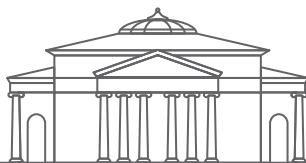


**Francesca Tosi, Mattia Pistolesi**

# **Home Care Design for Parkinson's Disease**

Il Design dell'ambiente domestico  
per persone con malattia di Parkinson:  
prodotti, servizi e ambienti per l'autonomia



**HOME CARE DESIGN  
FOR PARKINSON'S DISEASE**

Serie di architettura e design

**FrancoAngeli** 

**Ergonomia & Design**

## **Serie di architettura e design** **Ergonomia & Design / Ergonomics in Design**

La serie propone studi, ricerche e sperimentazioni progettuali, condotti nel campo dell'Ergonomia e Design / Ergonomics in Design, nei diversi campi nei quali gli strumenti metodologici dell'Ergonomia e dello Human-Centred Design, uniti alla dimensione creativa e propositiva del Design, rappresentano importanti fattori strategici per l'innovazione di prodotti, ambienti e servizi e per la competitività del sistema produttivo.

Moltissimi sono i settori di ricerca e i campi di sperimentazione nei quali il Design si confronta e si integra sia con le componenti più consolidate dell'Ergonomia (fisica, cognitiva, dell'organizzazione) che con i più recenti contributi dello Human-Centered Design e della User Experience.

Obiettivo della serie è fornire il quadro del vasto panorama scientifico in questo settore, che spazia dall'ambiente domestico agli strumenti per l'attività sportiva, dalla cura della persona agli ambienti e i prodotti per la sanità e per l'assistenza, dai prodotti e servizi per la mobilità urbana ai molti altri ambiti, nei quali il rapporto tra Ergonomia e Design rappresenta un concreto fattore di innovazione.

Direttore: **Francesca Tosi**, Università di Firenze

Comitato scientifico:

**Laura Anselmi**, Politecnico di Milano

**Erminia Attaianese**, Università di Napoli Federico II

**Marita Canina**, Politecnico di Milano

**Oronzo Parlangeli**, Università di Siena

**Giuseppe di Bucchianico**, Università di Chieti-Pescara

**Marilaine Pozzatti Amadori**, Universidade Federal de Santa Maria (Brazil)



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

**FrancoAngeli Open Access** è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

[http://www.francoangeli.it/come\\_pubblicare/pubblicare\\_19.asp](http://www.francoangeli.it/come_pubblicare/pubblicare_19.asp)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

**Francesca Tosi, Mattia Pistolesi**

# **Home Care Design for Parkinson's Disease**

Il Design dell'ambiente domestico  
per persone con malattia di Parkinson:  
prodotti, servizi e ambienti per l'autonomia

Serie di architettura e design

**FrancoAngeli** 

**Ergonomia & Design**



Isbn 9788835139195

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito*

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

# Indice

<b>Presentazione</b> di <i>Elena Zambon</i>	9
<b>Premessa</b> di <i>Giangi Milesi</i>	11
Casa, dolce casa?	11
Parkinson, questo sconosciuto	12
Per generare utilità più bellezza	13
<b>Introduzione</b> di <i>Francesca Tosi, Mattia Pistolesi</i>	15
Bibliografia	17
<b>1. La malattia di Parkinson</b> di <i>Carlo Alberto Artusi, Leonardo Lopiano</i>	19
1.1 Cenni epidemiologici	19
1.2 I sintomi cardinali della MP	19
1.2.1 Gli altri sintomi	20
1.3 Diagnosi e stadiazione di malattia	21
1.3.1 La fase avanzata di malattia	22
1.4 Terapia della MP	23
1.5 Conclusioni	27
Bibliografia	27
<b>2. Oltre gli aspetti clinici: le implicazioni sociali della malattia di Parkinson</b> di <i>Linda Lombi</i>	29
2.1 Introduzione	29
2.2 La triade “disease-illness e sickness” (DIS) applicata alla malattia di Parkinson	30
2.3 L’immaginario di sickness: la rappresentazione sociale della malattia di Parkinson e il problema dello stigma	31
2.4 La sickness istituzionale: gli ostacoli al riconoscimento sociale della malattia	34
2.5 Conclusioni	35
Bibliografia	35

<b>3. Human-Centred Design - Inclusive Design: il Design per le persone con malattia di Parkinson</b>	
di <i>Francesca Tosi</i>	39
3.1 Lo Human-Centred Design: il Design per le persone	39
3.2 Riconoscere le esigenze, progettare per l'inclusione	44
3.3 Progettare per le persone con malattia di Parkinson	49
Bibliografia	52
<b>4. Le persone con malattia di Parkinson nell'ambiente domestico</b>	
di <i>Francesca Tosi, Mattia Pistolesi</i>	53
4.1 Il rapporto con lo spazio e gli oggetti	53
4.2 La casa per le persone con malattia di Parkinson	64
4.3 Gli incidenti domestici	68
Bibliografia e sitografia	73
<b>5. Accessibilità degli ambienti domestici: gli aspetti normativi vigenti</b>	
di <i>Mattia Pistolesi, Francesca Filippi</i>	77
5.1 Progettare "senza barriere": l'approccio <i>Inclusive Design</i>	79
5.2 Lo scenario normativo italiano	83
5.2.1 Contributi e agevolazioni	98
5.3 Lo scenario normativo internazionale	100
Bibliografia e sitografia	105
<b>6. Design e disabilità: impatto emozionale</b>	
di <i>Ester Iacono</i>	109
6.1 Emotional Design: il ruolo delle emozioni	109
6.2 Il contributo dell'approccio Evidence Based Design (EBD)	111
6.3 Empathic Design: supportare i progettisti per costruire empatia, progettando per e con le persone affette da Parkinson	116
Bibliografia	119
<b>7. Design e disabilità: nuove tecnologie abilitanti</b>	
di <i>Claudia Becchimanzi</i>	123
7.1 Tecnologie robotiche e indossabili: un potente strumento a supporto di caregiver e PcP	123
7.2 <i>Assistive Technologies</i> e <i>Internet of Things</i> : principi, tassonomie e aree di ricerca	124
7.3 <i>Assistive Robotics</i> : ambiti di applicazione e casi rappresentativi	126
7.3.1 <i>Socially Assistive Robotics</i> : utenti, attività e tipi di interazione	128
7.3.2 Robotica assistiva per il Parkinson: casi rappresentativi	130
7.4 Brevi cenni alle questioni etiche per le nuove tecnologie digitali	135

7.5 Il ruolo del Design	135
Bibliografia	136
<b>8. Da micro a macro o da macro a micro? Il progetto come produzione di mezzi di vita</b>	
di <i>Adson Eduardo Resende</i>	141
8.1 L'uso come riferimento del progetto	141
8.2 Micro e macro: interfacce come <i>locus</i> di azione dei progettisti	143
8.2.1 Nozione di interfaccia	144
8.2.2 La teoria dell'attività	144
8.3 Le possibili risposte	147
8.4 Considerazioni finali	150
Bibliografia	151
<b>9. Il progetto di ricerca <i>Home Care Design for Parkinson's Disease</i></b>	
di <i>Mattia Pistolesi</i>	153
9.1 Impostazione metodologica	153
9.2 Risultati	158
9.2.1 Diario di reclutamento	158
9.2.2 Intervista semi-strutturata esplorativa	162
9.2.3 Intervista strutturata specifica e osservazione del contesto	165
9.2.4 Mappatura dei problemi e matrice concettuale	174
Bibliografia	179
<b>10. Linee guida per il progetto di ambienti domestici fruibili da persone con malattia di Parkinson</b>	
di <i>Francesca Tosi, Mattia Pistolesi</i>	181
<b>Ringraziamenti</b>	360

Contratto di ricerca tra Fondazione Zoé e Dipartimento di Architettura DIDA, Università di Firenze, Laboratorio di Ergonomia e Design LED.



Gruppo di lavoro:

#### **Area Design**

*Università di Firenze, Dipartimento di Architettura DIDA  
Laboratorio di Ergonomia e Design (LED)*

Prof.ssa Francesca Tosi (responsabile scientifico), Prof. Mattia Pistolesi PhD (coordinatore scientifico), Prof.ssa Elisabetta Benelli, Dott.ssa Claudia Becchimanzi PhD, Dott.ssa Francesca Filippi PhD, Dott. Giancarlo Bianchi.

#### **Area Ingegneria della produzione industriale**

*Universidade Federal de Minas Gerais, Brasile*

Prof. Adson Eduardo Resende

con i contributi di:

*Fondazione Zoé - Zambon Open Education*

Elena Zambon, Mariapaola Biasi, Rita Larocca



#### **Area Medicina**

*Fondazione Limpe*

Prof. Leonardo Lopiano, Dott. Carlo Alberto Artusi



#### **Area Sociologia**

*Confederazione Parkinson Italia*

Prof.ssa Linda Lombi PhD



e con il supporto di Giangi Milesi, Giorgia Surano e Giulia Quaglini.

## Presentazione

di *Elena Zambon*<sup>1</sup>

La Fondazione Zoé<sup>2</sup> - Zambon Open Education sin dalla sua nascita è impegnata nella diffusione di una cultura della salute consapevole e attenta, attraverso attività di ricerca e di divulgazione, nella convinzione che la salute sia un traguardo di civiltà. Per noi solo lo sviluppo continuo del sapere e la capacità di anticipare, riconoscere e interpretare i cambiamenti della società e del concetto stesso di salute sono la strada per perseguire il benessere individuale e collettivo.

Scriveva il nostro fondatore Gaetano Zambon già nel 1938:

*Solo l'allargamento delle proprie cognizioni scientifiche  
e lo studio indefesso di tutti i problemi sociali e organizzativi  
permettono di spaziare sopra la mediocrità  
e rendersi veramente utili e quasi indispensabili.*

Per questo la Fondazione è guidata da un approccio alla salute come più ampio tema culturale e valoriale, anche attraverso una corretta comunicazione. Con una filosofia definita “Human Touch” mette al centro la persona anche e soprattutto nella sua umanità, nella convinzione che questa dimensione possa contribuire a superare le inevitabili fragilità proprie della nostra natura.

Penso innanzitutto all'inesorabile processo di invecchiamento della popolazione e il conseguente tema delle malattie croniche, certamente una delle grandi sfide cui far fronte anche per i cambiamenti dei bisogni di salute che portano con sé, in particolare nelle malattie neurodegenerative.

1 Presidente della Fondazione Zoé – Zambon Open Education, oltre a essere Presidente di Zambon SpA - multinazionale farmaceutica fondata a Vicenza nel 1906 e presente in 23 Paesi con filiali in Europa, America e Asia. È nel Consiglio di Amministrazione di IIT - Istituto Italiano di Tecnologia; già componente del CdA di UniCredit, di Ferrari N.V., Italcementi SpA, Fondo Strategico Italiano, Akros Finanziaria S.p.A. e Salvagnini SpA. È inoltre Vicepresidente di Aspen Institute Italia, fa parte dell'Advisory Board della School of Management del Politecnico di Milano e del Campaign Board dell'Università Bocconi, ed è Board Member del Centro Internazionale di Studi di Architettura Andrea Palladio. È Presidente Onorario di AldAF - Italian Family Business, di cui è stata Presidente fino al maggio 2019, ed è stata Vice Presidente di FBN, il network internazionale del Family Business. Elena Zambon è Cavaliere del Lavoro, Accademico Olimpico, e ha ricevuto i premi “Imprenditore Olivettiano”, “Marisa Bellisario”, il “Premio Masi”, il “Premio Leonardo” e il “Premio Roma”.

2 Fondazione Zoé - Zambon Open Education nasce nel 2008, per volontà della famiglia Zambon, per promuovere una moderna cultura della salute e della qualità della vita, basata sui principi della conoscenza e della prevenzione, valorizzando una corretta comunicazione. La Fondazione organizza a livello internazionale convegni, seminari, attività di education e produzioni editoriali. È inoltre promotrice della “Human Touch Academy”, ispirata a una filosofia che guarda alla dimensione umana e alle relazioni come strumento di cura, e del programma “Future by Quality”, che esplora, insieme a partner di grande rilievo come Aspen Institute Italia, l'importanza delle scienze della vita per il sistema economico e culturale del nostro Paese.

Negli ultimi anni ho riflettuto molto su una nuova concezione degli spazi come parte integrante della qualità delle nostre vite e la casa rappresenta certamente il nostro porto sicuro, soprattutto quando siamo fragili. Abbiamo provato a dare un sostegno in più alla cura domiciliare grazie alla nostra idea di “human touch”, mettendo a disposizione, in particolare delle persone con Malattia di Parkinson e delle loro famiglie, le nostre esperienze e competenze. Abbiamo quindi deciso di promuovere un’iniziativa innovativa nell’area della salute e allo stesso tempo parte di quel patrimonio tutto italiano che è il mondo del Design, attraverso un linguaggio capace di unire funzionalità ed estetica, anche oltre i confini nazionali.

In questa visione la casa può diventare “la casa ideale”, un luogo di cura che adotta soluzioni progettuali e device realmente rispondenti alle esigenze dei suoi abitanti, ma senza “ospedalizzare” gli ambienti. L’obiettivo è quello di favorire la massima autonomia nello svolgimento delle attività di vita quotidiana e di relazione, procurando, per quanto possibile, le migliori condizioni di comfort fisico e psicologico per pazienti e caregiver.

Alla fine del 2019 abbiamo così dato vita al progetto “Home Care Design for Parkinson’s Disease”, in collaborazione con il Laboratorio di Ergonomia e Design (LED) presso il Dipartimento di Architettura DIDA dell’Università di Firenze, sotto la Direzione Scientifica della Prof.ssa Francesca Tosi, tra i maggiori esperti italiani di Design in ambito sanitario.

È stato per noi naturale coinvolgere la Confederazione Parkinson Italia e la Fondazione Limpe per il Parkinson, che hanno assicurato il sostegno e la partecipazione delle persone con Malattia di Parkinson e di chi li assiste, e la condivisione di una metodologia di ricerca non disgiunta da un approccio clinico, necessario a garantire la corretta valutazione delle necessità dei malati nell’evolversi della patologia. E voglio cogliere qui l’opportunità per ringraziare tutte le persone - ricercatori, pazienti, caregiver, medici - che sono state coinvolte in questo progetto, tanto più complesso a causa della pandemia e del distanziamento sociale che essa ha imposto.

La nostra ambizione è che questo testo possa essere adottato in modo diffuso, per accompagnare i più fragili nell’ideazione e nell’adattamento degli spazi abitativi che si rendono necessari con l’evolvere della malattia.

La speranza è che questa proposta possa diventare parte di una cultura del Design e della progettazione di edifici e spazi abitativi che guarda alla persona nel suo intero percorso di vita, sapendosi adeguare al mondo che cambia. Desidero invitare imprese di tutti i settori a sposare questa filosofia e ringrazio sin d’ora chi, con lo stesso spirito, vorrà aderire concretamente al nostro progetto.



## Premessa

di *Giangi Milesi*<sup>1</sup>

### Casa, dolce casa?

Un tacchino fumante piomba nel grande bagno, con un fragore di vetri rotti. Dietro il tacchino, una nuvola di fumo. Dal fumo, spunta Walter (un giovanissimo Tom Hanks), nero di fuliggine, i capelli arruffati e la maglia bruciacchiata e bucherellata. Anna è spaventata, ma la bella carta da parati è salva. Almeno quella.

«Ho avuto problemi in cucina», si giustifica Walter.

«Comunque il tacchino è ben rosolato», annota Anna per sdrammatizzare.

«Anche la cucina», precisa lui; «per un po' mangeremo cibo in scatola».

Lei insiste con toni ottimistici, ma lui, mostrando i due secchi pieni d'acqua calda che tiene nelle mani, mette fine alla discussione: vuole riempire la vasca e farsi un bagno rilassante. E le passa uno dei due secchi perché lo aiuti.

Non appena iniziano a versare l'acqua, il pavimento di legno crolla sotto il peso della vasca che sprofonda fino al piano di sotto.

<sup>1</sup> Presidente Confederazione Parkinson Italia. Dalla diagnosi di Parkinson, nel 2016, si occupa, come volontario, della lotta alla malattia. Dal 2019, è Presidente della Confederazione Parkinson Italia. Artefice della campagna collettiva *NonChiamatemiMorbo*, è membro del Consiglio Direttivo dell'Istituto Virtuale Parkinson e del Comitato Consultivo della Limpe. Dal 2019 è Vice Presidente della Fondazione Pubblicità Progresso. Nei trent'anni dedicati al Cesvi - di cui è stato Presidente dal 2005 al 2018 - ha innovato il nonprofit italiano: nel 1992 con la "pubblicità positiva"; nel 1997 dando vita alla prima campagna integrata di raccolta fondi; nel 1998 con l'emissione del primo social bond; nel 2002 con il lancio del SMS Solidale; nel 2004 con un referendum aziendale su tema sociale. Il primato di tre Oscar di Bilancio ne attesta l'impegno per la trasparenza e l'accountability.

*Parkinson Italia: Confederazione di Associazioni indipendenti.*

La missione di Parkinson Italia è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e caregiver e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni Confederato con informazioni, risorse e servizi. Parkinson Italia promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, anche favorendo la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità. Nata nel 1998 come rete di secondo livello per l'iniziativa visionaria di alcune delle associate, oggi è la migliore risposta organizzativa ai bisogni delle persone con Parkinson, dei loro familiari e dei caregiver perché:

- lavora al rafforzamento e all'allargamento della rete associativa, radicata nei territori, vicino ai beneficiari, per migliorarne la qualità della vita, integrandoli a livello sociale, informandoli, offrendo loro servizi, tutelandoli nel confronto con il sistema sanitario decentrato;
- opera a livello nazionale con progetti e campagne educative e iniziative di advocacy per tutelare i diritti sanciti già nella Carta Mondiale del 1997 e assicurare la migliore qualità della vita alle persone con Parkinson;
- è in linea con la Riforma del Terzo Settore che ha anticipato, con una concezione innovativa, il concetto di Rete, basato sulla completa autonomia reciproca, in un rapporto win-win, fra i livelli nazionale e territoriale.

Attraverso l'adesione alle singole associazioni locali, Parkinson Italia è aperta a tutti: pazienti, familiari, volontari e simpatizzanti. L'autonomia e la cooperazione sono i punti di forza della Confederazione: le Associazioni aderenti da una parte conservano la propria libertà d'azione, dall'altra si connettono a una rete di contatti e iniziative.

Anna e Walter si affacciano circospetti sul grande buco. Sono sbigottiti: lei con gli occhi fuori dalle orbite, lui incapace di fermare un'interminabile risata isterica.

È una scena del film "Casa, dolce casa?" prodotto nel 1986 da Spielberg, remake de "La casa dei nostri sogni". Il film, che racconta di un acquisto incauto, è la parodia di come "mettiamo su" casa. Bramiamo la casa dei nostri sogni, ma solo quando ci abitiamo scopriamo che è inadatta alle nostre esigenze, presenti e future.

Diciamo di pensare ai figli, ma le statistiche mostrano che nell'arredarla non ce ne curiamo affatto, visto che in paesi come il nostro gli incidenti domestici sono fra le prime cause di morte e d'invalidità dei bambini sotto i 5 anni.

Altre indagini ci avvertono che, in casa, il posto più pericoloso è il bagno. Soprattutto per gli anziani. Non a caso è dedicata a questo ambiente una parte di questa ricerca. Se la notte ci alziamo spesso dal letto, con giramenti di testa e perdita di equilibrio, dovremmo montare un maniglione a cui sostenerci. Dovremmo controllare che il pavimento del bagno sia anti-scivolo; che la vasca o la doccia consentano di uscirne agevolmente; che le prese elettriche siano lontane dai rubinetti dell'acqua... Invece di interrogarci e informarci su come allontanare questi rischi, aggiungiamo altre trappole, per esempio: micidiali tappetini.

Facciamo come se il processo di invecchiamento della popolazione non ci riguardasse; come se la piramide dell'età non stesse cambiando forma per assomigliare sempre più a una sorta di disco volante che fa esplodere le fragilità.

In questo scenario, il nostro approccio è trattare «l'utenza debole come una risorsa strategica per lo sviluppo sostenibile della società contemporanea». In particolare, la sfida di questa ricerca è affrontare aspetti pratici dell'abitare per vivere bene, nonostante il Parkinson. Le risposte le abbiamo trovate nella concretezza del Design d'interni, ma siamo consapevoli che serve di più: un cambio di paradigma del modo di vivere (soprattutto in città). Un orizzonte di cambiamento degli aspetti sociali del vivere (il vivere "generativo") e dell'abitare (l'"abitare collaborativo" - che non è cosa da hippie).

Perciò ci auguriamo che il lavoro prezioso fatto fin qui non si fermi e faccia da volano per abbracciare altre esperienze e visioni. Per esempio studiare il co-housing, nato in Olanda negli anni Settanta, che da oltre dieci anni germoglia anche in Italia. Con soluzioni che fanno riscoprire il vicinato - non più fatto di estranei, ma di persone su cui contare. Con edifici che accrescono le relazioni di comunità e fanno decollare servizi collettivi (in ampi spazi che altrimenti non potremmo permetterci). Con espedienti che fanno risparmiare sia nella costruzione delle abitazioni che nella loro gestione.

## **Parkinson, questo sconosciuto**

La malattia che crediamo di conoscere e riconoscere dal tremore di una mano è invece una patologia neurologica multiforme che si manifesta con sintomi diversi, anche contrastanti: il dottor James Parkinson, il medico di cui porta il nome, nel 1817 la definì "paralisi agitante". Cioè una malattia che può fare di te, anche contemporaneamente, una statua di sale o una marionetta impazzita.

Ecco il lungo elenco dei principali sintomi del Parkinson che possono indurre svariate forme di inabilità, che possono sommarsi ai rischi, ai disagi e alle problematiche dell'abitare, rendendole drammatiche: rigidità muscolare e lentezza dei movimenti, fino al blocco

dei movimenti, in particolare del camminare, rigidità e inespressività del volto, difficoltà di deglutizione, tremore, difficoltà di scrittura. Questi sono i principali “sintomi motori”, cui si aggiungono i “sintomi non motori” che gravano ancor più sulla qualità della vita delle persone con Parkinson: depressione, ansia, attacchi di panico, dolore, fatica, deficit cognitivo, ipotensione ortostatica, disturbi genito-urinari, gastro-intestinali, demenza, riduzione dell’olfatto, disturbi del sonno, stipsi. Questi altri sintomi possono insorgere nel corso della malattia, in fase più o meno precoce, oppure precedere di anni l’esordio dei disturbi motori.

I sintomi non motori, oltre a non rispondere alla terapia antiparkinsoniana utilizzata per controllare i sintomi motori, concorrono a isolare la persona con Parkinson. La spingono a negare la malattia, a rinchiudersi. Anche l’abbassamento dell’età di esordio del Parkinson - il “Parkinson giovanile” - porta a nascondere la malattia per paura di perdere il posto di lavoro.

Sono fra i motivi che ci fanno dubitare dei numeri ufficiali dei malati in Italia. Numeri comunque importanti: ne soffrono 260mila italiani, ma potrebbero essere il doppio. A cui aggiungere gli altri membri delle 260mila, o molte più, famiglie con la vita stravolta causa Parkinson. Numeri destinati a crescere ulteriormente: mentre nel lungo periodo il progresso determina il contenimento delle malattie infettive, lo stesso progresso comporta la crescita di quelle neurologiche.

Lo studio che pubblichiamo nella seconda sezione di questo volume, proiettando da qui a vent’anni l’evoluzione degli indicatori della malattia di Parkinson, ne fa prevedere una diffusione che la porta addirittura a superare quella dell’Alzheimer. Perciò la qualità della vita delle persone con Parkinson è, e sarà sempre più, un grande problema sociale. Ed è la principale finalità della nostra Confederazione.

Riconoscendolo come problema sociale e rilevando come molte persone con Parkinson tendano a nascondersi per nascondere la malattia e sfuggire allo stigma, abbiamo proposto di eliminare da questa ricerca la parola “morbo” che evoca epidemie contagiose con il loro carico di “apestati” e di “untori”.

## **Per generare utilità più bellezza**

Dunque, ci occupiamo di qualità dell’abitare per fronteggiare le molteplici inabilità di cui sono vittime le persone con Parkinson, anche per il tempo più lungo che trascorrono nell’abitazione. Ma non vogliamo chiuderci in casa: al contrario, pretendiamo un approccio olistico alla malattia e alle componenti psicosociali della cura. Anche contro la pandemia ci siamo mobilitati (con la teleassistenza, la telemedicina e la formazione via web) proprio per combattere le tre S - segregazione, solitudine e stress - a cui il Covid ci costringe.

È, in sintesi, questo il retroterra di esperienze e di pensiero che condividiamo con la Fondazione Zoé, che ringraziamo di cuore per averci voluto a bordo di questo bellissimo progetto, basato sul processo partecipativo.

Ascoltare i bisogni, individuare le aspettative e reclutare i saperi è il metodo più efficace per disegnare la “casa ideale” per la persona con Parkinson.

Ne è nato questo manuale all’insegna dell’“utilità”, con tutto quel che serve agli addetti ai lavori - ma semplice da consultare per chiunque - con le misure, le indicazioni, i

disegni e le piante, le segnalazioni degli oggetti e delle migliori pratiche italiane e internazionali. Informazioni parametrizzate sulle esigenze delle persone, sul grado di evoluzione della malattia, sulla composizione del nucleo familiare.

Già 22 secoli fa, Vitruvio stabilì che ricerca architettonica incardinasse solidità, utilità e bellezza. Se i primi due sono requisiti indispensabili, della bellezza abbiamo tanto bisogno. Ma la bellezza non si può definire una volta per tutte, va continuamente ricercata, anche mettendone in discussione i paradigmi. Anche per questo crediamo che solo un processo di contaminazione e cooperazione possa ingaggiare il Design d'interni nella creazione di canoni di bellezza alternativi a quelli imperanti. Canoni secondo i quali, per esempio, le scritte devono essere microscopiche (cioè illeggibili) e i tasti dei comandi tono su tono, neri su nero (cioè invisibili).

Progettando il Beaubourg, Renzo Piano rovesciò come un calzino l'idea di museo e i suoi stilemi; spiegò che la bellezza «è forza generatrice di cambiamenti sociali: è attorno ad essa che si crea il senso di comunità... è la bellezza che può cambiare il mondo, che rende le nostre città migliori, che può renderci persone migliori».

## Introduzione

di *Francesca Tosi, Mattia Pistolesi*

L'attenzione verso la diversità umana, e in particolare verso le condizioni di disabilità e di ridotta autonomia fisica, sensoriale o cognitiva, si è progressivamente sviluppata in questi ultimi decenni nell'ambito della ricerca e della pratica progettuale portando, in particolare nel campo del Design, al consolidarsi di approcci alla progettazione oggi ricompresi nella definizione di *Inclusive Design*.

Il WHO - World Health Organization definisce la condizione di *disabilità* - ossia di diversa o ridotta abilità rispetto alla media - come la conseguenza di una patologia o di un infortunio, e la condizione di *handicap* come risultato dell'interazione tra la persona e le barriere fisiche, percettive, cognitive, e/o relazionali che ostacolano la piena ed effettiva partecipazione nella società basata sulla proprietà di uguaglianza con gli altri individui (WHO, 2011).

La condizione di disabilità così come quella di handicap - ossia di svantaggio rispetto alla fruizione dell'ambiente fisico e relazionale - possono essere sperimentate da chiunque e in qualsiasi momento, in forma temporanea o permanente, e ognuno di noi conosce tale condizione di svantaggio per averla vissuta direttamente o attraverso l'esperienza di altre persone.

Dal punto di vista delle discipline del progetto, l'obiettivo di intervento è la realizzazione di soluzioni in grado di salvaguardare e potenziare l'autonomia della persona e la sua possibilità di relazione con l'ambiente fisico e sociale in cui vive, e di garantire la possibilità di partecipazione alla vita sociale. Il tema è ovviamente vastissimo e coinvolge tutti i livelli e le scale del progetto: dal contesto urbano a quello edilizio, dal sistema dei servizi a quello degli arredi e dei prodotti - fisici e virtuali - e ovviamente degli ausili e delle tecnologie di supporto alla persona.

Il volume *Home Care Design for Parkinson's Disease. Il Design dell'ambiente domestico per persone con malattia di Parkinson: prodotti, servizi e dispositivi per l'autonomia* è dedicato al caso specifico delle persone con malattia di Parkinson, ed ai criteri di progettazione dell'ambiente domestico più idonei a favorire e potenziare l'autonomia e la qualità della vita della persona portatrice di disabilità così come della sua famiglia. Al centro dell'attenzione sono dunque gli spazi, i prodotti, gli arredi, gli oggetti d'uso - nei quali e con i quali si svolgono le attività di vita quotidiana - così come gli ausili e le tecnologie abilitanti che possono potenziare i livelli di autonomia e di sicurezza.

Idealmente il volume è diviso in due parti - una parte teorica, dal Cap. 1 al Cap.8, e una parte applicativa dal Cap. 9 al Cap. 10 - ed è rivolto ai progettisti, agli studenti dei Corsi di studio in Design e a tutti coloro che si rivolgono alle discipline del progetto, ma anche alle persone con Parkinson e alle loro famiglie, ai caregivers formali e informali e, infine, agli operatori sanitari.

Il testo raccoglie i risultati emersi dal progetto di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*, finanziato dalla Fondazione Zoé e realizzato da un gruppo di lavoro multidisciplinare: il Laboratorio di Ergonomia e Design dell'Università di Firenze - per l'area del Design; l'Università di Torino - per l'area della neurologia; l'Università Cattolica di Milano - per l'area della sociologia; ed infine, l'Universidade Federal de Minas Gerais (Brasile) - per l'area dell'ingegneria della produzione industriale.

Il progetto di ricerca è stato realizzato in collaborazione con la Confederazione Parkinson Italia<sup>1</sup> e l'Accademia Limpe-Dismov<sup>2</sup>.

Il progetto di ricerca, svolto tra il 2020 e il 2021, e finalizzato ad indagare il tema della malattia di Parkinson in relazione all'ambiente domestico privato, ha avuto come obiettivo specifico la definizione di Linee guida progettuali attraverso le quali individuare le principali e più frequenti aree di disagio e/o difficoltà attualmente sperimentate dalle persone con malattia di Parkinson durante lo svolgimento delle attività di vita quotidiana e di relazione all'interno dello spazio domestico, e fornire le soluzioni progettuali più idonee a garantire la massima fruibilità, usabilità, sicurezza e gradevolezza d'uso dell'ambiente domestico, dei suoi arredi e delle sue attrezzature.

L'obiettivo, in estrema sintesi, è proporre soluzioni progettuali in grado di migliorare la qualità della vita delle persone con malattia di Parkinson, e dei familiari e dei caregivers - formali e informali - che condividono con loro il peso della malattia.

Questo obiettivo, senz'altro ambizioso, è stato portato avanti con volontà e tenacia da tutto il gruppo di lavoro e dagli attori attivamente coinvolti, e nonostante le notevoli difficoltà dovute all'emergenza pandemica causata dal Covid-19.

Nella prima parte il volume offre una lettura plurale sulla malattia di Parkinson, dalla prospettiva medica (capitolo 1) e da quella sociologica (capitolo 2).

Il capitolo 3 tratta il contributo teorico e metodologico dell'approccio Human-Centred Design allo sviluppo del processo di progettazione, con particolare riferimento al Design dei prodotti e degli ambienti specificatamente rivolti alle persone con Parkinson e alle loro famiglie. Il capitolo 4 affronta il rapporto tra l'ambiente domestico e la malattia di Parkinson, mentre nel capitolo 5 sono descritti i riferimenti normativi vigenti in materia di accessibilità domestica, sia a livello italiano che internazionale.

Il capitolo 6 affronta il tema delle emozioni nel campo del Design e, in particolare, la valutazione degli effetti emozionali associati all'interazione con gli artefatti. Aspetto considerato oggi centrale nella pratica del Design, e di particolare rilievo nel caso di ambienti e prodotti rivolti a persone fragili per le quali non è difficile immaginare quanto l'interazione con spazi di vita quotidiana divenuti inaccessibili per le proprie capacità, ed con oggetti di uso incomprensibile e/o difficili da usare, possa creare ansia, frustrazione, dolore, paura, facendo percepire il proprio ambiente di vita come ostile e se stessi inadeguati o impossibilitati a svolgere le normali attività della vita quotidiana.

Il capitolo 7 affronta il tema delle nuove tecnologie abilitanti. Le tecnologie robotiche e indossabili stanno svolgendo e, potranno ancor più svolgere in futuro, un ruolo fonda-

1 La Confederazione Parkinson Italia ONLUS, nata nel 1998, è la Confederazione di 25 Associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre diecimila persone con Parkinson, familiari e caregiver. <https://www.parkinson-italia.it/chi-siamo/missione/>.

2 L'Accademia per lo Studio della Malattia di Parkinson e i Disordini del Movimento (Accademia LIMPE-DI-SMOV) nasce nel 2014 dalla fusione delle due maggiori Associazioni Scientifiche che in Italia raccolgono gli operatori sanitari interessati alla malattia di Parkinson e ai disturbi del movimento. <https://www.accademialimpe-dismov.it>.

mentale, implementando la percezione e le abilità umane e creando le giuste condizioni per migliorare la qualità della vita delle PcP e dei servizi ad esse rivolti, migliorandone la mobilità, le possibilità di comunicazione, aumentando il senso di sicurezza e di indipendenza e favorendo l'inclusione sociale.

A conclusione della parte teorica, il capitolo 8 tratta il tema del processo di progettazione e realizzazione degli oggetti d'uso quotidiano, intesi come strumenti essenziali della vita di ciascun individuo, con particolare attenzione alla responsabilità del progettista, chiamato a realizzare gli artefatti dai quali dipendono l'autonomia della persona così come la sicurezza e la qualità delle sue relazioni con il mondo circostante.

La seconda parte del volume riporta i risultati applicativi del progetto di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*. In particolare, il capitolo 9 ne descrive l'impostazione metodologica e i risultati raggiunti, mentre il capitolo 10 è interamente dedicato alle Linee guida per il progetto.

## Bibliografia

- Clarkson J., Coleman R., Keates S., Lebbon C. (2003), *Inclusive Design: Design for the whole population*, Springer-Verlag, London.
- Papanek V. (1972), *Design for the real world. Human ecology and social change*, Bantam Books, Toronto, New York, London.
- World Health Organization & World Bank (2011), *World report on disability 2011*, World Health Organization, Geneva. Disponibile su: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>.





# 1. La malattia di Parkinson

di *Carlo Alberto Artusi*<sup>1</sup>, *Leonardo Lopiano*<sup>2</sup>

La malattia di Parkinson (MP) è una patologia degenerativa del sistema nervoso centrale con una prevalenza stimata intorno all'1-2% della popolazione con età superiore ai 65 anni. L'impatto sociale di tale patologia è elevato e, in considerazione dell'assenza di terapie risolutive e dell'andamento demografico della popolazione, è destinato ad aumentare nei prossimi anni. L'eziologia della MP non è nota, sebbene numerose evidenze scientifiche la correlino a una coesistenza di predisposizione genetica e svariati fattori ambientali. A differenza di quanto comunemente ritenuto, la MP è costituita da un corredo sintomatologico variegato formato da un cospicuo numero di sintomi motori e non motori. Il core sintomatologico della MP, su cui si basa principalmente la sua diagnosi, è costituito da una triade di sintomi cardinali, definita sindrome parkinsoniana o parkinsonismo, e con cui si identifica una sindrome caratterizzata da rigidità, tremore, bradicinesia, di cui appunto la MP è la causa principale. Generalmente, nella MP la sindrome parkinsoniana ha una presentazione asimmetrica ed una buona risposta alla terapia dopaminergica, in assenza di ulteriori segni neurologici e dati anamnestici che suggeriscano cause differenti responsabili dei sintomi.

## 1.1 Cenni epidemiologici

Con una prevalenza di circa 0,3% nella popolazione generale e 1% nei soggetti con età superiore ai 60 anni, la MP rappresenta la seconda malattia neurodegenerativa più comune dopo la malattia di Alzheimer. Nonostante sia considerata una malattia età-dipendente, dato il suo caratteristico incremento in prevalenza con l'aumentare dell'età, nel 10-15% dei casi la MP ha un esordio precoce, prima dei 50 anni e, più raramente, un esordio 'giovanile', ovvero prima dei 40 anni. Il tasso di prevalenza è maggiore nel sesso maschile, con un rapporto fra maschi e femmine pari a 1,2-1,5 a 1.

## 1.2 I sintomi cardinali della MP

I sintomi motori cardinali della MP sono rappresentati da tremore a riposo, rigidità e bradicinesia. L'instabilità posturale è un altro sintomo frequente che compare di solito nel-

<sup>1</sup> Neurologo esperto in disturbi del movimento, svolge attività clinica e di ricerca come Ricercatore presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli Studi di Torino.

<sup>2</sup> Professore Ordinario di Neurologia presso la Facoltà di Medicina, Dipartimento di Neuroscienze, dell'Università di Torino. Direttore della Divisione di Neurologia Clinica del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli Studi di Torino e Direttore del Centro per la Diagnosi e Terapie dei Disturbi del Movimento.

le fasi più avanzate di malattia, mentre è generalmente assente all'esordio della malattia. La bradicinesia, sintomo fondamentale ed essenziale per porre il sospetto diagnostico di sindrome parkinsoniana, si manifesta inizialmente come riduzione della destrezza manuale con difficoltà ad eseguire compiti motori fini quali allacciare i bottoni della camicia oppure nella scrittura (micrografia). La bradicinesia progredisce poi fino ad interferire con tutti gli aspetti della vita quotidiana, in particolare con la deambulazione ed i passaggi posturali quali alzarsi da una sedia oppure girarsi nel letto.

Il tremore della MP è tipicamente un tremore a riposo, ovvero che compare in assenza di attività muscolare volontaria, e costituisce il sintomo d'esordio in circa il 70% dei casi. Si tratta di un tremore con bassa frequenza di oscillazione (4-6 Hz) che esordisce tipicamente da un solo lato e più frequentemente coinvolge le dita della mano. Con il progredire della malattia tende ad estendersi all'arto omolaterale e quindi controlateralmente. Oltre al tipico tremore a riposo possono essere presenti, più raramente, un tremore posturale o intenzionale degli arti superiori e un tremore del capo.

La rigidità è un aumento del tono muscolare che coinvolge sia i muscoli flessori che gli estensori. Viene percepita dall'esaminatore come aumentata resistenza alla mobilizzazione passiva delle articolazioni nel loro movimento completo di escursione; si caratterizza qualitativamente come "rigidità plastica", non velocità dipendente, frequentemente interessata da una sensazione di breve e regolare interruzione del movimento durante la mobilizzazione passiva, definita come "ruota dentata" o "troclea".

In aggiunta ai tre sintomi cardinali, altri fenomeni motori quali le alterazioni della deambulazione e la perdita dei riflessi posturali, sono tipici della MP e meritano di essere menzionati. I primi sono rappresentati da una marcia a piccoli passi, determinata da una ridotta ampiezza del passo, e spesso accompagnata da trascinarsi dei piedi. Talvolta si presenta un cammino "festinante", che deriva dalla combinazione di una postura in flessione e dalla progressiva perdita dei riflessi posturali, e che provoca l'accelerazione del paziente nel tentativo di "raggiungere" il proprio centro di gravità che si sposta anteriormente durante il cammino. Frequente, soprattutto nelle fasi più avanzate di malattia, è il caratteristico fenomeno del "freezing" ("congelamento") della marcia, che si osserva solitamente all'inizio del cammino ("start hesitation") e/o nel cambio di direzione o nell'attraversamento di spazi stretti, e che consiste nell'impossibilità temporanea di effettuare un passo efficace nonostante l'intenzione di procedere.

L'instabilità posturale, invece, deriva da una progressiva perdita dei riflessi posturali con aumento del rischio di cadute, soprattutto all'indietro. La presenza di una instabilità posturale significativa con frequenti cadute che si manifestano nel primo anno di malattia è fortemente suggestiva per una diagnosi non di MP ma di parkinsonismo degenerativo atipico.

### 1.2.1 Gli altri sintomi

I sintomi motori secondari sono rappresentati da disfunzione oculare, caratterizzata da una lieve limitazione dello sguardo verso l'alto, rallentamento dei movimenti saccadici e frammentazione dei movimenti lenti di inseguimento; disfunzione orofaringea, caratterizzata da disartria ipocinetica, scialorrea (ovvero eccesso di saliva) e disfagia (quest'ultima può comparire tardivamente nel corso della malattia, se presente in fase iniziale deve far sospettare una forma atipica di parkinsonismo); alterazioni muscolo-scheletriche, rap-

presentate da deformità di mani e piedi e dalle alterazioni della fisiologica curvatura della colonna. Queste ultime possono essere causate sia da un'alterazione della contrazione muscolare che da alterazioni scheletriche; possono essere presenti già in fase iniziale di malattia, mentre in fase avanzata possono comparire anche gravi antero o laterodeviamenti del tronco, fino a configurare i quadri della cosiddetta camptocormia e sindrome di Pisa.

Nei pazienti con MP è presente, inoltre, un complesso di sintomi non motori, che possono precedere la comparsa dei sintomi motori e diventare molto invalidanti per il paziente con la progressione di malattia. I sintomi non motori correlano spesso con l'età avanzata e con la gravità di malattia, tuttavia alcuni di essi, come i disturbi dell'olfatto, la stipsi, la depressione ed i disturbi del sonno, possono manifestarsi anche nelle fasi precoci o precliniche di malattia. Dal punto di vista fisiopatologico, si ipotizza che i sintomi non motori siano soprattutto connessi alle alterazioni di circuiti non dopaminergici e dunque con il coinvolgimento della degenerazione di gruppi neuronali differenti rispetto a quelli che causano i principali sintomi motori.

Tra i sintomi non motori più impattanti troviamo i deficit cognitivi. Il disturbo cognitivo è frequentemente associato alla MP e può variare da un deficit subdolo, clinicamente non significativo, fino ad una franca demenza. Alcuni studi hanno individuato la presenza di deficit cognitivi subclinici nei pazienti parkinsoniani non dementi fino al 90% dei casi.

### 1.3 Diagnosi e stadiazione di malattia

La diagnosi di MP è essenzialmente clinica, nonostante i numerosi accertamenti laboratoristici e strumentali a disposizione possano rivestire un ruolo importante nella diagnostica differenziale. Attualmente è formulata in base alla verifica di criteri clinici quali quelli proposti dalla United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank (The Queen Square Brain Bank criteria). Una revisione dei criteri diagnostici di MP è stata recentemente proposta dalla International Parkinson and Movement Disorders Society (MDS). La diagnosi di MP è ad oggi basata sul riscontro all'esame obiettivo dei sintomi cardinali della malattia, sull'esclusione di cause secondarie di parkinsonismo e supportata da una buona risposta alla terapia dopaminergica. La corretta applicazione dei criteri diagnostici correnti consente un'accuratezza del 90% circa. Tuttavia, alcune sindromi parkinsoniane secondarie o degenerative possono mimare il quadro clinico tipico della MP, rendendo difficile il corretto inquadramento diagnostico, specie nelle fasi iniziali di malattia.

La progressione dei sintomi nella MP è variabile e non prevedibile nel singolo caso. Viene schematicamente suddivisa in alcune fasi.

*Fase prodromica:* stadio di malattia che precede l'insorgenza dei sintomi motori e quindi la diagnosi, che secondo alcuni studi potrebbe durare anche molti anni. Attualmente non è ancora possibile individuare con certezza i soggetti con malattia prodromica anche se è di crescente importanza porre attenzione ad alcuni sintomi non motori (depressione, disturbi del sonno, stipsi, iposmia) che potrebbero precedere lo sviluppo completo della malattia.

*Fase iniziale:* comprende il periodo tra l'esordio dei sintomi motori fino alla comparsa delle fluttuazioni motorie.

*Fase intermedia:* dalla comparsa delle iniziali-lievi-prevedibili fluttuazioni motorie fino alla fase avanzata.

*Fase avanzata:* in questa fase la risposta terapeutica ai farmaci antiparkinsoniani non consente di ottenere un adeguato compenso funzionale del quadro clinico nel corso della giornata. I pazienti in tale fase possono manifestare gravi complicanze motorie (fenomeni on-off, discinesie) e non motorie. In questa fase possono anche comparire disturbi cognitivi, psichici e disautonomici, oltre che perdita di equilibrio.

### 1.3.1 La fase avanzata di malattia

Dopo i primi 5-10 anni di malattia, caratterizzati da una buona risposta alla terapia dopaminergica, compaiono le manifestazioni cliniche della fase avanzata, che possono essere suddivise in fluttuazioni motorie e movimenti involontari.

*Fluttuazioni motorie:* Perdita o riduzione di risposta alla levodopa: espressione di una ridotta disponibilità plasmatica e cerebrale di levodopa.

- deterioramento di fine dose (“wearing-off”, o deterioramento motorio prevedibile): il paziente avverte la ricomparsa dei sintomi prima di assumere la dose successiva di levodopa; le condizioni motorie del paziente sono quindi strettamente correlate ai livelli plasmatici della levodopa. L’acinesia del risveglio, spesso associata a distonia dolorosa, e l’acinesia notturna rientrano nell’ambito di questo tipo di fluttuazioni prevedibili ed entrambe sono correlate a bassi livelli plasmatici di levodopa. L’inizio ritardato della risposta (eccessiva latenza della fase on), spesso presente in questa fase, può essere attribuito ad alterazioni dell’assorbimento del farmaco, a modificazioni del passaggio di levodopa attraverso la barriera emato-encefalica, alla perdita dell’effetto “di lunga durata” della levodopa, o alla progressiva degenerazione della via nigrostriatale; nel periodo di fine dose è inoltre possibile la ricomparsa di sintomi non motori.

- fenomeni on-off: fluttuazioni della risposta motoria con episodi di blocco motorio (OFF) imprevedibili. A differenza del deterioramento di fine dose, le fluttuazioni ON-OFF sono rapide transizioni tra le fasi ON (buon controllo dei sintomi parkinsoniani) e OFF, spesso non correlate all’orario di assunzione dei farmaci. Durante le fasi ON il paziente può manifestare una discreta mobilità, mentre durante le fasi OFF può verificarsi un vero e proprio blocco motorio, con impossibilità ad alzarsi e a deambulare. Si ipotizza che il passaggio repentino da ON a OFF sia dovuto ad una modificazione rapida e transitoria dei recettori per la dopamina, da uno stato di alta affinità ad uno di bassa affinità.

*Movimenti involontari:* Le discinesie sono una delle complicanze più frequenti ed invalidanti del trattamento cronico con levodopa. Consistono in movimenti involontari che compaiono generalmente dopo 5-6 anni di terapia e sono in relazione a numerosi fattori, quali il dosaggio della levodopa, l’età di esordio della malattia e la durata di malattia. Inoltre, il sesso femminile sembra più predisposto a questo tipo di complicanza.

Le discinesie sono movimenti involontari, tipicamente coreiformi e rapidi, che possono coinvolgere il capo, il tronco e gli arti. Sono più evidenti sul lato del corpo maggiormente colpito dalla malattia in pazienti che in genere rispondono bene alla levodopa.

La forma più comune è rappresentata dalle discinesie di picco, che si manifestano in coincidenza con il picco plasmatico di ciascuna dose di levodopa. Affinché questi movimenti involontari si manifestino, il livello plasmatico della levodopa deve raggiungere un livello critico, la cui soglia diminuisce con la progressione di malattia.

## 1.4 Terapia della MP

Il trattamento della MP è, al giorno d'oggi, essenzialmente sintomatico, non essendo stata dimostrata l'efficacia di nessuna terapia nel rallentare l'evoluzione della malattia. Le possibilità terapeutiche sono sia farmacologiche che chirurgiche.

I farmaci attualmente disponibili consentono di ottenere un ottimo controllo della sintomatologia motoria in fase iniziale. Con il progredire della malattia emergono maggiori problematiche; infatti, nonostante la risposta alla terapia dopaminergica si mantenga in genere ottima nel tempo, in un'alta percentuale di soggetti compaiono le complicanze motorie della terapia, rappresentate da fluttuazioni motorie e discinesie, come descritto nei paragrafi precedenti. Con il progredire della malattia la finestra terapeutica della levodopa, il farmaco cardine della terapia della MP, diventa sempre più ristretta e le fluttuazioni motorie diventano molto invalidanti con importanti ripercussioni sulla qualità della vita dei pazienti. È in questa fase di malattia che trovano indicazione le terapie infusionali e la terapia chirurgica: le principali opzioni attualmente disponibili sono la stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation – DBS), l'infusione duodenale continua di levodopa (Duodopa®) e l'infusione continua sottocutanea di apomorfina.

La gestione del paziente in fase avanzata di malattia è complicata, inoltre, in quanto divengono evidenti ed invalidanti i cosiddetti sintomi farmaco-resistenti, come instabilità posturale, ipofonia e disturbi disautonomici. Tali sintomi beneficiano più spesso di un approccio fisioterapico, logopedico e assistenziale che va integrato con quello farmacologico.

*Levodopa*: La levodopa, nota fin dagli anni '60, rappresenta il farmaco più efficace e maneggevole nella terapia della MP. Il farmaco viene somministrato in associazione con inibitori delle decarbossilasi periferiche (benserazide e carbidopa) che ne aumentano la biodisponibilità a livello del sistema nervoso centrale; viene assorbita a livello digiuno-ileale tramite i carrier degli aminoacidi a catena ramificata; nel sistema nervoso centrale viene trasformata in dopamina sia a livello dei terminali dopaminergici nigrali residui, che a livello della glia e degli interneuroni striatali. Il rilascio della dopamina esogena risulta essere pulsatile, non fisiologico, e ciò potrebbe essere alla base della comparsa delle fluttuazioni motorie e delle discinesie. L'emivita plasmatica della levodopa è di circa 1-2 ore. Esistono due diversi tipi di risposta farmacologica: la risposta di breve durata e quella di lunga durata. La prima definisce un miglioramento dei sintomi che dura da alcuni minuti a ore, si manifesta dopo una singola somministrazione, ed è correlata alla concentrazione plasmatica del farmaco. La risposta di lunga durata invece si manifesta dopo giorni o settimane di trattamento e richiede un periodo altrettanto lungo per esaurirsi. Nelle prime fasi di malattia prevale il tipo di risposta di lunga durata, mentre quello di breve durata diventa rilevante nella fase complicata. In commercio esistono anche formulazioni a rilascio prolungato, studiate al fine di prolungare l'emivita del farmaco consentendo una stimolazione dopaminergica più continua; tuttavia, gli studi clinici non hanno dimostrato una significativa differenza nella comparsa di complicanze motorie rispetto all'utilizzo di levodopa standard, pertanto le indicazioni all'utilizzo di tale formulazione sono limitate (es. somministrazione serale per l'acinesia notturna).

La tollerabilità della levodopa è alta: gli effetti collaterali, comuni in tutti i farmaci dopaminergici (nausea, vomito, sonnolenza, ipotensione posturale, allucinazioni), sono più rari e di entità minore rispetto ad altri farmaci antiparkinsoniani, ad esempio i dopaminoagonisti. I dosaggi della levodopa sono variabili a seconda che venga utilizzata in monoterapia

o in associazione con altri farmaci e a seconda dello stadio di malattia, e variano in media da 300 a oltre 1500 mg/die, suddivise tipicamente in 3-6 somministrazioni.

*Inibitori delle monoamminossidasi B (MAO-B): selegilina, rasagilina e safinamide:* La selegilina è il primo inibitore selettivo irreversibile delle MAO-B (i-MAO-B), inizialmente sviluppato come antidepressivo, con un effetto sintomatico sui sintomi parkinsoniani. Viene utilizzata come terapia aggiuntiva alla levodopa, raramente in monoterapia nelle fasi iniziali della malattia. A basse dosi presenta una potenziale azione neuroprotettiva. Tra i metaboliti della selegilina sono comprese amfetamina e metamfetamina che sono alla base di alcuni effetti collaterali del farmaco, quali insonnia, confusione e peggioramento delle allucinazioni. Può risultare utile il suo impiego, invece, nei pazienti che presentino sonnolenza diurna. La rasagilina è il secondo iMAO-B irreversibile commercializzato in Italia. Potrebbe anch'essa esplicare un'azione neuroprotettiva e non presenta metaboliti amfetamino simili. Gli effetti collaterali più frequenti di entrambi gli iMAO-B sono: insonnia, confusione, allucinazioni, ipotensione ortostatica e aumento delle discinesie. Recenti metanalisi hanno dimostrato un'efficacia simile di selegilina e rasagilina sia in fase iniziale che in fase complicata di malattia. Nel febbraio 2016 è entrato in commercio in Italia un nuovo farmaco appartenente alla categoria iMAO-B: la Safinamide. Questo principio attivo presenta un duplice meccanismo d'azione: da un lato svolge un'azione di inibizione altamente selettiva e reversibile delle MAO-B, dall'altro esercita una modulazione del rilascio eccessivo del glutammato tramite il blocco stato-dipendente dei canali del sodio-voltaggio dipendenti. L'indicazione attuale è in add-on alla terapia con levodopa, da sola o in combinazione, in pazienti affetti da MP in stadio medio-avanzato che presentano fluttuazioni motorie.

