progettisti e famiglie, che consentano agli uni di interpretare correttamente e consapevolmente il proprio ruolo e alle altre di ottenere servizi, prodotti e spazi adeguati alle proprie esigenze e alle proprie disponibilità economiche.

La struttura e il layout della guida per famiglie dovrà possedere caratteristiche di facile e veloce consultazione. Ci saranno pertanto le sezioni dedicate alla scelta dell'abitazione, al bagno, cucina ...

Ogni sezione sarà poi a sua volta divisa in differenti gruppi di informazione in modo da agevolare la lettura e la reperibilità delle informazioni desiderate.

Verranno dunque trattati aspetti normativi, relativi alla collocazione, aspetti tecnici ed economici.

Le indicazioni fornite dalla guida, inoltre, fungono da controllo sul lavoro effettuato dal professionista o dall'impresa; questo non per una sfiducia nei loro confronti, ma solamente perché per progettare "un ambiente a misura di Duchenne" non occorre solamente considerare le necessità presenti, ma bisogna tenere in considerazione anche le evoluzioni future, che possono compromettere le dinamiche familiari.

Nei paragrafi successivi, verranno analizzate la struttura e le caratteristiche della guida.

6.3.1 LA STRUTTURA DELLA GUIDA

Dopo un'introduzione comune ad entrambe le guide, in cui sono presenti un preambolo sul concetto di "diversità" e un piccolo paragrafo sulle motivazioni che hanno portato ad elaborare le due guide, ci soffermiamo ora sulla guida per famiglie: pertanto come si può osservare dagli indici inseriti nel paragrafo precedente, è composta dai seguenti capitoli:

- La scelta dell'abitazione;
- il bagno;
- la cucina;
- la stanza da letto;
- gli impianti domotici.

Ogni capitolo sarà poi diviso in differenti gruppi di informazione in modo da agevolare la lettura e la reperibilità delle informazioni desiderate.

Ecco di seguito le tematiche principali presenti nelle sezioni più corpose:

- normativa;
- collocazione;
- aspetti tecnici;
- aspetto economico.

In alcune sezioni, come ad esempio quella riguardante la cucina, le sotto categorie

Nella foto | Esempio di servizio a norma legge 13.

Da notare la massiccia presenza di maniglioni per la presa e i colori poco personalizzati e "ospedalieri".

La norma italiana vigente in materia di abbattimento barriere architettoniche è di carattere prestazionale e non prescrizionale e perciò lascia libertà di azione e non impone, il più delle volte, un obbligo dimensionale. Inoltre non è assolutamente specialistica e perciò non si è in grado di soddisfare le necessità di persone affette da patologie rare o molto disabilitanti.



presenti saranno minori, in quanto la "normativa" non è molto esaustiva e presente e la sezione "collocazione" non è determinante. In questi casi vi sarà un unico capitolo in cui verranno analizzate e consigliate svariate soluzioni o accorgimenti, soprattutto di carattere tecnico e tecnologico.

6.3.1.1 La normativa

La normativa italiana riguardante l'abbattimento delle barriere architettoniche in contesti privati è la legge 13 del 1989 e il Decreto attuativo Ministeriale 236 del 1989.

Un esempio evidente riguarda il bagno: nella legge 13, per garantire accessibilità a tale ambiente, si prevede una serie di accorgimenti, tra i quali i maniglioni accanto ai sanitari, nella doccia e in tutti gli accessori fissi e mobili in cui previsto un punto di presa ulteriore. Le persone colpite da distrofia però hanno una forza limitata agli arti superiori, a volte addirittura nulla, e quindi la presenza di maniglie presenta solo un ostacolo per i trasferimenti e per la mobilità all'interno del locale.

Oltre a ciò, la normativa è più agevole da applicare nei casi di costruzione *ex-novo* di un'abitazione; molto più difficoltoso nei casi di ristrutturazione in quando i vincoli (paesistici, urbanistici, delle belle arti, architettonici e strutturali) sono maggiori e a volte insuperabili.

A tale proposito per ogni locale analizzato verrà analizzata la normativa vigente e sarà valutata in base alle disabilità dei ragazzi Duchenne. In tal modo si avrà la possibilità di controllare il lavoro del tecnico specializzato che seguirà le future trasformazioni dell'immobile, senza il pericolo che segua "alla lettera" la normativa senza però pensare alle reali necessità dei suoi fruitori.

Con ciò non si vuole eludere o sorvolare la normativa, ma solo capire se per questa patologia, la norma non basti e quindi le prescrizioni vadano studiate criticamente per poter elaborare un progetto a misura degli utenti e alle loro capacità.

6.3.1.2 La collocazione

In questa sezione saranno forniti alcuni consigli su come, nei casi di costruzione *ex novo* o di ristrutturazione massiccia, sia auspicabile collocare il locale studiato in relazione al contesto dell'immobile e agli spostamenti da effettuare e su come vadano distribuiti arredi fissi o mobili all'interno del locale stesso. Verranno quindi discusse misure, distanze, collocazione in base a ingressi, soglie o infissi in modo da razionalizzare lo spazio in base alle necessità del fruitore.

La premessa doverosa e necessaria è che ogni famiglia e ogni utente avrà i suoi peculiari bisogni ed esigenze, differenti gli uni dagli altri. Tale manuale avrà il compito di fornire delle direttive, degli spunti di riflessione e delle indicazioni per cercare di informare il più possibile le famiglie, evitando ipotetici macro-errori dettati solamente dalla non informazione.

Verranno quindi studiati e approfonditi sia la collocazione di un locale (esempio il bagno) all'interno nell'immobile ma anche di ogni singolo elemento fisso o mobile (esempio sanitari o lavello) all'interno del locale.

6.3.1.3 Aspetti tecnici

In questo capitolo verranno analizzati gli aspetti tecnici del locale e dei suoi arredi fissi o mobili.

Verranno approfonditi nel dettaglio tutte le caratteristiche prestazionali e dimensionali in base alle esigenze, bisogni e necessità dei ragazzi Duchenne in relazione all'evolversi della malattia.

Dal momento in cui la sindrome è in continua mutazione, è bene prevedere soluzioni flessibili e modificabili che si possano adattare con il tempo alle capacità motorie dei fruitori.

Per ogni arredo presente verranno studiate e analizzate le soluzioni presenti sul mercato, per stabilire quali siano le più consone per una sindrome complessa come quella distrofica.

La tecnologia sta facendo passi da gigante e quindi molte azioni sono agevolate dall'evolversi della ricerca.

La tecnologia *smart* (cioè intelligente, furba, innovativa), di cui tanto si parla negli ultimi anni, non deve consistere solamente nell'applicare tecnologie o apparecchi innovativi all'interno della casa, ma nello sfruttare tali innovazioni a nostro piacimento.

Un esempio chiaro può riguardare la casa domotica: avere un'abitazione di questo genere può risultare in molti casi di notevole aiuto in quanto organizzare o progettare "*a misura di un clic*" le aperture delle finestre, delle porte, le luci, può far evitare molti trasferimenti e quindi agevolare l'autonomia personale all'interno della casa; inoltre se tale tecnologia è associata ad un monitoraggio in continuo degli spostamenti e delle azioni svolte nell'immobile, può anche servire come elemento di controllo per analizzare e "scoprire" eventuali anomalie in soggetti con difficoltà motorie.

6.3.1.4 Aspetti economici

In questa sezione verrà considerato l'aspetto economico delle soluzioni precedentemente spiegate ed indagate.

Verranno esaminati e considerati gli aspetti che potrebbero far aumentare il prezzo in maniera esponenziale, in base alle caratteristiche del proprio immobile.

Tale capitolo servirà alle famiglie per capire quali tecnologie o ausili siano praticabili per la propria abitazione e quelli che, nonostante siano utilizzabili, obbligherebbero ad un dispendio economico maggiore; tutto questo per fornire un breve quadro generale utile a pianificare in maniera più responsabile una possibile trasformazione dell'immobile o del locale analizzato.

6.3.2 La divisione in capitoli

Come anticipato nel paragrafo precedente, la guida destinata alle famiglie è stata suddivisa in 6 capitoli principali, in aggiunta ai primi due di introduzione comune con la guida destinata ai tecnici professionisti. Questo è stato fatto per agevolare la lettura e la reperibilità delle informazioni. Il layout della guida e l'impaginazione della immagini e dei contenuti, dovevano soddisfare i bisogni espressi dall'utenza famiglia analizzati nel capitolo 4⁷. Di seguito i bisogni sviscerati dalle famiglie:

Afferenti l'area contenuti (**BUf1**):

BUf1.01. Voglio capirla con semplicità

BUf1.02. Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono.

BUf1.03. Voglio capirla al volo

BUf1.04. Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno.

BUf1.05. Voglio che sia interessante anche per chi non è coinvolto al tema.

BUf1.06. Voglio scoprire e imparare cose nuove.

BUf1.07. Voglio poter fare io le cose che racconta la guida.

BUf1.08. Voglio trovare subito quello che cerco.

BUf1.09. Voglio che il tema trattato sia di rilevanza internazionale.

BUf1.10. Voglio che fornisca informazioni di qualità.

BUf1.11. Voglio che le indicazioni che fornisce siano fattibili e adattabili alla mia necessità.

BUf1.12. Voglio che vengano coinvolte persone di diverse competenze per la redazione della guida.

BUf1.13. Voglio che sia completa e aggiornata.

Afferenti l'area interfaccia (**BUf2**):

BUf2.01. Voglio capirla al volo.

BUf2.02. Voglio che sia divertente e intrigante da vedere.

BUf2.03. Voglio che sia interessante anche per chi non è coinvolto al tema.

BUf2.04. Voglio che sembri seria ed attendibile a prima vista.

BUf2.05. Voglio leggere bene.

BUf2.06. Voglio leggerla senza usare le mani.

BUf2.07. Voglio poterla ascoltare.

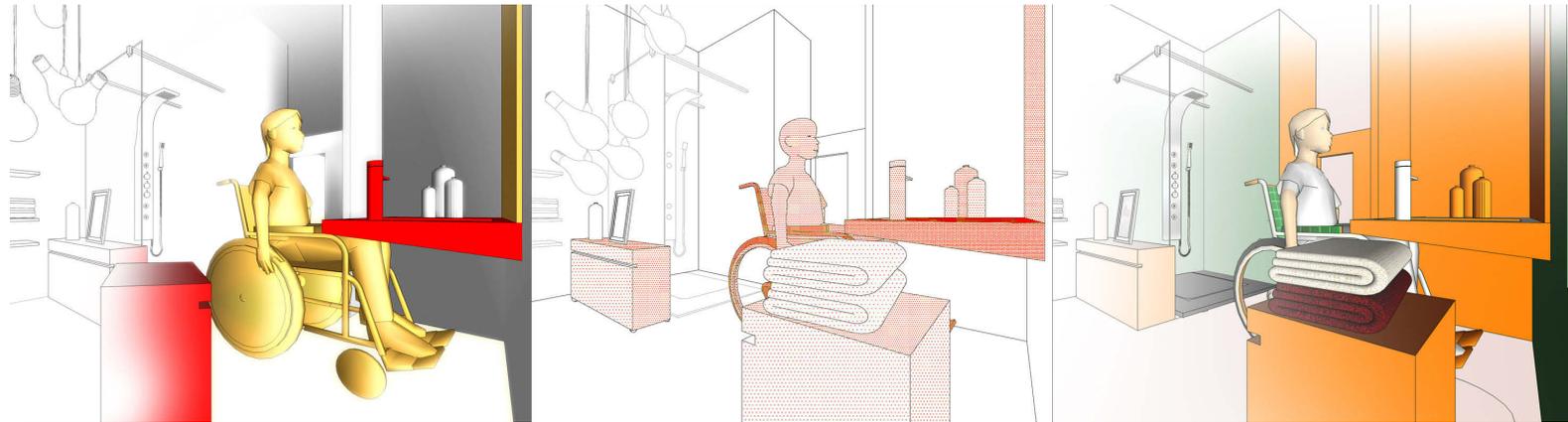
BUf2.08. Non voglio perdere tempo per cercare le informazioni che desidero.

BUf2.09. Voglio che sia bella.

BUf2.10. Voglio che non si rovini facilmente.

BUf2.11. Voglio che colga la mia attenzione.

7- Cap 4. "Definizione del campo di ricerca. Progetto grafico e analisi metodologica delle interfacce idonee per la realizzazione di Linee Guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne. Manuale rivolto alle famiglie Duchenne e ai tecnici."



- BUf2.12.** Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio.
- BUf2.13.** Voglio poterla implementare con facilità.
- BUf2.14.** Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve.
- BUf2.15.** Voglio non sbagliare.

Afferenti l'area editoriale (**BUf3**):

- BUf3.01.** Voglio che sia facile da trasportare.
- BUf3.02.** Voglio che tutti la possano possedere.
- BUf3.03.** Voglio che sia facile da trovare.
- BUf3.04.** Voglio che gli autori siano coinvolti nel tema.

Le necessità sopra elencate erano riferite al progetto grafico e non propriamente ai contenuti; tuttavia, alcuni di questi bisogni, si potevano calare nella realtà dei contenuti veri e propri e nella loro organizzazione e gerarchia. Di seguito le esigenze analizzate:

- BUf1.01.** Voglio capirla con semplicità
- BUf1.02.** Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono.
- BUf1.03.** Voglio capirla al volo
- BUf1.07.** Voglio poter fare io le cose che racconta la guida.
- BUf1.08.** Voglio trovare subito quello che cerco.
- BUf1.09.** Voglio che il tema trattato sia di rilevanza internazionale.
- BUf1.10.** Voglio che fornisca informazioni di qualità.
- BUf2.05.** Voglio leggere bene.

Con la suddivisioni in capitoli si è cercato di soddisfare i bisogni BUf1.01, BUf1.08, BUf1.10. Per stabilire quali siano i capitoli da inserire all'interno della guida destinata alle famiglie, è stato di grande utilità il confronto serrato con le famiglie che chiedevano aiuto in materia all'interno della Parent Project Onlus. I nuclei familiari chiedevano soprattutto indicazioni inerenti bagno, cucina o problemi riguardanti la mobilità orizzontale e verticale. Pertanto si è cercato di elaborare capitoli mirati al soddisfacimento delle richieste pervenute. All'interno di ogni sezione si è deciso inoltre di trattare il tema in maniera completa ed esaustiva, cercando di fornire un quadro complessivo chiaro e semplice. La guida dovrà servire alle famiglie per compiere scelte ragionate in base alle reali esigenze con le quali dovranno scontrarsi. La veridicità e la qualità dei contenuti sono comunque garantiti grazie all'apporto di professionisti competenti.

E' stato inoltre prodotto un approfondimento doveroso sugli impianti domotici. Tale tecnologia, sicuramente più costosa rispetto ad un impianto tradizionale, riesce a portare innumerevoli vantaggi ad una persona affetta da una sindrome tanto complessa come quella Duchenne: da aspetti riguardanti la sicurezza, il comfort, la gestione della casa, la flessibilità d'uso e di personalizzazione ...

Nella foto |
Primi studi grafici per rappresentare le differenti modalità di uso e accessibilità dei singoli arredi fissi e mobili. Nel caso specifico si stava studiando l'approccio al lavabo, all'interno del locale di servizio dedicato al ragazzo Duchenne.

L'idea iniziale, in base ad un'analisi dei bisogni effettuata, era quella di creare un linguaggio semplice e accattivante, non troppo tecnico ma che facesse capire in maniera semplice e intuitiva, le indicazioni trasmesse.

Nella foto | Rappresentazione definitiva degli schemi grafici presenti nelle Linee Guida destinate alle famiglie.

Le immagini, a supporto del testo, hanno lo scopo di rendere la lettura più agevole e permettono di avere un riscontro grafico alle informazioni descritte tramite parole.

All'immagine principale in prospettiva, è stato inoltre affiancato un grafico che rappresenta la planimetria del locale studiato e le possibili mobilità interne.



6.3.3 Comunicare con schemi grafici

La guida destinata alle famiglie, come scritto in precedenza, deve essere un utile strumento di conoscenza e indagine riguardo un eventuale ristrutturazione del proprio appartamento. Pertanto anche le illustrazioni o gli schemi grafici devono soddisfare pienamente le loro esigenze.

Confrontando le guide o manuali presenti sul mercato nazionale ed internazionale⁸, si è potuto analizzare che molti documenti erano rivolti principalmente ad una utenza ben precisa e pertanto l'interfaccia grafica e i contenuti erano idonei solo per i fruitori considerati. Dal momento che l'obiettivo finale della ricerca è quello di progettare una guida per due differenti utenze, non è possibile allestire la guida con lo

8- "4.3 Analisi comparativa del design dei prodotti in esame". Nel paragrafo vengono illustrate ed analizzate le differenti schede tecniche delle guide o manuali analizzati, in maniera tale da coglierne punti di forza e di debolezza. Procedendo in tale maniera, la guida finale estrapolerà i pregi dei manuali visionati e cercherà di trovare soluzioni coerenti per colmare i difetti analizzati nello stato d'arte attuale.

stesso progetto riguardante gli schemi grafici.

La guida progettata deve essere intuitiva e di facile accessibilità, ma anche completa e di qualità. Pertanto si è deciso di progettare degli schemi grafici che aiutino la lettura del testo. Le peculiarità delle immagini sono state ampiamente descritte nel capitolo 4⁹; in questa sede discuteremo dell'uso degli schemi grafici in relazione al testo fornito, in quanto le informazioni trasmesse nelle immagini sono complementari al testo.

Grazie all'analisi dei bisogni svolta, sono state riscontrate necessità legate alla leggibilità, intuitività e reperibilità delle fonti.

Le comuni guide o manuali che trattano di abbattimento di barriere architettoniche, tendono il più delle volte a raffigurare i disegni in sezione orizzontale o in pianta; per un occhio allenato non vi sono problemi, ma per l'utenza destinataria della guida, tale opzione di interfaccia non andava bene, in quanto molto tecnica e poco chiara e accessibile.

Inoltre è stata riscontrata la necessità (già presente in altre guide) di dosare con cautela sia la presenza e la corposità del testo e sia la presenza di immagini; la prima opzione renderebbe la guida molto tecnica e poco leggibile; la seconda soluzione, seppur chiara, potrebbe sembrare poco completa e di bassa qualità.

Per queste motivazioni si è scelto di inserire viste prospettiche a "fil di ferro" con accanto la descrizione dell'immagine, inserita in un apposito riquadro laterale di colore differente.

Per quanto concerne le caratteristiche che deve possedere il testo a supporto delle illustrazioni, sono da rintracciare nell'analisi dei bisogni svolta.

Le necessità elencate nelle pagine precedenti, obbligano ad un uso misurato e calibrato delle parole, inserendo anche una gerarchia di lettura e di importanza. Per soddisfare a tali esigenze, è stato deciso di usare gli elenchi puntati in quanto riescono a gerarchizzare le informazioni da trasmettere e possono essere gestiti grazie a "slogan" o frasi corte ma esaustive.

Pertanto, grazie alle illustrazioni e al testo, suddiviso il più delle volte in differenti elenchi puntati, la leggibilità e accessibilità alle informazioni trasmesse sono molto alte e non ci dovrebbero essere ostacoli od impedimenti a capire e ragionare sulle indicazioni scritte nella guida.

6.3.4 Un esempio concreto: il bagno

L'ambiente bagno è lo spazio della casa più soggetto a modifiche riguardanti l'abbattimento delle barriere architettoniche in quanto risulta essere il locale maggiormente usato e adoperato.

Da ambiente dalle piccole dimensioni e locale di servizio, il bagno si sta trasformando in un ambiente nobile della casa; luogo dedicato alla cura personale, al relax, al benessere e deve necessariamente essere accogliente, accessibile e gradevole.

Ciò si scontra il più delle volte con il contesto residenziale al quale siamo abituati e quindi con problemi legati agli spazi ridotti, a vincoli strutturali e impiantistici e scarsi ambiti per la libera e accessibile fruizione.

E' bene fare una premessa importante; il bagno standard accessibile non esiste ma sussistono infinite soluzioni per renderlo accessibile e inclusivo in base alle esigenze dei propri utilizzatori.

La normativa italiana di riferimento per l'abbattimento della barriere architettoniche (*legge 13/89 e DM 236/89*) non ci aiuta in quanto è pensata soprattutto per disabili tetra-paraplegici e ipovedenti e le sue prescrizioni non sempre sono utili per persone affette da malattie degenerative come la sindrome di Duchenne anzi,

9- "4.5.1.4 L'uso di immagini e schemi grafici". Nel paragrafo vengono analizzate i bisogni che hanno poi creato il linguaggio grafico delle illustrazioni. Sono stati approfonditi elementi quali l'uso del colore, del testo, lo spessore delle linee...

in alcuni casi, possono essere addirittura controproducenti per il benessere delle persone affette da simili patologie e per le loro famiglie.

Oltre a ciò, la normativa è molto più facile da applicare nei casi di costruzione *ex-novo* di un'abitazione; molto più difficile nei casi di ristrutturazione in quando i vincoli sono maggiori e a volte insuperabili.

Come scritto in precedenza la norma di riferimento è la legge 13 del 1989 e il Decreto Ministeriale attuativo 236 del 1989.

Tali disposizioni, come detto in precedenza, sono pensate soprattutto per disabili tetra-paraplegici e ipovedenti e quindi nel caso specifico della sindrome di Duchenne, è meglio avere accorgimenti differenti in determinate occasioni.

Verrà quindi analizzata la normativa DM 236/89 nei suoi punti principali e successivamente verrà valutata in base alle reali necessità e impedimenti per i ragazzi Duchenne, fornendo consigli utili o accorgimenti da adottare.

Il campo di applicazione del decreto 236 è il seguente:

- agli edifici privati di nuova costruzione, residenziali e non, ivi compresi quelli di edilizia residenziale convenzionata;
- agli edifici di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata ed agevolata, di nuova costruzione;
- alla ristrutturazione degli edifici privati di cui ai precedenti punti 1 e 2, anche se preesistenti alla entrata in vigore del presente decreto;
- agli spazi esterni di pertinenza degli edifici di cui ai punti precedenti.

La norma fornisce indicazioni differenti in base al grado di accessibilità che si vuole fornire all'immobile.

Vi sono infatti tre livelli di qualità dello spazio costruito:

- per accessibilità, che è il livello più alto in quanto ne consente la totale fruizione nell'immediato, si intende la possibilità, anche per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruire spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza ed autonomia;
- per visibilità, che rappresenta un livello di accessibilità limitato ad una parte più o meno estesa dell'edificio o delle unità immobiliari, si intende la possibilità, anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di accedere agli spazi di relazione e ad almeno un servizio igienico di ogni unità immobiliare. Dicesi "*spazi di relazione*" gli ambienti di soggiorno o pranzo all'interno dell'alloggio e quelli adibiti a lavoro, servizio ed incontro, nei quali il cittadino entra in rapporto con la funzione ivi svolta;
- per adattabilità, che è il livello più basso, si intende la possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito a costi limitati, allo scopo di renderlo completamente ed agevolmente fruibile anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale. L'adattabilità è, pertanto, un'accessibilità differita.

In tale guida verranno esaminate solamente le indicazioni e criteri dettati per il livello più alto, cioè l'accessibilità.

Inoltre la sezione dedicata al bagno all'interno della guida destinata alle famiglie è strutturata su più paragrafi.

Di seguito riportiamo l'indice dedicato al bagno:

5. Il bagno

5.01 Premessa

5.02 Normativa

5.03 Collocazione

5.04 Aspetti tecnici

5.05 Aspetto economico

indice

1. introduzione

2. perché creare linee guida
3. la struttura di linee guida
4. la scelta dell'abitazione
5. il bagno
6. la cucina
7. la stanza da letto
8. impianti domestici
9. bibliografia - stografia

Understanding Media:
The Extension of Man
Marshall McLuhan | 1964

Nella foto |
Ritratto di un uomo locale, Bangladesh.



Il tema della diversità, intesa come l'altro da sé, in questi ultimi decenni si è progressivamente affermato non solo sul piano psicologico ma anche sotto il profilo politico e socio-economico, dando vita a una nuova visione culturale del diverso, più ampia e inclusiva.

Il mondo industriale e occidentale sta assumendo le sembianze di villaggio globale⁶: è vario, interraziale, socialmente eclettico, ibridato per religione, costumi e tradizioni. In esso l'identità di ciascuno è e sarà soggetta, in misura sempre maggiore nel futuro, agli stimoli e alle influenze di ciò che è, appunto, l'altro e il diverso.

In tale contesto culturale, si presta molta attenzione alla **disabilità**: una delle tante facce dell'altro e del di-verso da sé. Stiamo parlando della disabilità nel senso più ampio e globale possibile. Esistono disabilità permanenti ma anche temporanee; ad esempio, fratturarsi una caviglia comporta una limitazione tale per cui molti movimenti, prima alla nostra portata, ora risultano difficili o a volte impossibili da compiersi.

La sensibilità verso qualcosa di diverso da noi, deve entrare prepotentemente nelle nostre coscienze. Difatti nel corso della vita, ognuno di noi ha subito o subirà cambiamenti fisiologici: prevedere una società pronta al cambiamento o all'accettazione del diverso renderà la nostra vita di qualità più elevata.

Nella foto |
Il muro di Berlino



Il **Design for all (DFA)**⁷, è un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione del maggior numero di utenti diversi tra loro per capacità cognitive, percettive e motorie.

Tale procedimento, ricco di informazioni specifiche e dettagliate, utilizza una metodologia di analisi tale da consentire alle persone con esigenze e abilità diversificate di fruire di ambienti, servizi e prodotti in grado di soddisfare le loro esigenze.

Il DFA nega la differenziazione dei progetti in due grandi mondi: quello pensato per i normodotati e quello rivolto ai disabili e stabilisce, come principio cardine, la coesistenza tra queste due entità, a cui finalizzare oggetti, spazi, interfacce accessibili al maggior numero possibile di utenti.

Fino a qualche decennio fa, il diversamente abile era celato, segregato in casa dalla stessa famiglia in modo da non subire angosce o frustrazioni da parte della società; la sua disabilità era interpretata come un marchio morale da non mostrare. La stessa pedagogia mirava ad educare i bambini in maniera seriale, tutti uguali tra loro; basti pensare che nessun bambino poteva scrivere con la mano sinistra, anche se mancino.

La tendenza a nascondere ed occultare il diverso è ugualmente presente in numerosi esempi tratti dalla storia e in modo più specifico dalla storia dell'arte. Si pensi, ad esempio, al ritratto del Duca Federi-

Design for all Italia. Spesso il design tradizionale progetta per un astratto: l'uomo standard. Così facendo penalizza le persone reali con le loro diversificate abilità, competenze, desideri e aspirazioni. Design for All Italia promuove una progettazione per l'individuo - reale, inclusiva ed estetica, che valorizza le specificità di ognuno, consolidando la diversità umana nel processo progettuale.

INTRODUZIONE

1

Nella foto | Impaginazione tipo all'interno del capitolo dedicato al bagno. Vi sono approfondimenti tecnici e tecnologici su tutti gli arredi fissi e mobili presenti all'interno dell'ambiente.

5.06 I sanitari

- 5.06.01 Normativa
- 5.06.02 Collocazione
- 5.06.03 Aspetti tecnici
- 5.06.04 Aspetto economico

5.07 Il lavabo

- 5.07.01 Normativa
- 5.07.02 Collocazione
- 5.07.03 Aspetti tecnici
- 5.07.04 Aspetto economico

5.08 La vasca

- 5.08.01 Normativa
- 5.08.02 Collocazione
- 5.08.03 Aspetti tecnici
- 5.08.04 Aspetto economico

5.09 La doccia

- 5.09.01 Normativa
- 5.09.02 Collocazione
- 5.09.03 Aspetti tecnici
- 5.09.04 Aspetto economico

5.10 Ausili ed elementi complementari

- 5.10.01 Pensili o mobili
- 5.10.02 Lo specchio
- 5.10.03 Elementi complementari al wc-bidet

In breve

Abaco soluzioni esistenti

Come si legge, la sezione è suddivisa per tematiche in sezioni indipendenti ed autonome, in maniera tale da poter leggere solo le informazioni che servono realmente. Grazie ad una gerarchizzazione e "ripetitività" dei titoli presenti nell'indice, l'utilizzatore finale non dovrebbe avere problemi di rintracciabilità delle indicazioni desiderate.

Per ogni elemento fisso e mobile all'interno del locale studiato, verranno analizzate

le aree interessate dalla normativa, gli aspetti tecnici e tecnologici, la collocazione e gli aspetti economici.

Nella parte finale del capitolo verranno poi inserite due sezioni dedicate una ad un riassunto dei contenuti precedenti e un'altra alle soluzioni esistenti. La prima servirà al lettore per fare il punto ed avere tutte le informazioni lette a portata di un paio di pagine al massimo; la seconda fornisce soluzioni inclusive e adatte a persone affette da DMD presenti nel mercato, con nome dell'azienda produttrice e caratteristiche da ricercare.

La guida non ha la presunzione di togliere tutti i dubbi, le perplessità e le incertezze legate all'accessibilità dell'ambiente bagno; vuole solamente informare le famiglie che, nonostante il problema esista e sia gravoso, sussistono molteplici soluzioni per garantire un livello di accessibilità e comfort abitativo elevato. Occorre solamente distaccarsi dalle solite pratiche standard, ripetute in molteplici contesti e destinate a famiglie o persone normodotate. La persona affetta da distrofia muscolare di Duchenne e la sua famiglia hanno solamente bisogno di una progettazione più attenta e scrupolosa, che tenga davvero in considerazione le reali necessità presenti ma anche future della persona con disabilità e del suo nucleo familiare.

6.4 LA GUIDA PER I TECNICI

La guida destinata ai tecnici professionisti, presente all'interno dello stesso "manuale" della guida rivolta alle famiglie, rappresenta un focus e uno zoom di approfondimento su informazioni tecniche o normative non presenti all'interno della guida per le famiglie.

Le problematiche che coinvolgono una famiglia al momento di un eventuale ristrutturazione della propria abitazione, le abbiamo già discusse ed analizzate nel paragrafo precedente¹⁰ e oscillano tra problemi legati all'informazione e conoscenza, a quelli burocratici e normativi.

Cambiando punto di osservazione si può tuttavia osservare che anche il tecnico professionista, solitamente raffigurato da un architetto iscritto all'Ordine professionale, si può trovare in difficoltà al momento dell'interfacciarsi con una clientela complessa e dai bisogni così specifici come nel caso di una persona affetta da distrofia muscolare di Duchenne.

Nella migliore delle ipotesi il tecnico può avere una certa sensibilità emotiva avendo già lavorato e fornito progetti ad utenze "deboli", oppure è un capace professionista esperto e dalle ampie conoscenze.

Tuttavia, anche se ci troviamo di fronte ad un tecnico abile e competente, le problematiche continuano a sussistere in quanto la sindrome di Duchenne è una malattia rara, poco conosciuta e in continua mutazione e degenerazione: un tecnico non solo deve riuscire a soddisfare le problematiche presenti del ragazzo affetto da DMD, ma deve anche essere lungimirante e riuscire ad assecondare le nuove e quanto mai incerte disabilità future. Per fare ciò occorre informarsi, studiare ed essere in contatto con personale specializzato per avere le giuste risposte. Un tecnico deve quindi conoscere la malattia, le disabilità presenti e quelle future, le dinamiche familiari e le esigenze dei restanti componenti della famiglia. Sicuramente un dialogo serrato e proficuo, colmerà molti dubbi e incertezze sulle reali esigenze di una famiglia con a carico una persona affetta da distrofia muscolare di Duchenne. Tutto ciò però non risulta sufficiente e quindi un professionista deve trovare ulteriori risorse per indagare la malattia e trovare soluzioni, molte volte innovative, per cercare di soddisfare i problemi legati alla mobilità interna e alla distribuzione dell'abitazione.

Per questi motivi, oltre alla informazioni destinate alle famiglie, sono state elaborate delle Linee Guida rivolte ai professionisti. Le informazioni presenti delle due guide sono assolutamente complementari; perciò quella deputata ai tecnici, si differenzia solamente per contenuti più specifici e per un'interfaccia piuttosto tecnica. L'impaginazione e il layout complessivo sono molto simili alla guida delle famiglie; questo per mantenere la stessa identità grafica.

Nei paragrafi successivi analizzeremo le diverse caratteristiche e peculiarità che contraddistinguono i contenuti della guida rivolta ai professionisti.

6.4.1 L'organizzazione della guida

La guida destinata ai tecnici, come scritto in precedenza, contiene informazioni complementari a quelle prodotte nel documento rivolto alle famiglie. Pertanto è stato ritenuto opportuno non sovrascrivere le indicazioni già fornite, ma solamente implementare la guida con informazioni tecniche e specifiche.

Nel paragrafo successivo analizzeremo nel dettaglio i contenuti dei capitoli; in questa sede vogliamo solo sviscerare la struttura e la composizione della guida e spie-

10- "5.03 La guida per le famiglie". Nel paragrafo vengono illustrati i diversi strumenti conoscitivi che ha a disposizione una famiglia per potersi informare sulle reali necessità del proprio figlio in relazione con gli spazi domestici. Purtroppo la sindrome di Duchenne è relativamente giovane e perciò non esistono molti Centri specializzati con cui dialogare per avere le suddette informazioni.

gare i motivi di alcune scelte compositive e progettuali.

Il layout e l'impaginazione globale della guida sono rimasti inalterati rispetto al documento rivolto alla famiglie, tuttavia i tecnici hanno necessità ed esigenze differenti rispetto ai genitori e pertanto è stato necessario effettuare le opportune modifiche. Di seguito inseriremo le esigenze dedotte dall'analisi dei bisogni effettuata; molte di queste erano indirizzate verso l'ottenimento di un'interfaccia idonea e corretta per l'utenza alla quale era destinata la guida; tuttavia molte necessità espresse potevano essere attribuite anche ai contenuti e non solo all'impaginazione e perciò sono servite per tracciare la struttura e l'organizzazione della guida. Per completezza va ricordato che sono stati introdotti, in questa sede specifica, solamente i bisogni appartenenti alle macro aree "contenuti" ed "editoriali", in quanto l'area "interfaccia" non conteneva informazioni utili per l'obiettivo specifico da noi proposto. Di seguito l'elenco dei bisogni con relativo codice identificativo:

CONTENUTI

BUt1.01. Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono.

Entrambe le utenze principali (famiglie e tecnici) esprimono il bisogno di avere una guida completa da cui estrapolare le informazioni necessarie. Molte guide analizzate (su tematiche anche similari) rimandano costantemente ad una normativa non presente nella guida stessa e quindi obbliga l'interessato a dover informarsi ulteriormente.

BUt1.02. Voglio capirla al volo.

Necessità espressa da entrambe le utenze ma che si addice maggiormente alle famiglie in cui il grado di conoscenza e informazione è minore rispetto a quella dei tecnici. Il progetto grafico della guida deve favorire la lettura dapprima delle informazioni più importanti e poi di quelle secondarie. I contenuti devono capirsi anche senza una lettura completa dell'informazione.

BUt1.06. Voglio trovare subito quello che cerco.

Le informazioni della guida richieste devono necessariamente essere facili da localizzare; non bisogna perdere tempo a trovare quello che si cerca, tanto più se la guida è corposa.

BUt1.11. Voglio che sia completa e aggiornata.

L'esigenza è stata espressa da famiglie che possono non avere le capacità e conoscenze per comprendere la qualità delle notizie presenti; le informazioni devono necessariamente essere aggiornate con la ricerca attuale di rilevanza internazionale, in modo da consentire la massima consapevolezza in quell'ambito di ricerca.

BUt1.08. Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale.

L'esigenza di un tecnico-professionista è di ricevere informazioni aggiornate e di qualità a livello internazionale; inoltre il tema trattato dovrebbe coinvolgere la totalità delle persone e non solo una ristretta parte dell'utenza.

BUt1.09. Voglio che fornisca informazioni di qualità.

Il professionista deve aggiornarsi e ricercare su materiali di qualità. Le informazioni prese dalla guida devono pertanto essere sicure e attendibili.

BUt1.15. Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto.

L'attendibilità delle fonti è una prerogativa indispensabile per una guida. Un tecnico non può controllare nuovamente le informazioni recepite.

BUt1.16. Voglio avere riferimenti sicuri.

Esprime la necessità del professionista di avere un riscontro scientifico o bibliografico delle informazioni trattate. I riferimenti o le immagini devono avere le relative

didascalie o indicazioni specifiche.

BUt1.17. Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate. Tale esigenza deriva dal fatto che per un tecnico è più importante conoscere il metodo e le problematiche che hanno portato a quella determinata situazione, piuttosto che ripetere pedissequamente la soluzione già adottata. Nel caso di una guida sulle barriere architettoniche, è indispensabile tale processo poiché il contesto sul quale un professionista s'interfaccia, è sempre differente ed eterogeneo.

BP1.4. La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico¹¹.

Il protocollo di valutazione sulla qualità di Linee Guida esaminato (espressamente in ambito medico ma paragonabile per gli aspetti già citati in campo architettonico) inserisce la necessità di descrivere in maniera accurata i target ai quali è rivolta la guida.

BP2.3. Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc)¹².

Per avere una guida di qualità che esprima i reali bisogni dei clienti, bisogna necessariamente ascoltare la loro voce.

BP3.4. La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche¹³.

I contenuti della guida devono riportare informazioni veritiere, analizzando sia i punti di forza sia le debolezze.

BP3.5. La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni¹⁴.

I consigli e le raccomandazioni riportati devono essere corredati dalla strategia o metodo che ha portato a tali conclusioni. In tal modo il tecnico è in grado di replicare o modificare la soluzione adottata e conformarla alle proprie esigenze.

BP3.8. Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni¹⁵.

Tale bisogno si collega con la qualità dei contenuti poiché le argomentazioni descritte all'interno della guida devono essere validate e valutate da esperti del settore per approvare o meno le notizie espresse.

EDITORIALI

BUt3.01. Voglio che sia facile da trasportare.

I bisogni legati alla macro-area *editoriali* sono quelli che coinvolgono la guida nella fase finale del suo progetto, ma devono essere considerati già all'inizio della fase d'ideazione, per non incorrere in spiacevoli conseguenze. Tale necessità esprime il bisogno di facile manovrabilità e trasporto del lavoro finito. Caratteristiche quali il peso, la tipologia della carta usata, le dimensioni finali del prodotto, la grammatura della copertina non devono essere sottovalutate.

BUt3.02. Voglio che sia facile da trovare.

La reperibilità delle fonti è uno dei problemi legati all'informazione e alla conoscenza.

11- Tratto da: "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida". Fondazione GIMBE: Bologna, aprile 2011. Disponibile a: www.gimbe.org/agree.

12- Ibidem.

13- Ibidem.

14- Ibidem.

15- Tratto da: "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida". Fondazione GIMBE: Bologna, aprile 2011. Disponibile a: www.gimbe.org/agree.

za. La guida deve avere quindi un'ampia diffusione e il bacino di utenti con cui si deve interfacciare deve essere ampio e quindi le modalità divulgative devono essere adeguate a tale obiettivo.

BUT3.06. Voglio averla sempre a disposizione.

L'utenza *tecnici* è risultata una di quelle maggiormente coinvolte nell'utilizzo finale della guida e quindi esprime l'esigenza di "averla sempre a disposizione" per sottolineare il bisogno di poterla sfogliare o farla visionare quando occorre e senza preavviso. L'interfaccia deve considerare tale esigenza e quindi comportarsi di conseguenza, creando un progetto grafico idoneo.

Le esigenze dei tecnici, riguardanti la struttura e la composizione dei capitoli, sono soprattutto di carattere qualitativo e informativo; perciò desiderano avere notizie di qualità riguardo le indicazioni scritte, con l'assoluta certezza della loro veridicità e avere chiaro un quadro complessivo delle persone con le quali si interfacceranno, avendo nozioni di base sulla sindrome e sulle ricadute spaziali di tali malattia.

Per tali motivi sono stati introdotti due capitoli corposi:

- la sindrome di Duchenne;
- la disabilità negli spazi abitativi.

Il primo capitolo è prettamente di carattere medico e funzionale e perciò ha un'organizzazione semplice e un rimando continuo a fonti bibliografiche nazionali e internazionali.

Il secondo capitolo presenta invece maggiori immagini e schemi, in quanto l'obiettivo cardine non è quello di fornire indicazione standard, ma far passare una metodologia basata sulle reali necessità dei ragazzi.

Nei paragrafi successivi analizzeremo i contenuti dei due capitoli sopra citati.

6.4.2 I contenuti dei capitoli

I contenuti della guida destinata ai tecnici, sono stati ricavati con l'aiuto dell'analisi dei bisogni svolta, tali necessità sono elencate del paragrafo precedente¹⁶.