*Inibitori delle catecol-O-metiltransferasi (COMT) (entacapone, tolcapone e opicapone):* Si tratta di farmaci che bloccano le COMT, enzimi coinvolti nel catabolismo della levodopa, determinando un aumento dell'emivita di quest'ultima. Sono attualmente in commercio tre diversi farmaci. I primi ad essere stati sviluppati sono l'entacapone, inibitore reversibile delle COMT periferiche, e il tolcapone, che presenta anche un'azione sulle COMT centrali. Tali farmaci consentono un'aumentata durata d'azione della levodopa, con riduzione del fenomeno del wearing off, un aumento della durata della fase on e la possibilità di ridurre il dosaggio giornaliero della levodopa. Come effetti collaterali sono stati osservati un possibile aumento dei movimenti involontari, diarrea, colorazione rossiccia delle urine (per l'entacapone) e, più raramente, un peggioramento degli effetti centrali della levodopa. L'indicazione all'utilizzo dell'entacapone, al dosaggio di 200 mg per ogni somministrazione di levodopa giornaliera, è il trattamento dei pazienti con fluttuazioni motorie; il tolcapone, al dosaggio di 100 mg x 3/die, presenta le stesse indicazioni terapeutiche dell'entacapone; è necessario un monitoraggio periodico della funzionalità epatica dei pazienti in terapia con tolcapone a causa della sua potenziale epatotossicità. È disponibile anche una formulazione costituita dall'associazione dei 3 principi attivi, levodopa/carbidopa/entacapone (Stalevo®).

L'opicapone è un nuovo farmaco inibitore delle COMT. È indicato come terapia aggiuntiva alle associazioni di levodopa/inibitori delle decarbossilasi in pazienti con fluttuazioni motorie non adeguatamente controllate con altre terapie. Assunto al dosaggio di 50 mg una volta al giorno, opicapone ha dimostrato riduzione del tempo di OFF senza incremento delle discinesie. L'efficacia sull'inibizione delle COMT dura oltre 24 ore e non è necessario il controllo stretto della funzionalità epatica come per tolcapone.



*Dopaminoagonisti:* I dopaminoagonisti (DA) sono molecole che agiscono direttamente sui recettori dopaminergici striatali. Si differenziano tra loro sostanzialmente per la derivazione (ergot o non-ergot derivati), la differente affinità verso i diversi sottotipi di recettori dopaminergici, e l'emivita plasmatica.

Questa classe di farmaci è stata sviluppata inizialmente per il trattamento della MP in fase avanzata, in aggiunta o in parziale sostituzione della levodopa, per ridurre il dosaggio e ottenere il controllo delle discinesie senza un peggioramento della fase off. Attualmente vengono impiegati anche nella fase iniziale di malattia, in monoterapia o in associazione a basse dosi di levodopa.

I DA ergot-derivati non vengono più utilizzati nella pratica clinica per la possibilità di effetti collaterali gravi. Si utilizzano, invece, i DA non-ergot derivati, quali Pramipexolo, Ropinirolo e Rotigotina.

I DA determinano più frequentemente rispetto alla levodopa effetti collaterali dopaminergici periferici e centrali; a livello periferico, i più importanti effetti collaterali sono nausea, vomito, ipotensione ortostatica, edemi declivi ed eritromelalgia; gli effetti collaterali centrali principali sono sonnolenza diurna, con possibili attacchi di sonno improvvisi, stati confusionali, allucinazioni, deliri, disturbi del sonno e disturbi del controllo degli impulsi (es. gambling patologico, iperfagia, ipersessualità, cyberdipendenza, hobbismo). Gli effetti collaterali centrali compaiono in relazione a diversi fattori, quali il sesso e l'età del paziente, la gravità della malattia, il dosaggio della terapia dopaminergica e la coesistenza di deficit cognitivi.

L'efficacia dei DA sui sintomi cardinali della MP risulta inferiore rispetto alla levodopa; tuttavia, la frequenza e la gravità di fluttuazioni/discinesie nei pazienti trattati con DA in monoterapia o in associazione con basse dosi di levodopa è risultata inferiore rispetto alla monoterapia con levodopa.

*Antagonisti del glutammato:* L'unico farmaco di questa categoria in commercio in Italia è l'amantadina, inizialmente utilizzato come farmaco antinfluenzale. I meccanismi d'azione sono molteplici e può essere utile in fase iniziale o avanzata di malattia per il controllo della sintomatologia parkinsoniana, ma attualmente l'indicazione maggiore è rappresentata dal trattamento delle discinesie farmaco-indotte. Gli effetti collaterali più comuni sono edemi agli arti inferiori, insonnia, xerostomia, livaedo reticularis, stipsi e, per lo più in soggetti con deterioramento cognitivo, allucinazioni e stati confusionali. Il dosaggio efficace varia dai 100 ai 400 mg al giorno.

*Anticolinergici:* I farmaci con attività anticolinergica (trisyfenidile, biperidene) agiscono bloccando i recettori muscarinici degli interneuroni striatali, migliorando la sintomatologia parkinsoniana con un modesto effetto soprattutto su tremore e rigidità. Attualmente questi farmaci sono utilizzati molto raramente nel trattamento della MP, in quanto possono causare importanti effetti collaterali, dovuti al blocco muscarinico che si esercita anche a livello di altre aree del SNC e sul sistema nervoso autonomo. Pertanto, gli anticolinergici vengono oggi considerati farmaci di seconda scelta nella MP, il cui utilizzo è da riservare alle gravi forme tremorigene.

*Infusione intestinale continua di levodopa/carbidopa:* Nota anche col nome commerciale Duodopa®, è una combinazione di levodopa e carbidopa in gel per infusione intestinale continua. Permette di ottenere una stimolazione dopaminergica costante somministrando levodopa a livello del duodeno. È indicata nel trattamento della MP in stadio avanzato responsiva alla levodopa, con gravi fluttuazioni motorie e discinesie. La

terapia con Duodopa® riduce le fluttuazioni motorie e aumenta il periodo di on attraverso il mantenimento di concentrazioni plasmatiche costanti di levodopa. La levodopa somministrata con questa formulazione ha la stessa biodisponibilità di quella somministrata per os. Per la somministrazione del farmaco è necessario confezionare una gastrostomia percutanea endoscopica (PEG), dotata di prolungamento digiunale (PEG-J).

*Infusione sottocutanea di apomorfina:* L'apomorfina è un potente agonista dei recettori D1 e D2, inattivo per via orale, la cui emivita è circa 40'. Essa può essere somministrata in due modalità: al bisogno, in caso di blocco motorio, attraverso un'iniezione sottocutanea mediante penjet; in infusione continua giornaliera attraverso una pompa infusoria. Questa seconda metodica può essere utilizzata come terapia di fase avanzata nei pazienti che presentano importanti fluttuazioni motorie, al fine di ottenere una stimolazione dopaminergica continua. L'effetto collaterale periferico più importante è costituito da nausea e vomito; è pertanto necessario avviare una premedicazione con domperidone o altri farmaci antiemetici prima di iniziare la terapia con apomorfina. Come per l'infusione intestinale di levodopa/carbidopa in gel, l'infusione di apomorfina in pompa è considerata una terapia di fase avanzata, più invasiva e complessa da gestire rispetto alle terapie orali, ma con benefici sulla riduzione delle ore di Off giornaliero.

*Terapie chirurgiche:* Il trattamento chirurgico della MP trova indicazione nei pazienti in fase avanzata di malattia che presentano fluttuazioni motorie e discinesie a carattere invalidante e non responsive alle modifiche della terapia farmacologica. Obiettivo della terapia chirurgica è ottenere l'inattivazione di particolari strutture cerebrali inserite nel sistema dei gangli della base. Tali strutture sono rappresentate dal nucleo ventrale intermedio del talamo (VIM), dal nucleo subtalamico (STN) e dal globo pallido interno (GPi). In tutte le tecniche neurochirurgiche applicate alla MP riveste un ruolo fondamentale la precisa localizzazione degli obiettivi anatomici. Per questo motivo le diverse metodiche sono accomunate dall'uso della tecnica di neurochirurgia stereotassica.

Al giorno d'oggi, le procedure di ablazione stereotassica sono state in larga parte sostituite dalla stimolazione elettrica ad alta frequenza di un target intracerebrale (stimolazione cerebrale profonda o Deep Brain Stimulation - DBS), introdotta da Benabid e collaboratori a Grenoble, in Francia, alla fine degli anni '80.

Rispetto alle procedure ablative, la DBS presenta il vantaggio di poter personalizzare e adattare nel tempo i parametri di stimolazione. Questa metodica consiste nel posizionamento di un elettrocattetero per lato connesso ad un generatore di impulsi esterno, in genere impiantato in sede sottoclaveare e connesso ai due elettrodi tramite un cavo, che funge anche da interfaccia per l'impostazione dall'esterno dei parametri di stimolazione. L'esatto meccanismo d'azione della DBS è poco conosciuto e verosimilmente non univoco in tutte le sedi. Esauritosi il transitorio effetto microlesionale nell'arco delle prime settimane, intervengono effetti legati all'interruzione del circuito neuronale, il blocco della depolarizzazione, la desincronizzazione del pacemaker tremorigeno, l'attivazione preferenziale di assoni grandi che inibiscono l'attività del globo pallido interno (GPi), l'induzione del rilascio di GABA e adenosina, la scomparsa di oscillazioni elettriche patologiche con la comparsa di scariche regolari, l'eccitazione del nucleo interessato. I due obiettivi anatomici principali della DBS nella MP sono il globo pallido interno e il nucleo subtalamico.

Il nucleo subtalamico, in particolare, è il target più utilizzato e maggiormente studiato: la stimolazione elettrica bilaterale di tale nucleo consente infatti di ottenere un ottimo controllo di tutti i sintomi cardinali della MP (tremore, rigidità e bradicinesia), associato ad una

netta riduzione o scomparsa delle fluttuazioni motorie e delle discinesie. I cosiddetti sintomi “farmaco-resistenti”, come l’ipotensione ortostatica e gli altri disturbi disautonomici, i disturbi dell’equilibrio, la disfagia ed il freezing (quando non responsivo alla levodopa) non migliorano con la stimolazione cerebrale profonda. Per quanto concerne le alterazioni posturali i dati sono ancora scarsi e non dirimenti. L’efficacia della DBS nell’alleviare i sintomi cardinali della MP è comprovata e duratura, sebbene la progressione della malattia e della disabilità non venga arrestata. Tra i criteri di esclusione si ricordano l’atrofia cerebrale o lesioni cerebrali che alterino gravemente l’anatomia, demenza, psicosi attiva, disturbi di personalità che compromettano la compliance intra- e postoperatoria, scarse condizioni di salute nonché una sintomatologia non rispondente alla terapia farmacologica (a eccezione del tremore). Le possibili complicanze della procedura chirurgica sono: infezioni, ematomi intracranici o delle ferite, dislocazione o errato posizionamento degli elettrodi, infarti cerebrali, erosioni cutanee, confusione, convulsioni, disartria, peggioramento della fluenza fonemica e semantica, distonie o discinesie, deviazione dello sguardo, trombosi venosa profonda e tromboembolia polmonare, aumento di peso e peggioramento dello stato cognitivo.

## 1.5 Conclusioni

La MP è una patologia degenerativa del sistema nervoso centrale frequente nell’età avanzata ma che colpisce anche persone in giovane età. Ha un impatto sociale elevato ed un’eziologia ancora da chiarire, che si riflette nella mancanza di terapie risolutive. Abbiamo tuttavia a disposizione numerose terapie sintomatiche molto efficaci soprattutto nelle fasi iniziali. Terapie più invasive, quali pompe di infusione o terapie neurochirurgiche, sono disponibili per le fasi avanzate di malattia con la possibilità di migliorare il controllo nella giornata dei principali sintomi motori. A differenza di quanto comunemente ritenuto, la MP è però costituita da un corredo sintomatologico variegato formato da un cospicuo numero di sintomi sia motori che non motori, con la comparsa nel tempo di disturbi non responsivi alle terapie che portano ad una progressiva perdita dell’autonomia e della qualità di vita. In particolare i disturbi cognitivi e quelli dell’equilibrio tendono a dominare le fasi molto avanzate di malattia con la necessità di assistenza continuativa al paziente nell’arco della giornata. La grande eterogeneità di presentazione e decorso della MP richiede trattamenti, assistenza e presa in carico il più possibile personalizzata e ritagliata sulle esigenze del singolo individuo.

## Bibliografia

- Al-Nuami S.K., Mackenzie E.M., Baker G.B. (2012), “Monoamine oxidase inhibitors and neuroprotection: a review”, *Am J Ther*, 19: 436-448.
- Antonini A., Barone P. (2008), *Parkinson e Parkinsonismi: epidemiologia, diagnosi differenziale e ottimizzazione delle cure*, GPAnet, Milano.
- Chaudhuri K.R., Healy D.G., Schapira A.H. (2006), “National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson’s disease: diagnosis and management”, *Lancet Neurol*, 5: 235-245.

- Colosimo C. (2005), *La malattia di Parkinson e i disturbi del movimento*, CIC Edizioni internazionali, Roma.
- Cotzias G.C., Papavasiliou P.S., Gellene R. (1969), "Modification of parkinsonism: Chronic treatment with L-DOPA", *New Engl J Med*, 280: 337-345.
- Defer G.L., Widner H., Marié R.M., Rémy P., Levivier M. (1999), "Core assessment program for surgical interventional therapies in Parkinson's disease (CAPSIT-PD)", *Mov Disord*. 14: 572-84.
- Deuschl G., Fogel W., Hahne M., Kupsch A., Müller D., Oechsner M., Sommer U., Ulm G., Vogt T., Volkmann J. (2002), "Deep-brain stimulation for Parkinson's disease", *J Neurol*. 249 Suppl 3: III/36-39.
- Emre M., Aarsland D., Brown R., Burn D.J., Duyckaerts C., Mizuno Y., Broe G.A., Cummings J., Dickson D.W., Gauthier S., Goldman J., Goetz C., Korczyn A., Lees A., Levy R., Litvan I., McKeith I., Olanow W., Poewe W., Quinn N., Sampaio C., Tolosa E., Dubois B. (2007), "Clinical Diagnostic Criteria for Dementia Associated with Parkinson's Disease", *Mov Disord*, 22: 1689-1707. DOI: 10.1002/mds.21507.
- Ferreira J.J., Lees A., Rocha J.F., Poewe W., Rascol O., Soares-da-Silva P. (2016), "Bi-Park 1 investigators. Opicapone as an adjunct to levodopa in patients with Parkinson's disease and end-of-dose motor fluctuations: a randomised, double-blind, controlled trial", *Lancet Neurol*, 15: 154-165. DOI: 10.1016/S1474-4422(15)00336-1.
- Hughes A.J., Daniel S.E., Kilford L., Lees A.J. (1992), "Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases", *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 55: 181-184.
- Jankovic J. (2008), "Parkinson's disease: clinical features and diagnosis", *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 79: 368-376. DOI: 10.1136/jnnp.2007.131045.
- Limousin-Dowsey P., Pollak P., Van Blercom N., Krack P., Benazzouz A., Benabid A. (1999), "Thalamic, subthalamic nucleus and internal pallidum stimulation in Parkinson's disease", *J Neurol*, 246 Suppl 2: II/42-45.
- Litvan I., Goldman J.G., Tröster A.I., Schmand B.A., Weintraub D., Petersen R.C., Mollenhauer B., Adler C.H., Marder K., Williams-Gray C.H., Aarsland D., Kulisevsky J., Rodriguez-Oroz M.C., Burn D.J., Barker R.A., Emre M. (2012), "Diagnostic criteria for mild cognitive impairment in Parkinson's disease: Movement Disorder Society Task Force guidelines", *Mov Disord*, 27: 349-356. DOI: 10.1002/mds.24893.
- Obeso J.A., Rodriguez-Oroz M.C., Chana P., Lera G., Rodriguez M., Olanow C.W. (2000), "The evolution and origin of motor complications in Parkinson's disease", *Neurology*, 55(Suppl 4): S13-20.
- Peretz C., Segev H., Rozani V., Gurevich T., El-Ad B., Tsamir J., Giladi N. (2016), "Comparison of Selegiline and Rasagiline Therapies in Parkinson Disease: A Real-life Study", *Clin Neuropharmacol*, 39: 227-231. DOI: 10.1097/WNF.0000000000000167.
- Postuma R.B., Berg D., Stern M., Poewe W., Olanow C.W., Oertel W., Obeso J., Marek K., Litvan I., Lang A.E., Halliday G., Goetz C.G., Gasser T., Dubois B., Chan P., Bloem B.R., Adler C.H., Deuschl G. (2015), "MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease", *Mov Disord*, 30(12):1591-601. DOI: 10.1002/mds.26424.
- Schapira A.H., Fox S.H., Hauser R.A., Jankovic J., Jost W.H., Kenney C., Kulisevsky J., Pahwa R., Poewe W., Anand R. (2017), "Assessment of Safety and Efficacy of Safinamide as a Levodopa Adjunct in Patients With Parkinson Disease and Motor Fluctuations: A Randomized Clinical Trial", *JAMA Neurol*, 74: 216-224. DOI: 10.1001/jamaneurol.2016.4467.
- Schwab R.S., England A.C., Poskanzer D.C., Young R.R. (1969), "Amantadine in the treatment of Parkinson's disease", *JAMA*, 208: 1168-1170.
- Thanvi B.R., Lo T.C. (2004), "Long term motor complications of levodopa: clinical features, mechanisms, and management strategies", *Postgrad Med J*, 80: 452-458. DOI: 10.1136/pgmj.2003.013912.

## 2. Oltre gli aspetti clinici: le implicazioni sociali della malattia di Parkinson

di *Linda Lombi*<sup>1</sup>

### 2.1 Introduzione

In un articolo celebre dal titolo “Chronic illness as biographical disruption”, Micheal Bury descriveva l’esperienza vissuta dalle persone che ricevono una diagnosi di una malattia cronico-degenerativa nei termini di una profonda “rottura biografica” (Bury, 1982), spiegando come, attraverso l’accertamento della malattia, il medico tracciasse uno spartiacque nella vita di queste persone che veniva ad essere divisa tra un tempo prima e dopo la diagnosi. Queste considerazioni si applicano anche alla malattia di Parkinson (MP), una malattia cronico-degenerativa che colpisce molte persone a livello globale.

Sebbene sia difficile conoscere il numero di persone nel mondo che sono colpite da questa patologia, alcuni studi stimano come, nei paesi industrializzati, la prevalenza della MP ruoti attorno allo 0,3% nella popolazione generale, raggiungendo tuttavia l’1,0% tra le persone di età superiore ai 60 anni e il 3,0% tra coloro che hanno più di 80 anni. Si stima che i tassi di incidenza della MP siano compresi tra 8 e 18 per 100.000 persone all’anno (Lee, Gilbert, 2016). Il Parkinson è la malattia neurologica che sta registrando i tassi più alti di crescita, ormai superiori a quelli dell’Alzheimer. Il numero di malati è difatti raddoppiato tra il 1990 e il 2015 e alcune previsioni parlano di un ulteriore raddoppio entro il 2040, prospettando quella che alcuni studiosi hanno definito “la pandemia del Parkinson” (Dorsey, Bloem, 2018; Barker, 2020). Dunque, le previsioni indicano come il numero di persone con Parkinson (PcP) nel mondo sia destinato a crescere enormemente nei prossimi anni.

Dal punto di vista clinico, la malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa grave, invalidante, caratterizzata da un disturbo progressivo e cronico, riguardante principalmente (sebbene non esclusivamente) il controllo dei movimenti e l’equilibrio (Powe et al., 2017). Tuttavia, questa definizione si focalizza sugli aspetti clinici della malattia e ne coglie solo alcuni aspetti. Come ci ricorda Gadamer (1994), la malattia non è unicamente ciò che la scienza medica dichiara come tale (ossia l’esito di un accertamento clinico verificabile), bensì un’esperienza di un individuo sofferente.

Nel caso della malattia di Parkinson, esiste un’ampia letteratura che documenta le ricadute sul piano fisico (disease) e su quello psicologico (illness), mentre meno attenzione è stata dedicata alle implicazioni sul piano sociale (sickness). Questo contributo è indirizzato a esplorare soprattutto quest’ultimo aspetto.

<sup>1</sup> PhD in Sociologia, è ricercatrice senior (RTD b) presso l’Università Cattolica di Milano, dove insegna “Fondamenti e Metodi della Sociologia” e “Digital Health”. È membro del Consiglio Direttivo di Parkinson Italia Onlus. È esperta nell’ambito degli studi di Sociologia di salute e metodologia della ricerca sociale. Tra i suoi interessi di ricerca trovano menzione: la promozione della salute, la salute digitale, la medicina partecipativa, il patient engagement, le implicazioni sociali delle malattie croniche.

## 2.2 La triade “disease-illness e sickness” (DIS) applicata alla malattia di Parkinson

La triade disease-illness e sickness è un modello concettuale proposto originariamente da Twaddle (1968) per spiegare la multidimensionalità della malattia, e poi ripreso da molti sociologi ed antropologi della salute (Kleinman et al., 1978; Young, 1982; Maturo, 2007). In maniera sintetica, potremmo dire che il termine disease richiama la malattia per la medicina, l'illness è la malattia per il soggetto, la sickness è la malattia per la società (Maturo, 2007). Più in dettaglio:

(1) il concetto di disease fa riferimento alla malattia così come viene rappresentata nel modello bio-medico ovvero un problema che riguarda essenzialmente la sfera biologica e che può essere “oggettivamente” misurato dando origine ad una diagnosi. Con le parole di Twaddle: «Il disease è un problema di salute che consiste in un malfunzionamento fisiologico che a sua volta dà vita a una riduzione attuale o potenziale delle capacità fisiche e/o a una ridotta aspettativa di vita» (1994, p. 8).

(2) L'illness è il modo attraverso cui una persona vive e interpreta il proprio disease, oppure il senso di sofferenza che, sotto diversi rispetti, può esperire un individuo (Maturo, 2007). In altre parole, questa dimensione riguarda come la malattia viene soggettivamente vissuta ed esperita dalla persona malata. Può comprendere dolore, debolezza, percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo, sentimenti di incompetenza, paura.

(3) La sickness, invece, riguarda il modo attraverso cui la società si rappresenta e interpreta la malattia dell'individuo. Per usare un'espressione di Twaddle (1994), potremmo dire che la sickness corrisponde all'identità sociale. Quando un problema di salute viene ad essere riconosciuto nei termini della sickness, la persona che ne è colpita acquista uno status sociale (è una persona che convive con una malattia) che gli dà diritti di accedere alle cure, a possibili sostegni economici e a esenzioni dal lavoro (Hoffman, 2002). Su proposta di Maturo (2007), potremo distinguere nella sickness due sotto-dimensioni. La prima corrisponde all'“immaginario di sickness”, che corrisponde alle rappresentazioni sociali della malattia, ovvero come la società immagina e rappresenta una specifica malattia. La seconda sotto-dimensione corrisponde alla cosiddetta “sickness istituzionale”, ovvero al riconoscimento sociale delle modifiche rispetto al ruolo sociale ricoperto dal soggetto che possono portare ad ottenere legittimamente un cambio nella mansione lavorativa, ad assentarsi dal lavoro per un certo numero di giornate ogni mese, alla riduzione della giornata lavorativa, oppure alla limitazione delle attività quotidiane in ambito familiare.

Ora, proviamo ad applicare questo modello alla MP, illustrando in questo paragrafo soprattutto i primi due concetti (quelli di disease e illness) e rimandando ai paragrafi successivi il concetto di sickness nelle sottodimensioni di immaginario di sickness (§ 2) e sickness istituzionale (§ 3).

Dal punto di vista della disease, come abbiamo ricordato in apertura al contributo, la MP è una patologia neurodegenerativa. Nell'immaginario collettivo il tremore rappresenta il sintomo più frequentemente associato alla MP, ma questa rappresentazione si rivela non sempre corrispondente al vero, sia perché non tutte le PcP hanno forti tremori, sia perché la malattia comporta molti altri disturbi<sup>2</sup>.

2 Si rimanda al capitolo 1 per approfondimenti su questi aspetti.

Tali disturbi sono in parte motori (oltre al tremore, trovano menzione ad esempio la rigidità, l'instabilità posturale, la bradicinesia, i disturbi dell'andatura, i blocchi motori, l'alterazione del battito delle palpebre e dei movimenti oculari), e in parte non motori (come, ad esempio, la costipazione, i problemi di deglutizione, l'iposmia, i problemi urinari, le allucinazioni) (Schapira et al., 2017; Balestrino, Schapira, 2020). Si tratta di problemi che determinano un forte impatto sul benessere bio-psico-sociale e sulla qualità della vita delle PcP. Inoltre, questi disturbi possono limitare l'autonomia funzionale, ovvero comportare forti difficoltà a svolgere le attività della vita quotidiana e a prendersi cura di sé, richiedendo di riorganizzare gli spazi abitati, a cominciare dalla propria casa.

Oltre alle difficoltà legate strettamente ai sintomi fisici, sappiamo che le PcP sono maggiormente esposte ad altri problemi che incidono negativamente sulla sofferenza psicologica (illness). Il disagio sul fronte emotivo è frequente, soprattutto nelle fasi immediatamente successive alla comunicazione della diagnosi, oppure nei periodi in cui la malattia si aggrava. Esiste una forte correlazione tra MP e disturbi affettivi e comportamentali, disturbi dell'umore, apatia, alessitimia, ansia e depressione (Schapira et al., 2017). I disturbi d'ansia e depressivi sono più frequenti tra i soggetti con Parkinson rispetto alla popolazione generale, con una percentuale di maggiore incidenza che varia tra il 30-40% (Timmer et al., 2017) e il 60% (Schapira et al., 2017). Alcuni studiosi hanno evidenziato come la manifestazione di sintomi depressivi possa addirittura precedere quella di sintomi motori, rappresentando un indicatore utile per accertamenti neurologici indirizzati a diagnosticare la malattia (Aarsland et al., 2012). La natura cronico-degenerativa della patologia, poi, è fonte per gli intervistati di forti preoccupazioni per il futuro peggioramento della sintomatologia: la paura può dare origine ad un vortice di emozioni negative che cristallizzano la coscienza e possono immobilizzare il senso progettuale delle persone, se non adeguatamente supportate.

Il concetto della *sickness* (e in particolare di immaginario di *sickness* e *sickness* istituzionale) applicato alla MP rappresenta un tema su cui l'attenzione della letteratura è più recente e, nel complesso, meno diffusa. Per tale motivo, come anticipato, dedicheremo a questi aspetti i prossimi due paragrafi.

### **2.3 L'immaginario di *sickness*: la rappresentazione sociale della malattia di Parkinson e il problema dello stigma**

Sul piano dell'immaginario di *sickness*, le PcP debbono non di rado fare i conti con esperienze associate al senso di vergogna a causa del fatto che i disturbi legati alla malattia rendono difficile l'osservanza di alcune norme sociali condivise riguardo il comportamento atteso nei contesti pubblici, come quelle che disciplinano ad esempio il modo di mangiare o di muoversi (Nijhof, 1995). In talune aree del mondo, ammalarsi di Parkinson comporta disonore sociale sulla propria famiglia (Mshana et al., 2011). È frequente, inoltre, che le PcP esperiscano situazioni imbarazzanti, legate alle difficoltà motorie, al tremore e alle frequenti cadute, con conseguente ritiro e isolamento sociale (Soleimani et al., 2014). Inoltre, la malattia può comportare difficoltà a comunicare a causa della disфония e della disartria, disturbi che creano un andamento anomalo nel ritmo del linguaggio orale rendendo il discorso monotono, non emotivo (Schröder et al., 2010). Altri studi documentano difficoltà a identificare la prosodia emotiva (cioè il tono, l'intonazione, e il ritmo



usato per trasmettere emozione) anche nel discorso altrui (Mitchell, Bouças, 2009). La rigidità facciale, un tratto tipico delle persone affette da questa patologia, può portare a incomprensioni comunicative, ma anche difficoltà ad esprimere i propri status emozionali attraverso l'espressività facciale (Madeley et al., 1995), fatto che impatta negativamente sul benessere sociale e sulla qualità della vita (Gunnery et al., 2016). Le difficoltà comunicative sono non di rado all'origine di una forte frustrazione per le PcP, specialmente nella relazione con i propri familiari ed i caregiver che tendono a volersi sostituire loro quando quando si rende necessario prendere decisioni (Chiong-Rivero et al., 2011). A causa di questi problemi, è stato documentato un elevato rischio di isolamento sociale per le PcP. L'isolamento sociale ripetuto può mettere a rischio di sperimentare la solitudine, che è uno stato percepito di persistente e debilitante disconnessione sociale il quale ha effetti negativi sulla salute mentale e fisica (Prenger et al., 2020), soprattutto tra i più anziani. Diversi studi hanno mostrato come le PcP abbiano subito conseguenze più negative rispetto alla popolazione generale, rispetto al rischio di isolamento sociale, durante i lockdown imposti dalla pandemia Covid-19 (Subramanian, Vaughan, 2020).

Una diagnosi di Parkinson comporta frequentemente anche un forte impatto sull'identità sociale delle persone, ovvero al senso di appartenenza a determinati gruppi sociali, un fattore chiave per il benessere delle persone (Soundy et al., 2014). La stessa denominazione della malattia ("morbo di Parkinson"), ancora utilizzata da alcuni professionisti e in numerose comunicazioni mass mediatiche, sebbene poco gradita dalle PcP<sup>3</sup>, rimanda ad una malattia infettiva, contagiosa, pericolosa.

Sull'isolamento sociale e la perdita di identità sociale delle PcP pesa in modo particolare un fenomeno che molte ricerche su questa malattia mettono in luce e che è strettamente collegato all'immaginario di sickness: la stigmatizzazione della MP (Lombi, Marzulli, 2019; Maffoni et al., 2017; Ma et al., 2016). Per stigma si intende un attributo profondamente screditante che impatta negativamente sull'immagine dell'individuo, lo segna e lo disonora in maniera tendenzialmente permanente. Il processo di stigmatizzazione è la conseguenza della frattura tra l'identità virtuale (ovvero l'identità associata al ruolo che assumiamo in pubblico) e l'identità attuale (ovvero l'identità che mostriamo nel privato e che rappresenta il nostro sé essenziale) (Goffman, 1963). Lo stigma è particolarmente associato alla rigidità facciale (Gunnery et al., 2016) e colpisce in misura maggiore le donne rispetto agli uomini.

Lo stigma si alimenta attraverso stereotipi, espressione che, da un punto di vista sociologico, rimanda ad un complesso di immagini semplificate che riguardano un gruppo di persone, in cui caratteristiche identiche vengono attribuite a tutti i membri del gruppo, senza tenere conto delle variazioni tra di essi. Sono cioè immagini molto semplificate, credenze negative che un gruppo condivide rispetto ad un altro gruppo o categoria sociale. Gli stereotipi possono alimentare pregiudizi e tradursi, a livello comportamentale, in discriminazioni, ovvero in comportamenti che trattano ingiustamente alcune persone sulla base di specifiche caratteristiche. Per questo è importante che la malattia riceva forme di riconoscimento sociale (sickness istituzionale, cfr. § 3).

<sup>3</sup> Sono numerose le iniziative messe in piedi dal mondo Parkinson per contrastare lo stigma delle PcP. Tra queste, si segnala qui una campagna importante contro la stigmatizzazione che prende il nome "Non chiamatemi morbo" (<https://nonchiamatemimorbo.info/la-campagna/>), realizzata attraverso una mostra fotografica parlante e itinerante che mostra e racconta le storie delle PcP al fine di sradicare stereotipi e pregiudizi sulla malattia.

Come documenta lo studio di Maffoni et al. (2017), oltre allo stigma sociale della PcP, esiste anche uno stigma che coinvolge il caregiver e che contribuisce ad accrescere la percezione negativa che la PcP ha di sé stessa.

Nell'immaginario sociale, la MP viene concepita spesso attraverso modelli interpretativi densi di stereotipi. Per esempio, abbiamo fatto già menzione alla convinzione diffusa che il problema principale delle PcP sia il tremore, quando sappiamo che non tutte le persone a cui è stato diagnosticato il Parkinson soffrono di questo problema. Considerare il tremore come l'unica manifestazione della malattia porta a dare poca attenzione – sempre nell'immaginario collettivo – ai tanti e diversi disturbi, motori e non motori, a cui abbiamo fatto accenno parlando delle manifestazioni del disease e dell'illness nella MP (cfr. § 1). Gli stereotipi possono dare origine a pregiudizi (come, ad esempio, pensare che le PcP non siano mai in grado di lavorare) che a loro volta possono alimentare discriminazioni (come, ad esempio, difficoltà ad essere assunti nel mondo del lavoro). Per evitare di essere stigmatizzate e discriminate, molte PcP nascondono la malattia per quanto più tempo possono, ovvero fino a quando i segni del Parkinson non sono visibilmente inequivocabili (Hermanns, 2013; Lombi, Marzulli, 2019).

Un'altra falsa credenza particolarmente diffusa su questa patologia riguarda la popolazione colpita. Nell'immaginario collettivo, la MP viene concepita come una malattia che colpisce unicamente gli anziani. Se è vero che questa patologia riguarda soprattutto la popolazione over 65, non va trascurato come esistano tanti casi anche di parkinsonismo giovanile. Le persone a cui è stata diagnosticata la malattia in età giovanile si aggira attorno al 5-7% nei paesi occidentali e raggiunge il 10-14% in Giappone sul totale dei diagnosticati (Golbe, 1991). Dati più recenti hanno messo in luce come il Parkinson giovanile colpisca in Europa tra le 12 e le 20 persone ogni 100.000 individui e in Asia fino a 45 (Patil, Anilkumar, 2022).

Scoprire di aver il Parkinson quando ancora si è giovani<sup>4</sup> spesso comporta un maggior carico di sofferenza, non solo per una serie di difficoltà che possono impattare sui propri ruoli sociali (come quello di genitore di bambini piccoli e di lavoratore, cfr. § 3), ma perché gli effetti del processo di stigmatizzazione tendono ad essere più diffusi, sebbene – lo ripetiamo, a scanso di equivoci – non si tratti di un problema che riguarda solo i pazienti più giovani.

Lo stigma diventa purtroppo un dispositivo che moltiplica il peso della malattia e che agisce molto negativamente sulle relazioni, perché chi è stigmatizzato tende a sentirsi ingiustamente in imbarazzo, inadeguato e, come abbiamo visto, ad isolarsi. In altre parole, lo stigma può influenzare non solo il modo in cui le PcP sono considerate e trattate dalle altre persone, ma anche l'immagine che hanno di se stessi e le proprie aspettative sulle loro relazioni attuali e future.

Un tema di cui si parla ancora poco è quello della sessualità delle PcP, sebbene alcuni studi evidenzino come la malattia abbia un impatto fortemente negativo su questo aspetto (soprattutto sugli uomini) (Buhmann et al., 2017). Tale impatto si spiega solo in parte con motivazioni legate alle implicazioni biologiche della MP, quanto piuttosto socio-relazionali, che sono collegate in primis al senso di vergogna.

<sup>4</sup> Esistono alcune divergenze tra gli studiosi in merito alla soglia massima di età entro la quale parlare di Parkinson giovanile (Young-Onset Parkinson's Disease - YOPD), che oscilla tra 40 e i 55 anni. Cfr. Schrag, Schott (2006); Mehanna et al. (2014).

## 2.4 La sickness istituzionale: gli ostacoli al riconoscimento sociale della malattia

Sul piano della sickness istituzionale, la malattia può comportare una disabilità di tipo sociale, intesa come condizione di svantaggio vissuta dalla persona per il fatto di non poter più ricoprire ruoli considerati normali in base all'età, al genere e a fattori-socio-culturali (Giarelli, Venneri, 2009). Alcuni studi documentano come le PcP incontrino ostacoli al riconoscimento di uno stato di invalidità, a dover giustificare le assenze dal lavoro, all'ottenimento di una pensione di invalidità che consenta loro di poter disporre di un reddito sufficiente a soddisfare i loro bisogni di sostentamento (Banks et al., 2006; Mullin et al., 2018).

Ammalarsi in età giovanile può comportare una serie di problemi specifici, legati ad esempio al fatto che la malattia incombe in una fase della vita nella quale le persone debbono fare i conti con specifiche aspettative sociali (legate ad esempio all'accudimento dei figli piccoli oppure agli incarichi di lavoro) (Calne, Kumar, 2008; Lombi, Marzulli, 2019). A causa del fatto che le persone con Parkinson giovanile debbono convivere più a lungo con la patologia, quando invecchiano possono soffrire maggiormente di problemi fisici, economici e psicologici. È stato messo in luce come esista una relazione significativa tra l'età di esordio della MP e la qualità della vita che dipende da una molteplicità di fattori, legati, ad esempio, ad un aumento dei conflitti coniugali, delle difficoltà familiari, del rischio di isolamento sociale e di perdita di occupazione (Schrag, Schott, 2006; Schrag et al., 2003).

Tuttavia, con l'allungamento dell'età lavorativa, sono sempre di più le PcP che debbono fare i conti con i cambi di ritmi che la malattia può imporre sulla vita professionale, cosicché sono sempre più le PcP che debbono affrontare problemi legati al lavoro (come, ad esempio, trovare un nuovo lavoro o dover fare i conti con un rischio di demansionamento), al riconoscimento di uno stato di invalidità e alla conseguente attribuzione di un contributo economico di tipo pensionistico che consenta loro di poter disporre di un reddito sufficiente a soddisfare i loro bisogni di sostentamento.

I problemi maggiori li esperiscono coloro che, nel momento in cui si ammalano, non hanno adeguate tutele economiche dal punto di vista professionale (es. liberi professionisti, lavoratori precari), oppure che svolgono una professione che richiede loro delle abilità pregiudicate dall'avanzamento della patologia (ad esempio, guidare, parlare in pubblico, svolgere lavori manuali che richiedono un forte controllo dei movimenti). Alcune ricerche evidenziano tassi di disoccupazione molto più alti per le PcP (fino a 6 volte in più nei maschi, secondo lo studio di Murphy et al., 2013) e un rischio di pre-pensionamento mediamente anticipato di 5-7 anni (Schrag, Banks, 2006; Martikainen et al., 2006). I lavoratori con Parkinson hanno necessità specifiche, legate ad esempio al bisogno di conoscere maggiormente le diverse possibilità di supporto nel mondo del lavoro, ottenere aiuto da un professionista per affrontare le sfide legate al lavoro, avere più informazioni sulle diverse opzioni di reinserimento lavorativo, usufruire di un intervento basato su un approccio individualizzato e flessibile che possa consentire di poter lavorare (Rafferty et al., 2021). Anche il tema della terapia occupazionale rappresenta un settore che sta guadagnando sempre più attenzione per promuovere la qualità della vita e l'inserimento lavorativo delle PcP (Dixon et al., 2007).

## 2.5 Conclusioni

Il disagio che vivono le persone con Parkinson è multidimensionale. In primo luogo, esso deriva dalla disabilità fisica, dal dolore esperito nel corpo, dalle difficoltà legate all'esplicitare le azioni della vita quotidiana (sebbene questi problemi siano molto condizionati dallo stadio di malattia). In secondo luogo, la MP ha una dimensione anche psicologica che si traduce in un vissuto esperenziale personale di sofferenza che difficilmente può essere tradotto nel linguaggio della medicina. Infine, abbiamo visto come esista anche una dimensione sociale della malattia che, a causa di rappresentazioni sociali spesso inadeguate e fallaci che alimentano stereotipi, pregiudizi, forme di stigmatizzazione, non di rado sono all'origine di forme di discriminazione ed esclusione sociale.

Come riportato in uno studio condotto da Haahr et al. (2011), le PcP debbono imparare a convivere con l'imprevedibilità degli eventi: reazioni inaspettate del corpo, situazioni inattese che impediscono di essere puntuali agli appuntamenti, la sensazione di essere un peso per i propri cari, la riduzione degli spazi di vita e di socialità sono tutte situazioni impreviste che sfidano il benessere di chi incontra questa malattia nel suo cammino. Come ci ricordano Van Der Bruggen e Widdershoven (2005), la vita di un malato di Parkinson è apparentemente caratterizzata da un paradosso esistenziale: la vita appare allo stesso tempo immobile e imprevedibilmente bizzarra. Secondo l'Autore, questo può manifestarsi nella corporeità della persona, nel suo essere-nel-tempo e nello-spazio, nel suo rapportarsi alle cose e agli eventi, nel suo mondo-vita, e nel suo essere-insieme-con-gli-altri come individuo (Ivi).

Se la ricerca medica è impegnata nell'individuazione di una cura e nel miglioramento dei trattamenti attualmente disponibili per la MP dal punto di vista clinico, è la società – intesa come rete di relazioni a carattere cooperativo e collaborativo al fine di migliorare le condizioni di vita, la sopravvivenza e la riproduzione dell'insieme stesso e dei suoi membri – che deve occuparsi degli aspetti sociali della malattia. La cura, da un punto di vista sociale, deve fondarsi in primis sulla conoscenza delle implicazioni sociali della malattia e sulla rimozione delle barriere che impediscono una piena realizzazione delle persone che incontrano la malattia lungo il loro percorso.

Un contributo fondamentale in questa direzione è offerto dal mondo delle associazioni e dagli enti di Terzo settore che promuovono azioni per modificare l'immaginario di sickness (come la lotta allo stigma, di cui abbiamo fatto accenno descrivendo alcune iniziative) o intervenire sulla sickness istituzionale (attraverso azioni di advocacy indirizzate a promuovere il riconoscimento di diritti). Tuttavia, si tratta di azioni che necessitano di alleanze con altri attori sociali – dai ricercatori ai policy maker, fino ai rappresentanti e membri della società civile – chiamati a costruire una rete di relazioni che operino in sinergia nel migliorare le condizioni di vita delle PcP e dei loro familiari.

## Bibliografia

- Aarsland D., Pålhlagen S., Ballard C.G., Ehrt U., & Svenningsson P. (2012), "Depression in Parkinson disease-epidemiology, mechanisms, and management", *Nature Reviews Neurology*, 8, 1: 35-47.
- Balestrino R., Schapira A. (2020), "Parkinson disease", *Eur J Neurol*, 27: 27-42.

- Banks P., Lawrence M. (2006), "The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease", *Disability and Rehabilitation*, 28, 1: 13-24.
- Barker R.A. (2020), "Parkinson's disease as a preventable pandemic", *The Lancet Neurology*, 19, 10: 813.
- Buhmann C., Dogac S., Vettorazzi E., Hidding U., Gerloff C., Jürgens T.P. (2017), "The impact of Parkinson disease on patients' sexuality and relationship", *J Neural Transm*, 124: 983-996.
- Bury M. (1982), "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health & Illness*, 4, 2: 167-182.
- Calne S.M., Kumar A. (2008), "Young onset Parkinson's disease. Practical management of medical issues", *Parkinsonism & related disorders*, 14, 2: 133-142.
- Chiong-Rivero H., Ryan G.W., Flippen C., Bordelon Y., Szumski N.R., Zesiewicz T.A., Vassar S., Weidmer B., García R.E., Bradley M., Vickrey B.G. (2011), "Patients' and caregivers' experiences of the impact of Parkinson's disease on health status", *Patient related outcome measures*, 2: 57-70. DOI: 10.2147/PROM.S15986.
- Dixon L., Duncan D. C., Johnson P., Kirkby L., O'Connell H., Taylor H.J., & Deane K. (2007), "Occupational therapy for patients with Parkinson's disease", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. DOI: 10.1002/14651858.CD002813.pub2.
- Dorsey E.R., Bloem B.R. (2018), "The Parkinson Pandemic-A Call to Action", *JAMA Neurol.*, 75, 1: 9-10.
- Gadamer H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Cortina, Milano.
- Giarelli G., Venneri E., a cura di (2009), *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, FrancoAngeli, Milano.
- Goffman E. (1963), *Stigma. Notes on management of spoiled identity*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- Golbe L.I. (1991), "Young-onset Parkinson's disease: a clinical review", *Neurology*, 4, 2: 168-168.
- Gunnery S.D., Habermann B., Saint-Hilaire M., Thomas C.A., Tickle-Degnen L. (2016), "The relationship between the experience of hypomimia and social wellbeing in people with Parkinson's disease and their care partners", *Journal of Parkinson's disease*, 6, 3: 625-630.
- Haahr A., Kirkevoild M., Hall E.O., Østergaard K. (2011), "Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability", *Journal of advanced nursing*, 67, 2: 408-417.
- Hermanns M. (2013), "The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease", *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 25, 10: 563-566.
- Hoffman B. (2002), "On the Triad Disease, Illness and Sickness", *Journal of Medicine and Philosophy*, 27, 6: 651-673.
- Kleinman A., Eisenberg L., Good B.J. (1978), "Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research", *Annals of Internal Medicine*, 88, 2: 251-258.
- Lee A., Gilbert R.M. (2016), "Epidemiology of Parkinson disease", *Neural Clin*, 34: 955-65.
- Lombi L., Marzulli M. (2019), "La Malattia di Parkinson attraverso le voci di esperti, pazienti e caregiver. Un'indagine nell'area metropolitana di Milano", in Giarelli G., Porcu S., a cura di, *Long-term Care e non autosufficienza*, FrancoAngeli, Milano.
- Ma H.I., Saint-Hilaire M., Thomas C.A., Tickle-Degnen L. (2016), "Stigma as a key determinant of health-related quality of life in Parkinson's disease", *Quality of Life Research*, 25, 12: 3037-3045.
- Madeley P., Ellis A.W., & Mindham R.H.S. (1995), "Facial expressions and Parkinson's disease", *Behavioural Neurology*, 8, 2: 115-119.
- Maffoni M., Giardini A., Pierobon A., Ferrazzoli D., Frazzitta G. (2017), "Stigma experienced by Parkinson's disease patients: a descriptive review of qualitative studies", *Parkinson's Disease*, Epub 7203259.
- Martikainen K.K., Luukkaala T.H., Marttila R.J. (2006), "Parkinson's disease and working capacity", *Movement disorders*, 21, 2: 2187-2191.
- Mshana G., Dotchin C.L., Walker R.W. (2011), "We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania", *BMC*, 11, 219.

- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano.
- Mehanna R., Moore S., Hou J.G., Sarwar A.I., Lai E.C. (2014), "Comparing clinical features of young onset, middle onset and late onset Parkinson's disease", *Parkinsonism & related disorders*, 20, 5: 530-534.
- Mitchell R.L., Bouças S.B. (2009), "Decoding emotional prosody in Parkinson's disease and its potential neuropsychological basis", *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 31, 5: 553-564.
- Mullin R.L., Chaudhuri K.R., Andrews T.C., Martin A., Gay S., White C.M. (2018), "A study investigating the experience of working for people with Parkinson's and the factors that influence workplace success", *Disability and rehabilitation*, 40, 17: 2032-2039.
- Murphy R., Tubridy N., Kevelighan H., O'Riordan S. (2013), "Parkinson's disease: How is employment affected?", *Ir J Med Sci*, 182, 415-419.
- Nijhof G. (1995), "Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance", *Sociology of Health and Illness*, 17, 2: 193-205.
- Patil R.R., Anilkumar A. (2022), *Young Onset of Parkinson's Disease*. In: Arjunan S.P., Kumar D.K., eds., *Techniques for Assessment of Parkinsonism for Diagnosis and Rehabilitation*. Springer, Singapore.
- Poewe W., Seppi K., Tanner C. M., Halliday G. M., Brundin P., Volkman J., Schrag A.E., Lang A.E. (2017), "Parkinson disease", *Nature reviews Disease primers*, 3, 1: 1-21. DOI: 10.1038/nrdp.2017.13.
- Prenger M. T.M., Madray R., Van Hedger K., Anello M., MacDonald P.A. (2020), "Social Symptoms of Parkinson's Disease", *Parkinson Disease*, e8846544.
- Rafferty M., Stoff L., Palmentera P., Capraro P., Stanley I., Heinemann A.W., Johnson K. (2021), "Employment Resources for People with Parkinson's Disease: A Resource Review and Needs Assessment", *Journal of Occupational Rehabilitation*, 31, 2: 275-284.
- Schapira A.H., Chaudhuri K.R., Jenner P. (2017), "Non-motor features of Parkinson disease", *Nature Reviews Neuroscience*, 18, 7: 435.
- Schrag A., Hovris A., Morley D., Quinn N., Jahanshahi M. (2003), "Young-versus older-onset Parkinson's disease: impact of disease and psychosocial consequences", *Movement disorders*, 18, 11: 1250-1256.
- Schrag A., Schott J.M. (2006), "Epidemiological, clinical, and genetic characteristics of early-onset parkinsonism", *The Lancet Neurology*, 5, 4: 355-363.
- Schröder C., Nikolova Z.T., Dengler R. (2010), "Changes of emotional prosody in Parkinson's disease", *Journal of the neurological sciences*, 289, 1-2: 32-35.
- Soleimani M.A., Negarandeh R., Bastani F., Greysen R. (2014), "Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease", *British Journal of Community Nursing*, 19, 3: 136-141. DOI: 10.12968/bjcn.2014.19.3.136.
- Soundy A., Stubbs B., Roskell C. (2014), "The experience of Parkinson's disease: A systematic review and meta-ethnography", *The Scientific World Journal*, Article ID 613592. DOI: 10.1155/2014/613592.
- Subramanian I., Farahnik J., Mischley L.K. (2020), "Synergy of pandemics-social isolation is associated with worsened Parkinson severity and quality of life", *Npj Parkinson's Disease*, 6, 1: 28. DOI: 10.1038/s41531-020-00128-9.
- Timmer M.H.M., van Beek M.H.C.T., Bloem B.R., Esselink R.A.J. (2017), "What a neurologist should know about depression in Parkinson's disease", *Pract Neurol*, 17, 359-368. DOI: 10.1136/practneurol-2017-001650.
- Twaddle A. (1968), *Influence and Illness: Definition and Definers of Illness Behavior among Older Males in Providence*, Ph. D. Thesis, Brown University, Rhode Island.
- Twaddle A. (1994), "Disease, Illness and Sickness Revisited", in Twaddle A., Nordenfelt L., eds., *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*, Department of Public Health and Society, Linköping University, Linköping.

- Van Der Bruggen H., Widdershoven G. (2004), "Being a Parkinson's patient: Immobile and unpredictably whimsical literature and existential analysis", *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 7, 3: 289–301. DOI: 10.1007/s11019-004-6470-8.
- Young A. (1982), "The Anthropologies of Illness and Sickness", *Annual Review of Anthropology*, 11: 257-285.



## 3. Human Centred Design - Inclusive Design: il Design per le persone con malattia di Parkinson

di Francesca Tosi<sup>1</sup>

### 3.1 Lo Human-Centred Design: il Design per le persone

L'approccio Human-Centred Design (HCD) al progetto può essere definito come “*Design per le persone*”<sup>2</sup>, ossia un approccio alla progettazione basato sull'*attenzione* alle persone a cui il progetto si rivolge e, in particolare, sulla comprensione e interpretazione delle loro caratteristiche e capacità, delle loro esigenze, dei loro desideri e delle loro aspettative nello svolgimento delle attività della vita quotidiana e di lavoro, nelle relazioni con gli ambienti in cui vivono, gli oggetti fisici e virtuali con i quali entrano in rapporto, i servizi dei quali possono – o non possono – usufruire e, ovviamente, con gli altri<sup>3</sup>.

Per far questo lo HCD rende disponibile un ormai estesissimo numero di metodi di indagine e di valutazione delle esigenze delle persone, che consente di raccogliere, valutare e interpretare tali esigenze in modo strutturato e sistematico, rendendo confrontabili le informazioni raccolte nell'ambito di uno stesso intervento progettuale e, in parallelo o nel tempo, in interventi progettuali differenti o successivi (vedi Fig. 3.1).

Capovolgendo una nota definizione di J. Rubin e D. Chisnell (2011)<sup>4</sup>, infatti, l'approccio Human-Centred Design può essere definito come una filosofia di intervento, che pone le persone al centro dei processi di progettazione e di realizzazione di prodotti, ambienti

1 Professore ordinario di Disegno Industriale, è Direttore scientifico del Laboratorio di Ergonomia & Design LED. Le sue attività di ricerca e di didattica sono focalizzate sull'innovazione di prodotto, l'Ergonomia e Design/ Human-Centred Design/UX, il Design for All/Inclusive Design. Ha diretto, e dirige attualmente, programmi di ricerca di livello nazionale e internazionale nei campi dell'innovazione di prodotto, del Design per la sanità e l'assistenza, del Design per l'inclusione per lo spazio urbano e lo spazio collettivo, e per gli ambienti e i percorsi museali. Dal 2010 al 2018 è stata Presidente della SIE, Società italiana di Ergonomia e fattori umani. Dal 2018 è Presidente della CUID, Conferenza Universitaria Italiana del Design.

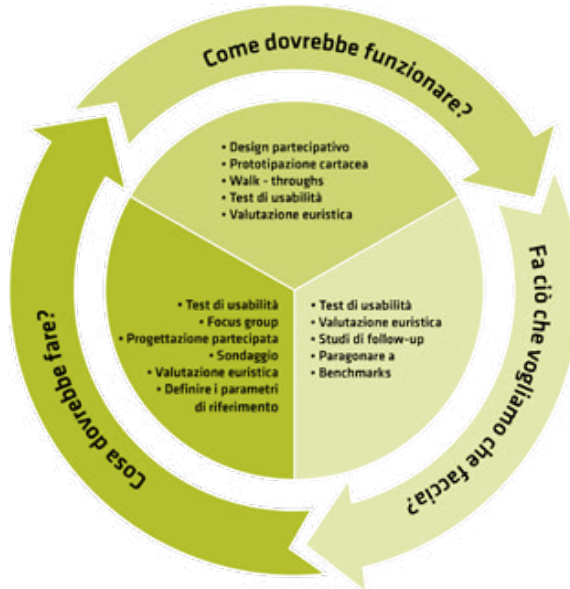
2 Per una trattazione più estesa di questi temi cfr. Tosi F., *Ergonomia per il Design, Design per l'Ergonomia*, FrancoAngeli, Milano, 2018 (pubblicato in lingua inglese: *Design for Ergonomics*, Springer 2020) e Tosi F., Rinaldi A., *Il Design per l'Home Care. L'approccio Human-Centred Design nel progetto dei dispositivi medici*, Dida Press, Firenze, 2016.

3 La Norma ISO 9241-210:2010, *Ergonomics of human-system interaction. Human-Centred Design for interactive systems* definisce lo Human-Centred Design come “*un approccio allo sviluppo dei sistemi interattivi che ha l'obiettivo di rendere i sistemi usabili e utili ponendo al centro dell'attenzione gli utenti, i loro bisogni e le loro esigenze, applicando le conoscenze e le tecniche dell'Ergonomia/Human Factors e dell'usabilità. Questo approccio innalza l'efficacia e l'efficienza, incrementa il benessere delle persone, e la soddisfazione dell'utente, l'accessibilità e la sostenibilità. Contrasta inoltre i possibili effetti avversi dell'uso sulla salute, la sicurezza e la performance*”. Nato negli anni '70 nell'ambito degli studi sull'interazione tra uomo e computer e finalizzato a valutare e progettare l'usabilità delle interfacce informatiche, l'approccio HCD ha progressivamente ampliato il suo campo di applicazione nel campo della progettazione di prodotti, ambienti, sistemi e servizi, estendendo alla specificità di questi settori i suoi metodi di indagine e i suoi strumenti di intervento.

4 Rubin e Chisnell scrivono: “*UCD represents the techniques, processes, methods, and procedures for Designing usable products and systems, but just as important, it is the philosophy that places the user at the center of the process*”. Rubin J., Chisnell D., *Handbook of usability testing: how to plan, Design and conduct effective tests*, Wiley, Indianapolis USA, 2011, p.12.



e sistemi e, parallelamente, come l'insieme dei metodi e delle procedure che permettono di condurre ogni intervento di valutazione e di progettazione a partire dalla conoscenza dei bisogni e delle aspettative delle persone.



**Fig. 3.1 Approccio Human-Centred Design: domande e metodi per dare risposte.** Immagine rielaborata, fonte: Rubin J., Chisnell D. (2011, p. 15).

Oggi sono moltissimi i metodi di indagine messi a punto in ambito HCD, elaborati nei diversi gruppi di ricerca e di progettazione ma, in estrema sintesi, possono essere suddivisi in *valutazioni esperte*, ossia metodi che prevedono la valutazione diretta o esperta da parte dei ricercatori, e *valutazioni empiriche*, ossia metodi che prevedono invece il diretto coinvolgimento degli utenti.

In campo progettuale i metodi più noti e utilizzati tra le valutazioni esperte sono l'*analisi dei compiti-Task Analysis* e le *valutazioni euristiche*; per le valutazioni empiriche, tra i metodi più utilizzati troviamo l'*osservazione diretta*, il *Thinking Aloud*, le *interviste* e i *questionari*, i *test di usabilità*, e i diversi metodi di *co-Design*, tutti condotti con il diretto coinvolgimento di campioni selezionati di utenti e finalizzati a valutare e progettare l'usabilità e l'esperienza utente/User Experience.

Il punto di partenza è dunque un atteggiamento verso il progetto che parte dalla capacità di attenzione verso quello che viene definito in letteratura il "contesto" nel quale si è chiamati a progettare, e costituito "dagli utenti, le attività, le attrezzature (*hardware, software e materiali*) e gli ambienti fisici e sociali nei quali viene utilizzato un prodotto"<sup>5</sup>, o più semplicemente l'insieme complesso e mutevole di tutti gli elementi che definiscono il rapporto tra le persone e il loro ambiente di vita.

5 Cfr. ISO 9241/2010 "Ergonomics of human-system Interaction. Part 210: Human-Centred Design for interactive systems".

È infatti l'esperienza della persona - in inglese User Experience (UX), definita dalla normativa e in letteratura come l'insieme delle "percezioni e delle risposte della persona che risultano dall'interazione con un prodotto, un sistema o un servizio, che includono tutte le emozioni, le credenze, le preferenze, le percezioni degli utenti, le risposte fisiche e psicologiche, i comportamenti e le realizzazioni che si verificano prima, durante e dopo tale interazione"<sup>6</sup> - a rappresentare il punto di partenza dell'azione progettuale, e il suo obiettivo finale: realizzare ambienti, prodotti e servizi capaci di rendere migliore l'esperienza delle persone rispondendo e interpretando al meglio la specificità delle loro esigenze, dei loro desideri e delle loro aspettative, esplicitamente dichiarate o ancora inesprese.

Gli obiettivi operativi dell'approccio HCD/UX possono essere indicati in tre principi fondamentali<sup>7</sup>:

- *la capacità di focalizzare immediatamente l'attenzione sull'utente e sul compito*. Ossia identificare le persone e/o i gruppi di persone a cui il progetto si rivolge e individuarne un campione rappresentativo che consenta di raccogliere in forma strutturata le informazioni relative alle loro peculiarità, esigenze ed aspettative;
- *la misurazione empirica delle modalità d'uso del prodotto*. Ossia valutare il comportamento delle persone e, in particolare, la facilità di apprendimento e la facilità d'uso dei prodotti, ambienti o servizi considerati;
- *la progettazione iterativa attraverso la quale il prodotto è ciclicamente progettato, modificato e testato*. Ossia, una volta individuati i requisiti di progetto, valutare le soluzioni progettuali rispetto a tali requisiti, dalla fase di elaborazione dei primi concept allo sviluppo del progetto finale, "formando il prodotto" attraverso un processo ciclico di progettazione, di valutazione, di nuova progettazione e di nuova verifica.

Una volta definita la necessità/volontà di progettare un nuovo prodotto, sistema o servizio, le fasi di impostazione e sviluppo del progetto hanno come punto di partenza la conoscenza del contesto d'uso - riferimento base del processo Human-Centred Design - che si concretizza nell'analisi e nella valutazione delle variabili di contesto, ossia di tutti i fattori che concorrono a definire l'interazione tra l'individuo e il prodotto, ovvero, per definizione<sup>8</sup>: gli utenti, le attività svolte e i loro obiettivi, l'ambiente fisico, organizzativo e tecnologico di riferimento, e ovviamente i prodotti presi in esame (vedi Fig. 3.2).

In chiave strettamente operativa si tratta di descrivere il contesto d'uso rispondendo ad alcune domande di base: *COSA* deve essere progettato? *CHI* lo utilizzerà, (quali persone entreranno in rapporto diretto o indiretto con quel prodotto)? *PERCHÉ* (per quali attività e con quali obiettivi)? *QUANDO* (in quale periodo dell'anno o della giornata e con

6 La Norma ISO 9241-210/ 2010 definisce la User Experience/Esperienza dell'utente come "le percezioni e le risposte della persona che risultano dall'uso e/o dall'uso previsto di un prodotto, sistema o servizio" aggiungendo che: "La User experience/esperienza dell'utente include tutte le emozioni, le credenze, le preferenze, le percezioni degli utenti, le risposte fisiche e psicologiche, i comportamenti e le realizzazioni che si verificano prima, durante e dopo l'uso, ed è una conseguenza dell'immagine del marchio, della presentazione, della funzionalità, delle prestazioni del sistema, del comportamento interattivo e delle capacità di assistenza del sistema interattivo, lo stato interno e fisico dell'utente deriva dalle esperienze precedenti, dalle attitudini, dalle abilità e dalla personalità, e dal contesto d'uso. - L'usabilità, se interpretata dal punto di vista degli obiettivi personali degli utenti, può includere il tipo di aspetti percettivi ed emotivi tipicamente associati alla User experience/esperienza dell'utente. I criteri di usabilità possono essere utilizzati per valutare aspetti della User experience".

7 Rielaborato da Rubin J., Chisnell D., *Handbook of usability testing: how to plan, Design and conduct effective tests*, Wiley, Indianapolis USA 2011, p. 13.

8 Cfr. ISO 9241/2010 "Ergonomics of human-system Interaction. Part 210: Human-Centred Design for interactive systems".

quale frequenza)? *COME* e *DOVE* quel prodotto potrà essere utilizzato? Per rispondere a ciascuna di queste domande sarà ovviamente necessario un approfondimento: ad esempio *Chi sono le persone che utilizzeranno o entreranno in rapporto con il nuovo prodotto? Qual è la loro possibile fascia di età? La loro nazionalità e appartenenza culturale? Il livello di istruzione? Il livello di competenza nell'uso di prodotti analoghi? Quali possono essere le loro caratteristiche, capacità e limitazioni fisiche, sensoriali, cognitive? ecc.*

La figura 3.3. riporta un breve schema riassuntivo della fase di analisi del contesto.

L'attenzione verso la specificità delle persone a cui il progetto si rivolge, e l'obiettivo di rispondere alle altrettanto specifiche esigenze ed aspettative, è alla base dello stretto rapporto tra approccio Human-Centred Design e il Design per l'inclusione/Inclusive Design, oggi considerato parte integrante dello Human Centred Design, definito come *“uno specifico tipo di approccio HCD al Design. L'approccio ID si focalizza specificatamente sulla comprensione dei bisogni, delle capacità e delle attitudini di persone che hanno alcune forme di disabilità e sull'applicazione di questa conoscenza al Design mainstream. Aspetto centrale del Design inclusivo è spostare l'attenzione dalle esigenze cosiddette mainstream, al più ampio quadro di esigenze e aspettative”* (E. Elton e C. Nicolle, 2015, p. 301)<sup>9 10</sup>. In altre parole, il Design inclusivo si concretizza nel centrare l'attenzione sulle esigenze e le aspettative delle persone tenendo conto delle diverse specificità, dei diversi livelli di autonomia (fisica, percettiva, cognitiva) e della loro variabilità nel tempo, ed assumendole come riferimenti del progetto<sup>11</sup>.

I due obiettivi del Design inclusivo sono quindi: (i) realizzare prodotti ambienti e servizi *“mainstream”* utilizzabili e apprezzabili da quante più persone è ragionevolmente possibile, includendo tra queste la maggioranza delle persone, senza che tali prodotti o servizi richiedano di essere adattati con interventi complicati o costosi; (ii) realizzare prodotti, ambienti e servizi *specializzati*, capaci cioè di rispondere a specifiche esigenze derivanti da altrettanto specifiche disabilità o disagi nelle quali possono riconoscersi tipologie di utenti anche molto diverse tra loro.

9 Come scrivono E. Elton e C. Nicolle (2015): *“Ci sono molti approcci al Design. L'approccio selezionato è spesso dipendente dal tipo di valore che il prodotto e/o il servizio intende consegnare agli utenti finali. (...) l'approccio inclusive Design intende realizzare prodotti o servizi di largo consumo che siano accessibili e usabili per persone con il più ampio spettro di abilità all'interno del più ampio spettro di situazioni senza bisogno di speciali adattamenti o Design (BS 7000-6-2005). (...) Accessibilità e usabilità sono i criteri chiave di questo approccio. L'accessibilità si riferisce al permettere agli utenti l'accesso alle funzionalità attraverso le loro capacità sensoriali, fisiche e cognitive. Il Design per l'accessibilità si focalizza inoltre sul principio di estendere lo standard del Design alle persone con alcuni tipi di limitazioni delle proprie prestazioni per massimizzare il numero dei potenziali clienti che possono immediatamente utilizzare il prodotto, l'edificio o il servizio (BS 7000-6-2005). L'usabilità si riferisce all'estensione con la quale il prodotto o il servizio 'può essere usato da specifici utenti, per raggiungere specifici obiettivi con efficacia, efficienza e soddisfazione all'interno di uno specifico contesto d'uso. In termini semplici accessibilità significa che una diversa gamma di utenti possono percepire, capire e interagire fisicamente con il prodotto, e l'usabilità si riferisce a se (e come) gli utenti possono svolgere le proprie attività con il prodotto in modo efficace, efficiente e con soddisfazione”*.

10 Cfr. Cap. 5.

11 Di notevole interesse anche la definizione data dall'*Inclusive Toolkit Manual* disponibile sul sito della Microsoft <https://www.microsoft.com/Design/inclusive/>, secondo il quale il *“Design inclusivo è una metodologia di progettazione che consente e attinge all'intera gamma della diversità umana. Ancora più importante, questo significa includere e imparare dalle persone con una gamma di prospettive. Progettare in modo inclusivo non significa che stai facendo una cosa per tutte le persone. Stai progettando una varietà di modi in cui tutti possono partecipare a un'esperienza con un senso di appartenenza. Molte persone non sono in grado di partecipare ad aspetti della vita sociale, sia fisici che digitali. Capire perché e come le persone sono escluse ci offre passi attuabili da intraprendere verso un Design inclusivo.*

Il punto di partenza è porre l'attenzione sui diversi livelli di abilità, e identificare e interpretare le esigenze delle persone che utilizzeranno o entreranno in rapporto con gli ambienti, i prodotti o i servizi che stiamo progettando, e potranno farlo nel corso degli anni al mutare delle proprie situazioni personali.

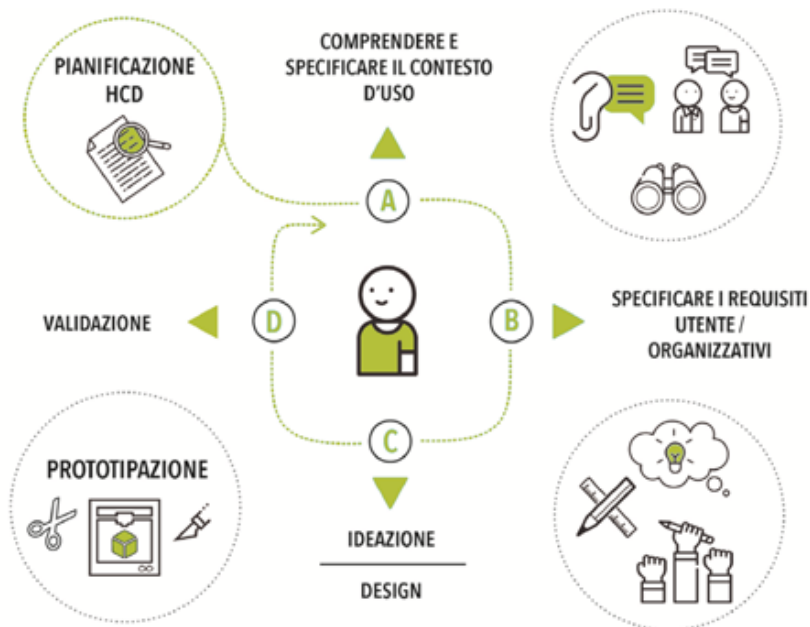


Fig. 3.2 Interdipendenza delle attività Human-Centred Design. Fonte: ISO 9241-210 pag. 12.

<b>COSA È</b> il prodotto	Funzioni primarie e secondarie Obiettivi primari e secondari Tipologie di utenti a cui si rivolge Tipologie di impiego (domestico, professionale, ecc.)
<b>PER COSA</b> viene utilizzato il prodotto	Tipologie di attività svolte/previste Livello di impegno psico-fisico richiesto
<b>DOVE</b> viene utilizzato il prodotto	L'ambiente dell'interazione utente/prodotto (fisico, sociale, organizzativo, tecnologico, ecc.)
<b>CHI È</b> l'utente	Età, sesso, nazionalità, professione, capacità di spesa, capacità fisiche, cognitive e sensoriali, abilità, religione, ecc.
<b>QUANDO</b> viene utilizzato il prodotto	In quale periodo dell'anno, della giornata, ecc. Con quale durata (per quanto tempo) Con quale frequenza (saltuaria, continua, temporanea, ecc.)
<b>COME</b> viene utilizzato il prodotto	Modalità di impiego utilizzate dagli utenti Abitudini d'uso ipotizzabili

Fig. 3.3 Valutare e interpretare le variabili del contesto d'uso.

### 3.2 Riconoscere le esigenze, progettare per l'inclusione

Per comprendere appieno il significato di Progetto inclusivo-Inclusive Design è utile partire da alcuni termini che definiscono il suo opposto, i cui esempi concreti fanno parte dell'esperienza di ciascuno di noi.

**L'ignoranza** – intesa come non-conoscenza – delle esigenze che derivano dalle diverse situazioni di disagio o disabilità, da cui deriva la progettazione di prodotti, ambienti o servizi che sembrano progettati non per le reali e diverse capacità umane ma per una ristretta percentuale di persone nel pieno delle proprie prestazioni. **La mancanza o la carenza di attenzione**, spesso all'origine della non conoscenza, da cui derivano i prodotti "mainstream" progettati per il cosiddetto utente medio. L'esempio più classico sono gli arredi e gli elettrodomestici per cucina, le cui dimensioni standardizzate rendono inaccessibili i pensili e il semplice avvicinamento al piano di lavoro alle persone che usano la sedia ruote, o i ripiani alti di pensili, librerie o armadi inaccessibili alle persone sedute o di bassa statura. E ancora, maniglie difficilmente impugnabili o troppo piccole per poter esercitare la forza delle mani e delle braccia, ripiani instabili, pavimenti lucidati o pavimentazioni stradali scivolose o irregolari, che rappresentano una barriera al movimento e fonti di inciampo o caduta, ecc. **L'esclusione**, ossia l'impossibilità di entrare in rapporto con l'ambiente, gli artefatti, e in molti casi con le altre persone, che può nascere da ambienti, oggetti, o servizi mal progettati o progettati senza tenere conte delle esigenze di persone portatrici di disagi o disabilità<sup>12</sup>, caratterizzate cioè da quella che possiamo definire come una distanza, più o meno rilevante, dalle capacità e dai livelli di autonomia considerati "normali". Dalla banale impossibilità di leggere indicazioni o informazioni riportati con caratteri troppo piccoli sulla confezione di alimenti o medicinali, o di raggiungere i prodotti da acquistare sugli scaffali più alti di un supermercato, esperienze quotidiane rispettivamente per le persone anziane divenute presbiti e per le persone di bassa statura o con limitata capacità di movimento, alla impossibilità di utilizzare i mezzi pubblici dovuta alla presenza delle rampe di scale e dei lunghi corridoi di metropolitane e stazioni ferroviarie per le persone portatrici di disabilità motoria (o per chi semplicemente debba trasportare una valigia pesante).

<sup>12</sup> Con il termine disabilità viene definita "qualsiasi limitazione della capacità di agire, conseguente ad uno stato di minorazione/menomazione" a cui fa seguito una condizione di svantaggio o handicap vissuto dalla persona rispetto alle azioni, alle attività, ai comportamenti o alla capacità di attenzione-reazione richiesti dall'ambiente fisico e sociale in cui vive. La disabilità è quindi una condizione di limitazione e di difficoltà personale, che si traduce in uno svantaggio, o handicap, che si manifesta nell'interazione con l'ambiente fisico e sociale quando questi impediscono o limitano le possibilità di autonomia della persona. La classificazione ICF "International Classification of Functioning, Disability and Health" (classificazione internazionale della funzionalità, della disabilità e della salute) descrive le limitazioni o disabilità dell'individuo in funzione delle patologie e/o alle menomazioni da cui possono derivare e delle limitazioni delle attività individuali e sociali che possono provocare. La classificazione ICF, pubblicata dal World Health Organization nel 2001, costituisce, insieme all'ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) l'evoluzione della International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap (ICIDH), pubblicata per la prima volta nel 1980, nella quale sono contenute le definizioni di: (i) menomazione: qualsiasi perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica; (ii) disabilità: la limitazione o la perdita, conseguente alla menomazione, della capacità di compiere un'attività nel modo e nell'ampiezza di parametri considerati normali per un essere umano; (iii) handicap: la discrepanza tra l'efficienza e lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza e di stato provenienti dall'ambiente (sociale e fisico) e dal soggetto stesso. L'handicap è quindi una limitazione dell'abilità che si manifesta nella relazione con l'ambiente (fisico e sociale) nel quale la persona vive ed è la conseguenza della disabilità e non la disabilità stessa. Cfr. WHO, ICF International Classification of Functioning, Disability and Health, <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

Come scrive K. Holmes (2018 p. 5) l'esclusione può essere paragonata alla sensazione di "essere lasciati fuori" provata da un bambino disabile che osserva gli altri bambini giocare tra loro in un parco giochi. L'esclusione, non è infatti solo "non poter fare le cose" ma anche "non poter fare le cose insieme agli altri", non "poter partecipare" come e con gli altri alla vita attiva.

In questo senso la disabilità può essere definita sia come *distanza delle proprie capacità* da quelle comunemente ritenute normali (come ben esemplificato dai termini "disabile" e "normodotato" utilizzati spesso in opposizione, e in modo orribile, anche nel linguaggio comune) che come *distanza dagli altri e dalla normalità della vita*, imposta dall'ambiente fisico e sociale in cui si vive.

Proprio a partire dal concetto di *distanza*, è importante sottolineare che situazioni di ridotta capacità non riguardano soltanto le condizioni di disabilità conclamata, ma l'ampio ventaglio di condizioni che si allontanano in modo più o meno marcato da quella che viene comunemente indicata come normale capacità: fisica, percettiva e cognitiva.

Una diversa capacità rispetto alla norma può riguardare l'estensione e la precisione nei movimenti, l'acuità visiva o uditiva, ma anche le capacità di apprendimento così come di decodificazione delle informazioni provenienti dall'ambiente fisico e sociale, che in diversa misura limitano la persona nella sua autonomia di vita e di relazione.

L'esperienza di una minore capacità rispetto alla "norma" è vissuta dai bambini (più piccoli e fragili rispetto agli adulti), dalle donne negli ultimi mesi di gravidanza, dalle persone anziane, dalle persone con problemi di vista o di udito. E ancora, molte situazioni contingenti possono limitare le nostre capacità: portare una valigia o un pacco ingombrante, o portare in braccio un bambino rende difficile salire una rampa di scale o affrontare lunghi percorsi, uno stato di ansia o di paura può limitare o condizionare la nostra capacità di comprendere correttamente cosa avviene intorno a noi e/o di reagire razionalmente agli stimoli esterni. In altre parole, situazioni di minore capacità, di disabilità rispetto alla "norma" fanno parte della vita di ciascuno, legate alle fasi biologiche di crescita e invecchiamento, o a fasi temporanee o permanenti derivanti da un incidente o da una patologia, o a fasi transitorie dovute a situazioni contingenti che fanno spesso parte della nostra vita quotidiana.

Come scrive J. Clarkson (2015): "Qualsiasi interazione con un prodotto o un servizio richiede in genere un ciclo in cui l'utente percepisce, pensa e agisce; dove per la maggior parte (dei casi), *percepire* richiede capacità sensoriali, *pensare* richiede capacità cognitive e *agire* richiede capacità motorie, tenendo conto che percepire e agire utilizzano entrambe anche alcuni elementi di capacità cognitiva. L'esclusione risulta se alcune delle richieste sensoriali, cognitive o motorie del compito superano alcune delle corrispondenti capacità dell'utente".

Progettare prodotti sicuri e facili da usare significa quindi rispondere ai bisogni imprescindibili per le categorie di utenza più svantaggiate, ma anche a bisogni diffusi in fasce molto ampie della popolazione per le quali la maggiore fruibilità di prodotti, ambienti e servizi, si tradurrà in condizioni di maggiore benessere, in risparmio di tempo e di energia, e in un generale miglioramento della qualità della vita.

Parallelamente, molte soluzioni progettate per rispondere alle specifiche esigenze di altrettanto specifiche categorie di utenza possono essere rivolte con successo a un range di utenza molto più ampio. Si deve sottolineare, a questo proposito, che una importante fonte di frustrazione è rappresentata dai prodotti immediatamente identificabili come "prodotti per disabili" che, sebbene necessari o potenzialmente utili, sono vissuti



come la stigmatizzazione della propria “diversità” rispetto agli altri, e sono spesso rifiutati da chi potrebbe al contrario utilizzarli con indubbio vantaggio a causa del loro aspetto e della loro indiscutibile diversità rispetto ai “prodotti normali”.

Obiettivo del Design è allora la realizzazione di prodotti ambienti che partendo dai bisogni specifici di persone con ridotte capacità fisiche, percettive o cognitive, siano facilmente utilizzabili e desiderabili dalla globalità delle persone.

Il ragionamento vale ovviamente per i prodotti e i servizi di uso quotidiano, ossia per i cosiddetti prodotti “mainstream”, dagli elettrodomestici agli arredi o agli ambienti dell’abitazione, e non può essere applicato, o può essere applicato solo in parte, ai prodotti rivolti a rispondere a esigenze specifiche: ad esempio gli ausili al movimento, le vasche da bagno con sportello o le posate sagomate per persone con ridotta capacità di movimento delle mani. L’obiettivo non è quindi “progettare tutto per tutti”, ma progettare prodotti di largo consumo che rispondano alle esigenze del più ampio range di utenza possibile a partire dalla conoscenza e dall’interpretazione delle esigenze delle fasce più deboli della popolazione e, parallelamente, prodotti pensati sulla base di esigenze proprie di specifiche categorie di utenza che possano essere rivolti a tutti coloro che esprimono esigenze analoghe.

Gli esempi sono moltissimi: la ormai più che famosa scala di Robson Square a Vancouver (vedi Fig. 3.4), in Canada, nella quale i gradini sono perfettamente integrati con le rampe con un effetto estetico di altissimo livello, e le molte soluzioni analoghe, tra le quali si segnala l’altrettanto interessante gradinata in Pioneer Courthouse Square a Portland, in Oregon, USA (vedi Fig. 3.4); la lettura vocale dei testi, così come la dettatura, entrambe nate per rendere possibile la lettura e la scrittura a persone con disabilità visiva e oggi ampiamente utilizzate da moltissime persone per la lettura e dettatura di testi e messaggi; la possibilità di ingrandire testi e immagini sullo schermo dei computer, anch’essa nata per garantire l’accessibilità dei siti web, e oggi utilizzata come normale forma di lettura da tutti su computer, smartphone ecc. con il solo sfioramento delle dita; e ancora il saliscendi Servetto® (vedi Fig. 3.5), i trolley, i telecomandi, gli svitatappi (vedi Fig. 3.6), tutti prodotti nati e pubblicizzati alla loro prima commercializzazione come soluzioni rivolte a persone con ridotta capacità (per chi non può salire su una scala per raggiungere le parti alte dell’armadio, per chi non può alzarsi per cambiare canale della TV, per chi non può portare a mano valigie pesanti, per chi non riesce a svitare tappi resistenti, ecc.) e spesso inizialmente rifiutati come segnali di una propria debolezza fisica, e utilizzati oggi da tutti come normali e indispensabili oggetti della vita quotidiana (chi di noi vorrebbe alzarsi per cambiare canale della televisione o vorrebbe trasportare a mano una valigia pesante?).

Per chi progettare quindi? La risposta è capire a chi è rivolto il progetto e a quante più persone possibile potrebbe rivolgersi la soluzione che stiamo proponendo.

Nel caso del progetto rivolto alle persone portatrici di condizioni di disagio o disabilità, significa partire dalla identificazione e interpretazione di esigenze specifiche e proporre soluzioni progettuali capaci di rispondere a tali esigenze ampliando la loro utilizzabilità al più ampio numero di persone possibile.

L’attenzione del progettista si sposta quindi dal *progetto per una specifica categoria di utenza*, al *progetto per una specifica categoria di esigenze* che possono accomunare persone anche molto diverse tra loro, a cui rispondere con soluzioni capaci di rivolgersi al più ampio numero di persone possibile. L’obiettivo progettuale è offrire soluzioni innovative ed appropriate, assumendo come riferimento del progetto tutti coloro che entreranno

in rapporto con lo spazio, l'artefatto o il servizio oggetto della progettazione, una volta che questo sarà realizzato, e che lo faranno, nel corso del tempo, per periodi più o meno lunghi della loro vita.



**Fig. 3.4** Gradinate integrate con rampe a Robson Square – Vancouver, Canada. Fonte: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Robson\\_Square\\_waterfall\\_2018.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Robson_Square_waterfall_2018.jpg) (a sinistra). Pioneer Courthouse Square, Portland, Oregon USA. Fonte: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Pioneer\\_Courthouse\\_Square\\_-\\_west\\_half.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Pioneer_Courthouse_Square_-_west_half.jpg) (a destra).



**Fig. 3.5** Saliscendi Servetto® armadio, prodotta dall'azienda Servetto srl. Fonte: [www.servetto.it/it/prodotti/saliscendi.html](http://www.servetto.it/it/prodotti/saliscendi.html).





**Fig. 3.6 One-Touch Jar Opener, progettato da Mark Sanders per Daka International. Apribottiglie e apribarattoli facile da usare per bambini, anziani e persone affette da artrite.** Fonte: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:One-Touch\\_Jar\\_Opener\\_Designed\\_by\\_Mark\\_Sanders\\_for\\_Daka\\_International.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:One-Touch_Jar_Opener_Designed_by_Mark_Sanders_for_Daka_International.jpg).



**Fig. 3.7 Sistema di ausili magnetici per gli oggetti Tac Tee (Functionable s.r.l),** Fonte: [www.tactee.it](http://www.tactee.it).

### 3.3 Progettare per le persone con malattia di Parkinson

Nel caso specifico del progetto per persone con malattia di Parkinson il punto di partenza è, dunque, prima di tutto “conoscere” (ossia porre attenzione a) le caratteristiche della malattia e la specificità di disagi e limitazioni che questa porta alla persona nel corso della sua evoluzione e, parallelamente, la specificità di esigenze della persona con Parkinson, dei suoi familiari e/o conviventi e di tutti coloro che entrano in rapporto con lui/lei sia nell’ambito delle attività di cura (caregivers formali e informali) che nell’ambito delle normali attività e relazioni di vita quotidiana.

Esigenze e aspettative che, in questo specifico ambito progettuale così come negli altri, possono essere *esplicite*, ossia dichiarate dalle persone sulla base delle loro conoscenze ed esperienze, o *implicite*, ossia non esplicitamente dichiarate o tradotte in richieste puntuali, che richiedono una interpretazione più elaborata, strettamente collegata alla evoluzione del tempo della malattia.

Si deve infatti tenere conto che le persone coinvolte nella fase di indagine si esprimono sulla base della propria esperienza, spesso non conoscendo le possibili soluzioni e risposte progettuali alle loro necessità, le alternative di intervento, i prodotti e gli ausili sul mercato o comunque realizzabili e, in alcuni casi, non sono a conoscenza dell’esperienza vissuta da altre persone con le loro stesse difficoltà.

La proposta progettuale dovrà quindi rispondere sia alle esigenze e alle aspettative esplicite che farsi interprete di quelle implicite, e dovrà inoltre rispondere alla loro possibile evoluzione nel tempo.

Ciò vale ovviamente nel caso della malattia di Parkinson ma anche in molti altri casi: ad esempio la progettazione di un ambiente domestico, così come dei suoi arredi e delle sue attrezzature e dotazioni tecnologiche, rivolti a famiglie giovani con bambini piccoli, dovrà proporre soluzioni capaci di evolversi nel tempo al mutare delle esigenze di una famiglia con figli adolescenti e poi adulti, ed essere adattabili, in tempi successivi, alle esigenze di un nuovo nucleo familiare; un altro esempio è l’adattabilità degli ambienti, degli arredi, delle dotazioni tecnologiche, alle esigenze di sicurezza per i bambini, o alle esigenze di piena accessibilità (servizi igienici, cucine, spazi di movimento) di persone anziane e/o con limitata autonomia.

Nel caso specifico delle persone con malattia di Parkinson, la proiezione nel tempo delle soluzioni progettuali si concretizza nell’adattabilità di spazi, arredi e attrezzature, nella possibilità di garantire spazi di movimento adeguati agli ingombri di sedie a ruote e ausili al movimento, e nella possibilità di inserire supporti alla deambulazione e dotazioni tecnologiche (ad esempio per il controllo ambientale, la rilevazione di cadute ecc.) con interventi a basso costo e di semplice realizzazione, mantenendo il più possibile inalterata la configurazione e l’immagine della propria abitazione.

La specificità di esigenze poste dai differenti stadi della malattia e dai conseguenti differenti livelli di autonomia, così come dalle diverse necessità di supporto e di cura, divengono così riferimenti base del progetto e si traducono nel principio di versatilità e adattabilità nel tempo in grado di offrire una pluralità di opzioni già previste e facilmente adottabili.

Infine, le soluzioni progettuali individuate per lo specifico caso delle persone con malattia di Parkinson possono essere utilizzate in numerosi e diversi altri contesti nei quali la piena accessibilità e sicurezza dell’ambiente di vita, la sua piena domesticità e accoglien-



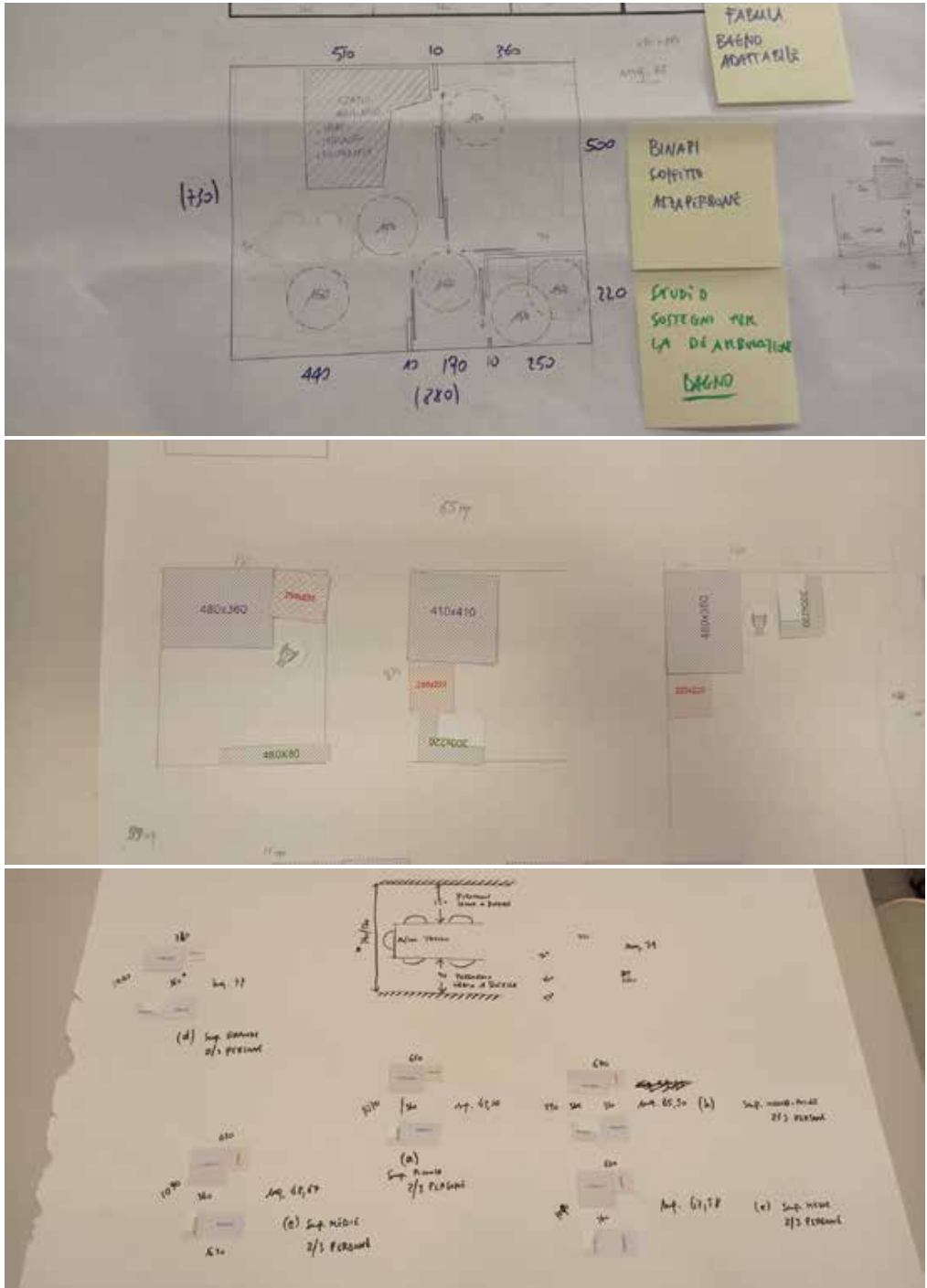


Fig. 3.9 Foto Home Care Design for Parkinson's Disease. © Laboratorio di Ergonomia e Design LED.



**Fig. 3.10** Foto Home Care Design for Parkinson's Disease. © Laboratorio di Ergonomia e Design LED.

## Bibliografia

- Clarkson J., Coleman R., Keates S., Lebbon C. (2003), *Inclusive Design: Design for the whole population*, Springer-Verlag, London.
- Clarkson P. J., Waller S., Cardoso C. (2015), "Approaches to estimating user exclusion", in *Applied Ergonomics*, 46, 304-310. DOI: 10.1016/j.apergo.2013.03.001.
- Elton E., Nicolle C. (2015), "Inclusive Design and Design for special population", in Wilson J.R., Sharples S., *Evaluation of Human Work*, (4° ed.), CRC Taylor & Francis group, Boca Raton, Florida.
- Holmes K. (2018), *Mismatch: How Inclusion Shapes Design*, MIT Press, Cambridge.
- ISO 9241/2010, *Ergonomics of human-system Interaction. Part 210: Human-Centred Design for interactive systems*, International Organization for Standardization, Geneva.
- Microsoft Inclusive Toolkit Manual. Disponibile a: <https://www.microsoft.com/Design/inclusive/>.
- Newell A. (2003), "Inclusive Design or assistiveTechnology", in Clarkson J., Coleman R., Keates S., Lebbon C., eds, *Inclusive Design: Design for the whole population*, Springer-Verlag, London.
- Rubin J., Chisnell D. (2011), *Handbook of usability testing: how to plan, Design and conduct effective tests*, Wiley, Indianapolis.
- Spadolini M.B. (2013), *Design for better life. Longevità, scenari e strategie*, FrancoAngeli, Milano.
- Tosi F. (2018), *Ergonomia per il Design, Design per l'Ergonomia*, FrancoAngeli, Milano (pubblicato in lingua inglese: *Design for Ergonomics*, Springer, 2020).
- Tosi F., Rinaldi A. (2016), *Il Design per l'Home Care. L'approccio Human-Centred Design nel progetto dei dispositivi medici*, Didapress, Firenze.
- World Health Organization (2001), *The International Classification of Functioning, Disability and Health, World Health Organization*, Geneva. Disponibile su: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>.

## 4. Le persone con malattia di Parkinson nell'ambiente domestico<sup>1</sup>

di *Francesca Tosi*<sup>2</sup>, *Mattia Pistolesi*<sup>3</sup>

### 4.1 Il rapporto con lo spazio e gli oggetti

L'essere umano è un individuo dotato di molteplici capacità, esigenze e desideri e, oltre a rappresentare la singolarità assoluta nella collettività sociale, vive i cambiamenti della propria persona lungo tutto il corso della propria esistenza, sperimentandoli per ragioni fisiologiche - la crescita e l'invecchiamento - e per ragioni temporanee o permanenti - ad es. la gravidanza, o le variazioni di peso ecc. Ovviamente limitazioni importanti delle proprie capacità possono essere provocate da una malattia o da un trauma, intervenuti nel corso della vita o già presenti alla nascita e, come sottolineato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, moltissime persone soffrono a causa di una menomazione o di una condizione di salute che portano a una condizione di disabilità, che si trasformano in un handicap - ossia in uno svantaggio - quando la persona deve confrontarsi con gli ostacoli - o barriere - poste dall'ambiente fisico e/o sociale (WHO, 2011). L'handicap può essere quindi descritto non solo come uno svantaggio nel rapporto con l'ambiente fisico e relazionale, ma anche come la negazione del diritto di godere della propria autonomia, della partecipazione alla vita sociale e, più in generale, del diritto alla qualità della propria vita. Ed è ovviamente essenziale il diritto alla qualità della vita all'interno della propria abitazione considerando che, per una persona fragile o portatrice di disabilità, la casa può rappresentare il luogo ove si trascorre gran parte se non la totalità della giornata e, al cui interno, i maggiori o minori livelli di accessibilità e di sicurezza degli ambienti e degli oggetti d'uso quotidiano si traducono nella possibilità o meno di condurre una vita il più possibile autonoma e serena.

Entrando nel merito della "casa per le persone con malattia di Parkinson", è importante sottolineare che, rispetto alla grande quantità di contributi scientifici circa la ricerca clinica, diagnostica e terapeutica relativa alla malattia di Parkinson e, per quanto riguarda le discipline del progetto, agli altrettanto numerosi contributi dedicati più in generale al rapporto tra la disabilità e lo spazio domestico, esiste ad oggi un numero molto limitato di studi sugli ambienti, i prodotti e i servizi specificatamente rivolti alle persone con questa patologia (Imrie, 2006; Preiser, Smith, 2011).

1 Autori dei paragrafi del cap. 4: Francesca Tosi: par. 4.1; Mattia Pistolesi: par. 4.2 e 4.3.

2 Cfr. Cap. 3.

3 PhD in Design e Designer, è professore a contratto presso il Corso di laurea in Disegno Industriale dell'Università di Firenze. Dal 2014 svolge attività di ricerca presso il Laboratorio di Ergonomia & Design LED della stessa Università, affrontando temi relativi all'usabilità, all'Interaction Design, allo Human-Centred Design e alla User-Experience nel campo del Design per la sanità e l'assistenza. È autore di libri, articoli e saggi, pubblicati su riviste scientifiche nazionali e internazionali e in atti di convegno.

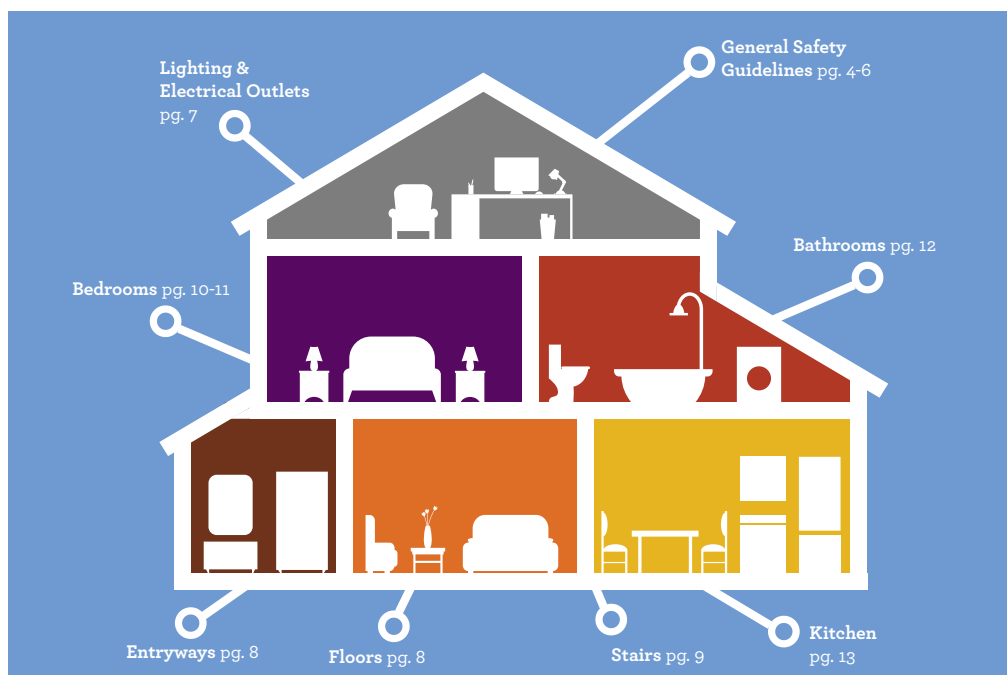


**Fig. 4.1 Immagini di barriere architettoniche.** Fonte: [www.flickr.com/photos/cristiano\\_beta/361553079](http://www.flickr.com/photos/cristiano_beta/361553079) (in alto a sinistra), [www.flickr.com/photos/dtile/31092375228](http://www.flickr.com/photos/dtile/31092375228) (in alto a destra) e [www.repubblica.it/tecnologia/social-network/2015/04/14/foto/in\\_casa\\_o\\_per\\_strada\\_il\\_disastro\\_e\\_dietro\\_l\\_angolo-111877354/1/](http://www.repubblica.it/tecnologia/social-network/2015/04/14/foto/in_casa_o_per_strada_il_disastro_e_dietro_l_angolo-111877354/1/) (in basso).

Si segnala, tra questi, il documento pubblicato recentemente dalla *Davis Phinney Foundation's for Parkinson's*<sup>4</sup> contenente le linee guida per la realizzazione di una casa adatta alla necessità di una persona con Parkinson (PcP). L'obiettivo del documento è informare le PcP, i caregivers e i progettisti e invitarli a considerare una serie di aspetti (luci, pavimenti, stanze, ecc.) necessari affinché la PcP possa usufruire con sicurezza ed efficacia tutti gli spazi della casa dove abita.

4 Cfr. [www.davisphinneyfoundation.org](http://www.davisphinneyfoundation.org)





**Fig. 4.2** Linee guida Davis Phinney Foundation's for Parkinson's. Fonte: [www.davisphinneyfoundation.org](http://www.davisphinneyfoundation.org).

Un altro contributo di notevole interesse è la seconda edizione del manuale *Parkinson's Disease: 300 Tips for Making Life Easier* (Schwarz, 2006), che fornisce circa 300 suggerimenti alle PcP ed ai caregiver per aiutare a semplificare le attività quotidiane, come ad esempio conoscere la malattia, rendere la casa sicura e accessibile, organizzare e programmare la permanenza in casa e fuori casa, oltre a indicazioni per gestire al meglio le cure mediche in casa. Come sostenuto dall'autrice, il libro vuole informare la PcP e i caregiver su tutti gli aspetti che ruotano intorno alla malattia di Parkinson e, più specificatamente, il capitolo 2 fornisce preziosi suggerimenti per i progettisti che, con riferimento alle varie e talvolta tacite sfaccettature della malattia di Parkinson (MP), possono contribuire a rendere gli spazi domestici più sicuri e accessibili.

Sempre di notevole rilevanza scientifica internazionale sono le linee guida prodotte dal CUED (The Centre for Excellence in Universal Design) del NDA (National Disability Authority)<sup>5</sup>.

Il CUED sviluppa e promuove standards operativi con gli obiettivi di:

- stimolare e informare la ricerca scientifica;
- partecipare con organismi nazionali, europei e internazionali alla realizzazione di standard operativi;
- fornire consigli e informare gli esperti nell'implementare gli standards operativi;

<sup>5</sup> Il CUED ha l'obiettivo di garantire il principio di accesso universale, permettendo ai cittadini Irlandesi di partecipare a una società che tiene conto della differenza umana e di interagire con il loro ambiente al meglio delle loro capacità. [www.universaldesign.ie](http://www.universaldesign.ie)



- incoraggiare il rispetto delle norme nazionali e internazionali in considerazione dell'approccio Universal Design.

In ambito italiano riveste particolare interesse la pubblicazione *Una casa su misura: Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica* (Trioschi, 2007). Il libro si pone l'obiettivo di offrire suggerimenti e informazioni circa la fruibilità della casa per le persone anziane o portatrici di disabilità.

Come anticipato, anche questo riferimento bibliografico non tratta una disabilità specifica, piuttosto mette in rapporto la disabilità in generale, l'ambiente costruito e gli utenti finali (anziani, disabili, familiari e caregivers). Da qualche anno la Regione Toscana è attivamente coinvolta sul tema della disabilità finanziando azioni finalizzate ad offrire alle persone fragili e disabili uno stile di vita autonomo attraverso soluzioni in grado di aumentare i livelli di accessibilità e fruibilità sul territorio.

È il caso del progetto ADA<sup>6</sup>, una ricerca-azione sviluppata dall'Università di Firenze (Dip. DIDA, Unità di ricerca interdipartimentale Florence Accessibility) (Lauria et al., 2019). Il contributo scientifico esamina, in primo luogo, i fattori personali e ambientali (sia fisici che socioculturali) che caratterizzano la vita in casa delle persone disabili e dei loro caregiver, e presenta poi un'illustrazione puntuale delle fasi del progetto ADA, dei suoi obiettivi, dei destinatari e dei beneficiari, nonché della procedura e degli strumenti utilizzati, degli attori e dei rapporti con le agenzie coinvolte. In particolare, viene accuratamente descritto uno strumento per la raccolta dei dati e la valutazione dei bisogni (l'ADA Assessment Model - AdAM).

Come riportato nelle prime righe di questo capitolo, la disabilità è parte della condizione umana, che ogni essere umano può sperimentare durante la propria vita, basti pensare al processo di invecchiamento, che con il passare degli anni porta con sé crescenti difficoltà psicofisiche e/o sensoriali, o il verificarsi di un incidente che provochi anche una temporanea riduzione delle proprie capacità.

Le condizioni di disabilità, così come ciascuna situazione personale, sono ovviamente differenti ed eterogenee, mentre lo stereotipo di invalido o disabile viene identificato con la persona su sedia a rotelle, o con le persone non vedenti o non udenti. Ma le condizioni di disabilità abbracciano un numero molto più alto di situazioni personali, dal bambino nato con una patologia congenita, al malato di Parkinson, o a tutte le differenti forme di disabilità cognitiva.

Gli atteggiamenti verso le persone disabili variano molto nelle diverse parti del mondo, e sono in alcuni casi ancora fortemente negativi e degradanti, e caratterizzati da ignoranza rispetto alle condizioni di disabilità e/o da mancanza di interazione nei confronti delle persone disabili (Imrie, Hall, 2001).

Storicamente i soggetti disabili sono stati classificati come *outsider*, come *non normali*, ossia persone ai margini della vita sociale e, in alcuni casi, da confinare e controllare in luoghi separati dalla normale vita sociale.

Solo per dare qualche riferimento storico, e rimandando per l'approfondimento di questo tema al volume di S. Stilo (2013), nell'antica Grecia, in un'epoca caratterizzata dal bello e dalla cura della perfezione, la disabilità suscitava condanna e disprezzo.

<sup>6</sup> Nel 2018 il Progetto ADA è stato prima selezionato come "Buona pratica" dalla Fondazione internazionale Design for All e poi ha vinto il "Design for All Foundation Award 2018", nella categoria "Spazi, prodotti e servizi già in uso".

La *Città Ideale* di Platone è abitata da individui perfetti che generano figli sani. Il disabile era individuato come capro espiatorio, come portatore di una colpa, il frutto dell'ira degli Dei, venuto al mondo come castigo divino. La maggior parte dei neonati con disabilità veniva eliminata alla nascita, altri allevati con l'unico destino di diventare capri espiatori.

In tutta l'epoca medievale rimane questa concezione negativa della disabilità. La madre è considerata l'unica responsabile della deformità del figlio, quasi come fosse lo specchio delle sue colpe, e con il figlio condannata o addirittura giustiziata.

A metà del Settecento, la nascita delle prime industrie e l'introduzione delle macchine nella filiera produttiva portano ad una nuova attenzione verso le persone rese disabili da incidenti sul lavoro provocati dall'uso di macchinari non sicuri o da mansioni gravose o ad alto rischio, e ad un primo cambiamento nella mentalità collettiva.