Ora analizzeremo nel dettaglio i contenuti dei due capitoli, partendo dalla stesura dei due indici:

1. LA SINDROME DI DUCHENNE

1.1 Introduzione alla sindrome di Duchenne

1.2 I sintomi della malattia

1.3 La diagnosi di DMD

1.4 La gestione integrata della cura

1.4.1 Aspetti ortopedici

1.4.2 Assistenza respiratoria

1.4.3 Assistenza cardiaca

1.4.4 Aspetti psico-sociali

1.5 Fasi evolutive della sindrome e condizioni fisiche dei pazienti

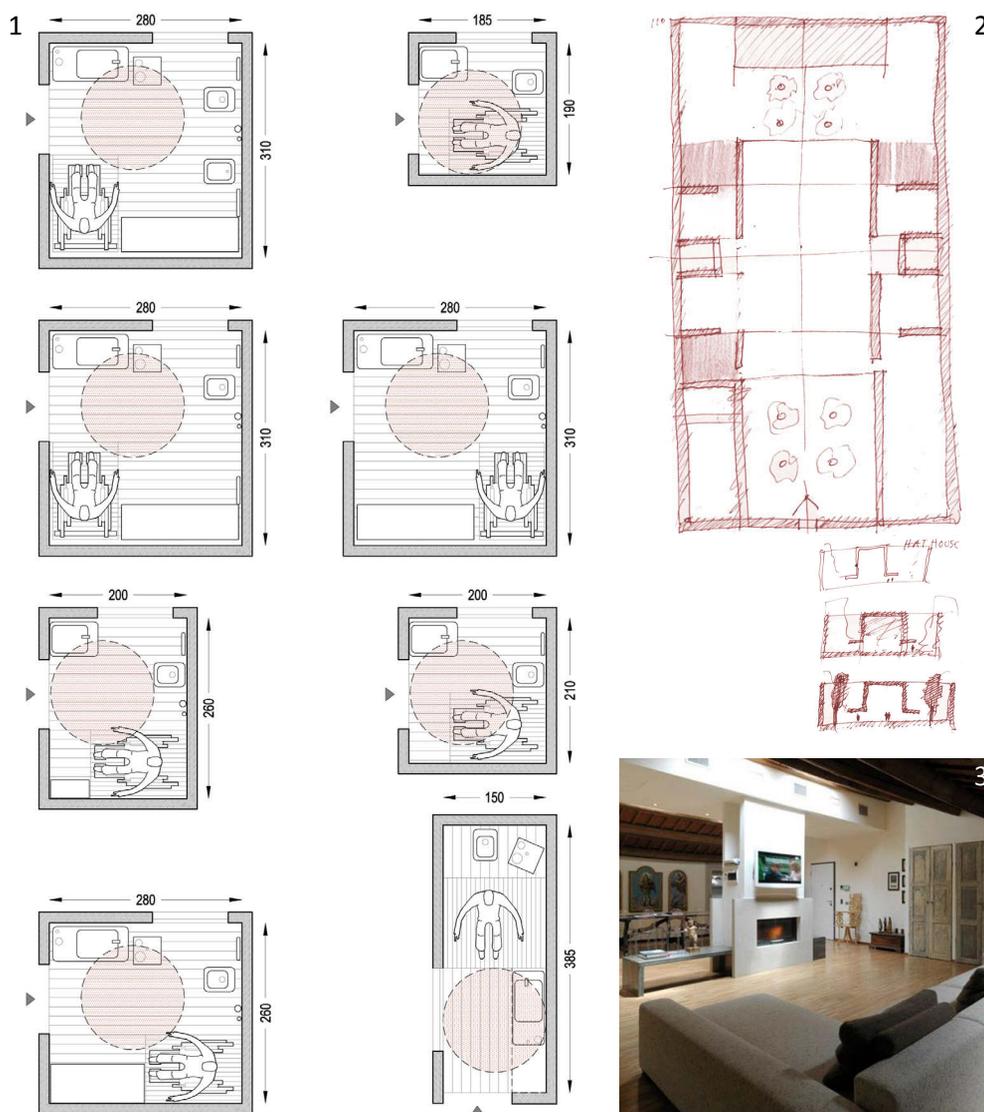
1.5.1 Paziente deambulante

1.5.2 Parzialmente deambulante con richiesta assistenziale

1.5.3 Paziente non deambulante fase 1

1.5.4 Paziente non deambulante fase 2

16- "5.04.01 L'organizzazione della guida". Nel paragrafo vengono analizzate le caratteristiche e peculiarità che hanno portato ad organizzare la guida e strutturarla nella maniera più corretta e completa. E' stato frutto di un lavoro svolto grazie all'uso di una metodologia chiamata *Quality Function Deployment* (QFD), la quale cerca di captare le diverse necessità dell'utenza per la quale si vuole progettare il prodotto finale.



2 Nella foto 1 | Il bagno: possibili soluzioni planimetriche presenti nella guida destinata ai tecnici.

Nella foto 2 | Alberto Campo Baeza, Villa unifamiliare, Vejer de la Frontera, Spagna, 2005.

Pianta, sezione e prospetto.

L'abitazione è contraddistinta da una pianta aperta. La zona giorno, di dimensione generosa, è passante e si affaccia a due patii minerali, posti nelle due estremità del lato corto del lotto.

A questo ambiente si affacciano le stanze e i locali di servizio.

Nella foto 3 | Giuseppe Marchi, Paola Rossi Architetti.

Interno di una mansarda. Gli spazi sono ampi e senza barriere.

Per la divisione tra zona pranzo e salotto è stata adottata la scelta di un camino con panca.

1.6 Terapie farmacologiche in atto

2. LA DISABILITÀ NEGLI SPAZI ABITATIVI

2.1 La configurazione planimetrica

2.1.1 La morfologia della planimetria e indicazioni generali

2.1.2 Le distribuzioni

2.2 Normativa

2.3 La caratterizzazione architettonica

2.3.1 Illuminazione

2.3.2 Progettazione multi-sensoriale

2.3.3 Il bagno

2.3.4 La cucina

2.3.5 La stanza da letto

2.3.6 Impianti domotici

Il primo capitolo è destinato all'analisi della sindrome di Duchenne; una malattia rara e poco conosciuta. Oltre ad una piccola introduzione e premessa con indicazioni sui primi sintomi della malattia, è stata data importanza alla "gestione integrata della cura" e alle "fasi evolutive della malattia" in quanto riteniamo importante fornire indicazioni dettagliate su quelle peculiarità e caratteristiche che hanno una ricaduta importante sugli spazi abitativi. Fornire consigli o indicazioni su elementi

(quali ad esempio la dieta più opportuna, l'igiene orale, lo stretching o altro) sono importanti ma non determinanti per il progetto di spazi abitativi accessibili.

Capire ed analizzare come il paziente si muove o muoverà nello spazio, quali disabilità ha e avrà, la previsione di tempistica riguardo al decorso della malattia, le necessità relative agli spazi di manovra, sono nozioni che riguardano il progettista in prima persona e perciò, anche se sono informazioni di carattere medico, riteniamo possa essergli utile venirne a conoscenza.

Risulta davvero determinate conoscere le diverse fasi evolutive della malattia per progettare uno spazio che soddisfi le reali necessità presenti e future. La Duchenne è una malattia degenerativa e invalidante, perciò è dovere del progettista cercare di innalzare la qualità di vita dei ragazzi affetti da tale sindrome; occorre una conoscenza preliminare, ascoltare e confrontarsi con personale specializzato e competente. Le informazioni presenti nella guida, cercano di aiutare il professionista ad avere quantomeno un quadro generale esaustivo e completo. Non abbiamo l'ambizione di sostituire altre figure professionali, in quanto ogni ragazzo Duchenne ha le proprie peculiarità e bisogni e pertanto risulta impossibile tracciare un copione standard e similare adattabile a tutti i pazienti.

Il secondo capitolo è incentrato sulla disabilità negli spazi abitativi e riguarda quindi gli strumenti che un tecnico possiede per aumentare l'accessibilità domestica. Il capitolo è stato organizzato su tre grandi aree tematiche:

- la configurazione planimetrica;
- la normativa;
- la caratterizzazione architettonica.

Nella prima area sono delineate le caratteristiche che dovrebbe possedere una planimetria o pianta di una casa - appartamento per essere accessibile e flessibile alle esigenze presenti e future. Sono stati introdotti aspetti generali riguardanti le spazialità interne e le distribuzioni, aspetti da evitare e da consigliare. I tecnici professionisti, quando si interfacciano con un'utenza tanto complessa come quella di famiglie con persone affette da distrofia muscolare di Duchenne, devono necessariamente "slegarsi" dal costruire standard e progettare volta per volta soluzioni sempre differenti per soddisfare le specifiche e diverse esigenze del nucleo familiare. Il più delle volte, ad esempio, la divisione netta tra zona giorno e quella notte, è da sconsigliare in quanto creerebbe corridoi e percorsi poco utili e sovradimensionati. E' necessario pertanto, osservando anche il passato e le conformazioni planimetriche di anni e secoli precedenti il nostro, capire con esattezza le necessità della famiglia e progettare su di loro un "abito su misura".

La seconda tematica è relativa alla normativa e agli aspetti da valutare con attenzione. Come scritto in precedenza le norme che regolano l'abbattimento della barriere architettoniche in contesti residenziali privati (legge 13/89 e DM 236/89) sono venute e poco esaustive per persone distrofiche; perciò molti consigli sono da non seguire, in quanto creerebbero solo ostacoli e non giovamento. Nella guida sono spiegati e analizzati tali aspetti e caratteristiche.

La terza area è invece focalizzata sugli strumenti e tecnologie a disposizione di un tecnico per innalzare la qualità di vita, il comfort interno e la sicurezza dell'appartamento o casa su cui sta effettuando ristrutturazioni o lavori. Elementi quali l'illuminazione, la progettazione multi-sensoriale e la tecnologia con impianti domotici, sono aspetti determinanti per l'inclusione e l'accessibilità. Ai ragazzi affetti da distrofia muscolare Duchenne sono impediti molti movimenti e azioni quotidiane (se non con l'aiuto di una persona esterna) e perciò è dovere del progettista fornire al cliente la massima accessibilità domestica, adoperando la migliore tecnologia presente sul mercato in quel determinato periodo storico. L'uso della tecnologia, in questo determinato caso associato ad impianti domotici o ausili per la mobilità interna (sollevatori, piattaforme elevatrici ...) va pianificato con raziocinio e parsi-

monia, in quanto non fornisce necessariamente accessibilità e comfort. Per rendere un'abitazione adatta ad un ragazzo Duchenne, occorre elaborare un progetto complesso che può portare all'uso misurato di tecnologia all'avanguardia, ma tenendo sempre come punto di riferimento l'uomo e i suoi bisogni. Riempire l'abitazione di tecnologia, senza nessun criterio progettuale, aiuta solo a svuotare il portafoglio e non fornisce la qualità desiderata.

In questo capitolo sono pertanto analizzati i vari sistemi – interfacce domotiche ad ora presenti sul mercato, con una focalizzazione sui pregi e sui difetti.

Inoltre vengono ripresi gli ambienti più problematici e complessi di un'abitazione tradizionale (cucina e bagno), analizzandoli in un'ottica tecnica e specifica, considerando la disposizione planimetrica e gli spazi per le manovre d'uso.

Nella foto |
Interfaccia del sito internet SurveyMonkey.

[https://
it.surveymonkey.com/](https://it.surveymonkey.com/)

6.5 REALIZZAZIONE DEL PROTOTIPO

Le caratteristiche e peculiarità riguardo ai contenuti e relative al progetto grafico delle Linee Guida destinate alle famiglie e ai tecnici, sono state analizzate e osservate nei paragrafi precedenti; è stata spiegata e considerata la metodologia che ha portato e creato le premesse necessarie per elaborare un documento leggibile, accessibile, inclusivo e gradevole.

Le guide progettate sono il frutto del lavoro svolto grazie alla collaborazione di molteplici professionalità e competenze di carattere eterogeneo, ma con un unico fine e obiettivo: equipaggiare la guide con informazioni di qualità, scaturite dalle reali necessità descritte dalle famiglie, pertanto il lavoro è strategicamente corretto in quanto utile e richiesto. Tuttavia esistono anche dubbi ed incertezze relative al gradimento estetico e di leggibilità, per ovviare a tali riflessioni è stato realizzato un prototipo, rappresentato dalla bozza della guida destinata alle famiglie. In tale documento era presente l'indice completo delle due guide e alcuni capitoli al suo interno. Riteniamo non sia stato un problema non divulgare interamente il documento, anche perché necessitavamo soprattutto di un consenso relativo all'interfaccia grafica e all'impaginazione complessiva in quanto le informazioni trasmesse di carattere medico erano già state validate in precedenza da un'equipe medica con a capo il dott. Eugenio Maria Mercuri del Policlinico Gemelli di Roma; le indicazioni di carattere tecnico, normativo e tecnologico, sono state elaborate grazie alla conoscenza professionale e grazie ad una letteratura scientifica: pertanto le uniche incertezze erano legate all'impaginazione globale e alle qualità dell'interfaccia grafica.

Per avere riscontri sulla qualità delle guide, come appena detto, è stato realizzato un prototipo. Il termine deriva dal greco *prototipos*, che potremmo tradurre con "primo modello" (da *proto*, primo e *tipos*, modello). Seguendo lo standard ISO 13407¹⁷, possiamo definire, infatti, un prototipo come: "una rappresentazione di un prodotto o di un sistema, o di una sua parte, che, anche se in qualche modo limitata, può essere utilizzata a scopo di valutazione".

Questa definizione è molto ampia, e comprende oggetti di natura e di complessità molto diverse. Solitamente al termine prototipo si relazionano progetti inerenti la meccanica; tuttavia possono essere considerati prototipi svariati progetti e prodotti, dai più eterogenei campi di appartenenza: progetto di libri, di interfacce, di prodotti multimediali, di oggetti di design ...

Lo scopo principale dei prototipi è quello di coinvolgere gli utenti in tutte le fasi del progetto, fino da quelle iniziali e avere un riscontro sul lavoro effettuato prima di produrlo in serie. Un prototipo è, dunque, un modello approssimato o parziale del sistema che vogliamo sviluppare, realizzato allo scopo di valutarne determinate caratteristiche; queste possono essere molto varie: definire lo scopo di un prototipo è l'arte di identificare i problemi di progettazione più critici.

Grazie al prototipo, che nel nostro caso consiste in una parte della guida, sarà possibile effettuare modifiche o cambiamenti in relazione alla soddisfazione delle famiglie alla stessa. Nei paragrafi successivi ci soffermeremo sulle differenti e variegata modalità divulgative di un prototipo scientifico, per analizzare la più idonea nel nostro caso specifico.

17- Norma ISO 13407 "Human-centered design process". Secondo la norma: "la progettazione centrata sull'essere umano (*human-centred design*) è un approccio allo sviluppo dei sistemi interattivi specificamente orientato alla creazione di sistemi usabili. È un'attività multi-disciplinare che incorpora la conoscenza e le tecniche dei fattori umani e dell'ergonomia. L'applicazione dei fattori umani e dell'ergonomia alla progettazione dei sistemi interattivi ne potenzia l'efficacia e l'efficienza, migliora le condizioni del lavoro umano e contrasta i possibili effetti avversi dell'uso sulla salute, sulla sicurezza e sulle prestazioni. Applicare l'ergonomia alla progettazione dei sistemi richiede che si tenga conto delle capacità, delle abilità, delle limitazioni e delle necessità umane. I sistemi *human-centred* supportano gli utenti e li motivano a imparare. I benefici possono includere una maggiore produttività, una migliore qualità del lavoro, riduzione dei costi di supporto e di addestramento e una migliore soddisfazione dell'utente".



6.6 IDENTIFICAZIONE DELLE MODALITÀ DIVULGATIVE PER LA VALIDAZIONE DEL PROTOTIPO

Esistono molteplici tipologie divulgative, realizzate e studiate in base al prodotto che si intende validare e al contesto con il quale ci vogliamo interfacciare.

Nel caso specifico della ricerca, occorre riscontrare il gradimento sull'interfaccia grafica delle Linee Guida rivolte alle famiglie poiché i contenuti sono già stati validati da professionisti competenti. All'interno dell'area grafica, sussistono molti caratteri peculiari: uso del colore, uso del font, immagini e altri ancora¹⁸.

Nei paragrafi successivi cercheremo di riassumere brevemente le possibili modalità divulgative adatte al nostro caso specifico, per poi scegliere la soluzione più idonea alle nostre necessità.

Per molti aspetti di carattere organizzativo, va ricordato che abbiamo il costante aiuto della Parent Project Onlus e del suo archivio dati composta da circa 700 famiglie Duchenne, localizzate in tutta la penisola italiana; tuttavia, per motivi legati alla privacy, non ci è possibile contattare direttamente le famiglie a avere a disposizione i dettagli dell'archivio multimediale, ma il settore comunicazione e marketing della Onlus si è prestato con molta gentilezza ad eventuali aiuti o collaborazioni.

6.6.1 Modalità tramite questionario multimediale

Il questionario è uno strumento molto potente, già diffuso e utilizzato dal marketing e dalla ricerca sociale e non solo per conoscere il gradimento del pubblico ad un determinato prodotto o servizio.

Un questionario online può pertanto essere utile ad un'azienda, associazione o Centro di Ricerca; l'obiettivo comune è quello di possedere un feedback immediato e facile da lavorare per modificare o valutare il lavoro svolto fino a quel determinato momento.

Il web offre già molti servizi gratuiti o a pagamento per creare a nostro piacimento un sondaggio multimediale in modo semplice, le differenze tra un modello e l'altro sono da riscontrare nelle diverse ed eterogenee funzionalità di uso o dei risultati scaricabili.

Di seguito verranno analizzati alcuni dei prodotti più completi presenti nel web.

¹⁸- Nel paragrafo 4.5.1 "*Componenti per il progetto di Linee Guida destinate alle famiglie*", sono esplicitati i diversi componenti progettuali facenti parte della guida. Si è cercato di creare una matrice complessa di input, in maniera tale da fornire una soluzione concreta e reale alle diverse e differenti esigenze delle famiglie Duchenne.

SurveyMonkey

Survey è uno strumento software per la generazione e la gestione di questionari online.

Il software permette la creazione di questionari con la possibilità di definirne regole e vincoli per la compilazione e l'erogazione. I dati inseriti dagli utenti sono memorizzati dal sistema e possono essere estrapolati e visualizzati in un file excel.

E' possibile inoltre sviluppare tre differenti tipologie di questionari, diversi per modalità di accesso e visualizzazione dei dati¹⁹:

- **anonimo.** *Il questionario è compilabile senza autenticazione: le risposte fornite dagli utenti vengono visualizzate in forma anonima. Questa tipologia di questionario non permette all'utente, in virtù del suo anonimato, di interrompere la sessione di compilazione per riprenderla successivamente. Altresì non è possibile impedire o controllare l'eventuale reiterata compilazione di più questionari da parte del medesimo utente;*
- **con autenticazione e senza tracciamento.** *Il questionario è compilabile previa autenticazione (con login e password); tuttavia le risposte fornite dagli utenti vengono visualizzate in forma anonima. L'autenticazione ha, in questo caso, il solo obiettivo di consentire la compilazione del questionario ad un gruppo limitato di utenti. Questa tipologia di questionario non permette all'utente, in virtù del suo anonimato, di interrompere la sessione di compilazione per riprenderla successivamente. Altresì non è possibile impedire o controllare l'eventuale reiterata compilazione di più questionari da parte del medesimo utente;*
- **con autenticazione e tracciamento.** *Il questionario è compilabile previa autenticazione (con login e password) e le risposte fornite dagli utenti vengono visualizzate con il riferimento identificativo degli utenti stessi. Questa tipologia di questionario permette all'utente (mediante il comando "salva") di interrompere la sessione di compilazione per riprenderla successivamente o di riaprire un questionario già inviato per modificare una o più risposte (il questionario è riscrivibile). Il docente può intervenire "chiudendo" il questionario già inviato dall'utente impedendone così la modifica. Si consiglia di bloccare il questionario agli utenti quando si iniziano a rielaborare i dati complessivi e finali del questionario stesso.*

La tipologie delle risposta può essere variabile e personalizzabile: può difatti essere a risposta multipla, chiusa o aperta, a più opzioni, a matrice a altro ancora.

Tuttavia non tutte le funzionalità del software sono presenti nella versione gratuita. Per svolgere un questionario con molte domande a risposta multipla o altre peculiarità, occorre acquistare le versione pro.

Per avere maggiori informazioni, visionare il sito interne dedicato: <https://it.surveymonkey.com>

Polldaddy

Polldaddy consente di creare sondaggi e questionari online e pubblicarli in qualsiasi pagina web grazie al comodo codice embed²⁰. Creare un sondaggio personalizzato è molto agevole grazie alle procedure guidate e la possibilità di aggiungere foto e video. I risultati possono essere esportati in formato .csv o .xml. Tuttavia, usufruendo delle versione gratuita non è possibile togliere il logo Polldaddy dal test. Se lo si deve o vuole necessariamente personalizzare, occorre acquistare le versione pro.

Le capacità e funzionalità del software sono molto simili a quelle già analizzate per surveymonkey e quindi non intendiamo ripetere le stesse informazioni.

19- Tali indicazioni sono state estrapolate dalla "Guida Questionari "Survey 1.0. Istruzioni per la creazione di un questionario online. Università degli studi di Milano. Centro di servizio per le Tecnologie e la didattica Universitaria multimediale e a distanza." www.ctu.unimi.it

20- Il tag "embed" ha la funzione di inserire un file multimediale, di tipo audio oppure video, in una pagina HTML.

Per avere maggiori informazioni, visionare il sito interne dedicato: <https://polladdy.com/>

Google Docs

Google Docs permette di creare in modo semplice e veloce sondaggi online e gestire i risultati con funzionalità avanzate interessanti come la visualizzazione automatica dei dati in grafici e la possibilità di esportare i dati nei più diffusi formati. Ogni sondaggio può essere pubblicato su qualsiasi pagina web, oppure caricato direttamente online sui server di Google.

Non vi è una versione Pro, perciò tutte le funzionalità e comandi è possibile utilizzarli nella versione gratuita.

Si possono creare questionari di notevole estensione, con tipologie di risposta multipla o chiusa; è possibile inserire immagini o schemi illustrativi a supporto del testo della domanda.

Per avere maggiori informazioni, visionare il sito interne dedicato: <https://drive.google.com/>

6.6.2 Modalità tramite riscontro diretto

Un'ulteriore modalità di riscontro della qualità di un prodotto scientifico è quello del riscontro diretto da parte di personale specializzato e non. Risulta essere sicuramente una metodologia di indagine tra le più complete ed esaustive; tuttavia richiede molto tempo. I vantaggi di tale operazione sono da rintracciarsi nella qualità delle informazioni trasmesse, in quanto gli intervistati possono sviscerare gli eventuali dubbi, perplessità o incertezze ed avere pertanto un riscontro immediato. Inoltre, in questo modo, si possono scegliere accuratamente gli intervistati e decidere di confrontarsi con persone entusiaste, critiche, informate o disinteressate. Ciò nonostante, le problematiche riguardanti tale metodologia sono notevoli. Per prima cosa occorre, per validare un progetto scientifico, un certo numero di intervistati per rendere attendibile l'eventuale risultato ottenuto; tale dato varia a seconda dell'informazione che si vuole ottenere e perciò non è possibile stabilire a "dato soglia" a cui sottostare.

Tuttavia lo svantaggio maggiore di questa modalità divulgativa è il tempo; ne occorre infatti molto per potersi relazionare con il target da intervistare. Sussistono anche problemi logistici in quanto non è sempre possibile un confronto faccia a faccia e quindi si è costretti ad usare la tecnologia e dialogare tramite web cam o altri software.

Per quanto concerne il nostro specifico lavoro, risulterebbe molto svantaggioso intervistare in maniera diretta le persone; tale modalità si può forse adoperare quando si vogliono dei riscontri molto precisi e tecnici e quindi si va a dialogare con personale molto specializzato e competente.

6.7 APPLICAZIONE DELLA MODALITÀ DIVULGATIVA PIÙ EFFICIENTE

In base alle diverse tipologie divulgative analizzate, la scelta è ricaduta sulla progettazione di un questionario multimediale da inviare alle famiglie per sondare il loro livello di soddisfazione dell'interfaccia grafica della guida a loro destinata.

Tale modalità risulta la più attendibile e adatta al tipo di risultati che ci attendiamo e al ventaglio delle persone interessate con le quali vogliamo interfacciarci.

Per tali motivi si è deciso di progettare un questionario online usando il software google drive, in quanto risulta essere veloce, gratuito, con la possibilità di inserire immagini anche ad alta definizione, possibilità di inserire un elevato numero di domande e grazie alla tipologie di risposte che si possono inserire (dalla risposta multipla al semplice testo aperto).

Inoltre è possibile scaricare le risposte ottenute in formato excel, in maniera da poterle elaborare con le modalità più indicate. Per un veloce riscontro sull'avanzamento delle risposte vi è anche la possibilità di scaricarle tramite una visualizzazione grafica.

Per ottenere ed elaborare un questionario completo, ben strutturato ed esaustivo si sono state seguite le seguenti indicazioni²¹:

- **definire lo scopo del questionario.** Definire in maniera chiara ed esaustiva gli obiettivi del questionario, in maniera tale che le famiglie abbiano un chiaro obiettivo e scopo da soddisfare; se gli obiettivi sono fumosi, lo saranno anche i risultati. Un buon questionario ha degli obiettivi ben focalizzati e facili da comprendere ed analizzare;
- **crea un sondaggio corto e focalizzato.** Ti aiuta sia per le risposte di quantità sia per quelle di qualità. I sondaggi corti in genere hanno sempre una percentuale più alta di persone che li compilano, e un minore tasso di abbandono durante la compilazione. Se le persone non trovano interessante il questionario, lo abbandonano a metà lasciando i dati incompleti e spesso inutilizzabili. In media un sondaggio non dovrebbe richiedere più di 5 minuti per essere compilato, ed in certi casi non più di un minuto. Prima di inviarlo ad un numero consistente di persone, fai un test a pochi amici per vedere quanto ci impiegano a compilarlo;
- **fai domande semplici.** Assicurati che le tue domande vadano subito al sodo, e che siano comprensibili (quindi spiega eventuali sigle o termini tecnici per renderli comprensibili a tutti). Fai domande più specifiche e dirette possibili;
- **utilizza scale di valutazione.** Questo tipo di domande (per esempio la richiesta di valutare dei servizi o prodotti da 1 a 5 come scala da pessimo a ottimo) servono per confrontare più variabili tra loro. Devi assicurarti di usare sempre la stessa scala di valore dall'inizio alla fine dello stesso questionario (cioè che 1 significhi sempre il minimo oppure il massimo);
- **usa un ordine logico.** Fai in modo che il questionario abbia un ordine logico. Comincia con una breve introduzione che motivi gli utenti a compilare il questionario;
- **pensa al tuo target quando invii il sondaggio.** Recenti statistiche affermano che il maggior numero di sondaggi viene compilato il lunedì, venerdì e domenica. In realtà, la qualità delle risposte di un sondaggio non dipende dal giorno in cui è stato compilato. L'importante è pensare al target: se sono degli impiega-

21- Le indicazioni e caratteristiche per progettare un questionario multimediale di successo sono state prese da: Active121, azienda leader nel Web Marketing one-to-one. Il gruppo offre consulenza e strumenti innovativi per ottimizzare le performance di business delle aziende clienti, valorizzando la differenza competitiva.

Nata nel 200 come gruppo di Ricerca e Sviluppo in collegamento con l'Università di Ingegneria Informatica di Padova.

Per ulteriori informazioni e approfondimenti, visitare il sito internet: www.active121.com.

ti, l'invio deve essere fatto durante la settimana, se vuoi promuovere sport o eventi mondani, meglio aspettare il weekend, perché vengono compilati dal PC di casa;

- **prevedi l'invio di solleciti.** Prevedi l'invio di un sollecito alla compilazione del test, spinge a compilare il questionario ad una parte di chi non l'aveva ancora fatto.

6.7.1 Questionario destinato alle famiglie

Per i motivi sopra elencati e grazie al settore marketing della Parent Project Onlus, si è progettato un questionario anonimo multimediale a risposte chiuse multiple da inviare alle famiglie presenti nell'archivio della Parent Project Onlus.

Di seguito il testo del questionario con le relative domande:

DESIGN FOR DUCHENNE

Linee Guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.

*Care Famiglie,
una convenzione tra **Parent Project Onlus** e l'Università di Ferrara permette al **Dipartimento di Architettura di Ferrara** di destinare personale, attrezzature e risorse alla ricerca su case e ausili per bambini Duchenne e le loro famiglie.*

*Lo scopo della ricerca consiste nell'elaborazione di **Linee Guida nei progetti di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni, che siano adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne: guida destinata sia alle famiglie che ai tecnici.***

La qualità dei contenuti e delle informazioni trasmesse sono state confermate da un'equipe multidisciplinare, composta da medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali. Ora occorre validare solamente l'interfaccia e il progetto grafico.

*Pertanto vi chiediamo di dedicare pochi minuti alla **compilazione del questionario**, totalmente anonimo e formato da 20 domande a risposta multipla, che servirà a migliorare la qualità finale della guida.*

*Ogni persona deve effettuare il test una sola volta, per non inficiare la qualità dei risultati.
Tuttavia lo possono compilare più persone all'interno dello stesso nucleo familiare.*

Grazie in anticipo per la collaborazione!

Lo staff di Parent Project

Di seguito le domande presenti nel questionario, suddivise per macro aree tematiche:

1. Indice

1.0. L'indice della guida è ben strutturato e completo? La guida è in divenire e quindi mancano alcuni capitoli, quali la descrizione della cucina, della camera da letto, degli impianti domotici.

1.1. L'indice della guida è comprensibile ed intuitivo? La guida è in divenire e quindi mancano alcuni capitoli, quali la descrizione della cucina, della camera da letto, degli impianti domotici.

1.2. La presenza di due guide distinte destinate a famiglie e a tecnici, complementari ma con argomenti diversificati, risulta utile? La guida è in divenire e quindi mancano

alcuni capitoli, quali la descrizione della cucina, della camera da letto, degli impianti domotici.

2. La presenza dell'indice in ogni pagina

2.0. La presenza dell'indice in ogni pagina della guida con evidenziato il capitolo in esame, risulta utile al fine di una lettura chiara e ben strutturata?

3. Il layout e l'impaginazione della guida

3.0. L'impaginazione della guida è di aspetto gradevole?

3.1. La presenza di bande laterali colorate in cui sono presenti brevi riassunti o parole chiave, agevolano la lettura e la comprensibilità del testo?

3.2. La presenza di immagine di ampie dimensioni in relazione al testo, aiuta la lettura dei contenuti?

3.3. La presenza non troppo invasiva e massiccia del testo, favorisce la comprensibilità e la velocità di lettura?

3.4. La presenza in ogni pagina del titolo del capitolo, presente nella banda laterale esterna, agevola l'orientamento della guida?

4. L'uso del colore all'interno della guida

4.0. L'uso di un colore dominante all'interno di ogni singolo capitolo, facilita la comprensione della guida?

5. Gli elenchi puntati

5.0. La presenza di elenchi puntati o numerici, favorisce e rende la lettura più chiara e comprensibile?

6. Riassunto finale

6.0. La presenza di un riassunto finale, favorisce la comprensione del testo?

7. L'uso delle immagini

7.0. La presenza di immagini che descrivono le possibili soluzioni applicabili nella realtà, agevolano la comprensibilità dei contenuti?

8. Gli schemi grafici

8.0. L'uso di immagini grafiche raffiguranti aspetti d'uso e di distribuzione degli spazi, risulta utile alla comprensione?

8.1. La scelta di elaborare immagini semplici, evidenziando con colori le parti di interesse, risulta una soluzione chiara e comprensibile?

8.2. La presenza di una piccola planimetria sopra lo schema grafico, in cui si evince la dimensione dello spazio e dei possibili trasferimenti tramite sedia o sollevatori, risulta chiaro e comprensibile?

9. Abaco soluzioni

9.0. La presenza di un abaco con i prodotti presenti sul mercato, è utile e di interesse?

10. Il font e le caratteristiche del testo

10.0. Il font e carattere usato è chiaro e agevola la lettura?

11. Il formato della guida è un A4 (21x29,7cm) e rappresenta la dimensione di un foglio classico; la scelta è dipesa dalla possibilità delle famiglie, di potersi stampare la guida da casa, senza dover ritagliare parti bianche del foglio. Tale decisione risulta utile?

12. La guida nel suo complesso (colore, impaginazione, uso delle immagini, uso di schemi grafici) risulta di vostro gradimento e utile per le vostre reali esigenze?

13. Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante.

Inoltre, per agevolare la lettura, in ogni macro area di domanda, è stata inserita un'immagine esemplificativa per dare la possibilità agli intervistati di elaborare una risposta veritiera ed attendibile.

Di seguito, pertanto, inseriamo come viene visualizzato il questionario da un normale computer.

DESIGN FOR DUCHENNE Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.

Care Famiglie,

una convenzione tra Parent Project Onlus e l'Università di Ferrara permette al Dipartimento di Architettura di Ferrara di destinare personale, attrezzature e risorse alla ricerca sui case e ausili per bambini Duchenne e le loro famiglie.

Lo scopo della ricerca consiste nell'elaborazione di linee guida nei progetti di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni, che siano adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne: guida destinata sia alle famiglie che ai tecnici.

La qualità dei contenuti e delle informazioni trasmesse sono state confermate da un'equipe multidisciplinare, composta da medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali. Ora occorre validare solamente l'interfaccia e il progetto grafico.

Pertanto vi chiediamo di dedicare pochi minuti alla compilazione del questionario, totalmente anonimo e formato da 20 domande a risposta multipla, che servirà a migliorare la qualità finale della guida.

Ogni persona deve effettuare le test una sola volta, per non inficiare la qualità dei risultati. Tuttavia lo possono compilare più persone all'interno dello stesso nucleo familiare.

Grazie in anticipo per la collaborazione!

Lo staff di Parent Project

*Campo obbligatorio

1. L'indice della guida

DESIGN FOR DUCHENNE
LINEE GUIDA PER IL PROGETTO DI COSTRUZIONE O RISTRUTTURAZIONE DI ABITAZIONI PER FAMIGLIE DUCHENNE

1. INTRODUZIONE	7
2. PERCHÉ CREARE LINEE GUIDA	11
2.1. Perché creiamo linee guida	14
2.2. Come sono state create	15
2.3. Perché sono importanti	17
LINEE GUIDE PER LE FAMIGLIE	18
3. LA STRUTTURA DELLE LINEE GUIDA	19
3.1. Introduzione	20
3.2. Perché sono importanti	22
3.3. Perché sono importanti	23
3.4. Perché sono importanti	24
3.5. Perché sono importanti	25
3.6. Perché sono importanti	26
3.7. Perché sono importanti	27
3.8. Perché sono importanti	28
3.9. Perché sono importanti	29
3.10. Perché sono importanti	30
3.11. Perché sono importanti	31
3.12. Perché sono importanti	32
3.13. Perché sono importanti	33
3.14. Perché sono importanti	34
3.15. Perché sono importanti	35
3.16. Perché sono importanti	36
3.17. Perché sono importanti	37
3.18. Perché sono importanti	38
3.19. Perché sono importanti	39
3.20. Perché sono importanti	40
3.21. Perché sono importanti	41
3.22. Perché sono importanti	42
3.23. Perché sono importanti	43
3.24. Perché sono importanti	44
3.25. Perché sono importanti	45
3.26. Perché sono importanti	46
3.27. Perché sono importanti	47
3.28. Perché sono importanti	48
3.29. Perché sono importanti	49
3.30. Perché sono importanti	50
3.31. Perché sono importanti	51
3.32. Perché sono importanti	52
3.33. Perché sono importanti	53
3.34. Perché sono importanti	54
3.35. Perché sono importanti	55
3.36. Perché sono importanti	56
3.37. Perché sono importanti	57
3.38. Perché sono importanti	58
3.39. Perché sono importanti	59
3.40. Perché sono importanti	60
3.41. Perché sono importanti	61
3.42. Perché sono importanti	62
3.43. Perché sono importanti	63
3.44. Perché sono importanti	64
3.45. Perché sono importanti	65
3.46. Perché sono importanti	66
3.47. Perché sono importanti	67
3.48. Perché sono importanti	68
3.49. Perché sono importanti	69
3.50. Perché sono importanti	70
3.51. Perché sono importanti	71
3.52. Perché sono importanti	72
3.53. Perché sono importanti	73
3.54. Perché sono importanti	74
3.55. Perché sono importanti	75
3.56. Perché sono importanti	76
3.57. Perché sono importanti	77
3.58. Perché sono importanti	78
3.59. Perché sono importanti	79
3.60. Perché sono importanti	80
3.61. Perché sono importanti	81
3.62. Perché sono importanti	82
3.63. Perché sono importanti	83
3.64. Perché sono importanti	84
3.65. Perché sono importanti	85
3.66. Perché sono importanti	86
3.67. Perché sono importanti	87
3.68. Perché sono importanti	88
3.69. Perché sono importanti	89
3.70. Perché sono importanti	90
3.71. Perché sono importanti	91
3.72. Perché sono importanti	92
3.73. Perché sono importanti	93
3.74. Perché sono importanti	94
3.75. Perché sono importanti	95
3.76. Perché sono importanti	96
3.77. Perché sono importanti	97
3.78. Perché sono importanti	98
3.79. Perché sono importanti	99
3.80. Perché sono importanti	100

1. 1.0. L'indice della guida è ben strutturato e completo? La guida è in divenire e quindi mancano alcuni capitoli, quali la descrizione della cucina, della camera da letto, degli impianti domestici. *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

2. 1.1. L'indice della guida è comprensibile ed intuitivo? La guida è in divenire e quindi mancano alcuni capitoli, quali la descrizione della cucina, della camera da letto, degli impianti domestici. *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

3. 1.2. La presenza di due guide distinte destinate a famiglie e a tecnici, complementari ma con argomenti diversificati, risulta utile? La guida è in divenire e quindi mancano alcuni capitoli, quali la descrizione della cucina, della camera da letto, degli impianti domestici. *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

2. La presenza dell'indice in ogni pagina

che se le dimensioni della doccia sono importanti, a volte può essere sufficiente chiudere con una lastra di cristallo fissa (o altre tipologie di materiale) tre lati della doccia e lasciare libero un lato, senza avere il timore di allagare la pavimentazione esterna. Ciò eliminerebbe inutili porte e faciliterebbe i trasferimenti e il lavaggio.

4. 2.0. La presenza dell'indice in ogni pagina della guida con evidenziato il capitolo in esame, risulta utile al fine di una lettura chiara e ben strutturata? *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

3. Il layout e l'impaginazione della guida

5. 3.0. L'impaginazione della guida è di aspetto gradevole? *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

6. 3.1. La presenza di bande laterali colorate in cui sono presenti brevi riassunti o parole chiave, agevolano la lettura e la comprensibilità del testo? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

7. 3.2. La presenza di immagini di ampie dimensioni in relazione al testo, aiuta la lettura dei contenuti? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

8. 3.3. La presenza non troppo invasiva e massiccia del testo, favorisce la comprensibilità e la velocità di lettura? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

9. 3.4. La presenza in ogni pagina del titolo del capitolo, presente nella banda laterale esterna, agevola l'orientamento della guida? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

4. L'uso del colore all'interno della guida



10. 4.0. L'uso di un colore dominante all'interno di ogni singolo capitolo, facilita la comprensione della guida? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

5. Gli elenchi puntati

complementari

Nella foto | Esempio di accorgimento tecnologico progettato per il superamento dell'architrave da parte di un sollevatore a binario a soffitto.

Con questa tecnologia è possibile avere collegamenti facilitati tra camera da letto e bagno.

zioni.

- Innanzitutto bisogna capire che cosa si intende ottenere con tale ausilio e quale problema deve risolvere.
- Inoltre è importante stabilire quale tragitto dovrà compiere e se il trasferimento dovrà avvenire verso un solo posto o verso più posti.

Esistono, all'interno della tipologia sollevatori a binario, diverse tipi di sollevatori in base alle esigenze che l'utilizzatore richiede.

- Sollevamento tra due posizioni** (guida fissa a binario): la guida fissa è ancorata al soffitto senza il bisogno di particolari caratteristiche del solaio (bettono-cemento, soletta in calcestruzzo armato, travi in legno...) ed è ideale e molto comoda quando si desidera sollevare tra due punti fissi, ad esempio da camera da letto a sanitario. Tale soluzione consente anche il trasferimento da una stanza all'altra senza avere problemi con l'architrave delle porte o altri elementi strutturali.
- Sistema a traversa o a H:** è un sistema composto da una guida mobile montata su due guide fisse. Spesso è la soluzione più funzionale, in quanto offre maggiore libertà di sollevamento e movimento. Le guide possono essere collegate ad interruttori per consentire il trasferimento tra due stanze. Un altro vantaggio importante è che il sistema a traversa si centra automaticamente in base al paziente durante il sollevamento. Di solito tale sistema

11. 5.0. La presenza di elenchi puntati o numerici, favorisce e rende la lettura più chiara e comprensibile? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

6. Riassunto finale

IN BREVE

Aspetti burocratici

- Ad ora ancora nessuna agevolazione fiscale per l'acquisto della prima casa per persone con disabilità.
- Esistono tuttavia agevolazioni fiscali per l'abbattimento delle barriere architettoniche.
- Esistono agevolazioni fiscali (iva al 10% e detrazione irpef del 50% in 10 anni) per lavori di manutenzione straordinaria, ristrutturazione, restauro o costruzione del novo.
- Agevolazioni per lavori eseguiti per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano idonei a favorire la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di handicap grave.

Aspetti architettonici

- Prediligere alloggi su un piano solo, possibilmente al piano terra con facile accessibilità dall'esterno. Se l'abitazione non fosse al piano terra, osservare con cura la qualità della mobilità verticale (presenza di ascensori, elevatori, piattaforme elevatrici...).
- Privilegiare la flessibilità morfologica degli spazi e degli ambienti. Spazi ampi, collegati tra loro da pareti scorrevoli o da porte di ampie dimensioni.
- Preferire soluzioni con struttura portante in plasters.
- Dare la precedenza a spazi ampi, con meno ostacoli a terra possibili. Prediligere ampie camere, possibilmente senza la presenza di corridoi.
- Absenza totale, o parziale, di vincoli paesistici, delle belle arti o urbanistici che potrebbero limitare eventuali trasformazioni sulla morfologia e distribuzione dell'immobile.
- Gli ambienti con affaccio a sud, est sono quelli in cui sostituire la maggior parte

12. 6.0. La presenza di un riassunto finale, favorisce la comprensione del testo? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

7. L'uso delle immagini

Nella foto | Esempio di lavabo accessibile, oltre a base carismatica, qualità tipologica soddisfa anche ulteriori aspetti quali:

- Lo spazio laterale per appoggiare il gomito.
- Rubinetto ad infrarossi.
- Profondità adeguata.
- Offre un ben posizionato.

13. 7.0. La presenza di immagini che descrivono le possibili soluzioni applicabili nella realtà, agevolano la comprensibilità dei contenuti? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

8. Gli schemi grafici

- aspetti tecnici
- aspetto economico
- 5,00 a vasca
- 5,00 a doccia
- 5,10 ausili ed elementi complementari

Nella foto | Esempio di lavabo accessibile.

Da osservare:

- Spazio libero sotto il lavabo per posizionamento sedia.
- Spazio laterale per appoggiare gli avambracci.
- Cattino per raccolta acqua molto vicino al bordo.
- Profondità del catino minimo 50 cm dall'elemento più sporgente.
- Rubinetteria comoda ed accessibile.
- Grande specchio a tutta altezza.
- Presenza di mobili con ruote.