Le persone con disabilità fisiche o menomazioni causate dal lavoro in fabbrica iniziano ad essere considerate come individui da aiutare ed a cui prestare le cure necessarie, studiando anche i possibili ausili che permettessero il ritorno alla vita lavorativa. Ma, quando il ritorno al lavoro e alla normale vita quotidiana non era possibile, il destino delle persone con disabilità era l'emarginazione dalla vita sociale e, spesso, la vita solitaria e la povertà. Solo dopo la fine della Seconda guerra mondiale la disabilità comincia ad assumere una connotazione sociale differente, ed inizia ad essere considerata una condizione da rispettare ed a cui dover dare risposte e sostegno, anche attraverso aiuti economici.

A partire dagli anni '70, la considerazione della disabilità ha subito un cambiamento radicale testimoniato, come riportato nel capitolo 5, dall'approvazione di indirizzi internazionali e norme nazionali rivolti alla tutela delle persone con disabilità, e dal progressivo mutamento della percezione sociale della disabilità da "deformità o malattia" a "diversa normalità". I soggetti disabili iniziano ad acquisire diritti piuttosto che venire classificati come aventi bisogno di assistenza.

La storia recente è stata testimone di un cambiamento epocale, che ha visto affermati i diritti delle persone disabili nell'ambito dell'educazione, del lavoro e del tempo libero. Attualmente nella definizione di *diversamente abile* è racchiuso un paradigma innovativo, ovvero quello di una speciale normalità, fatta di punti di forza e di criticità.

Per quanto riguarda le discipline del progetto, la disabilità può essere intesa come fattore di stimolo del pensiero creativo e contribuire all'innovazione formale e funzionale degli spazi, dei prodotti e dei servizi.

Il progetto, qualsiasi sia la scala di intervento, deve infatti porsi l'obiettivo di migliorare le condizioni di salute, salvaguardare i livelli di autonomia, prevenire la disabilità e migliorare l'interazione tra gli individui, in funzione delle diverse situazioni individuali e in funzione della loro possibile evoluzione nel tempo.

Si riportano di seguito alcuni esempi di abitazioni progettate per essere fruite da persone che presentano disabilità fisiche e motorie. È il caso del progetto *Casa Agevole*<sup>7</sup> (2004), realizzato a Roma dall'Arch. Fabrizio Vescovo. Lo schema organizzativo/distributivo della unità abitativa sperimentale *Casa Agevole* è stato immaginato tenendo conto dei criteri dell'Universal Design. *Casa Agevole* è un contenitore di idee e uno strumento di formazione per gli studenti e per gli addetti ai lavori. L'unità abitativa è compatta (mq 60 circa), flessibile e adattabile, e consente una completa fruizione e accessibilità di tutti gli spazi domestici da parte di una persona su sedia a ruote.

<sup>7</sup> Cfr. *La casa agevole*. Fonte: <https://www.superabile.it/cs/superabile/accessibilita/architettura/abitazioni/unita-abitativa-sperimentale-la-casa-agevole.html>

Lo schema spaziale-distributivo può essere utilizzato nel caso di edifici singoli o plurifamiliari, pluripiano e con varie tipologie edilizie (case a schiera, in linea, a quadrifoglio, ecc.) e consente una notevole diversificazione sia delle dimensioni interne che delle relative superfici utili.

Infine, le soluzioni proposte per i due bagni prevedono ambienti pienamente accessibili e personalizzabili garantendo al tempo stesso superfici ridotte.

Un secondo esempio è *La casa in via Pascoli*<sup>8</sup> a Foligno (PG) (2006), progettata dall'architetto Baires Raffaelli. L'organizzazione interna è pensata per rispondere alle esigenze di una persona con disabilità su sedia a ruote e alcune delle sue soluzioni, dal particolare al generale, possono essere prese come spunti di riflessione e progettazione.

L'appartamento si sviluppa al piano terra di una palazzina plurifamiliare, occupa una superficie di 115 mq e si protende all'esterno con un cortile-giardino di 90 mq. La parte coperta è costituita da un ingresso, una cucina con zona pranzo, un soggiorno multifunzione, due camere da letto, ed infine da due bagni (vedi Fig. 4.3).

Il progetto *Casattenta* (Farella et al., 2010) è nato con l'intento di realizzare e sperimentare applicazioni di domotica e di intelligenza ambientale rivolte a soggetti anziani non totalmente autosufficienti, con l'obiettivo di rendere interattivo e più sicuro l'ambiente domestico.

Il concept abitativo *Casattenta* è costituito da un prototipo di sistema domotico basato su una rete wireless e caratterizzato da due applicazioni: una per il monitoraggio dei consumi elettrici e l'altra per il controllo dell'abitazione e del soggetto che vi abita.

L'utente può visualizzare videomessaggi inviati da parenti o amici, oppure leggere SMS utilizzando lo schermo TV e il telecomando. Inoltre, grazie ad un sensore indossabile, è possibile sia stimare la posizione della persona all'interno dell'abitazione, sia segnalare, ad esempio ai familiari o a centri di assistenza, eventuali situazioni di emergenza (vedi Fig. 4.4).

Sempre in materia di fruibilità e accessibilità domestica, in questo caso per utenti anziani, un altro esempio di notevole interesse è rappresentato dai due appartamenti domotici<sup>9</sup> (Malvasi, 2014) realizzati presso l'Area Ausili di Corte Roncati a Bologna (ex Ospedale Psichiatrico Roncati).

I due appartamenti, rispettivamente di 50 e 80 mq, originariamente concepiti come laboratorio sperimentale di soluzioni abitative ad alta accessibilità, sono mutati nel corso del tempo in luoghi in cui le persone disabili sperimentano direttamente momenti di vita quotidiana più autonoma e, al tempo stesso, forniscono preziosi contributi al miglioramento delle soluzioni già realizzate ed alla progettazione di nuove soluzioni domotiche.

Nel caso del primo appartamento, la porta d'ingresso si apre su una zona giorno che a sua volta dà accesso a una zona cucina. Uno spazio centrale dà accesso alle zone bagno e camera da letto, direttamente collegate da una porta che permette il passaggio di un sollevatore mobile per il movimento dal letto ai servizi igienici (WC e doccia). È stato previsto anche l'alloggio per un assistente.

Nel caso del secondo appartamento, è prevista una zona giorno open space che comprende una cucina, mentre un piccolo corridoio dà accesso al bagno e ad una camera da letto adiacente.

8 Cfr. *La casa in via Pascoli*. Fonte: [www.superabile.it/cs/superabile/accessibilita-colore-e-creativita-la-casa-in-via-pascoli-a-f.html](http://www.superabile.it/cs/superabile/accessibilita-colore-e-creativita-la-casa-in-via-pascoli-a-f.html).

9 Cfr. I due appartamenti domotici di Corte Roncati (BO). Fonte: [https://www.ausilioteca.org/WE\\_Autonomia](https://www.ausilioteca.org/WE_Autonomia) e [https://www.ausl.bologna.it/news/archivio-2013/copy\\_of\\_auslnews.2013-06-14.5215192317](https://www.ausl.bologna.it/news/archivio-2013/copy_of_auslnews.2013-06-14.5215192317)



Fig. 4.3 Planimetria e distribuzione interna de *La casa in via Pascoli*. Fonte: Arch. Baires Raffaelli, 2006.

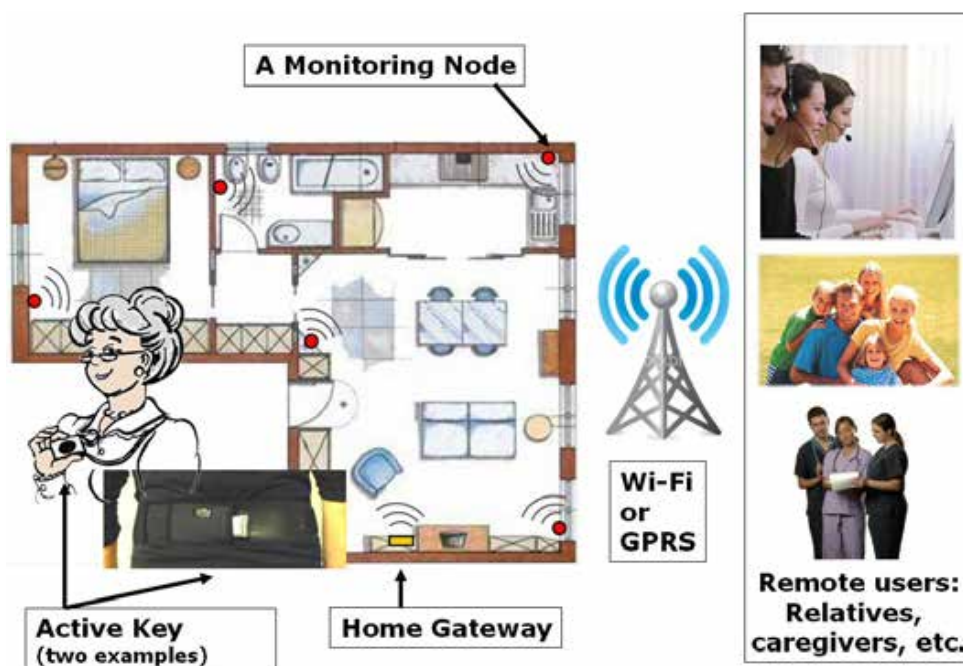


Fig. 4.4 Planimetria e disposizione dei sensori *Casattenta*. Fonte: Farella et al., 2010.

Per quanto riguarda il Design dei prodotti, un approccio progettuale inclusivo, ossia non orientato esclusivamente alla compensazione delle disabilità ma rivolto al contrario ad assumere le esigenze delle persone con disabilità come parte integrante dei riferimenti progettuali, consente di estendere la prospettiva del progetto, includendo le persone portatrici di disabilità o di fragilità come parte altrettanto integrante dell'utenza a cui rivolgere il progetto e, allo stesso tempo, ampliando a tutti i possibili destinatari il bacino di mercato del prodotto finale.

Pullin, nel libro *Design Meets Disability* (Pullin, 2009), spiega come l'effetto *trickle-down*, o teoria della goccia, può funzionare come catalizzatore per nuovi approcci di Design, aprendo così campi di azione per culture di Design più diversificate. In questo caso la disabilità non è la destinataria ma è, al contrario, il punto di partenza del processo progettuale, il cui sviluppo successivo può portare a campi di applicazione anche indipendenti da questo contesto. Alla base di questo approccio è infatti il non considerare la disabilità come eccezionale o fuori dalla norma ma, al contrario, considerare le caratteristiche associate a una specifica disabilità come una delle possibili condizioni di normalità.

Vanderheiden e Jordan (2012) sostengono che la cultura del progetto ha tre strade per affrontare il problema di coloro che non sono in grado di utilizzare il mondo che li circonda:

- la prima strada è *cambiare la persona*. Questo può essere realizzato attraverso la chirurgia, l'educazione, lo sviluppo e la pratica delle abilità, oppure l'insegnamento di strategie per fare le cose più facilmente possibile. Questo include anche le tecnologie che diventano "parte della persona" (ad es. gli occhiali, gli apparecchi acustici, gli arti artificiali, ecc.);



- la seconda strada è *fornire alla persona strumenti di collegamento*. Ciò include dispositivi e adattatori che fanno da ponte tra l'individuo e le tecnologie tradizionali (ad esempio, adattatori per pomelli delle porte, lettori di schermo, tastiere adattive, dispositivi di telecomunicazione per i non udenti, TDDs/TTY);
- la terza strada è *cambiare il modo in cui il mondo è progettato*. Sviluppando soluzioni progettuali inclusive, e rendendo pienamente accessibili e facilmente utilizzabili i prodotti di uso comune.

Possiamo aggiungere che la terza strada può seguire due percorsi: rendere accessibili e facili da usare i prodotti d'uso quotidiano, ma anche, e viceversa, rendere di uso comune prodotti o sistemi originariamente ideati per rispondere a una disabilità.

Su questo ultimo aspetto, prendiamo a titolo di esempio gli occhiali da vista che, ideati e realizzati per compensare le limitazioni visive degli individui, sono a pieno titolo un ausilio, che non sostituisce una parte limitante del corpo umano ma potenzia il senso minorato. Oggigiorno in qualsiasi negozio o centro commerciale è possibile trovare tipologie di occhiali di diversa forma, diverso colore e diverso prezzo, normalmente venduti e acquistati da tutti come normali prodotti d'uso e spesso come prodotti di moda, a dimostrazione del fatto che un lieve difetto visivo non viene più percepito come una disabilità ma come una normale condizione umana e che, parallelamente, gli occhiali, non sono più considerati un "ausilio" ma un normale accessorio da indossare.

Il buon Design, dunque, può potenziare e "ridisegnare" le capacità della persona e, riprendendo le esatte parole di Hogan<sup>10</sup>, "*Good Design enables, bad Design disables*" (il buon Design abilita, il cattivo Design disabilita).

Molto interessanti sono le sperimentazioni formali nell'ambito del progetto *Rethought elderly furniture & accessories that supports and empowers life & lifestyle* (oggetti di arredamento potenziati e abilitanti per anziani), condotte dallo studio progettazione italo-singaporiano Lanzavecchia+Wai<sup>11</sup>. La motivazione che ha spinto i due progettisti è stata quella di generare entusiasmo, desiderabilità e senso di proprietà, attraverso il cambio di forma e l'introduzione di nuove funzionalità per alcuni ausili per anziani che, ancora oggi, presentano un'estetica troppo ospedaliera. Due tra i loro progetti sono riportati nelle figure che seguono. Nella prima troviamo la seduta *Assunta: a chair that helps us to get up*, che assiste il movimento di chi la usa, utilizzando il peso corporeo come leva e garantendo la stabilità grazie ai braccioli che seguono il movimento di inclinazione. Dotata di un nuovo linguaggio estetico e di una nuova funzionalità, la seduta diviene un vero e proprio assistente domestico (vedi Fig. 3.5). Nella seconda troviamo il bastone *Together Canes: walking aids for living, not just mobility*, che non solo fornisce un supporto alla persona, ma consente di "portare con sé", letteralmente, il necessario per il tè, riviste, libri ecc. e può inoltre essere utilizzato come supporto ad esempio per un tablet (vedi Fig. 4.5).

Un altro esempio concreto di progettazione inclusiva è la maniglia *Leonardo* progettata dall'architetto italiano Fabrizio Bianchetti e prodotta dall'azienda Ghidini Pietro Bosco spa. *Leonardo*<sup>12</sup> è considerata uno dei primi prodotti italiani a mostrare attenzione alle diverse caratteristiche e capacità degli utenti ed alle diverse modalità d'uso, tanto da essere ormai assunta come icona del buon progetto (vedi Fig. 4.6).

10 Paul Hogan è stato uno dei membri fondatori dell'Institute for Design and Disability.

11 Cfr. [www.lanzavecchia-wai.com](http://www.lanzavecchia-wai.com).

12 La maniglia *Leonardo* ha vinto il premio Good Design Award nel 2004.

Nel settore dell'arredo cucina, un esempio molto noto e di notevole interesse è la cucina *Skyline\_lab* della linea Skyline, dell'azienda italiana Snaidero Rino spa, progettata dagli architetti Lucci e Orlandini. Il modello *Skyline\_lab* nasce proprio con l'obiettivo di realizzare un ambiente domestico capace di offrire a tutti, e alle persone portatrici di disabilità in particolare, la possibilità di svolgere confortevolmente, in modo autonomo ed in piena sicurezza, tutte le attività domestiche fondamentali (vedi Fig. 4.7).



**Fig. 4.5** *Assunta*: a chair that helps us to get up (in alto) e *Together Canes*: walking aids for living, not just mobility (in basso). Fonte: [www.lanzavecchia-wai.com](http://www.lanzavecchia-wai.com).



Fig. 4.6 Maniglia *Leonardo*, progetto di Fabrizio Bianchetti Architetto per Ghidini Pietro Bosco spa. Fonte: [www.ghidini.com/it/prodotto/ghidini-leonardo-rosetta-ovale-finitura-acp/](http://www.ghidini.com/it/prodotto/ghidini-leonardo-rosetta-ovale-finitura-acp/).



Fig. 4.7 Cucina *Skyline\_lab*, progetto di Lucci e Orlandini per Snaidero Rino spa. Fonte: [www.snaidero.it/skyline-versioni](http://www.snaidero.it/skyline-versioni).



## 4.2 La casa per le persone con malattia di Parkinson

Per quanto riguarda gli aspetti dimensionali, nell'attribuire una certa quantità di superficie a ciascun ambiente occorre prima di tutto tenere conto che la PcP e il caregiver, formale o informale che sia, si trovano spesso a trascorrere molto tempo all'interno della casa che, pertanto, richiede una dotazione di superficie e di attrezzature adeguata allo svolgersi delle attività vitali della persona, nel rispetto e con l'obiettivo di una piena realizzazione delle sue aspirazioni esistenziali.

I riferimenti dimensionali dovranno ovviamente tenere conto degli spazi di movimento collegati all'uso della sedia a ruote o di un altri ausili alla deambulazione.

Per quanto riguarda le persone anziane si deve inoltre tenere conto della ridotta capacità di movimento delle braccia in altezza e in orizzontale.

La statura tende a diminuire con l'età, così come diminuisce la capacità di raggiungere o manovrare oggetti posti al di sopra o al di sotto del raggio di normale movimento delle braccia (ossia portando le mani all'altezza degli occhi o del bacino senza essere costretti a piegarsi e sforzarsi). Una analoga diminuzione riguarda la capacità di estensione delle braccia in orizzontale, dovuta alla minore elasticità delle articolazioni ed alla maggiore sensibilità all'affaticamento che influenzano, più in generale, la complessiva capacità di movimento della persona.

Si devono poi considerare le differenze di altezza e di capacità muscolare tra i due sessi. Le donne, in particolare se anziane e/o affette da MP, hanno generalmente una statura inferiore a quella maschile e, soprattutto, statura e capacità di movimento notevolmente inferiori a quelle delle persone giovani e normodotate.

Le caratteristiche antropometriche, e in particolare la statura media della popolazione, hanno inoltre avuto un notevole incremento negli ultimi decenni, ed è normalmente alla statura e alle caratteristiche antropometriche medie che si riferiscono le dimensioni (altezze, profondità, diametri delle impugnature ecc.) degli elementi di arredo, e di tutti i prodotti e i componenti di uso quotidiano come maniglie, pulsanti, manopole, interruttori, ecc.

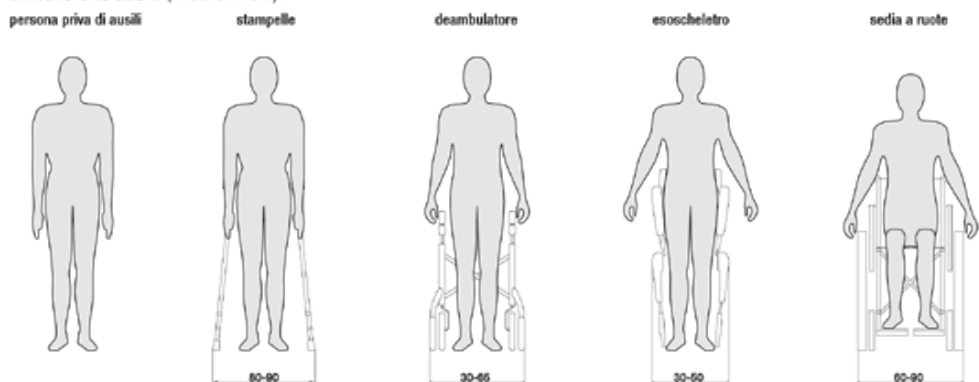
Si deve, inoltre, considerare che la carenza di autonomia può manifestarsi in modo improvviso oppure, come nel caso del Parkinson o di altre malattie neurodegenerative, in modo graduale nel tempo, portando la persona a fare un uso dapprima saltuario e poi sempre più frequente degli ausili al movimento, molto prima che questi le siano indispensabili per tutta la giornata (vedi Fig. 4.8).

Sono infatti molti i casi di PcP, così come di persone anziane che conservano una relativa capacità di movimento (che possono ad esempio svolgere autonomamente alcune attività e camminare e muoversi in modo indipendente, ma possono farlo soltanto per brevi periodi), ma per i quali è preferibile utilizzare la sedia a ruote per una parte considerevole della giornata ed in particolare quando sono in casa.

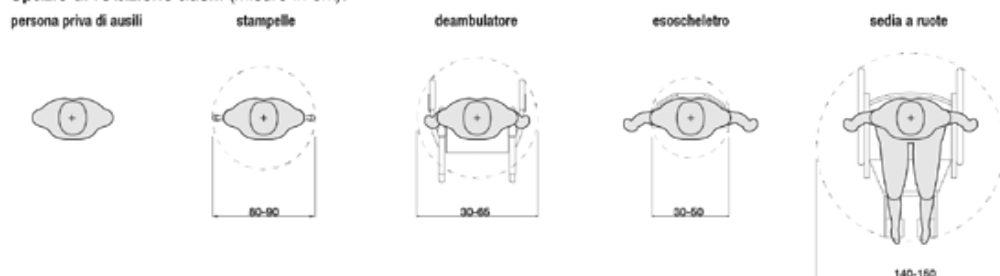
Per quanto riguarda l'impatto psicologico dell'ambiente domestico, tema che sarà trattato con maggiore approfondimento nel Cap. 6, grandissima importanza riveste la scelta degli elementi di arredo, dei colori, degli ausili e delle tecnologie assistive da collocare all'interno degli spazi privati.

Altro elemento di fondamentale importanza dal punto di vista psicologico è l'occultamento di tutte le attrezzature sanitarie e di supporto al movimento che possono ricondurre l'aspetto della propria casa a quello di una camera di ospedale.

**Dimensione ausili (misure in cm):**



**Spazio di rotazione ausili (misure in cm):**



**Fig. 4.8 Spazio occupato negli spostamenti e nella rotazione da persone con diverso livello di autonomia.**

Uno dei principali campi di ricerca che lavora in questa direzione è l'Evidence-Based Design approach (EPD) i cui risultati dimostrano come le caratteristiche spaziali, funzionali, relazionali e psico-percettive dell'ambiente ospedaliero e di cura possono essere determinanti durante il processo di cura, favorendo o rallentando il percorso di guarigione o di miglioramento del paziente, e riducendo o aumentando le probabilità di complicazioni cliniche.

Tra gli anni '70 e '80, e poi successivamente sino agli anni 2000, le ricerche condotte in questo campo hanno dimostrato come le caratteristiche spaziali, funzionali, relazionali e psico-percettive degli ambienti ospedalieri e di cura - e di conseguenza anche degli ambienti domestici - così come le proprietà percepibili degli artefatti (quali la simmetria della forma, l'ordine, il ritmo, il colore, il contrasto, ecc.), sono potenziali elementi scatenanti di reazioni emotive e possono avere un impatto più o meno determinante durante il percorso di cura, riducendo lo stress e l'ansia, migliorando la soddisfazione del paziente, e favorendo la salute e la guarigione.

Queste ricerche hanno dimostrato, ad esempio, che i pazienti che potevano godere di una vista verso un giardino o degli alberi all'esterno del contesto ospedaliero venivano dimessi prima rispetto ai pazienti ospitati nelle camere con affaccio verso l'interno (Wilson, 1972; Verderber, 1986; Ulrich et al., 2004; Ulrich et al., 2008; Cama, 2009).

Ulteriori aspetti di grande rilevanza sono la flessibilità e la versatilità nel tempo dell'ambiente domestico, ossia la possibilità di modificare l'articolazione degli spazi interni che risulta essenziale per rispondere al progressivo mutamento dei livelli di autonomia e delle esigenze delle persone con malattia di Parkinson o delle persone con disabilità, e consente, più in generale, di rispondere all'evoluzione dello stile di vita e delle necessità di qualsiasi persona o nucleo familiare.

Garantire la versatilità nel tempo dell'ambiente domestico significa passare da una visione statica dello spazio interno, modificabile solo con interventi di ristrutturazione, a una visione "in divenire" centrata sulla capacità dell'ambiente di vita di evolversi in base alle diverse necessità di coloro che lo abitano.

Uno spazio che cambia la propria configurazione interna, tramite l'utilizzo di pareti mobili e/o scorrevoli, facilmente smontabili e rimontabili, consente ad esempio di ampliare o suddividere uno o più spazi della casa, modificare la superficie e l'organizzazione del bagno ecc. ossia di andare incontro ai possibili cambiamenti che ogni singola persona si trova ad affrontare nella quotidianità e nel corso della vita, come per esempio una condizione di disabilità temporanea o permanente, ma anche un nuovo lavoro, un periodo di studio da svolgere a casa, e ovviamente la nascita dei figli, le diverse esigenze legate alla loro crescita, ecc.

Di seguito sono riportate le principali attività di vita quotidiana che devono poter essere svolte all'interno dello spazio domestico dalla persona con Parkinson e dal caregiver.

L'insieme di tali attività può esser suddiviso in ambiti spaziali differenziati, ad esempio nel caso di abitazioni autonome di superficie sufficientemente ampia, o essere concentrate in ambiti spaziali plurifunzionali nel caso di alloggi di piccola dimensione o monocalci.

I criteri distributivi si riferiscono ad una suddivisione articolata secondo il livello di privacy delle diverse parti dell'abitazione o secondo il periodo della giornata in cui i diversi ambienti sono maggiormente utilizzati: (i) zona collettiva (soggiorno, pranzo, terrazzo, loggia, spazio esterno); (ii) zona individuale (camera da letto); (iii) zona di servizio (cucina, ripostiglio, servizi igienici); (iv) zona di circolazione (ingresso); (v) zona giorno (ingresso, soggiorno, cucina, pranzo, terrazzo, loggia, spazio esterno); (vi) zona notte (camera da letto, servizi igienici).

Nelle abitazioni di piccole dimensioni la zona notte si identifica con lo spazio individuale (la camera da letto) e la zona giorno con lo spazio di vita collettiva (soggiorno, pranzo ed eventuale cucina).

In questo caso l'impiego di pareti mobili, pareti e porte scorrevoli, o di una differente disposizione degli elementi di arredo, può permettere di isolare, anche parzialmente o provvisoriamente, la zona individuale, ad esempio in periodi di malattia o in alcune ore della giornata.

Mentre negli alloggi di maggiori dimensioni è preferibile mantenere la separazione tra i diversi ambienti individuali e tra questi e le zone di soggiorno e di servizio. Nel caso della convivenza della PcP con un nucleo familiare, l'autonomia della camera, e dove possibile del servizio igienico, consente ovviamente una maggiore indipendenza e razionalizzazione dell'uso dell'abitazione.

Anche in questo caso, la previsione di sufficienti livelli di flessibilità interna risulta essere di fondamentale importanza per consentire l'eventuale suddivisione o redistribuzione degli ambienti interni, e per permettere il semplice inserimento di eventuali elementi di supporto come letti ortopedici o ausili per il movimento.

Ambiente	Attività	Requisiti per la persona con Parkinson e il suo caregiver
Ingresso	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Rispondere al citofono</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza pulsanti</li> </ul>
Soggiorno/ Pranzo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Guardare la TV, leggere un libro, ecc.</li> <li>• Sedersi/alzarsi dal divano/poltrona/sedia</li> <li>• Stare seduti a tavola</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Riporre/togliere oggetti dai mobili</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Fare attività fisica</li> <li>• Lavorare</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Spazio per il caregiver</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza elettrodomestici</li> <li>• Altezza pulsanti</li> <li>• Altezza e dimensione complementi di arredo e mobili</li> <li>• Spazio per il lavoro e attività fisica</li> </ul>
Camera da letto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Guardare la TV, leggere un libro, ecc.</li> <li>• Sedersi/alzarsi dal letto/poltrona</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Riporre/togliere oggetti dai mobili</li> <li>• Vestirsi/spogliarsi</li> <li>• Aprire/chiudere finestre</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Spazio per il caregiver</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza pulsanti</li> <li>• Altezza e dimensione complementi di arredo e mobili</li> </ul>
Cucina	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Usare elettrodomestici</li> <li>• Usare piano cottura</li> <li>• Usare il lavello</li> <li>• Gestire l'immondizia</li> <li>• Preparare alimenti</li> <li>• Sedersi/alzarsi dalla sedia</li> <li>• Stare seduti a tavola</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Riporre/togliere oggetti dai mobili</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza elettrodomestici</li> <li>• Altezza pulsanti</li> <li>• Altezza e dimensione complementi di arredo e mobili</li> </ul>
Bagno	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Sedersi/alzarsi dai sanitari</li> <li>• Utilizzare la vasca/doccia</li> <li>• Utilizzare il lavandino</li> <li>• Igiene personale</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Riporre/togliere oggetti dai mobili</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Spazio per il caregiver</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza elettrodomestici</li> <li>• Altezza pulsanti</li> <li>• Altezza e dimensione sanitari e doccia/vasca</li> </ul>

Ripostiglio/ disimpegno	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Usare elettrodomestici</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Riporre/togliere oggetti dai mobili</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza elettrodomestici</li> <li>• Altezza pulsanti</li> </ul>
Terrazzo/ loggia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Gestire piante</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza pulsanti</li> </ul>
Garage	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Accendere/spengere le luci</li> <li>• Usare elettrodomestici</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Riporre/togliere oggetti dai mobili</li> <li>• Pulire/igienizzare l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Uso attrezzature, ausili e tecnologie assistive</li> <li>• Altezza pulsanti</li> </ul>
Giardino	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrare/uscire</li> <li>• Aprire/chiudere finestre/porte</li> <li>• Gestire piante</li> <li>• Pulire l'ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio di manovra</li> <li>• Evitare i dislivelli</li> </ul>

**Tab 4.1 Task Analysis delle attività previste e prevedibili per la PcP e il caregiver, sviluppata nell'ambito del progetto di ricerca Home Care Design for Parkinson's Disease.**

### 4.3 Gli incidenti domestici

Gli infortuni accidentali rappresentano un importante problema di sanità pubblica, sia per i paesi industrializzati che per quelli in via di sviluppo. Molti di questi incidenti capitano all'interno della propria abitazione, un luogo che dovrebbe rappresentare un rifugio sicuro dalle insidie e dalle barriere presenti all'esterno ma può, purtroppo, rappresentare al contrario l'ennesimo ambiente ostile per gli esseri umani.

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) definisce l'infortunio di tipo domestico come un incidente che comporta una compromissione temporanea o definitiva delle condizioni di salute di una persona, non dipendente dalla volontà umana, che si verifica all'interno o all'esterno dell'abitazione.

Come detto in precedenza, la dinamica degli incidenti domestici riveste un importante problema di sanità pubblica nel nostro paese, e non solo. Difatti, dalle ultime stime disponibili fornite dall'ISTAT nel 2014, quasi 700 mila persone (circa l'11% della popolazione italiana) hanno dichiarato di esser rimaste coinvolte in un incidente all'interno dell'ambiente domestico.

Gli ambienti interni ed esterni dell'abitazione presentano differenti livelli di pericolosità, in dipendenza di fattori tra cui gli elementi di arredo, gli oggetti, le pavimentazioni, il malfunzionamento o l'uso scorretto di elettrodomestici, elettricità, gas ecc. e, inoltre, la quantità di tempo che una persona trascorre in uno di questi spazi.

Come è possibile immaginare, l'ambiente più pericoloso della casa è la cucina, ossia lo spazio dedicato alla preparazione e alla consumazione degli alimenti e alle faccende domestiche, nella quale si trovano gran parte degli elettrodomestici e degli oggetti che per forma, materiale e modalità di utilizzo aumentano il rischio di incidente.

Ambiente	Maschi e femmine			
	Classi di età			
	0-24	25-64	65 e più	Totale
Cucina	21,1	48,3	29,1	38,0
Bagno	12,1	10,3	13,7	11,7
Camera da letto o cameretta	10,6	7,6	13,4	10,0
Soggiorno, salone	24,2	9,1	4,4	9,4
Balcone, terrazzo, giardino	7,7	6,0	14,2	9,1
Scale interne all'abitazione	7,7	6,8	5,0	6,3
Corridoio, ingresso	8,7	2,6	8,4	5,4
Cantina, garage, altro ambiente	4,1	5,0	6,6	5,4
Scale esterne all'abitazione	3,8	3,8	4,9	4,2
Non indicato	-	0,5	0,3	0,4
<b>Totale</b>	100	100	100	100

**Tab. 4.2 Incidenza infortunio all'interno di ogni ambiente domestico.** Tabella rielaborata, fonte: ISTAT, 2014, pag. 7.

La durata e l'intensità delle attività domestiche determinano un aumento di esposizione al rischio di infortuni. La quota di vittime di incidenti aumenta al crescere delle ore dedicate settimanalmente a questo tipo di attività; tra coloro che lavorano e stanno in casa più di 30 ore alla settimana hanno subito un infortunio 21 persone ogni mille, soprattutto donne tra i 45 e i 64 anni (ISTAT, 2014).

Rientrano quindi tra le attività più a rischio i lavori domestici, seguiti poi dalle riparazioni fai da te e bricolage, gioco o passatempi del tempo libero, attività fisiologiche ed infine altre attività (vedi Tab. 4.3).

Ciò che emerge nel report, e poi in altri autorevoli documenti di settore (ARS, 2019; WHO, 2021), è che le cadute<sup>13</sup>, le cui origini possono essere imputate ad esempio a scivolamenti, inciampi, perdita di equilibrio, presenza di ostacoli, presenza di acqua o altri liquidi che rendono la superficie sdruciolevole, come nel caso del bagno e della cucina, rappresentano il più frequente incidente di tipo domestico, seguite poi in ordine di frequenza dalla ferita, dall'urto o schiacciamento, dall'ustione, da corpi estranei all'interno degli occhi, ed infine dal soffocamento.

<sup>13</sup> Il World Health Organization definisce la caduta come un evento che porta una persona a fermarsi inavvertitamente a terra o sul pavimento o su un altro livello inferiore.

Tipologia di incidente domestico	Maschi e femmine
	Totale
<b>Caduta</b>	
Caduta dallo stesso livello	41,8
Pavimento	36,2
Doccia	3,2
Vasca	2,4
Caduta da dislivello	36,0
Caduta dalle scale	29,7
Caduta da scale fisse	20,4
Caduta da scale mobili	9,3
Caduta da sedie, seggiolone	6,3
<b>Ferita</b>	
Utensili da cucina	53,7
Coltello	40,4
Elettrodomestici da cucina	3,8
Forni e fornelli	3,5
Forbici	2,8
Altri utensili di cucina	2,4
Pentole	0,8
Utensili per fai da te, bricolage	17,8
<b>Urto o schiacciamento</b>	
Mobili e sedie	32,0
Altre parti dell'abitazione	18,2
Infissi, porte e finestre	18,1
Utensili per fai da te, bricolage	6,0
<b>Ustione</b>	
Utensili da cucina	73,1
Alimenti bollenti	27,1
Forni e fornelli	22,7

**Tab. 4.3 Le principali cause per tipologia di incidente.** Tabella rielaborata, fonte: ISTAT, 2014, pag 5.

Le cadute sono molto frequenti tra i bambini e gli anziani, con un'incidenza pari a 684 mila cadute mortali all'anno, seguite poi da 37,3 milioni di cadute abbastanza gravi da dover richiedere cure mediche (WHO, 2021).

L'incidenza di tale fenomeno, sebbene molto ricorrente nella popolazione più anziana, diventa significativamente più importante per le persone con Parkinson (PcP) a causa dei fattori di rischio<sup>14</sup> correlati a questa malattia che possono aumentare esponenzialmente il rischio di caduta, e avere conseguenze devastanti sulla qualità della vita e sull'autonomia della PcP, aumentando di riflesso il carico assistenziale da parte del caregiver, già di per sé molto gravoso.

Come riportato da alcuni contributi scientifici (Rubenstein, 2006; Bhidayasiri et al., 2015; Lamont et al., 2017), i fattori di rischio relativi alle cadute sono riconosciuti come multifattoriali, ossia determinati dall'interazione tra fattori intrinseci (i problemi di equilibrio) e fattori estrinseci (i pericoli ambientali), e l'80% delle cadute avviene all'interno della casa (Ashburn et al., 2008).

Ad esempio, le cadute all'aperto sono provocate soprattutto da inciampi, scivolamenti, perdita di equilibrio o perdita di concentrazione, mentre le cadute all'interno dell'ambiente domestico avvengono principalmente a causa del cedimento dei muscoli, delle vertigini oltre che della perdita di equilibrio (Mak, Pang, 2010; Lamont et al., 2017).

Rubenstein (2006) fornisce un quadro puntuale dei fattori di rischio intrinseci, tra cui: debolezza, deficit dell'equilibrio, deficit dell'andatura, deficit visivo, limitazione della mobilità, deterioramento cognitivo, stato funzionale compromesso e ipotensione posturale.

Mentre i fattori di rischio estrinseci o ambientali, alcuni dei quali direttamente imputabili all'ambiente domestico, possono essere riassunti in:

- tipologia e morfologia del terreno esterno, della strada, del marciapiede e del pavimento;
- transizioni posturali, come il passaggio dalla posizione seduta a quella in piedi, cambi di direzione all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico;
- carichi fisici come apertura di una porta e di una finestra, presa e manipolazione di oggetti collocati o troppo in alto o troppo in basso;
- presenza di tappeti e zerbini non incassati, scarsa illuminazione degli ambienti domestici e all'esterno dell'abitazione;
- sporgenze e spigoli non arrotondati;
- letti, sedute o divani troppo alti;
- fili elettrici scoperti;
- cucine non adeguate.

Il problema delle cadute, oltre a rappresentare un problema fisico per la persona con effetti diretti sulla necessità di cure mediche e di programmi di riabilitazione, sui costi del sistema sanitario e sul maggiore carico assistenziale richiesto al caregiver, può avere anche effetti di tipo emotivo sulla persona colpita, come ansia, disagio psicologico e imbarazzo, che possono tradursi in una limitazione nelle proprie attività fisiche per evitare danni e per una eccessiva paura di cadere ancora.

Per salvaguardare e agevolare l'autonomia dentro e fuori la casa, alla PcP occorre mantenere un'opportuna attività fisica e poter adattare nel tempo l'ambiente domestico secondo i disagi e le nuove e continue esigenze create dalla MP.

14 Cfr. vedi Cap. 1



Quando la salute declina, le condizioni ambientali spesso non corrispondono alle capacità dell'individuo, causando numerosi problemi di person-environmental fit con esiti negativi sulla salute.

La definizione *person-environmental fit* (P-E fit) si riferisce alla relazione che si crea tra l'ambiente e la persona (Murrell, Norris, 1983; Bhidayasiri et al., 2015), e tradotta letteralmente significa adattamento persona-ambiente, intesa come la corrispondenza o la congruenza tra gli individui e i loro ambienti, determinante chiave del benessere e della sicurezza della persona (Kristof-Brown et al., 2005) (vedi Fig. 4.9).

L'obiettivo quindi, come indicato dalla normativa e affrontato e promosso dalle numerose iniziative nazionali e internazionali in materia di accessibilità domestica che saranno trattate nel capitolo 5, è quello di migliorare l'accessibilità e l'usabilità in ambito domestico in relazione allo svolgimento delle attività di vita quotidiana, rimuovendo tutte le barriere che possono favorire gli incidenti domestici.

Poiché la MP è un disturbo neurodegenerativo cronico, e molti PcP trascorrono molto del loro tempo a casa e in alcuni casi l'intera giornata, è necessario creare spazi e ambienti accessibili, fruibili, accoglienti e, infine, versatili, in grado di rispondere tempestivamente all'evoluzione delle necessità e dei desideri sia delle PcP che dei loro caregiver, finché la MP non obbliga al trasferimento in strutture di assistenza più specifiche.

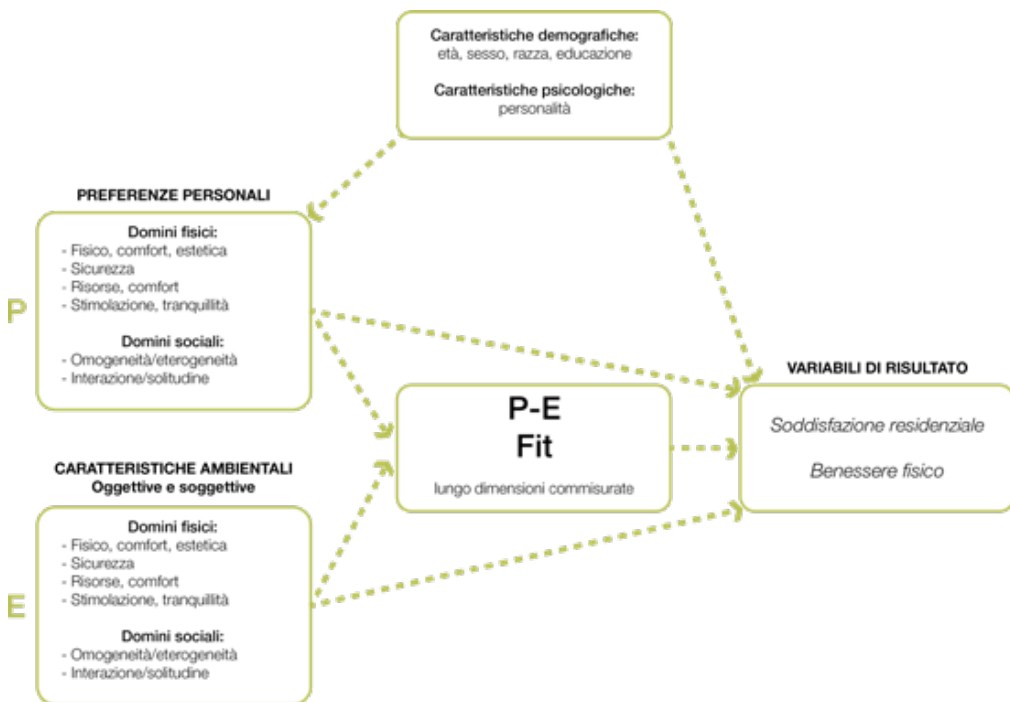


Fig. 4.9 La relazione Person Environment Fit. Immagine rielaborata, fonte: Kahana et al., 2003.

## Bibliografia

- Ashburn A., Stack E., Ballinger C., Fazakarley L., Fitton C. (2008), "The circumstances of falls among people with Parkinson's disease and the use of Falls Diaries to facilitate reporting", *Disabil. Rehabil.* 30, 1205-1212. DOI: 10.1080/09638280701828930.
- Bhidayasiri, R., Jitkriksadikul, O., Boonrod, N., Sringean J., Calne, S.M., Hattori, N., Hayashi, A. (2015), "What is the evidence to support home environmental adaptation in Parkinson's disease? A call for multidisciplinary interventions", *Parkinsonism Relat Disord*, 21(10), 1127-1132. DOI:10.1016/j.parkreldis.2015.08.025.
- Boeri C. (1991), *Le dimensioni umane dell'abitazione. Appunti per una progettazione attenta alle esigenze fisiche e psichiche dell'uomo*, FrancoAngeli, Milano.
- Cama R. (2009), *Evidence-based healthcare Design*, John Wiley & Sons Inc., Hoboken, New Jersey.
- Elton E., Nicolle C. (2015), "Inclusive Design and Design for special population", in Wilson J.R., Sharples S., *Evaluation of Human Work*, 4° ed., CRC Taylor & Francis group, Boca Raton, Florida.
- Eurostat (2020), *Accident and injuries statistics*, Eurostat. Disponibile su: [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Accidents\\_and\\_injuries\\_statistics#Deaths\\_from\\_accidents.2C\\_injuries\\_and\\_assault](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Accidents_and_injuries_statistics#Deaths_from_accidents.2C_injuries_and_assault).
- Farella E., Falavigna M., Riccò B. (2010), "Aware and smart environments: The Casattenta project", *Microelectronics journal*, November 2010, 41(11), 697-702. DOI: 10.1109/IWASI.2009.5184757.
- Imrie R. (2006), *Accessible Housing. Quality, Disability and Design*, Routledge, Taylor and Francis Group, Oxon.
- Imrie R., Hall P. (2001), *Inclusive Design. Designing and developing accessible environments*, Taylor and Francis Group, London, New York.
- Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro, INAIL (2012), *Infortuni Domestici: epidemiologia del fenomeno ed approfondimenti sulla popolazione infortunata*, INAIL. Disponibile su: <https://www.inail.it/cs/internet/docs/alg-infortunati-domestici-epidemiologia-del-fenomenopdf.pdf>.
- Istituto Nazionale di Statistica, ISTAT (2014), *Gli incidenti domestici*, ISTAT. Disponibile su: [https://www.istat.it/it/files/2016/04/Incidenti-domestici\\_anno-2014.pdf](https://www.istat.it/it/files/2016/04/Incidenti-domestici_anno-2014.pdf).
- Kahana E., Lovegree L., Kahana B., Kahana M. (2003) "Person, Environment, and Person-Environment Fit as influences on residential satisfaction of elders", *Environment and behavior*, 35(2), pp. 434-453. DOI:10.1177/0013916503251447.
- Kristof-Brown, A. L., Zimmerman, R. D., Johnson, E. C. (2005), "Consequences of individual's fit at work: A meta-analysis of person-job, person-organization, person-group, and person-supervisor fit", *Personnel Psychology*, 58, 281-342. DOI: 10.1111/j.1744-6570.2005.00672.x.
- Lamont, R.M., Morris, M.E., Menz, H.B., McGinley, J.L., Brauer, S.G., (2017), "Falls in people with Parkinson's disease: A prospective comparison of community and home-based falls", *Gait Posture*, 55, pp. 62-67. DOI: 10.1016/j.gaitpost.2017.04.005.
- Lauria A., Benesperi B., Costa P., Valli F., 2019, *Designing Autonomy at Home. The ADA Project. An interdisciplinary Strategy for Adaptation of the Homes and Disabled Persons*, Firenze University Press, Firenze.
- Lord S.R., Menz H.B., Sherrington C. (2006), "Home environment risk factors for falls in older people and the efficacy of home modifications", *Age and Ageing*, 35(S2), 55-59. DOI: 10.1093/ageing/af088.
- Mak M.K, Pang M.Y. (2010), "Parkinsonian single fallers versus recurrent fallers: different fall characteristics and clinical features", *J. Neurol.*, 257 (9), 1543-1551. DOI: 10.1007/s00415-010-5573-9.
- Malavasi M., Agosto R. Ioele F.M., Martinuzzi S., Motolese M.R., Rimondini M. (2014), *Living in the Living Lab! Adapting Two Model Domestic Apartments for Experimentation in Autonomous Living in a Context of Residential Use*. In Longi et al. (eds), *Ambient Assisted Living: Italian Forum 2013*, 325-333. DOI: 10.1007/978-3-319-01119-6\_33.

- Murrell, S.A., Norris, F.H. (1983), "Quality of life as the criterion for need assessment and community psychology", *J. Community Psychol.*, 11: 88-97. DOI:10.1002/1520-6629(198304)11:2<88::AID-JCOP2290110203>3.0.CO;2-I.
- Pelicioni P. H.S., Menane J.C., Latt M. D., Lord S.R. (2019), "Falls in Parkinson's disease subtypes: risk factors, location and circumstances", *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2019, 16, 2216. DOI:10.3390/ijerph16122216.
- Pistolesi M. (2020), *Design & Usabilità in ambito sanitario. Il progetto dei dispositivi medici*, FrancoAngeli, Milano.
- Preiser W.F.E., Smith K.H. (2011), *Universal Design Handbook*, 2° ed., Mc Graw Hill Companies, New York.
- Pullin G. (2009), *Design Meets Disability*, The MIT Press, Cambridge-London.
- Ramos J.B, Duarte G.S., Bouça-Machado R., Fabbri M., Mestre T.A., Costa J., Ramos T.B., Ferreira J.J. (2020), "The role of architecture and Design in the management of Parkinson's disease: a systemic review", *Journal of Parkinson's Disease*, 10, 1301-1314. DOI: 10.3233/JPD-202035.
- Rubenstein L.Z. (2006), "Falls in older people: epidemiology, risk factors and strategies for prevention", *Age Ageing*, 35(2), 37-41. DOI: 10.1093/ageing/af084.
- Slaug B., Nilsson M.H., Iwarsson S. (2013), "Characteristics of the personal and environmental components of person-environment fit in very old age: a comparison between people with self-reported Parkinson's disease and matched controls", *Aging Clin Exp Res*, 25, 667-675. DOI: 10.1007/s40520-013-0165-z.
- Schwarz S.P. (2006), *Parkinson's Disease, 300 tips for making Life Easier*, 2° ed., Demos Medical Publishing, New York.
- Stilo S. (2013), *La disabilità nella storia*, Unimarconi, Roma.
- Tosi F. (1992), *Una dimensione per il futuro, Habitat e Tecnologie integrate per la terza età*, Alinea Editrice, Firenze.
- Tosi F. (2018), *Ergonomia per il Design, Design per l'Ergonomia*, FrancoAngeli, Milano (pubblicato in lingua inglese: *Design for Ergonomics*, Springer, 2020).
- Trioschi D. (2007), *Una casa su misura. Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica*. Iniziativa promossa da Regione Emilia-Romagna, Centro Regionale Ausili RER Azienda USL di Bologna, Centro Regionale di Informazione sulle Barriere Architettoniche Reggio Emilia e, con il contributo di Fondazione Giovanni Dalle Fabbriche Faenza, BCC Credito Cooperativo Ravennate Imolese.
- Ulrich R.S., Zimring C., Zhu X., DuBose J., Seo H., Choi Y., Quan X., Joseph A. (2008), "A review of the research literature on evidence-based Design", *HERD Spring*, 1(3):61-125. DOI: 10.1177/193758670800100306.
- Ulrich R.S., Zimring C.M., Quan X., Joseph A., Choudhary R. (2004), *The role of the physical environment in the hospital of the 21st century: A once in a lifetime opportunity*. Research report for the Center for Health Design, California. Disponibile su: <https://www.healthDesign.org/knowledge-repository/role-physical-environment-hospital-21st-century-once-lifetime-opportunity>.
- Vanderheiden G.C., Jordan J.B. (2012), "Design for people with functional limitation", in Salvendy G., *Handbook of Human Factors and Ergonomics*, Wiley and sons, Hoboken, New Jersey, 1409-1441.
- Verderber S. (1986), "Dimensions of person-window transactions in the hospital environment", *Environment and behavior*, 1(3), 450-466.
- Werngren-Elgstrom M., Carlsson G., Iwarsson S. (2008), "Changes in person-environmental fit and ADL dependence among older Swedish adults. A 10-year follow-up", *Aging Clin. Exp. Res.*, 20, 469-478. DOI: 10.1007/BF03325154.
- Wilson L.M. (1972), "Intensive xare delirium: the effect of outside deprivation in a windowless unit", *Archives of internal medicine*, 130, 225-226.

World Health Organization (2001), *The International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, Geneva. Disponibile su: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>.

World Health Organization & World Bank (2011), *World report on disability 2011*, World Health Organization, Geneva. Disponibile su: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>.

World Health Organization (2021), *Falls*, World Health Organization, Geneva. Disponibile su: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/falls>.

## Sitografia

[www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)  
[www.ausilioteca.org](http://www.ausilioteca.org)  
[www.ausl.bologna.it](http://www.ausl.bologna.it)  
[www.davisphinneyfoundation.org](http://www.davisphinneyfoundation.org)  
[www.Designatlarge.it](http://www.Designatlarge.it)  
[www.disabili.com](http://www.disabili.com)  
[www.disability-europe.net](http://www.disability-europe.net)  
[www.domusweb.it](http://www.domusweb.it)  
[www.epicentro.iss.it](http://www.epicentro.iss.it)  
[www.eurosafe.eu.com](http://www.eurosafe.eu.com)  
[www.ghidini.com](http://www.ghidini.com)  
[www.istat.it](http://www.istat.it)  
[www.hopkinsmedicine.org](http://www.hopkinsmedicine.org)  
[www.lanzavecchia-way.com](http://www.lanzavecchia-way.com)  
[www.michaeljfox.org](http://www.michaeljfox.org)  
[www.parkinsonitalia.it](http://www.parkinsonitalia.it)  
[www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it)  
[www.repubblica.it](http://www.repubblica.it)  
[www.snaidero.it](http://www.snaidero.it)  
[www.superabile.it](http://www.superabile.it)  
[www.unacasasumisura.it](http://www.unacasasumisura.it)  
[www.universalDesign.ie](http://www.universalDesign.ie)  
[www.who.int](http://www.who.int)



## 5. Accessibilità degli ambienti domestici: gli aspetti normativi vigenti<sup>1</sup>

di Mattia Pistolesi<sup>2</sup>, Francesca Filippi<sup>3</sup>

L'Organizzazione Mondiale della sanità, attraverso l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), definisce la disabilità come interazione dinamica tra le condizioni di salute e i fattori personali e ambientali (The International Classification of Functioning, 2001; WHO, 2011), che ostacola la piena ed effettiva partecipazione della persona con disabilità nella società.

I **fattori personali e ambientali**, denominati anche come fattori contestuali, rappresentano l'intero background della vita e della conduzione dell'esistenza dell'individuo (vedi Fig. 5.1).

Più specificatamente, i **fattori personali** sono rappresentati dal sesso, dalla razza, dall'età, ma anche dalla condizione di salute, forma fisica, stile di vita, abitudini, educazione, capacità di adattamento, background sociale, istruzione, professione, e dai modelli di comportamento generali e stili caratteriali, che possono avere un impatto positivo oppure negativo nella disabilità di un individuo.

Mentre, sono fattori **ambientali** l'ambiente fisico e l'ambiente sociale in cui gli individui vivono e conducono la loro vita.

I fattori ambientali possono a loro volta essere suddivisi in due livelli: sociale e individuale (The International Classification of Functioning, 2001). Questi includono: prodotti, tecnologie, ambienti naturali e costruiti, sostegno e relazioni, atteggiamenti e, infine, servizi, sistemi e politiche (WHO, 2011).

Il *fattore ambientale sociale* è rappresentato dalle strutture sociali, i servizi e le principali interazioni della società che hanno un impatto sugli individui, come le organizzazioni e i servizi collegati al lavoro, i servizi di comunicazione, i servizi di trasporto, i regolamenti, le regole, le leggi, le reti sociali, gli atteggiamenti e le ideologie.

Il *fattore ambientale individuale* infine è rappresentato dall'ambiente personale dell'individuo, come l'ambiente domestico, l'ambiente lavorativo e l'ambiente scolastico. Questo fattore entra in contatto con l'individuo attraverso le caratteristiche fisiche e materiche di ogni ambiente oltre alla presenza di altre persone, quali familiari, conoscenti, compagni ed estranei. Un ambiente con barriere limiterà la prestazione di un individuo, mentre gli ambienti più facilitanti potranno invece favorirla. Anche la società può ostacolare la pre-

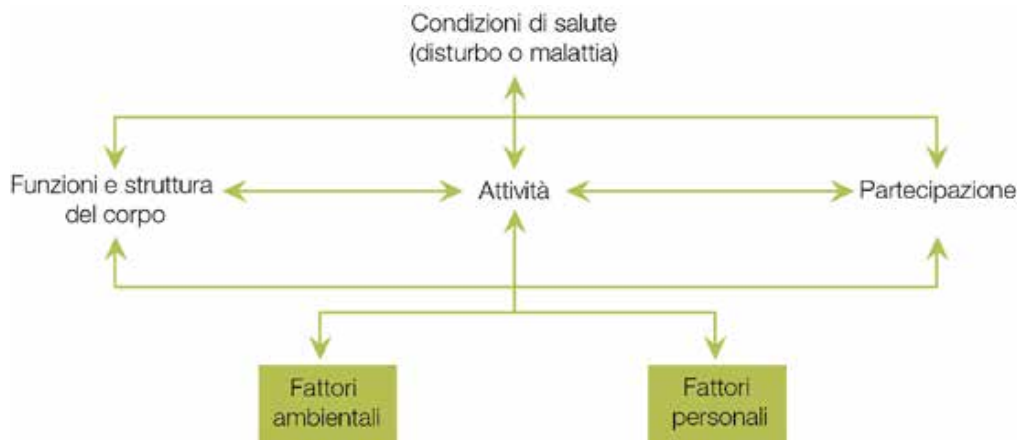
1 Autori dei paragrafi del cap. 5: Mattia Pistolesi: par. 5.1, 5.2 e 5.2.1; Francesca Filippi: par. 5.3.

2 Cfr. Cap. 4.

3 Architetto e Dottore di Ricerca in Design. Dal 2008 svolge attività didattica e di ricerca presso il Dipartimento di Architettura dell'Università degli Studi di Firenze. L'attività di ricerca svolta si è orientata verso l'area tematica del Design e innovazione del prodotto indagando, in particolare, le nuove prospettive e lo sviluppo di materiali innovativi. Si è specializzata nella scrittura di progetti di ricerca secondo le tecniche e i metodi dell'europrogettazione. È autrice di libri, saggi e articoli sulla cultura del progetto e sulla valorizzazione territoriale attraverso il Design.

stazione di un individuo, sia creando delle barriere (ad es. edificio inaccessibile), sia non fornendo facilitatori (ad es. mancata disponibilità di ausili) (The International Classification of Functioning, 2001).

La consapevolezza, ormai universalmente riconosciuta, del rapporto tra disabilità e fattori socio-ambientali ha portato a mettere in atto delle strategie tese a garantire sia i diritti delle persone con disabilità che l'eliminazione delle barriere architettoniche.



**Fig. 5.1** L'interazione tra la disabilità e i fattori contestuali. Immagine rielaborata, fonte: WHO, 2011, pag. 5.

In questo senso i risultati raggiunti dalle iniziative e leggi promosse a livello internazionale (United Nations, 1948; United Nations, 1993; United Nations, 2006; The International Classification of Functioning, 2001; WHO, 2011) e nazionale hanno portato ad una nuova e crescente consapevolezza dei diritti umani delle persone con disabilità.

Ad esempio, il CRPD (Convention on the Rights of Persons with Disabilities), il documento più recente sui diritti umani delle persone con disabilità, delinea i diritti civili, culturali, politici, sociali ed economici delle persone con disabilità.

Più specificatamente, la Convenzione sottolinea i seguenti 8 principi generali (United Nations, 2006):

1. il rispetto della dignità intrinseca, dell'autonomia individuale, compresa la libertà di fare le proprie scelte, e dell'indipendenza delle persone;
2. la non discriminazione;
3. la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
4. il rispetto della differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità;
5. le pari opportunità;
6. l'accessibilità;
7. l'uguaglianza tra uomini e donne;
8. il rispetto delle capacità evolutive dei bambini con disabilità e il rispetto del diritto dei bambini con disabilità di preservare la propria identità.



La finalità principale del CRPD è considerare le persone disabili come *soggetti* meritevoli di uguale rispetto con gli altri individui e non come *oggetti* da gestire.

Ulteriori approfondimenti sullo scenario normativo internazionale sono riportati nel paragrafo 5.3.

## 5.1 Progettare “senza barriere”: l’approccio *Inclusive Design*

L’approccio *Inclusive Design* (ID) può essere descritto come una definizione *ombrello* che comprende diversi approcci al Design, tutti basati sul principio di inclusione, e tra questi, in particolare, il *Design for All* (DfA) e l’*Universal Design* (UD) (Lagatta et al., 2015).

Le tre definizioni molto spesso vengono utilizzate come sinonimi perché i loro significati letterali - “Design per tutti”, “Progettazione Universale” e “Design Inclusivo” - possono trarre in inganno, ma, anche se il loro obiettivo è *il progetto per il maggior numero di persone possibile*, i tre approcci presentano declinazioni diverse tra loro.

La definizione ID è stata utilizzata per la prima in Europa nel 1994, per poi svilupparsi successivamente in altri paesi, grazie alla collaborazione tra industria, progettisti, ricercatori ed educatori (Coleman, 1994; Clarkson et al., 2003).

Nasce non come un nuovo approccio al Design, ma piuttosto come un approccio generale alla progettazione, basato sui principali approcci DfA - sviluppatosi in Europa - e UD - sviluppatosi negli Stati Uniti - in cui i Designer assicurano che i loro prodotti e servizi rispondono ai bisogni del pubblico più ampio possibile, indipendentemente dall’età o dall’abilità, senza la necessità di adattamenti speciali o Design specializzato.

Design Inclusivo	Design non inclusivo
Preoccupazione per il significato e il contesto	Preoccupazione per lo stile e l’ornamento
Partecipativo	Non partecipativo
Orientato all’uomo	Orientamento aziendale o istituzionale
Cliente ridefinito per includere gli utenti	Proprietario come cliente esclusivo
Basso costo	Costo elevato
Approccio di progettazione dal basso	Approccio progettuale dall’alto verso il basso
Democratico	Autoritario
Cercare di cambiare gli atteggiamenti di progettazione	Accettazione degli atteggiamenti prevalenti nel Design
Uso di tecnologia appropriata	Uso di alta tecnologia
Uso di modelli alternativi del processo di sviluppo	Processo di sviluppo controllato da interessi aziendali
Eterogeneità	Omogeneità

**Tab 5.1 Confronto tra Design Inclusivo e Design non inclusivo.** Tabella rielaborata, fonte: Imrie, Hall, 2001, pag. 19.

L'ID è in sostanza l'inverso degli approcci DfA e UD, rivolti alla progettazione per persone disabili e anziane intese come sottoinsieme della popolazione, ma è parte integrante di una più recente tendenza internazionale verso l'integrazione di persone anziane e disabili nella società (Clarkson, Coleman, 2013).

Questa tendenza si è manifestata in modi diversi a seconda delle circostanze locali, della cultura e delle condizioni sociali. Ad esempio, negli Stati Uniti il diritto della persona disabile di accedere all'ambiente costruito e ai luoghi pubblici è stato reso possibile grazie all'*Americans with Disabilities Act 1990* (ADA, 1990), mentre nel Regno Unito, questo è stato possibile con il *Disability Discrimination Act 1995* (DDA, 1995) prima e poi, successivamente, con l'*Equality Act 2010* (UK, 2010).

I risultati raggiunti da questi sviluppi hanno progressivamente spostato l'attenzione da loro (anziani e disabili) al noi (Clarkson, Coleman, 2013), a dimostrazione del fatto che:

- le persone si differenziano tra di loro per capacità mentali e fisiche, e queste capacità possono mutare anche durante il lungo corso della vita;
- la disabilità è direttamente collegata alle interazioni tra l'individuo e l'ambiente circostante;
- l'obiettivo è includere e imparare da persone con una vasta gamma di prospettive ed esperienze.

Questo approccio mira ad avere una visione olistica degli utenti: (i) riconosce che le persone differiscono l'una dall'altra in molti modi diversi e vede ogni particolare disabilità semplicemente come una delle dimensioni lungo le quali le persone possono differire; (ii) riconosce che i progetti che si adattano alle persone con particolari disabilità possono portare vantaggi, o almeno non creare svantaggi, alle persone abili.

Questo significa che il Design per i disabili non deve essere sempre visto come un'alternativa al Design per le persone abili. Piuttosto, in termini commerciali, la produzione di prodotti che sono adatti sia ai normodotati che ai disabili è semplicemente un modo di estendere la potenziale base di clienti per un prodotto (Jordan, 1999).

L'approccio ID si pone l'obiettivo di realizzare prodotti o servizi di largo consumo che siano accessibili e usabili per persone con il più ampio spettro di abilità all'interno del più ampio spettro di situazioni senza bisogno di speciali adattamenti o Design (BS 7000-6:2005).

Accessibilità e usabilità sono i criteri chiave di questo approccio. L'accessibilità si riferisce al permettere agli utenti l'accesso alle funzionalità attraverso le loro capacità sensoriali, fisiche e cognitive.

Il Design per l'accessibilità si focalizza inoltre sul principio di estendere lo standard del Design alle persone con alcuni tipi di limitazioni delle proprie prestazioni per massimizzare il numero dei potenziali clienti che possono immediatamente utilizzare il prodotto, l'edificio o il servizio.

L'usabilità si riferisce all'estensione con la quale il prodotto o il servizio può essere usato da specifici utenti, per raggiungere specifici obiettivi con efficacia, efficienza e soddisfazione all'interno di uno specifico contesto d'uso.

In termini più semplici accessibilità significa che una diversa gamma di utenti può percepire, capire e interagire fisicamente con il prodotto, e l'usabilità si riferisce al se - e al come - gli utenti possono svolgere le proprie attività con il prodotto in modo efficace, efficiente e con soddisfazione. Un aspetto essenziale dell'approccio Inclusive Design è che va a beneficio di molte più persone senza disabilità rispetto a quelle con disabilità.

Il taglio del marciapiede ne è un esempio lampante, così come le rampe in generale.

Anche se originariamente progettate per gli utenti di sedie a rotelle, sono utilizzate anche dai genitori che spingono le carrozzine per bambini, dalle persone che trainano i portabagagli, dai ciclisti, dagli utenti di skateboard, dai bambini in triciclo e da un numero estesissimo di altre persone.

Lo studio dell'uso dei prodotti da parte di persone con limitazioni funzionali può anche fornire spunti per un Design che altrimenti potrebbe non essere realizzato. Ad esempio, è molto più facile determinare quali elementi di una cucina richiedono una maggiore forza, mettendo alla prova una persona debole o che ha una scarsa padronanza dei propri movimenti, rispetto a quella che si otterrebbe impiegando una persona con una forza normale o straordinaria.

L'UD invece, sviluppatosi negli Stati Uniti intorno agli anni '80, è definito come la progettazione di prodotti e ambienti utilizzabili da tutte le persone, nella misura più ampia possibile, senza bisogno di adattamenti o di una progettazione specializzata (Mace, 1985; Presier, Smith, 2011).

Infine il DfA, nato intorno agli anni '90 nel Nord Europa (Accolla, 2008), è un modello progettuale che abbraccia le differenze e valorizza la diversità umana. Il DfA è essenzialmente rivolto al soddisfacimento e all'inclusione del maggior numero di persone, con differenti capacità cognitive, percettive e motorie, ed è finalizzato alla realizzazione di ambienti e prodotti compatibili con il maggior numero di capacità e livelli di autonomia.

La particolare differenza tra questi approcci è che, sebbene l'UD e il DfA riguardino la creazione di un Design comune che funzioni per tutti, l'ID ha la libertà di co-creare un sistema di Design in grado di adattarsi, trasformarsi oppure estendersi per soddisfare ogni esigenza di Design presentata da ciascun individuo (vedi Tab. 5.2).

Come sostenuto da alcuni autori (RNIB, 1995; Goldsmith, 1997; Imrie, Hall, 2001, Ostroff, 2001), alcuni limiti della progettazione universale (UD e DfA) derivano dal fatto che il suo obiettivo è la ricerca del minimo comune denominatore in grado di conciliare i bisogni spesso contrastanti dei differenti gruppi minoritari della società.

Il Design universale porta quindi a un'unica soluzione destinata ad accogliere le esigenze del maggior numero possibile di utenti, il che significa che alcuni verranno inevitabilmente esclusi.

Il concetto di *inclusione* nella progettazione e nello sviluppo di ambienti e prodotti non è una questione limitata al progetto per la disabilità di per sé ma è, al contrario, una questione di equità e qualità (di vita) per tutti (Imrie, Hall, 2001).

Questa mentalità spinge a "portare" gli utenti al centro dei processi progettuali piuttosto che ai loro margini, e significa quindi lavorare con le persone piuttosto che lavorare per loro. È infatti essenziale che i professionisti del progetto ascoltino e coinvolgano i futuri utenti durante il processo di progettazione, dal suo inizio sino alla sua conclusione.

La partecipazione attiva degli utenti è inoltre motivata dal fatto che le persone hanno diritto ad un maggiore controllo del loro ambiente, e a non essere poste ai margini dei processi di progettazione e realizzazione degli ambienti privati così come di quelli pubblici e, dunque, a pretendere che i progettisti coinvolgano direttamente nel loro lavoro coloro per cui progettano.

In questo modo, il Design inclusivo può garantire che tutti gli utenti, compresi quelli che in genere potrebbero essere esclusi, vengano presi in considerazione durante il processo di progettazione.

Approccio	Principi	Descrizione
<b>Inclusive Design</b>	1. Mettere le persone al centro della progettazione	La progettazione inclusiva è vista come una componente essenziale delle comunità sostenibili.
	2. Riconoscere la diversità e la differenza	Riconosce l'ampia diversità delle diverse esigenze, compresi gli utenti su sedia a rotelle, ma anche le disabilità sensoriali, le difficoltà di apprendimento, le malattie mentali, le disabilità nascoste e i bisogni di bambini e genitori.
	3. Offrire una scelta agli utenti riconoscendo che non è possibile una soluzione unica che vada bene per tutti gli utenti	Accoglienza per tutte le persone indipendentemente dall'età, dal sesso, dalla mobilità, dall'etnia o dalle circostanze.
	4. Flessibilità d'uso	Collegamento ai principi di sostenibilità attraverso il riconoscimento della necessità di adattabilità nella progettazione per soddisfare esigenze diverse in fasi diverse.
	5. Luoghi convenienti e piacevoli per tutti	Edifici e strade ben collegate in modo che tutti sappiano dove si trovano e possano localizzare la loro destinazione.
<b>Universal Design</b>	1. Uso equo	Il Design è utile e commerciabile per persone con diverse abilità.
	2. Flessibilità d'uso	Il progetto si adatta a un'ampia gamma di preferenze e abilità individuali.
	3. Uso semplice e intuitivo	L'uso del Design è facile da capire, indipendentemente dall'esperienza, dalla conoscenza, dalle abilità linguistiche o dal livello di concentrazione attuale dell'utente.
	4. Informazioni percepibili	Il Design comunica efficacemente all'utente le informazioni necessarie, indipendentemente dalle condizioni ambientali o dalle capacità sensoriali dell'utente.
	5. Tolleranza all'errore	Il progetto riduce al minimo i pericoli e le conseguenze avverse di azioni accidentali o non volute.
	6. Basso sforzo fisico	Il progetto può essere usato in modo efficiente e confortevole e con un minimo di fatica.
	7. Dimensione e spazio per l'avvicinamento e l'uso	La dimensione e lo spazio adeguati sono forniti per l'avvicinamento, il raggiungimento, la manipolazione e l'uso, indipendentemente dalle dimensioni del corpo dell'utente, dalla postura o dalla mobilità.
<b>Design for All</b>	1. Sostenere la diversità umana	L'uso del prodotto è facile e piacevole per tutti i potenziali utenti.
	2. Promuovere l'inclusione sociale e l'uguaglianza	L'uso del prodotto non discrimina né fisicamente né psicologicamente. Il prodotto è piacevole.
	3. Migliorare la qualità della vita delle persone	È socialmente, ambientalmente, economicamente sostenibile.

**Tab. 5.2 Inclusive Design, Universal Design e Design for All: principi a confronto.** Tabella rielaborata, fonte: Imrie, Hall, 2001; Clarkson et al., 2003; Lagatta et al., 2015; Manley, 2016.

## 5.2 Lo scenario normativo italiano

In Italia, sono molte le norme sull'accessibilità da dover considerare per il progetto di una casa per civile abitazione<sup>4</sup>, sia che si tratti di un monolocale o di un'abitazione unifamiliare. In particolare per il progetto degli ambienti interni, le norme riguardano gli aspetti relativi alle dimensioni minime dei locali, i servizi igienici, gli scaffali e contenitori, la massima raggiungibilità degli oggetti e degli arredi fissi, i terminali degli impianti, i balconi e i terrazzi, l'autorimessa, lo spazio esterno ed infine i percorsi verticali.

Le norme sull'accessibilità sono state sviluppate nel tempo considerando la disabilità nel suo significato più ampio e, pertanto, alcune indicazioni tecniche, riportate di seguito, potrebbero non soddisfare le esigenze delle persone con Parkinson (PcP), né tanto meno quelle dei caregivers. Si indicano qui i principali riferimenti di questo settore, a partire dal 1989:

- la Legge 13/1989 “Disposizioni per favorire il superamento e l’eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati” che disciplina l’accessibilità e l’abbattimento delle barriere architettoniche;
- il Decreto Ministeriale 236/1989 “Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l’accessibilità, l’adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, ai fini del superamento e dell’eliminazione delle barriere architettoniche” decreto attuativo della Legge 13/1989, che fornisce le definizioni di barriere architettoniche e di accessibilità, visitabilità e adattabilità e le relative specifiche funzionali e dimensionali corredate da schemi esemplificativi, riferite ad edifici privati e di edilizia residenziale pubblica;
- il DPR 503/1996 “Regolamento recante norme per l’eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici” che estende i contenuti del D.M. 236/1989 a edifici, spazi e servizi pubblici.

Il D.M. 236/1989 fornisce la definizione di barriere architettoniche, come:

- a) gli ostacoli fisici che sono fonte di disagio per la mobilità di chiunque ed in particolare di coloro che, per qualsiasi causa, hanno una capacità motoria ridotta o impedita in forma permanente o temporanea;
- b) gli ostacoli che limitano o impediscono a chiunque la comoda e sicura utilizzazione di parti, attrezzature o componenti;
- c) la mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l’orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo per chiunque e in particolare per i non vedenti, per gli ipovedenti e per i sordi.

L’art. 3 dello stesso decreto ministeriale definisce i concetti di accessibilità, visitabilità e adattabilità.

L’**accessibilità** è intesa come la possibilità 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 di spazi ed attrezzature in condizioni di

<sup>4</sup> Si definisce abitazione di tipo civile un’abitazione appartenente a fabbricati residenziali e destinata a uso privato. Generalmente questa tipologia di abitazione è caratterizzata dall’uso di materiali e tecniche di costruzione, di rifiniture e tecnologie normalmente utilizzate nei fabbricati di tipo residenziale. Le rifiniture interne sono di buona fattura. Inoltre, l’abitazione può estendersi in orizzontale, su uno stesso piano, o in verticale, su piani diversi.

adeguata sicurezza e autonomia. La normativa prevede che debba essere garantita l'accessibilità: (i) per i percorsi esterni e le parti comuni di tutti gli edifici e, inoltre, che sia accessibile almeno il 5% degli alloggi di edilizia residenziale sovvenzionata (con un minimo di un'unità immobiliare per ogni intervento); (ii) per gli ambienti destinati ad attività sociali (come quelle scolastiche, sanitarie, culturali, sportive); (iii) per gli edifici sedi di aziende o imprese soggette alla normativa sul collocamento obbligatorio.

Nelle strutture destinate ad attività sociali e limitatamente ai servizi igienici, il requisito s'intende soddisfatto se almeno un servizio igienico per ogni livello utile dell'edificio, è accessibile alla persona su sedia a rotelle. Negli edifici sedi di aziende e imprese, invece, deve poter essere accessibile almeno un servizio igienico per ogni nucleo di servizi igienici previsto.

La **visitabilità** definisce la possibilità, anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di accedere agli spazi di relazione<sup>5</sup> e ad almeno un servizio igienico di ogni unità immobiliare. Ogni unità immobiliare, qualsiasi sia la sua destinazione, deve essere visitabile, in particolare gli edifici residenziali (di cui non sia già stata richiesta l'accessibilità). Questo criterio si ritiene soddisfatto se: (i) una persona in carrozzina può raggiungere gli alloggi, ed è garantito l'accesso alla zona soggiorno pranzo e a un servizio igienico; (ii) nei luoghi di lavoro, servizio ed incontro, sono visitabili gli spazi in cui il cittadino entra in rapporto con la funzione ivi svolta; (iii) nel locale igienico, la persona in carrozzina può arrivare in prossimità del lavabo e del WC (anche senza l'accostamento laterale per la tazza WC e frontale per il lavabo).

Ed infine, l'**adattabilità** rappresenta la possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito, intervenendo senza costi eccessivi, per rendere completamente e agevolmente fruibile l'immobile o una parte di esso, anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale. Un edificio si considera adattabile quando, con l'esecuzione di lavori differiti, che non modificano né la struttura portante né la rete degli impianti comuni, può essere reso accessibile. Questo criterio non stabilisce pertanto dei requisiti dimensionali da attuare al momento, quanto la possibilità di garantire in futuro la completa accessibilità. Detto criterio si applica a tutti gli edifici per i quali non sia già richiesta l'accessibilità o la visitabilità. Nei casi di adeguamento è consentita l'eliminazione del bidet e la sostituzione della vasca con una doccia a pavimento al fine di ottenere anche senza modifiche sostanziali del locale, uno spazio laterale di accostamento alla tazza WC e di definire sufficienti spazi di manovra.

Sempre lo stesso D.M. 236/1989, e il successivo DPR 503/1996, stabiliscono le specifiche funzionali e dimensionali necessarie a garantire adattabilità, visitabilità e adattabilità, ossia: (i) le dimensioni minime delle porte; (ii) le caratteristiche delle scale; (iii) la pendenza delle rampe pedonali; (iv) gli spazi necessari alla rotazione di una sedia a ruote; (v) le dimensioni degli ascensori e le casistiche della loro necessità; (vi) le caratteristiche di un servizio igienico accessibile ed altri ancora.

I criteri di intervento vengono stabiliti in modo differenziato a seconda della tipologia degli edifici e degli spazi. Ogni nuova costruzione deve infatti rispettare i requisiti di legge, ed i vecchi edifici devono essere opportunamente adeguati a tali requisiti in caso di ristrutturazione (D.M. 236/1989, art. 6).

<sup>5</sup> Per spazi di relazione si intendono gli spazi di soggiorno o pranzo dell'alloggio privato e quelli corrispondenti del luogo di lavoro, servizio e incontro. In altre parole, la persona può accedere in maniera limitata alla struttura, ma comunque riesce a svolgere ogni tipo di relazione fondamentale.

Analoghi criteri sono contenuti nel successivo DPR 503/1996. Ulteriori riferimenti normativi in questo settore sono:

- D.M. 5/7/1975 - Modificazioni alle istruzioni ministeriali 20 giugno 1896, relativamente all'altezza minima ed ai requisiti igienico-sanitari principali dei locali di abitazione.
- DPR 380/2001 e ss.mm.ii - Testo unico delle disposizioni legislative e regolamenti in materia edilizia.

Le prescrizioni essenziali riportate dalle normative vigenti sono molto generalizzate in quanto devono fornire indicazioni utili per le diverse disabilità, molto differenti tra loro per grado di disabilità, livello di autonomia, ecc.

Il consiglio è quello di seguire i requisiti minimi imposti dalle normative integrandoli con i suggerimenti e le indicazioni proposte dai professionisti sanitari che si trovano quotidianamente ad affrontare le sfide poste dai differenti tipi e gradi di disabilità.

Di seguito si riportano in forma di elenco le prescrizioni essenziali per la progettazione di edifici per civile abitazione comprensive di approfondimenti in relazione al rapporto *casa-Parkinson*.

#### *Superfici, accessi e percorsi orizzontali: misure minime*

Per garantire all'utente la possibilità di fruire lo spazio nel miglior modo possibile, senza limitazioni di accesso e di movimento, devono essere considerate alcune caratteristiche indispensabili. L'art. 3 del D.M 5/7/1975 impone che per ogni abitante deve essere assicurata una **superficie abitabile** non inferiore a 14 mq, per i primi 4 abitanti, ed a 10 mq, per ciascuno dei successivi.

Le stanze da letto, il soggiorno e la cucina devono essere provvisti di finestra apribile. Nel caso di alloggio monolocale, questo deve avere una superficie minima, comprensiva dei servizi, non inferiore a 28 mq per una persona, e non inferiore a 38 mq se per due persone (art. 4 D.M 5/7/1975).

Per ogni vano dell'abitazione deve essere garantita l'altezza minima di 2,70 m, e 2,40 m per i corridoi, disimpegno, bagni e rispostigli.

Le stanze da letto, il soggiorno e la cucina devono essere provvisti di finestra apribile. Nel caso di alloggio mono stanza - per una persona -, questa deve avere una superficie minima, comprensiva dei servizi, non inferiore a 28 mq, e non inferiore a 38 mq - se per due persone (art. 4 D.M 5/7/1975).

Per ogni vano dell'abitazione deve essere garantita l'altezza minima di 2,70 m, e 2,40 m per i corridoi, disimpegno, bagni e rispostigli.

Per quanto riguarda gli **accessi**, l'art. 4.1.1. del D.M 236/1989 indica che la luce netta minima della porta di accesso di ogni edificio e di ogni unità immobiliare deve essere di almeno 80 cm, mentre quella delle altre porte deve essere di almeno 75 cm, l'altezza della maniglia deve essere compresa tra 85 e 96 cm (consigliata 90 cm). Le porte di accesso di ogni unità ambientale devono essere facilmente manovrabili e il vano della porta e gli spazi antistanti e retrostanti devono essere complanari.

Di conseguenza è opportuno dimensionare adeguatamente gli spazi antistanti e retrostanti, con riferimento alle manovre da effettuare con la sedia a ruote, anche in rapporto al tipo di apertura. Sono consigliabili porte scorrevoli o con anta a libro, mentre devono essere evitate le porte girevoli, a ritorno automatico non ritardato e quelle vetrate se non fornite di accorgimenti per la sicurezza.



Le porte vetrate devono essere facilmente individuabili mediante l'apposizione di opportuni segnali. Sono da preferire maniglie del tipo a leva opportunamente curvate ed arrotondate.

Le porte, le finestre e le portefinestre devono essere facilmente utilizzabili anche da persone con ridotte o impedito capacità motorie o sensoriali.

I meccanismi di apertura e chiusura devono essere facilmente manovrabili e percepibili e le parti mobili devono poter essere usate esercitando una lieve pressione.

Ove possibile si deve dare preferenza a finestre e parapetti che consentono la visuale anche alla persona seduta. Si devono comunque garantire i requisiti di sicurezza e protezione dalle cadute verso l'esterno.

L'art. 4.1.9 del D.M 236/1989 indica che i corridoi e i **passaggi orizzontali** devono avere un andamento quanto più possibile lineare, regolare, nel quale siano evidenziati i cambi di direzione. I corridoi non devono presentare cambi di dislivello e, in caso contrario, questi devono essere superati mediante rampe di idonea pendenza per l'utente su sedia a ruota.

La larghezza del corridoio e del passaggio deve essere tale da garantire il facile accesso alle unità ambientali da esso servite, e in punti non eccessivamente distanti tra loro, e larghezza e disposizione di corridoi e passaggi devono inoltre consentire l'inversione di direzione ad una persona su sedia a ruote. La larghezza minima è di 100 cm., non devono essere presenti variazioni di livello e, in caso contrario, devono essere superate mediante rampe, provvedendo ad una chiara individuazione dei percorsi, eventualmente mediante la differenziazione del materiale e del colore delle pavimentazioni.

Inoltre, la pavimentazione dovrà essere antiscivolo, priva di ostacoli e illuminata in modo adeguato e omogeneo.

### *Servizi igienici*

Il D.M 236/1989 fornisce le dimensioni minime per garantire la manovra e l'uso degli apparecchi igienici anche alle persone con impedita capacità motoria o su sedia a rotelle.

Di conseguenza deve essere previsto, in rapporto agli spazi di manovra di cui al punto 8.0.2 dello stesso decreto, l'accostamento laterale alla tazza WC, bidet, vasca, doccia, lavatrice e l'accostamento frontale al lavabo.

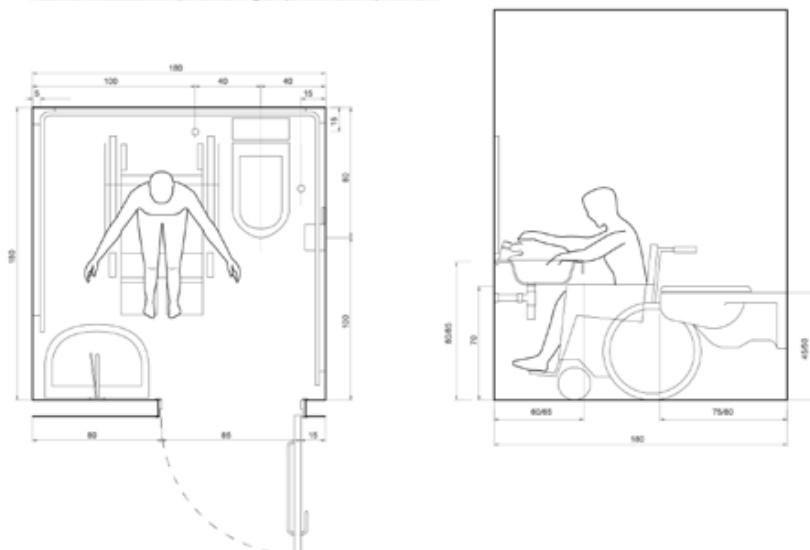
L'art. 7 del D.M 5/7/1975 richiede almeno una stanza da bagno per ogni abitazione, dotato dei seguenti apparecchi igienici: vaso, bidet, vasca da bagno o doccia, lavabo.

Le dimensioni minime per un bagno per edificio pubblico devono essere di 180 cm x 180 cm mentre per un servizio igienico per civile abitazione dotato di spazio per la vasca e la lavatrice dovrebbe essere di 210 cm x 330 cm. Tali misure sono state calcolate delle indicazioni sotto riportate.

Per un servizio igienico domestico, devono essere rispettati i seguenti minimi dimensionali:

- lo spazio necessario all'accostamento e al trasferimento laterale dalla sedia a ruote alla tazza WC e al bidet, ove previsto, deve essere almeno di 100 cm misurati dall'asse dell'apparecchio sanitario;
- lo spazio necessario all'accostamento laterale della sedia a ruote alla vasca deve essere almeno di 140 cm lungo la vasca con profondità minima di 80 cm;
- lo spazio necessario all'accostamento frontale della sedia a ruote al lavabo deve essere almeno di 80 cm misurati dal bordo anteriore del lavabo.

**Dimensioni minime per un bagno per edificio pubblico**



**Dimensioni minime per un bagno per civile abitazione**

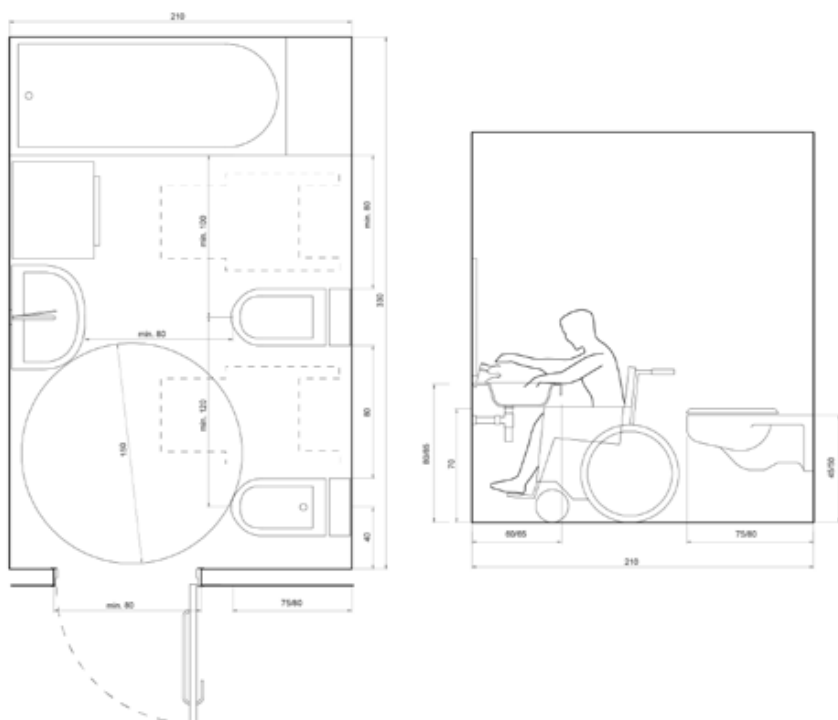


Fig. 5.2 Dimensioni minime bagni per edificio pubblico (in alto) e per civile abitazione (in basso). Immagine rielaborata, fonte: D.M 236/1989.

Relativamente alle caratteristiche degli apparecchi sanitari inoltre:

- i lavabi devono avere il piano superiore posto a 80 cm. dal calpestio ed essere sempre senza colonna con sifone preferibilmente del tipo accotato o incassato a parete. Inoltre, il rubinetto deve essere del tipo “a leva” e lo specchio deve essere fruibile per tutti (da chi è seduto sulla sedia a rotelle o bambini), quindi reclinabile e deve essere posto sopra il lavabo in una zona compresa tra 90 cm e 170 cm d'altezza;
- i WC e i bidet preferibilmente sono di tipo sospeso, in particolare l'asse della tazza WC o del bidet deve essere posto ad una distanza minima di 40 cm dalla parete laterale, il bordo anteriore a 75-80 cm dalla parete posteriore e il piano superiore a 45-50 cm dal calpestio. Qualora l'asse della tazza WC o bidet sia distante più di 40 cm dalla parete, si deve prevedere, a 40 cm dall'asse dell'apparecchio sanitario, un maniglione o corrimano per consentire il trasferimento;
- la doccia deve essere a pavimento, dotata di sedile ribaltabile e doccia a telefono;
- il locale deve essere provvisto di un corrimano orizzontale continuo fissato lungo l'intero perimetro del locale (escluso lo spazio interessato dal lavabo e dalla porta). Il corrimano deve essere fissato all'altezza di 80 cm dal pavimento, di diametro minimo 3-4 cm e posto ad una distanza di 5 cm dalla parete. Altro corrimano deve essere previsto all'altezza di 80 cm fissato nel lato interno della porta per consentire l'apertura a spinta verso l'esterno. Due corrimani verticali fissati al pavimento e al soffitto: il primo deve essere posto, a sinistra (per chi entra) della tazza WC ad una distanza dall'asse di 40 cm e dalla parete posteriore di 15 cm; il secondo deve essere posto a destra (per chi entra) della tazza WC a 30 cm dal bordo anteriore della tazza e di 15 cm dalla parete laterale destra. I corrimani devono essere realizzati in tubo di acciaio da un pollice, rivestito e verniciato con materiale plastico;
- deve essere previsto un campanello elettrico, il quale deve essere di tipo a cordone, e posto in prossimità della tazza WC.

Infine, nelle abitazioni per le quali è previsto il requisito della visitabilità, il servizio igienico si intende accessibile se è consentito almeno il raggiungimento di una tazza WC e di un lavabo da parte di persona su sedia a ruote. Per raggiungimento dell'apparecchio sanitario si intende la possibilità di arrivare sino alla diretta prossimità di esso, anche senza l'accostamento laterale per la tazza WC e frontale per il lavabo.

### Il bagno e il Parkinson

Il bagno di solito è il posto più pericoloso per tutte le persone con problemi di equilibrio, difficoltà a camminare o tremori, come nel caso della PcP. La maggior parte dei bagni per civile abitazione generalmente sono piccoli, il pavimento risulta essere scivoloso, come nel caso dei pavimenti in maiolica oppure in cotto smaltato, ed infine sono dotati di vasche da bagno rivestite in porcellana, che oltre ad essere scivolose rubano spazio utile al bagno.

Di conseguenza, per aumentare la sicurezza e la fruibilità del bagno è opportuno predisporre un pavimento antiscivolo, installare una doccia di dimensioni idonee ad accogliere un sedile, installare dei maniglioni nei punti strategici del bagno e, infine, installare i sanitari ad un'altezza maggiore rispetto a quelli comuni (45-50 cm altezza da terra) in modo da facilitare il movimento nel sedersi e alzarsi.

Per maggiori informazioni si rimanda alla consultazione delle linee guida al capitolo 10.

**Tab. 5.3 Il bagno e il Parkinson: approfondimento.**

*Camera da letto*

Per quanto riguarda le dimensioni delle camere da letto, sia matrimoniale che doppia e singola, si fa riferimento al D.M 5/7/1975, mentre per gli spazi di manovra, accessi e altezze utili si fa riferimento al D.M 236/1989.

Lo studio dimensionale della camera da letto, e il relativo posizionamento dei componenti di arredo, si basa sul principio di poter sistemare il letto, l'armadio, la cassettiera e i comodini in modo da garantire la possibilità di accesso e di fruizione dello spazio anche alla persona che presenta ridotta o impedita capacità motoria, con la finalità di garantire:

- ingresso alla camera;
- trasferimento sul letto;
- uso degli altri elementi di arredo;
- utilizzo di interruttori e comandi;
- possibilità di manovrare la finestra.

Questo non implica la scelta di oggetti "dedicati" ad una utenza disabile o debole, quanto invece una attenzione mirata ad oggetti di uso comune, ovvero ad utenza ampliata, che opportunamente scelti e posizionati nella camera ne facilitino l'uso. Ad esempio, una porta scorrevole o a libro permette una migliore utilizzazione degli spazi, così come un armadio ad ante scorrevoli. L'armadio dotato di servetto manuale o automatico può permettere un utilizzo più agevole.

L'accesso al letto dovrebbe essere garantito su entrambi i lati, ma questa scelta è in relazione alle esigenze di chi utilizzerà questo spazio. Per coricarsi ed alzarsi più facilmente dal letto, è importante che il letto abbia la giusta altezza (in genere, una altezza prossima a quella di una poltrona o di una sedia per facilitare gli spostamenti).

La possibilità di utilizzare in modo autonomo questo spazio implica anche che gli interruttori e le prese siano installate ad altezze utili e accessibili all'ingresso di ogni stanza, avendo quindi presente gli utilizzatori finali (vedi anche "terminali degli impianti" nelle pagine successive) (vedi Fig. 5.3).

#### La camera da letto e il Parkinson

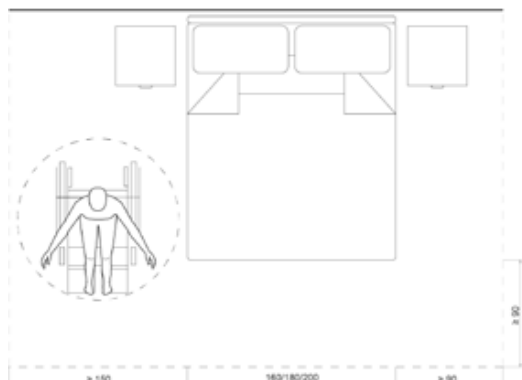
Molto spesso le PcP hanno difficoltà a scendere dal letto al mattino a causa di una maggiore rigidità muscolare. Tipicamente la rigidità muscolare è controllata con alcuni farmaci. È opportuno dotare il letto di supporti/ausili che aiutino la PcP e il suo caregiver a muoversi e ad alzarsi/coricarsi a letto.

Inoltre, anche vestirsi e spogliarsi può essere un'attività molto faticosa e lenta. Occorre quindi che la PcP si prenda tutto il tempo necessario per non agitarsi. Sarebbe inoltre opportuno utilizzare abiti adatti, come indumenti leggeri e larghi, camicie con chiusure in velcro, pullover, mocassini, ecc.

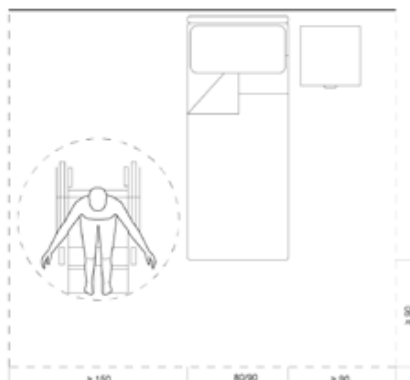
Per facilitare questo genere di attività in commercio si trovano molte soluzioni di tecnologie assistive sviluppate ad hoc per la MP. È necessario quindi che tutto sia a portata di mano e, nel caso di alterazione posturale, l'attività di vestirsi e spogliarsi potrebbe essere condotta sul bordo del letto oppure su una poltrona, quindi la superficie utile della camera e la disposizione dell'arredo assume molta importanza. Per maggiori informazioni si rimanda alla consultazione delle linee guida al capitolo 10.

**Tab. 5.4 La camera da letto e il Parkinson: approfondimento.**

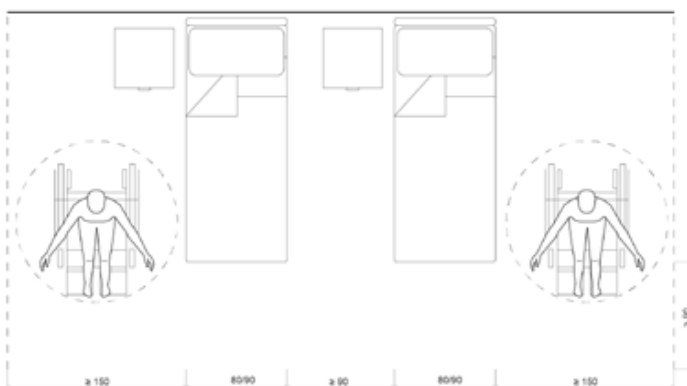
Dimensioni minime per una camera da letto matrimoniale



Dimensioni minime per una camera da letto singola



Dimensioni minime per una camera da letto doppia



**Fig. 5.3 Camere da letto accessibili per il movimento su sedia a ruote.** Immagine rielaborata, fonte: Tosi, 1992, pag. 167.

### Cucina

La progettazione e la disposizione di cucine accessibili seguono le indicazioni degli articoli 4.1.7 e 8.1.7 del D.M. 236/1989. In particolare, l'articolo 4.1.7 definisce i requisiti di carattere prestazionale, mentre l'articolo 8.1.7 riporta le specifiche tecniche e dimensionali.

Le indicazioni consistono nella predisposizione di uno spazio vuoto al di sotto del piano di lavoro con un'altezza minima di 70 cm, spazio che permette la mobilità e la fruizione dei piani e delle attrezzature ad una persona con disabilità motoria. Inoltre, si suggerisce di disporre gli apparecchi su una stessa parete o, eventualmente, su pareti contigue.

Oggi il mercato offre interessanti soluzioni che permettono di avere uno spazio cucina fruibile e personalizzato.

In particolare, l'articolo 4.1.7 afferma che, nelle cucine, gli apparecchi, e quindi i relativi punti di erogazione, devono essere preferibilmente disposti sulla stessa parete o su pareti contigue. Al di sotto dei principali apparecchi e, come già indicato, del piano di lavoro va previsto un vano vuoto per consentire un agevole accostamento anche da parte della persona su sedia a ruote.

L'articolo 8.1.7, relativo alla manovra e all'uso agevole del lavello e dell'apparecchio di cottura, richiede anche in questo caso uno spazio libero sottostante, con un'altezza minima di 70 cm dal calpestio (vedi Fig. 5.4).

Le misure di una cucina devono consentire di poter svolgere tutte le attività senza impedimento alcuno: è quindi necessario eliminare le basi della cucina a terra. La soluzione ideale per ottenere una cucina totalmente accessibile è progettare il piano di lavoro sospeso, al di sotto del quale predisporre i cestelli estraibili.

Infatti, l'ambiente cucina e le sue attrezzature devono avere caratteristiche particolari per poter essere utilizzati in autonomia da persone con disabilità motorie.

L'accorgimento principale per l'ambiente cucina è abbassare il piano di lavoro a 70-80 cm di altezza, poiché l'altezza massima raggiungibile da una persona seduta è di circa 130 cm e, difficilmente, si possono raggiungere punti posti al di sotto dei 40 cm.

Le dimensioni dello spazio cucina possono essere varie in dipendenza anche della grandezza dell'intera abitazione.

In genere non si deve scendere sotto i 240 cm di larghezza: infatti, è la misura minima per poter ospitare, con gli standard dimensionali dei mobili in commercio, le seguenti attrezzature: un frigorifero standard (60 cm), il piano cottura standard (90 o 120 cm), l'angolo (60 cm) e lo spazio per usare l'angolo (30 cm), un lavello (60 cm) e un tavolo con le sedie (9 mq).

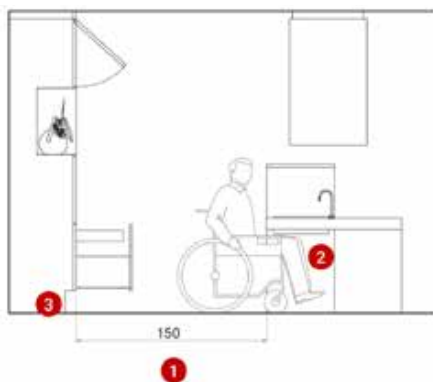
È possibile inserire i mobili anche in linea, in questo caso la larghezza non deve scendere sotto i 140 cm (60 cm per i mobili e 80 cm per l'ingombro dei movimenti di una persona). La lunghezza potrà raggiungere anche i 5 m.

Gli accorgimenti da seguire per la disposizione e la progettazione degli arredi sono i seguenti:

- il piano di lavoro deve essere più basso e lo spazio al di sotto deve essere libero;
- i pensili e gli scolapiatti devono essere facilmente raggiungibili, per cui i primi vanno collocati a un'altezza opportuna, mentre per gli scolapiatti si può scegliere un modello da appoggio sul piano di lavoro;
- il lavello deve essere largo e poco profondo (non oltre i 15 cm) con uno spazio sottostante di almeno 65 cm e 40 cm di profondità;
- per i contenitori sono da preferire quelli con cestelli estraibili, che consentono di vedere completamente il contenuto una volta aperti;
- le ante con apertura a vasistas, verso l'alto, sono utili soprattutto alle persone con problemi di vista, perché permettono di aprire i mobili senza essere di ostacolo.

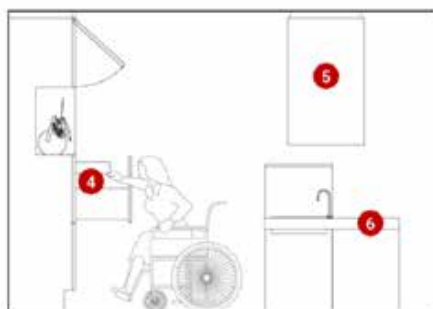
Per quanto riguarda gli elettrodomestici, devono essere scelti secondo alcune accortezze. Ad esempio, per il piano cottura è preferibile predisporre un modello con piastre a induzione e non con fuochi a gas. Infatti, il piano ad induzione permette di spostare le pentole trascinandole, anziché alzandole.

Le manopole per l'accensione devono inoltre essere poste in posizione frontale. Inoltre, il forno e la lavastoviglie vanno posizionati in maniera tale da poter essere utilizzati da seduti. In questo senso, si consiglia l'installazione a colonna, in modo da non doversi necessariamente piegare, e ad un'altezza inferiore a quella generalmente utilizzata nelle cucine convenzionali.

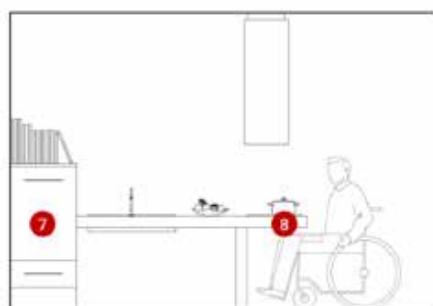


#### Legenda

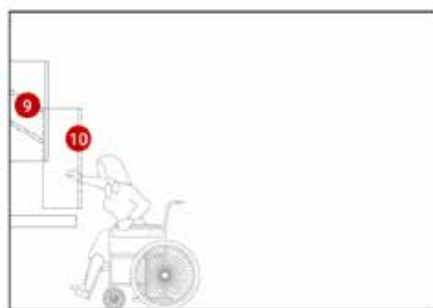
1. La carrozzina deve avere spazio di rotazione (indicato 1.50 mt) per muoversi liberamente
2. Spazio libero al di sotto del piano di lavoro per l'accesso alla sedia a ruote
3. Zoccolatura h. 20cm per consentire il passaggio del poggiatesta della sedia a ruote



4. Utilizzo di cestoni e cassetti con apertura elettrica a sfioro
5. Cappa azionata con telecomando
6. Piani di lavoro regolabili tramite telecomando



7. Lavastoviglie rialzata, per poterla caricare e scaricare agevolmente
8. Piastre ad induzione per poter consentire il trascinarsi delle pentole



9. Pensili con sistema di discesa elettrico con telecomando per portarli all'altezza del piano di lavoro
10. Ante con apertura a 180°

**Fig. 5.4 Cucine per persone su sedia a ruote.** Immagine rielaborata, fonte: Viem Cucine, [www.viemcucine.it/cucine-per-disabili.php](http://www.viemcucine.it/cucine-per-disabili.php).



Oggi la tecnologia consente di rendere automatiche molte funzioni che si svolgono in cucina. In questo senso, la progettazione di un impianto domotico permetterebbe ad una persona con disabilità di gestire alcune funzioni tramite telefono, come:

- aprire le ante dei mobili;
- regolare in altezza il piano di lavoro;
- accendere la piastra a induzione, il forno e la lavastoviglie.

### La cucina e il Parkinson

Per la PcP la difficoltà motoria, l'equilibrio precario e la minore capacità nel coordinare il movimento delle mani possono rendere problematico svolgere le attività tipiche della cucina: cucinare un pasto, prendere e riporre gli alimenti, aprire i pensili e le basi della cucina, spostare gli oggetti, mangiare, tenere in mano un oggetto e pulire.

È necessario quindi organizzare la cucina in modo razionale e funzionale.

È bene che le stoviglie, i piccoli elettrodomestici, la biancheria per la cucina e gli stessi alimenti si trovino a portata di mano o che, comunque, siano agevolmente raggiungibili. È, quindi, opportuno avere l'accortezza di porre bene in vista (dentro gli armadietti, sopra gli scaffali) tutto ciò che generalmente viene utilizzato con una maggiore frequenza.

Anche disporre le superfici di lavoro in modo coordinato aiuta la PcP a ridurre al minimo il movimento durante lo svolgimento dell'attività domestica.

Altri accorgimenti, come usare armadietti con ante scorrevoli, dotare i cassetti di dispositivi che ne impediscano la totale fuoriuscita, scegliere mobili privi di spigoli, acquistare un apparecchio di cottura elettrico, disporre di una buona illuminazione con punti luce diretti sul piano di lavoro, rappresentano alcune utili e necessarie avvertenze per migliorare la funzionalità e l'abitabilità della cucina.

Per maggiori informazioni si rimanda alla consultazione delle linee guida al capitolo 10.