14. 8.0. L'uso di immagini grafiche raffiguranti aspetti d'uso e di distribuzione degli spazi, risulta utile alla comprensione? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

15. 8.1. La scelta di elaborare immagini semplici, evidenziando con colori le parti di interesse, risulta una soluzione chiara e comprensibile? *

Contrassegna solo un ovale.

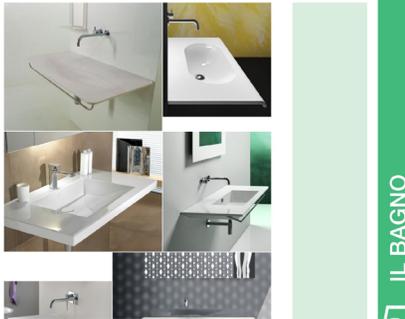
- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

16. 8.2. La presenza di una piccola planimetria sopra lo schema grafico, in cui si evince la dimensione dello spazio e dei possibili trasferimenti tramite sedia o sollevatori, risulta chiaro e comprensibile? *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

9. Abaco soluzioni



17. 9.0. La presenza di un abaco con i prodotti presenti sul mercato, è utile e di interesse? *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

10. Il font e le caratteristiche del testo

la presenza dei raggi solari fino a sera, potrebbero rendere la camera calda nel momento di andare a letto.

L'esposizione a est è indicata per la zona notte, soprattutto per le camere da letto, in quanto ci si sveglia con l'alba e alla sera gli ambienti sono più freschi in quanto il sole non li ha toccati direttamente da molte ore.

L'esposizione a nord è quella più fredda e meno confortevole e quindi è bene posizionarci i ripostigli, le scale i servizi e tutti gli ambienti in cui non ci passiamo molto tempo.

E' opportuno inoltre prestare molta attenzione allo stato manutentivo dell'intero immobile: dai pavimenti alle finestre, dal tetto agli impianti.

Per quanto riguarda lo stato manutentivo delle murature, ad esempio, bisogna prestare maggior attenzione alla muratura portante e alla struttura: se infatti notiamo piccole crepe o materiale non omogeneo in pareti non portanti, è un problema di facile soluzione; se invece osserviamo non omogeneità, crepe o mancanza di materiale nelle parti strutturali, è bene chiedere consiglio ad un ingegnere, il quale ci toglierà eventuali dubbi.

Gli impianti sono una parte importante di un immobile e in alcuni casi, rendono davvero difficoltose eventuali modifiche.



Esposizioni consigliate:

- Sud | luce solare intensa per tutto il giorno.
- Ovest | luce solare costante da mezzogiorno verso sera.
- Est | luce solare al mattino.
- Nord | poca luce solare per tutto l'arco della giornata.

BITAZIONE

18. 10.0. Il font e carattere usato è chiaro e agevola la lettura? *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

19. 11. Il formato della guida è un A4 (21x29,7cm) e rappresenta la dimensione di un foglio classico; la scelta è dipesa dalla possibilità delle famiglie, di potersi stampare la guida da casa, senza dover ritagliare parti bianche del foglio. Tale decisione risulta utile? *

Contrassegna solo un ovale.

- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

20. 12. La guida nel suo complesso (colore, impaginazione, uso delle immagini, uso di schemi grafici) risulta di vostro gradimento e utile per le vostre reali esigenze? *

Contrassegna solo un ovale.

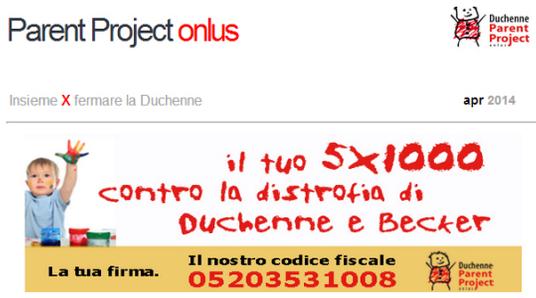
- Massima soddisfazione
- Alta soddisfazione
- Media soddisfazione
- Bassa soddisfazione
- Nulla soddisfazione

21. 13. Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante.

Il questionario elaborato, grazie al supporto della Parent Project Onlus, è stato inviato a tutto l'archivio nazionale delle famiglie iscritte all'Associazione, per un totale di 648 unità. La modalità di invio è stata tramite newsletter, facebook, twitter e tramite comunicazione diretta grazie al lavoro svolto dai diversi CAD (Centro Ascolto Duchenne) Regionali.

Nelle immagini | Visualizzazioni delle modalità divulgative del questionario da compilarsi on-line.

E' stato pertanto diffuso tramite Twitter, Newsletter dedicata, Facebook.



primo piano

Questionario: case e ausili per bambini Duchenne e le loro famiglie

Care Famiglie,

una **convenzione tra Parent Project Onlus e l'Università di Ferrara** permette al Dipartimento di Architettura di Ferrara di destinare personale, attrezzature e risorse alla **ricerca su case e ausili per bambini Duchenne e le loro famiglie**.

Lo scopo dalla ricerca consiste nell'**elaborazione di linee guida nei progetti di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni**, che siano adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne: guida destinata sia alle famiglie che ai tecnici.

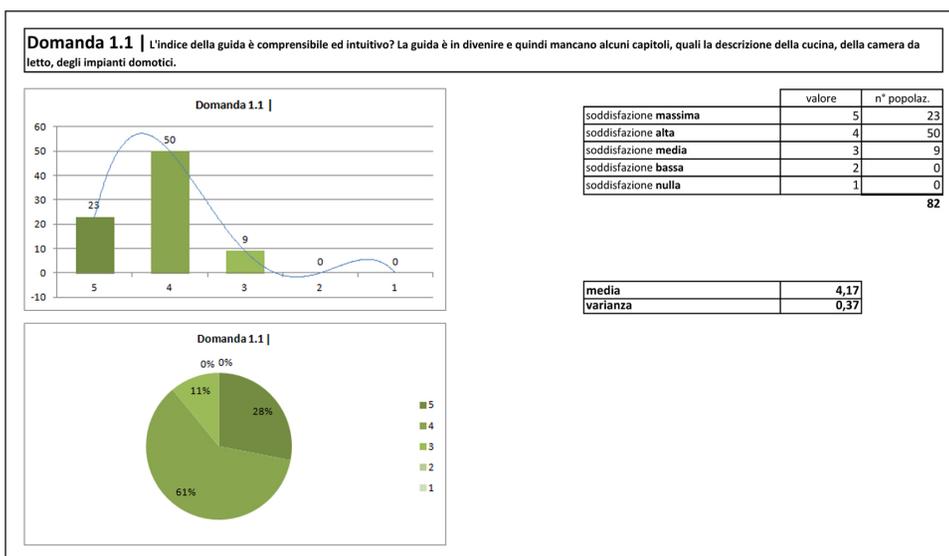
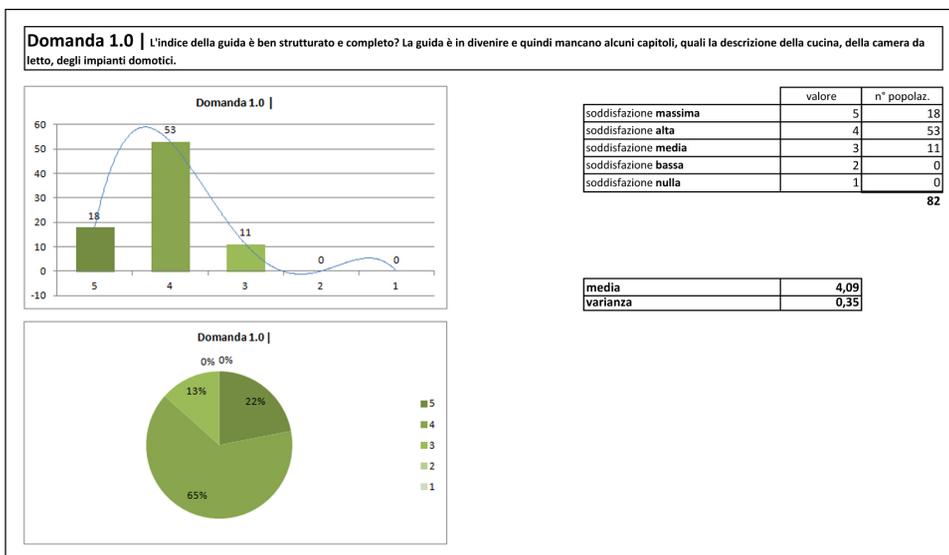
La qualità dei contenuti e delle informazioni trasmesse sono state confermate da un'**equipe multidisciplinare**, composta da medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali. Ora occorre validare solamente l'interfaccia e il progetto grafico.

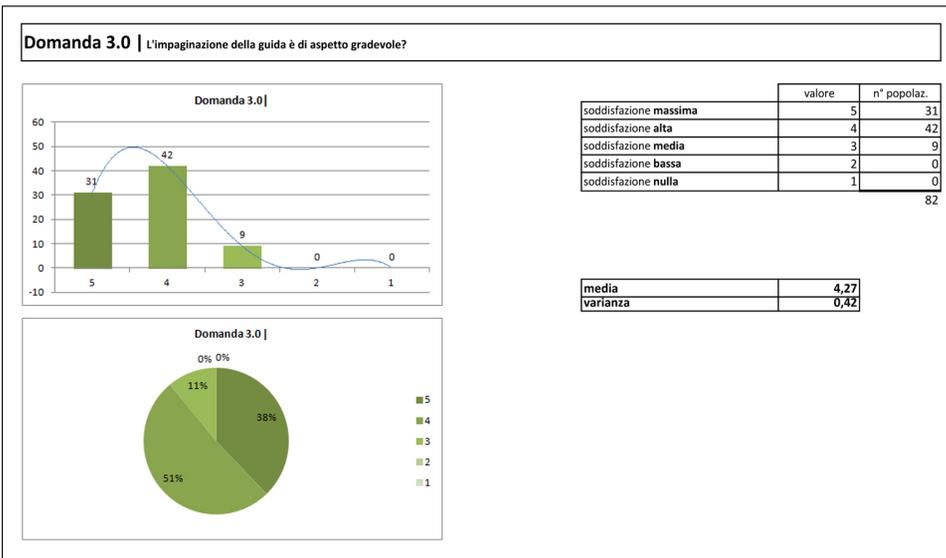
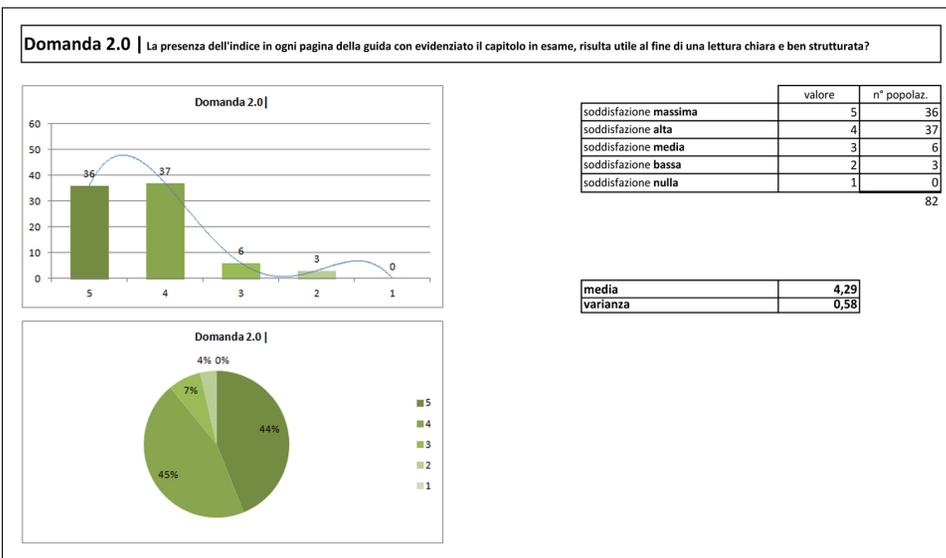
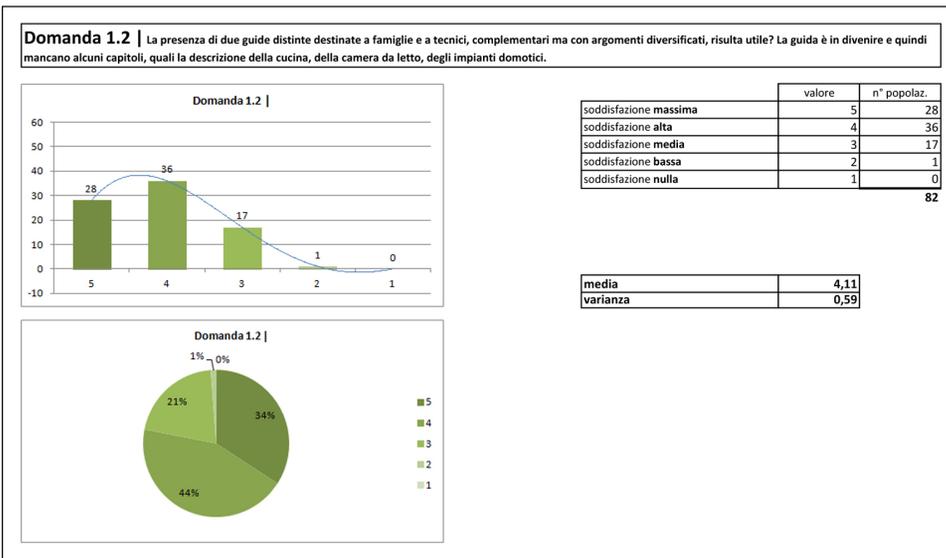
Pertanto vi chiediamo di dedicare pochi minuti alla compilazione del questionario, totalmente anonimo e formato da **20 domande a risposta multipla**, che servirà a migliorare la qualità finale della guida. Ogni persona deve **effettuare il test una sola volta**, per non inficiare la qualità dei risultati.

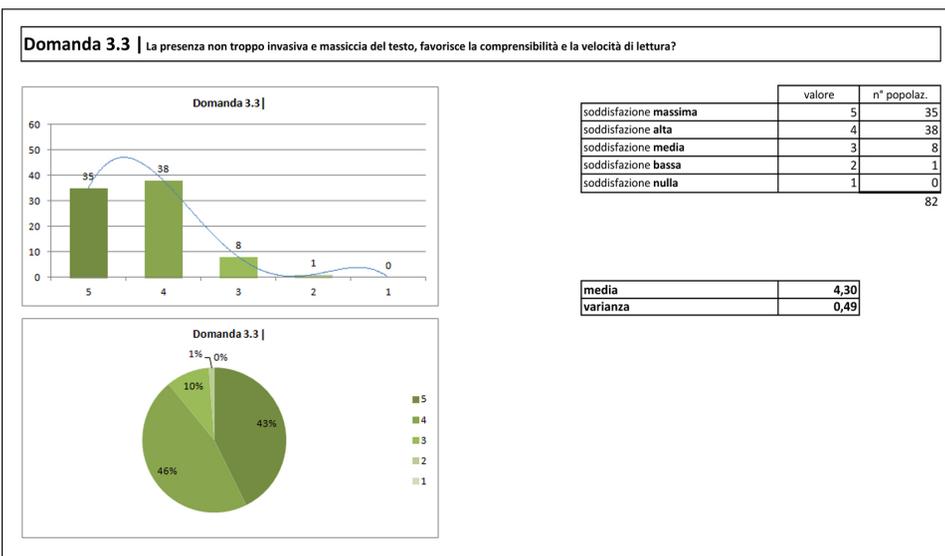
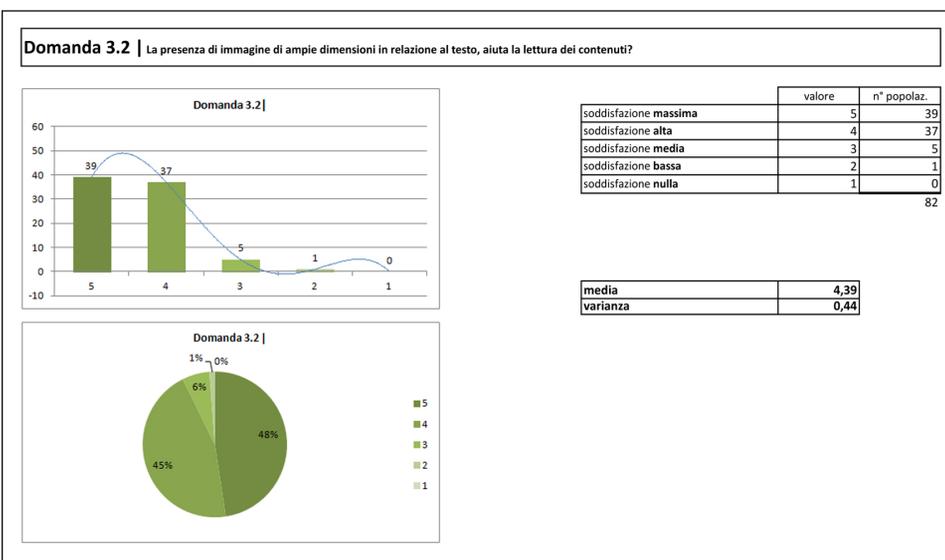
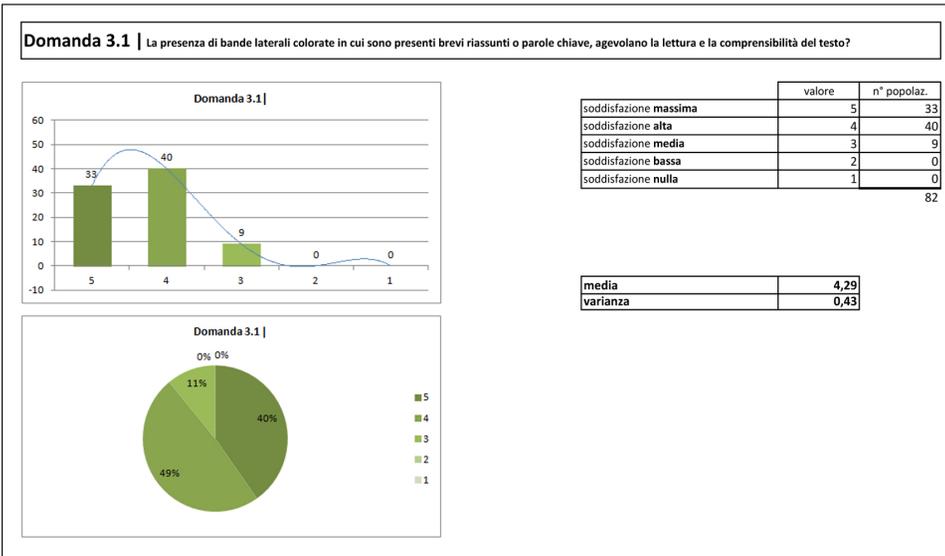
Grazie in anticipo per la collaborazione!

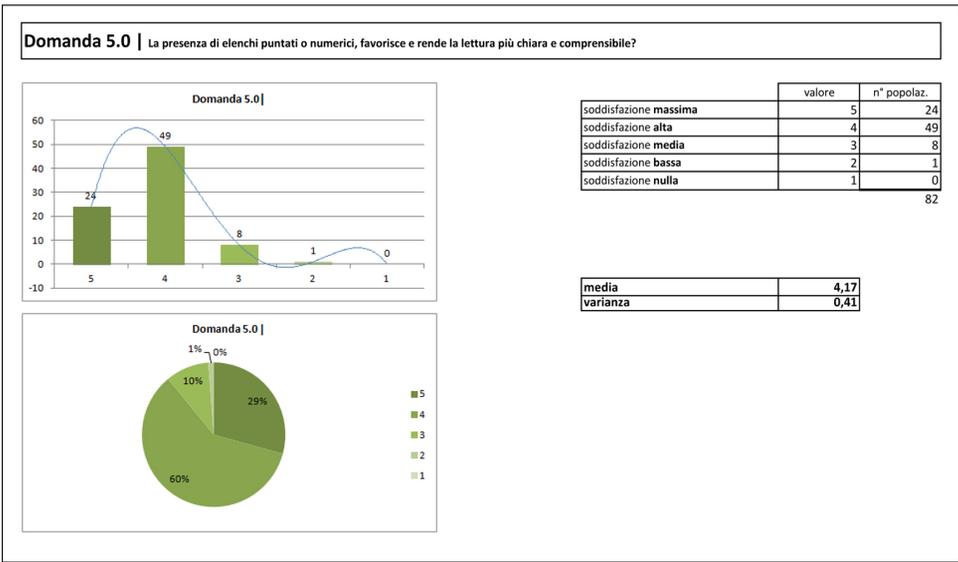
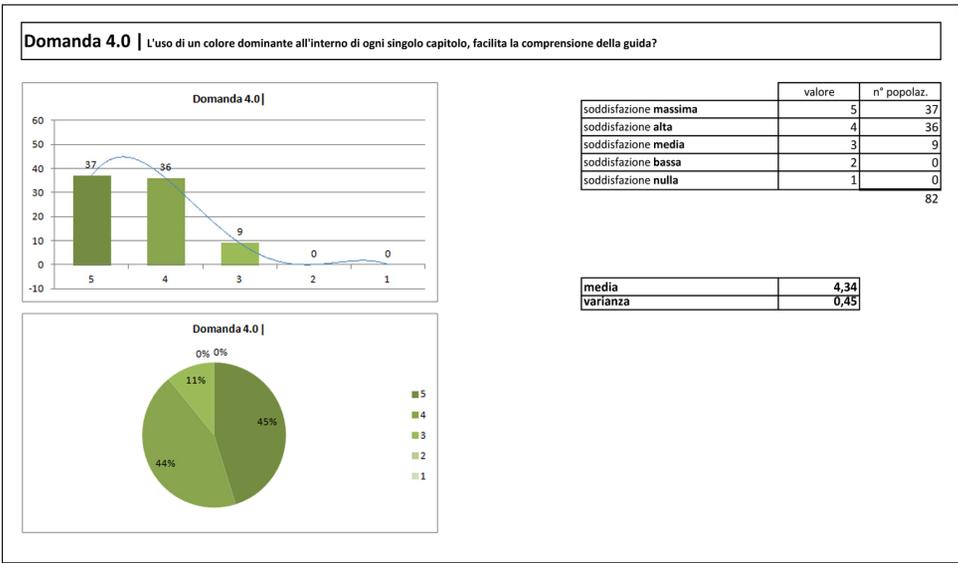
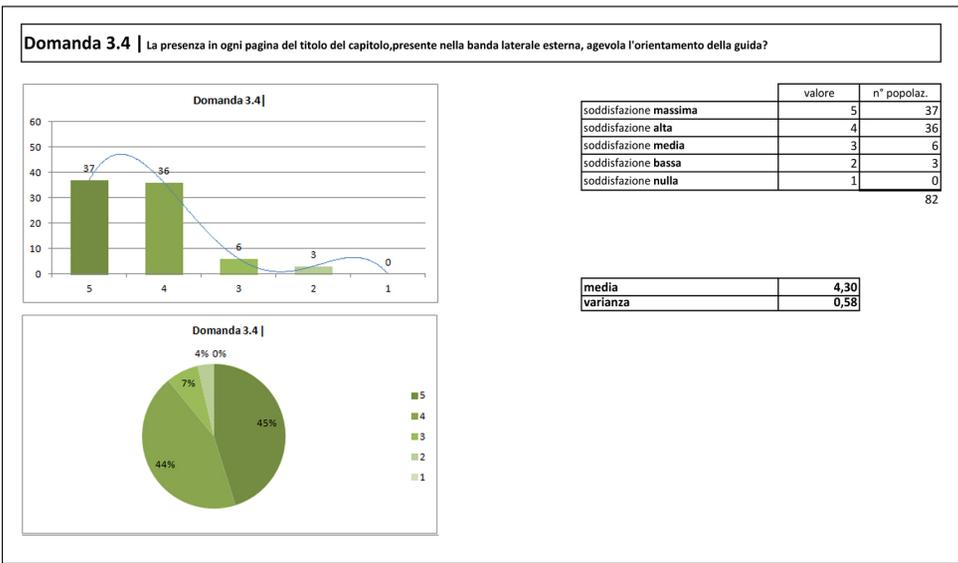
[COMPILA IL QUESTIONARIO](#)

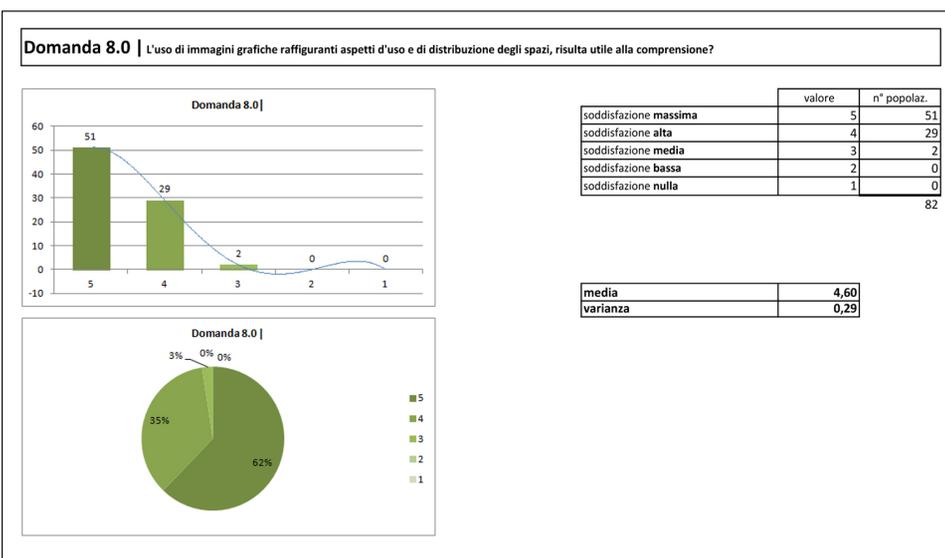
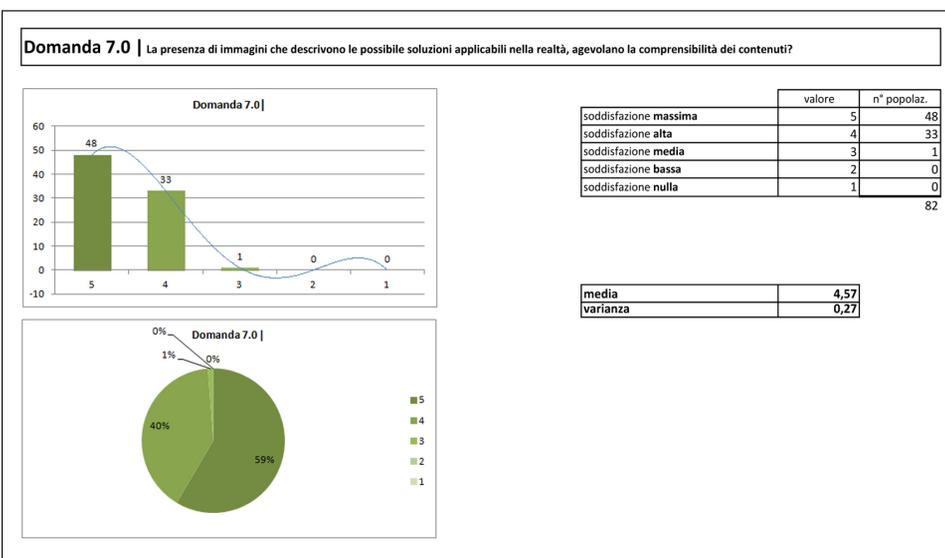
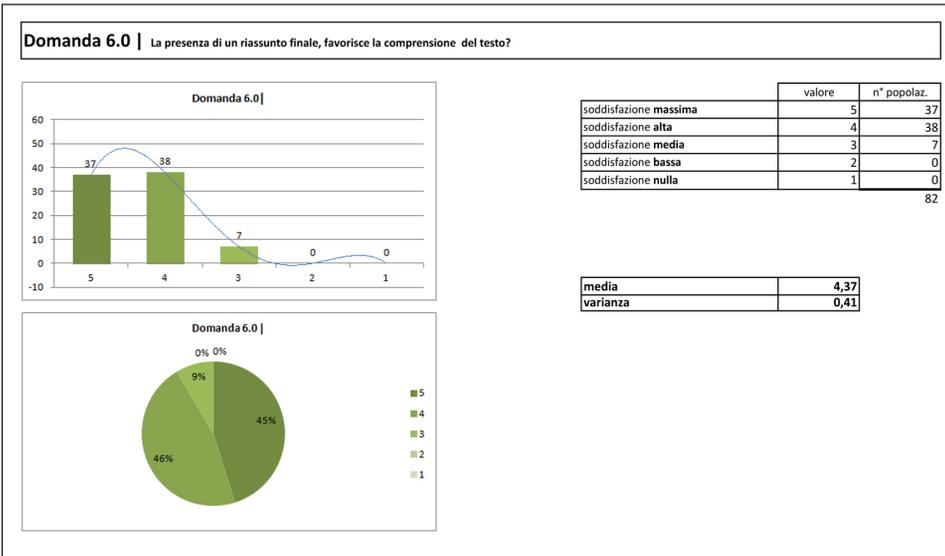
I risultati ottenuti nella prima fase, sono quelli illustrati nelle tabelle sottostanti. Di seguito verranno riportate le statistiche con indicazioni di media ponderata e varianza di ogni singola domanda e risposta ottenuta.

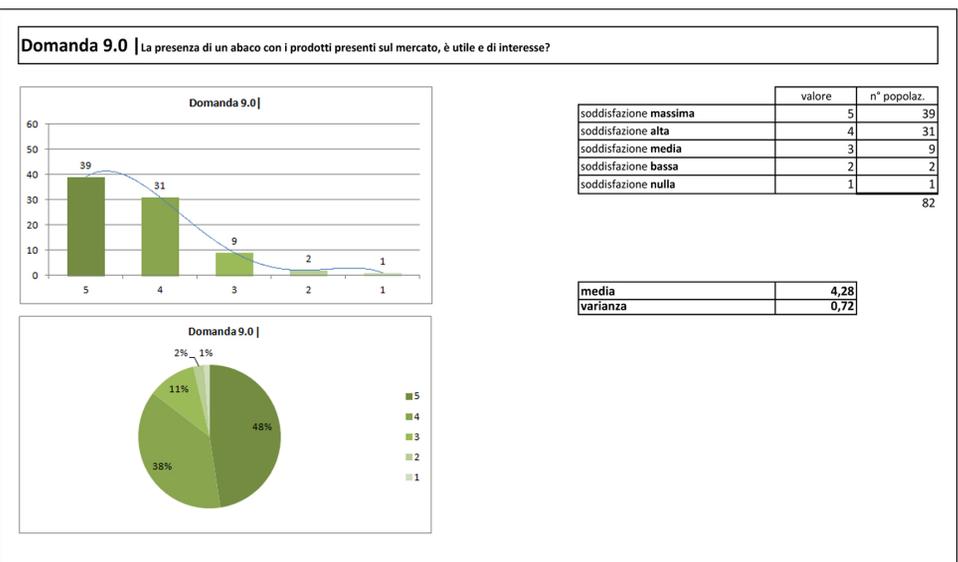
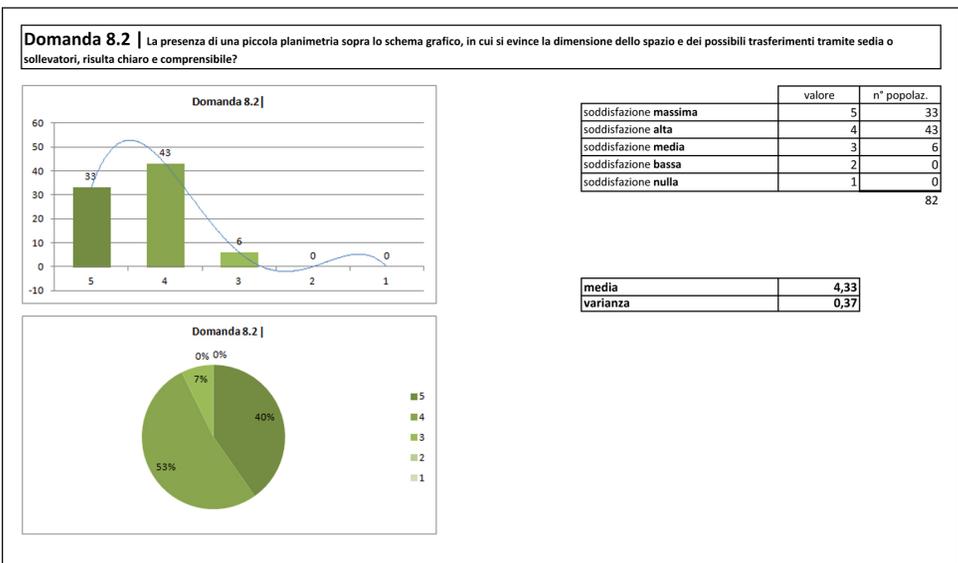
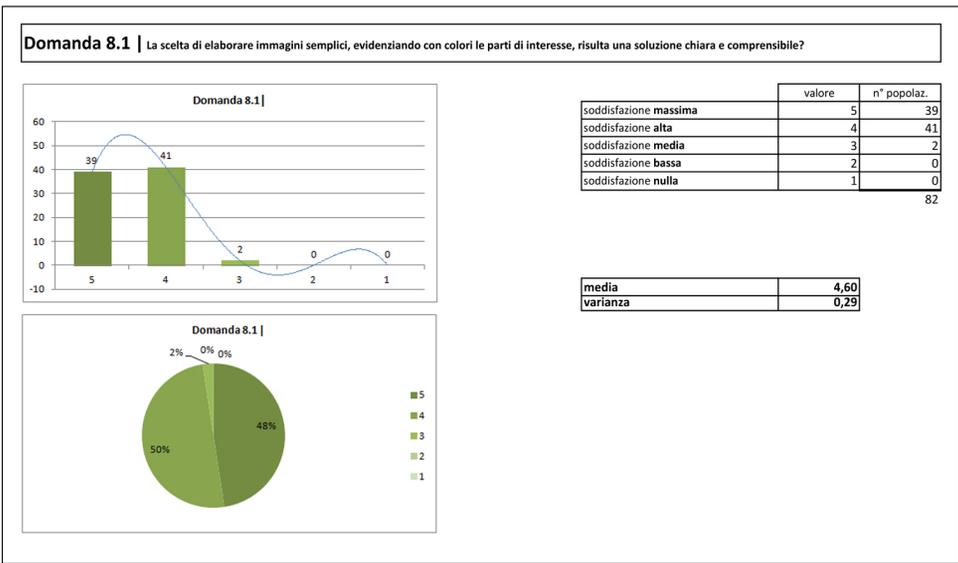


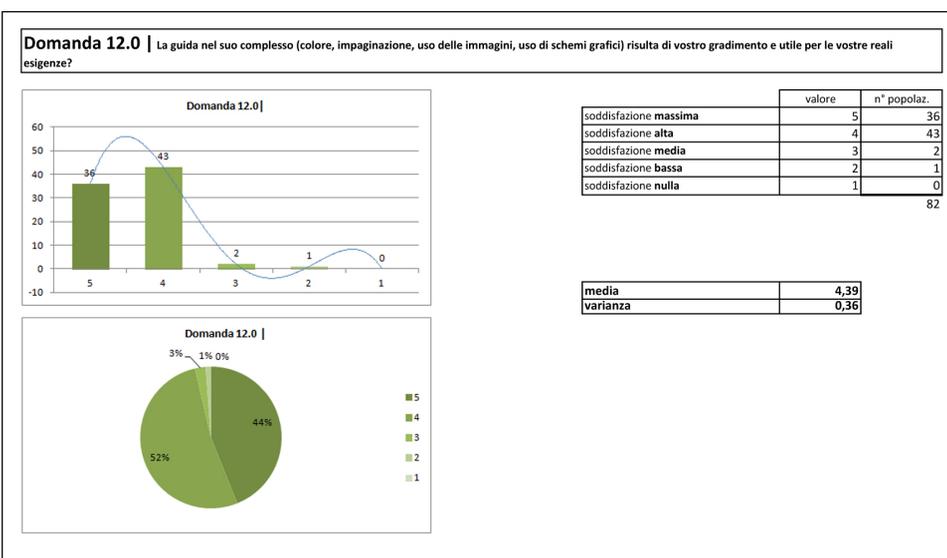
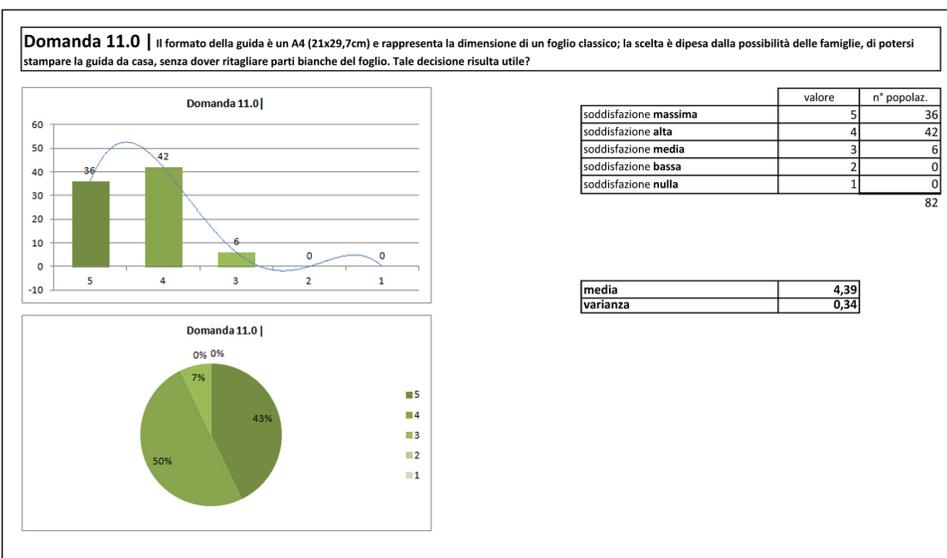
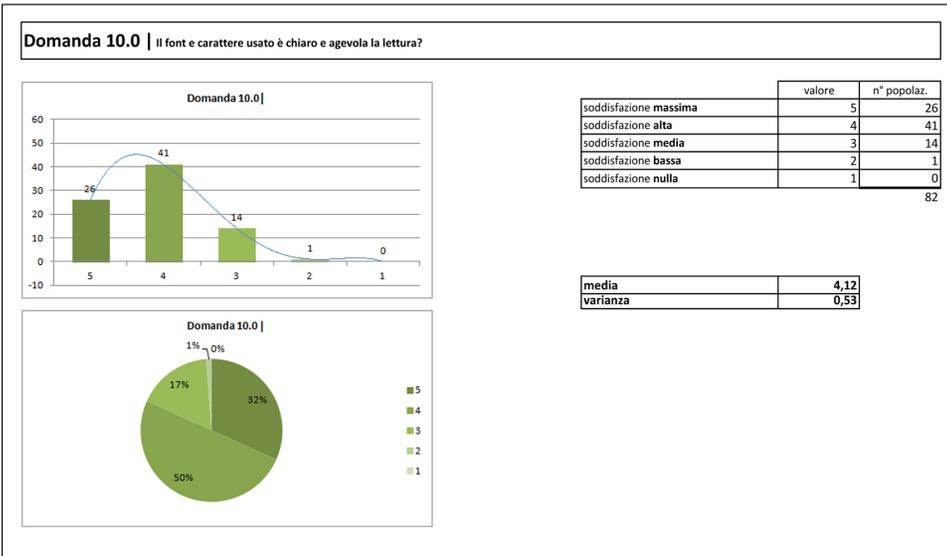












	media	varianza
01 L'indice della guida		
Domanda 1.0	4,09	0,35
Domanda 1.1	4,17	0,37
Domanda 1.2	4,11	0,59
02 La presenza dell'indice in ogni pagina		
Domanda 2.0	4,29	0,58
03 Il layout e l'impaginazione della guida		
Domanda 3.0	4,27	0,42
Domanda 3.1	4,29	0,43
Domanda 3.2	4,39	0,44
Domanda 3.3	4,20	0,49
Domanda 3.4	4,20	0,58
04 L'uso del colore all'interno della guida		
Domanda 4.0	4,34	0,45
05 Gli elementi puntati		
Domanda 5.0	4,17	0,41
06 Riassunto finale		
Domanda 6.0	4,37	0,41
07 L'uso della immagini		
Domanda 7.0	4,57	0,27
08 Gli schemi grafici		
Domanda 8.0	4,60	0,29
Domanda 8.1	4,60	0,29
Domanda 8.2	4,33	0,37
09 Abaco soluzioni		
Domanda 9.0	4,28	0,72
10 Il font e le caratteristiche del testo		
Domanda 10.0	4,12	0,53
11 Il formato della guida		
Domanda 11.0	4,39	0,34
12 Giudizio complessivo		
Domanda 12.0	4,39	0,36

Ad una prima fase di raccolta dati, è seguito un'ulteriore sollecito inviato alle famiglie per la compilazione del questionario a loro dedicato. Per quanto concerne la qualità del questionario, non vi è alcuna differenza rispetto a quella della prima fase; è cambiato solamente il testo di accompagnamento e, soprattutto, sono stati inseriti ulteriori informazioni riguardo la ricerca quali i dati parziali fino ad allora raccolti, l'abstract della tesi di ricerca e la spiegazione della metodologia che ha portato alla divulgazione di un questionario online. Questo per trasmettere alle famiglie i traguardi raggiunti e per sollecitare nuovamente una compilazione.

Di seguito il testo della mail e gli allegati per la seconda fase dell'invio dei questionari:

“CASE E AUSILI PER BAMBINI DUCHENNE E LE LORO FAMIGLIE.

Il Dipartimento di Architettura di Ferrara sta elaborando delle Linee Guida destinate alle famiglie Duchenne per fornire delle indicazioni tecniche, normative e funzionali, riguardanti la costruzione o la ristrutturazione della vostra abitazione.

AIUTATECI A VALIDARE IL PROGETTO GRAFICO DELLA GUIDA GRAZIE ALLA COMPIAZIONE DI UN QUESTIONARIO ONLINE. Sono necessari solamente 8 minuti.

UN PROGETTO CHE SODDISFI I VOSTRI REALI BISOGNI E NECESSITÀ.