**Tab. 5.5 La cucina e il Parkinson: approfondimento.**

#### *Scaffali e contenitori: le zone di normale e massima raggiungibilità<sup>6</sup>*

Come riportato dal D.M. 236/1989, dalla parte 2 della normativa internazionale UNI CEN ISO 7250:2011 e da Tosi (2018), la definizione della posizione e delle dimensioni di scaffali, librerie, pensili ecc. rappresenta anch'essa uno dei problemi progettuali più frequenti che riguarda in generale gli arredi, le attrezzature e tutti gli elementi che devono essere raggiunti e utilizzati con le mani e che possono, anche in questo caso, essere utilizzati sia all'interno dei luoghi di lavoro sia all'interno dello spazio domestico.

I parametri antropometrici di riferimento sono quelli necessari a determinare le zone di raggiungibilità in orizzontale e in verticale, sia nella posizione eretta sia nella posizione assisa, e riguardano la statura, la capacità di movimento relativa alla rotazione delle braccia, al piegamento e alla rotazione del busto, la capacità di sforzo, la capacità di presa della mano e, infine, le limitazioni e gli ingombri al movimento che derivano dall'eventuale utilizzazione di ausili (bastoni, grucce e, in particolare, la sedia a ruote).

I vincoli dimensionali riguardano l'altezza dei piani o degli elementi che devono essere raggiunti con la mano, la profondità dei piani di lavoro e gli spazi necessari ai movimenti della persona nelle operazioni di accostamento e di apertura di ante, cassetti e sportelli.

Lo spazio necessario per il movimento è ovviamente maggiore per le persone che utilizzano ausili per il movimento, come bastoni o stampelle, e, nel caso di persone che

6 Cfr. Tosi, 2018.

utilizzano la sedia a ruote, devono essere considerati gli spazi necessari alla rotazione e all'accostamento laterale della sedia e lo spazio necessario all'inserimento dei piedi per l'accostamento frontale.

Le attività a cui ci si può riferire sono in genere quelle connesse all'afferrare e riporre oggetti all'interno dello scaffale o del contenitore, e prevedono il movimento delle braccia verso l'alto o verso il basso, la moderata inclinazione del busto, evitando in ogni caso la necessità di inginocchiarsi o estendere il corpo in tutta la sua lunghezza stando sulla punta dei piedi per raggiungere piani troppo bassi o troppo alti.

Quando i contenitori sono chiusi e/o contengono cassetti o elementi estraibili, i movimenti richiesti riguarderanno l'afferrare, il premere o il tirare maniglie e pomelli, ruotare chiavi o altri elementi di chiusura e infine estrarre e reinserire cassetti e/o piani estraibili, aprire e richiudere sportelli ecc.

Le zone di normale raggiungibilità in verticale e in orizzontale permettono di individuare le altezze e le profondità raggiungibili senza sforzo attraverso il movimento delle braccia senza sforzo (ossia portando le mani dall'altezza di fianchi sino all'altezza degli occhi) e la moderata inclinazione del busto. I vincoli dimensionali devono riferirsi in questo caso alle distanze raggiungibili dagli utenti con statura e capacità di movimento più ridotte e in particolare dalle donne che appartengono al 5° percentile e dalle persone che utilizzano la sedia a ruote.

La zona di massima raggiungibilità - tra i 60 cm e i 140 cm dal pavimento - corrisponde alle distanze raggiungibili dalla mano: in alto con la sola rotazione delle braccia e dalla posizione seduta, in basso con l'inclinazione del dorso di circa 30° (95° percentile) dalla posizione eretta.

In questa zona, che corrisponde anche alle distanze raggiungibili senza sforzo dalla posizione eretta (riferite alla donna del 5° percentile), devono essere collocati tutti gli elementi da cui dipendono la sicurezza e l'accessibilità dell'ambiente o dell'oggetto, e in particolare: maniglie, interruttori, comandi di impianti e apparecchiature, pulsanti di allarme, microfoni, comandi di apertura e di chiusura di porte, finestre ecc.

Nella stessa zona dovranno essere collocati anche tutti gli elementi di uso più frequente e tutti gli elementi che possono favorire l'autonomia delle persone che usano la sedia a ruote e in generale delle persone che hanno difficoltà di movimento.

Nelle zone immediatamente superiori e inferiori - comprese tra 140 e 180 cm e tra 60 e 40 cm dal pavimento - possono essere collocati ripiani e contenitori per oggetti di uso meno frequente, che possono essere comunque utilizzati senza sforzo da persone di media statura.

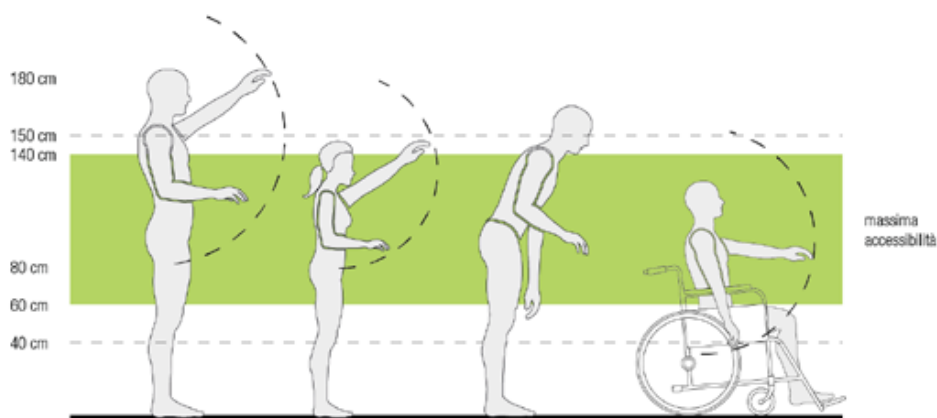
Analoghe considerazioni riguardano le zone di raggiungibilità in orizzontale, per le quali il parametro di riferimento è l'estensione delle braccia in orizzontale. La dimensione ottimale di circa 50-55 cm riferita alla donna del 5° percentile è inferiore alla dimensione di 60-65 cm utilizzata comunemente per armadi, cucine e contenitori base.

Il riferimento alla distanza di presa della mano dalla posizione seduta è, anche in questo caso, necessario per garantire l'accessibilità degli spazi e degli arredi alle persone che utilizzano la sedia a ruote; analoghe considerazioni riguardano la collocazione degli elementi di comando, apertura e regolazione dai quali dipendono la sicurezza e l'accessibilità.

Il riferimento alla posizione seduta risulta comunque molto utile in tutti i casi in cui scaffali contenitori e piani di lavoro devono o possono essere utilizzati da questa posizione.



Fig. 4.5 Scaffali e contenitori: vincoli dimensionali e parametri antropometrici. Immagine rielaborata, fonte: Tosi, 2018.



### Zone di raggiungibilità verticale

Le misure indicate si riferiscono, da sinistra verso destra a:

- altezza uomo del 95° percentile con un'inclinazione del braccio di circa 45° (mano all'altezza del capo);
- altezza donna 5° percentile con un'inclinazione del braccio di circa 45° (mano all'altezza del capo);
- altezza uomo del 95° percentile con un'inclinazione del dorso di circa 30°;
- altezza uomo del 50° percentile seduto su sedia a ruote.

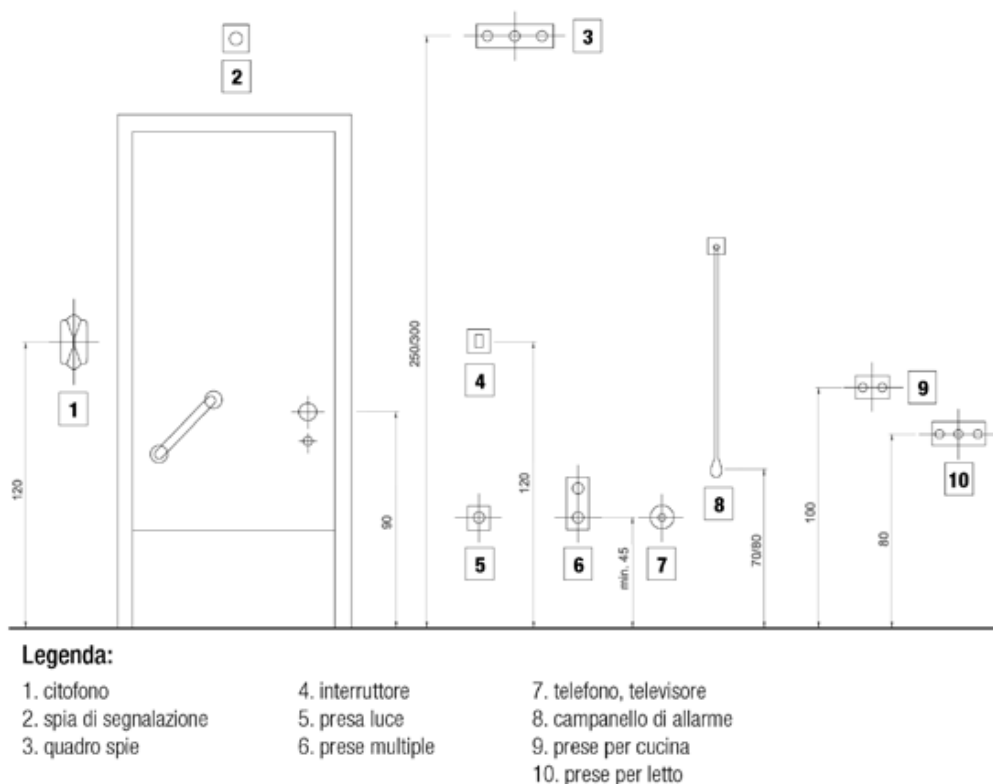
Fig. 4.6 Zona di raggiungibilità verticale. Immagine rielaborata, fonte: Tosi, 2018.

### Oggetti e arredi fissi

Per oggetti e arredi fissi si intendono ad esempio: vasca da bagno, bidet, vaso igienico, piano del servizio igienico (top) in cui è inserito o su cui è posato il lavabo, mensole o contenitori fissati o appesi al muro, termosifoni. Le indicazioni tecniche e dimensionali di questi oggetti sono già state trattate ai punti precedenti, mentre, negli edifici residenziali le cassette per la posta non devono essere collocate ad una altezza superiore ai 140 cm.

### Terminali degli impianti

Si considerano terminali degli impianti, i terminali di comando o di segnalazione, i regolatori di impianto di riscaldamento, i pulsanti, i campanelli, i sistemi di allarme<sup>7</sup> ecc. Devono essere facilmente individuabili e manovrabili, posti ad una altezza compresa tra i 40 cm e i 140 cm, e devono essere disposti in modo da poter essere utilizzati agevolmente anche da persone con impedita o ridotta capacità motoria e su sedia a ruote.



**Fig. 5.7 Terminali degli impianti.** Immagine rielaborata, fonte: D.M 236/1989, artt. 4.1.5 – 8.1.5.

7 Tra i sistemi di allarme di uso più frequente si possono ricordare: (i) rilevatori di fumo o gas, che possono essere collocati a parete o essere inseriti nelle prese di corrente; (ii) rilevatori di tentativi di intrusione che attivano dispositivi di allarme acustici o luminosi e/o trasmettono automaticamente una richiesta di intervento tramite la linea telefonica; (iii) campanelli di allarme collegati con centri di controllo che permettono di trasmettere una richiesta di aiuto in caso di malore o di incidente; (iv) dotazioni per la sicurezza che utilizzano tecnologie di comunicazione e/o informatiche.

### *Balconi e terrazzi*

L'art. 8.1.8 del D.M. 236/1989 indica che il parapetto deve avere una altezza minima di 100 cm. ed essere intransitabile da una sfera di 10 cm di diametro.

Per permettere il cambiamento di direzione, balconi e terrazze dovranno avere almeno uno spazio entro il quale sia inscrivibile una circonferenza di diametro 140-150 cm.

### *Garage*

L'art. 8.1.14 non indica particolari requisiti tecnici e dimensionali per le autorimesse ad uso civile abitazione, fatte salve le prescrizioni antincendio vigenti.

Per garantire l'accessibilità da persone con impedita o ridotta capacità motoria o su sedia a ruote, in grado ancora di guidare, le dimensioni minime di un parcheggio devono essere 2,30 m x 4,50 m (D.P.R. 495/1992), ma le norme di buona pratica prevedono solitamente un'area standard di 5,00 m x 2,50 m. Deve inoltre essere garantito almeno su un lato lo spazio utile per consentire la rotazione su sedia a ruote.

Per maggiori informazioni si rimanda alla consultazione delle linee guida descritte al capitolo 10.

### *Spazio esterno*

Gli artt. 4.2.1 e 4.2.2. del D.M. 236/89 indicano che, negli spazi esterni e sino agli accessi degli edifici, deve essere previsto almeno un percorso, preferibilmente in piano, con caratteristiche tali da consentire la mobilità delle persone con ridotte o impedito capacità motorie, e che assicuri loro la utilizzabilità diretta delle attrezzature dei parcheggi e dei servizi posti all'esterno, ove previsti.

I percorsi devono presentare un andamento quanto più possibile semplice e regolare in relazione alle principali direttrici di accesso ed essere privi di strozzature, arredi, ostacoli di qualsiasi natura che riducano la larghezza utile di passaggio o che possano causare infortuni. La loro larghezza deve essere tale da garantire la mobilità nonché, in punti non eccessivamente distanti tra loro, anche l'inversione di marcia da parte di una persona su sedia a ruote.

Quando un percorso pedonale sia adiacente a zone non pavimentate è necessario prevedere un ciglio da realizzare con materiale atto ad assicurare la sua immediata percezione visiva nonché acustica se percosso con bastone. Le eventuali variazioni di livello dei percorsi devono essere raccordate con lievi pendenze ovvero superate mediante rampe, in presenza o meno di eventuali gradini, ed evidenziate con variazioni cromatiche.

In particolare, ogni qualvolta il percorso pedonale si raccorda con il livello stradale, o è interrotto da un passo carrabile, devono predisporre rampe di pendenza contenuta e raccordate in maniera continua col piano carrabile, che consentano il passaggio di una sedia a ruote. Le intersezioni tra percorsi pedonali e zone carrabili devono essere opportunamente segnalate anche ai non vedenti. Infine, la pavimentazione deve essere antiscivolo.

### *Percorsi verticali*

Gli artt. 4.1.10, 4.1.11, 4.1.12 e 4.1.13 D.M. 236/89 indicano che le scale devono presentare un andamento regolare e mantenere una pendenza costante in tutte le rampe contigue. Le scale devono essere dotate di un parapetto di sicurezza continuo di altezza min. 100 cm e di un corrimano su entrambi i lati. I gradini dovranno avere preferibilmente un'alzata di 16 cm ed una pedata di 30 cm - o comunque sarebbe opportuno garantire

il rapporto (formula di Blondel)  $2a+p=62/64$  cm - con profilo arrotondato, ed una pavimentazione antiscivolo. Il vano scala deve essere immediatamente individuabile dalla piattaforma di distribuzione, essere segnalato sui percorsi e separato con una porta dagli spazi adiacenti.

Le rampe devono permettere l'agevole superamento di dislivelli e devono essere comunque previste in alternativa a gradini o scale. La normativa indica nella pendenza dell'8% l'andamento consigliato delle rampe per persone disabili. Nelle strutture per anziani, ad esempio, è però preferibile l'impiego di rampe con pendenza del 5%, di larghezza min. 150 cm, interrotte ogni 10 m da tratti orizzontali di min. 150 cm. Nel dimensionamento delle rampe si deve poi ricordare che viene considerata accessibile una rampa che non superi dislivelli superiori ai 320 cm (ossia di sviluppo non superiore ai 40 m).

Per quanto riguarda l'ascensore deve essere previsto negli edifici a più di un piano e deve essere conforme nelle dimensioni per consentire il facile accesso ad una sedia a ruote. Le porte della cabina devono essere di tipo scorrevole automatico. I pulsanti di manovra, collocati all'interno e all'esterno ad altezza idonea ad essere raggiunta dalla persona seduta, devono essere di semplice utilizzazione e prevedere numerazioni e scritte a rilievo e ben visibili. Infine, per quanto riguarda le piattaforme elevatrici e i montascale per disabili possono essere utilizzate in alternativa agli ascensori negli interventi di recupero, o per superare dislivelli non superiori a 4 m. Sia le piattaforme che i montascale devono essere dotati di sistemi di protezione e avere, nel caso delle piattaforme, i due accessi muniti di cancelletto protettivo.

## 5.2.1 Contributi e agevolazioni

Per rendere un'abitazione sicura, accessibile, fruibile e priva di barriere architettoniche, la persona con impedita o ridotta capacità motoria, percettiva e/o psico-cognitiva, o in alternativa la sua famiglia, ha la possibilità di usufruire di agevolazioni fiscali a seconda degli interventi che si intendono realizzare.

Per gli interventi di nuova costruzione non sono previste particolari agevolazioni per l'eliminazione delle barriere architettoniche, in quanto, essendo un'abitazione in corso di costruzione, dovranno essere rispettati i criteri progettuali riportati al paragrafo precedente.

Mentre, per gli interventi di ristrutturazione è possibile usufruire di una detrazione Irpef pari al (Art. 16-bis, DPR n. 917, 1986; Agenzia delle Entrate<sup>8</sup>):

- 50% da calcolare su un importo massimo di 96.000 euro, se le spese di ristrutturazione sono state sostenute nel periodo compreso tra il 26 giugno 2012 e il 31 dicembre 2021;
- 36% da calcolare su un importo massimo di 48.000 euro, per le spese di ristrutturazione da effettuarsi a partire dal 1° gennaio 2022.

La detrazione è prevista per gli interventi che hanno l'obiettivo di migliorare la mobilità interna ed esterna del disabile, e quindi: (i) interventi finalizzati all'installazione di ascensori, montacarichi ed elevatori esterni alle abitazioni; (ii) interventi finalizzati alla realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano idonei a favorire la mobilità interna ed esterna; (iii) la sostituzione di gradini con rampe.

8 [www.agenziaentrate.gov.it/portale/eliminazione-delle-barriere-architettoniche](http://www.agenziaentrate.gov.it/portale/eliminazione-delle-barriere-architettoniche)

Il Decreto Legge 19 maggio 2020, n. 34 (Decreto Rilancio), ha introdotto un'ulteriore agevolazione, il Superbonus 110%, che può essere richiesta per lavori effettuati per favorire la mobilità interna ed esterna all'abitazione, a patto che questi lavori siano eseguiti congiuntamente con interventi in ambito di efficienza energetica, di interventi antisismici, di installazione di impianti fotovoltaici, o delle infrastrutture per la ricarica di veicoli elettrici negli edifici. Esistono, inoltre, agevolazioni che vanno incontro alle persone diversamente abili e alle loro famiglie, al fine di ottenere un mutuo per l'acquisto di un immobile a tassi agevolati rispetto a quelli offerti dagli istituti bancari (ABI, CDP, 2013).

Questa agevolazione è uno specifico finanziamento di garanzia (Plafond Casa), messo a disposizione dallo Stato, fino ad esaurimento delle risorse, per permettere di ottenere mutui a condizioni agevolate ai richiedenti che hanno determinati requisiti di reddito o sociali, ed è stato introdotto nel 2013 grazie ad un accordo tra la Cassa Depositi e Prestiti (CDP) e l'Associazione Banche Italiane.

Il Plafond Casa è rivolto a persone fisiche che presentano le seguenti condizioni: (i) nuclei familiari di cui fa parte almeno un soggetto disabile ai sensi della Legge 104/92<sup>9</sup>; (ii) giovani coppie o conviventi da almeno due anni, in cui uno dei due componenti ha meno di 35 anni e l'altro meno di 40 anni; (iii) i nuclei familiari numerosi con almeno tre figli a carico. Tale fondo può essere rilasciato per l'acquisto di immobili residenziali, ossia abitazioni principali appartenenti alle classi energetiche A, B o C, e per interventi di ristrutturazione finalizzati ad aumentare l'efficienza energetica dell'abitazione.

La durata del mutuo (10, 20 e 30 anni), come l'importo finanziabile (da 100 mila a 350 mila), è suscettibile di variazioni in base al tipo di immobile e alla previsione o meno di interventi di ristrutturazione per l'accrescimento dell'efficienza energetica. Non rientrano in queste agevolazioni previste dallo Stato l'acquisto di tecnologie assistive, ausili, sussidi tecnici e informatici, in quanto è già prevista in questi casi la detrazione Irpef pari al 19% e l'applicazione dell'Iva agevolata del 4%.

Per usufruire dell'aliquota ridotta, la persona con disabilità deve consegnare al venditore, al momento dell'acquisto, copia del certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'azienda sanitaria locale competente o dalla commissione medica integrata.

Così come riportato dal documento prodotto dall'Agenzia delle Entrate (Agenzia delle Entrate, 2021), si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili, come:

- servoscala e altri mezzi simili, che permettono ai soggetti con ridotte o impedito capacità motorie il superamento di barriere architettoniche (tra questi, anche le piattaforme elevatrici, se possiedono le specificità tecniche che le rendono idonee a garantire la mobilità dei disabili con ridotte o impedito capacità motorie);
- protesi e ausili per menomazioni di tipo funzionale permanenti;
- protesi dentarie, apparecchi di ortopedia e di oculistica;
- apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi;
- poltrone e veicoli simili, per inabili e minorati non deambulanti, anche con motore o altro meccanismo di propulsione;

<sup>9</sup> La legge 5 febbraio 1992 n.104 è il riferimento legislativo per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. I principali destinatari sono i cittadini disabili ma non mancano riferimenti anche a chi vive con loro, spesso i caregiver. La legge 104 garantisce supporti e agevolazioni sotto forma di servizi di aiuto personale, familiare, psicologico, psicopedagogico e tecnico.



- prestazioni di servizi dipendenti da contratti di appalto aventi ad oggetto la realizzazione delle opere per il superamento o l'eliminazione delle barriere architettoniche.

L'iva agevolata del 4%, oltre alla detrazione Irpef del 19%, si applica anche all'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità, come le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, sia di comune reperibilità sia appositamente fabbricati, ossia sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire le seguenti finalità: facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente, l'accesso all'informazione e alla cultura ed infine assistere la riabilitazione.

### 5.3 Lo scenario normativo internazionale

In questo paragrafo è presentato un inquadramento sintetico dell'evoluzione della normativa internazionale in materia di accessibilità e inclusione sociale delle persone portatrici di disabilità e, più in generale, delle persone in condizione di fragilità.

Alla conclusione del paragrafo è riportato uno schema sintetico di alcune delle principali norme internazionali attualmente vigenti.

Il testo fondamentale che definisce i diritti umani e il rispetto delle libertà fondamentali per ogni individuo è la *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo*, adottata dall'assemblea generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre del 1948.

La Dichiarazione è rivolta a tutti gli esseri umani senza distinzione di sesso, razza, appartenenza religiosa o culturale, o differenze individuali, e sancisce i diritti fondamentali delle persone: il diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona; all'educazione; alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione; alla libertà di opinione e di espressione; il diritto al lavoro; il diritto di chiedere e ottenere in altri paesi asilo dalle persecuzioni. Il testo, che venne tradotto, oltre che nelle cinque lingue ufficiali dell'ONU, anche in altre lingue per permetterne la massima diffusione, dichiara "i diritti umani come ideale comune da raggiungersi da tutti i popoli e da tutte le Nazioni, al fine che ogni individuo ed ogni organo della società, avendo costantemente presente questa Dichiarazione, si sforzi di promuovere, con l'insegnamento e l'educazione, il rispetto di questi diritti e di queste libertà e di garantirne, mediante misure progressive di carattere nazionale e internazionale, l'universale ed effettivo riconoscimento e rispetto tanto fra i popoli degli stessi Stati membri, quanto fra quelli dei territori sottoposti alla loro giurisdizione" (United Nations Human Rights, 1948).

Nel 1971 viene approvata dall'ONU la Dichiarazione dei diritti dei disabili mentali<sup>10</sup>, con la quale sono equiparati i diritti delle persone con disabilità mentale a quelli di tutti gli esseri umani, con particolare riferimento alla tutela dallo sfruttamento della persona.

Un'altra tappa fondamentale viene raggiunta il 9 dicembre del 1975 quando l'Assemblea Generale dell'ONU adotta la Dichiarazione dei diritti dei disabili<sup>11</sup>, con l'obiettivo di

10 United Nation Human Rights, office of high commissioner, Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfMentallyRetardedPersons.aspx>.

11 United Nation Human Rights, office of high commissioner, Declaration on the Rights of Disabled Persons, <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfDisabledPersons.aspx>.

garantire l'uguaglianza dei diritti civili e politici alle persone con disabilità. In seguito, il 13 dicembre 2006, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite approva la *Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità* (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) rendendola vincolante per tutti gli Stati membri e raggiungendo così un risultato di grande rilevanza che si va a inserire nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani.

La Convenzione non introduce nuovi diritti per le persone con disabilità, ma ha l'obiettivo di garantire che a queste vengano riconosciuti gli stessi diritti delle altre persone in base agli ordinamenti degli Stati di appartenenza e rappresenta quindi uno strumento concreto per l'effettiva attuazione del principio di uguaglianza e di inclusione sociale di tutte le persone in situazione di svantaggio.

La Convenzione afferma che "La disabilità è un concetto in evoluzione ed è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società sulla base di uguaglianza con gli altri" e sottolinea che: "per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri" (Convenzione ONU, 2006).

Il testo della Convenzione definisce dunque la disabilità come risultato della interazione tra l'individuo e l'insieme di barriere che ostacolano la piena fruizione di beni e servizi e la partecipazione alla vita sociale, e dispone che ogni Stato presenti un rapporto dettagliato sulle misure adottate per adempiere ai propri obblighi e sui progressi conseguiti nel superamento di tali barriere.

Ad esempio, lo Stato italiano ha ratificato e reso esecutivi sia la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità che il relativo Protocollo opzionale attraverso la Legge n.18 del 3 marzo 2009<sup>12</sup>.

A livello europeo, nel dicembre del 2000, viene approvata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea<sup>13</sup>, che rappresenta uno strumento giuridicamente vincolante con l'entrata in vigore del trattato di Lisbona del 2007.

La Carta, costituita da un preambolo introduttivo e cinquantaquattro articoli (suddivisi in sette capi: dignità, libertà, uguaglianza, solidarietà, cittadinanza, giustizia, disposizioni generali), viene applicata alle istituzioni europee nel rispetto del principio della sussidiarietà - e in nessun caso può ampliare le competenze ed i compiti a queste attribuiti dai trattati - e monitorata annualmente attraverso un rapporto redatto dalla Commissione Europea.

Nel 2010 l'Unione Europea ha aderito ufficialmente alla Convenzione internazionale per i diritti delle persone con disabilità, diventando la prima organizzazione intergovernativa a sottoscrivere un trattato sui diritti umani e ad accettarne gli obblighi indiscriminatamente. La convenzione obbliga le istituzioni dell'Unione Europea (quali la Commissione, il Parlamento, il Consiglio e la Corte di Giustizia) a sostenere i diritti della disabilità, ma non implica che lo stesso succeda in tutti gli Stati membri in quanto ogni Stato deve provvedere ad una adesione formale specifica.

<sup>12</sup> Governo italiano, Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>.

<sup>13</sup> EUR-Lex, Access to European Union law <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=LEGIS-SUM:I33501>.

La Commissione Europea ha rinnovato il suo impegno nei confronti della disabilità definendo la *Strategia europea sulla disabilità*<sup>14</sup> finalizzata al miglioramento dell'inclusione sociale, del benessere e al pieno esercizio dei diritti delle persone disabili secondo un'azione complementare a livello europeo e nazionale.

La Commissione sostiene gli Stati membri nella definizione delle strategie e dei piani d'azione nazionali per l'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità promuovendo azioni e iniziative prioritarie in vari settori.

In particolare, l'obiettivo della nuova strategia è garantire a tutte le persone con disabilità il pieno godimento dei diritti umani e della libertà e la parità di accesso alla società e all'economia secondo lo sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite.

In questa prospettiva, la maggior parte degli obiettivi definiti nell'Agenda menziona le persone disabili in modo esplicito o come parte di persone particolarmente vulnerabili sottolineando l'importanza di garantire l'inclusione sociale.

Nella tabella che segue sono riportati i principali riferimenti normativi internazionali in materia di accessibilità e inclusione sociale delle persone con disabilità.

Paese	Normativa/Legge
Albania	Law 7995/1995 "On the Encouragement of Employment" Articles 15, 16 National Strategy on People with Disabilities Approfondimento: <a href="http://www.osce.org/files/f/documents/1/f/40201.pdf">www.osce.org/files/f/documents/1/f/40201.pdf</a>
Australia	2010, Disability (Access to Buildings) Standards
Austria	- Baurecht und Bauordnungen (Diritto edile e regolamenti edilizi) Approfondimento: <a href="http://www.oesterreich.gv.at/themen/bauen_wohnen_und_umwelt/bauen/Seite.2260200.html">www.oesterreich.gv.at/themen/bauen_wohnen_und_umwelt/bauen/Seite.2260200.html</a> - Barrierefreies Bauen (Edificio senza barriere) Approfondimento: <a href="http://www.oesterreich.gv.at/themen/bauen_wohnen_und_umwelt/bauen/1.html">www.oesterreich.gv.at/themen/bauen_wohnen_und_umwelt/bauen/1.html</a>
Belgio	Fiandre: - Access regulation of the Flemish Government of 5/6/2009 (modified 18/02/2011, applied since 31/03/2011) - New application file for a building permit, 28/5/2004  Vallonia: - Walloon Code for Spatial Planning, Planning and Heritage. Chapter XVII ter: General Regulation on buildings accessibility and parts of buildings open to the public or collective use by disabled persons (AGW 25/02/1999, Article 1) - Art. 415 / 5. Floors not accessible by ramps under Article 415 / 1 are accessible, without the help of a third party, by at least one elevator or platform lift  Bruxelles: Regional Planning Regulation of the Brussels Capital Region of 21/11/2006, Title IV: building accessibility for disabled

<sup>14</sup> EUR-Lex, Access to European Union law <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=LEGIS-SUM:em0047>.

Bulgaria	- Natural Persons & Family Act (NPFA) + Civil Procedural Code (CPC) - State Gazette 120 of 29/12/2002
Canada	CSA B651 Accessibility of the Built Environment Standard
Cipro	Disabled People's Act N.127 (I) 2000 Approfondimento: - <a href="http://www.legislationline.org/download/id/7078/file/Cyprus_Persons%20with%20Disabilities%20Law_2000_am2007_en.pdf">www.legislationline.org/download/id/7078/file/Cyprus_Persons%20with%20Disabilities%20Law_2000_am2007_en.pdf</a> - <a href="http://www.mcw.gov.cy/mcw/dbpd/disabledaccess.nsf/dbpd05/dbp%20d05?OpenDocument">www.mcw.gov.cy/mcw/dbpd/disabledaccess.nsf/dbpd05/dbp%20d05?OpenDocument</a>
Cina	Wuzhang'ai Sheji Guifan Guojia Biaozhun Banbu Shishi (National Standards of Barrier-Free Design Specifications Promulgated and Effective) Approfondimento: <a href="http://www.gov.cn/zwgk/2012-07/10/content_2179864.htm">www.gov.cn/zwgk/2012-07/10/content_2179864.htm</a>
Croazia	- Official Gazette 151/2005 and 61/2007 - Official gazette 6/84, 42/05 – consolidated text
Danimarca	- Compulsory national legislation BR10 (Danish building code) - Legislation 1250 dated 13/12/2004 about accessibility requirements when “remodeling” existing buildings
Estonia	Legislation for buildings in Estonia, e.g. Building Act (adopted in 2002, latest review in 2011) Approfondimento: <a href="http://www.riigiteataja.ee/akt/125052012022">www.riigiteataja.ee/akt/125052012022</a>
Finlandia	- The National Building Code of Finland section F1 “Barrier-free building”, several regulations addressing administrative, service, business and work facilities. Approfondimento: <a href="http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=26493&amp;lan=fi">www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=26493&amp;lan=fi</a> - Specific requirements: The National Building Code of Finland Section G1 “Housing Design” on residential buildings Approfondimento: <a href="http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=26494&amp;lan=fi">www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=26494&amp;lan=fi</a>
Francia	- Law 2005- 102 11/02/05 - Decree 2006/55 17/05/06 - Arrest 1/8/06, Accessibility of persons with impaired mobility in buildings accessible to the public (ERP & IOP) in case of transformation.
Germania	- Musterbauordnung MBO (Recommendation from the German government to the federal states on how to build correctly). - LandesBauordnungen LBOs (Regulation in each federal state on how to build correctly), different for heights and/or for floors.
Grecia	- Law 4067/2012 New Urban Planning Regulations (article 26) - Decision 3046/304/3- 2-1989 / article 29 - Law 2831 /2000
Irlanda	Technical Guidance Document Approfondimento: <a href="http://www.gov.ie/en/publication/78e67-technical-guidance-document-m-access-and-use/#">www.gov.ie/en/publication/78e67-technical-guidance-document-m-access-and-use/#</a>
Italia	vedi Cap. 4.1
Lettonia	LB 208-08 (The Latvian legislation does not provide any international or local interest standards).

Lussemburgo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Regulations of the Grand Duchy on security in public bodies 1979</li> <li>- The modification of the accessibility act in 2008</li> <li>- 29/03/2001+23/11/2001+17 /03/2008</li> </ul> <p>Approfondimento: - <a href="http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/1995/0090/a090.pdf">http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/1995/0090/a090.pdf</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2001/0043">http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2001/0043</a></li> <li>- <a href="http://www.mfi.public.lu/publications/Handicap/GuidedesNormes_b rochu-re_FR.pdf">http://www.mfi.public.lu/publications/Handicap/GuidedesNormes_b rochu-re_FR.pdf</a></li> <li>- <a href="http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2008/0040/a040.pdf">http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2008/0040/a040.pdf</a></li> <li>- <a href="http://www.sante.public.lu/publications/sante-filvie/handicap/guide-normes-accessibilite-environnement/guide-normes-accessibilite-environnement.pdf">http://www.sante.public.lu/publications/sante-filvie/handicap/guide-normes-accessibilite-environnement/guide-normes-accessibilite-environnement.pdf</a></li> </ul>
Norvegia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- National standards on accessibility: NS 11001- 1:2009 and NS 11001- 1:2009</li> <li>- LOV 2008-06-27 nr 71: Law related to requirements for building.</li> <li>- Codes related to the law ( TEK) and guidelines related to the codes. (VTEK)</li> </ul>
Nuova Zelanda	2001, New Zealand Standard Specification No 4121
Olanda	Compulsory national legislation (Legislation applies to new buildings, built after Jan. 1, 2003, granting date of the permit validates)
Polonia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Act of 7 July 1994 – Building law</li> <li>- Compulsory national legislation (Building law), more demanding for public buildings</li> </ul>
Portogallo	Law 46/2006 of 28 August (specific requirements are established in the Decree-Law 163/2006 of 8 August)
Regno Unito	<ul style="list-style-type: none"> <li>- British Standard BS 8300:2009</li> <li>- BS 5810:1979 Code of Practice for Access for the Disabled to Buildings</li> </ul> <p>Approfondimento: <a href="http://www.hse.gov.uk/pubns/books/l24.htm">www.hse.gov.uk/pubns/books/l24.htm</a></p>
Repubblica Ceca	National obligatory legislation. Notice No. 398/2009 Coll. Approfondimento: <a href="http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-398">www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-398</a>
Repubblica Slovacca	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 532/2002- DECREE Ministry of Environment of the Slovak Republic setting General technical requirements for buildings and for buildings used by persons with limited mobility and orientation</li> <li>- 237/2000 Building Act</li> <li>- STN EN 81- 70/A1:2004</li> <li>- STN EN 81- 40:2011</li> </ul>
Romania	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Law 448/2006 concerning protection and promoting the rights of people with disabilities-compulsory</li> <li>- Article 62 related to Accessibility for people with disabilities</li> </ul> <p>Approfondimento: <a href="http://www.legislationline.org/download/id/7082/file/Romania_Law_protection_promotion_rights_disabled_persons_2006_am2008_en.pdf">www.legislationline.org/download/id/7082/file/Romania_Law_protection_promotion_rights_disabled_persons_2006_am2008_en.pdf</a></p>
Singapore	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Building and Construction Authority, BCA (2007), “Code on Accessibility in the Built Environment”.</li> <li>- Building and Construction Authority, BCA (2007), “Universal Design Guide”.</li> </ul>
Slovenia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Construction Act buildings (OJ RS, No. 110/02)</li> <li>- Regulation concerning the requirements for barrier free access, entry and use of facilities in the public domain and multi residential buildings (OJ RS, No. 97/03)</li> </ul>

Spagna	- Law 26/2011, of 1 August 2011 - Royal Decree 173/2010 Approfondimento: <a href="http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-4056">www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-4056</a>
Stati Uniti	- Fair Housing Act Accessibility Guidelines Approfondimento: <a href="http://www.hud.gov/program_offices/fair_housing_equal_opp/disabilities/fhefhag">www.hud.gov/program_offices/fair_housing_equal_opp/disabilities/fhefhag</a> - Rehabilitation Act (Section 504: Disability Rights in HUD Programs) Approfondimento: <a href="http://www.hud.gov/program_offices/fair_housing_equal_opp/disability_main">www.hud.gov/program_offices/fair_housing_equal_opp/disability_main</a> - Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA) Approfondimento: <a href="http://www.ada.gov/">www.ada.gov/</a>
Svezia	Compulsory national legislation
Svizzera	National standard SIA 500:2009 (barrier-free buildings)
Sud Africa	SANS 10400-S: South African, National Building Regulations - Part S. "Facilities for Persons with Disabilities"
Ungheria	- 253/1997, Governmental Decree about Building Rules - 1998, XXVI, Law about Equality of Chances

**Tab. 5.6 Tabella riassuntiva sulle principali leggi e normativa in materia di accessibilità dello spazio domestico per Paesi UE e non UE.** Tabella rielaborata, fonte: CEN/BTWG 207, 2011; ECA, 2013; FRA, 2014.

## Bibliografia

- Accolla A. (2008), "Ergonomia e Design for All", in Bandini Buti L., a cura di, *Ergonomia Olistica*, FrancoAngeli, Milano, 251-226.
- Agenzie delle Entrate (2021), *Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità*, Rome. Disponibile su: [https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/233439/Guida\\_alle\\_agevolazioni\\_fiscali\\_per\\_le\\_persone\\_con\\_disabilita\\_23072021.pdf/93f02bd3-2f7c-23ff-7e8e-7de3a1938328](https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/233439/Guida_alle_agevolazioni_fiscali_per_le_persone_con_disabilita_23072021.pdf/93f02bd3-2f7c-23ff-7e8e-7de3a1938328).
- Almici A., Arenghi A., Camodeca R. (2019), *Il valore dell'accessibilità. Una prospettiva economico-aziendale*, FrancoAngeli, Milano.
- Associazione Bancaria Italiana (ABI), Cassa Depositi e Prestiti S.p.a (CDP) (2013), *Testo della Convenzione CDP-ABI 20 novembre 2013, coordinato con gli aggiornamenti tecnici concordati tra CDP e ABI in data 6 dicembre 2013 e con le modifiche introdotte dalla comunicazione in data 18 dicembre 2013, dall'addendum in data 7 aprile 2016, dalla comunicazione del 24 maggio 2018, dall'addendum del 6 settembre 2018, dalla comunicazione del 31 luglio 2020 e dall'addendum del 2 luglio 2021*. Disponibile su: [https://www.cdp.it/resources/cms/documents/Convenzione-CDP-ABI\\_\(testo%20coordinato\)\\_Plafond\\_Casa\\_02-07-2021.pdf](https://www.cdp.it/resources/cms/documents/Convenzione-CDP-ABI_(testo%20coordinato)_Plafond_Casa_02-07-2021.pdf).
- Bandini Buti L. (2008), *Ergonomia Olistica*, FrancoAngeli, Milano.
- Bertelli M., La Malfa G.P., Lassi S. (2009), *La qualità di vita come nucleo promotore della convenzione ONU per la persona con disabilità mentale*, Atti del XLV congresso nazionale SIP.
- BS 7000-6:2005, *Design management systems. Managing inclusive Design. Guide*, British Standard Institution.
- Buono S., Zagaria T. (2003), "ICF-Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute", *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*, 6(1): 121-141. Disponibile su: <http://hdl.handle.net/20.500.11769/245247>.

- CEN/BTWG 207 (2011), *Final Joint Report*, CEN CENELEC, Bruxelles. Disponibile su: <https://www.cencenelec.eu/media/CEN-CENELEC/Areas%20of%20Work/CEN-CENELEC%20Topics/Accessibility/Built%20Environment/Quicklinks%20Useful%20Links/reportaccessibility-builtenvironment-final.pdf>.
- Clarkson J., Coleman R., (2013), "History of Inclusive Design in the UK", *Applied Ergonomics*, 46, 235-247. DOI: 10.1016/j.apergo.2013.03.002.
- Clarkson J., Coleman R., Keates S., Lebbon C. (2003), *Inclusive Design. Design for the whole population*, Springer-Verlag, London.
- Coleman R. (1994), "The case for inclusive Design - an overview", *Proceeding of the 12 triennial congress, International Ergonomics Association and Human Factor Association of Canada*, Toronto: 3, 250-252.
- Coleman R. (1999), "Inclusive Design - Design for All", in Green W.S., Jordan P.W. (1999), *Human Factors in Product Design: Current practice and future trends*, Taylor and Francis, London and Philadelphia, 159-170.
- Decreto del Ministro 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*. Disponibile su: [https://www.bosettiegatti.eu/info/norme/statali/1989\\_0236.htm](https://www.bosettiegatti.eu/info/norme/statali/1989_0236.htm).
- Decreto del Presidente della Repubblica 380/2001, *Testo unico delle disposizioni legislative e regolamenti in materia edilizia*.
- Decreto del Presidente della Repubblica 503/1996, *Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici*.
- Decreto del Presidente della Repubblica 917/1986, *Approvazione del testo unico delle imposte sui redditi*.
- Decreto Legge 19 maggio 2020 n.34, *Misure urgenti di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19*.
- Decreto Ministeriale 5/7/1975, *Modificazioni alle istruzioni ministeriali 20 giugno 1896, relativamente all'altezza minima ed ai requisiti igienico-sanitari principali dei locali di abitazioni*.
- Design Council (2008), *Inclusive Design Education Resource*, Design Council, London. Disponibile su: <http://www.Designcouncil.info/inclusiveDesignresource/>.
- Elton E., Nicolle C. (2015), "Inclusive Design and Design for special population", in Wilson J.R., Sharples S., *Evaluation of Human Work*, 4° ed., CRC Taylor & Francis group, Boca Raton, Florida.
- European Concept for Accessibility (ECA) (2013), *Accessibility of the built environment legislation in Europe*, Bruxelles. Disponibile su: <http://www.eca.lu/index.php/documents/members-documents/17-accessibility-legislation-in-europe/file>.
- European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2014), *Are there mandatory accessibility standards for nation and local authority buildings?*, Bruxelles. Disponibile su: <https://fra.europa.eu/it/node/10386>.
- European Union Law EUR-Lex (2010), *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere*, Bruxelles. Disponibile su: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=celex%3A52010DC0636>.
- European Union Law EUR-Lex (2016), *Carta dei diritti fondamentali*, Bruxelles. Disponibile su: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=celex%3A12016P%2FTXT>.
- Goldsmith, S. (1997), *Designing for the Disabled: the New Paradigm*, Routledge, Taylor and Francis Group, London.
- Imrie R. (2004), "From universal to inclusive Design in the built environment", in Swain, J., French, S., Thomas, C., Barnes, C. (eds), *Disabling barriers – Enabling Environments*, 1° ed., Sage, 279-284.
- Imrie R. (2006), *Accessible Housing. Quality, disability and Design*, Routledge, Taylor and Francis group, London and New York.
- Imrie R., Hall P. (2001), *Inclusive Design. Designing and developing accessible environments*, Taylor and Francis Group, London and New York.



- Jordan P.W. (1999), "Inclusive Design", in Green W.S., Jordan P.W. (1999), *Human Factors in Product Design: Current practice and future trends*, Taylor and Francis, London and Philadelphia, 171-181.
- Lagatta J., Di Nicolantonio M., Vallicelli A. (2015), "Design for Inclusion. Differences and similarities between DfA and UD in the field of Sailing Yacht Design", in *6th International conference on Applied Human Factors and Ergonomics (AHFE 2015) and the Affiliated Conferences*, AHFE 2015, 2714-2721. DOI:10.1016/j.promfg.2015.07.675.
- Legge 9 gennaio 1989, n.13, *Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*. Disponibile su: [https://www.bosettiegatti.eu/info/norme/statali/1989\\_0013.htm](https://www.bosettiegatti.eu/info/norme/statali/1989_0013.htm).
- Legge 5 febbraio 1992 n.104, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.
- Mace R. (1985), *Universal Design, Barrier Free Environments for Everyone*, Designers West, Los Angeles.
- Mancosu C., Zevi L., Zevi B. (2019), "Prestazione degli organismi edilizi", in Mancosu C., Zevi L., Zevi B., ed., *Il nuovissimo manuale dell'architetto*, pp. 1-33, Mancosu Editore, Roma.
- Manley S. (2016), *Inclusive Design in the built environment. Who do we Design for?*, Training Handbook, March/April 2016, University of the West of England, Bristol.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali (2009), *Convenzione ONU*, Roma. Disponibile su: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>.
- Morelli D. (1985), *Barriere nello spazio architettonico: normativa e progetto*, Edipuglia, Bari.
- Ostroff E., (1997), "Mining our natural resources: the user as expert", in *Innovation, the Quarterly Journal of the Industrial Designers Society of America*, 16(1).
- Parliament of the United Kingdom (1995), *Disability Discrimination Act (DDA)*. Disponibile su: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1995/50/contents>.
- Parliament of the United Kingdom (2010), *Equalities Act*. Disponibile su: <https://www.gov.uk/guidance/equality-act-2010-guidance>.
- Presier W.F.E., Smith K. H. (2011), *Universal Design Handbook*, 2° ed., The McGraw-Hill, New York.
- Royal National Institute for the Blind (RNIB) (1995), *Building Sight, a handbook of building and interior Design solutions to include the needs of visually impaired people*, HMSO, London.
- Steffan, I.T. (2016), "Ergonomia e Design for All", in Tosi F., a cura di, *La professione dell'ergonomo, nella progettazione dell'ambiente, del prodotto e dell'organizzazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Tosi F. (1992), *Una dimensione per il futuro, Habitat e Tecnologie integrate per la terza età*, Alinea Editrice, Firenze.
- Tosi F. (2018), *Ergonomia per il Design, Design per l'Ergonomia*, FrancoAngeli, Milano (pubblicato in lingua inglese: *Design for Ergonomics*, Springer, 2020).
- UNI CEN ISO 7250:2011, *Misurazioni di base del corpo umano per la progettazione tecnologica - Parte 2: Rilevazioni statistiche relative a misurazioni del corpo umano corporee provenienti da singole popolazioni ISO*, Ente Nazionale Italiano di Unificazione, Milano, Roma.
- United Nations (1993), *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*, United Nations, Geneva. Disponibile su: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/personswithdisabilities.aspx>.
- United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, United Nations, Geneva. Disponibile su: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>.
- United Nations Human Rights, Office of the high commissioner (1948), *Universal Declaration of Human Rights*, Paris. Disponibile su: <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=itn>.
- United Nations Human Rights, Office of the high commissioner (1971), *Declaration on the Rights of Disabled Persons*, Paris. Disponibile su: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfMentallyRetardedPersons.aspx>.

United Nations Human Rights, Office of the high commissioner (1975), *Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons*, Paris. Disponibile su: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfDisabledPersons.aspx>.

United States Department of Justice Civil Rights Division (1990), *Americans with disabilities act (ADA) of 1990*. Disponibile su: [https://www.ada.gov/ada\\_intro.htm](https://www.ada.gov/ada_intro.htm).

World Health Organization (2001), *The International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, Geneva. Disponibile su: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>.

World Health Organization & World Bank (2011), *World report on disability 2011*, World Health Organization, Geneva. Disponibile su: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>.

## Sitografia

[www.ada.gov](http://www.ada.gov)  
[www.agenziaentrate.gov.it](http://www.agenziaentrate.gov.it)  
[www.build.dk](http://www.build.dk)  
[www.cdp.it](http://www.cdp.it)  
[www.dch.dk](http://www.dch.dk)  
[www.Designcouncil.info](http://www.Designcouncil.info)  
[www.Designforall.org](http://www.Designforall.org)  
[www.dfaeurope.eu](http://www.dfaeurope.eu)  
[www.disability-europe.net](http://www.disability-europe.net)  
[www.dredf.org](http://www.dredf.org)  
[www.eca.lu](http://www.eca.lu)  
[www.ec.europa.eu](http://www.ec.europa.eu)  
[www.equineteurope.org](http://www.equineteurope.org)  
[www.esteri.it](http://www.esteri.it)  
[www.eumonitor.nl](http://www.eumonitor.nl)  
[www.eur-lex.europa.eu](http://www.eur-lex.europa.eu)  
[www.europarl.europa.eu](http://www.europarl.europa.eu)  
[www.fra.europa.eu/it/node/10386](http://www.fra.europa.eu/it/node/10386)  
[www.idrc.ocadu.ca](http://www.idrc.ocadu.ca)  
[www.inclusiveDesigntoolkit.com](http://www.inclusiveDesigntoolkit.com)  
[www.senato.it](http://www.senato.it)  
[www.universalDesign.ie](http://www.universalDesign.ie)  
[www.who.int](http://www.who.int)

## 6. Design e disabilità: impatto emozionale

di Ester Iacono<sup>1</sup>

### 6.1 Emotional Design: il ruolo delle emozioni

È ben noto che le emozioni giocano un ruolo importante nell'influenzare percezioni, atteggiamenti, motivazioni e comportamenti.

Lo stato emotivo può influenzare la cognizione umana sull'elaborazione delle informazioni e sull'interazione dell'uomo con prodotti, sistemi o altre persone. L'uomo, infatti, a livello comportamentale, tende verso stimoli associati ad emozioni positive, rifuggendo da quelli legati ad affetti negativi.

Numerosi studi scientifici, condotti dalle scienze affettive, neuroscienze sociali e cognitive, evidenziano il forte legame che intercorre tra corpo e mente e quanto la stimolazione di emozioni positive possa influenzare lo stato di benessere e salute fisica, psicologica e sociale (Immordino-Yang, 2011; Porges, 2011).

Oggi, l'introduzione delle emozioni, all'interno del dibattito scientifico, ha portato i progettisti e i ricercatori a porre maggiore attenzione al ruolo che le emozioni assumono nell'interazione utente-prodotto.

Difatti, l'aumento di contributi scientifici sul Design e le emozioni, la partecipazione a conferenze relative al settore (ad esempio il "*Design & emotion conference*") applicato in diversi campi (salute, benessere, cultura, esperienza, ecc.), le attività della *Design & Emotion Society*<sup>2</sup> e i progetti europei come Engage<sup>3</sup> confermano la crescita di interesse del Design verso il mondo delle emozioni - quest'ultime oggi considerate un elemento significativo dei fattori umani nella ricerca di Design, sia nella teoria che nella pratica (Harrington, 2017).

<sup>1</sup> PhD in Design e attualmente borsista di ricerca presso il Dipartimento di Architettura, Università degli Studi di Firenze. Svolge attività di ricerca presso il Laboratorio di Ergonomia & Design, Dipartimento di Architettura DIDA, sulle tematiche inerenti l'Emotional Design nell'ambito della salute con l'approccio metodologico proprio dello Human-Centred Design/User Experience, dell'Ergonomia per il Design e del Design per l'inclusione. Ha inoltre preso parte ad alcuni progetti di ricerca regionali ed europei e collaborato con pubbliche amministrazioni e importanti aziende. È cultore della materia per i corsi di "Ergonomia & Design" e "Human Centered Design/User Experience", oltre ad essere stata docente di Interaction Design presso l'AAP (Arts Abroad Project) dell'Overseas Study Center in Florence Teaching Program. È co-autrice di alcuni articoli scientifici, atti di conferenze e libri. Come professionista ha collaborato con studi professionali di Design di prodotto, grafica e comunicazione.

<sup>2</sup> La *Design & Emotion Society* è un'organizzazione no-profit che ha l'obiettivo di facilitare il dialogo tra i professionisti, i ricercatori e le industrie sulle tematiche relative alle emozioni nel Design. Il network è utilizzato per condividere iniziative, intuizioni, ricerche, metodi che permettano di supportare l'esperienza emotiva dei prodotti. Per ulteriori informazioni: [www.Designandemotion.org](http://www.Designandemotion.org)

<sup>3</sup> *Engage, Designing for emotion* è una Knowledge community sviluppata sulla base di finanziamenti europei all'interno del 6° Programma Quadro che coinvolge 21 partner di progetto provenienti da 9 paesi europei. I partner del progetto hanno un background nei campi dell'affective Design e del Design for emotion.

Progressi considerevoli sono attribuibili a varie ricerche che negli ultimi decenni, in svariati campi (scienze sociali, psicologia cognitiva, ecc.), hanno contribuito ad estendere le conoscenze sulle emozioni, come lo schema di codifica di Ekman, il modello per l'analisi cognitiva delle emozioni (Lewis & Haviland-Jones, 2000) e, all'interno della disciplina del Design, le ricerche di Jordan (2000), Norman (2004, 2013) e Desmet (2008, 2018).

La maggior parte dei primi lavori che riconoscono le emozioni all'interno della disciplina del Design hanno origine nei Paesi Bassi, dove nel 1999 è stata fondata la *Design & Emotion Society*, promotrice di conferenze internazionali a cui prendono parte professionisti e accademici del mondo del Design industriale, dell'Interaction Design, della User Experience (UX), della Human Computer Interaction (HCI), del Graphic Design, del Communication Design, ecc. (Hanington, 2017).

In particolare, la relazione tra *experience Design* ed *emotion* è stata chiaramente esplicitata dal lavoro di Norman (2004), che ha coniato il termine *Emotional Design* partendo dall'esperimento condotto da due ricercatori giapponesi, Masaaki Kurosu e Kaori Kashimura. Tale esperimento dimostrava che con Bancomat più attraenti le persone eseguivano le operazioni più velocemente, meglio e risultavano addirittura più felici. Ciò prova che la gradevolezza estetica ha un ruolo significativo non solo per la soddisfazione, ma perfino per la prestazione.

Anche gli esperimenti condotti dalla psicologa Alice Isen, agli inizi degli anni '90, hanno dimostrato che prodotti gradevoli e piacevoli rendono le persone più felici e favoriscono un approccio proattivo in grado di semplificare l'interazione e ottenere così risultati più soddisfacenti (Isen, 2001).

Viceversa, se l'utente non è soddisfatto emotivamente, anche se il prodotto è ben progettato, l'interazione utente-prodotto ne risente. Creare, dunque, prodotti che evocano emozioni e si traducono in esperienze positive per l'utente diventa il principale obiettivo dell'Emotional Design.

Sulla base di anni di ricerca in psicologia cognitiva, Norman espone l'urgenza di spostare l'attenzione del mondo della HCI dagli aspetti pratici a quelli emotivi e soggettivi, partendo proprio dal presupposto che le esperienze vissute dalle persone siano permeate da continue risposte emotive. Pertanto, l'inclusione delle emozioni nella pratica di Design permette di considerare le varie sfumature emotive associate all'interazione con gli artefatti e rappresenta, dunque, una sfida nel cercare di superare processi progettuali che limitino la propria attenzione alla sola usabilità.

Un'indagine sul comportamento dell'utente, anche da un punto di vista emotivo, pone la necessità di considerare non solo i requisiti funzionali del prodotto, ma soprattutto emozionali. Anche lo standard ISO 9241-210: 2019, definendo la User Experience, chiama in causa le emozioni, le preferenze, le percezioni, le risposte fisiche e psicologiche dell'utente prima, durante e dopo l'uso di un prodotto o di un servizio.

Il Design emozionale oggi risulta un ambito sufficientemente ampio da essere attraente e rilevante per tutte le discipline progettuali e per tutti i possibili campi correlati ad esso.

Uno di questi settori è quello domestico, dove l'intervento del Design sull'estetica, sui prodotti, sulla comunicazione, e sui servizi, può permettere una riduzione dello stress e dell'ansia, migliorando la soddisfazione dell'utente (Tosi, Rinaldi, 2015).

In particolare, se si parla di utenti vulnerabili, anziani o affetti da disabilità, non è difficile immaginare quanto lo spazio domestico possa creare ansia, frustrazione, dolore, paura e molti altri sentimenti che possono sorgere quando si è a contatto con esso.

Spesso, anche i prodotti e le attrezzature specifiche possono indurre la percezione di minaccia, invece che uno stato d'animo positivo, oltre a stigmatizzare la condizione fisica e psichica dell'utente. Ciò è legato all'interesse verso gli aspetti funzionali, e all'assenza di attenzione alla possibile comunicazione metaforica data dalla forma dei prodotti (Macciocchi, 2010) e alle emozioni che l'ambiente domestico può generare.

Tali emozioni si amplificano se l'utente è una persona affetta da morbo di Parkinson (PcP), poiché, a causa della propria condizione neurodegenerativa, che comporta limitazioni delle attività e menomazioni delle funzioni fisiche, mentali e psicosociali (Narme et al., 2013; Schiavolin et al., 2017), ha necessità di un sistema domestico che tenga conto non solo dei suoi bisogni, opinioni ed esigenze psico-emotive, ma anche di quelle dei caregiver (Van Rumund et al., 2014; Bourazeri, Stumpf, 2018; Martínez-Martín et al., 2007). Quest'ultimi, infatti, sono sottoposti a un onere progressivamente sempre più impegnativo con l'avanzamento della malattia, che ha ripercussioni sul carico e sugli aspetti mentali legati alla qualità della loro vita.

L'esperienza domestica, per questa tipologia di utenti fragili (PcP) e per i loro caregiver, costituisce, dunque, il punto di incontro tra l'ambiente fisico - dall'architettura dell'edificio alla disposizione di stanze e arredi alla configurazione di attrezzature/ausili - e l'eventuale erogazione di servizi sanitari.

Per tale ragione, in questo capitolo, si è ritenuto opportuno esaminare il contributo dell'Evidence Based Design (EBD), approccio in grado di influenzare il processo di progettazione, studiando l'influenza fisica e psicologica dell'ambiente costruito sui suoi fruitori e basandosi sull'evidenza dei risultati ottenuti dalle sperimentazioni con gli utenti (Alfonsi et al., 2014; Alvaro et al., 2016; MacAllister et al., 2017).

## 6.2 Il contributo dell'approccio Evidence Based Design (EBD)

È dimostrato, attraverso dati sperimentali, che mente, cervello e sistema nervoso possono essere direttamente ed indirettamente, positivamente o negativamente, influenzati da elementi dell'ambiente.

Una caratteristica del Parkinson è quella di causare disfunzioni (visivo-spaziali) a livello sensoriale relativamente alla percezione dello spazio, il quale risulta alterato.

Nei soggetti affetti dalla malattia, le difficoltà comportamentali, legate all'impossibilità di ottenere buone informazioni circa l'ambiente circostante, causano gravi disagi, che potrebbero essere ridotti attraverso una progettazione ad hoc dello spazio e degli elementi che lo costituiscono.

Pertanto, è fondamentale porre particolare attenzione non solo alle forme utilizzate, alla volumetria degli spazi, all'altezza e configurazione delle stanze, alla presenza di spigoli o meno, agli arredi e attrezzature, ma soprattutto alla componente percettivo/sensoriale che deve diventare prevalente rispetto a quella funzionale nei criteri di progettazione dell'ambiente domestico (De Luca, 2021).

Ogni ambiente, infatti, può provocare su ogni individuo emozioni e stati d'animo differenti e, se si parla di utenti affetti da una malattia neurodegenerativa, tale influenza risulta ancora più forte (vedi Fig. 6.1).

Come dimostrato dalla Psiconeuroimmunologia (PNI), la scienza che si occupa di creare ambienti per prevenire le malattie, accelerare il processo di guarigione e promuov-

vere la salute e il benessere, esiste una forte connessione tra risposte biologiche e stimoli sensoriali. Secondo Gappell (1992) i meccanismi biologici per funzionare correttamente necessitano di variazioni continue e stimoli sensoriali. Ad esempio la privazione sensoriale o la monotonia dell'ambiente inducono inevitabilmente a disturbi patologici.

A tal proposito, una pratica efficace che aiuta soprattutto categorie di persone vulnerabili o anziane ad allenare la propria mente e le proprie capacità motorie e migliorare il proprio stato di salute è la stimolazione multisensoriale attraverso elementi che offrano stimoli continui.

Nello specifico, si fa riferimento alla progettazione delle cosiddette stanze multisensoriali "Snoezelen" (Merrick, 2004), ambienti costituiti da piacevoli esperienze sensoriali e pensati per persone che presentano deterioramenti cognitivi, da moderati a gravi, e patologie come Parkinson, demenza, Alzheimer (vedi Fig. 6.2).

Come riportato nello studio condotto da Duchi et al. (2019), il progetto di una black room multisensoriale per pazienti anziani con malattie neurodegenerative e deficit cognitivi ha permesso, attraverso diversi elementi di stimolazione sensoriale, di aiutare la sfera cognitiva e funzionale (abilità motorie fine-grossolane) dei soggetti coinvolti (PcP).

La stanza, composta da una serie di apparecchiature multisensoriali, che forniscono stimolazioni visive (doccia in fibra ottica, scala di colori, tenda a stella, occhiali per realtà virtuale), tattili (percorso texture), uditive (terapia del suono) e un sistema di illuminazione interattivo per l'ambiente, permette di ricreare emozioni che favoriscono un'atmosfera di benessere, relax e soprattutto una serie di vantaggi che non si riflettono solo sulla volontà di aumentare la qualità di vita dei pazienti, ma anche sulla riduzione della percezione del carico di lavoro e dello stress dei caregiver.

In definitiva è stato possibile osservare quanto l'ambiente costruito possa avere un impatto positivo sulla percezione dello spazio per persone affette da Parkinson (PcP). In particolare, la creazione di un ambiente multisensoriale può garantire un miglioramento delle funzioni cognitive delle persone che si traduce nella riduzione di sentimenti negativi (aggressività, paura, confusione, ecc.), nella promozione di comportamenti positivi e nel miglioramento delle loro abilità motorie, nonché del rapporto con il loro ambiente sociale e personale.

Pertanto, fondamentale risulta essere il contributo dell'approccio EBD, il quale individua gli effetti fisici e comportamentali, attraverso il metodo scientifico classico, secondo la procedura sequenziale che parte dall'indagine dello stato dell'arte per identificare risultati raggiunti in precedenza ed ipotizzare soluzioni innovative, prosegue poi con la sperimentazione e la raccolta dei dati effettivi degli utenti, l'analisi e la misurazione, e arriva, alla fine del processo, con la condivisione dei risultati (Alfonsi et al., 2014).

La ricerca di EBD si estende a qualsiasi ambito progettuale e consente la risoluzione di problemi legati a fattori ambientali, percettivo-sensoriali e di stress, al fine di rallentare il decorso della malattia e garantire maggiore benessere.

Gli studi sperimentali di molti ricercatori in quest'area forniscono prove concrete a sostegno di questa prospettiva teorica ed operativa e mostrano, ad esempio, come utenti vulnerabili o affetti da particolari patologie che possono godere di una vista verso la natura o opere d'arte di supporto emotivo siano meno soggetti a stati depressivi (Wilson, 1972), soffrano di minori disturbi del sonno, di problemi alla vista e di allucinazioni (Keep et al., 1980), siano soggetti a stati emotivi positivi e si sentano meno isolati, depressi e ansiosi (Verderber, Reuman, 1987).

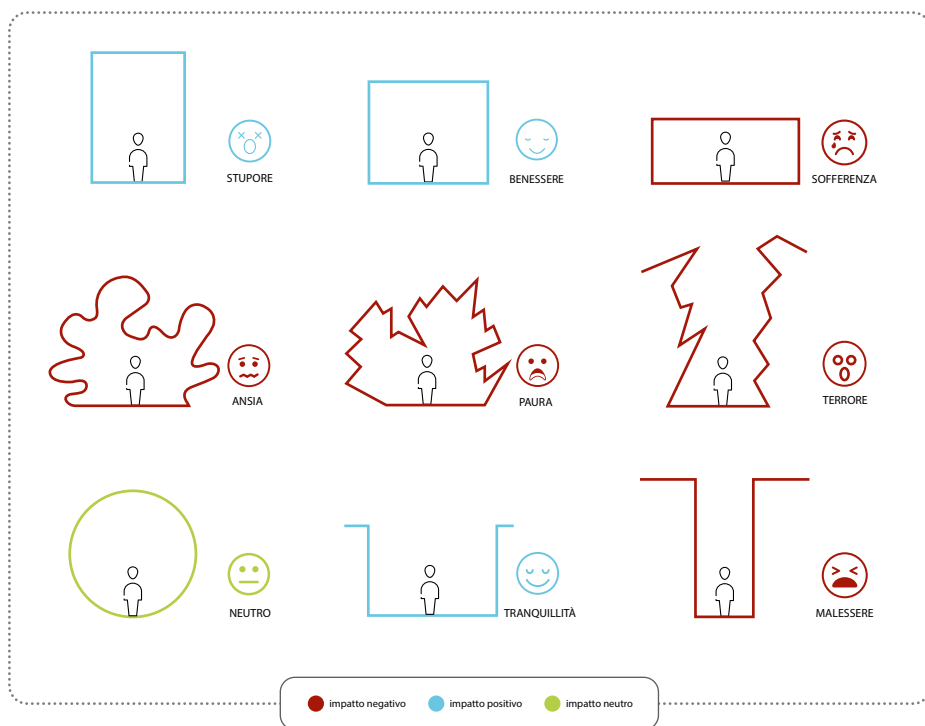


Fig. 6.1 Stati emozionali relativi all'ambiente costruito. Elaborazione grafica dell'autore, fonte: Ferrari (2018, p.3).



Fig. 6.2 Stanze multisensoriali "Snoezelen" dell'azienda LudoVico. Fonte: [www.ludovico.it/stanze-polisensoriali-snoezelen-room/](http://www.ludovico.it/stanze-polisensoriali-snoezelen-room/).



Lo spazio fisico, dunque, con i suoi connotati funzionali, morfologico-dimensionali ed ambientali può avere anche valenza terapeutica nella cura dell'invalidità fisica e psichica del malato di Parkinson (PcP), riducendo non solo le difficoltà motorie del paziente, ma anche le paure e frustrazioni attraverso il senso di sicurezza che può percepire intorno a sé.

Infatti, come sostiene De Luca (2021) relativamente al suo progetto della "Casa del Parkinson", obiettivo principale di un progettista deve essere quello di creare ambienti che siano privi, non solo delle barriere architettoniche, ma soprattutto delle barriere psicofisiche, che il più delle volte rendono complessa l'interazione dei PcP con l'ambiente.

Come dimostrato in letteratura, il potenziale di alcuni fattori ambientali può avere effetti positivi tanto sui pazienti, in termini di miglioramento degli esiti clinici della malattia (Ulrich, 1991), quanto sui caregiver, in termini di miglioramento dell'efficienza lavorativa e di riduzione della fatica psico-fisica (Del Nord et al., 2015).

Queste ricerche e molte altre dimostrano che, l'estetica degli ambienti di cura, i prodotti, la comunicazione, e i servizi, se ben progettati, possono avere delle ripercussioni positive sia sul personale che sui pazienti, riducendone ansia e stress e garantendone salute e benessere.

Anche gli ambienti virtuali hanno dimostrato di avere un effetto terapeutico e un grande potenziale nella neuroriabilitazione come nel caso specifico dello studio condotto da Pérez-Sanpablo et al. (2014) che ha previsto l'applicazione dell'approccio EBD e lo sviluppo di un sistema di tapis roulant basato sulla realtà virtuale (VR) per una più immediata e piacevole riabilitazione di malati di Parkinson.

Tale sistema utilizza una fotocamera digitale per misurare i parametri spazio-temporale dell'andatura e fornisce interfacce in cui i pazienti possono interagire all'interno di mondi virtuali che simulano mondi reali. Il tutto accompagnato da stimoli visivi (linee trasversali poste sul pavimento dell'ambiente virtuale) e uditivi (battiti ad alta frequenza) che garantiscono la completa immersione del soggetto nell'ambiente virtuale quando cammina sul tapis roulant.

Inoltre, anche la **comunicazione** può diventare un potente strumento a supporto dei PcP (Myers et al., 2020) come ad esempio nel caso della ricerca, condotta da Janssen et al. (2016), che evidenzia l'efficacia di un semplice stratagemma comunicativo in grado di rendere più semplice e fluido il movimento dei soggetti malati di Parkinson.

È infatti dimostrato che il congelamento dell'andatura risulta essere un sintomo comune nei PcP e che questa risulta essere un'esperienza improvvisa e spesso inaspettata, come se i loro piedi fossero incollati saldamente al pavimento. Ciò influenza in modo significativo le loro attività quotidiane, a causa della ridotta mobilità, dei sentimenti di insicurezza e della paura di cadere.

Nonostante esempi di interventi non farmacologici, come l'uso di segnali visivi 2D (linee fisse incollate a distanza sul pavimento, piastrelle a scacchiere o linee laser proiettate sul pavimento), consentano ai pazienti di camminare, non sempre questi risultano essere efficaci soluzioni per tutti i PcP.

Alcune persone con Parkinson, infatti, camminano agevolmente su e giù per le scale, ma sperimentano il congelamento dell'andatura su un terreno pianeggiante.

Questo è quanto è stato analizzato nelle ricerche condotte dalla Designer di prodotti Mileha Soneji, la quale, osservando lo zio affetto da Parkinson, si chiese perché non realizzare un'illusione di scala che attraversasse tutte le stanze della casa.

Così ha trovato una soluzione al problema del congelamento creando la “*Staircase Illusion*”<sup>4</sup>, ovvero l’illusione ottica 3D di una scala che, posizionata all’interno della casa, sul pavimento, riportasse negli utenti la sensazione di salire le scale e non di camminare su un terreno pianeggiante.

I risultati hanno dimostrato che i PcP sono in grado di camminare più agevolmente sulle aree in cui è posizionato il tappetino illusorio, in quanto un movimento continuo inganna il cervello in modo che i tremori scompaiano. Questo è un notevole esempio di come il congelamento dell’andatura possa essere alleviato da segnali visivi presentati come un’illusione 3D, che a differenza dei segnali visivi 2D risultano più efficaci (Janssen et al., 2016) in quanto richiedono ai pazienti di sollevare i piedi più in alto e di spostare lateralmente il peso in maniera più ampia. Questo rivestimento per pavimenti non tecnologico può essere collocato in tutte le stanze della casa, per creare uno spazio sicuro in cui i PcP possano muoversi con sicurezza e fluidità, ma anche all’interno degli ospedali.

La soluzione di Soneji è davvero low-tech, anche se in futuro tali segnali visivi 3D potrebbero essere forniti tramite la realtà aumentata che, in combinazione a occhiali intelligenti o altri sensori indossabili, potrebbe consentire un efficace segnale 3D in modalità on-demand.

Interessante anche lo sviluppo di prodotti destinati ai PcP come “*No Spill Cup*”<sup>5</sup>, un prodotto creato sempre dalla stessa Soneji in risposta ai tremori incontrollabili dello zio che rendevano estremamente difficili azioni semplici come maneggiare una tazza. Quest’ultima, progettata con una curva verso l’interno, nella parte superiore, per deviare il liquido all’interno della tazza in caso di tremore, consente ai pazienti affetti dal morbo di Parkinson di bere senza versare fuori il contenuto e può essere considerato un prodotto non specialistico o ghehizzante da destinare a qualsiasi utente sia semplicemente un po’ maldestro. Nel suo discorso al TED Talk del 2016<sup>6</sup> Soneji, dopo aver condiviso questi progetti inclusivi e centrati sull’uomo che rendono la vita di chi è affetto dal Parkinson più semplice, sostiene che non sempre la tecnologia è la soluzione, ma che ciò che rende grande il Design è la capacità di osservare e avere empatia, ovvero essere in grado di mettersi nei panni dell’altra persona, oltreché di immaginare semplici soluzioni che possano avere un impatto emotivo positivo sui pazienti che soffrono.

In definitiva, si può affermare che il Design delle emozioni e l’approccio EBD giocano un ruolo significativo nel migliorare l’esperienza dell’utente, soprattutto se appartenente ad una categoria di soggetti più vulnerabili. I progettisti, infatti, dovrebbero ritenere importante includere le emozioni in tutto il processo progettuale. Moltissimi prodotti, destinati a utenti specifici come anziani e disabili, necessitano ancora dell’apporto emozionale del Design, poiché evocano emozioni spesso considerate immateriali e impossibili da modificare; spetta proprio ai Designer l’importante compito di influenzare l’impatto emotivo dei loro progetti, attraverso un approccio empatico.

4 Cfr. <https://improvisedlife.com/2018/03/20/use-empathy-and-observation-to-find-simple-solutions-mile-ha-soneji/>

5 Cfr. <http://nospill.weebly.com>

6 Si riporta la parte finale del discorso tenuto da Mileha Soneji al TED Talk del 2016: “Troviamo questi problemi complessi. Non dobbiamo avere paura di loro. Analizziamoli, riduciamoli a problemi molto più piccoli e poi troviamo semplici soluzioni. Testiamo queste soluzioni, falliamo se necessario, ma con nuove intuizioni per migliorarle. Immaginate cosa potremmo fare se trovassimo soluzioni semplici. Come sarebbe il mondo se combinassimo tutte le nostre semplici soluzioni? Facciamo un mondo più intelligente, ma con semplicità”. Il discorso completo è reperibile al seguente link: [https://www.ted.com/talks/mileha\\_soneji\\_simple\\_hacks\\_for\\_life\\_with\\_parkinson\\_s?language=it](https://www.ted.com/talks/mileha_soneji_simple_hacks_for_life_with_parkinson_s?language=it)

### 6.3 Empathic Design: supportare i progettisti per costruire empatia, progettando per e con le persone affette da Parkinson

Nonostante Rayport & Leonard-Barton (1997)<sup>7</sup> siano stati tra i primi a parlare di *Empathic Design*, ad oggi, non esiste una definizione di empatia ampiamente accettata e utilizzata in modo coerente nel Design.

Gli studi condotti in letteratura (Kouprie, Visser, 2009; Strobel et al., 2013; Walther et al., 2017) si sono serviti, infatti, delle definizioni presenti in psicologia (Surma-Aho et al., 2018; Wong et al., 2016) ed essendo l'empatia comunemente associata alla capacità di comprensione totale dell'utente, l'approccio empatico, nel Design, è spesso associato a metodi partecipativi e di co-Design (Rinaldi, 2018; McDonagh, 2008; Wright, McCarthy, 2008; Stanton et al., 2014) che permettano la comprensione degli utenti attraverso la combinazione di raccolta dati, sondaggi e rilevazioni tramite sensori (Ghosh et al., 2017).

Progettare, dunque, ponendo particolare attenzione ai sentimenti e alle emozioni che l'utente prova nei confronti di un prodotto è possibile grazie all'**Empathic Design** (Heylighen, Dong, 2019; Thomas, McDonagh, 2013; Hess et al., 2016; Hess, Fila, 2016; Walther et al., 2017).

Esso, negli ultimi anni, si è evoluto rapidamente in risposta alla nozione di Design per l'esperienza dell'utente che si riflette in 4 principi alla base del Design empatico (Postma et al., 2012):

1. *Bilanciare razionalità ed emozioni* nella costruzione di una comprensione delle esperienze degli utenti per aiutare ricercatori e Designer "a comprendere quei tratti umani che sono responsabili del gradimento, dell'uso e del desiderio delle persone di vivere con i prodotti che progettano" (Dandavate et al., 1996, p. 415). Nella progettazione empatica, questo equilibrio si ottiene combinando le osservazioni di ciò che le persone fanno con le interpretazioni di ciò che le persone pensano, sentono e sognano (Dandavate et al., 1996; Fulton Suri, 2003).

2. *Necessità di fare inferenze empatiche sugli utenti e sul loro possibile futuro*. Nel Design empatico, si ritiene che i sentimenti e le esperienze delle persone siano meglio compresi attraverso l'empatia (Dandavate et al., 1996; Segal & Fulton Suri, 1997). Le capacità empatiche di Designer e ricercatori permettono dunque non solo l'interpretazione di ciò che le persone pensano, sentono e sognano, ma anche di immaginare possibili situazioni future di utilizzo del prodotto (Black, 1998; Fulton Suri, 2003).

3. *Coinvolgere gli utenti* come partner nello sviluppo del nuovo prodotto e costruire una comprensione di queste esperienze di cui sono esperti (McDonagh, 2008; Wright, McCarthy, 2008).

4. *Coinvolgere i membri del team di progettazione* come esperti multidisciplinari nello svolgimento di ricerche sugli utenti. Il Design empatico suggerisce che ricercatori e Designer uniscano le forze nel progettare e condurre ricerche sugli utenti per garantire che la prospettiva dell'utente sia inclusa nello sviluppo del nuovo prodotto (Black, 1998).

I quattro principi non sono esclusivamente legati al Design empatico, ma esistono diversi approcci di ricerca progettuale, come la progettazione partecipativa e la progettazione critica, che condividono uno o più di questi principi.

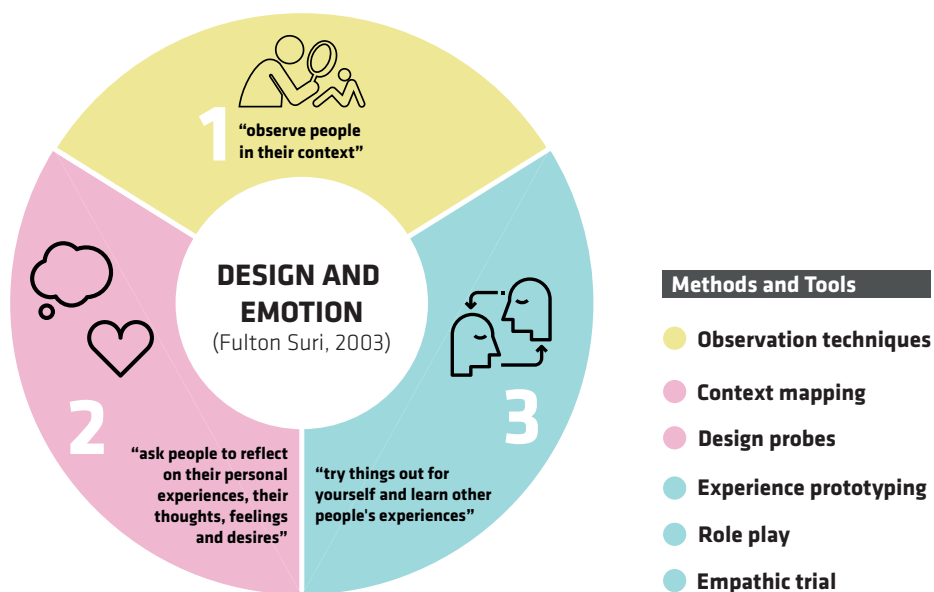
<sup>7</sup> Rayport & Leonard-Barton (1997) introdussero per la prima volta il termine *Empathic Design*, creando delle linee guida per il "Design empatico", ovvero ottenere, analizzare e applicare informazioni raccolte dall'osservazione sul campo.

Un altro contributo importante, in questo campo, è quello offerto da Fulton Suri (2003), il quale distingue tre step fondamentali per una progettazione empatica (vedi Fig. 6.3):

1. **osserva** ciò che le persone fanno nel proprio contesto attraverso tecniche di osservazione (Stanton et al., 2014);

2. **chiedi** alle persone di partecipare riflettendo sulle loro esperienze personali ed esprimendo i loro pensieri, sentimenti e desideri attraverso metodi e tecniche come la mappatura del contesto (Sleeswijk Visser et al., 2005), probe di Design<sup>8</sup> (Mattelmäki, 2005). In particolare, esistono “toolkit emozionali”, ovvero tecniche vivive, giocose e basate su storie che si concentrano su sogni, paure e aspirazioni (Koskinen et al., 2003) e “toolkit cognitivi” come mappe, mappature, modelli 3D, diagrammi di relazione e diagrammi di flusso di processo che catturano il pensiero e l’immaginazione visiva;

3. **prova** tu stesso le cose e impara le esperienze degli altri approssimando le loro esperienze. Questa classe di metodi e tecniche include la prototipazione dell’esperienza (Buchenau & Fulton Suri, 2000), il gioco di ruolo (Boess et al., 2007), prove empatiche (Thomas et al., 2012).



**Fig. 6.3** Le 3 categorie del Design & Emotion. Elaborazione grafica dell’autore, fonte: Fulton Suri (2003).

8 Le *probes* sono dei piccoli kit (cartolina, macchina fotografica, post-it, diario, domande aperte), che vengono progettati dal team di Design e assegnati, come esercizi, a chi partecipa al processo di progettazione. Esse consentono all’utente di registrare specifici eventi, sentimenti o interazioni, senza subire il condizionamento dovuto alla presenza dell’osservatore che potrebbe, indirettamente, influenzare gli eventi e i comportamenti. L’obiettivo è quello di raccogliere dati e informazioni dalle persone, al fine di comprendere meglio la loro cultura, i loro pensieri e valori, e quindi stimolare l’immaginazione del progettista (Gaver et al., 1999). Pur essendo dei validi strumenti, esse hanno una natura sperimentale e incerta, ma la sfida è proprio rappresentata dalla capacità del Designer di strutturarle in modo da consentire all’utente di individuare le criticità e di indicare soluzioni possibili. “Le probes diventano uno strumento per gli utenti per comunicare le proprie emozioni ed esperienze e per i Designer per attivare un processo di empatia, mettendosi nei panni dell’utente” (Rinaldi, 2018, p. 163).

Interessante, a tal proposito, sono le esperienze di ricerca che propongono validi strumenti per supportare i progettisti nella costruzione dell'empatia con gli utenti fragili, al fine di progettare per e con loro (Black, 1998; Sanders, 2001). In particolare, i metodi partecipativi e di co-Design permettono di potenziare l'approccio empatico del Design attraverso diversi tipi di tecniche di ricerca (Kouprie, Visser, 2009, p. 439):

- *Tecniche per stabilire un contatto diretto tra Designer e utenti*; tra questi si ricordano le video etnografie e le interviste contestuali per acquisire empatia e comprensione delle esperienze degli utenti ed identificare i loro bisogni insoddisfatti.

- *Tecniche per comunicare i risultati degli studi sugli utenti ai team di progettazione*; gli esempi includono l'uso delle personas (Cooper, 1999) per comunicare rappresentazioni narrative dettagliate degli utenti finali, dello storytelling che fornisce informazioni sui pensieri, i sentimenti e le esperienze degli utenti, oltreché creare "soluzioni di Design empatico" (Carmel-Gilfilen, Portillo, 2016).

- *Tecniche di ideazione per evocare le esperienze del Designer circa il vissuto dell'utente*; per comprendere la prospettiva affettiva dell'altro, il progettista deve assumere non solo la prospettiva mentale, ma anche quella corporea dell'utente, ad esempio attraverso l'uso di simulatori indossabili come guanti, occhiali o tute integrali, che limitano i movimenti di chi li indossa ed evocano le esperienze di chi ha difficoltà a svolgere determinate attività fisiche.

A tal proposito si riportano le ricerche di Rosati et al. (2013) e Boffi et al. (2014), le quali mirano alla costruzione dell'approccio empatico con i PcP e i loro caregiver, attraverso l'introduzione, nel processo di progettazione, di un dispositivo indossabile in grado di simulare il tremore alle mani di cui i PcP sono affetti o di indurre la sensazione di disabilità visiva/motoria associata all'invecchiamento.

Nel caso specifico dello studio condotto da Boffi et al. (2014), i Designer, indossando il simulatore, hanno avuto la possibilità non solo di utilizzare il piano cottura a gas e di sentire gli effetti fisici e le limitazioni corporee causati dal morbo di Parkinson, ma soprattutto di poter avviare un processo di comprensione dei problemi relativamente alla loro esperienza personale di simulazione fisica del tremore della mano e alle possibili opportunità di miglioramento dei piani cottura a gas esistenti da rendere accessibili ai PcP.

Ovviamente un simulatore di limitazione fisica può esprimere il suo potenziale empatico quando viene arricchito dall'immersione nel contesto reale e dall'osservazione degli utenti reali che interagiscono con il prodotto e sperimentano la limitazione fisica per motivi di malattia o invecchiamento.

Pertanto, è fondamentale per i progettisti comprendere, attraverso strumenti di ricerca progettuale etnografica, cosa significano realmente queste limitazioni per gli utenti reali nella vita reale.

Inoltre, numerosi articoli scientifici, evidenziano quanto una stretta collaborazione con gli utenti possa permettere ai progettisti di sviluppare concept, prodotti, servizi, strategie e sistemi innovativi che rispondano ai bisogni reali e ai desideri concreti degli utenti (Raviselvam et al., 2018).

Fondamentale è dunque chiedersi le modalità con cui è possibile coinvolgere i PcP e i loro caregiver come partner di ricerca e progettazione alla pari nel processo di co-creazione.

Per dare risposta a questo quesito si riporta il caso studio di Bourazeri & Stumpf (2018), relativamente all'utilizzo di metodi di co-partecipazione e co-Design nella progettazione di un set di strumenti tecnologici per la casa intelligente che consente ai PcP e

ai caregiver di pianificare, monitorare e autogestire la propria vita domestica e il proprio benessere in modo più efficace.

L'approccio PERCEPT (PERrsona-CEntred Participatory Technology) che impiega personas co-create nell'esplorazione, progettazione e valutazione della tecnologia durante la co-progettazione, ha permesso a ricercatori e Designer di interagire meglio con i gruppi di soggetti target in tutte le fasi di co-progettazione.

Anche lo studio condotto da McNaney et al. (2015), relativamente alla progettazione e allo sviluppo di exergame riabilitativi con i PcP e i loro caregiver, ha evidenziato le modalità con cui questi gruppi di individui possano essere coinvolti in un processo di progettazione incentrato sull'utente, al fine di comprendere come questi prodotti riabilitativi possano essere progettati per riflettere i valori, gli obiettivi e gli stili di vita dei PcP, nonché motivare l'uso all'interno dell'ambiente domestico.

Le modalità per coinvolgere gli utenti spaziano da approcci che prevedono il "progettare per i PcP", in cui vengono analizzati i loro bisogni e tradotti in soluzioni, ad approcci che prevedono il "progettare con i PcP", in cui si ottiene un coinvolgimento profondo e diretto di un piccolo gruppo di utenti in tutte le fasi del processo progettuale, cercando di abbattere le barriere derivanti dalle difficoltà generate dalla malattia e migliorandone la partecipazione.

In conclusione si può dunque affermare che progettare per e con le persone affette da Parkinson rappresenta una sfida che va ben oltre la disabilità e le limitazioni fisiche e cognitive degli individui, poiché coinvolge anche le competenze empatiche ed emotive del progettista. Dunque l'inclusione dell'empatia nel processo progettuale diventa uno dei più potenti strumenti guida offerto al progettista per un Design realmente inclusivo.

## Bibliografia

- Alfonsi E., Capolongo S., Buffoli M. (2014), "Evidence based Design and healthcare: an unconventional approach to hospital Design", *Ann Ig*, 26, 2: 137-143.
- Alvaro C., Wilkinson A.J., Gallant S.N., Kostovski D., Gardner P. (2016), "Evaluating intention and effect: the impact of Healthcare Facility Design on patient and staff well-being", *Health Environments Research and Design Journal*, 9, 2: 82-104.
- Black A. (1998), "Empathic Design: User focused strategies for innovation", *Proceedings of the Conference on New Product Development* (1-8), IBC, London.
- Boess S., Saakes D., Hummels, C. (2007), "When is role playing really experiential? Case studies", in Ullmer B., Schmidt A., Hornecker E., Hummels C., Jacob R., Van der Hoven E., eds., *Proceedings of the 1st International Conference on Tangible and Embedded Interaction* (279-282), ACM Press, New York.
- Boffi L., Fontana M., Rosati G. P. P., Milani M. (2014), "Supporting the Designers to build empathy with people with parkinson's disease: The role of a hand tremor simulating device and of user research with end-users", in Lim Y., Niedderer K., Redström J., Stolterma, E., Valtonen A., eds., *Design's Big Debates - DRS International Conference 2014*, 16-19 June, Umeå, Sweden.
- Bourazeri A., Stumpf, S. (2018), *Co-Designing smart home technology with people with dementia or Parkinson's disease*, in Proceedings of the 10th Nordic Conference on Human-Computer Interaction (609-621), Association for Computing Machinery, New York.
- Buchenau M., Fulton Suri, J. (2000), "Experience prototyping", in Boyarski D., Kellogg W. A., ed., *Proceedings of the 3rd Conference on Designing Interactive Systems* (424-433), ACM Press, New York.



- Carmel-Gilfilen C., Portillo, M. (2016), "Designing with empathy: humanizing narratives for inspired healthcare experiences", *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 9(2), 130-146.
- Cooper A. (1999), *The inmates are running the asylum: Why high tech products drive us crazy and how to restore sanity*, Sams, Indianapolis.
- Dandavate U., Sanders E. B. N., Stuart S. (1996), "Emotions matter: User empathy in the product development process", *Proceedings of the 40th Annual Meeting of the Human Factors and Ergonomics Society* (415-418), HFES, Santa Monica.
- De Luca G. G. (2021), *Architettura Neuro/positiva. = Neuro/positive Architecture*, Doctoral dissertation, Politecnico di Torino, Torino.
- Del Nord R., Marino D., Peretti, G. (2015), "L'umanizzazione degli spazi di cura: una ricerca svolta per il Ministero della Salute italiano", *TECHNE: Journal of Technology for Architecture & Environment*, 9, Politecnico di Milano, Milano.
- Desmet P. (2008), "Product emotion", in *Product experience* (379-398), Elsevier, San Diego.
- Desmet P. (2018), "Measuring emotion: Development and application of an instrument to measure emotional responses to products", *Funology* 2, 391-404, Springer, Cham.
- Duchi F., Benalcázar E., Huerta M., Bermeo J.P., Lozada F., Condo S. (2019), "Design of a Multi-sensory Room for Elderly People with Neurodegenerative Diseases", Lhotska L., Sukupova L., Lacković I., Ibbott G., ed., *World Congress on Medical Physics and Biomedical Engineering 2018 IFMBE Proceedings*, vol 68/3, Springer, Singapore.
- Ferrari F. M. (2018), *Architettura e percezione degli spazi: nuove prospettive*, Milano. Disponibile su: [https://2d76278f-eb6a-413c-9a17-9a44191d8e8e.filesusr.com/ugd/009bfc\\_cf3a2658719f4d459b9cc4f3c5149642.pdf](https://2d76278f-eb6a-413c-9a17-9a44191d8e8e.filesusr.com/ugd/009bfc_cf3a2658719f4d459b9cc4f3c5149642.pdf).
- Fulton Suri J. (2003), "Empathic Design: Informed and inspired by other people's experience", Koskinen I., Battarbee K., Mattelmäki T., ed., *Empathic Design: User experience in product Design*, 51-58, Edita IT Press, Helsinki.
- Gappell M. (1992), "Design technology: psychoneuroimmunology", *J Healthc Des*, 4:127-30.
- Goodman B., East L. (2014), "The 'sustainability lens': A framework for nurse education that is 'fit for the future'", *Nurse Education Today*, 34,1:100-103.
- Ghosh D., Olewnik A., Lewis K., Kim J., Lakshmanan A. (2017), "Cyber-Empathic Design: A data-driven framework for product Design", *Journal of Mechanical Design*, 139,9. DOI:10.1115/DETC2016-59642.
- Hanington B. (2017), "Design and emotional experience", in *Emotions and affect in human factors and human-computer interaction*, (165-183), Academic Press, London, Oxford, Boston, New York and San Diego.
- Hess J.L., Fila N. D. (2016), "The manifestation of empathy within Design: findings from a service-learning course", *CoDesign*, 12,1-2:93-111.
- Hess J. L., Strobel J., Pan R. (2016), "Voices from the workplace: practitioners' perspectives on the role of empathy and care within engineering", *Engineering Studies*, 8,3:212-242.
- Heylighen A., Dong A. (2019), "To empathise or not to empathise? Empathy and its limits in Design", *Design Studies*, 65:107-124.
- Immordino-Yang M. H. (2011), "Implications of affective and social neuroscience for educational theory", *Educational Philosophy and Theory*, 43,1:98-103.
- Isen A. M. (2001), "An influence of positive affect on decision making in complex situations: Theoretical issues with practical implications", *Journal of consumer psychology*, 11,2:75-85.
- ISO 9241-210:2019, *Ergonomics of human-system interaction - Part 210: Human-centred Design for interactive systems*, International Standard Organization (ISO), Geneva.
- Janssen S., Soneji M., Nonnekes J., Bloem B. R. (2016), "A painted staircase illusion to alleviate freezing of gait in Parkinson's disease", *Journal of neurology*, 263,8:1661-1662.
- Jordan P. (2000), "The four pleasures", Jordan P., *Designing pleasurable products*, 11-57.
- Keep P., James J., Inman M. (1980), "Windows in the intensive therapy unit", *Anaesthesia*, 35,3: 257-262.



- Koskinen I., Battarbee K., Mattelmäki. T. (2003), *Empathic Design: User Experience in Product Design*, IT Press, Helsinki.
- Kouprie M., Visser F. S., (2009), "A framework for empathy in Design: stepping into and out of the user's life", *Journal of Engineering Design*, 20,5:437-448.
- Lewis M., Haviland-Jones J. M. (2000), *Handbook of Emotions*, 2° ed., Guilford Press, New York.
- MacAllister L., Zimring C., Ryherd E., (2017), "Environmental variables that influence patient satisfaction. A review of the literature", *Health Environments Research & Design Journal*, 10,1: 155-169.
- Maiocchi M. (2010), *Design e medicina*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna.
- Martínez-Martín P., Forjaz M. J., Frades-Payo B., Rusinol A. B., Fernández-García J. M., Benito-León J., Arillo V. C., Barberà M. A., Sordo M. P., Catalán, M. J. (2007), "Caregiver burden in Parkinson's disease", *Movement disorders*, 22,7:924-931. DOI: 10.1002/mds.21355.
- Mattelmäki T. (2005), "Applying probes: From inspirational notes to collaborative insights", *CoDesign*, 1,2:83-102.
- McDonagh D. (2008), "Do it until it hurts! Empathic Design research", *Design Principles and Practices: An International Journal*, 2,3:103-110.
- McNaney R., Balaam M., Holden A., Schofield G., Jackson D., Webster M., Galna B., Barry G., Rochester L., Olivier P. (2015), "Designing for and with People with Parkinson's: A Focus on Exergaming", *Proceedings of the 33rd annual ACM conference on Human Factors in Computing Systems*, 501-510, CHI 2015, Crossings, Seoul. DOI: 10.1145/2702123.2702292.
- Merrick J., Cahana C., Lotan M., Kandel I., Carmeli E. (2004), "Snoezelen or controlled multisensory stimulation. Treatment aspects from Israel", *The Scientific World JOURNAL*, 4, 307-314.
- Myers K. R., George D. R., Huang X., Goldenberg M. D., Van Scoy L. J., Lehman E., Green M. J. (2020), "Use of a graphic memoir to enhance clinicians' understanding of and empathy for patients with Parkinson disease", *The Permanente Journal*, 24.
- Narme P., Mouras H., Roussel M., Duru C., Krystkowiak P., Godefroy O. (2013), "Emotional and cognitive social processes are impaired in Parkinson's disease and are related to behavioral disorders", *Neuropsychology*, 27,2:182-192.
- Norman D. A. (2004), *Emotional Design - Why we love (or hate) everyday things*, Basic Civitas Books, New York.
- Norman D. A. (2013), *The Design of everyday things: Revised and expanded edition*, Basic Civitas Books, New York.
- Pérez-Sanpablo A. I., González-Mendoza A., Quiñones-Uriostegui I., Rodríguez-Reyes G., Núñez-Carrera L., Hernández-Arenas C., Boll-Woehrlen M. C., Montero A. A. (2014), "Evidence-based Design and development of a VR-based treadmill system for gait research and rehabilitation of patients with Parkinson's disease", *Revista de Investigación Clínica*, 66, S1: 39-47.
- Porges S. W. (2011), *The polyvagal theory: neurophysiological foundations of emotions, attachment, communication, and self-regulation (Norton Series on Interpersonal Neurobiology)*, W.W. Norton & Company, New York.
- Raviselvam S., Anderson D., Hölttä-Otto K., Wood K. L. (2018), *Systematic Framework to Apply Extraordinary User Perspective to Capture Latent Needs Among Ordinary Users*, in *International Design Engineering Technical Conferences and Computers and Information in Engineering Conference* (Vol. 51845), American Society of Mechanical Engineers, New York.
- Rinaldi A. (2018), "Co-Design e innovazione: strumenti, metodi e opportunità per la generazione di innovazione attraverso il coinvolgimento degli utenti", Tosi F., *Ergonomia & Design. Design per l'ergonomia*, 153-165, FrancoAngeli, Milano.
- Rosati G. P. P., Fontana M., Vertechy R., Carozzino M., Bergamasco, M. (2013), "Haptic Hand-tremor simulation for enhancing empathy with disabled users", *2013 IEEE RO-MAN* (553-558). DOI: 10.1109/ROMAN.2013.6628537.
- Sanders L. (2001), "Collective creativity", *Loop: AIGA Journal of Interaction Design Education*, 3. Disponibile su: <http://loop1.aiga.org> [10 Gennaio 2018].

- Schiavolin S., Raggi A., Quintas R., Cerniauskaite M., Giovannetti A. M., Covelli V., Romito L., Elia A. E., Carella F., Soliveri P., Leonardi M. (2017), "Psychosocial difficulties in patients with Parkinson's disease", *International Journal of Rehabilitation Research*, 40,2:112-118. DOI: 10.1097/MRR.0000000000000216.
- Segal L. D., Fulton Suri J. (1997), "The empathic practitioner: Measurement and interpretation of user experience", *Proceedings of the 41st Annual Meeting of the Human Factors and Ergonomics Society* (451-454), HFES, Santa Monica.
- Sleeswijk Visser F., Stappers P. J., Van der Lugt R., Sanders, E. B. (2005), "Contextmapping: experiences from practice", *CoDesign*, 1,2:119-149.
- Stanton N. A., Young M. S., Harvey C. (2014), *Guide to methodology in ergonomics: Designing for human use*, CRC Press, Boca Raton.
- Strobel J., Hess J., Pan R., Wachter Morris C. A. (2013), "Empathy and care within engineering: Qualitative perspectives from engineering faculty and practicing engineers", *Engineering Studies*, 5,2:137-159.
- Thomas J., McDonagh D. (2013), "Empathic Design: Research strategies", *The Australasian medical journal*, 6,1:1.
- Thomas J., McDonagh D., Strickfaden M. (2012), "Empathic education in Design: Strategies for healthcare practitioners?", *Australasian Medical Journal*, 5,5:292-300.
- Tosi F., Rinaldi A. (2015), *Il Design per l'home care: l'approccio human-centred Design nel progetto dei dispositivi medici*, DIDA Press, Florence.
- Ulrich R. S. (1991), "Effects of interior Design on wellness: Theory and recent scientific research", *Journal of health care interior Design*, 3,1:97-109.
- Van Rumund A., Weerkamp N., Tissingh G., Zuidema S. U., Koopmans R. T., Munneke M., Poels P. J. E., Bloem, B. R. (2014), "Perspectives on Parkinson disease care in Dutch nursing homes", *Journal of the American Medical Directors Association*, 15,10:732-737. DOI: 10.1016/j.jamda.2014.05.009.
- Verderber S., Reuman D. (1987), "Windows, views, and health status in hospital therapeutic environments", *Journal of Architectural and Planning Research*, 4,2:120-133.
- Walther J., Miller S. E., Sochacka N. W. (2017), "A model of empathy in engineering as a core skill, practice orientation, and professional way of being", *Journal of Engineering Education*, 106,1: 123-148.
- Wilson L. M. (1972), "Intensive care delirium: the effect of outside deprivation in a windowless unit", *Archives of internal medicine*, 130,2:225-226.
- Wright P., McCarthy J. (2008), "Empathy and experience in HCI", Czerwinski M., Lund A. Tan D., ed., *Proceedings of the 26th SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 637-646, ACM Press, New York.

## 7. Design e disabilità: nuove tecnologie abilitanti

di *Claudia Becchimanzi*<sup>1</sup>

### 7.1 Tecnologie robotiche e indossabili: un potente strumento a supporto di caregiver e di PcP

Le tecnologie digitali robotiche e indossabili stanno compiendo notevoli progressi nei più svariati ambiti (Yang et al., 2018), fra cui la medicina e l'assistenza socio-sanitaria. Esse stanno svolgendo e potranno avere in futuro un ruolo fondamentale, implementando la percezione e le abilità umane e creando le giuste condizioni per migliorare la qualità della vita delle PcP (Persone con Parkinson) e dei servizi ad esse rivolti, migliorandone la mobilità, le possibilità di comunicazione, aumentando il senso di sicurezza e di indipendenza e favorendo l'inclusione sociale (Ancona et al., 2021; Sapci & Sapci, 2019).

La robotica assistiva si è sviluppata molto negli ultimi decenni: il paese pioniere è stato il Giappone, che ha investito molte risorse nello sviluppo ma anche nella sperimentazione di piattaforme sempre più sofisticate e intelligenti. Anche l'Europa sta perseguendo gli stessi obiettivi, attraverso i più recenti programmi di ricerca strategica come l'European Strategic Research Agenda for Robotics in Europe 2014-2020 (SPARC)<sup>2</sup>. Analogamente anche il programma RAS 2020 (Robotics and Autonomous Systems)<sup>3</sup> nel Regno Unito persegue l'obiettivo dello sviluppo di una robotica volta all'assistenza sociale e sanitaria.

La *advanced robotics* è fra le cinque tecnologie rivoluzionarie che trasformeranno la vita privata, il lavoro e l'economia globale (Manyika et al., 2013) cooperando attivamente con gli esseri umani (Čaić et al., 2018; Alwardat & Etoom, 2019). Inoltre, relativamente al solo mercato della robotica domestica, il numero di adozioni di sistemi robotici è aumentato di 31 milioni fra il 2016 e il 2019 (IFR, 2020). Il valore di mercato dei robot per lo svolgimento di attività domestiche faticose e/o rischiose è cresciuto di 13 miliardi in questo lasso di tempo. Inoltre il mercato della robotica assistiva dovrebbe aumentare da 4,1 miliardi di dollari nel 2019 a 11,2 miliardi di dollari nel 2024 con un CAGR (Compound Annual Growth Rate - Tasso composto di crescita annuale) del 22,3% (Markets and Markets, 2019).

I *wearable devices*, compatti e miniaturizzati, vengono direttamente indossati dalle persone, creando una costante interazione tra computer e utente. La tecnologia indossa-

<sup>1</sup> Designer e giornalista, ha conseguito il titolo di dottore di ricerca in Design (XXXIII ciclo) presso il Dipartimento di Architettura DIDA dell'Università degli Studi di Firenze. Presso lo stesso dipartimento è stata titolare di assegno di ricerca e di borsa di ricerca. Svolge attività di ricerca presso il Laboratorio di Ergonomia & Design (LED), su temi relativi a Human-Centred Design (HCD), Interaction Design, Human-Robot Interaction (HRI) e Wearable Computers. Nello specifico, indaga i temi dell'accettabilità in robotica e il ruolo dell'approccio HCD e della User Experience per la HRI. È assistente alle attività didattiche dei corsi di Ergonomia e Design (L-4) e HCD/UX (LM-12) e docente di Interaction Design presso la Tongji University e l'AAP (Arts Abroad Project). Iscritta all'albo dei giornalisti pubblicisti dal 2016, scrive di Architettura e Design su diverse testate.

<sup>2</sup> Cfr. [www.eu-robotics.net/sparc/](http://www.eu-robotics.net/sparc/).

<sup>3</sup> Cfr. [www.ukras.org](http://www.ukras.org).

bile, che include una vasta serie di dispositivi, servizi e sistemi sviluppati nell'ottica di integrare la tecnologia all'interno delle abitazioni e dei prodotti di uso quotidiano, sta aprendo nuove strade alla loro applicazione e importanti opportunità alla ricerca e al Design (Piwek et al., 2016; Møller & Kettley, 2017; Rinaldi et al., 2018). I dispositivi connessi alla rete (e fra loro Internet of Things - IoT), che nel 2015 erano più di 5 miliardi, saranno circa 28 miliardi entro il 2025 per un valore di circa 11.000 miliardi, ovvero l'11% dell'intera economia mondiale (Manyika et al., 2015). L'integrazione delle nuove tecnologie in sistemi interconnessi può agevolare le attività degli operatori sanitari (ad esempio, monitoraggio dello stato di salute, controllo assunzione farmaci, sicurezza ambientale) e può prevenire la solitudine e l'isolamento, supportando le PcP nello svolgimento delle ADLs (Activities of Daily Living) e favorendo la socializzazione e un'attiva stimolazione emotiva e cognitiva. Le tecnologie indossabili e robotiche possono contribuire all'autonomia domestica, monitorando anche lo stato di salute e la sicurezza (Iecovich, 2014) così da garantire una valida e meno costosa alternativa alle cure istituzionalizzate (WHO, 2007), ma anche supportare la diagnosi e il trattamento della malattia di Parkinson (Rovini et al., 2017; Paff et al., 2020; Hubble et al., 2015; Pardoel et al., 2019).