Per maggiori informazioni riguardo al questionario

Per compilare il questionario

Per visionare i risultati parziali ottenuti fino ad oggi

Per leggere l'abstract del progetto globale”



ABSTRACT

La sindrome di Duchenne è una malattia degenerativa dei muscoli che colpisce generalmente i bambini maschi e i cui sintomi si manifestano generalmente tra i due e i cinque anni. Evolve verso una paralisi totale dei muscoli. Il paziente rimane in carrozzina dopo la perdita della deambulazione e diventa totalmente dipendente per tutti gli atti della vita quotidiana.

Non è ancora stata trovata una terapia definitiva ma ci sono attive molte sperimentazioni e trial di ricerca; grazie a tali studi la vita dei pazienti si è notevolmente allungata e con essa anche la qualità della vita e le prospettive future.

In contrapposizione a sperimentazioni, non vi è **nessuna indagine per cercare di migliorare la qualità di vita domestica di ogni singolo paziente.**

La normativa italiana di riferimento nei casi di ristrutturazione o costruzione ex novo di edifici residenziali in ambito privato è pensata soprattutto per disabili tetraplegici¹ e "poveverati"² le le sue prescrizioni non sempre sono utili per persone affette da malattie degenerative come la sindrome di Duchenne, anzi, in alcuni casi le indicazioni fornite possono essere addirittura controproducenti per il benessere delle persone affette da simili patologie e per la loro famiglia.

Il metodo di approccio al lavoro di ricerca è quello del **design for all**³: si tratta di un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento all'inclusione della maggior quantità di utenti soddisfatti e coinvolti e quindi tende a ridurre quanto più possibile la quantità di utenti esclusi dall'uso di un prodotto e di un servizio.

Nel caso in esame saranno analizzate le esigenze di tutti gli utilizzatori dell'ambiente domestico per un periodo prolungato, considerandone anche le possibili variazioni: l'utente principale, il bambino Duchenne, vede cambiare le proprie caratteristiche fisiche e fisiologiche e le proprie disponibilità funzionali in maniera significativa di anno in anno a causa della patologia degenerativa. In conseguenza di questi cambiamenti mutano le dinamiche familiari e i comportamenti e le abitudini che la famiglia ha in ambiente domestico.

Uno dei risultati finali dalla ricerca consiste nell'elaborazione di linee guida al progetto di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne; lo scopo è di **produrre strumenti utili e d'immediata applicabilità per progettisti e famiglie**, che consentano agli uni di interpretare correttamente e consapevolmente il proprio ruolo e alle altre di ottenere servizi, prodotti e spazi adeguati alle proprie esigenze e alle proprie disponibilità economiche.

Lo strumento che verrà applicato nell'individuazione di un progetto grafico idoneo che tende a considerare le esigenze delle famiglie e dei professionisti è il **Quality Function Deployment (QFD)**⁴.

L'obiettivo del QFD è quello di portare la voce del cliente all'interno dell'azienda. Nel suddetto caso, quello di formulare una guida completa ed esaustiva per le famiglie e per i tecnici.

¹La tetraplegia o quadriplegia è una paralisi del torso e di tutti e quattro gli arti conseguente a un trauma o a una malattia. Si distingue dalla paraplegia che coinvolge solamente gli arti inferiori.

²L'ipovisione è una condizione di cecità parziale che include notevolmente la perdita di un occhio. Sono molte le cause, congenite e acquisite, che possono colpire le varie strutture dell'occhio. Esistono degli ausili ottici e non ottici per ingrandire le immagini. Dell'ipovisione esiste il campo visivo, si riferisce agli spazi immediatamente in campo visivo. Esistono anche degli ingranditori che permettono la lettura. Dott. Alberto Squeri, professore associato di matematica dell'apparato visivo all'Università di Messina.

³Spesso il design tradizionale progetta per un'astrazione: l'uomo standard. Così facendo penalizza le persone reali con le loro diversificate abilità, competenze, desideri e aspirazioni. Design for All promuove una progettazione per l'individuo reale, inclusa ed etica, che valorizza la specificità di ognuno, coinvolgendo la diversità umana nel processo progettuale.

⁴QFD nasce in Giappone alla fine degli anni sessanta e di cui si hanno le prime notizie in campo applicativo a partire dal 1972. È una procedura decisionale volta all'ottimizzazione dei tempi di sviluppo di un prodotto. In questo modo il team riesce a individuare una valutazione avanzata delle richieste del cliente e un consenso comune sulle specifiche tecniche finali del prodotto. L'uso di questa tecnica permette di evitare lunghi processi decisionali e costose revisioni del progetto.

Design for Duchenne. Linee guida per il progetto di costruzione e ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.
Architetto Michele Marchi - Architetto Professoressa Giuseppa Mercolini



QUESTIONARIO ONLINE PER VALIDAZIONE INTERFACCIA GRAFICA

Una convenzione tra Parent Project Onlus e l'Università di Ferrara permette al Dipartimento di Architettura di Ferrara di destinare personale, attrezzature e risorse alla ricerca su case e ausili per bambini Duchenne e le loro famiglie.

Lo scopo della ricerca consiste nell'elaborazione di linee guida nei progetti di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni, che siano adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne. La guida sarà composta da due linee guida principali: una destinata alle famiglie e una ai tecnici professionisti. Si è scelto di operare in questa maniera in quanto le necessità e i bisogni di queste due utenze eterogenee sono differenti e di conseguenza anche l'interfaccia grafica e i contenuti devono rispettare tali esigenze.

La qualità e l'attendibilità dei contenuti e delle informazioni trasmesse sono state confermate e validate da un'equipe multidisciplinare, composta da medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali, con a capo il dott. Eugenio Maria Mercuri, Neuropsichiatra infantile del Policlinico Gemelli di Roma.

La seconda fase del lavoro consta nella **validazione dell'interfaccia grafica** (impaginazione, uso del colore, grandezza del testo, qualità delle immagini...) della guida destinata alle famiglie Duchenne.

Pertanto è stato elaborato un **questionario da compilarsi on-line** e destinato a tutte le famiglie facenti parte il registro della Parent Project Onlus con l'obiettivo di avere un consenso vasto ed eterogeneo. Il questionario è anonimo e composto da 20 domande a risposta multipla; il tempo stimato per la compilazione varia dai 7 ai 12 minuti.

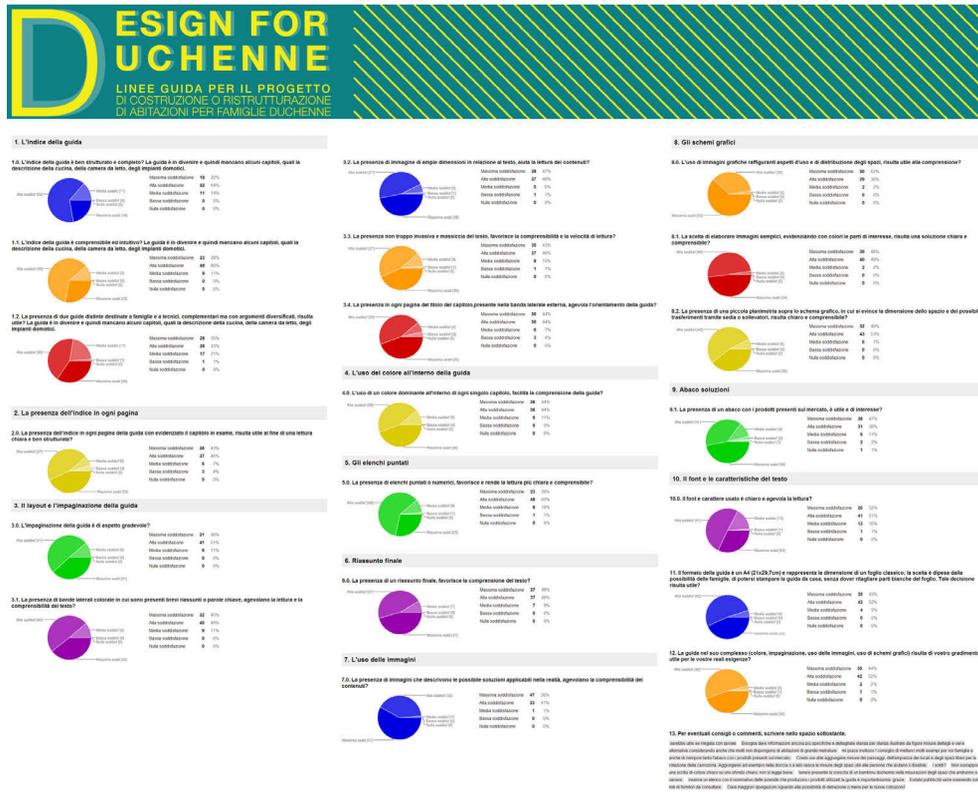
Ogni persona deve effettuare il test una sola volta, per non inficiare la qualità dei dati.

I risultati verranno poi analizzati, in maniera tale da fornire un **prodotto finale completo ed esaustivo.**

Nelle foto | Abstract e Informazioni sulla compilazione del questionario.

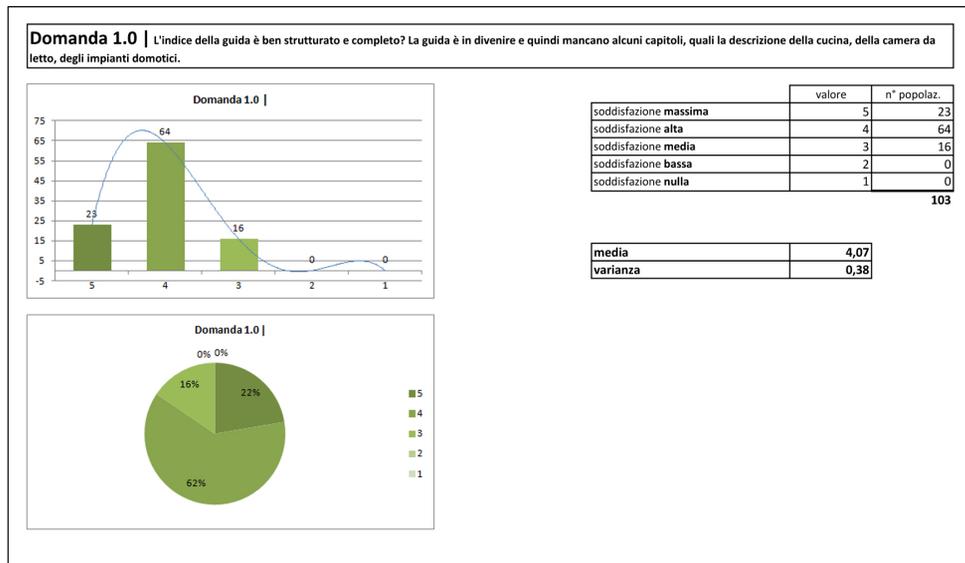
Nella seconda fase, come già scritto, sono stati introdotti ulteriori allegati al semplice testo per cercare di coinvolgere maggiormente i componenti delle famiglie Duchenne.

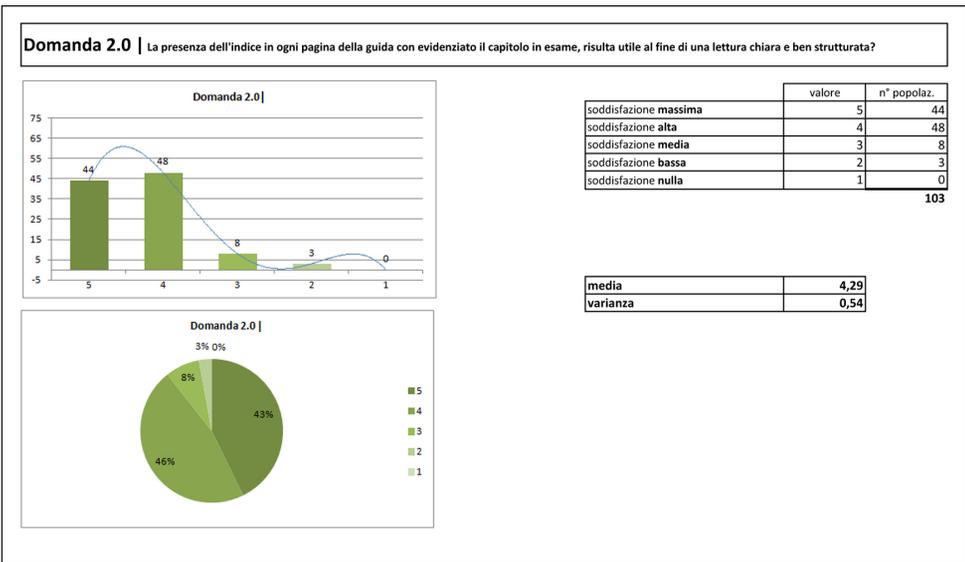
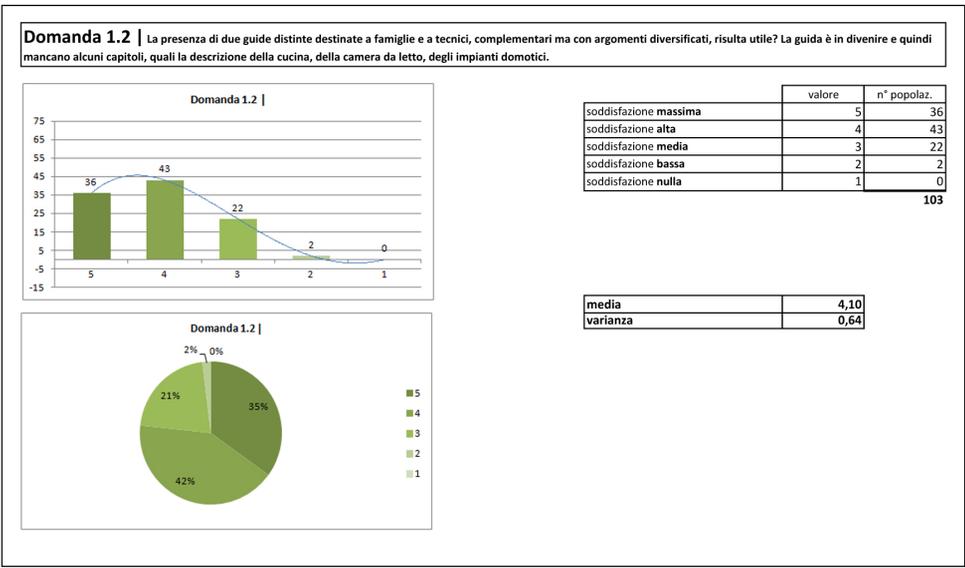
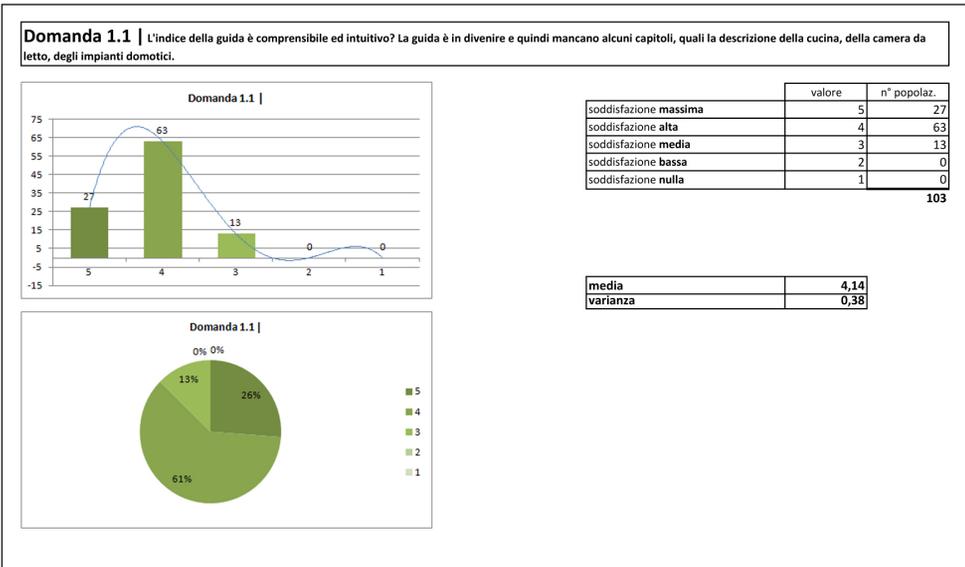
Nelle foto | Risultati parziali inseriti nella divulgazione del questionario.

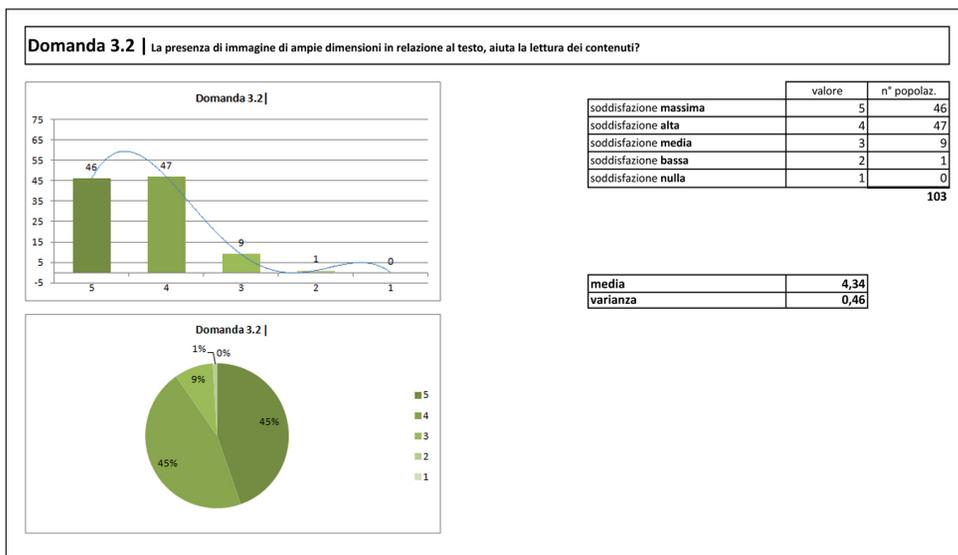
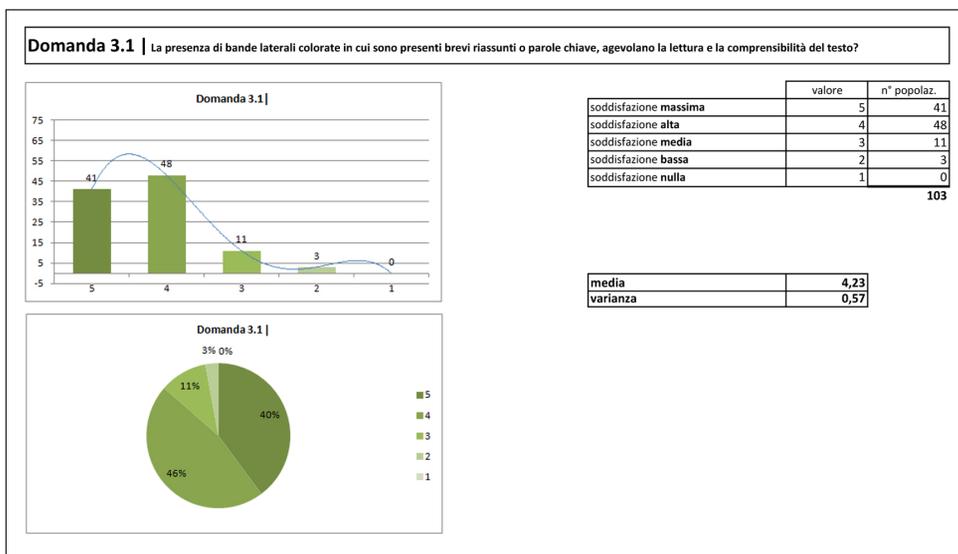
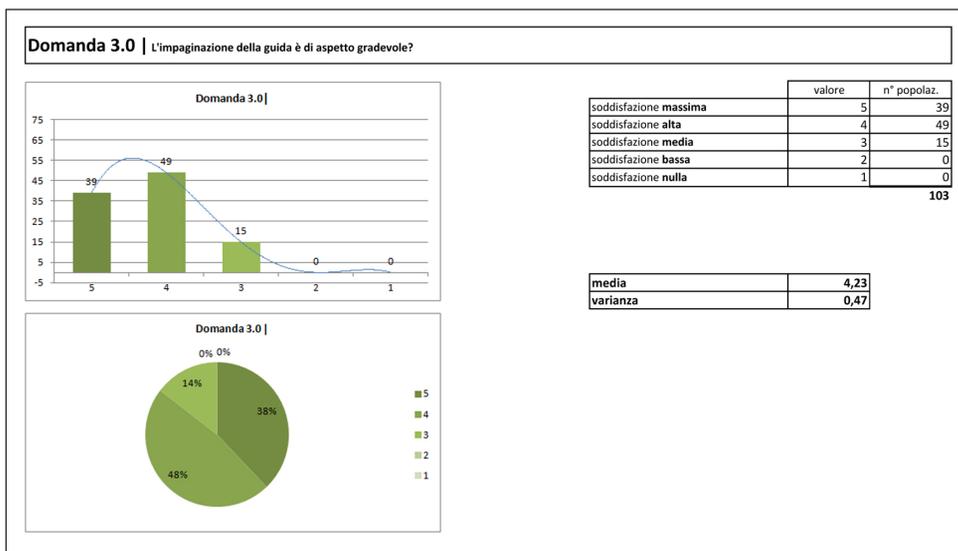


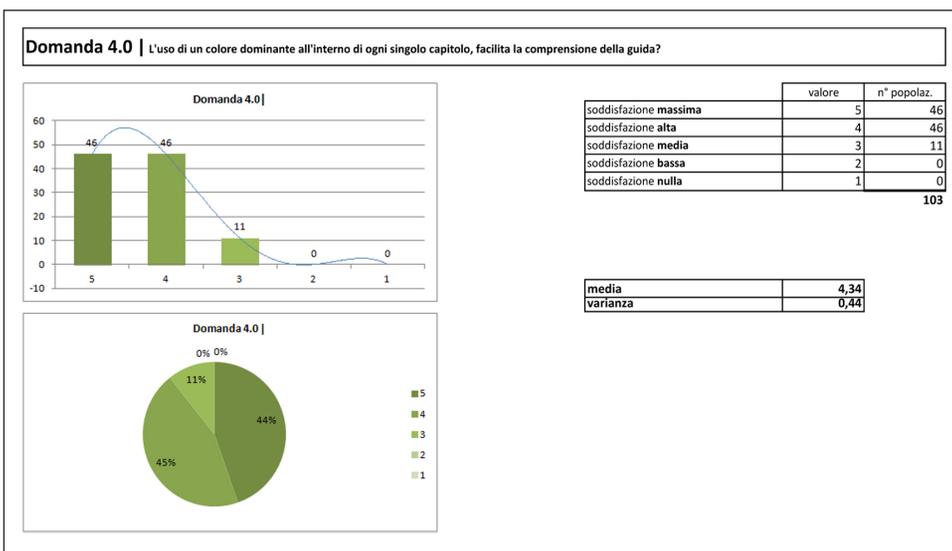
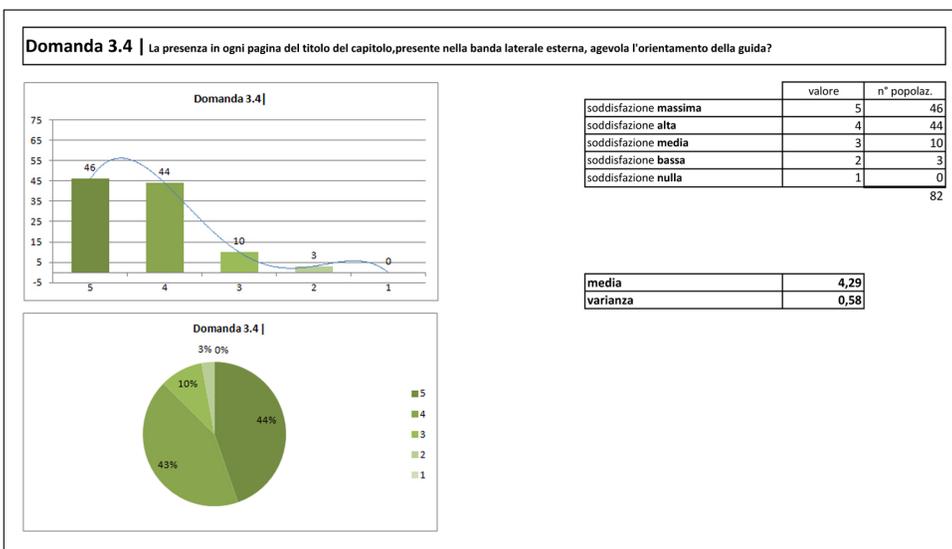
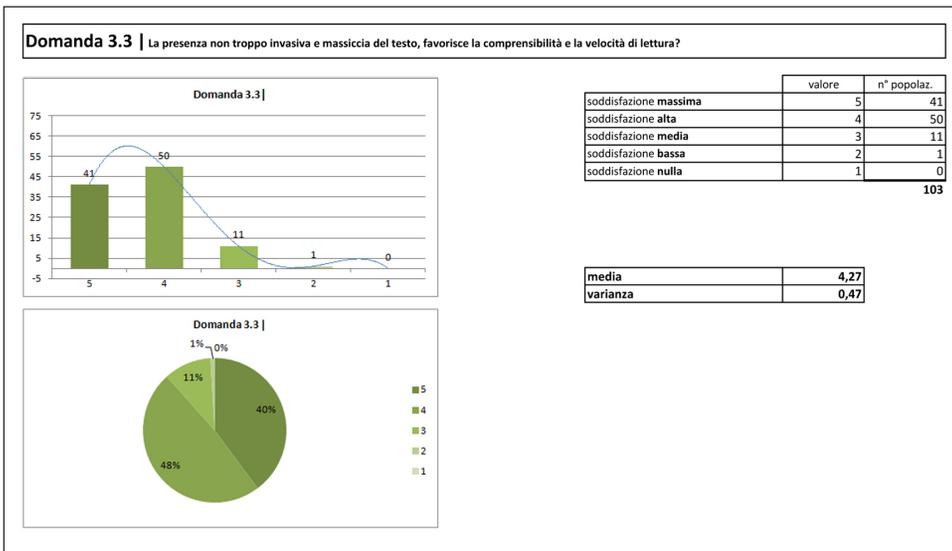
I risultati finali del questionario da compilarsi on-line: rispetto alla prima fase (che ha ottenuto un riscontro di 82 compilazioni), la seconda fase è riuscita ad ottenere 103 questionari completati. Dal momento in cui il questionario era compilabile più volte, non abbiamo tuttavia la certezza che le 21 nuove risposte ottenute siano davvero alla prima compilazione ma potrebbero appartenere a persone che hanno compilato il questionario anche durante la fase uno.

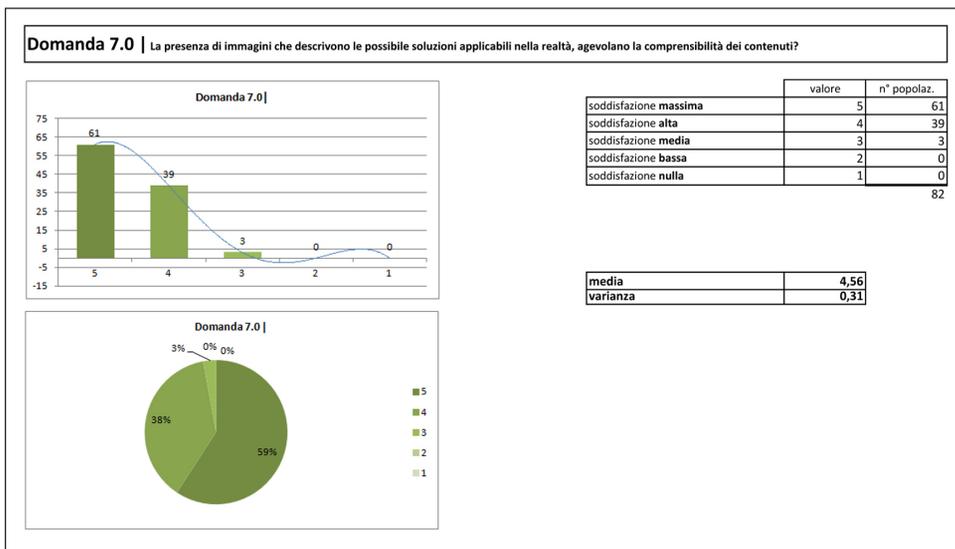
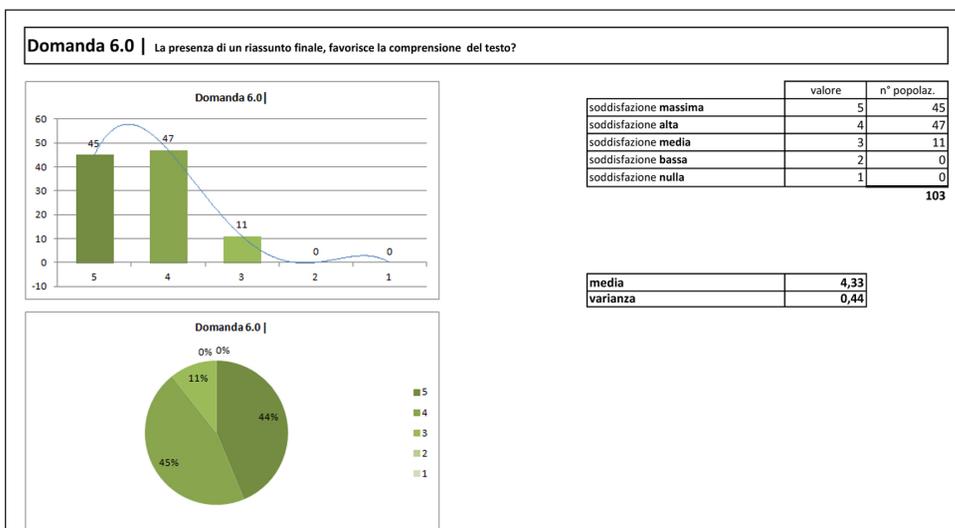
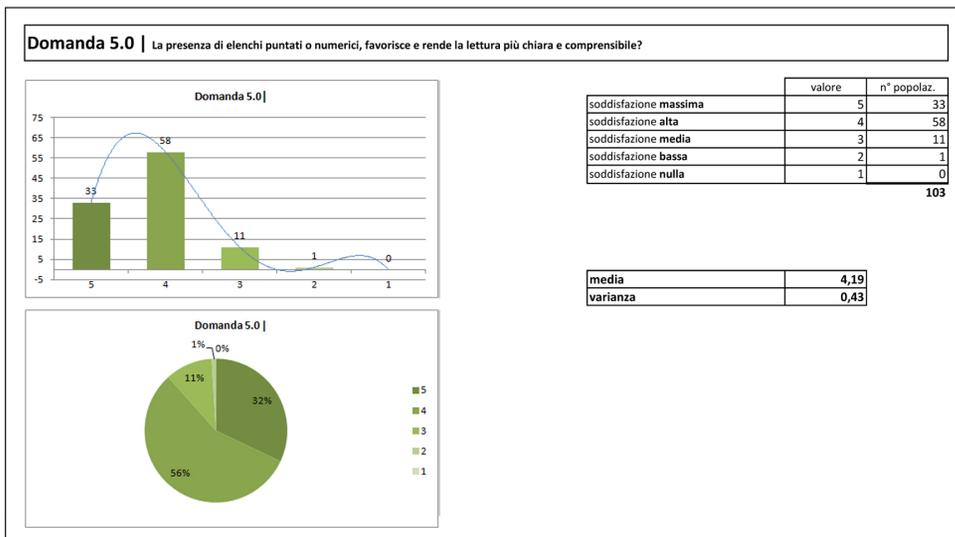
Di seguito riportiamo le tabelle con i risultati definitivi.

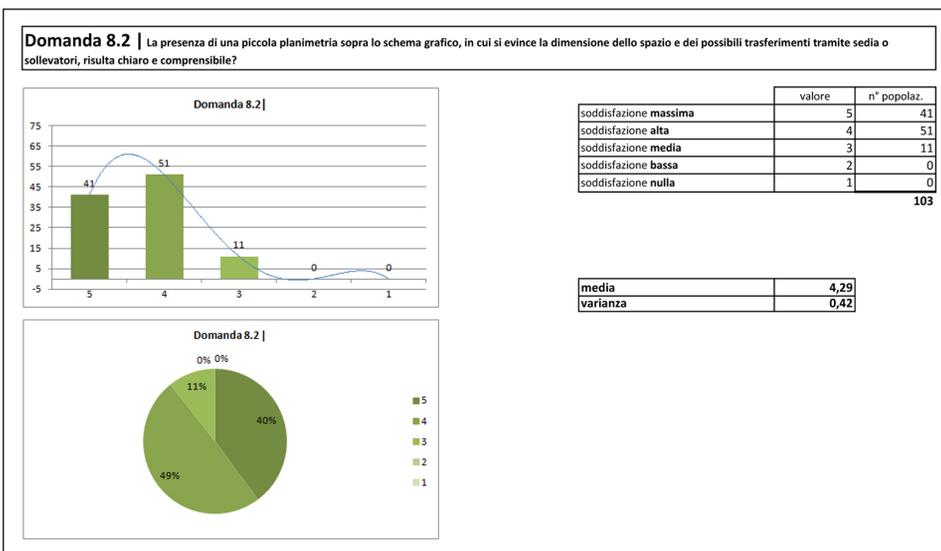
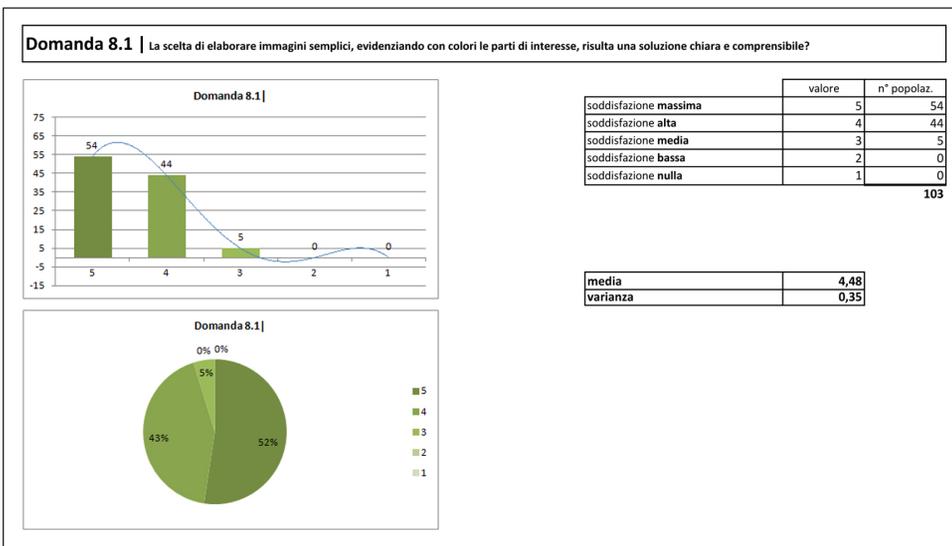
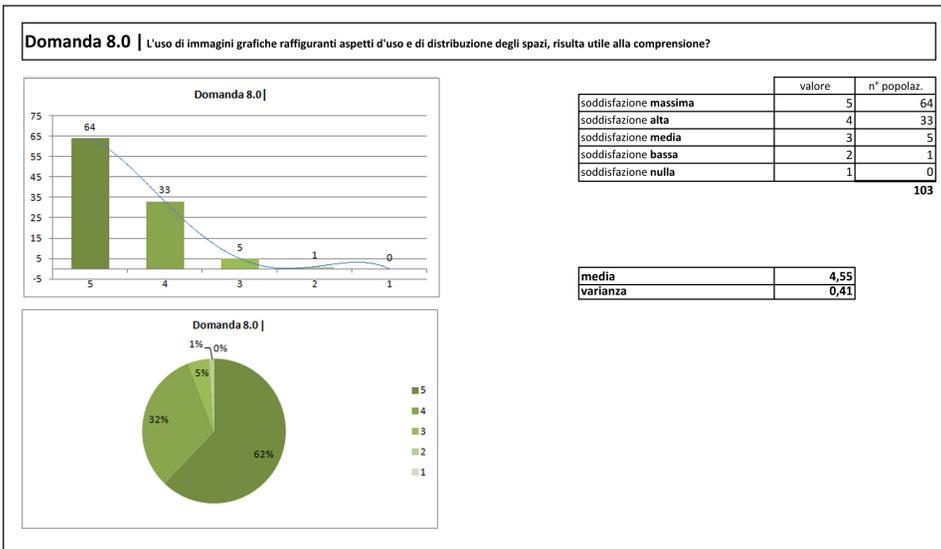


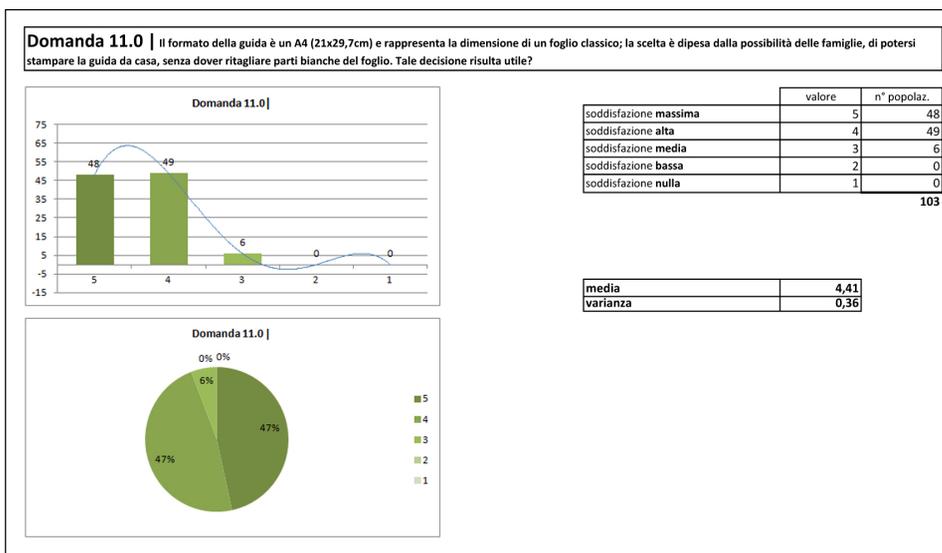
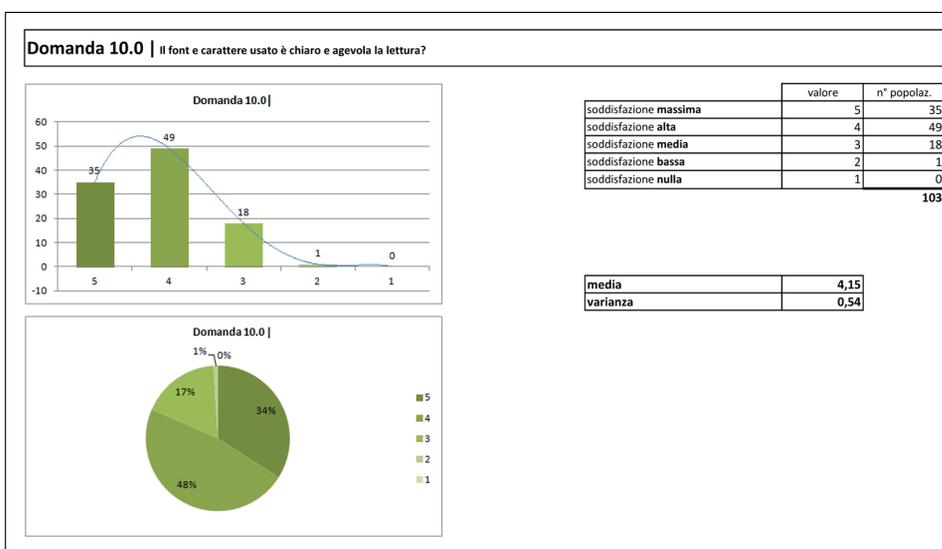
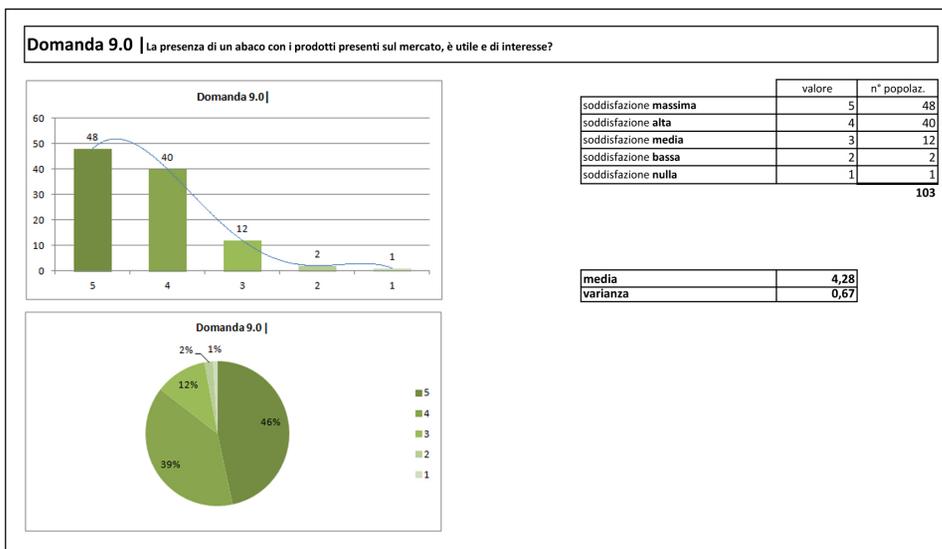


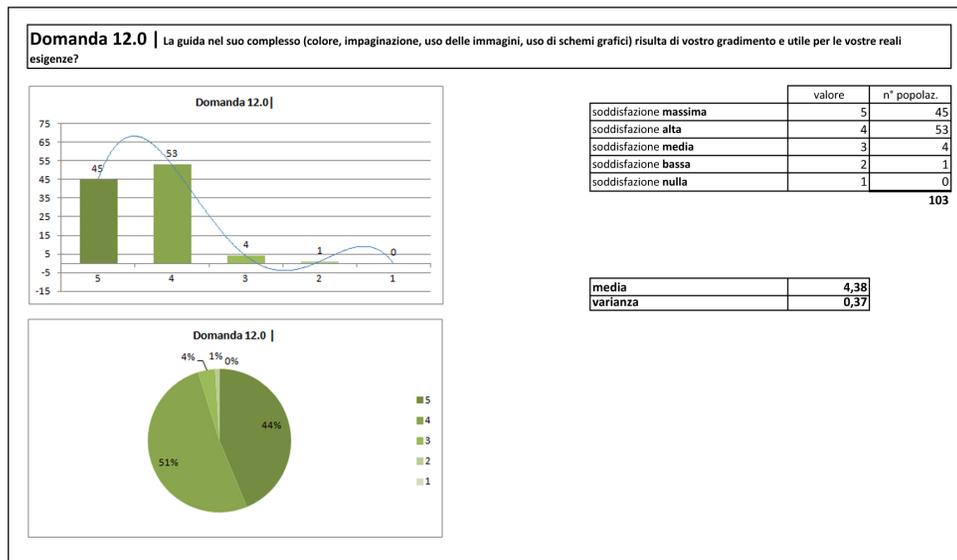






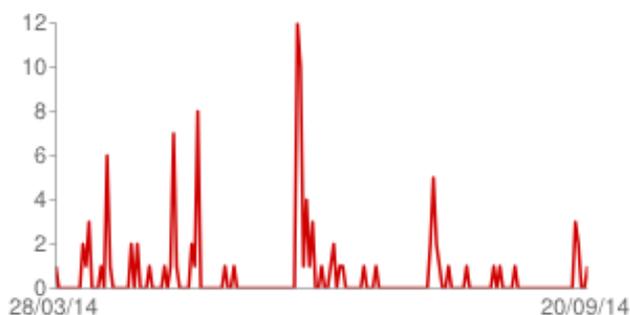






13. Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante.

- Ottimo l'inserimento di immagini ma fate il dettaglio delle immagini esempio lavandino bello sopra m,a non dimenticate che le carrozzine hanno ingombro sotto perciò evidenziate i sifoni che siano a parete altrimenti il lavabo bello non lo possiamo usare, per farvi un esempio :) grazie ciao
- sarebbe utile se rilegata con spirale
- Bisogna dare informazioni ancora più specifiche e dettagliate stanza per stanza illustrate da figure misure,dettagli e varie alternative considerando anche che molti non dispongono di abitazioni di grande metrature
- mi piace moltoooo ! consiglio di metterci molti esempi per noi famiglie e anche di riempire tanto l'abaco con i prodotti presenti sul mercato.
- Credo sia utile aggiungere misure dei passaggi, dell'ampiezza dei locali e degli spazi liberi per la rotazione della carrozzina. Aggiungerei ad esempio nella doccia o a lato vasca le misure degli spazi utili alle persone che aiutano il disabile.
- i soldi?
- Tutto molto chiaro, utile ed importante. Purtroppo però, nella realtà, non sempre le famiglie hanno le necessarie condizioni economiche per assicurare ai propri figli l'abitazione più idonea alle loro esigenze e al loro stato.
- Non sovrapporre una scritta di colore chiaro su uno sfondo chiaro, non si legge bene.
- tenere presente la crescita di un bambino duchenne nelle misurazioni degli spazi che andranno a variare.
- sarebbe utile una sezione dedicata alle FAQ, con le informazioni organizzate in risposta alle domande più frequenti. utile anche una sezione con un elenco dei contatti o indirizzi o siti utili da consultare
- i riassunti a lato nelle bande colorate e quello a fine capitolo risultano ridondanti. la divisione in parte per famiglia e tecnici credo sia superflua dal momento che le famiglie che si trovano a dover gestire certe situazioni spesso sentono l'esigenza ed sono per prime interessate anche a comprendere gli aspetti tecnici per acquisire maggior consapevolezza e dunque controllo sulle scelte da intraprendere.
- inserire un elenco con il nominativo delle aziende che producono i prodotti utilizzati. la guida è importantissima. grazie
- Evitate pubblicità varie inserendo solo il link di fornitori da consultare.
- Dare maggiori spiegazioni riguardo alla possibilità di detrazione o meno per le nuove costruzioni!



	media	varianza
01 L'indice della guida		
Domanda 1.0	4,07	0,38
Domanda 1.1	4,14	0,38
Domanda 1.2	4,10	0,64
02 La presenza dell'indice in ogni pagina		
Domanda 2.0	4,29	0,54
03 Il layout e l'impaginazione della guida		
Domanda 3.0	4,23	0,47
Domanda 3.1	4,23	0,57
Domanda 3.2	4,34	0,46
Domanda 3.3	4,27	0,47
Domanda 3.4	4,29	0,58
04 L'uso del colore all'interno della guida		
Domanda 4.0	4,34	0,44
05 Gli elementi puntati		
Domanda 5.0	4,19	0,43
06 Riassunto finale		
Domanda 6.0	4,33	0,44
07 L'uso della immagini		
Domanda 7.0	4,56	0,31
08 Gli schemi grafici		
Domanda 8.0	4,48	0,35
Domanda 8.1	4,55	0,41
Domanda 8.2	4,29	0,42
09 Abaco soluzioni		
Domanda 9.0	4,28	0,67
10 Il font e le caratteristiche del testo		
Domanda 10.0	4,15	0,54
11 Il formato della guida		
Domanda 11.0	4,41	0,36
12 Giudizio complessivo		
Domanda 12.0	4,38	0,37

Risultati fase 1	media	varianza
01 L'indice della guida		
Domanda 1.0	4,09	0,35
Domanda 1.1	4,17	0,37
Domanda 1.2	4,11	0,59
02 La presenza dell'indice in ogni pagina		
Domanda 2.0	4,29	0,58
03 Il layout e l'impaginazione della guida		
Domanda 3.0	4,27	0,42
Domanda 3.1	4,29	0,43
Domanda 3.2	4,39	0,44
Domanda 3.3	4,20	0,49
Domanda 3.4	4,20	0,58
04 L'uso del colore all'interno della guida		
Domanda 4.0	4,34	0,45
05 Gli elementi puntati		
Domanda 5.0	4,17	0,41
06 Riassunto finale		
Domanda 6.0	4,37	0,41
07 L'uso delle immagini		
Domanda 7.0	4,57	0,27
08 Gli schemi grafici		
Domanda 8.0	4,60	0,29
Domanda 8.1	4,60	0,29
Domanda 8.2	4,33	0,37
09 Abaco soluzioni		
Domanda 9.0	4,28	0,72
10 Il font e le caratteristiche del testo		
Domanda 10.0	4,12	0,53
11 Il formato della guida		
Domanda 11.0	4,39	0,34
12 Giudizio complessivo		
Domanda 12.0	4,39	0,36

Risultati fase 2	media	varianza
01 L'indice della guida		
Domanda 1.0	4,07	0,38
Domanda 1.1	4,14	0,38
Domanda 1.2	4,10	0,64
02 La presenza dell'indice in ogni pagina		
Domanda 2.0	4,29	0,54
03 Il layout e l'impaginazione della guida		
Domanda 3.0	4,23	0,47
Domanda 3.1	4,23	0,57
Domanda 3.2	4,34	0,46
Domanda 3.3	4,27	0,47
Domanda 3.4	4,29	0,58
04 L'uso del colore all'interno della guida		
Domanda 4.0	4,34	0,44
05 Gli elementi puntati		
Domanda 5.0	4,19	0,43
06 Riassunto finale		
Domanda 6.0	4,33	0,44
07 L'uso delle immagini		
Domanda 7.0	4,56	0,31
08 Gli schemi grafici		
Domanda 8.0	4,48	0,35
Domanda 8.1	4,55	0,41
Domanda 8.2	4,29	0,42
09 Abaco soluzioni		
Domanda 9.0	4,28	0,67
10 Il font e le caratteristiche del testo		
Domanda 10.0	4,15	0,54
11 Il formato della guida		
Domanda 11.0	4,41	0,36
12 Giudizio complessivo		
Domanda 12.0	4,38	0,37

6.7.2 Questionario destinato ai tecnici

Oltre al questionario da inviare alle famiglie, è stato deciso di progettarne uno da destinare ai tecnici. A differenza del lavoro svolto per le famiglie, il questionario rivolto ai professionisti è incentrato sulla struttura dei contenuti e sulla leggibilità ed accessibilità delle informazioni contenute nella guida in quanto utenza meno problematica e soprattutto, già a conoscenza della materia generale.

La modalità divulgativa è comune alla guida destinata alle famiglie e perciò è stato adoperato un questionario multimediale anonimo a risposta multipla.

I destinatari del questionario sono i tecnici professionisti e perciò sono state attivate delle relazioni con l'Ordine degli Architetti, Paesaggisti, Pianificatori e Conservatori della Provincia di Ferrara²², che grazie al proprio sistema di comunicazione tramite News Letter, ha spedito la comunicazione a tutti gli iscritti della Provincia di Ferrara. Inoltre la comunicazione per la compilazione del questionario verrà inoltrata anche all'Ordine degli Ingegneri della Provincia di Ferrara²³, al Collegio Provinciale Geometri e Geometri Laureati di Ferrara²⁴ e all'Ordine degli Architetti P.P.C della Provincia di Bologna²⁵.

Per l'obiettivo preposto, non serviva una mole di dati molto elevata e perciò abbiamo riscontrato utile inviare la richiesta di compilazione ai destinatari sopra elencati.

Di seguito viene inserito il testo usato come presentazione, presente nella mail spedita ai diversi destinatari:

“DESIGN FOR DUCHENNE

*L'architetto Michele Marchi, all'interno del dottorato di ricerca in Tecnologie dell'Architettura presso il Dipartimento di Architettura di Ferrara e con la collaborazione della Parent Project Onlus, sta elaborando delle **Linee Guida**, destinate a famiglie e tecnici, inerenti l'**accessibilità domestica e abbattimento barriere architettoniche per persone con disabilità**, con specifico riferimento a quelle affette da distrofia muscolare di Duchenne-Becker.*

*Grazie alla compilazione di un **questionario online anonimo e a risposta multipla**, potete far migliorare il progetto!*

COMPILA IL QUESTIONARIO

Grazie per la collaborazione.”

Di seguito inseriamo le domande e successivamente, il modulo per la compilazione multimediale del questionario:

22- “L'Ordine Architetti è istituito ai sensi dell'art. 1 R.D. 23/10/1925 n. 2537 che prevede che “in ogni provincia è costituito l'ordine degli architetti, aventi sede nel comune capoluogo”. La sua natura di ente pubblico non economico risulta esplicitamente dal combinato disposto dell'art. 4 della Legge n. 70 del 20 marzo 1975 e degli artt. 1 e 3 del D.P.R. n. 68 del 5 marzo 1986.

In particolare l'art. 4, dettando disposizioni sul riordinamento degli enti pubblici e del rapporto di lavoro del personale dipendente, stabilisce che “nessun nuovo ente pubblico può essere istituito o riconosciuto se non per legge”, mentre il DPR del 1986 detta regole sulla composizione dei comparti per la contrattazione collettiva, ritagliando apposito spazio agli enti pubblici non economici, ricomprendendovi esplicitamente il personale degli ordini e collegi professionali, nonché dei loro consigli e delle loro casse previdenziali.”

Premessa estrapolata dal sito internet: www.ordinearchitetti.fe.it.

23- Per eventuali informazioni visionare il sito: www.ordingfe.it

24- Per eventuali informazioni visionare il sito: www.collegiogeometri.fe.it

25- Per eventuali informazioni visionare il sito: www.archibo.it

Domande:

1. *Da quanti anni è iscritto ad un Ordine professionale?*
2. *Le è mai capitato di dover fornire consigli – indicazioni - progetti per un'utenza debole dai bisogni o necessità complessi (persone con disabilità, anziani ...)?*
- 2.1 *Se sì, ha avuto problemi nel fornire informazioni idonee alle reali necessità ed esigenze dei fruitori?*

3. INDICE

- 3.1 *L'indice della guida vi sembra ben strutturato? Le indicazioni elaborate sono state validate da un'equipe multidisciplinare composta da medici, fisioterapisti, psicologi, terapisti occupazionali, ingegneri, statistici e altre figure competenti nelle singole aree tematiche. Da ricordare che le indicazioni presenti nelle due guide sono complementari.*
- 3.2 *L'indice risulta completo o ritenete manchino alcune aree tematiche?*
- 3.3 *Se sì, quali?*
- 3.4 *La presenza di due guide distinte destinate a famiglie e tecnici, complementari ma con argomenti diversificati, risulta utile ed intuitiva?*
- 3.5 *Un indice con tali caratteristiche (uso del colore e gerarchia dei contenuti) agevola la reperibilità delle informazioni desiderate?*

4. LAYOUT E IMPAGINAZIONE

- 4.1 *La presenza di bande laterali colorate in cui sono sempre presenti l'indice con evidenziato il capitolo in esame ed eventuali parole chiave o brevi riassunti, agevolano la lettura e la comprensibilità del testo?*
- 4.2 *La presenza di immagini di ampie dimensioni in relazione al testo, agevola la lettura e il confronto con un eventuale clientela?*

5. CARATTERISTICHE DEL TESTO

- 5.1 *Il formato della guida è un A4 e rappresenta la dimensione standard di un foglio, in maniera tale da poterla stampare autonomamente le parti che più interessano. Inoltre la guida sarà scaricabile da internet in formato .pdf. Tali scelte sono di vostro gradimento?*
- 5.2 *Nella guida destinata ai tecnici, è stato dedicato un intero capitolo alla sindrome di Duchenne e alle sue evoluzioni e disabilità nel corso del tempo. Tale scelta la ritenete corretta?*
- 5.3 *Nella guida destinata ai tecnici, è stato ritenuto opportuno trasmettere un modus operandi piuttosto che illustrare conformazioni "standard" ripetibili nelle diverse situazioni. La distrofia è una sindrome molto complessa e disabilitante e perciò le soluzioni da adottare in relazione all'accessibilità domestica, riteniamo debbano essere sempre calate nella realtà locale. Perciò la guida analizza i bisogni e necessità che un ragazzo distrofico ha e avrà nei diversi ambienti domestici; sarà poi compito del professionista trasformare tali bisogni in soluzioni spaziali, relazionandosi costantemente con il contesto abitativo e con le persone che abitano la casa. Tale metodologia, vi risulta corretta e può agevolarvi il lavoro?*

6. *La guida nel suo complesso risulta di vostro gradimento e utile per le vostre reali esigenze?*

7. *Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante.*

Per agevolare la lettura, ad ogni macro area di domanda, è stata affiancata un'immagine esemplificativa per dare la possibilità agli intervistati di elaborare una risposta veritiera ed attendibile.

Di seguito inseriamo come è possibile visualizzare il questionario da un normale computer.

Diversamente dal questionario destinato alle famiglie, in questo sono state inserite alcune domande introduttive, per avere anche un parametro qualitativo delle risposte da elaborare; si chiede infatti ai professionisti:

- *Da quanti anni è iscritto ad un Ordine professionale?*
- *Le è mai capitato di dover fornire consigli – indicazioni - progetti per un’utenza debole dai bisogni o necessità complessi (persone con disabilità, anziani ...)?*
- *Se sì, ha avuto problemi nel fornire informazioni idonee alle reali necessità ed esigenze dei fruitori?*

Per le famiglie non avevamo tale problematica, in quanto l’esigenze del genitore (più o meno preparato, colto o afferrato in materia) erano comuni a tutti i destinatari. Nel caso dei professionisti, invece, ci è sembrato opportuno introdurre tali “vincoli”.

DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne.

L'architetto Michele Marchi, all'interno del dottorato di ricerca in Tecnologie dell'Architettura presso il Dipartimento di Architettura di Ferrara e con la collaborazione della Parent Project Onlus, sta sviluppando una ricerca inerente l'accessibilità domestica per persone con disabilità, con specifico riferimento a quelle affette da distrofia muscolare di Duchenne-Becker.

La sindrome di Duchenne è una malattia degenerativa dei muscoli che colpisce generalmente i bambini maschi e i cui sintomi si manifestano generalmente tra i due e i cinque anni. Evolve verso una paralisi totale dei muscoli. Il paziente rimane in carrozzella dopo la perdita della deambulazione e diventa totalmente dipendente per tutti gli atti della vita quotidiana. Non è ancora stata trovata una terapia definitiva ma ci sono attive molte sperimentazioni e trial di ricerca; grazie a tali ricerche la vita dei pazienti si è notevolmente allungata e con essa anche la qualità della vita e le prospettive future.

In contrapposizione a tali ricerche e sperimentazioni, non vi è nessuna indagine per cercare di migliorare la qualità di vita domestica di ogni singolo paziente.

La normativa italiana di riferimento nei casi di ristrutturazione o costruzione ex novo di edifici residenziali privati riguardo l'abbattimento delle barriere architettoniche (legge 13/89 e DM 236/89) è pensata soprattutto per disabili tetra-paraplegici e ipovedenti e le sue prescrizioni non sempre sono utili per persone affette da malattie degenerative come la sindrome di Duchenne; anzi, in alcuni casi le indicazioni della norma possono essere addirittura controproducenti per il benessere delle persone affette da simili patologie e per le loro famiglie.

A causa di tali lacune o mancanze, è stata avviata una ricerca che verterà alla realizzazione di linee guida (destinate a famiglie e tecnici professionisti) al progetto di ristrutturazione o di nuova costruzione di edifici residenziali in termini architettonici, spaziali, funzionali e di arredo-design, concepiti in funzione delle esigenze di accessibilità-fruibilità di utenti con limitata capacità motoria, con la finalità di migliorare la qualità di vita dei fruitori, con specifico riferimento alle esigenze dei bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne-Becker e delle loro famiglie.

Lo scopo è quello di produrre strumenti utili e di immediata applicabilità per progettisti e famiglie, che consentano agli uni di interpretare correttamente e consapevolmente il proprio ruolo e alle altre di ottenere servizi, prodotti e spazi adeguati alle proprie esigenze e alle proprie disponibilità economiche.

Il lavoro fino ad ora elaborato ha tuttavia necessità di essere migliorato o implementato grazie ai vostri suggerimenti ed esigenze.

Per questo motivo è stato predisposto un questionario anonimo multimediale con risposte multiple. Pertanto vi chiediamo di dedicare pochi minuti per la sua compilazione, che servirà per migliorare la qualità della guida.

Ogni persona deve effettuare il test una sola volta per non inficiare la qualità dei risultati ottenuti.

Grazie in anticipo per la collaborazione!

*Campo obbligatorio

1. **1. Da quanti anni è iscritto ad un Ordine professionale? ***
Contrassegna solo un ovale.

Non sono iscritto

Meno di un anno

Da 2 a 10 anni

Da 10 a 20 anni

Più di 20 anni

2. **2. Le è mai capitato di dover fornire consigli – indicazioni - progetti per un’utenza debole dai bisogni o necessità complessi (persone con disabilità, anziani ...)? ***
Contrassegna solo un ovale.

sì

no

3. **2.1 Se sì, ha avuto problemi nel fornire informazioni idonee alle reali necessità ed esigenze dei fruitori?**
Contrassegna solo un ovale.

sì

no

3. INDICE

DESIGN FOR DUCHENNE
 LINEE GUIDA PER IL PROGETTO DI COSTRUZIONE O RISTRUTTURAZIONE DI ABITAZIONI PER FAMIGLIE DUCHENNE

1. INTRODUZIONE	7
2. PERCHÉ CREARE LINEE GUIDA	13
2.1 Motivazioni generali	14
2.2 Finalità e obiettivi	15
2.3 Finalità di dettaglio	17
3. LA STRUTTURA DI LINEE GUIDA	18
3.1 La struttura	19
3.2 Argomenti generali	20
3.3 Argomenti specifici	21
3.4 Argomenti speciali	22
4. LA SCELTA DELLA ABBITAZIONE	27
4.1 Premesse	28
4.2 Argomenti generali	29
4.3 Argomenti specifici	30
4.4 Argomenti speciali	31
5. IL BANDO	32
5.1 Premesse	33
5.2 Argomenti generali	34
5.3 Argomenti specifici	35
5.4 Argomenti speciali	36
5.5 Argomenti speciali	37
5.6 Argomenti speciali	38
5.7 Argomenti speciali	39
5.8 Argomenti speciali	40
5.9 Argomenti speciali	41
5.10 Argomenti speciali	42
5.11 Argomenti speciali	43
5.12 Argomenti speciali	44
5.13 Argomenti speciali	45
5.14 Argomenti speciali	46
5.15 Argomenti speciali	47
5.16 Argomenti speciali	48
5.17 Argomenti speciali	49
5.18 Argomenti speciali	50
5.19 Argomenti speciali	51
5.20 Argomenti speciali	52
5.21 Argomenti speciali	53
5.22 Argomenti speciali	54
5.23 Argomenti speciali	55
5.24 Argomenti speciali	56
5.25 Argomenti speciali	57
5.26 Argomenti speciali	58
5.27 Argomenti speciali	59
5.28 Argomenti speciali	60
5.29 Argomenti speciali	61
5.30 Argomenti speciali	62
5.31 Argomenti speciali	63
5.32 Argomenti speciali	64
5.33 Argomenti speciali	65
5.34 Argomenti speciali	66
5.35 Argomenti speciali	67
5.36 Argomenti speciali	68
5.37 Argomenti speciali	69
5.38 Argomenti speciali	70
5.39 Argomenti speciali	71
5.40 Argomenti speciali	72
5.41 Argomenti speciali	73
5.42 Argomenti speciali	74
5.43 Argomenti speciali	75
5.44 Argomenti speciali	76
5.45 Argomenti speciali	77
5.46 Argomenti speciali	78
5.47 Argomenti speciali	79
5.48 Argomenti speciali	80
5.49 Argomenti speciali	81
5.50 Argomenti speciali	82
5.51 Argomenti speciali	83
5.52 Argomenti speciali	84
5.53 Argomenti speciali	85
5.54 Argomenti speciali	86
5.55 Argomenti speciali	87
5.56 Argomenti speciali	88
5.57 Argomenti speciali	89
5.58 Argomenti speciali	90
5.59 Argomenti speciali	91
5.60 Argomenti speciali	92
5.61 Argomenti speciali	93
5.62 Argomenti speciali	94
5.63 Argomenti speciali	95
5.64 Argomenti speciali	96
5.65 Argomenti speciali	97
5.66 Argomenti speciali	98
5.67 Argomenti speciali	99
5.68 Argomenti speciali	100
5.69 Argomenti speciali	101
5.70 Argomenti speciali	102
5.71 Argomenti speciali	103
5.72 Argomenti speciali	104
5.73 Argomenti speciali	105
5.74 Argomenti speciali	106
5.75 Argomenti speciali	107
5.76 Argomenti speciali	108
5.77 Argomenti speciali	109
5.78 Argomenti speciali	110
5.79 Argomenti speciali	111
5.80 Argomenti speciali	112
5.81 Argomenti speciali	113
5.82 Argomenti speciali	114
5.83 Argomenti speciali	115
5.84 Argomenti speciali	116
5.85 Argomenti speciali	117
5.86 Argomenti speciali	118
5.87 Argomenti speciali	119
5.88 Argomenti speciali	120
5.89 Argomenti speciali	121
5.90 Argomenti speciali	122
5.91 Argomenti speciali	123
5.92 Argomenti speciali	124
5.93 Argomenti speciali	125
5.94 Argomenti speciali	126
5.95 Argomenti speciali	127
5.96 Argomenti speciali	128
5.97 Argomenti speciali	129
5.98 Argomenti speciali	130
5.99 Argomenti speciali	131
5.100 Argomenti speciali	132
5.101 Argomenti speciali	133
5.102 Argomenti speciali	134
5.103 Argomenti speciali	135
5.104 Argomenti speciali	136
5.105 Argomenti speciali	137
5.106 Argomenti speciali	138
5.107 Argomenti speciali	139
5.108 Argomenti speciali	140
5.109 Argomenti speciali	141
5.110 Argomenti speciali	142
5.111 Argomenti speciali	143
5.112 Argomenti speciali	144
5.113 Argomenti speciali	145
5.114 Argomenti speciali	146
5.115 Argomenti speciali	147
5.116 Argomenti speciali	148
5.117 Argomenti speciali	149
5.118 Argomenti speciali	150
5.119 Argomenti speciali	151
5.120 Argomenti speciali	152
5.121 Argomenti speciali	153
5.122 Argomenti speciali	154
5.123 Argomenti speciali	155
5.124 Argomenti speciali	156
5.125 Argomenti speciali	157
5.126 Argomenti speciali	158
5.127 Argomenti speciali	159
5.128 Argomenti speciali	160
5.129 Argomenti speciali	161
5.130 Argomenti speciali	162
5.131 Argomenti speciali	163
5.132 Argomenti speciali	164
5.133 Argomenti speciali	165
5.134 Argomenti speciali	166
5.135 Argomenti speciali	167
5.136 Argomenti speciali	168
5.137 Argomenti speciali	169
5.138 Argomenti speciali	170
5.139 Argomenti speciali	171
5.140 Argomenti speciali	172
5.141 Argomenti speciali	173
5.142 Argomenti speciali	174
5.143 Argomenti speciali	175
5.144 Argomenti speciali	176
5.145 Argomenti speciali	177
5.146 Argomenti speciali	178
5.147 Argomenti speciali	179
5.148 Argomenti speciali	180
5.149 Argomenti speciali	181
5.150 Argomenti speciali	182
5.151 Argomenti speciali	183
5.152 Argomenti speciali	184
5.153 Argomenti speciali	185
5.154 Argomenti speciali	186
5.155 Argomenti speciali	187
5.156 Argomenti speciali	188
5.157 Argomenti speciali	189
5.158 Argomenti speciali	190
5.159 Argomenti speciali	191
5.160 Argomenti speciali	192
5.161 Argomenti speciali	193
5.162 Argomenti speciali	194
5.163 Argomenti speciali	195
5.164 Argomenti speciali	196
5.165 Argomenti speciali	197
5.166 Argomenti speciali	198
5.167 Argomenti speciali	199
5.168 Argomenti speciali	200
5.169 Argomenti speciali	201
5.170 Argomenti speciali	202
5.171 Argomenti speciali	203
5.172 Argomenti speciali	204
5.173 Argomenti speciali	205
5.174 Argomenti speciali	206
5.175 Argomenti speciali	207
5.176 Argomenti speciali	208
5.177 Argomenti speciali	209
5.178 Argomenti speciali	210
5.179 Argomenti speciali	211
5.180 Argomenti speciali	212
5.181 Argomenti speciali	213
5.182 Argomenti speciali	214
5.183 Argomenti speciali	215
5.184 Argomenti speciali	216
5.185 Argomenti speciali	217
5.186 Argomenti speciali	218
5.187 Argomenti speciali	219
5.188 Argomenti speciali	220
5.189 Argomenti speciali	221
5.190 Argomenti speciali	222
5.191 Argomenti speciali	223
5.192 Argomenti speciali	224
5.193 Argomenti speciali	225
5.194 Argomenti speciali	226
5.195 Argomenti speciali	227
5.196 Argomenti speciali	228
5.197 Argomenti speciali	229
5.198 Argomenti speciali	230
5.199 Argomenti speciali	231
5.200 Argomenti speciali	232
5.201 Argomenti speciali	233
5.202 Argomenti speciali	234
5.203 Argomenti speciali	235
5.204 Argomenti speciali	236
5.205 Argomenti speciali	237
5.206 Argomenti speciali	238
5.207 Argomenti speciali	239
5.208 Argomenti speciali	240
5.209 Argomenti speciali	241
5.210 Argomenti speciali	242
5.211 Argomenti speciali	243
5.212 Argomenti speciali	244
5.213 Argomenti speciali	245
5.214 Argomenti speciali	246
5.215 Argomenti speciali	247
5.216 Argomenti speciali	248
5.217 Argomenti speciali	249
5.218 Argomenti speciali	250
5.219 Argomenti speciali	251
5.220 Argomenti speciali	252
5.221 Argomenti speciali	253
5.222 Argomenti speciali	254
5.223 Argomenti speciali	255
5.224 Argomenti speciali	256
5.225 Argomenti speciali	257
5.226 Argomenti speciali	258
5.227 Argomenti speciali	259
5.228 Argomenti speciali	260
5.229 Argomenti speciali	261
5.230 Argomenti speciali	262
5.231 Argomenti speciali	263
5.232 Argomenti speciali	264
5.233 Argomenti speciali	265
5.234 Argomenti speciali	266
5.235 Argomenti speciali	267
5.236 Argomenti speciali	268
5.237 Argomenti speciali	269
5.238 Argomenti speciali	270
5.239 Argomenti speciali	271
5.240 Argomenti speciali	272
5.241 Argomenti speciali	273
5.242 Argomenti speciali	274
5.243 Argomenti speciali	275
5.244 Argomenti speciali	276
5.245 Argomenti speciali	277
5.246 Argomenti speciali	278
5.247 Argomenti speciali	279
5.248 Argomenti speciali	280
5.249 Argomenti speciali	281
5.250 Argomenti speciali	282
5.251 Argomenti speciali	283
5.252 Argomenti speciali	284
5.253 Argomenti speciali	285
5.254 Argomenti speciali	286
5.255 Argomenti speciali	287
5.256 Argomenti speciali	288
5.257 Argomenti speciali	289
5.258 Argomenti speciali	290
5.259 Argomenti speciali	291
5.260 Argomenti speciali	292
5.261 Argomenti speciali	293
5.262 Argomenti speciali	294
5.263 Argomenti speciali	295
5.264 Argomenti speciali	296
5.265 Argomenti speciali	297
5.266 Argomenti speciali	298
5.267 Argomenti speciali	299
5.268 Argomenti speciali	300
5.269 Argomenti speciali	301
5.270 Argomenti speciali	302
5.271 Argomenti speciali	303
5.272 Argomenti speciali	304
5.273 Argomenti speciali	305
5.274 Argomenti speciali	306
5.275 Argomenti speciali	307
5.276 Argomenti speciali	308
5.277 Argomenti speciali	309
5.278 Argomenti speciali	310
5.279 Argomenti speciali	311
5.280 Argomenti speciali	312
5.281 Argomenti speciali	313
5.282 Argomenti speciali	314
5.283 Argomenti speciali	315
5.284 Argomenti speciali	316
5.285 Argomenti speciali	317
5.286 Argomenti speciali	318
5.287 Argomenti speciali	319
5.288 Argomenti speciali	320
5.289 Argomenti speciali	321
5.290 Argomenti speciali	322
5.291 Argomenti speciali	323
5.292 Argomenti speciali	324
5.293 Argomenti speciali	325
5.294 Argomenti speciali	326
5.295 Argomenti speciali	327
5.296 Argomenti speciali	328
5.297 Argomenti speciali	329
5.298 Argomenti speciali	330
5.299 Argomenti speciali	331
5.300 Argomenti speciali	332
5.301 Argomenti speciali	333
5.302 Argomenti speciali	334
5.303 Argomenti speciali	335
5.304 Argomenti speciali	336
5.305 Argomenti speciali	337
5.306 Argomenti speciali	338
5.307 Argomenti speciali	339
5.308 Argomenti speciali	340
5.309 Argomenti speciali	341
5.310 Argomenti speciali	342
5.311 Argomenti speciali	343
5.312 Argomenti speciali	344
5.313 Argomenti speciali	345
5.314 Argomenti speciali	346
5.315 Argomenti speciali	347
5.316 Argomenti speciali	348
5.317 Argomenti speciali	349
5.318 Argomenti speciali	350
5.319 Argomenti speciali	351
5.320 Argomenti speciali	352
5.321 Argomenti speciali	353
5.322 Argomenti speciali	354
5.323 Argomenti speciali	355
5.324 Argomenti speciali	356
5.325 Argomenti speciali	357
5.326 Argomenti speciali	358
5.327 Argomenti speciali	359
5.328 Argomenti speciali	360
5.329 Argomenti speciali	361
5.330 Argomenti speciali	362
5.331 Argomenti speciali	363
5.332 Argomenti speciali	364
5.333 Argomenti speciali	365
5.334 Argomenti speciali	366
5.335 Argomenti speciali	367
5.336 Argomenti speciali	368
5.337 Argomenti speciali	

4. LAYOUT E IMPAGINAZIONE



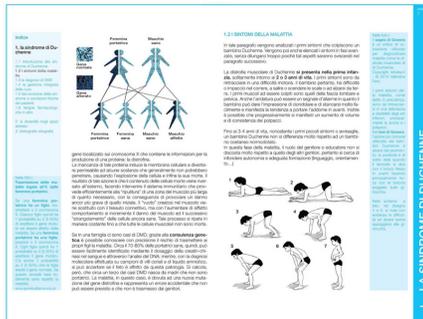
9. 4.1 La presenza di bande laterali colorate in cui sono sempre presenti l'indice con evidenziato il capitolo in esame ed eventuali parole chiave o brevi riassunti, agevolano la lettura e la comprensibilità del testo? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

10. 4.2 La presenza di immagini di ampie dimensioni in relazione al testo, agevola la lettura e il confronto con un eventuale clientela? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

5. CARATTERISTICHE DEL TESTO



11. 5.1 Il formato della guida è un A4 e rappresenta la dimensione standard di un foglio, in maniera tale da poterla stampare autonomamente le parti che più interessano. Inoltre la guida sarà scaricabile da internet in formato .pdf. Tali scelte sono di vostro gradimento? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

12. 5.2 Nella guida destinata ai tecnici, è stato dedicato un intero capitolo alla sindrome di Duchenne e alle sue evoluzioni e disabilità nel corso del tempo. Tale scelta la ritenete corretta? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

13. 5.3 Nella guida destinata ai tecnici, è stato ritenuto opportuno trasmettere un modus operandi piuttosto che illustrare conformazioni "standard" ripetibili nelle diverse situazioni. La distrofia è una sindrome molto complessa e disabilitante e perciò le soluzioni da adottare in relazione all'accessibilità domestica, riteniamo debbano essere sempre calate nella realtà locale. Perciò la guida analizza i bisogni e necessità che un ragazzo distrofico ha e avrà nei diversi ambienti domestici; sarà poi compito del professionista trasformare tali bisogni in soluzioni spaziali, relazionandosi costantemente con il contesto abitativo e con le persone che abitano la casa. Tale metodologia, vi risulta corretta e può agevolarvi il lavoro? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

14. 6. La guida nel suo complesso risulta di vostro gradimento e utile per le vostre reali esigenze? *

- Contrassegna solo un ovale.
- Massima soddisfazione
 - Alta soddisfazione
 - Media soddisfazione
 - Bassa soddisfazione
 - Nulla soddisfazione

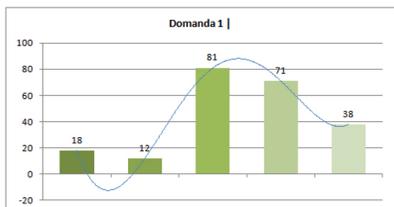
15. 7. Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante.

Di seguito riportiamo l'analisi statistica delle risposte pervenute.

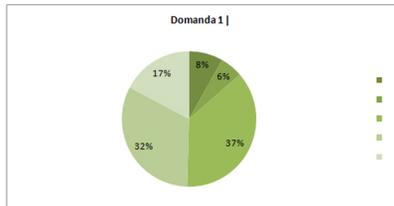
Il lavoro effettuato è simile a quello compiuto per il questionario destinato alle famiglie, in cui viene espresso un gradimento su ogni singola domanda con relativa media e varianza.

In tal modo è possibile valutare la qualità delle risposte pervenute e confrontarle con le analisi svolte per il questionario destinato alle famiglie, in maniera tale da osservare se la qualità espresse è simile o in antitesi.

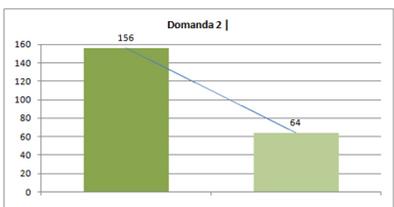
Domanda 1 | Da quanti anni è iscritto ad un Ordine professionale?



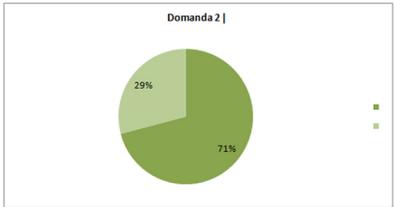
	n° popolaz.
Non sono iscritto	18
Meno di un anno	12
Da 2 a 10 anni	81
Da 10 a 20 anni	71
Più di 20 anni	38
Totale	220



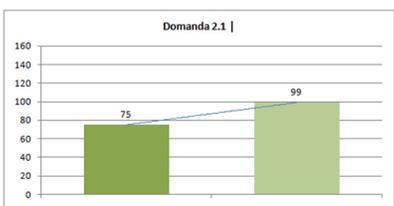
Domanda 2 | Le è mai capitato di dover fornire consigli – indicazioni - progetti per un'utenza debole dai bisogni o necessità complessi (persone con disabilità, anziani ...)?



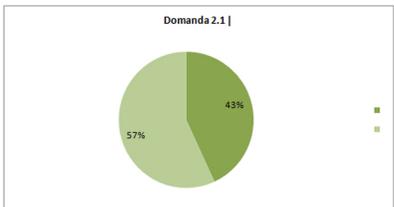
	n° popolaz.
si	156
no	64
Totale	220

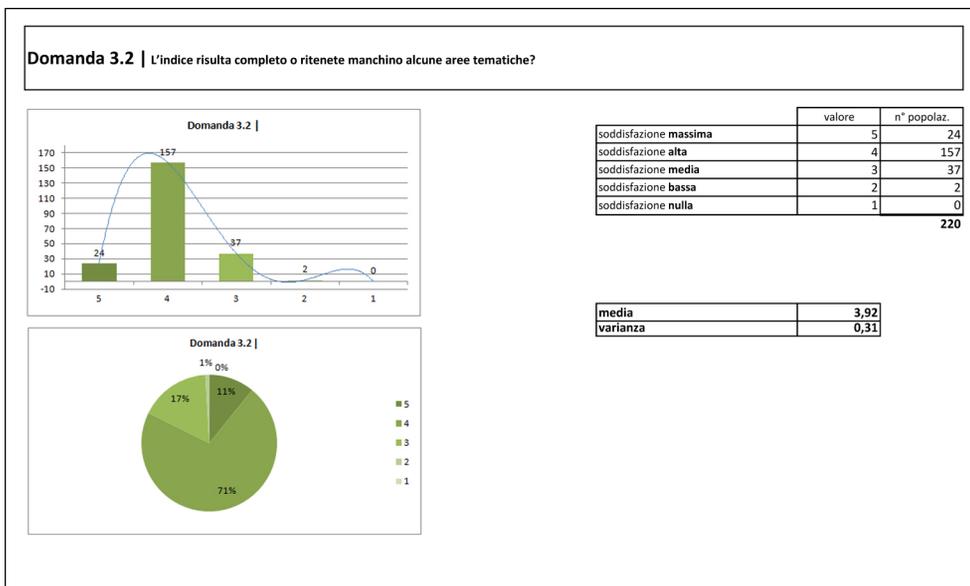
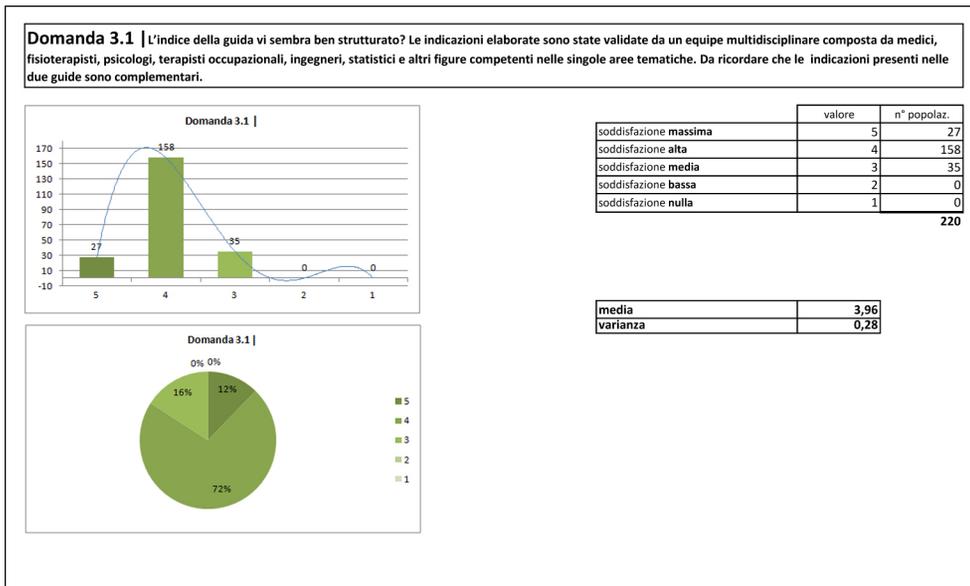


Domanda 2.1 | Se si, ha avuto problemi nel fornire informazioni idonee alle reali necessità ed esigenze dei fruitori?



	n° popolaz.
si	75
no	99
Totale	174

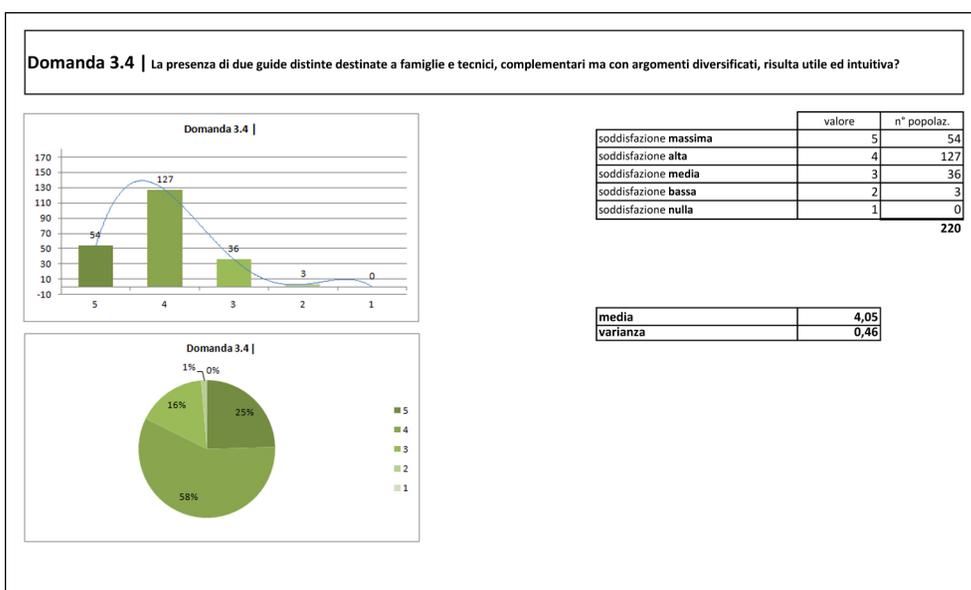




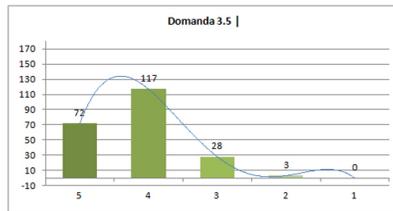
3.3 Se si, quali?

- distinzioni tra spazi pubblici, privati, edilizia residenziale e/o commerciale.... andrebbe fortemente ampliata insomma! (con pubblici intendo anche ad esempio le parti comuni esterne dei palazzi, e relative attività finitime
- autorimesse e accessi
- Non ho la certezza che sia completo perché non conosco bene questa malattia
- INGRESSO NELL'ABITAZIONE, ZONE COMUNI/CONDOMINIALI, ESTERNI
- accesso all'abitazione, scale, distribuzioni, materiali preferibili
- collegamenti verticali; garage, parcheggi
- I percorsi di collegamento
- Spazi Comuni : salotto-soggiorno , living , eventualmente spazi aperti qquali giardini porticati
- Corridoi, collagamenti, disimpegni
- Giardino
- le eccezioni sulla normativa di distanze o altri argomenti sulla normativa
- l'intrattenimento audio/video tra gli impianti
- accessi dalle parti comuni dei fabbricati ed aree esterne
- accessibilità all'unita abitativa e collocazione dei locali tecnici

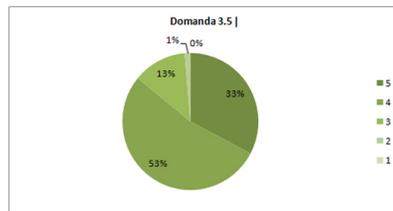
- *Non riesco a leggere bene è un po' in piccolo e sfuocato però non mi sembra di vedere nulla riguardo agli accessi esterni o spazi*
- *spazi esterni*
- *sala pranzo e cortile esterno*
- *Oltre agli ambienti singoli si potrebbe trattare il tema del movimento all' interno dello spazio abitativo?*
- *forse esempi grafici con la dimensione degli spazi di manovra etc etc*
- *I collegamenti verticali (scale, ascensori, montascale idonei e condizioni tecniche di applicabilità)*
- *zone di transito: disimpegni ecc; autorimesse? spazi secondari?*
- *aree esterne e percorsi*
- *Giardino e parti comuni se condominio*
- *Accessi, dimensionamento percorsi, distribuzione ai piani (scale e ascensori)*
- *spazi esterni e collettivi*
- *non vengono trattate le aree esterne pertineziali*
- **AREE COMUNI ESTERNE ED INTERNE**
- *visto che la malattia comporta una evoluzione della disabilità bisogna saper programmare anche una perfettibilità degli interventi*
- *Linee Guida per le amministrazioni locali per migliorare e spesso consentire la fruizione degli spazi pubblici*
- *Giardino e/o spazi esterni*
- *Differenziare le caratteristiche per un immobile esistente e uno di nuova costruzione.*
- *Percorsi (interni ed esterni); autorimesse*
- *Non conosco bene la patologia, ma potrebbe essere interessante l'aspetto del giardino, gli spazi sociali della casa e quelli pensati per il gioco*
- *potrebbe essere interessante (anche se di difficile stesura) una sezione riguardante le proposte del mercato in relazione alle soluzioni tecniche di arredo*
- *Aree Comuni, es. ingressi, androni portici*
- *la progettazione degli elementi*
- *approfondirei la situazione in generale degli spazi comuni, degli arredi urbani delle città e/o centri urbani, delle multiabitazioni e dei servizi comuni*
- *non ho trovato corrispondenza fra l'indice e la pagina sotto riprodotta. (la pag 59 dovrebbe riportare l'analisi della stanza da letto)*
- *spazi esterni di pertinenza*
- *ingresso, altezza delle finestre, terrazzi e/o aree all'aperto con relativa accessibilità*
- *forse manca, per i condomini l'accesso dall'esterno all'abitazione?*
- *Soggiorno-balconi-spazi esterni/comuni*
- *zona soggiorno e spazi di collegamento tra le varie zone dell'abitazione*



Domanda 3.5 | Un indice con tali caratteristiche (uso del colore e gerarchia dei contenuti) agevola la reperibilità delle informazioni desiderate?

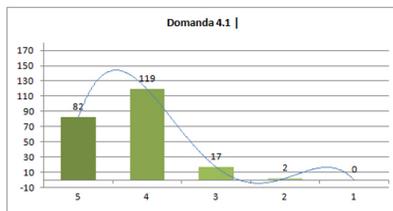


	valore	n° popolaz.
soddisfazione massima	5	72
soddisfazione alta	4	117
soddisfazione media	3	28
soddisfazione bassa	2	3
soddisfazione nulla	1	0
		220

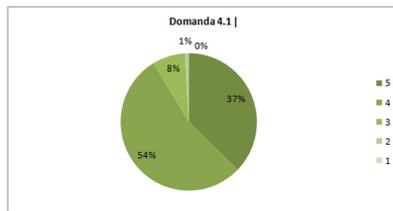


media	4,17
varianza	0,48

Domanda 4.1 | La presenza di bande laterali colorate in cui sono sempre presenti l'indice con evidenziato il capitolo in esame ed eventuali parole chiave o brevi riassunti, agevolano la lettura e la comprensibilità del testo?

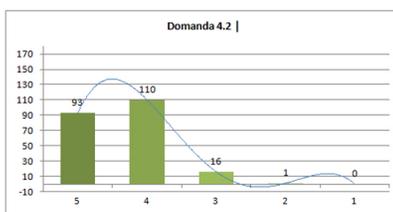


	valore	n° popolaz.
soddisfazione massima	5	82
soddisfazione alta	4	119
soddisfazione media	3	17
soddisfazione bassa	2	2
soddisfazione nulla	1	0
		220

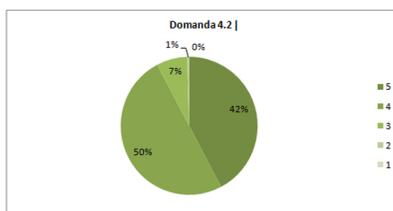


media	4,28
varianza	0,41

Domanda 4.2 | La presenza di immagini di ampie dimensioni in relazione al testo, agevola la lettura e il confronto con un eventuale clientela?

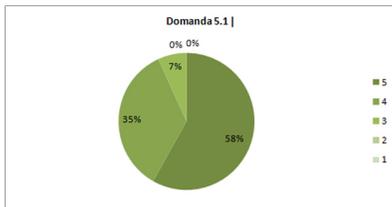
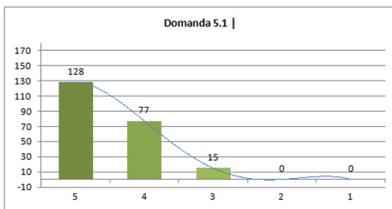


	valore	n° popolaz.
soddisfazione massima	5	93
soddisfazione alta	4	110
soddisfazione media	3	16
soddisfazione bassa	2	1
soddisfazione nulla	1	0
		220



media	4,34
varianza	0,40

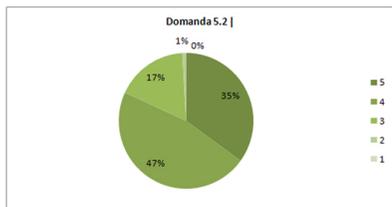
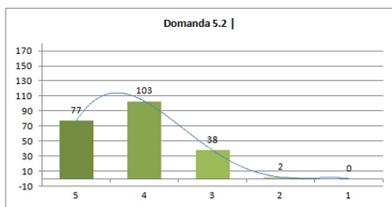
Domanda 5.1 | Il formato della guida è un A4 e rappresenta la dimensione standard di un foglio, in maniera tale da poterla stampare autonomamente le parti che più interessano. Inoltre la guida sarà scaricabile da internet in formato .pdf. Tali scelte sono di vostro gradimento?



	valore	n° popolaz.
soddisfazione massima	5	128
soddisfazione alta	4	77
soddisfazione media	3	15
soddisfazione bassa	2	0
soddisfazione nulla	1	0
		220

media	4,51
varianza	0,39

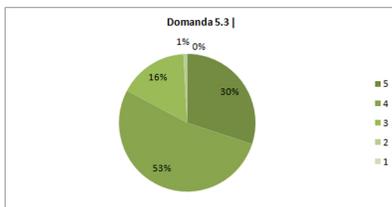
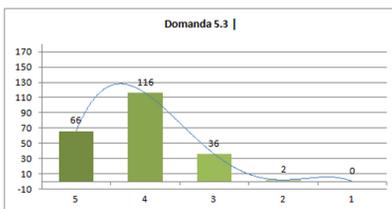
Domanda 5.2 | Nella guida destinata ai tecnici, è stato dedicato un intero capitolo alla sindrome di Duchenne e alle sue evoluzioni e disabilità nel corso del tempo. Tale scelta la ritenete corretta?



	valore	n° popolaz.
soddisfazione massima	5	77
soddisfazione alta	4	103
soddisfazione media	3	38
soddisfazione bassa	2	2
soddisfazione nulla	1	0
		220

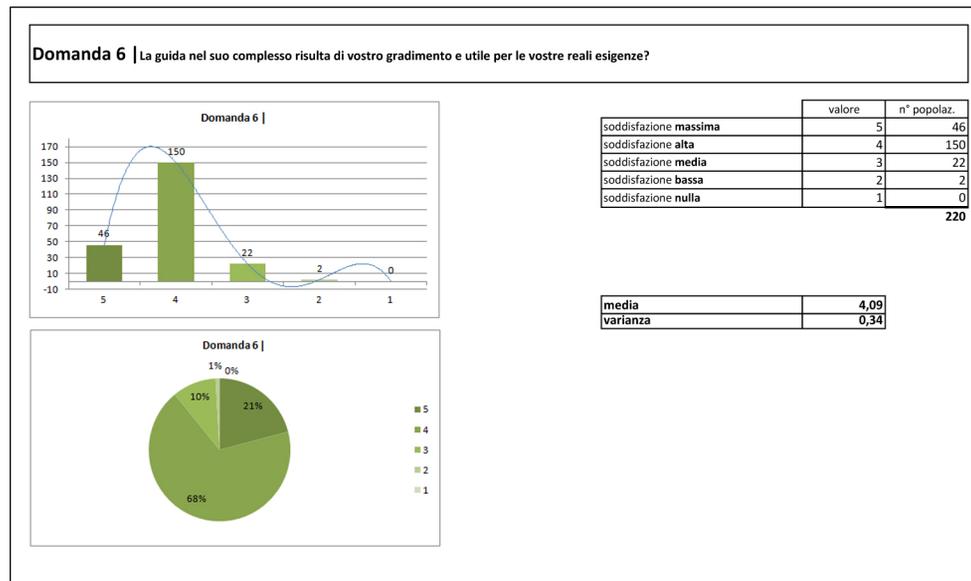
media	4,16
varianza	0,54

Domanda 5.3 | Nella guida destinata ai tecnici, è stato ritenuto opportuno trasmettere un modus operandi piuttosto che illustrare conformazioni "standard" ripetibili nelle diverse situazioni. La distrofia è una sindrome molto complessa e disabilitante e perciò le soluzioni da adottare in relazione all'accessibilità domestica, riteniamo debbano essere sempre calate nella realtà locale. Perciò la guida analizza i bisogni e necessità che un ragazzo distrofico ha e avrà nei diversi ambienti domestici; sarà poi compito nel professionista trasformare tali bisogni in soluzioni spaziali, relazionandosi costantemente con il contesto abitativo e con le persone che abitano la casa. Tale metodologia, vi risulta corretta e può agevolarvi il lavoro?



	valore	n° popolaz.
soddisfazione massima	5	66
soddisfazione alta	4	116
soddisfazione media	3	36
soddisfazione bassa	2	2
soddisfazione nulla	1	0
		220

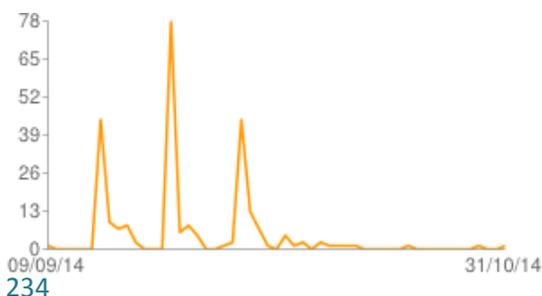
media	4,12
varianza	0,49



7. Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante.

- Semplicemente complimenti per ciò che fate.
- lavoro ammirevole, complimenti!
- nei disegni planimetrici presenti ritengo sia più opportuno indicare le QUOTE con le distanze minime (passaggi/altezze pensili etc) rispetto a una scala metrica di riferimento. In questo modo la lettura del disegno sarà più immediata, anche per il progettista.
- In riferimento a 5.3 non indicare conformazioni standard ma almeno un esempio pratico
- l'idea della guida è sicuramente positiva
- PUO' ESSERE UTILE RAPPRESENTARE ANCHE ERRORI FREQUENTI NONCHE' SOLUZIONI COMUNI DA EVITARE E/O SBAGLIATE
- Inserire alcuni schemi standard potrebbe aiutare il tecnico nelle prime esperienze progettuali in questo campo.
- Integrare il testo con un sito aperto ai consigli degli utenti
- Non sempre le bande laterali con scritte in colore su colore risultano di facile lettura.
- ci vorrebbe una pratica del progetto meno standardizzata
- Gran bel lavoro!
- Bravi mi sembra un ottimo lavoro , di grande aiuto ai professionisti che spero sappiano utilizzarlo per aiutare le famiglie
- ottimo lavoro!
- Complimenti!
- non conosco bene la malattia pero se fosse possibile magari fare uno schema con vari gradi di "accessibilità" in modo che il tecnico individuato il grado di malattia riesce velocemente a individuare un grado di progettazione specifico
- vi e' una sproporzione tra la sezione dedicata alle famiglie e quella dedicata ai professionisti. le informazioni sulla sindrome andrebbero all'inizio, come approfondimento del capitolo sul perché della ricerca. I contenuti sono chiari ma la struttura gerarchizza gli argomenti in modo non lineare. gli indici nelle bande rosse non sono indispensabili perché c'e' già il titolo nella fascia destra. Il lavoro che stai facendo comunque è pregevole e molto interessante.
- Credo possa essere utile una tavola sinottica o una matrice in cui incrociare bisogni e necessità con le soluzioni migliori e magari anche il loro aspetto economico (soluzioni più o meno costose, soluzioni obbligatorie nonostante il costo, etc...)
- credo risulti comunque utile riportare delle conformazioni standard minime, con

- indicate anche quote minime.*
- *Sarebbe opportuno visualizzare le due Linee Guida integralmente per poter rispondere in modo adeguato alle domande del questionario.*
 - *Sarebbe quasi piacevole collaborare per la stessa!*
 - *Trasmettere un modus operandi è sicuramente utile al fine di poter analizzare nel concreto caso per caso nelle sue specificità. Come tecnico sono portato ad apprezzare testi in cui sono esplicitate misure di ingombro che possano facilitare la progettazione (in pianta ed in alzato). Ingombri e possibilità motorie relazionate all'aspetto degenerativo cui porta la malattia.*
 - *Poter visualizzare intermanente, o piu pagine della guida per valutare maggiormente gli argomenti trattati, ora si visualizzano solo pochi stralci ed è difficile capire esattamente, i giudizi ora sono stati dati per come me la immagino vedendo il materiale a disposizione.*
 - *Buongiorno Architetto Marchi. Complimenti per le ricerche nel campo della disabilità, tema nobile e condivisibile. Io ho fatto una tesi di laurea su altra forma di disabilità, quindi, apprezzo. Apprezzo anche il fatto di cercare di coinvolgere altri professionisti al riguardo. La formula scelta per il questionario, però, forse non è il sistema più appropriato, poiché è molto difficile esprimere un giudizio serio su un testo di cui si sono viste poche pagine e in dimensioni così ridotte. La mia sensazione, sulla base anche delle esperienze universitarie e lavorative sull'argomento, è che un simile testo possa essere utile a tutti, ma probabilmente verrebbe usato più dalle famiglie del malato, che dai tecnici. I professionisti spesso non hanno la voglia di leggere attentamente norme e scritti e, per lo più, non hanno la sensibilità per capire certe problematiche. La stessa normativa per l'eliminazione delle barriere architettoniche viene rimandata sempre al campo dell'adattabilità (modificherò se ci sarà il problema: ora lascio porte strette, scalini ovunque, disimpegni microscopici, campanelli inaccessibili...). In sintesi, forse, per la maggioranza dei tecnici sarebbe molto più utile un libricino snello con l'ABC dell'argomento: semplici schede con grandi figure, schemi e pochi scritti. Ovviamente il risultato di un dottorato di ricerca deve essere più scientifico, dettagliato e rigoroso. Il questionario proposto probabilmente è più utile per far conoscere ai professionisti tecnici la problematica, più che per migliorare la ricerca. Scusi le chiacchiere. Complimenti e in bocca al lupo.*
 - *pur consapevole dell'enorme difficoltà da affrontare, credo che non sia giusto porre l'attenzione della progettazione solo negli spazi domestici per non confinare ulteriormente queste persone e i loro familiari*
 - *Porrei attenzione all'uso dei colori*
 - *Approfondire maggiormente la parte tecnica per i tecnici e magari "integrarla" con esempi, soluzioni "tipo" per quanto possibile. Nella guida per famiglie esaminare anche i collegamenti fra le stanze (percorsi, autorimesse, ecc.) oltre alle singole camere.*
 - *forse può essere più immediato quotare i disegni piuttosto che utilizzare la scala metrica*
 - *Bravo*
 - *che senso ha pensare di poterla fotocopiare immaginando già un formato A4 se poi le immagini e le bandelle sono a colori?*
 - *Accentuazione dei colori nell'impaginato in modo che sia di maggiore impatto la differenziazione tra argomenti e la loro gerarchia*



Di seguito riportiamo la tabella riassuntiva delle risposte ottenute riguardo il questionario destinato ai tecnici professionisti con visualizzata la media e la varianza ottenuta di ciascuna domanda.

	media	varianza
03 L'indice della guida		
Domanda 3.1	3,96	0,28
Domanda 3.2	3,92	0,31
Domanda 3.4	4,05	0,46
Domanda 3.5	4,17	0,48
04 Il layout e l'impaginazione		
Domanda 4.1	4,28	0,41
Domanda 4.2	4,34	0,40
05 Caratteristiche del testo		
Domanda 5.1	4,51	0,39
Domanda 5.2	4,16	0,54
Domanda 5.3	4,12	0,49
06 Giudizio complessivo		
Domanda 6.0	4,09	0,34

6.8 VALUTAZIONE DEI RISULTATI PARZIALI E VALIDAZIONE DELL'INTERFACCIA GRAFICA

I risultati ottenuti ci dimostrano che la qualità dell'interfaccia del progetto di Linee Guida destinate ai tecnici e alle famiglie è di qualità alta. Questo consente di affermare che l'analisi dei bisogni effettuata è stata condotta in maniera efficace, tenendo in considerazione le reali esigenze sia delle famiglie, sia dei tecnici. Inoltre la ricerca di mercato su riviste o manuali tecnici, ha permesso di analizzare i punti critici e i fattori positivi ad oggi presenti nella trattativa nazionale e internazionale.

Nel dettaglio della singola guida, nello specifico il manuale destinato alle famiglie, in una prima fase di riscontro della qualità e gradimento, risultano compilate 82 schede; tale dato corrisponde a circa il 12,65% della totalità.

Nelle tabelle riassuntive presenti nei paragrafi precedenti, oltre alle domande per esteso, vi è un breve resoconto inerente il gradimento o meno della soluzione adottata. Inoltre sono stati inseriti anche i dati relativi alla media e alla varianza²⁶.

Come si evince dai dati numerici, la prima fase di raccolta dei questionari ha ottenuto un numero di adesioni non molto alto; tuttavia il gradimento sulla qualità della guida è alto, in quanto la media è sempre superiore a 4,12/4,15 e la varianza oscilla dai 0,27 ai 0,72.

Per una survey²⁷ multimediale, un riscontro di 12,65% sulla totalità di persone interessate o comunque coinvolte al tema trattato, non è un valore alto e perciò non molto attendibile. I presupposti erano quelli di arrivare almeno al 25% di dati da analizzare.

Il poco riscontro da parte della famiglie non è motivato da alcuna ragione riscontrabile a priori poiché il tema è a loro vicino e il questionario è breve ed intuitivo. Nonostante il risultato ottenuto non sia molto rappresentativo, è stato comunque svolto un lavoro di analisi dei dati raccolti e, come scritto in precedenza, il gradimento è significativo.

Per incrementare i dati e le percentuali di tale analisi, è stato effettuato un nuovo invio del questionario multimediale, inserendo i dati parziali ottenuti per cercare di incentivare la compilazione degli stessi.

Il numero di questionario completati con esito positivo, risulta essere di 103 unità (15,9% rispetto alla totalità dei questionari inviati). Tale dato non rappresenta ancora un dato significativo, ma rispetto alle 82 compilazioni della fase 1, il risultato si

26- Per poter avere una buona ed esauriente rappresentatività del valore medio di ciascuna domanda da noi posta, è necessario introdurre un indice che misuri di quanto il valore medio si discosti dai dati, cioè la varianza. *“in statistica: misura di dispersione calcolata come media dei quadrati degli scarti dei singoli valori dalla loro media aritmetica. Analisi della varianza, procedura per verificare se uno o più fattori influenzano un fenomeno che è oggetto d'indagine”* Garzanti Linguistica, Dizionario della lingua italiana.

Perciò più la varianza è bassa, maggiore è l'attendibilità dei risultati ottenuti, in quanto le risposte analizzate non si discostano molto dalla media aritmetica.

27- *“La survey è un tipo di ricerca in cui si fa uso di un questionario formalizzato per la rilevazione dei dati e della statistica per l'analisi dei dati. Per meglio comprenderne la natura occorre introdurre alcuni concetti e precisazioni. Una survey è una ricerca quantitativa che si svolge sul campo e può avere obiettivi sia esplorativi che confermativi. Può inoltre essere di tipo trasversale, o cross-section, quando studia una sezione trasversale di popolazione in un determinato momento. Può essere longitudinale, o time-series, se ripetuta nel tempo: quando gli intervistati sono sempre le stesse persone (compatibilmente con le variazioni demografiche: decessi, trasferimenti, malattie), la ricerca viene chiamata panel; se le persone sono diverse viene chiamata trend.*

La survey può anche essere definita come ricerca standard, intendendo per standard non il tipo di ricerca più diffuso, bensì con particolari caratteristiche: uso della statistica, della matrice dati e di una base empirica non controversa, dove cioè i dati non sono frutto dell'osservazione del singolo ricercatore, ma sono stati rilevati in seguito a una definizione operativa”. Centro Interstrutture di Servizi Informatici e Telematici per le Facoltà Umanistiche Università degli Studi di Torino.

può ritenere positivo.

Anche nella fase 2, sussistono alcuni punti “critici” in cui la soddisfazione del requisito posto non è molto alto e di conseguenza la varianza risulta maggiore rispetto ad altre domande: ad esempio, le domande 1.2 e 9, hanno rispettivamente una media di 4,10 e 4,28 e una varianza di 0,64 e 0,67. Sono risultati ben sopra la media, ma rappresentano una occasione per cercare di migliorare il prodotto finale.

Rispetto alla fase 1, in questa ultima mandata di compilazioni, il risultato totale è rimasto pressoché invariato; si registrano cali ad aumenti di media, sempre restando su una fascia di gradimento alta.

Per quanto concerne il questionario multimediale rivolto ai tecnici professionisti, si è riscontrato un livello partecipativo maggiore rispetto a quello delle famiglie; da sottolineare che gli invii sono stati in numero molto superiore. Purtroppo non ci è dato sapere il numero esatto degli invii in quanto sia l'Ordine degli Architetti P.P.C di Ferrara e Bologna e sia la Federazione degli Architetti dell'Emilia Romagna hanno divulgato la notizia tramite NewsLetter, ma molti destinatari hanno cambiato contatto e quindi l'invio non è avvenuto con successo.

Le schede compilate ammontano ad un numero di 202 e perciò rappresentano un numero soddisfacente per effettuare un'analisi statistica.

A differenza delle famiglie, ai tecnici è stato chiesto, sempre in forma anonima, di rispondere a domande che facessero percepire ed individuare la qualità e l'esperienza sul campo degli interlocutori.

Da tali domande è scaturito che la maggior parte degli intervistati (69%) è iscritta ad un Ordine Professionale da un periodo che varia da 2 ai 20 anni e che il 71% ha già progettato per un'utenza complessa e debole (anziani, persone con disabilità, utenze dai bisogni specifici...) e che il 43% di questi ha avuto problemi o impedimenti progettuali dovuti ad una non competenza o mancanza di possibilità di reperimento del materiale specifico per analizzare i casi in oggetto.

Dai dati emersi vi è tuttavia una discrepanza numerica in quanto il 71% degli intervistati (156 persone) dichiara di aver progettato per un'utenza debole e nella domanda successiva (la “2.1: se sì, ha avuto problemi nel fornire informazioni idonee alle reali necessità ed esigenze dei fruitori”) emerge che hanno risposto 174 persone e pertanto vi sono 18 persone che non sono stati coerenti con la risposte date.

I risultati ottenuti denotano tuttavia una qualità elevata in quanto la media riguardante la soddisfazione dell'interfaccia grafica della guida, oscilla dai 3,92 ai 4,51 e la varianza dai 0,28 ai 0,54.

Inoltre grazie al quesito 13 (“Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante”) presente nel questionario rivolto alle famiglie e alle domande 3.3 (“Se sì, quali?”) e 7 (“Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante”) presenti in quello dei tecnici, abbiamo dato la possibilità agli intervistati di porre ulteriori quesiti o di fornire indicazioni e suggerimenti per innalzare, a loro giudizio, la qualità e la completezza dell'interfaccia grafica delle Linee Guida elaborate.

Molte delle osservazioni presenti nella risposta 13 (“Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante”) del questionario rivolto alle famiglie sono state poste in quanto, per problemi di carattere organizzativo, non era possibile riuscire ad osservare la guida completa tramite la visualizzazione al computer e pertanto le necessità erano già soddisfatte in ambiti non raffigurati nel questionario.

Tuttavia alcune richieste e suggerimenti potrebbero far aumentare la qualità della guida e verranno analizzate nel paragrafo successivo.

Di seguito i suggerimenti che non abbiamo considerato in quanto refusi o già presenti nella guida:

- *Bisogna dare informazioni ancora più specifiche e dettagliate stanza per stanza illustrate da figure misure, dettagli e varie alternative considerando anche che molti non dispongono di abitazioni di grande metrature*
- *i soldi?*
- *Non sovrapporre una scritta di colore chiaro su uno sfondo chiaro, non si legge bene.*
- *inserire un elenco con il nominativo delle aziende che producono i prodotti utilizzati. la guida è importantissima. grazie*
- *Dare maggiori spiegazioni riguardo alla possibilità di detrazione o meno per le nuove costruzioni!*

Discorso analogo si può affrontare riguardo ai consigli e suggerimenti evidenziati dai tecnici nelle risposte aperte a loro disposizione, molte indicazioni da loro dettate, erano già presenti nella guida, solamente che non era possibile osservarle per problemi di carattere espositivo ed organizzativo all'interno del questionario.

Le indicazioni suggerite nelle risposte al quesito 3.3 (*"Se sì, quali?"*) erano indirizzate alla completezza dell'indice e pertanto molti suggerimenti che hanno fornito verranno analizzati nei paragrafi successivi, in quanto potrebbero innescare tematiche rivolte alla ricerca futura.

In riferimento al quesito 7 (*"Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante"*), elenchiamo le risposte che non verranno prese in considerazione in quanto sono aspetti già presenti all'interno della guida:

- *In riferimento a 5.3 non indicare conformazioni standard ma almeno un esempio pratico*
- *PUO' ESSERE UTILE RAPPRESENTARE ANCHE ERRORI FREQUENTI NONCHE' SOLUZIONI COMUNI DA EVITARE E/O SBAGLIATE*
- *Inserire alcuni schemi standard potrebbe aiutare il tecnico nelle prime esperienze progettuali in questo campo.*
- *Non sempre le bande laterali con scritte in colore su colore risultano di facile lettura.*
- *ci vorrebbe una pratica del progetto meno standardizzata*
- *vi e' una sproporzione tra la sezione dedicata alle famiglie e quella dedicata ai professionisti. le informazioni sulla sindrome andrebbero all'inizio, come approfondimento del capitolo sul perché della ricerca. I contenuti sono chiari ma la struttura gerarchizza gli argomenti in modo non lineare. gli indici nelle bande rosse non sono indispensabili perché c'e' già il titolo nella fascia destra. Il lavoro che stai facendo comunque è pregevole e molto interessante.*
- *credo risulti comunque utile riportare delle conformazioni standard minime, con indicate anche quote minime.*
- *Sarebbe opportuno visualizzare le due Linee Guida integralmente per poter rispondere in modo adeguato alle domande del questionario.*
- *Trasmettere un modus operandi è sicuramente utile al fine di poter analizzare nel concreto caso per caso nelle sue specificità. Come tecnico sono portato ad apprezzare testi in cui sono esplicitate misure di ingombro che possano facilitare la progettazione (in pianta ed in alzato). Ingombri e possibilità motorie relazionate all'aspetto degenerativo cui porta la malattia.*
- *Buongiorno Architetto Marchi. Complimenti per le ricerche nel campo della disabilità, tema nobile e condivisibile. Io ho fatto una tesi di laurea su altra forma di disabilità, quindi, apprezzo. Apprezzo anche il fatto di cercare di coinvolgere altri professionisti al riguardo. La formula scelta per il questionario, però, forse non è il sistema più appropriato, poiché è molto difficile esprimere un giudizio serio su un testo di cui si sono viste poche pagine e in dimensioni così ridotte. La mia sensazione, sulla base anche delle esperienze universitarie e lavorative sull'argomento, è che un simile testo possa essere utile a tutti, ma probabilmente*

te verrebbe usato più dalle famiglie del malato, che dai tecnici. I professionisti spesso non hanno la voglia di leggere attentamente norme e scritti e, per lo più, non hanno la sensibilità per capire certe problematiche. La stessa normativa per l'eliminazione delle barriere architettoniche viene rimandata sempre al campo dell'adattabilità (modificherò se ci sarà il problema: ora lascio porte strette, scalini ovunque, disimpegni microscopici, campanelli inaccessibili....). In sintesi, forse, per la maggioranza dei tecnici sarebbe molto più utile un libricino snello con l'ABC dell'argomento: semplici schede con grandi figure, schemi e pochi scritti. Ovviamente il risultato di un dottorato di ricerca deve essere più scientifico, dettagliato e rigoroso. Il questionario proposto probabilmente è più utile per far conoscere ai professionisti tecnici la problematica, più che per migliorare la ricerca. Scusi le chiacchiere. Complimenti e in bocca al lupo.

- *pur consapevole dell'enorme difficoltà da affrontare, credo che non sia giusto porre l'attenzione della progettazione solo negli spazi domestici per non confinare ulteriormente queste persone e i loro familiari.*

Il soddisfacimento sulla qualità grafica e sulla leggibilità dell'interfaccia delle due Linee Guida sia da parte dei tecnici, sia da quella delle famiglie, risulta positivo. Le indicazioni relative alla riconoscibilità delle tematiche, alla reperibilità delle fonti, alla presenza di schemi grafici e immagini di ampie dimensioni sono state valutate in maniera positiva e pertanto l'impaginazione globale delle guide è da ritenersi confermata.

Tuttavia, grazie alle osservazioni di famiglie e tecnici, valuteremo di integrare o modificare il lavoro sviluppato per innalzare la qualità globale della guida e per soddisfare ulteriori necessità espresse dalle utenze finali.

6.9 EVENTUALI REVISIONI DEL PROGETTO ORIGINALE ALLA LUCE DEI RISULTATI OTTENUTI

Grazie ai risultati provenienti dai questionari multimediali, consegnati e compilati dalle famiglie e dai tecnici professionisti, abbiamo potuto constatare che l'impaginazione generale delle Linee Guida soddisfa i bisogni ed aspettative delle utenze coinvolte. Tuttavia, come scritto in precedenza, sussistono alcuni "punti critici" o implementazioni che potrebbero far innalzare la qualità della guida e produrre un soddisfacimento maggiore.

Perciò abbiamo estrapolato dal questionario online le risposte fornite dalle famiglie, cercando poi di trovare una soluzione alla necessità espressa. Di seguito le indicazioni relative al quesito 13 "Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante":

- *ottimo l'inserimento di immagini ma fate il dettaglio delle immagini esempio lavandino bello sopra ma non dimenticate che le carrozzine hanno ingombro sotto perciò evidenziate i sifoni che siano a parete altrimenti il lavabo bello non lo possiamo usare, per farvi un esempio :) grazie ciao*
- *mi piace moltooo! consiglio di metterci molti esempi per noi famiglie e anche di riempire tanto l'abaco con i prodotti presenti sul mercato.*
- *Credo sia utile aggiungere misure dei passaggi, dell'ampiezza dei locali e degli spazi liberi per la rotazione della carrozzina. Aggiungerei ad esempio nella doccia o a lato vasca le misure degli spazi utili alle persone che aiutano il disabile.*
- *tenere presente la crescita di un bambino duchenne nelle misurazioni degli spazi che andranno a variare.*
- *sarebbe utile una sezione dedicata alle FAQ, con le informazioni organizzate in risposta alle domande più frequenti. utile anche una sezione con un elenco dei contatti o indirizzi o siti utili da consultare*

Discorso simile lo abbiamo affrontato riguardo i quesiti 3.3 e 7 presenti nel questionario destinato ai tecnici professionisti.

Di seguito le raccomandazioni espresse dai tecnici nella risposta 3.3 ("Se sì, quali?"). La domanda verteva sulle eventuali lacune presenti nell'indice generale:

- *distinzioni tra spazi pubblici, privati, edilizia residenziale e/o commerciale..... andrebbe fortemente ampliata insomma! (con pubblici intendo anche ad esempio le parti comuni esterne dei palazzi, e relative attività finitime*
- *autorimesse e accessi*
- *Non ho la certezza che sia completo perché non conosco bene questa malattia*
- *INGRESSO NELL'ABITAZIONE, ZONE COMUNI/CONDOMINIALI, ESTERNI*
- *accesso all'abitazione, scale, distribuzioni, materiali preferibili*
- *collegamenti verticali; garage, parcheggi*
- *I percorsi di collegamento*
- *Spazi Comuni : salotto-soggiorno , living , eventualmente spazi aperti qqli giardini porticati*
- *Corridoio, collagamenti, disimpegni*
- *Giardino*
- *le eccezioni sulla normativa di distanze o altri argomenti sulla normativa*
- *l'intrattenimento audio/video tra gli impianti*
- *accessi dalle parti comuni dei fabbricati ed aree esterne*
- *accessibilità all'unità abitativa e collocazione dei locali tecnici*
- *Non riesco a leggere bene è un po' in piccolo e sfuocato però non mi sembra di vedere nulla riguardo agli accessi esterni o spazi*
- *spazi esterni*
- *sala pranzo e cortile esterno*
- *Oltre agli ambienti singoli si potrebbe trattare il tema del movimento all'interno*

dello spazio abitativo?

- *I collegamenti verticali (scale, ascensori, montascale idonei e condizioni tecniche di applicabilità)*
- *zone di transito: disimpegni ecc; autorimesse? spazi secondari?*
- *aree esterne e percorsi*
- *Giardino e parti comuni se condominio*
- *Accessi, dimensionamento percorsi, distribuzione ai piani (scale e ascensori)*
- *spazi esterni e collettivi*
- *non vengono trattate le aree esterne pertineziali*
- *AREE COMUNI ESTERNE ED INTERNE*
- *visto che la malattia comporta una evoluzione della disabilità bisogna saper programmare anche una perfettibilità degli interventi*
- *Linee Guida per le amministrazioni locali per migliorare e spesso consentire la fruizione degli spazi pubblici*
- *Giardino e/o spazi esterni*
- *Differenziare le caratteristiche per un immobile esistente e uno di nuova costruzione.*
- *Percorsi (interni ed esterni); autorimesse*
- *Non conosco bene la patologia, ma potrebbe essere interessante l'aspetto del giardino, gli spazi sociali della casa e quelli pensati per il gioco*
- *potrebbe essere interessante (anche se di difficile stesura) una sezione riguardante le proposte del mercato in relazione alle soluzioni tecniche di arredo*
- *Aree Comuni, es. ingressi, androni portici*
- *la progettazione degli elementi*
- *approfondirei la situazione in generale degli spazi comuni, degli arredi urbani delle città e/o centri urbani, delle multiabitazioni e dei servizi comuni*
- *spazi esterni di pertinenza*
- *ingresso, altezza delle finestre, terrazzi e/o aree all'aperto con relativa accessibilità*
- *forse manca, per i condomini l'accesso dall'esterno all'abitazione?*
- *Soggiorno-balconi-spazi esterni/comuni*
- *zona soggiorno e spazi di collegamento tra le varie zone dell'abitazione*

Di seguito i suggerimenti espressi all'interno della risposta al quesito 7 "Per eventuali consigli o commenti, scrivere nello spazio sottostante."

- *nei disegni planimetrici presenti ritengo sia più opportuno indicare le QUOTE con le distanze minime (passaggi/altezze pensili etc) rispetto a una scala metrica di riferimento. In questo modo la lettura del disegno sarà più immediata, anche per il progettista.*
- *Integrare il testo con un sito aperto ai consigli degli utenti*
- *non conosco bene la malattia pero se fosse possibile magari fare uno schema con vari gradi di "accessibilità" in modo che il tecnico individuato il grado di malattia riesce velocemente a individuare un grado di progettazione specifico*
- *Porrei attenzione all'uso dei colori*
- *forse può essere più immediato quotare i disegni piuttosto che utilizzare la scala metrica*
- *Accentuazione dei colori nell'impaginazione in modo che sia di maggiore impatto la differenziazione tra argomenti e la loro gerarchia*

Pertanto le tematiche e i suggerimenti espressi dalle famiglie riguardano, nella maggior parte dei casi, una rilettura della qualità e dei contenuti delle immagini. Grazie alle osservazioni, abbiamo implementato la quantità di immagini, aumentando anche la dimensione e la qualità. Inoltre gli schemi grafici a supporto del testo, sono stati aggiornati, aggiungendo anche una piccola planimetria sopra la vista prospettica; in tal modo è possibile osservare anche gli spazi di manovra e gli ingombri totali.

Sono state inserite raccomandazioni e suggerimenti in merito alla flessibilità degli spazi in base alla crescita del bambino. Tali aspetti, già presenti all'interno della guida, sono stati implementati e messi maggiormente in risalto.

L'unico suggerimento a cui è stato impossibile fornire una risposta, è stato quello relativo alla creazione di una sezione dedicata alla FAQ. Si è cercato di fornire una guida completa, aggiornata e tecnica e perciò non abbiamo ritenuto necessario l'inserimento di una sezione dedicata alle "*domande più frequenti*"; tale valutazione è dipesa anche dal fatto che alle domande e suggerimenti pervenuteci, abbiamo già trovato una soluzione compositiva.

Riguardo alle osservazioni espresse dai tecnici, facciamo una breve distinzione tra le risposte al quesito 3.3 e 7.

Le indicazioni trasmesse all'interno della domanda 3.3 erano tutte incentrate sulla completezza dell'indice e di conseguenza della guida. I tecnici hanno riscontrato una carenza o assenza sulle tematiche relative a:

- spazi esterni;
- garage o autorimesse;
- balconi;
- terrazze;
- pertinenze;
- giardini;
- parti comuni;
- corridoi;
- collegamenti;
- aree gioco;
- indicazioni su edifici commerciali;
- Linee Guida per amministrazioni.

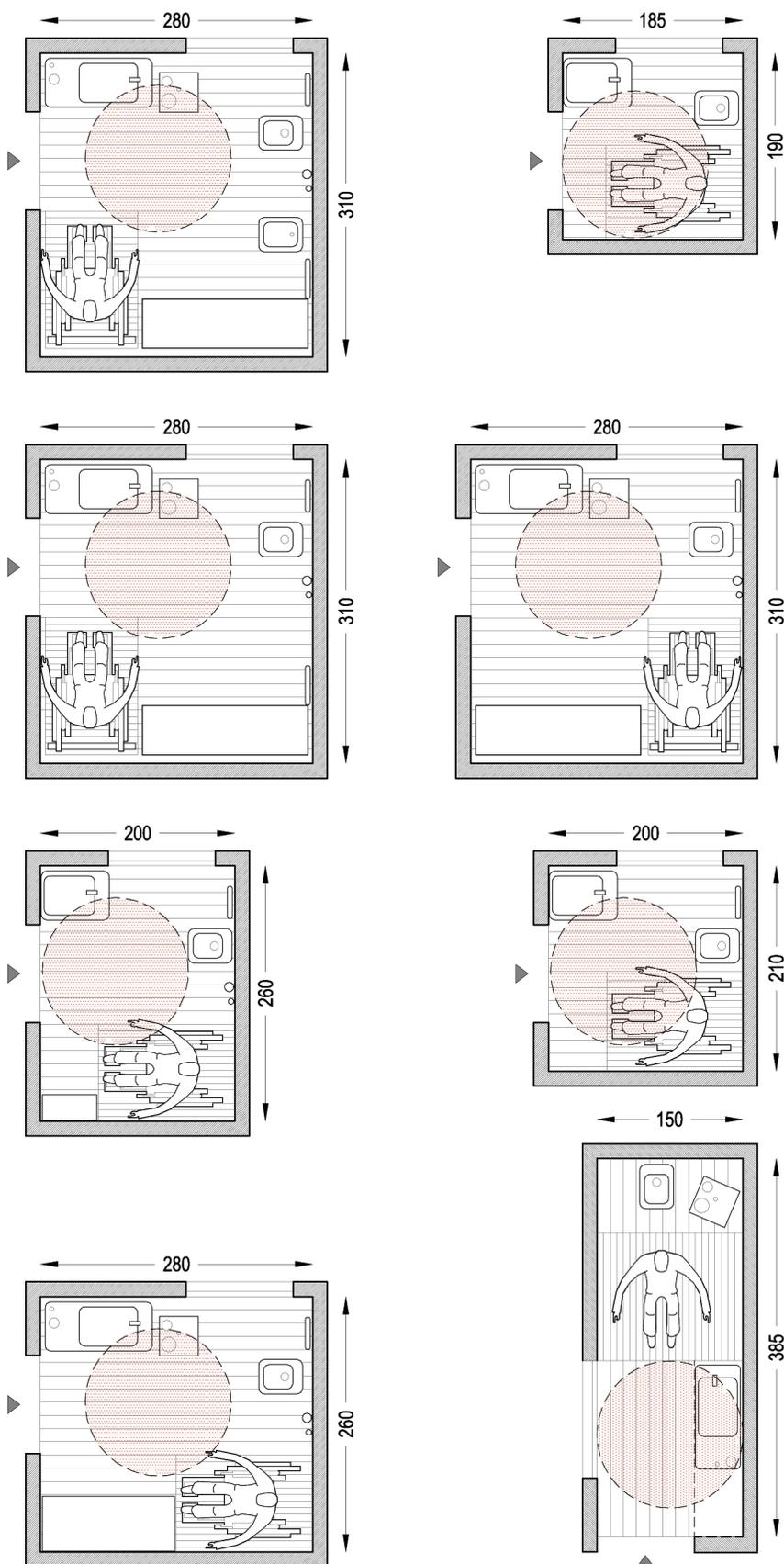
Le Linee Guida sviluppate all'interno del dottorato di ricerca, in accordo con la Parent Project Onlus e il Dipartimento di Architettura di Ferrara, dovevamo focalizzarsi solamente sull'accessibilità degli spazi interni dell'abitazione e perciò le tematiche espresse dai tecnici, non sono state volutamente considerate, seppur di grande interesse e importanza; si è scelto invece di focalizzare la ricerca su tematiche differenti.

Tuttavia, se si dovessero creare i presupposti per ampliare il lavoro effettuato tramite un'ulteriore ricerca, le tematiche relative agli spazi esterni e pertinenziali, verrebbero sicuramente prese in considerazione.

Riguardo invece al quesito 7, i tecnici hanno espresso opinioni e suggerimenti di carattere tecnico e grafico; hanno infatti richiesto immagini maggiormente quotate e tecniche e hanno espresso incertezza sull'uso del colore.

La prima necessità è stata soddisfatta grazie all'impiego con schede tecniche relative al bagno.

Le osservazioni inerenti l'uso del colore sono state prese in considerazione e pertanto sono stati fatti piccoli aggiustamenti di tono; da ricordare che la guida dovrà avere la possibilità di essere stampata ma anche visionata tramite schermo da computer o tablet e perciò la regolazione del colore e della saturazione deve tenere in considerazione queste due diverse forme di visualizzazione.



Nella foto |
Immagine riguardante
alcuni aspetti tecnici
relativi all'ambiente
bagno.

I disegni raffigurano al-
cune sezioni orizzontali
quotate di ipotetiche
distribuzioni.

In quasi tutte le alter-
native presentate, si
può notare l'assenza
del bidet, in quanto
sanitario non indispen-
sabile e pericoloso (per
via dei trasferimenti)
per persone affette da
distrofia muscolare di
Duchenne.

6.10 RISULTATI FINALI AGGIORNATI

I risultati finali aggiornati riguardo al progetto dell'interfaccia grafica per le Linee Guida destinate a famiglie e tecnici professionisti, hanno portato ad un livello di soddisfazione dei bisogni analizzati molto alto.

Rispetto al primo prototipo del progetto, sono stati eseguiti alcuni accorgimenti per la definizione finale del progetto; ciò a testimonianza della qualità dell'analisi dei bisogni e dell'analisi di mercato effettuata. Per ottenere tali risultati, come scritto nei capitoli precedenti, è stato adoperato il *Quality Function Deployment*.

Il lavoro di analisi è stato un processo lungo e complesso, ma ha portato le esigenze di tutte le utenze coinvolte all'interno del progetto grafico elaborato e ha prodotto un manuale completo di elevata qualità ed innovazione, sia per l'utenza dei tecnici professionisti (l'architetto, il geometra, l'ingegnere, il tecnico degli impianti, l'arredatore, l'impresa, tecnici generici legati al mondo dell'architettura o del design) e sia per quella della famiglia (madre, padre, fratello/sorella normodotato, fratello con distrofia muscolare di Duchenne, parenti facenti parte in maniera stabile del nucleo familiare, eventuale care giver o obiettori, terapisti).

Grazie all'approccio e metodo usato, il tempo occorso per la progettazione grafica è stato limitato in quanto gli output, provenienti dall'analisi dei bisogni e dalla *Casa*

	contenuto		interfaccia		editoriali		Totale. Senza indice qualitativo bisogno.		Totale (%) calcolato con indice qualitativo bisogno	
	Uf	Ut	Uf	Ut	Uf	Ut	Uf	Ut	Uf	Ut
AbitAibile.	72%	56%	73%	76%	80%	80%	75%	71%	74%	70%
Anziani a casa propria.	70%	59%	65%	72%	60%	53%	65%	61%	65%	61%
Il nuovissimo manuale dell'architetto.	57%	73%	33%	72%	47%	47%	45%	64%	46%	64%
Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	73%	61%	73%	72%	80%	80%	75%	71%	75%	71%
Una casa su misura.	75%	57%	73%	60%	87%	80%	78%	66%	78%	66%
Spazi incontro alla disabilità.	68%	61%	60%	68%	60%	53%	63%	61%	63%	61%
Progettare l'accessibilità.	62%	69%	48%	60%	53%	47%	54%	58%	54%	58%
Il verde è di tutti.	68%	53%	68%	68%	80%	87%	72%	69%	72%	69%
Progettare i luoghi senza barriere.	75%	80%	53%	72%	53%	47%	60%	66%	61%	66%
Design for all.	60%	67%	48%	64%	60%	53%	56%	61%	56%	61%
Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	73%	69%	63%	72%	80%	73%	72%	71%	72%	72%
Construction and design manual.	50%	44%	70%	68%	40%	40%	53%	51%	53%	51%
Barriere Architettoniche.	68%	76%	43%	64%	47%	47%	53%	62%	53%	62%
Progettazione senza barriere.	68%	74%	40%	60%	47%	47%	52%	60%	52%	60%
Design olistico.	63%	59%	43%	68%	53%	47%	53%	58%	53%	58%
Accessible Multifamily Housing.	53%	46%	58%	72%	73%	67%	61%	61%	61%	61%
Sustainable New York.	53%	44%	70%	72%	80%	73%	68%	63%	67%	63%
Universal design New York 2.	62%	49%	75%	76%	80%	73%	72%	66%	72%	66%
Storia dell'architettura moderna.	62%	73%	40%	64%	47%	47%	49%	61%	49%	61%
Il grande cucchiaino d'oro.	75%	70%	73%	72%	40%	40%	63%	61%	62%	61%
QUALITA' ATTESA.	85%	89%	80%	84%	93%	87%	86%	86%	87%	86%
DESIGN FOR DUCHENNE.	93%	96%	90%	92%	93%	93%	92%	94%	92%	94%

della Qualità, sono stati esaurienti, completi ed esaustivi. La qualità e la completezza del primo prototipo erano già ad un livello elevato e pertanto le variazioni in corso d'opera sono state minime e non hanno modificato in maniera massiccia l'impaginazione e il layout generale dei manuali elaborati.

Le premesse della ricerca erano quelle di creare un manuale di qualità ed innovativo rispetto alle Linee Guida già presenti sul mercato e di progettare una guida che soddisfacesse le esigenze di due utenze diversificate ed eterogenee come quelle delle famiglie e dei tecnici professionisti.

Per controllare il livello qualitativo della progetto finale, è stata implementata l'analisi di mercato, inserendo una colonna destinata alla qualità attesa e una riguardo la qualità del progetto finale.

Come si evince dalle tabelle, le Linee Guida "Design for Duchenne" hanno una soddisfazione maggiore sia rispetto alla qualità attesa e sia rispetto ai manuali analizzati.

Il gradimento dell'utenza famiglia (Uf) e dell'utenza tecnici (Ut) ha raggiunto livelli di soddisfazione molto elevati, conseguendo percentuali che oscillano dai 92 ai 96%.

Nelle tabelle di seguito non sono stati inseriti solamente i risultati finali ma anche tutti i dati e medie puntuali; come si evince la soddisfazione per ogni singolo bisogno non scende sotto il gradimento di punteggio 4 su 5.

Se confrontiamo il livello di gradimento tra la "qualità attesa" e il reale progetto definitivo, osserviamo un innalzamento della soddisfazione parziale e globale.

I livelli di "qualità attesa" erano stati elaborati prima della stesura del progetto grafico ed erano valutazione di carattere empirico, basati sullo studio di mercato e sulla qualità dei manuali analizzati. Le percentuali di soddisfazione erano comunque superiori rispetto alle guide osservate e si aggiravano tra l'84% e il 93%.

Grazie ad uno studio attento e meticoloso, siamo riusciti ad innalzare maggiormente la qualità del prodotto finale.

La guida è scaturita dalle reali esigenze delle utenze coinvolte per quanto concerne l'interfaccia grafica; i contenuti sono invece stati validati dall'equipe medica del dott. Eugenio Maria Mercuri del Policlinico Gemelli di Roma.

Un aspetto da sottolineare è, tuttavia, che la valutazione della leggibilità delle informazioni trasmesse dalla Guida elaborata è stata affidata, come descritto nelle pagine precedenti, ad un questionario multimediale destinato alle famiglie e ai tecnici professionisti. La valutazione della qualità degli altri manuali analizzati è stata scaturita da giudizi personali, in base ai bisogni trovati. Pertanto i metodi di valutazione non sono stati uniformi e dunque i risultati sono stati ottenuti con modalità differenti e quindi non confrontabili in maniera assoluta e certa.

Tuttavia era evidente che elaborando una guida destinata alle utenze famiglia e tecnici, si sarebbe innalzato il livello qualitativo del prodotto finale, in quanto nel mercato editoriale non esiste una guida focalizzata ad entrambe le utenze. Esistono manuali tecnici e specifici (destinati ai tecnici) e guide intuitive e divulgative (destinate alla famiglia).

Il lavoro di analisi è servito per individuare i punti di forza e di debolezza nei manuali commercializzati e divulgati, in maniera tale da produrre una guida che traesse indicazioni utili da ogni prodotto analizzato e non commettesse le imprecisioni o errori riscontrati durante l'analisi svolta.

Nelle pagine successive sono state inserite le tabelle con le percentuali e le medie parziali e totali.

E' inoltre possibile osservare come e dove la soddisfazione della Guida elaborata è superiore ai manuali analizzati.

Nelle pagine successive sono state inserite le tabelle con le percentuali e le medie parziali e totali.

E' inoltre possibile osservare come e dove la soddisfazione della Guida elaborata è superiore ai manuali analizzati.

TABELLA RISPONDENZA TRA BISOGNO DELLE FAMIGLIE (UF) E LINEE GUIDA

	valore	codice	enunciato del bisogno
CONTENUTO	4	BUf1.01	Voglio capirla con semplicità
	5	BUf1.02	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono
	4	BUf1.03	Voglio capirla al volo
	5	BUf1.04	Voglio che sia utile a chi ne ha bisogno
	5	BUf1.08	Voglio trovare subito quello che cerco
	4	BUf1.11	Voglio che le indicazioni fornite siano fattibili e adattabili alla mia necessità
	5	BUf1.13	Voglio che sia completa e aggiornata
	4	BP1.4	La popolazione target a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico
	5	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target
	4	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche
	5	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni
	4	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni
INTERFACCIA	4	BUf2.01	Voglio capirla al volo
	4	BUf2.02	Voglio che sia divertente e intrigante da vedere
	5	BUf2.05	Voglio leggere bene
	5	BUf2.08	Voglio non perdere tempo per cercare le informazioni che desidero
	4	BUf2.09	Voglio che sia bella
	4	BUf2.10	Voglio che non si rovini facilmente
	4	BUf2.13	Voglio poterla implementare con facilità
	4	BUf2.14	Voglio spendere poco ma avere quello che mi serve
EDITORIALI	4	BUf3.01	Voglio che sia facile da trasportare
	5	BUf3.02	Voglio che tutti la possano possedere
	4	BUf3.03	Voglio che sia facile da trovare

	AbitAbile.	Anziani a casa propria.	Il nuovissimo manuale dell'architetto.	Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	Una casa su misura.	Spazi incontro alla disabilità.	Progettare l'accessibilità.	Il verde è di tutti.	Progettare i luoghi senza barriere.	Design for all. Il progetto per l'individuo reale.	Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	Construction and design manual.	Barriere Architettoniche.	Progettazione senza barriere.	Design olistico.	Accessible Multifamily Housing.	Sustainable New York.	Universal design New York 2.	Storia dell'architettura moderna.	Il grande cucchiaio d'oro.	Qualità attesa Linee Guida Duchenne.	DESIGN FOR DUCHENNE.
	4	4	1	5	5	3	3	4	4	2	4	4	3	2	3	4	5	4	3	5	4	5
	3	3	5	3	4	4	4	3	5	3	4	2	4	4	4	3	2	3	5	4	5	4
	4	4	2	5	4	3	2	4	3	2	4	2	2	2	3	3	5	4	3	4	5	5
	4	3	4	4	4	4	3	3	4	3	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	4	5
	3	4	2	4	3	3	3	3	4	2	3	1	3	3	3	2	2	2	2	3	5	5
	4	4	3	4	4	3	3	4	4	2	3	2	3	4	3	2	2	3	3	4	4	4
	3	3	4	3	4	4	4	4	4	4	3	2	4	4	3	2	2	3	3	4	4	4
	4	3	1	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	2	2	3	1	2	3	5
	3	4	2	3	3	3	2	3	3	3	4	3	3	3	3	2	2	3	1	3	4	5
	3	3	2	3	3	3	3	3	3	4	3	2	4	4	3	2	2	3	4	3	4	5
	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	2	3	3	5	4	4
	5	4	5	4	4	5	4	4	5	4	4	3	5	5	4	4	3	3	5	4	5	5
	3,5	3,5	2,9	3,6	3,7	3,4	3,1	3,4	3,8	3,0	3,7	2,5	3,4	3,4	3,2	2,6	2,6	3,1	3,1	3,8	4,3	4,6
	4	3	2	5	4	4	2	3	4	2	3	5	3	2	2	2	5	4	2	5	4	4
	3	4	1	3	3	3	3	3	2	2	3	4	1	1	2	3	4	4	2	4	4	4
	4	4	2	4	4	3	2	4	3	2	3	4	2	3	2	2	4	3	2	3	5	5
	3	4	2	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	1	3	2	3	5	5	5
	4	4	1	3	3	3	3	3	2	2	3	4	1	1	2	3	4	4	2	4	4	4
	3	3	2	3	3	3	2	2	2	4	3	4	2	2	2	3	3	3	3	4	3	5
	4	2	2	4	4	3	2	4	2	2	4	2	3	2	2	4	4	5	2	3	3	5
	4	2	1	4	5	3	2	5	3	2	3	2	2	2	2	3	3	4	1	3	4	4
	3,6	3,3	1,6	3,6	3,6	3,0	2,4	3,4	2,6	2,4	3,1	3,5	2,1	2,1	2,1	2,9	3,4	3,7	2,0	3,6	4,1	4,5
	4	3	2	4	4	3	3	3	2	3	4	2	2	2	2	3	4	4	2	2	4	4
	4	3	2	4	4	3	3	4	3	3	4	2	2	2	3	4	4	4	2	2	5	5
	4	3	3	4	5	3	2	5	3	3	4	2	3	3	3	4	4	4	3	2	5	5
	4,0	3,0	2,3	4,0	4,3	3,0	2,7	4,0	2,7	3,0	4,0	2,0	2,3	2,3	2,7	3,7	4,0	4,0	2,3	2,0	4,7	4,7
Totale	11,2	9,8	6,8	11,2	11,6	9,4	8,2	10,8	9,1	8,4	10,8	8,0	7,9	7,8	8,0	9,2	10,1	10,8	7,4	9,3	13,0	13,9

TABELLA RISPONDENZA TRA BISOGNO DEI TECNICI (UT) E LINEE GUIDA

	valore	codice	enunciato del bisogno
CONTENUTO	5	BUt1.01	Voglio che ci siano tutte le informazioni che mi servono
	4	BUt1.03	Voglio capire-conoscere per chi sto progettando
	5	BUt1.06	Voglio trovare subito quello che cerco
	4	BUt1.08	Voglio che il tema - soluzioni trattate siano di rilevanza internazionale
	5	BUt1.09	Voglio che fornisca informazioni di qualità
	5	BUt1.11	Voglio che sia completa e aggiornata
	4	BUt1.17	Voglio informazioni riguardanti il metodo e non soluzioni già determinate
	4	BUt1.15	Voglio avere la sicurezza che quello che c'è scritto sia giusto e corretto
	4	BUt1.16	Voglio avere riferimenti sicuri
	4	BP1.4	La popolazione target (pazienti, cittadini, etc.) a cui applicare la Linee Guida è descritta in modo specifico
	5	BP2.3	Sono stati presi in considerazione i punti di vista e le preferenze della popolazione target (pazienti, cittadini, etc)
	4	BP3.4	La Linee Guida descrive con chiarezza i punti di forza e i limiti delle evidenze scientifiche
	5	BP3.5	La Linee Guida descrive con chiarezza i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni
	4	BP3.8	Prima della pubblicazione la Linee Guida è stata valutata da esperti esterni
	INTERFACCIA	5	BUt2.01
5		BUt2.04	Voglio non perdere tempo per cercare le informazioni che desidero
4		BUt2.06	Voglio poterla cambiare, ordinare come voglio
4		BUt2.07	Voglio poterla implementare con facilità
4		BUt2.09	Voglio potermi confrontare con i clienti direttamente sulla guida
EDITORIALI	4	BUt3.01	Voglio che sia facile da trasportare
	4	BUt3.02	Voglio che sia facile da trovare
	4	BUt3.06	Voglio averla sempre a disposizione

	AbitAble.	Anziani a casa propria.	Il nuovissimo manuale dell'architetto.	Guida alla progettazione accessibile e funzionale.	Una casa su misura.	Spazi incontro alla disabilità.	Progettare l'accessibilità.	Il verde è di tutti.	Progettare i luoghi senza barriere.	Design for all. Il progetto per l'individuo reale.	Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana.	Construction and design manual.	Barriere Architettoniche.	Progettazione senza barriere.	Design olistico.	Accessible Multifamily Housing.	Sustainable New York.	Universal design New York 2. City of New York.	Storia dell'architettura moderna.	Il grande cucchiaino d'oro.	Qualità attesa Linee Guida Duchenne	DESIGN FOR DUCHENNE.
	2	3	3	3	2	2	4	3	5	3	4	2	4	4	3	2	2	3	5	4	4	4
	2	3	3	3	2	3	4	2	4	3	3	1	3	3	2	2	2	2	2	3	5	5
	4	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	2	4	4	2	2	2	2	2	4	4	5
	3	3	4	3	4	3	4	2	4	3	3	2	4	4	3	3	4	3	4	4	4	4
	2	3	3	3	3	3	4	3	4	4	3	2	3	3	3	2	2	2	5	4	5	5
	2	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3	2	4	4	3	2	2	2	5	4	4	4
	2	3	3	3	3	3	3	2	4	3	3	2	3	3	3	2	2	2	2	3	4	5
	4	3	5	3	4	4	3	3	4	3	3	2	4	4	3	2	2	3	5	4	5	5
	3	3	4	4	2	3	4	3	5	4	4	2	5	5	4	2	2	3	5	3	5	5
	2	2	3	2	2	3	3	2	4	3	4	3	4	3	3	2	2	2	2	2	4	5
	3	2	3	2	2	3	3	2	4	3	4	3	3	3	3	2	2	2	2	2	4	5
	3	3	4	3	3	2	3	3	3	4	3	2	4	4	3	2	2	3	4	3	4	5
	2	3	3	3	3	3	3	2	3	4	4	3	3	3	2	3	2	2	3	5	5	5
	5	4	5	4	4	5	4	4	5	4	4	3	5	5	4	4	3	3	5	4	5	5
	2,8	2,9	3,6	3,1	2,8	3,0	3,4	2,6	4,0	3,4	3,4	2,2	3,8	3,7	2,9	2,3	2,2	2,4	3,6	3,5	4,4	4,8
	4	4	3	4	3	4	3	3	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	3	4	4	5
	3	4	4	3	3	3	3	3	4	3	4	3	4	3	4	3	2	3	4	3	4	5
	4	3	4	3	3	4	3	4	3	4	3	3	3	3	4	4	4	4	3	4	4	4
	4	3	4	4	3	3	3	4	3	3	4	3	3	3	3	4	4	4	3	3	4	4
	4	4	3	4	3	3	3	3	4	3	3	4	3	3	3	4	4	4	3	4	5	5
	3,8	3,6	3,6	3,6	3,0	3,4	3,0	3,4	3,6	3,2	3,6	3,4	3,2	3,0	3,4	3,5	3,5	3,8	3,2	3,6	4,2	4,6
	4	3	2	4	4	3	3	3	2	3	4	2	2	2	2	3	4	4	2	2	4	4
	4	3	3	4	4	3	2	5	3	3	4	2	3	3	3	4	4	4	3	2	5	5
	4	2	2	4	4	2	2	5	2	2	3	2	2	2	2	3	3	3	2	2	4	5
	4,0	2,7	2,3	4,0	4,0	2,7	2,3	4,3	2,3	2,7	3,7	2,0	2,3	2,3	2,3	3,3	3,7	3,7	2,3	2,0	4,3	4,3
Totale	10,5	9,2	9,5	10,7	9,8	9,1	8,8	10,3	10,0	9,2	10,7	7,6	9,3	9,0	8,6	9,2	9,4	9,8	9,2	9,1	12,9	13,7



7 CONCLUSIONI



Nella foto in alto |
Immagini delle sculture flessibili di Li Hongbo.

Nella foto della pagina precedente |
Luigi Ghirri, Scandiano, Italy, 1971

7.1 CONCLUSIONI, STAKEHOLDERS E AREE DI RICERCA FUTURE

La ricerca di dottorato, durata tre anni, ha portato all'elaborazione di due Linee Guida, in forma di manuali applicativi, destinate una alle famiglie e l'altra ai tecnici professionisti. Il manuale rappresenta un utile strumento di conoscenza e indagine sulle tematiche relative all'accessibilità domestica, con consigli e raccomandazioni sulle possibili conformazioni e modificazioni planimetriche dell'alloggio e relative distribuzioni ed analisi degli ausili o arredi fissi e mobili presenti nell'abitazione. Sono stati inoltre valutati gli aspetti relativi al bagno, alla cucina, alla camera da letto e agli impianti domotici.

La **ricerca multidisciplinare**, oltre alla presenza dell'architetto Marchi e del tutor prof. arch. Giuseppe Mincoelli, ha coinvolto anche l'equipe medica del dott. Mercuri (Neuropsichiatria infantile del Policlinico Gemelli di Roma) per la validazione inerenti le indicazioni e riscontri medici.

Tra le organizzazioni che hanno collaborato tramite confronti diretti alla definizione delle specifiche tecniche ed alla validazione del prodotto sviluppato, occorre ricordare: AusilioTeca di Bologna, Criba (Progettare l'inclusione) di Reggio Emilia, Cerpa Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità) di Trento.

Gli **obiettivi della ricerca** sono stati raggiunti con risultati di alto livello qualitativo; essi erano infatti finalizzati a creare un utile manuale applicativo, in quanto gli strumenti informativi e normativi a disposizione di una famiglia Duchenne o di un tecnico che deve ristrutturare, progettare o rendere accessibile un'abitazione, ad oggi sono carenti. Lo scopo era quello di creare un documento di semplice consultazione e lettura, ma nel contempo attendibile, aggiornato ed esaustivo, con chiari esempi e riferimenti bibliografici, in maniera tale da rendere la famiglia consapevole di quello che il mercato offre e di quello che realmente le serve per migliorare la loro qualità di vita.

Il principio metodologico al quale si è attenuta l'attività di ricerca è quello del *design for all*: metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione della maggior quantità di utenti coinvolti, che tende a ridurre quanto più possibile la quantità di utenti esclusi dall'uso di uno spazio, di un prodotto o di un servizio.

Lo strumento analitico e procedurale applicato per la definizione delle specifiche delle Linee Guida e per lo sviluppo del loro progetto è stato quello del *Quality Function Deployment* (QFD): nato in Giappone alla fine degli anni sessanta è allo stato attuale uno degli strumenti più sofisticati e diffusi nell'ambito dello *User Centered Design*. Le caratteristiche delle Linee Guida sono così state definite sulla base di una accurata analisi dei bisogni sia delle famiglie, sia dei professionisti, nonché su un *benchmarking* completo della migliore pubblicistica tecnica attuale.

Eseguendo un confronto qualitativo tra i manuali analizzati e il prodotto elaborato, è evidente che le Linee Guida prodotte riescono a soddisfare molteplici necessità e bisogni delle utenze coinvolte, perciò possiedono un livello qualitativo e di innovazione superiore rispetto alle "concorrenti". Inoltre sono state coinvolte nel progetto anche le utenze principali, grazie alla realizzazione e divulgazione di un questionario online in cui dovevano valutare la qualità e la leggibilità dell'interfaccia grafica delle due Linee Guida. I risultati hanno evidenziato una soddisfazione di alto-massimo livello e perciò il gradimento da parte delle famiglie e dei tecnici è stato garantito.

Gli stakeholders della ricerca sono rappresentati sicuramente dalle utenze coinvolte nella stesura dell'analisi dei bisogni e racchiusi nelle due macro aree Utente Famiglia (UF) e Utente Tecnici (UT). Riprendendo la classificazione elaborata nel capitolo 5, di seguito riportiamo nello specifico le diverse utenze interessate:

- **UFma**: la madre. Nella maggior parte dei casi è la persona con il rapporto più

stretto e intimo con il figlio Duchenne e quindi ne segue tutti gli spostamenti e i cambiamenti, sia fisici sia psicologici;

- **UFpa:** il padre. Dopo la madre è la persona, nella maggior parte delle volte, più vicina al figlio; è il suo riferimento maschile e lo supporta in tutte le fasi evolutive della malattia;
- **UFfs:** fratello/sorella normodotato. Figura molte volte coetanea al fratello Duchenne che ne conosce i limiti e le possibilità;
- **UFfd:** fratello con distrofia muscolare di Duchenne;
- **UFp:** parenti facenti parte in maniera stabile del nucleo familiare. Possono essere zii, cugini o altre persone che hanno un legame affettivo e di aiuto nei confronti del ragazzo Duchenne e con gli spazi fisici a lui destinati;
- **UFcg:** eventuale care giver o obiettori. Persone che aiutano il ragazzo Duchenne e la famiglia nello svolgere le azioni quotidiane;
- **UFt:** terapisti (fisioterapisti, riabilitatori, terapisti occupazionali). Aiutano il ragazzo Duchenne in diverse fasi della vita, in base alle degenerazioni della sindrome;
- **UTa:** l'architetto è un professionista laureato che si occupa di architettura e quindi di trasformazioni dell'ambiente costruito. E' iscritto all'Albo. Ha una formazione eterogenea e multidisciplinare;
- **UTg:** il geometra è il professionista che identifica, definisce, misura e valuta la proprietà fondiaria ed edilizia pubblica o privata, costruita o no, la superficie e il sottosuolo, ed il lavoro che svolge e organizza concerne il diritto reale. La sua competenza comprende materie tecniche, giuridiche, fiscali, economiche, beni agricoli e sociali;
- **UTi:** l'ingegnere è un professionista laureato qualificato nelle discipline che sfruttano le conoscenze e informazioni matematiche, fisiche per applicarle alla tecnica utilizzata in tutti gli stadi di progettazione, dalle realizzazione alla gestione di dispositivi;
- **UTti:** il tecnico degli impianti. In questa categoria sono da rintracciarsi tutti i tecnici con competenze concernenti gli impianti presenti in un'abitazione e quindi figure come l'idraulico, l'elettricista, il termotecnico e altri;
- **Utar:** l'arredatore: tale professionista si occupa dell'interior design e dell'allestimento più idoneo per l'abitazione: dalle scelte dei mobili, dei colori e dei materiali da usare;
- **UTim:** l'impresa che svolge i lavori. Per alcune tipologie di intervento non è obbligatorio munirsi di un tecnico competente ma è sufficiente trovare un'impresa che compie i lavori da voi richiesti e quindi è bene che sia competente e abbia una certa sensibilità ed esperienza in materia di abbattimento barriere architettoniche. In altri casi, manutenzione straordinaria o ristrutturazione, vi sarà necessariamente un direttore dei lavori che controllerà il comportamento dell'impresa. E' sempre consigliato scegliere un'impresa idonea e competente;
- **UTtg:** tecnici generici legati al mondo dell'architettura o del design.

Pertanto la platea di possibili utenze interessate e coinvolte alla ricerca sono molteplici e ciò rende la ricerca appetibile ad un "pubblico" molto vasto ed eterogeneo.

E' da notare che, **in virtù dell'estrema complessità del quadro esigenziale derivante da una sindrome degenerativa severa come la distrofia muscolare di Duchenne, le soluzioni identificate per le problematiche di queste abitazioni possono essere considerate come inclusive per moltissime disfunzionalità deambulatorie e di accesso dovute ad altre cause, sia fisiologiche che di altra natura** come, ad esempio, tutti gli utenti su sedia a ruote o con disabilità degli arti superiori, persone affette da impedimenti temporanei agli arti inferiori e/o superiori, anziani che necessitano di accorgimenti particolari per agevolare loro le azioni quotidiane e la mobilità interna all'abitazione. Le uniche patologie non rientranti nella Guida sono quelle legate a disabilità di tipo cognitivo e di ipovisione in quanto le persone affette da DMD non

riscontrano danni di questo tipo.

I risultati della attività di ricerca possono essere di grande utilità per tutti i ricercatori ed operatori interessati allo studio ed allo sviluppo di soluzioni legate al tema della accessibilità.

Grazie all'attualità del tema analizzato, le possibili **aree di ricerca future** sono molto vaste ed eterogenee. I manuali ad oggi elaborati sono limitati alla descrizione e prescrizione degli spazi interni all'abitazione; la necessità e l'intenzione sarebbe quella di proseguire il lavoro, sviluppando e completando quello già svolto, con tematiche inerenti gli accessi, i trasferimenti orizzontali e verticali, le pertinenze, il garage, gli spazi comuni in condomini o palazzi. Tali tematiche sono di vitale importanza per integrare il prodotto attuale e creare uno strumento completo per famiglie e tecnici professionisti che sia di ausilio nella corretta definizione degli spazi interni ed esterni della casa.

Un'ulteriore area di indagine potrebbe essere quella di ampliare le indicazioni fornite agli spazi pubblici e commerciali. Il tema dell'accessibilità e dell'inclusione sociale è in rapido sviluppo e dovrebbe rappresentare un punto di riferimento per le future scelte politiche ed istituzionali. A causa del cambiamento demografico degli ultimi anni, in Europa l'età media dei cittadini si sta sempre più alzando e perciò riuscire a garantire spazi e servizi pubblici e privati accessibili ed inclusivi dovrà essere una prerogativa indispensabile per tutte le persone, disabili o normodotate. In uno scenario di questo tipo, il design potrebbe e dovrebbe avere un ruolo importante in quanto riuscire a progettare in funzione dei bisogni, necessità ed aspettative delle persone è garanzia di qualità; se a questi aspetti sociali e culturali affianchiamo le innovazioni del settore ICT, l'ottenimento dei risultati preposti è garantito.

7.2 UN ESEMPIO APPLICATIVO: METAPROGETTO DI UN'ABITAZIONE SU DUE LIVELLI

Gli obiettivi della ricerca vertevano anche sulla collaborazione e supporto tecnico alle famiglie iscritte alla Parent Project Onlus; una di queste ci ha chiesto alcune indicazioni in merito al progetto della loro nuova abitazione.

Nelle pagine successive, in conclusione al lavoro effettuato, inseriremo il lavoro scaturito assieme alla famiglia.

La famiglia ha tre figli, di cui uno affetto da distrofia muscolare di Duchenne. Per problemi di carattere funzionale, morfologico e legati all'accessibilità, hanno optato per lasciare l'appartamento in cui vivevano e costruire *ex novo* un'abitazione a loro misura, partendo dalle loro reali necessità.

Il lotto da loro acquistato aveva un vincolo di sagoma e la famiglia era obbligata a sottostare alle norme imposte dal Comune.

Prima di contattare il Dipartimento di Architettura di Ferrara, la famiglia ha chiesto aiuto ad un professionista locale che ha fornito un progetto preliminare; venuti poi a conoscenza del nostro lavoro in occasione delle Conferenza Internazionale Parent Project Onlus di Roma, hanno avuto il piacere di confrontarsi con noi.

Per noi è stata una grossa opportunità per poter studiare ed elaborare un metaprogetto che mettesse in pratica le teorie e le ricerche fino ad ora studiate.

Pertanto, senza il fine e obiettivo ultimo di fornire un progetto preliminare, abbiamo cominciato a lavorare sulle distribuzioni e sugli spazi di manovra.

Era una grande sfida, in quanto il lotto si presentava lungo e stretto e perciò riuscire a progettare distribuzioni flessibili non era fatto semplice.

L'abitazione si poteva disporre su due piani; tuttavia la famiglia preferiva, per il momento, tenere il piano primo al grezzo e concentrare le quattro camere da letto, i due bagni e la zona giorno al piano terra. La superficie calpestabile si attesta sui 200 mq circa per piano.

Grazie alla ricerca svolta durante il lavoro di dottorato, siamo riusciti ad elaborare alcuni aspetti imprescindibili di un'abitazione per una famiglia Duchenne. La caratteristica fondamentale era quella della flessibilità; si conoscono le necessità presenti, ma purtroppo quelle future sono incerte e non sicure e pertanto l'abitazione deve essere in grado di possedere un grosso margine di cambiamento e personalizzazione.

Le esigenze della famiglie, come già brevemente scritto in precedenza, erano:

- sagoma limite 10 m X 22,5 m con possibilità di piccole modifiche in deroga; con volume massimo di 1200 mc;
- giardino accessibile;
- quattro stanze da letto per i tre figli e i genitori;
- due bagni di cui uno ampio e l'altro di servizio;
- zona giorno ampia con cucina a vista;
- considerare già i collegamenti verticali (scala ed eventuale predisposizione per ascensore o piattaforma elevatrice);
- mantenere il piano primo al grezzo ed usarlo momentaneamente come deposito;
- garage coperto;
- eventuali corridoi di dimensioni generose (1,40 m - 1,50 m).

La sfida maggiore era quella di riuscire a non progettare corridoi o ampi disimpegni in quanto rendono molto rigido l'impianto e quindi di difficile modificazione negli anni a venire. L'obiettivo non era facile in quanto la sagoma su cui elaborare il progetto era stretta e lunga; inoltre le esigenze della famiglia di avere quattro stanze da letto e due bagni, costringeva ad occupare gran parte della superficie.

La divisione tradizionale tra zona giorno e zona notte, con un corridoio che distribuiva alle camere, probabilmente era la scelta più scontata; tuttavia tale impianto costringeva una rigidità compositiva molto alta e perciò non adatta ad un'utenza complessa come quella distrofica.

La flessibilità andava applicata dunque alla forma, alle altezze, agli spazi esterni dell'abitazione. Non potevamo stabilire a priori come la famiglia vivrà gli spazi e gli ambienti, poiché non in possesso degli strumenti per pianificarlo.

La tipologia edilizia e la struttura della planimetria sono mutate nel corso del tempo; il più delle volte a causa di invarianti territoriali o problematiche relative all'aggregazione urbana.

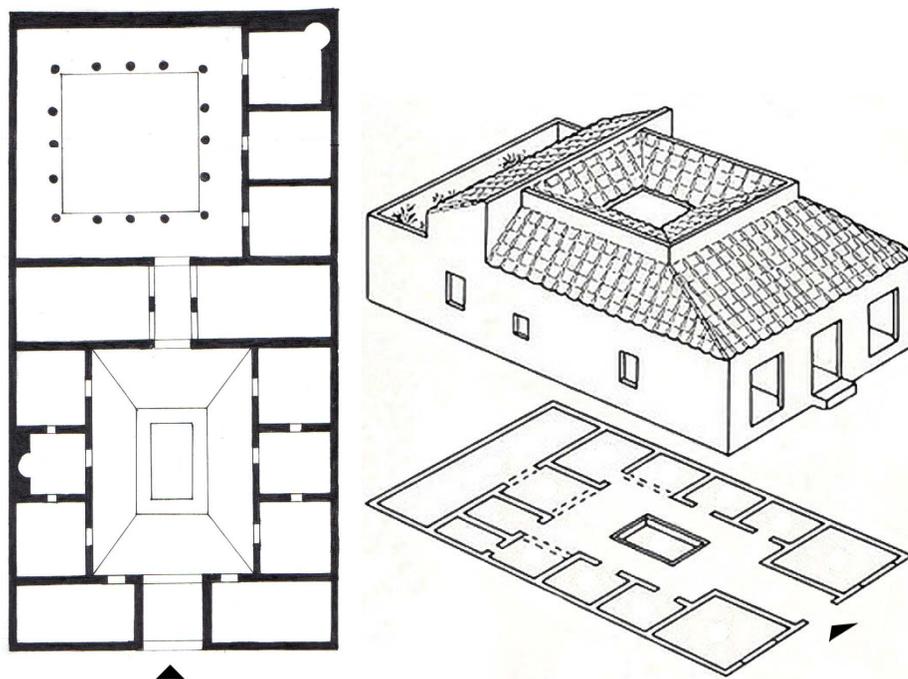
La *domus romana*, ad esempio, era una tipologia abitativa usata nell'Antica Roma, destinata ai benestanti e contraddistinta dalla presenza di uno o due piani. Tale tipologia era completamente chiusa verso l'esterno e si apriva verso gli spazi interni. Lo spazio simbolico e di maggior interesse era l'atrio centrale, caratterizzato dalla presenza di cisterne per la raccolta delle acque (*impluvium*) e da dove proveniva la luce. Nel tempo poi si arricchisce all'esterno di ulteriori spazi coperti e prevalentemente aperti, come ad esempio il portico.

Durante il Medioevo si è cercato invece, per motivi di difesa, di alzarsi da terra e quindi si diffusero tipologie di case a schiera a più piani o a torre.

Nel corso del tempo si diffusero poi tipologie moderne, quali la casa in linea, a patio, a corte...

Il professionista deve fare lo sforzo di svincolarsi dalla "prassi comune e standardizzata" e studiare delle soluzioni inclusive, flessibili e accessibili per le persone che realmente abiteranno l'abitazione; deve avere un approccio olistico. Le esigenze cambiano e così anche l'abitazione deve avere la forza per evolvere.

L'architetto Ralph Rapson, grazie al progetto della Greenbelt House (1945) esegue un progetto con un impianto flessibile e inclusivo. Alla parte centrale, destinata ad orto o giardino privato, si relazionano gli spazi abitativi. La presenza di corridoi è pressochè nulla.



Nella foto |
Pianta ed esploso di due diverse tipologie di domus romana. La differenza consiste nella presenza, in pianta, del peristilio colonnato.

La peculiarità di entrambe le tipologie rimane comunque comune ed invariata e consiste in una morfologia "introspettiva", con la presenza di un ambiente centrale al quale si interfacciano e collegano tutte le altre camere dell'abitazione.

Nello stesso anno (1945) e cioè molto prima le prima riflessioni culturali sull'accessibilità residenziale, l'architetto Whitney R. Smith con la Loggia House, elabora una planimetria caratterizzata da blocchi murari adibiti ai vari spazi abitativi, inseriti in maniera calibrata. Un'unica zona centrale, che funge da ambiente giorno-ingresso-disimpegno pervade ogni altra zona dell'abitazione. A proteggere l'impianto, la presenza di una copertura piana, che crea sporti, patii e aree protette. Anche in questo caso, la presenza di corridoi o strettoie è ridotta e permette una libera ed autonoma mobilità all'interno dell'abitazione.

Pertanto abbiamo elaborato diverse opzioni di distribuzione, in base anche alle diverse esigenze della famiglia.

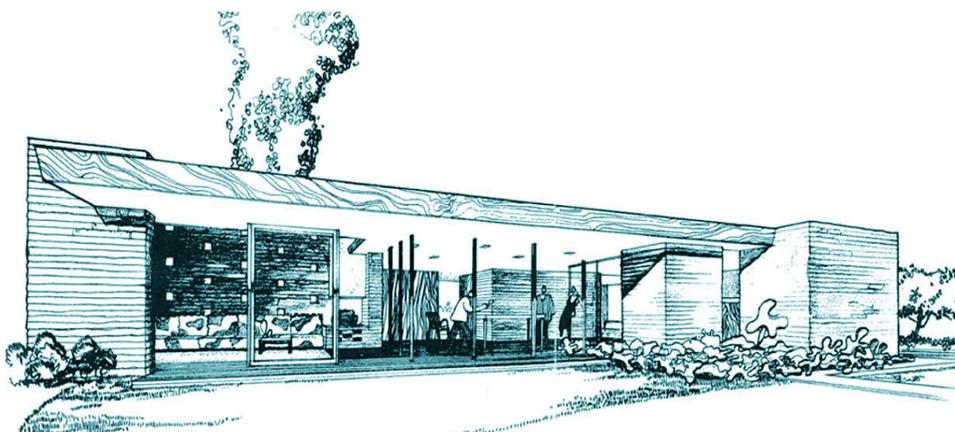
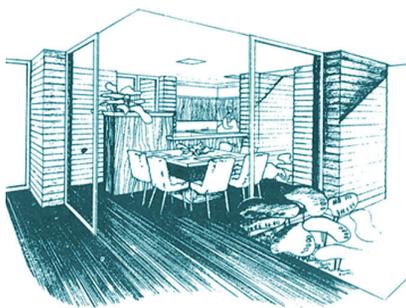
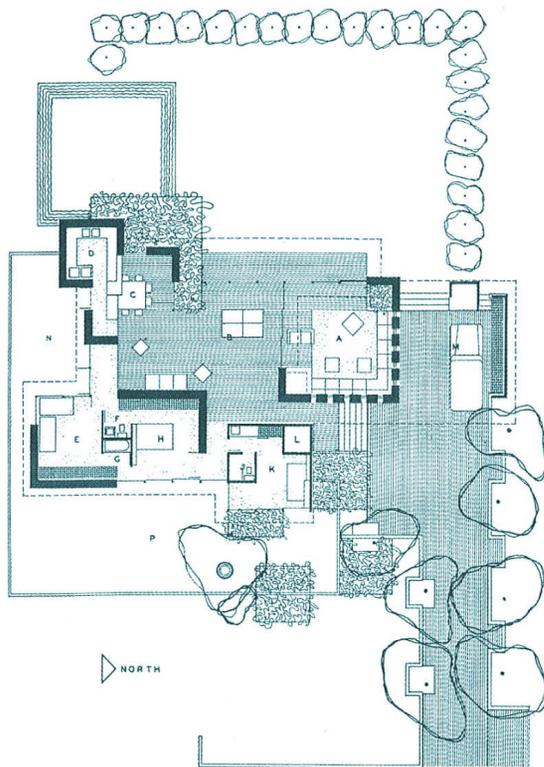
Nella foto | Whitney R. Smith, Loggia House, 1945. Pianta e schizzi prospettici eseguiti a mano.

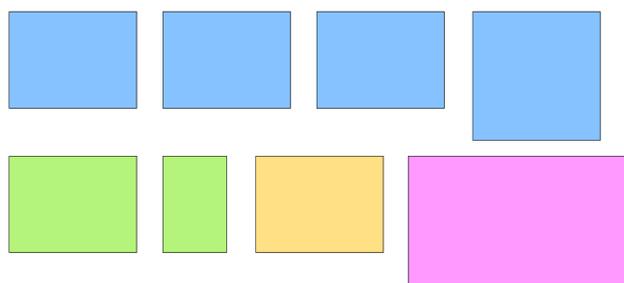
Anche questo progetto, eseguito nel 1945, risulta accessibile e flessibile.

La planimetria è caratterizzata da blocchi murari adibiti ai vari spazi abitativi, inseriti in maniera calibrata. Un'unica zona centrale, che funge da ambiente giorno-ingresso-disimpegno pervade ogni altra zona dell'abitazione.

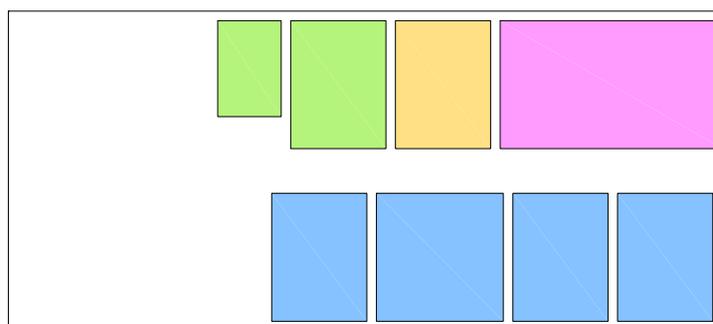
A proteggere l'impianto, la presenza di una copertura piana, che crea sporti, patii e aree protette.

Anche in questo caso, la presenza di corridoi o strettoie è ridotta e permette una libera ed autonoma mobilità all'interno dell'abitazione.





Nella foto |
Abaco metaprogettuale degli ambienti da disporre all'interno di una sagoma definita e vincolata



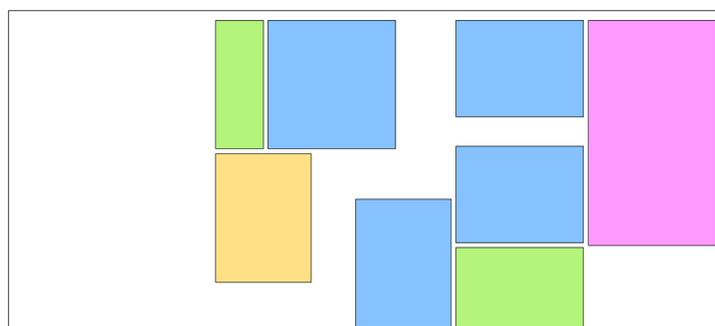
Nella foto |
Distribuzione metaprogettuale della proposta fornita precedentemente alla clientela.

E' stato eseguito un vero lavoro di "tetris" per cercare di disporre i diversi ambienti in maniera idonea e corretta per le esigenze espresse dalle clientela.

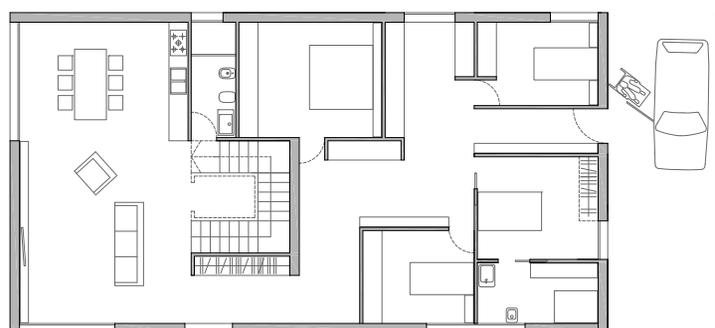
La tipologia sopra rappresentata, come scritto in precedenza, risulta la più scontata e semplice ma, per l'utenze specifica con la quale ci confrontiamo, non è corretta.

La prima soluzione adottata tende a tenere divisa l'area giorno (con bagno di servizio) e l'area notte.

Quest'ultima area è allestita con le quattro camere da letto e un bagno dedicato (privo di bidet e con accorgimenti utili ed idonei per DMD) all'interno della camera



Nella foto |
Opzione metaprogettuale numero 1 proposta alla clientela.



Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta numero 1.

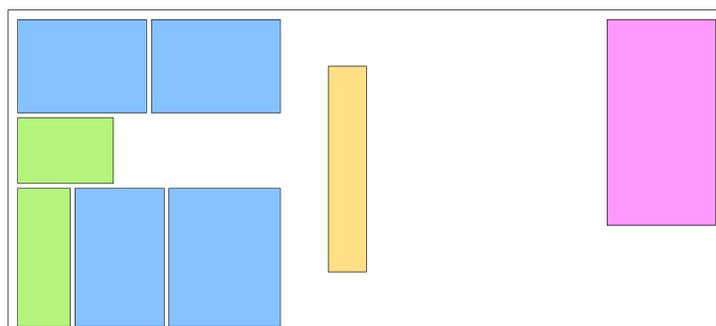
Conclusioni

del ragazzo affetto da distrofia. Il vantaggio di tale distribuzione è che si creano, all'interno zona notte, delle aree polivalenti di metrature importanti da adibire a zone studio, cabine armadio, librerie o aree relax; inoltre la flessibilità è garantita da tali "spazi liberi", che in un futuro possono permettere l'ampliamento di ambienti vissuti o l'implementazione di destinazioni d'uso.

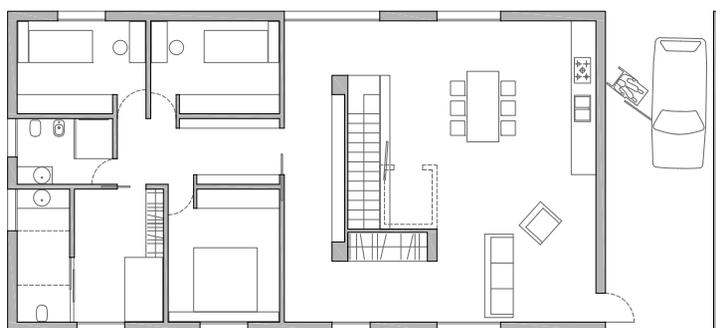
Il garage è presente e coperto.

In tali opzioni meta progettuali non è stato calcolato il piano superiore, in quanto, da richiesta del cliente, va mantenuto al grezzo.

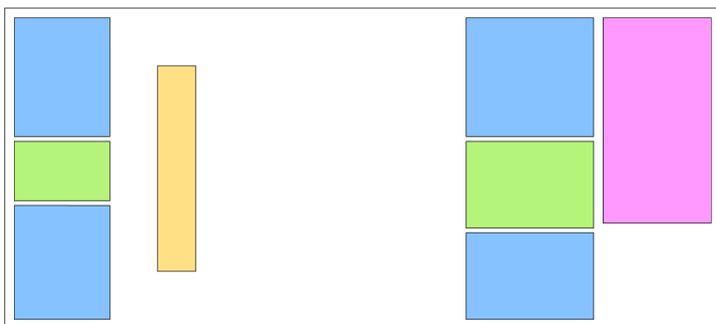
Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta numero 2.



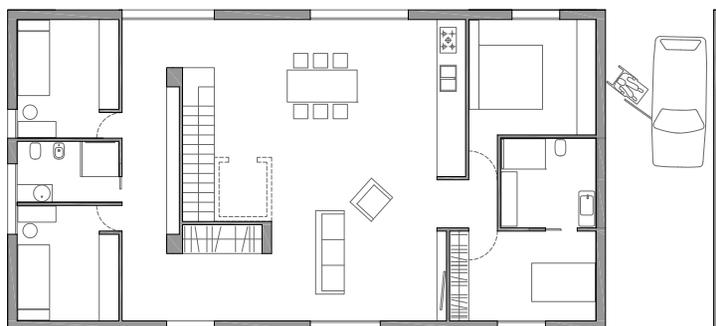
Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta numero 2.



Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta numero 3.



Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta numero 3.



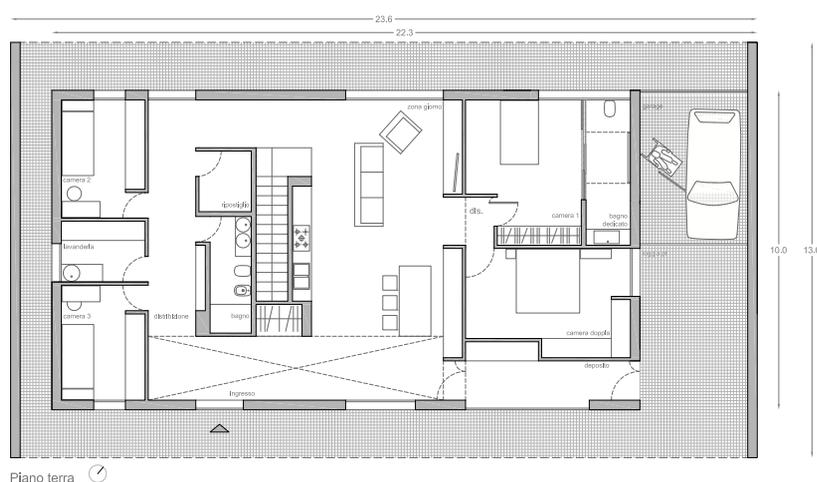
La seconda opzione cerca di mantenere la zona giorno separata dalla notte, adoperando il collegamento verticale come elemento compositivo divisorio. L'area notte, a differenza dell'opzione 1, è molto compatta; presenta comunque un corridoio, ma molto breve e perciò la superficie occupata non è generosa. In questa possibilità vi sono sempre due bagni (uno dedicato all'interno della camera del ragazzo DMD) ma entrambi sono nell'area notte e perciò questa alternativa presenta degli svantaggi distributivi e funzionali legati ad eventuali ospiti.

La terza opzione rappresenta un distacco notevole rispetto alla conformazione planimetrica delle due opzioni appena analizzate. La zona notte è stata divisa e inserita nelle due ali dell'abitazione. Da una parte le due camere per i ragazzi con il bagno di servizio; dalla parte opposta la stanza da letto del ragazzo DMD con il bagno dedicato e la camera da letto dei genitori. A completare la planimetria, il collegamento verticale che gerarchizza l'ampia zona giorno.

Il garage è presente ma il collegamento per l'interno è all'esterno.

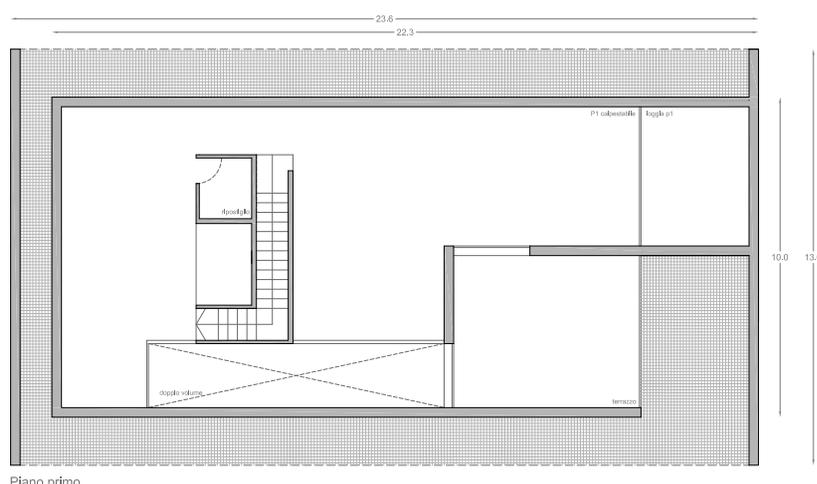
I vantaggi di tale conformazioni sono notevoli:

- non vi è la presenza di corridoi o disimpegno;
- dal punto di vista strutturale, l'abitazione può poggiare sui muri perimetrali e sul collegamento verticale; in questo modo le partizioni interne delle camere da letto non sono portanti e in un futuro si può personalizzare la distribuzione (portando, ad esempio, le due camere dei ragazzi al piano superiore e creando una zona giorno ancora più ampia);
- la zona giorno è molto ampia.



Piano terra

Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta finale.



Piano primo

Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta finale.

Nella foto |
Planimetria preliminare della proposta finale con evidenziato il rapporto con il giardino, le pertinenze e gli accessi carrabili e pedonali.



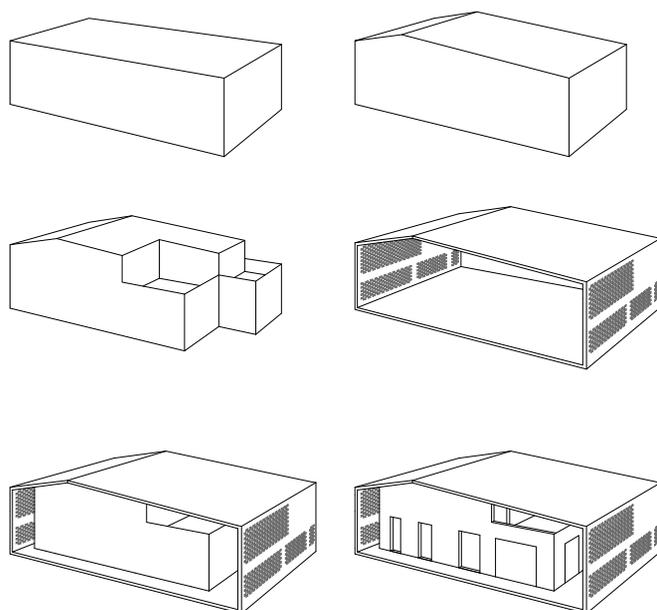
Una volta esaminati ed analizzati i tre metaprogetti si è deciso di approfondire l'opzione tre e di elaborare un progetto preliminare più consono alle esigenze dei clienti.

L'elaborato scaturito ha una conformazione planimetrica molto simile a quella già elaborata e pertanto abbiamo deciso di dividere la zona notte e posizionarla lungo i lati corti della planimetria a disposizione, per avere uno spazio centrale molto ampio e flessibile. Inoltre abbiamo optato per creare un blocco centrale, che funge anche da appoggio strutturale, per destinare la parte tecnica e impiantistica dell'abitazione: infatti oltre ai collegamenti verticali (scale e predisposizione per ascensore, vi sono anche la cucina e il bagno di servizio. In tale modo tutti gli impianti che potrebbero irrigidire la distribuzione, sono stati collocati al centro dell'abitazione, creando un "blocco servizi". Facendo ciò è possibile, in un futuro, demolire tutti i tamponamenti delle restanti stanze dell'abitazione.

In futuro prossimo o remoto, i due figli possono stanziarsi al piano superiore, liberando pertanto ulteriore spazio al piano terra.

Oltre alla conformazione planimetrica, è stato studiato anche il rapporto con l'esterno. Un ragazzo Duchenne, solitamente, non può o non riesce a vivere il giardino come i suoi coetanei (soprattutto dalla fase adolescenziale in poi). I problemi sono dovuti alla presenza della carrozzina che non sempre può accedere a tutte le zone del giardino, soprattutto se è appena piovuto e il terreno non è stabile.

Per questo motivo abbiamo provato a portare il mondo esterno all'interno dell'abitazione; per fare ciò si è cercato di creare ampie aree vetrate nell'area centrale l'abitazione (protette da pensiline o sporti) e creare al piano superiore terrazze o logge protette da vento o pioggia.



Nella foto | Schema raffigurante la strategia morfologica e compositiva del progetto elaborato. L'idea principale era quella di sviluppare il progetto all'interno di un involucro protettivo; questo per creare maggiori spazi all'aperto ma coperti e per aumentare il comfort abitativo.

Le **strategie compositive** possono essere molteplici per raggiungere l'obiettivo: la prima è stata quella di creare un "involucro" e guscio protettivo all'abitazione vera e propria. Tale scelta ha il vantaggio di creare molti spazi e ambienti alti esterni ma coperti e quindi più riparati.

Il tema del guscio o scatola è presente nell'architettura contemporanea.

Uno svantaggio di tale opzione è che, se non si trova una strategia adatta, alcuni ambienti dell'abitazione possono risultare bui e poco confortevoli. Per ovviare tale problema abbiamo analizzato il contesto con il quale ci confrontavamo e approfondito la tematica della gelosia o traforo, presente nelle cascine o fienili. Tale strumento era usato soprattutto nei piani superiori di tali costruzioni per permettere al fieno di asciugarsi; risulta un metodo sostenibile e adatto anche alle nostre esigenze.

Inoltre, rivisitando tale tecnologia in chiave moderna, è possibile praticare forature di diverse forme e grandezza, per creare un disegno in facciata divertente, elegante e permeabile: quasi a creare delle membrane che dividono il dentro dal fuori, l'interno dall'esterno.



Nelle foto | 1-2. Andrea Oliva Architetto, casa sulla morella, Castelnuovo Sotto (RE), 2008-2010. www.cittaarchitettura.it/andrea_oliva/progetti/casa_morella.htm

3-4. Werner Tscholl architetto, casa Mumelter. www.werner-tscholl.com/index.php?id=39&L=1

5-6 Amateur Architecture Studio, Ceramic House, Jinhua, 2003. www.chinese-architects.com/en/amateur

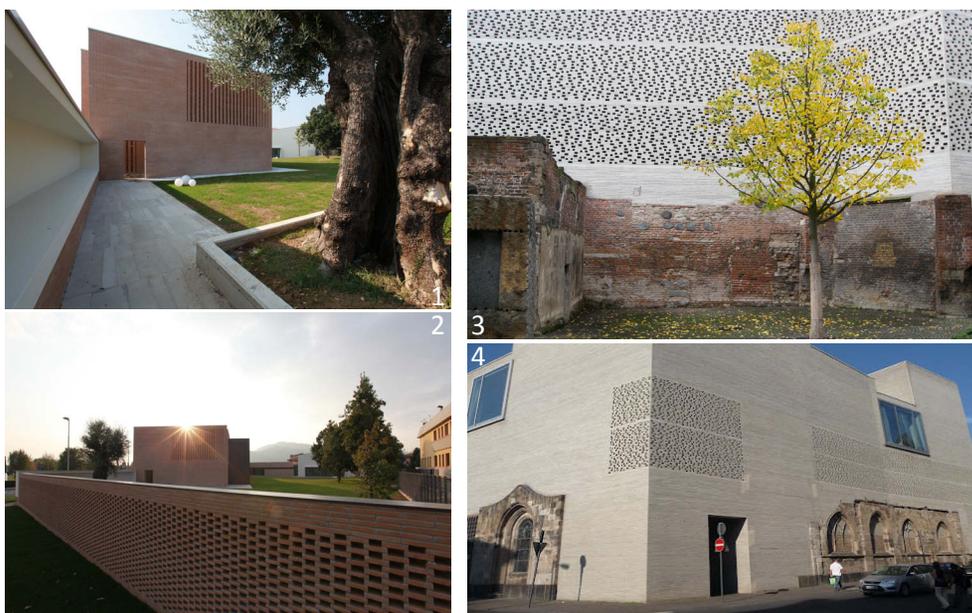
Conclusioni

Nelle foto |
Antichi fienili con
tessitura a gelosia ai piani
superiori per permette-
re al fieno di seccarsi.



Nelle foto |
1-2. Tomas Ghisellini
Architetti, scuola pri-
maria a Cenate Sotto
(BG), 2010-2012.
www.tomasghisellini.it

3-4. Peter Zumthor, Ko-
lumba Museum, Colo-
mba, 2003-2007.
www.archdaily.com/72192/kolumba-museum-peter-zumthor/1-custom/

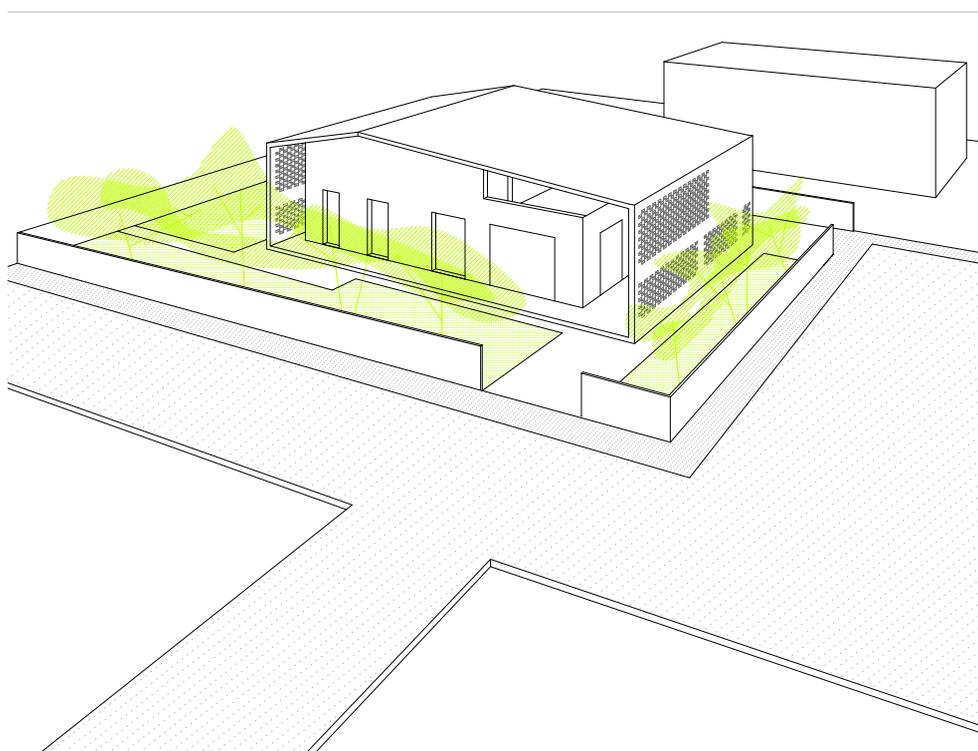


Una seconda opzione, forse più tradizionale, è quella di creare una copertura a falde sporgente rispetto ai muri perimetrali. Tale scelta risulta sicuramente meno ricercata ma rende l'abitazione più aperta e luminosa, senza tralasciare gli obiettivi che c'eravamo prefissati.

Ultimo elemento e non meno importante è stato quello relativo all'accessibilità e alla pertinenze esterne.

Riguardo al primo punto, abbiamo approfittato dell'entrata esistente carrabile per fare entrare il mezzo e abbiamo optato per aprire un ulteriore varco carrabile sul lato lungo del lotto; questo per favorire l'entrata e l'uscita dell'autoveicolo. Il garage è stato infatti inserito in una posizione comoda e accessibile per la sosta e i trasferimenti dell'autoveicolo. Da ricordare che occorrono spazi ampi in quanto la manovra riguardante la salita e la discesa della sedia a ruote dalla macchina, non è trascurabile. Difficile definire a priori una misura standard utile in quanto occorre conoscere la macchina utilizzata e il modello e caratteristiche della sedia a ruote adoperata.

E' stato anche svolto uno studio sul giardino e le aree pertinenziali. La famiglia aveva la necessità di utilizzare lo spazio verde esterno e per tale ragione abbiamo pensato di progettare un percorso continuo con rivestimento minerale attorno all'abitazione e di creare degli slarghi in occasione dell'accesso principale all'abitazione e in prossimità della zona giorno.



Nelle foto |
Soluzione compositiva
con involucro protet-
tiva in muratura trafo-
rata.

Nell'immagine supe-
riore è presente uno
schema prospettico
che sottolinea le forme
compositive, il rappor-
to interno-esterno e gli
accessi principali.
Le ultime due immagini
rappresentano una ipo-
tetica vista fotorealisti-
ca del progetto.

Da osservare inoltre
le molteplici varianti
sull'uso dei materiali
come finitura superfi-
ciale o rivestimento.
Nel primo caso si è
scelto di adoperare
intonaco bianco per
proteggere l'edificio
principale e di utilizza-
re il mattone pieno per
l'involucro esterno.



Nel secondo caso si è
invece optato di rivesti-
re l'involucro protetti-
vo con legno e cemen-
to armato.

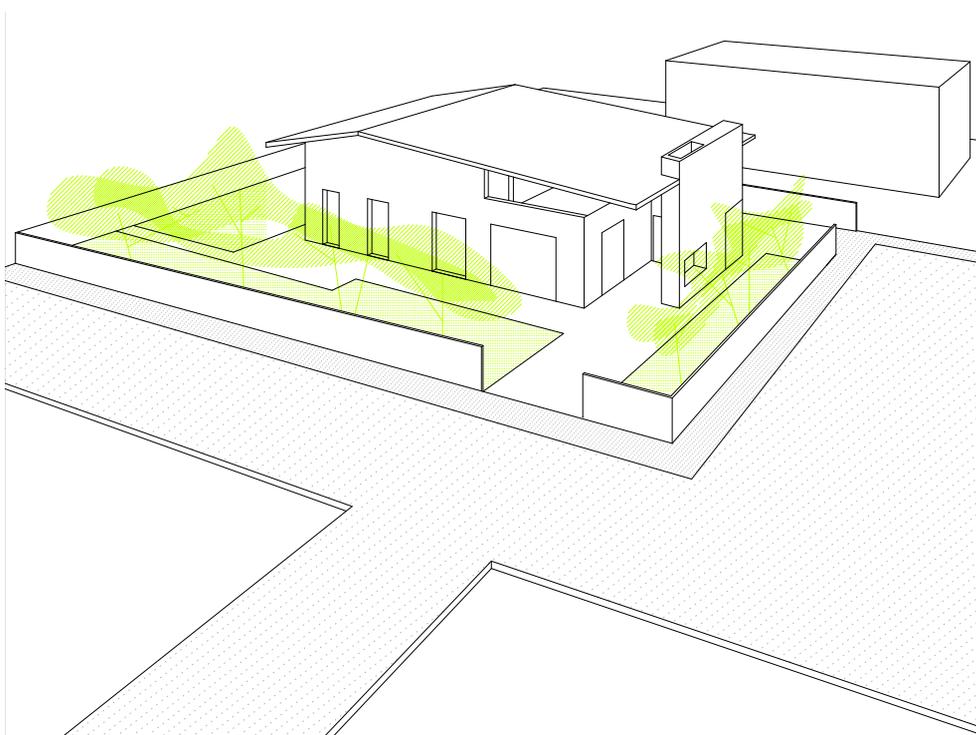
L'opzione con "scatola"
permette la progettazione
di spazi aperti ma
coperti, grazie all'uso di
terrazze, logge e balconi
protetti.



Conclusioni

Nelle foto |
Soluzione compositiva
con tetto a falde.

A differenza della pro-
posta precedente, si
è scelto di fornire una
soluzione più tradi-
zionale, togliendo la
membrana protettiva
e progettando una co-
pertura a due falde con
sporti per proteggere lo
spazio sottostante.



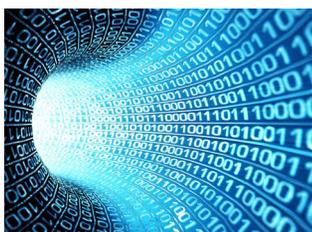
Lo studio ha portato alla luce molte problematiche riguardo all'accessibilità domestica residenziale; ostacoli tuttavia superabili se si progetta partendo dalle reali esigenze dei fruitori dell'abitazione.

Nel caso analizzato sono state elaborate diverse soluzioni planimetriche e differenti strategie compositive. Lo studio sugli spazi esterni è stato solamente abbozzato, in quanto la primaria necessità era quella di elaborare una soluzione incentrata sulle distribuzioni interne e sul rapporto dei differenti spazi abitativi.



8

BIBLIOGRAFIA - SITOGRAFIA



Nella foto in alto |
Rete internet e web, photo credit goerchant

Nella foto della pagina precedente |
Lo Studiolo di Federico da Montefeltro, Palazzo Ducale di Urbino, 1473 - 1476.

Sindrome di Duchenne

- Astrea G., Pecini C., F. Gasperini, C. Fiorillo, C. Bruno, G. Cioni, L. Politano, F.M. Santorelli, R. Battini. (a cura di) *Neuromuscular Disorders*, Volume 21, Issue 9, "P1.57 Neuropsychological profiles in children with Duchenne muscular dystrophy compared to dyslexic population" Inizio modulo, 2011.
- Botta L., "Sentieri di fatica", Fotocomposizione Santarosa, stampa 2000
- Laura E. Case, PT, DPT, MS, PCS, "Physical Therapy Management of Dystrophinopathies (Duchenne and Becker Muscular Dystrophy)", 2006.
- Lopapa S., "Vissuti di qualità. Accompagnare nel percorso di vita persone con distrofia muscolare di Duchenne. La ricerca di modi, mezzi e mediatori", Pendragon, 2012.
- Marshall McLuhan, "Understanding Media: The Extensions of Man", 1964.
- 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., "A critical review of functional assessment tools for upper limbs in Duchenne muscular dystrophy", *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2012.
- Mongini T., Berardinelli A., Messina S., Racca F., Toscano A., "Percorso assistenziale multidisciplinare per pazienti affetti da distrofia muscolare progressiva xp21 - tipo Duchenne (DMD)", Associazione italiana di Miologia (AIM).
- OMS, "Classificazione Internazionale del funzionamento e delle disabilità, ICDH-2, Bozza Beta-2", versione integrale, Erickson, Trento, 1999.
- OMS, "Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)", Erickson, Trento, 2001.
- OMS, "Classificazione Internazionale delle menomazioni, disabilità e degli handicap (ICIDH)", Cles, 1980.
- OMS, "Decima Revisione della Classificazione Internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10)", Masson, Milano, 1992.
- The Journal of bone and joint surgery, "The management of equinus deformity in Duchenne Muscular Dystrophy".
- TREAT-NMD, "Linee Guida del TREAT-NMD per la diagnosi e l'assistenza della distrofia muscolare di Duchenne"

Approcci inclusivi, design for all e Linee Guida

- "AGREE Next Step Consortium. AGREE II. Checklist per valutare la qualità delle Linee Guida". Fondazione GIMBE: Bologna, 2011.
- "La Dichiarazione di Stoccolma dell'EIDD" approvata il 9 maggio 2004 dall'Assemblea annuale dell'EIDD Design for All Europa a Stoccolma.
- Accolla A., "Design for all. Il progetto per l'individuo reale", Franco Angeli, 2009
- Arengi A., "Design for all. Progettare senza barriere architettoniche", UTET, Manuali Tecnici, 2006.
- Autori vari, "Il grande cucchiaino d'oro. Il libro più completo della cucina italiana", Food editore, 2006.
- Briere D. D., "Smart Home for Dummies", Frommer's Ed., 2003.
- Center for Inclusive Design and Environmental Access, University at Buffalo, The State University of New York, Danise Levine, M.Arch. "Universal design New York 2", Idea Publications, 2003.
- Comune di Parma, Ministero del Lavoro, della Salute e delle politiche sociali, "Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana. Linee Guida per gli Enti Locali", Franco Angeli, 2009.
- Dr.ssa Tiziana Greggi, Responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale Chirurgica delle deformità del rachide, "La Scoliosi. Aspetti clinici e trattamento", Istituto Ortopedico Rizzoli, 2009.
- E. A. Williams, L. Read, Anne Ellis, P. Morris, C. S. B. Galasko, "The Management

- of Equinus Deformity In Duchenne Muscular Dystrophy*", Royal Manchester Children's Hospital, Manchester.
- Franceschini F., "Quality Function Deployment. Uno strumento progettuale per coniugare qualità ed innovazione", Il Sole 24Ore, prima edizione 1998.
 - Goldsmith S., "Designing for the Disabled: The New Paradigm", Kindle Edition, 1963.
 - Leonardo Benevolo. "Storia dell'architettura moderna", Laterza, 2003.
 - Lupacchini A., "Design olistico. Progettare secondo i principi del DfA", Alinea Editrice, Firenze, 2010.
 - Meerwein, Rodeck, Mahnke, "Color-Communication in Architectural Space", Birkhauser Architecture, 2007.
 - Mincoelli G., "Customer/user centered design. Analisi di un caso applicativo", Politecnica, 2008.
 - Mincoelli G., "Design accessibile. Esperienze progettuali e didattiche sul tema del Design for all", Maggioli Editore, 2008.
 - Momo P. P., Francesco Zucchelli F. "Design to succes. Come concepire e progettare prodotti vincenti", Isedi, prima edizione 1997.
 - Zevi L., "Il nuovissimo manuale dell'architetto", Mancosu editore, 2012.

Abbattimento barriere architettoniche

- Argentin I., Clemente M., Empler T., "Eliminazione barriere architettoniche, progettare per una utenza ampliata" DEI, Tipografia del Genio Civile, 2004.
- Bellintani S., "Manuale della domotica. Tecnologie ed evoluzione dell'abitare", Edizioni il Sole 24 ore, 2004.
- Buzzelli G. E., "Progettazione senza barriere. Oltre i confini della disabilità. Concetti e criteri operativi di universal design, architectural engineering e assistive technology", Sistemi editoriali, 2004.
- Canalini R., Ceccarani P., Storani E., Von Prondzinski S., "Spazi incontro alla disabilità. Progettare gli ambienti di vita nelle pluriminorazioni sensoriali", ed. Erickson, Trento, 2005.
- Capolla M., "La casa domotica", Maggioli Editore, 2007.
- Capolla M., "Progettare la domotica. Criteri e tecniche per la progettazione della casa intelligente" II edizione, Maggioli Editore, 2007.
- Carpinelli V., "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, AA. 2005-2006.
- Casiddu N., "Anziani a casa propria. Linee Guida per adeguare spazi ed oggetti" Franco Angeli, 2004
- Casiddu N., "Il valore dell'accessibilità. Contributi per la progettazione residenziale", Franco Angeli, 2008.
- Centro servizi di volontariato Friuli Venezia Giulia. Coordinatore dott. Sebastiano Marchesan, "Guida alla progettazione accessibile e funzionale", Friuli Venezia Giulia, 2006.
- Comitato Elettronico Italiano, "Domotica: sistemi elettronici per la gestione della casa", CEI Editore, I edizione, 2007.
- Comune di Ferrara, "Progettare la normalità", Ferrara, 1996.
- Curella A., "Deficit cognitivi e interfaccia domestica. Progetto di un sistema di arredi" relatore G. Mincoelli, Università degli Studi di Ferrara, corso di laurea in architettura, AA. 2006-2007.
- Dal Zanna G., "Casatec, tecnologia in casa". Tratto da rivista mobilità n. 28 anno 5. Firenze, 2003.
- Dal Zanna G., "Domotica: effetti speciali e bisogni reali". Tratto da rivista mobilità n. 25 anno 5. Firenze, 2003.
- Dal Zanna G., Malavasi M.; Vaccari G., "Manuale illustrato per la domotica a uso

- sociale*", Gewiss Spa, 2009.
- Decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1996, n. 503. "Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici." (Pubblicato in S.O. della G.U. 27 settembre 1996, n. 227).
 - Decreto Ministeriale, Ministero dei Lavori Pubblici 14 giugno 1989, n. 236. "Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche." (Pubblicato in suppl. ord. alla Gazzetta Ufficiale n.145 del 23 giugno 1989).
 - Del Zanna G., "Progettare l'accessibilità", edizioni Grafil, 2005.
 - Di Sivo M., Schiavone E., Tambasco M., "Barriere architettoniche. Guida al progetto di accessibilità e sicurezza dell'ambiente costruito", Alinea editrice, 2005.
 - Dott.ssa Bellino M., "Accorgimenti progettuali e tecnologici per favorire ai disabili della vista l'autonomia nella fruizione degli spazi pubblici. Linee Guida" Politecnico di Torino, AA. 2003-2004.
 - Empler T., "Progettare il comfort urbano e d'interni. Guida ad una progettazione plurisensoriale", Maggioli Editori, Rimini, 1997.
 - Fantini L., "Progettare i luoghi senza barriere. Manuale con schede tecniche di soluzioni inclusive". Maggioli, 2011.
 - Guerreschi M., Fascina M. "Una casa piu' facile, piccola guida per una migliore accessibilita' domestica", Lecco: centro ausili dell'associazione "La nostra famiglia", 2004.
 - Joachim Fischer, Philipp Mauser, "Construction and design manual. Accessible Architecture", Dom publishers, 2009.
 - Lancerin L., "Il verde è di tutti. Schede tecniche per la progettazione e la realizzazione di aree verdi accessibili e fruibili", Venezia, Regione Veneto, 2003
 - Lauria A. (a cura di), "Persone "reali" e progettazione dell'ambiente costruito. Accessibilità come risorsa ambientale", Rimini, Maggioli, 2003.
 - Legge 1° marzo 2006, n. 67, "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 54 del 6 marzo 2006.
 - Legge 18/09 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", 2009.
 - Legge 5 febbraio 1992, n. 104, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", (Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.).
 - Leslie C. Young and Rex J. Pace, "Accessible Multifamily Housing", NC State University, 1999.
 - Marchi M., Dalla Vecchia M., "Incontri di spazi a misura di crescita. Nuovo plesso scolastico, comprendente asilo nido e scuola dell'infanzia, sulle colline di Roncofreddo", relatori Mincoletti G., Ghisellini T., Università degli Studi di Ferrara. Facoltà di Architettura. AA. 2009-2010.
 - Marzocchi E., "Inclusive house - Domestic fittings", relatori: G., Mincoletti, S. Mazzacane, Università degli Studi di Ferrara, corso di laurea in architettura, AA. 2005-2006.
 - Maurizio Stefano, "Organizzazione della casa per l'autonomia". Documento di presentazione del corso di perfezionamento "tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone con disabilità". Milano: fondazione don Gnocchi, 2006.
 - Pederzoli A. e associazione CDH, "Abitabile, incontro con la casa accessibile", agenzia Edison, Bologna, 2006.
 - Quaranta G. G., Mongiovi P., "L'ABC della domotica. Progettazione e integrazione degli impianti", Il Sole 24 ore. 2004.
 - Rizzo R., "La casa intelligente", Muzio Edizioni, 2007.

- Sciuto L. *"Indicazioni generali per la cucina"*. Tratto da CAAD magazine, bollettino n. 3 del centro provinciale per l'adattamento dell'ambiente domestico di Bologna, Bologna, 2006.
- Testo di legge 13/89 per l'eliminazione delle barriere architettoniche, L. 9 gennaio 1989, n. 13, pubblicata nella Gazz. Uff. 26 gennaio 1989, n. 21. *"Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati"*.
- *The City of New York*. Michael R. Bloomberg, Mayor, *"Sustainable New York. Implementing sustainable design in the city's public works"*.
- Trioschi D., *"Una casa su misura. Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica"*, Centro regionale ausili Bologna, Regione Emilia Romagna.
- Vescovo F., *"Accessibilità e barriere architettoniche"*, Maggioli, 1990.
- Zambonelli F., *"Progettare l'autonomia per prevenire la dipendenza: la casa accessibile"*. Università degli Studi di Bologna, Facoltà di Medicina e Chirurgia, AA. 2006-2007.

Sitografia

- www.abilitychannel.tv
- www.actionduchenne.org
- www.arthritiscare.org.uk
- www.ausilioteca.org
- www.cerpa.org
- www.criba-er.it
- www.design-for-all.org
- www.dfaitalia.it
- www.disabili.com
- www.dmdpioneers.org
- www.easylivinghome.co.uk
- www.endduchenne.org
- www.factorydesign.co.uk
- www.handylex.org
- www.hhc.rca.ac.uk
- www.inclusivedesigntoolkit.com
- www.nmd-journal.com
- www.oandp.org
- www.parentproject.it
- www.parentproject.it
- www.retecaad.it
- www.thelancet.com
- www.uildmtorino.org
- www.unbagnopertutti.org

CONTRIBUTI

La ricerca è stata elaborata da:
Arch. **Michele Marchi**

revisionata e validata da:
Prof. Arch. **Giuseppe Mincoelli** - metodologia e obiettivi
Professore Associato presso l'Università degli Studi di Ferrara, Dipartimento di Architettura

Equipe prof. dott. **Eugenio Maria Mercuri** - aspetti medici
Direttore dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico "Agostino Gemelli"
- Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Terapista occupazionale **Lucia Sciuto** - ausili e mobilità

Arch. **Silvia Imbesi** - revisione testi