Questo capitolo indaga le aree di ricerca e i principali ambiti di applicazione delle tecnologie assistive in relazione alle PcP, con un focus sullo stato dell'arte a livello internazionale attraverso l'analisi di casi studio rappresentativi e sulle questioni etiche legate alla diffusione delle *Assistive Technologies* (ATs). Inoltre, il presente contributo si interroga sinteticamente sul ruolo e sulle sfide del Design in relazione all'ambito della Human-Robot Interaction (HRI) e al tema dell'accettabilità della tecnologia. Essi riguardano sia la progettazione che la ricerca attraverso il Design: il Designer svolge un ruolo chiave non solo come professionista in grado di identificare le esigenze delle persone e tradurle in soluzioni tangibili ma anche come responsabile, dal punto di vista etico e sociale, dell'uso e della diffusione di tecnologie progettate come supporto e non come sostituzione delle attività e delle relazioni umane.

## 7.2 Assistive Technologies e Internet of Things: principi, tassonomie e aree di ricerca

Le tecnologie digitali stanno conoscendo una diffusione ed uno sviluppo sempre più ampi, dovuti sia al progresso della ricerca software ed hardware sia all'incremento delle funzioni e, quindi, degli ambiti di applicazione. Le Assistive Technologies (ATs) sono definite dalla WHO (World Health Organization)<sup>4</sup> come "*qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o tecnologia adattata o appositamente progettata per migliorare le capacità e l'indipendenza di un individuo per facilitare la partecipazione e migliorare il benessere generale*". Secondo l'AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe)<sup>5</sup> "*la tecnologia assistiva è un termine per indicare qualsiasi prodotto o servizio basato sulla tecnologia, in grado di facilitare le persone con limitazioni funzionali di ogni età nella vita quotidiana, nel lavoro e nel tempo libero*".

Hersh & Johnson (2008) propongono una spiegazione del termine in senso più ampio, in quanto comprensivo di prodotti, modifiche ambientali, servizi e processi che consento-

4 Cfr. [www.who.int/disabilities/technology/en/](http://www.who.int/disabilities/technology/en/).

5 Cfr. [www.aaate.net/about-aaate/](http://www.aaate.net/about-aaate/).

no l'accesso e l'uso delle ATs, in particolare da parte di persone con disabilità e anziani. Le ATs, dunque, aiutano gli utenti a superare le barriere infrastrutturali per consentirne la piena partecipazione alle attività sociali, in sicurezza e con facilità.

Cook & Polgar (2014) hanno proposto **cinque principi per l'efficacia delle ATs**: i servizi devono essere centrati sulla persona; l'obiettivo è consentire alla persona la partecipazione alle attività desiderate; l'erogazione dei servizi assistivi deve avvenire mediante un processo basato sull'evidenza e sull'informazione; le tecnologie assistive devono seguire norme etiche; le ATs devono essere sostenibili.

Secondo l'ultimo report della SAPEA (Science Advice for Policy by European Academics), le principali aree di implementazione delle nuove tecnologie assistive sono (Michel et al., 2019): (i) la **salute fisica** e le **applicazioni per la salute sociale e cognitiva**, per cui la *m-health*, basata sull'uso dello smartphone, svolge un ruolo sempre più importante nel monitoraggio della salute e nel supporto dell'adozione di stili di vita corretti, in un'ottica preventiva; (ii) la progettazione secondo i **principi dell'Inclusive Design**: questa fa sì che le tecnologie per *smart homes* forniscano maggiore sicurezza e supporto allo svolgimento delle attività quotidiane e alla connessione sociale (un contributo fondamentale è offerto anche dalla rapida diffusione dei *social and assistive robots*, di prodotti indossabili e/o sistemi interconnessi); (iii) le **tecnologie per la cura e i dispositivi indossabili**: facilitano il *follow-up* permanente dello stato di salute, delle condizioni cliniche croniche e delle capacità funzionali attraverso il monitoraggio remoto, la riabilitazione fisica a domicilio, l'allenamento del cervello e il controllo dell'assunzione/somministrazione dei farmaci; (iv) le applicazioni di algoritmi di **apprendimento automatico** (Intelligenza Artificiale - AI) per le procedure diagnostiche e chirurgiche, che offrono enormi possibilità.

Una parte della ricerca riguarda l'integrazione di sistemi robotici o micro-robotici all'interno di prodotti di uso quotidiano o arredi, come armadi intelligenti in grado di monitorare e/o ricordare l'assunzione dei farmaci (Ennis et al., 2017). Altri progetti riguardano l'implementazione di dispositivi indossabili utili a monitorare e a comunicare eventuali diagnosi direttamente ai professionisti in ambito sanitario (Tedesco et al., 2017). McNaney et al. (2014) hanno indagato l'accettabilità nei confronti dell'uso dei Google Glass come dispositivi di assistenza da parte di PcP e caregiver, sia in ambiente domestico che all'aperto. La ricerca ha rivelato tendenze generalmente positive nei confronti del dispositivo, che infonde fiducia e sicurezza anche se fa emergere preoccupazioni sulla eventuale stigmatizzazione degli utenti e sulla necessità di garantire il più possibile l'indipendenza degli altri. Inoltre, il potenziale di assistenti digitali come Alexa (sviluppato da Amazon<sup>6</sup>) o Siri (sviluppato dalla Apple<sup>7</sup>) in ambito sanitario e assistenziale è molto ampio, sebbene ancora limitato rispetto allo stato dell'arte in ambito robotico (Wicklund, 2018; Reis et al., 2017).

L'IoT (Yan et al., 2008) indica la connessione di dispositivi e prodotti ad internet, inclusi elettrodomestici, apparecchi sanitari, autoveicoli, ecc. Una volta connesso, ogni prodotto può archiviare ed elaborare informazioni in rete in modo indipendente ma anche comunicare con altri dispositivi appartenenti alla rete.

Appare evidente, dunque, che le tecnologie IoT possono rappresentare un valido strumento a supporto dell'Ageing in Place e delle diverse esigenze delle PcP, sia nell'ambito della casa intelligente che nella telemedicina e nel monitoraggio a distanza. Secondo Asakawa et al., (2019) le tecnologie digitali, fra cui la realtà virtuale e i sistemi indossabili

6 Cfr. [www.amazon.it](http://www.amazon.it).

7 Cfr. [www.apple.com/it/siri/](http://www.apple.com/it/siri/).

e robotici interconnessi fra loro, possono migliorare sia la diagnosi che il trattamento della malattia di Parkinson. L'uso di tali tecnologie può supportare una valutazione sicura, obiettiva e in tempo reale: per questo il loro sviluppo può rivoluzionare il trattamento delle malattie neurologiche. Tuttavia, vi sono diversi studi che mettono in luce le problematiche delle tecnologie assistive: talvolta manca un adattamento fra la vita quotidiana delle persone, i loro bisogni e le tecnologie disponibili (Greenhalgh et al., 2015; Sanders et al., 2012); in altri casi, il basso tasso di adozione delle ATs può dipendere da una progettazione dell'interfaccia non efficiente, da preoccupazioni relative alla privacy o alla sicurezza (Yusif et al., 2016) o da barriere economiche o socio-culturali (Wang et al., 2016).

Altrettante soluzioni sono identificate nella maggior inclusione degli utenti e dei caregiver formali e/o informali nei processi di progettazione, ad esempio mediante sessioni di co-Design (Beringer et al., 2011), ma anche attraverso una valutazione di tali sistemi basata sulle reali necessità degli utenti finali (Pietrzak et al., 2014).

Tuttavia, nonostante l'evidente portata rivoluzionaria di queste nuove tecnologie, i cui benefici sono stati dimostrati a livello globale attraverso svariati programmi di ricerca e di sperimentazione, è importante tener conto che esse devono e dovranno essere integrate all'interno degli ambienti domestici e della routine quotidiana delle persone, senza però essere invasive o incorrere nel rischio di snaturare ambienti e abitudini.

Per scongiurare il rischio che si crei un'incompatibilità fra tecnologia e attività umane, è fondamentale garantire l'adozione e la gestione efficace di questi prodotti digitali, così che l'interazione fra persone, spazio sociale e domestico e tecnologico possa risultare soddisfacente e confortevole (Rodden & Benford, 2003), ma anche affidabile e accettabile.

### 7.3 Assistive Robotics: ambiti di applicazione e casi rappresentativi

La comunità scientifica fornisce diverse tassonomie e classificazioni di *robotica assistiva*, suddividendo le piattaforme in base alla tipologia di assistenza fornita (fisica o non fisica), alle capacità di socializzazione o di stabilire un'interazione efficace dal punto di vista psico-emotivo (Feil-Seifer & Matarić, 2011) e alle caratteristiche formali e morfologiche (automi, zoomorfi, umanoidi) (Dautenhahn, 2013).

La robotica sociale e assistiva può contrastare la solitudine e l'isolamento sociale, soprattutto nel favorire un'interazione uomo-uomo che prescinde dal contatto diretto.

In quest'ottica, la robotica può ottimizzare il carico di lavoro e i servizi offerti dagli operatori sanitari e dai caregiver, salvaguardando la salute collettiva (Yang et al., 2020).

I *social/assistive robots* e gli *educational robots* hanno conosciuto notevoli progressi negli ultimi anni, sia dal punto di vista del riconoscimento sociale che dell'espressione linguistica: per questo l'interazione uomo robot diventa più intuitiva e fluida e i robot risultano più efficaci dal punto di vista dell'assistenza cognitiva, dell'interazione sociale e del coinvolgimento degli utenti in svariate attività (Lee & Davis, 2020). I *therapeutic robot*, molto spesso zoomorfi, hanno mostrato benefici nell'interazione con PcP, Alzheimer o problemi cognitivi. I *service robots*, orientati all'efficienza e alla funzionalità, garantiscono il supporto allo svolgimento delle ADLs. I *companion robot*, integrando intelligenza artificiale e capacità di apprendimento, hanno un notevole potenziale nel mitigare il senso di solitudine e nel mantenimento del benessere psico-emotivo (Odekerken-Schröder et al., 2020). I *medical robots* possono supportare medici e chirurghi durante visite specia-



listiche o operazioni e supportare i pazienti durante la riabilitazione, mentre i *prosthetic robots* possono sostituire arti, muscoli e svolgere funzioni analoghe.

In relazione alla malattia di Parkinson, la ricerca sta indagando come i sistemi robotici, connessi in cloud con dispositivi indossabili e sensori integrati nell'ambiente domestico possano aiutare le PcP ad essere indipendenti il più possibile, ma anche supportare i caregiver nello svolgimento delle loro mansioni (Asakawa et al., 2019; Valenti et al., 2020; Wilson et al., 2020).

Inoltre, molti degli studi presenti in letteratura si concentrano sull'identificazione di **framework per gli sviluppi futuri della robotica** di servizio e assistenziale (McGinn et al., 2018) mentre altri sostengono l'importanza di dover riconoscere e inserire all'interno del brief progettuale i requisiti e le esigenze specifiche e particolari delle PcP (Wilson et al., 2020), non assimilabili genericamente a quelli di altri tipi di utenti.

Prescott & Caleb-Solly (2017), nell'ambito del **white paper della UK Robotics and Autonomous Systems** (UK-RAS) network, delineano una vera e propria tabella di marcia per lo sviluppo della robotica assistiva e sociale, identificando i progressi necessari in termini di capacità fisiche, intelligenza artificiale e integrazione fra tecnologie al fine di generare un **ecosistema di assistenza connesso** (*connected care EcoSystem for independent living*), sostenibile ed etico, per il supporto al mantenimento di una vita autonoma in casa il più a lungo possibile.

La **Multi-Annual Roadmap** (Robotics 2020, Multi-Annual Roadmap for Robotics in Europe)<sup>8</sup> identifica le principali questioni da affrontare per l'applicazione della robotica, soprattutto in relazione all'assistenza sanitaria: (i) **affidabilità** (*dependability*): ovvero la capacità del sistema di eseguire le attività assegnate senza errori, così che gli utenti finali dipendano e si affidino al corretto funzionamento del servizio robotico. Le strutture assistenziali, infatti, possono delegare lo svolgimento di alcune attività ai robot solo se questi sono affidabili e, per garantire la sicurezza degli utenti, dovrebbero disporre di personale qualificato nonché di sistemi robotici ampiamente testati; (ii) **capacità di interazione sociale**: la capacità del robot di interagire con gli umani, interpretando correttamente i segnali sociali e soggettivi e reagendo di conseguenza. In ambito assistenziale i robot sono coinvolti nell'interazione con gli utenti primari ma anche con altri attori (familiari, caregiver, medici, ecc.), per cui l'interazione deve essere semplice ed intuitiva per tutti; (iii) **abilità di interazione uomo-robot**: i sistemi robotici attuali non sempre sono in grado di eseguire azioni predefinite in maniera autonoma mentre interagiscono con l'essere umano. Per essere efficace, un robot assistenziale dovrebbe garantire la propria autonomia o comunque la sicurezza in caso di controllo remoto; (iv) **autonomia decisionale**: i cambiamenti costanti degli ambienti reali richiedono una tecnologia solida (*robustness*) in grado di gestire dati incerti. È necessaria quindi la validazione dei sistemi robotici in ambienti e scenari realistici per verificare i loro processi decisionali in situazioni critiche.

L'area della **"Socially Assistive Robotics (SAR)"**, costituita dall'intersezione fra le due categorie della *Socially Interactive Robotics* (SIR) e della *Assistive Robotics* (AR), include tutti quei robot che creano un'interazione efficace con gli esseri umani ma non in funzione dell'interazione stessa (come avviene nel caso dei SIR) o basandosi esclusivamente sull'interazione fisica (come nel caso degli AR) bensì al fine di fornire assistenza o supporto agli utenti.

<sup>8</sup> Cfr. [www.eu-robotics.net/cms/upload/downloads/ppp-documents/Multi-Annual\\_Roadmap2020\\_ICT-24\\_Rev\\_B\\_full.pdf](http://www.eu-robotics.net/cms/upload/downloads/ppp-documents/Multi-Annual_Roadmap2020_ICT-24_Rev_B_full.pdf).



Lo scopo dei SAR è quello di utilizzare l'interazione sociale per ottenere progressi misurabili nel campo della riabilitazione, della convalescenza, dell'educazione e dell'apprendimento, ecc. (Feil-Seifer & Mataric, 2005). Lee & Riek (2018) propongono un'ulteriore suddivisione dei SAR, mettendo in evidenza come i robot sociali e assistivi siano stati concepiti soprattutto come **tecnologie "di compensazione"**, ovvero atte a compensare un declino fisico, cognitivo e/o psicosociale:

- **compensazione fisica:** alcuni robot mirano ad alleviare il declino fisico supportando le persone nello svolgimento di attività quotidiane (cucinare, mangiare, lavarsi, ecc.) o di prevenire le cadute. Esempi in tale ambito sono Care-O-Bot o Hobbit, in grado di svolgere varie attività e dotati di corpi semi-umanoidi (con bracci robotici) che gli consentono di manipolare oggetti e svolgere svariati servizi;
- **compensazione cognitiva:** alcuni robot mirano a compensare alcuni deficit cognitivi, dalla perdita di memoria lieve fino a forme gravi di demenza. In questi casi i robot assistivi supportano la gestione dei farmaci, fungono da promemoria per appuntamenti o valorizzano il benessere cognitivo mediante interazioni quotidiane. Un ottimo esempio è rappresentato da Paro, robot zoomorfo con validate abilità terapeutiche;
- **compensazione psico-sociale:** la solitudine e l'isolamento sociale sono problemi frequenti nella popolazione anziana che possono sfociare in gravi problemi sia fisici che psico-cognitivi. In tale ambito vi sono due tipologie di robot: quelli da compagnia e da conversazione (come Paro o iCat) e quelli da telepresenza.

In sintesi, i robot assistivi e sociali possono offrire assistenza a diversi livelli (Rich & Sidner, 2009): (a) **supportare le capacità cognitive o funzionali dell'utente** (ad esempio, promemoria e monitoraggio delle attività, aiuti alla navigazione); (b) offrire all'utente l'opportunità di **migliorare la partecipazione sociale** e il **benessere psicologico** (ad esempio, applicazioni di comunicazione e sociali, telepresenza, compagnia); (c) fornire **monitoraggio remoto e continuo dello stato di salute** dell'utente (ad esempio, sensori di rilevamento della pressione arteriosa o della caduta); (d) istruire l'utente per facilitare la **promozione di comportamenti salutari** e il raggiungimento di obiettivi relativi alla salute (ad esempio, miglioramento della nutrizione, attività fisica).

Inoltre, negli ultimi anni sta crescendo l'attenzione per l'uso terapeutico dei robot sociali e assistivi, soprattutto per persone affette da demenza o da patologie specifiche come l'Alzheimer (Libin & Cohen-Mansfield, 2004). Per quanto riguarda i benefici dei SAR nell'area specifica della salute mentale e delle abilità cognitive, Rabbitt et al. (2015) hanno identificato i principali **ruoli dei robot: compagno** (ad esempio, SAR che lavora in modo analogo agli animali da terapia addestrati); **partner di gioco terapeutico** (ad esempio, SAR utilizzato per aiutare i bambini a sviluppare abilità clinicamente rilevanti); **allenatore o istruttore** (ad es. SAR fornisce istruzioni, incoraggiamento e supervisione agli utenti in attività come la perdita di peso o l'esercizio fisico).

### 7.3.1 *Socially Assistive Robotics*: utenti, attività e tipi di interazione

L'area della *Socially Assistive Robotics* (SAR), basandosi su un'**interazione uomo-robot priva di contatto fisico**, risulta essere più sicura, si presta più efficacemente a test e sperimentazioni e favorisce l'apprendimento di abilità e di modelli di comportamento più utili e validi a lungo termine (Feil-Seifer & Mataric, 2005).

Dunque, a partire dalla tassonomia proposta da Fong (2003), Feil-Seifer & Mataric (2005) identificano le proprietà che caratterizzano un SAR, in termini di utenti, attività e sofisticazione dell'interazione (vadi Tabelle 7.1, 7.2, e 7.3).

Sulla base delle suddette proprietà è evidente che i SAR, stabilendo con le persone interazioni sociali piuttosto che fisiche, hanno il potenziale per migliorare la qualità della vita di moltissime tipologie di utenti, fra cui PcP, anziani, persone con specifiche esigenze fisiche e/o cognitive e/o in riabilitazione.

Per tali motivi l'indagine e la ricerca della Human-Robot-Interaction (HRI) nell'ambito dei SAR si diffondono rapidamente e richiedono un impegno trans-disciplinare da parte di innumerevoli aree (medicina, robotica, scienze sociali, neuroscienze, Design, ecc.).

<b>Utenti</b> (I SAR possono assistere una o più tipologie di utenti).	<b>Anziani e persone non autonome:</b> i robot possono fornire assistenza ad anziani o persone fragili, essere di compagnia per alleviare stress e depressione o supportare la gestione delle informazioni come, ad esempio, gli orari delle case di cura.
	<b>Individui con diversi livelli di abilità fisiche:</b> i robot possono fungere da dispositivi protesici mobili, con le funzionalità tradizionalmente associate a sedie a rotelle o altri sistemi di supporto alla mobilità.
	<b>Individui in stato di convalescenza:</b> i robot possono fornire assistenza in ospedali o case di cura.
	<b>Individui con diverse esigenze cognitive:</b> i robot possono assistere efficacemente persone con autismo, con particolari esigenze cognitive o comportamentali.

Tab. 7.1 Le principali tipologie di utenti che i SAR possono assistere e supportare.

<b>Attività</b> (I SAR possono eseguire svariate attività, in base alla necessità degli utenti con cui interagiscono).	<b>Tutor:</b> i robot possono essere validi assistenti al supporto dell'insegnamento, soprattutto pratico. Sebbene non possano sostituire l'insegnamento umano, essi consentono al docente di focalizzarsi sulle interazioni individuali, supportandoli nel corso di esercitazioni o tutoraggi personalizzati per piccoli gruppi di studenti.
	<b>Terapia e riabilitazione:</b> i SAR sono molto utilizzati per terapie riferite a specifiche patologie (Parkinson, Alzheimer), per stimolazione cognitiva e/o fisica. Trovano grande applicazione nell'ambito di attività di riabilitazione o esercizi simili, supportando gli operatori nel raggiungimento degli obiettivi riabilitativi.
	<b>Assistenza quotidiana:</b> i robot possono assistere gli individui sia dal punto di vista cognitivo che fisico, per lo svolgimento delle più comuni e frequenti attività quotidiane.
	<b>Espressione emotiva:</b> i SAR possono rappresentare un importante stimolo per incoraggiare l'espressione delle proprie emozioni come avviene, ad esempio, nel caso di bambini con autismo o con malattie gravi. Essi, inoltre, stimolando la comunicazione delle emozioni, possono favorire la socializzazione e l'interazione fra umani.

Tab. 7.2 Le principali attività che i SAR possono svolgere in relazione ai diversi tipi di utenti con cui interagiscono. Alcune attività sono annoverate solo a titolo di esempio.

<b>Sofisticazione dell'interazione</b> (Le interazioni stabilite dai SAR possono variare per tipologia ma anche per raffinatezza e sono diverse dalla personalità mostrata dal robot).	<b>Comunicazione orale:</b> la conversazione è una modalità di interazione naturale fra le persone e, quindi, essa sarebbe appropriata anche con i robot. Un robot, in questo caso, può utilizzare una voce umana pre-registrata o generare una voce sintetica.
	<b>Gesti:</b> il linguaggio del corpo è una componente fondamentale della comunicazione umana, soprattutto quando va a completare quei significati espressi solo parzialmente con un discorso. Per tale motivo, questo tipo di interazione è molto utile per aumentare l'efficacia della comunicazione fra uomo e robot: ad esempio, in un ambiente reale, può essere molto importante per un robot puntare un oggetto o anche solo utilizzare i gesti per focalizzare l'attenzione nell'ambito di un'interazione.
	<b>Input diretto:</b> la possibilità di fornire ad un robot indicazioni o informazioni in maniera diretta può essere di aiuto in quelle situazioni in cui i comandi vocali o gestuali risultano ridondanti o troppo noiosi. Può essere utile, ad esempio, fornire un input diretto al robot mediante uno schermo touch o un mouse, così da rendere efficace l'interazione uomo-robot, sebbene meno naturale. Inoltre, questa tipologia di interazione, per alcuni utenti, può essere la sola forma adatta, a causa di problemi o disabilità fisiche e/o cognitive.

**Tab. 7.3** Le tipologie di interazione più comuni stabilite dai SAR. L'interazione può variare sia per tipologia che per raffinatezza.

### 7.3.2 Robotica assistiva per il Parkinson: casi rappresentativi

Nell'ambito della letteratura, diversi studiosi hanno categorizzato e suddiviso i SAR secondo criteri diversi, in base al livello di socialità e alla tipologia di interazione e/o di assistenza fornita e di attività svolte. Dal punto di vista morfologico essi possono essere suddivisi in (Dautenhahn, 2013): **automi** o **meccanoidi** (dall'aspetto meccanico), **zoo-morfi** (dall'aspetto simile a quello degli animali) e **umanoidi** (dall'aspetto simile all'uomo). In quest'ultima categoria sono inclusi i robot androidi, ovvero quelli progettati a partire dalle caratteristiche umane di base ma non realizzati in modo tale da risultare esteticamente identici e quasi indistinguibili da un vero essere umano (come avviene nel caso degli umanoidi).

La categoria dei robot automi include sia le piattaforme mobili che quelle non mobili, prive di appendici (ad esempio, braccia o manipolatori di sorta). Di questa categoria fanno parte: VGo<sup>9</sup>, un robot da telepresenza dedicato principalmente a medici e operatori sanitari per il monitoraggio dei pazienti a distanza; the **Hobbit**<sup>10</sup>, un robot per la prevenzione e il rilevamento delle cadute; **Kompai**<sup>11</sup>, un assistente alla comunicazione e alla gestione di parametri fisiologici da parte dei caregiver; **Giraff** (e il successivo GiraffPlus)<sup>12</sup>, un robot da compagnia e telepresenza.

9 Cfr. [www.vgocom.com](http://www.vgocom.com).

10 Cfr. [www.hobbit.acin.tuwien.ac.at](http://www.hobbit.acin.tuwien.ac.at).

11 Cfr. [www.kompairobotics.com/robot-kompai/](http://www.kompairobotics.com/robot-kompai/).

12 Cfr. [www.giraff.org/?lang=en](http://www.giraff.org/?lang=en).

Uno dei robot *zoomorfi* più esemplari è **PARO**<sup>13</sup>, con le sembianze di una foca, progettato nel 1993 da Takanori Shibata, sviluppato in Giappone dal National Institute of Advanced Industrial Science and Technology (AIST) e commercializzato nel 2004 dalla società Shibata Intelligent System Co. PARO è stato progettato per fornire tutti i benefici della *pet therapy* in ospedale o in strutture assistenziali, ambienti in cui l'utilizzo di animali reali può risultare difficile o complicato dal punto di vista logistico. Esso è dotato di cinque tipi sensori attraverso cui percepisce l'ambiente e interagisce con le persone: sensori tattili, di temperatura, di rilevazione di luce e di suono, di postura. PARO è in grado di distinguere luce e buio, di rispondere a comandi vocali e anche di "imparare" come comportarsi sulla base delle esperienze pregresse. La foca robot riduce lo stress dei pazienti e dei caregiver, stimola l'interazione fra loro, migliora la motivazione delle persone e supporta la socializzazione fra pazienti e operatori sanitari. Uno dei limiti principali, però, è che può essere utilizzato solo in strutture infermieristiche specializzate.

Sistemi meno recenti e funzionali di robot zoomorfi sono **JustoCat**<sup>14</sup> e **Joyforall**<sup>15</sup>, simili a cani o gatti con pellicce morbide che reagiscono al contatto. Il robot dall'aspetto simile a quello di un cane, **MiRo**<sup>16</sup>, è invece dedicato alla sicurezza della casa e dei proprietari: esso è interamente programmabile ed è stato sviluppato proprio per ricercatori, educatori, sviluppatori e professionisti in ambito sanitario.

Un ulteriore esempio di robot zoomorfo è **AIBO**<sup>17</sup>, il cane robot è stato sviluppato dalla Sony a partire dal 1999 fino al rilascio dell'ultimo modello nel 2017. Aibo percepisce suoni e rumori, vede ciò che lo circonda e, dunque, è in grado di muoversi autonomamente. L'interazione con le persone avviene prevalentemente con comandi vocali ma il robot è in grado di reagire a stimoli esterni, provenienti non solo dalle persone ma anche dall'ambiente circostante. Esso è dotato di Intelligenza Artificiale (AI) connessa ad un Cloud proprietario, che gli consente di evolvere da fase di cucciolo fino all'età adulta ma anche di **configurare la propria personalità**, i propri comportamenti e il bagaglio di conoscenze sulla base delle esperienze e delle interazioni con gli esseri umani.

Fra gli *androidi* vi sono anche piattaforme molto simili a veri e propri assistenti digitali da tavolo, come **ElliQ**<sup>18</sup>, **Mabu**<sup>19</sup> e **Matilda**<sup>20</sup>, specificamente progettate come robot da **compagnia e assistenza** da utilizzare sia in ambito domestico che in case di cura, per favorire l'interazione e la connessione sociale e la cura emotiva delle PcP e degli anziani in generale. Il loro contributo è rivolto anche ai caregiver, in quanto questi robot possono facilitare le operazioni di controllo e assistenza.

Matilda è un robot assistivo per la comunicazione, l'assistenza e la compagnia, sviluppato in collaborazione congiunta fra NEC Corporation - Japan e RECCSI<sup>21</sup> presso l'Università La Trobe di Melbourne. Il piccolo robot è simile all'uomo per aspetto e comportamento (interagisce con voce, gesti, espressioni ed emozioni), è in grado di tracciare e riconoscere i volti e reagire al tocco grazie ai sensori. La connessione wireless gli consen-

13 Cfr. [www.parorobots.com](http://www.parorobots.com).

14 Cfr. [www.justocat.com/](http://www.justocat.com/).

15 Cfr. [www.joyforall.hasbro.com/en-us](http://www.joyforall.hasbro.com/en-us).

16 Cfr. [www.consequentialrobotics.com/miro/](http://www.consequentialrobotics.com/miro/).

17 Cfr. [www.us.aibo.com](http://www.us.aibo.com).

18 Cfr. [www.intuitionrobotics.com/elliq/](http://www.intuitionrobotics.com/elliq/).

19 Cfr. [www.cataliahealth.com/introducing-the-mabu-personal-healthcare-companion/](http://www.cataliahealth.com/introducing-the-mabu-personal-healthcare-companion/).

20 Cfr. [www.latrobe.edu.au/reccsi](http://www.latrobe.edu.au/reccsi).

21 Cfr. [www.latrobe.edu.au/reccsi](http://www.latrobe.edu.au/reccsi).

te di essere connesso al cloud così da costituire una rete integrata con altre tecnologie ICT. È stato testato soprattutto con PcP e anziani, rivelando un alto livello di accettazione da parte degli utenti e, soprattutto, l'efficacia nel coinvolgerli in attività individuali e/o di gruppo, per migliorare la **personalizzazione delle cure** e il **benessere globale** (Khosla et al., 2012). Le persone coinvolte nello studio hanno usato Matilda per giocare, inviare mail ai parenti, conoscere il calendario delle attività della giornata sia attraverso comandi vocali che touch, in base alle loro necessità.

Le diverse modalità di interazione consentono al robot di personalizzare l'assistenza per i vari partecipanti. Il gioco con Matilda ha avuto un impatto positivo sull'**attività cognitiva** e sul senso di utilità fra i partecipanti.

Le sperimentazioni effettuate con Matilda dimostrano che la sinergia dell'intelligenza artificiale con le tecniche di misurazione delle emozioni (e di generazione di emozioni positive negli utenti) possono supportare ed incrementare il benessere psico-delle persone, coinvolgerle positivamente, rendendole produttive e resilienti (Khosla et al., 2013).

Il robot **ElliQ**<sup>22</sup> è stato sviluppato dalla Intuition robotics e presentato al CES di Las Vegas del 2019. Progettato specificamente per gli anziani, ElliQ mira a supportarli nell'essere autonomi, attivi e connessi con gli altri, pur stando in casa.

Grazie all'Intelligenza Artificiale e alla possibilità di connettersi con altri **smart objects** presenti nell'abitazione, ElliQ è sia un companion and social robot che un assistente digitale a tutti gli effetti.

È in grado di avviare videochiamate, riprodurre musica e video o semplicemente mostrare foto. Ricorda gli appuntamenti e quando è il momento di assumere eventuali medicine. Suggerisce iniziative per tenersi attivi, come corsi, conferenze e altri contenuti digitali, imparando nel tempo sempre di più sul comportamento e la personalità del proprietario. È in grado di calmare la persona e chiamare i soccorsi in caso di **emergenza** e di offrire supporto e **stimolazione cognitiva**. ElliQ risponde alla voce, al tatto e allo sguardo dell'individuo e reagisce con movimenti e voce; l'interazione è facilitata dalla presenza di un tablet. Il suo aspetto non è umanoide né zoomorfo ma ricorda una sorta di lampada da tavolo dal Design minimale: è probabile che i progettisti abbiano scelto un chiaro riferimento ad oggetti comuni e familiari agli utenti di riferimento, così da aumentare l'accettabilità del robot. ElliQ è un progetto innovativo non solo per funzionalità ma anche dal punto di vista del Design e degli elementi formali che lo caratterizzano (vedi Fig. 7.1).

Vi sono anche robot mobili e non mobili più commerciali che, oltre a rappresentare degli ottimi compagni per anziani, sono dei veri e propri **assistenti per tutta la famiglia**. Gli esempi principali riguardano **Jibo**<sup>23</sup>, **Kuri**<sup>24</sup>, **Zenbo**<sup>25</sup>, **Aido**<sup>26</sup> e **Buddy**<sup>27</sup>: essi possono svolgere molteplici funzioni, dal supporto alla comunicazione alla sicurezza domestica.

Infine, vi sono i robot manipolatori, di cui **Pepper**<sup>28</sup> è il più rappresentativo. Esso, oltre a fornire supporto emotivo, ha due bracci che gli consentono di afferrare e movimentare oggetti leggeri.

22 Cfr. <https://elliq.com>.

23 Cfr. <https://jibo.com>.

24 Cfr. <https://www.heykuri.com>.

25 Cfr. <https://zenbo.asus.com/>.

26 Cfr. <http://www.tuvie.com/aidoadvancedsocialrobotforsmarthomeinspiredbydolphins/>.

27 Cfr. [www.bluefrogrobotics.com](http://www.bluefrogrobotics.com).

28 Cfr. <https://www.softbankrobotics.com/emea/en/pepper>.



**Fig. 7.1 Il robot ElliQ, con Intelligenza Artificiale, progettato dalla Intuition Robotics.** Immagini di: Intuition Robotics, fonte: [www.intuitionrobotics.com](http://www.intuitionrobotics.com).

Nella stessa categoria vi sono **Care-O-Bot IV<sup>29</sup>** e **Personal Robot 2<sup>30</sup>**, **assistenti robotici mobili** in grado di supportare le persone in ambiente domestico con le Activities of Daily Life (ADL).

**Riba II<sup>31</sup>** (Robobear) è invece dedicato all'ambito sanitario, in cui può sollevare pesi e aiutare i pazienti nella deambulazione.

Il robot umanoide **NAO<sup>32</sup>** (vedi Fig. 7.2), della Softbank Robotics e **totalmente programmabile**, è molto utilizzato in ambito educativo, sanitario e di ricerca in vari settori. Dall'esperimento di Torta et al. (2014), si evince come **NAO** abbia **migliorato l'interazione uomo-robot** e l'accettazione in termini di confidenza degli utenti. Nao è stato utilizzato da Briggs et al. (2015) nell'ambito di uno studio relativo al mascheramento facciale della malattia di Parkinson. Tale sintomo, infatti, può essere interpretato come apatia o disonestà dai caregiver e influenzare negativamente le relazioni sociali.

29 Cfr. <https://www.care-o-bot.de/en/care-o-bot-4.html>.

30 Cfr. <http://www.willowgarage.com/pages/pr2/overview>.

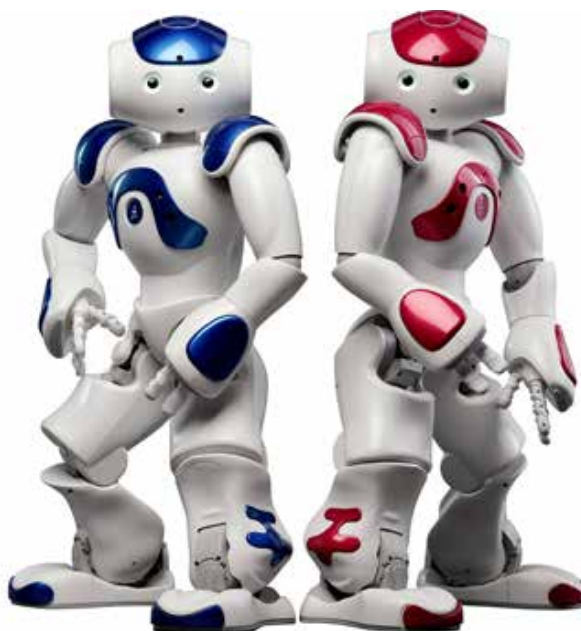
31 Cfr. [https://www.riken.jp/en/news\\_pubs/research\\_news/pr/2015/20150223\\_2/](https://www.riken.jp/en/news_pubs/research_news/pr/2015/20150223_2/).

32 Cfr. <https://www.softbankrobotics.com/emea/en/nao>.



Lo studio mira allo sviluppo di futuri “mediatori robotici” che potrebbero alleviare eventuali tensioni nella relazione caregiver-paziente, intervenendo in caso di ambiguità o di incomprensioni. La ricerca, inoltre, indaga il livello di accettazione di un robot all'interno dei processi sanitari da parte di PcP: i partecipanti hanno reagito positivamente al robot, nonostante la preferenza per l'interazione con un essere umano. Uno studio analogo è stato condotto da Valenti et al. (2020) nell'ambito di un progetto relativo allo sviluppo di un prototipo di robot sociale assistivo per persone con Parkinson. L'obiettivo della ricerca è implementare la capacità del robot di rilevare ed esprimere le emozioni mediante diverse modalità (ad esempio, può rilevare le emozioni da un discorso e restituirle sotto forma di gesti o immagini). I risultati dello studio sono particolarmente rilevanti nell'ottica dell'uso delle tecnologie e del supporto all'espressione delle emozioni attraverso i sistemi di comunicazione digitale, che non sempre prevedono la possibilità di esprimere emozioni attraverso tutti i canali possibili (espressioni facciali, gesti, postura, tono della voce, ecc.).

Wilson et al. (2020), invece, applicano NAO nell'ambito di una ricerca relativa allo sviluppo di sistemi robotici e/o dotati di Intelligenza Artificiale che siano effettivamente utili, accettabili e in grado di supportare le PcP. Gli studiosi, dunque, sviluppano e valutano l'architettura per un robot completamente autonomo progettato per assistere gli anziani con malattia di Parkinson nello smistamento dei loro farmaci. L'obiettivo principale del robot è di aiutare le PcP a mantenere l'indipendenza il più a lungo possibile, fornendo supporto cognitivo e sociale a diversi livelli, in base alle esigenze degli utenti. I risultati della ricerca evidenziano una serie di sfide per la HRI in relazione alla malattia di Parkinson: progettare un robot in grado di adattarsi alle diverse routine delle PcP; progettare sistemi a partire dalle esigenze uniche delle PcP; coinvolgere le PcP nel processo di progettazione e di sviluppo.



**Fig. 7.2 Il robot umanoide NAO della Softbank Robotics.** Immagine di Softbank Robotics Europe - Own work, CC BY-SA 4.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=62202564>.



## 7.4 Brevi cenni alle questioni etiche per le nuove tecnologie digitali

Se da un lato i benefici e le potenzialità della robotica lasciano spazio a innumerevoli direzioni per la ricerca, dall'altro essi sottolineano alcune questioni etiche e sociali su cui gli esperti dibattono da anni e ne pongono ulteriori, sempre più complesse e ampie. Infatti, il crescente utilizzo di tecnologie robotiche e indossabili porta con sé anche un incremento delle questioni etiche ad essi correlate, sia in ambito scientifico che umanistico. Il tema è così dibattuto da aver generato una vasta area di ricerca, la *robotica* (Veruggio et al., 2016), con lo scopo di sviluppare strumenti scientifici e culturali per l'analisi delle implicazioni etiche della robotica assistiva, nell'ottica di prevenire ogni abuso contro il genere umano. Le questioni etiche, soprattutto in relazione al tema del Design per la salute e di tecnologie destinate a PcP o a persone fragili, sono estremamente delicate e necessitano di linee guida dettagliate relative a tutti gli aspetti legali, morali e sociali. Esse riguardano, inoltre, la riduzione del contatto umano, la perdita della libertà personale, la perdita della privacy, le questioni riguardanti la responsabilità, l'infantilizzazione, l'inganno emotivo e l'attaccamento emotivo (Sharkey & Sharkey, 2012; Veruggio et al., 2016).

Tuttavia, è possibile affermare anche che tali problematiche sono solo una faccia della medaglia: per ogni aspetto negativo, infatti, è possibile trovare un riscontro positivo, il che rende tali questioni ancora più complesse (Van Maris, 2020).

Secondo Casey et al. (2016) le questioni più urgenti, soprattutto nel caso di tecnologie per persone con malattie neurologiche, includono: cambiamento o modifica della natura dell'assistenza; sostituzione dell'assistenza umana; autonomia dell'essere umano nell'ottica di eventuali restrizioni poste dal robot per la sicurezza; impatto negativo sulla dignità; attaccamento emotivo dell'utente e/o eccessiva dipendenza dal robot; preoccupazioni legate alla sicurezza e alla privacy.

Feil-Seifer & Mataric (2011) applicano un modello etico consolidato in ambito medico per identificare alcuni principi etici fondamentali nell'ambito della robotica assistiva: dovrebbero agire nel miglior interesse del paziente; rispondono al principio "prima di tutto, non fare del male", per cui i robot non dovrebbero danneggiare un paziente; dovrebbero dare la possibilità al paziente di prendere una decisione basata sull'assistenza informata e non forzata; equa distribuzione delle scarse risorse sanitarie.

## 7.5 Il ruolo del Design

Sulla base di quanto emerso dai paragrafi precedenti, è evidente il ruolo chiave dei Designer e dei loro approcci progettuali per lo sviluppo di tecnologie realmente centrate sull'uomo, che siano costruite prima con rispetto dei diritti umani fondamentali per poi adattarsi in maniera flessibile, in base alle diverse situazioni ai valori, alle credenze, alle aspettative e ai desideri dei singoli utenti, supportando la loro indipendenza e assistendoli nel miglioramento del benessere e della loro qualità di vita.

La visione di un Designer può dare una spinta importante per ispirare nuovi progressi tecnologici e tradurli in nuove categorie di prodotti emergenti, offrendo prospettive uniche sia nel *problem solving*, che nel *problem setting*. Non è un caso, infatti, che il Commission Staff Working Document sul "*Design as a driver of user-centred innovation*" analizzi il contributo del Design all'innovazione e alla competitività e sostenga vivamente che, sebbene

il Design sia spesso associato solamente all'estetica dei prodotti, la sua applicazione è in realtà molto più ampia. Bisogni dell'utente, aspirazioni e abilità sono i punti di partenza e il focus delle attività del Design, con una potenzialità a integrare per esempio considerazioni ambientali, di sicurezza e accessibilità nei prodotti, nei servizi e nei sistemi (Rinaldi, Becchimanzi, Tosi 2018).

Le tecnologie digitali rappresentano dunque una risorsa per supportare caregiver e PcP e pongono il Design e i progettisti di fronte a nuove sfide, a diverse esigenze e aspettative.

In quest'ottica l'approccio dello Human-Centred Design/HCD e dell'Ergonomia per il Design (Tosi, 2018) può offrire un importante contributo all'identificazione e all'analisi quei bisogni che spesso sono taciti, al fine di creare prodotti centrati sulle persone. Infatti, l'accettabilità della tecnologia è una questione delicata, i cui parametri di valutazione offrono moltissime sfide alla ricerca in Design. Le PcP desiderano prodotti che possano appagare i loro desideri estetici e le loro esigenze funzionali ma, soprattutto, rispettare i valori di identità personale, dignità e indipendenza.

## Bibliografia

- Alwardat M., Etoom M. (2019), "Effectiveness of robot-assisted gait training on freezing of gait in people with Parkinson disease: evidence from a literature review", *Journal of exercise rehabilitation*, 15, 2: 187-192.
- Ancona S., Faraci F. D., Khatab E., Fiorillo L., Gnarra O., Nef T., Bassetti C.L.A., Bargiotas P. (2021), "Wearables in the home-based assessment of abnormal movements in Parkinson's disease: a systematic review of the literature", *Journal of neurology*, 1-11.
- Asakawa T., Sugiyama K., Nozaki T., Sameshima T., Kobayashi S., Wang L., Hong Z., Chen S., Li C., Namba H. (2019), "Can the latest computerized technologies revolutionize conventional assessment tools and therapies for a neurological disease? The example of Parkinson's disease", *Neurologia medico-chirurgica*, 59, 3: 69-78.
- Beringer R., Sixsmith A., Campo M., Brown J., McCloskey R. (2011), "The "acceptance" of ambient assisted living: Developing an alternate methodology to this limited research lens", Abdulrazak B., Giroux S., Bouchard B., Mokhtari M., Pigot H., eds., *Towards Useful Services for Elderly and People with Disabilities: 9th International Conference on Smart Homes and Health Telematics*, ICOST 2011, Montreal, Canada, June 20-22, 2011, Proceedings. Vol. 6719, Springer, Berlin, Heidelberg.
- Briggs P., Scheutz M., Tickle-Degnen L. (2015), "Are Robots Ready for Administering Health Status Surveys' First Results from an HRI Study with Subjects with Parkinson's Disease", Salem M., Lakatos G., Amirabdollahian F., Dautenhahn K., eds., *Proceedings of the Tenth Annual ACM/IEEE International Conference on Human-Robot Interaction*, Portland Oregon USA, March 2-5, 2015, Association for Computing Machinery, New York.
- Čaić M., Odekerken-Schröder G., Mahr D. (2018), "Service robots: value co-creation and co-destruction in elderly care networks", *Journal of Service Management*, 29, 2: 178-205.
- Casey D., Felzmann H., Pegman G., Kouroupetroglou C., Murphy K., Koumpis A., Whelan S. (2016), "What people with dementia want: Designing MARIO an acceptable robot companion", Miesenberger K., Bühler C., Penaz P., eds., *Computers Helping People with Special Needs: 15th International Conference, ICCHP 2016*, Linz, Austria, July 13-15, Proceedings, Part I. Vol. 9758, Springer, Cham.
- Cook A. M., Polgar J. M. (2014), *Assistive technologies-e-book: principles and practice*, Elsevier Health Sciences, Amsterdam.

- Dautenhahn K. (2013), "Human-Robot Interaction", Soegaard M., Dam R.F., eds., *The Encyclopedia of Human-Computer Interaction*, 2° ed., The Interaction Design Foundation, Denmark. Disponibile su: [http://www.interaction-Design.org/encyclopedia/human-robot\\_interaction.html](http://www.interaction-Design.org/encyclopedia/human-robot_interaction.html) [07/05/2020].
- Ennis A., Rafferty J., Synnott J., Cleland I., Nugent C., Selby A., Masci, G. (2017), "A smart cabinet and voice assistant to support independence in older adults", García C. R., Caballero-Gil P., Burmester M., Quesada-Arencibia A., eds., *Ubiquitous Computing and Ambient Intelligence: 10th International Conference, UCAmI 2016*, San Bartolomé de Tirajana, Gran Canaria, Spain, November 29–December 2, 2016, Proceedings, Part I. Vol. 10069, Springer, Cham.
- Feil-Seifer D., Mataric M. J. (2011), "Socially assistive robotics", *IEEE Robotics & Automation Magazine*, 18, 1: 24-31.
- Feil-Seifer D., Mataric M. J. (2005), "Defining socially assistive robotics, in 9th International Conference on Rehabilitation Robotics", *ICORR 2005*, Chicago, IL, 2005. IEEE, Piscataway.
- Fong T., Nourbakhsh I., Dautenhahn K. (2003), "A survey of socially interactive robots", *Robotics and autonomous systems*, 42, 3-4: 143-166.
- Greenhalgh T., Procter R., Wherton J., Sugarhood P., Hinder S., Rouncefield M. (2015), "What is quality in assisted living technology? The ARCHIE framework for effective telehealth and telecare services", *BMC medicine*, 13, 1: 1-15.
- Hersh M. A., Johnson M. A. (2008), "On modelling assistive technology systems - Part I: modelling framework", *Technology and disability*, 20, 3: 193-215.
- Hubble R. P., Naughton G. A., Silburn P. A., Cole M. H. (2015), "Wearable sensor use for assessing standing balance and walking stability in people with Parkinson's disease: a systematic review", *PloS one*, 10, 4: e0123705.
- Iecovich E. (2014), "Aging in place: From theory to practice", *Anthropological notebooks*, 20, 1: 21-33.
- International Federation of Robotics (2020), "World Robotics 2020 Service Robots", disponibile su: <https://ifr.org/ifr-press-releases/news/record-2.7-million-robots-work-in-factories-around-the-globe> [19/10/2021].
- Khosla R., Chu M. T., Kachouie R., Yamada K., Yamaguchi T. (2012), "Embodying care in Matilda: an affective communication robot for the elderly in Australia", in Wallace B. C., Small K., Brodley C. E., Lau J., Trikalinos T. A., eds., *Proceedings of the 2nd ACM SIGHIT international health informatics symposium*, ACM Digital Library, New York.
- Khosla R., Chu M. T., Nguyen K. (2013), "Enhancing emotional well-being of elderly using assistive social robots in Australia", Guerrero J.E., ed., *International Conference on Biometrics and Kansei Engineering, ICBACE 2013*, Tokyo, Japan, 5-7 July, 2013, Proceedings. IEEE, Piscataway.
- Lee H. R., Riek L. D. (2018), "Reframing assistive robots to promote successful aging", *ACM Transactions on Human-Robot Interaction (THRI)*, 7, 1: 1-23.
- Lee O. E., Davis B. (2020), "Adapting 'Sunshine,' A Socially Assistive Chat Robot for Older Adults with Cognitive Impairment: A Pilot Study", *Journal of Gerontological Social Work*, 63, 6-7: 696-698.
- Libin A., Cohen-Mansfield J. (2004), "Therapeutic robot for nursing home residents with dementia: preliminary inquiry", *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19, 2: 111-116.
- Manyika J., Chui M., Bisson P., Woetzel J., Dobbs R., Bughin J., Aharon D. (2015), *The Internet of Things: Mapping the Value Beyond the Hype*, McKinsey & Company, New York.
- Manyika J., Chui M., Bughin J., Dobbs R., Bisson P., Marrs A. (2013), *Disruptive technologies: Advances that will transform life, business, and the global economy*, McKinsey Global Institute, San Francisco.
- Markets and Markets (2019), *Assistive Robotics Market by Mobility, Type (Physically, Socially, Mixed Assistive), Application (Elderly Assistance, Companionship, Handicap Assistance, Surgery Assistance, Industrial, Defense, Public Relations), and Geography - Global Forecast to 2024*. Disponibile su: <https://www.marketsandmarkets.com/Market-Reports/assistive-robotics-market-37247851.html> [05/05/2020].

- McGinn C., Cullinan M. F., Otubela M., Kelly, K. (2018), "Design of a terrain adaptive wheeled robot for human-orientated environments", *Autonomous Robots*, 43, 1: 63-78.
- McNaney R., Vines J., Roggen D., Balaam M., Zhang P., Poliakov I., Olivier P. (2014), "Exploring the acceptability of google glass as an everyday assistive device for people with parkinson's", Jones M., Palanque P., Schmidt A., Grossman T., eds., *SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI'14) 2014*, Toronto, Canada, Proceedings. ACM Digital Library, New York.
- Michel J. P., Kuh D., Kenny R. A., Reilly R., Ayalon L., Boersch-Supan A., Vina J. (2019), *Transforming the future of ageing: informs the forthcoming Scientific Opinion of the European Commission Group of Chief Scientific Advisors*, SAPEA, Brussels.
- Møller T., & Kettley S. (2017), "Wearable health technology Design: A humanist accessory approach", *International Journal of Design*, 11, 3: 35-49.
- Odekerken-Schröder G., Mele C., Russo-Spena T., Mahr D., Ruggiero A. (2020), "Mitigating loneliness with companion robots in the COVID-19 pandemic and beyond: an integrative framework and research agenda", *Journal of Service Management*, 31, 6: 1149-1162.
- Paff M., Wang A. S., Phielipp N., Vadera S., Morenkova A., Hermanowicz N., Hsu F. P. (2020), "Two-year clinical outcomes associated with robotic-assisted subthalamic lead implantation in patients with Parkinson's disease", *Journal of robotic surgery*, 14, 4: 559-565.
- Pardoel S., Kofman J., Nantel J., Lemaire E. D. (2019), "Wearable-sensor-based detection and prediction of freezing of gait in parkinson's disease: A review", *Sensors*, 19, 23: 5141.
- Pietrzak E., Cotea C., Pullman S. (2014), "Does smart home technology prevent falls in community-dwelling older adults: a literature review", *Journal of Innovation in Health Informatics*, 21, 3: 105-112.
- Piwek L., Ellis D. A., Andrews S., Joinson A. (2016), "The rise of consumer health wearables: promises and barriers", *PLoS medicine*, 13, 2: e1001953.
- Prescott T. J., Caleb-Solly P. (2017), *Robotics in social care: a connected care EcoSystem for independent living*, EPSRC UK Robotics and Autonomous Systems Network, United Kingdom.
- Rabbitt S. M., Kazdin A. E., Scassellati B. (2015), "Integrating socially assistive robotics into mental healthcare interventions: applications and recommendations for expanded use", *Clinical psychology review*, 35: 35-46.
- Reis A., Paulino D., Paredes H., Barroso J. (2017), "Using intelligent personal assistants to strengthen the elderly's social bonds", Antona M., Stephanidis C., eds., *Universal Access in Human-Computer Interaction*, Springer, Cham.
- Rich C., Sidner C. L. (2009), "Robots and avatars as hosts, advisors, companions, and jesters", *AI Magazine*, 30, 1: 29-42.
- Rinaldi A., Becchimanzi C., Tosi F. (2018), "Wearable Devices and Smart Garments for Stress Management", Bagnara S., Tartaglia R., Albolino S., Alexander T., Fujita Y., eds., *Proceedings of the 20th Congress of the International Ergonomics Association (IEA 2018): Volume VII: Ergonomics in Design, Design for All, Activity Theories for Work Analysis and Design, Affective Design* (Vol. 824), Springer, Cham.
- Rodden T., Benford S. (2003), "The evolution of buildings and implications for the Design of ubiquitous domestic environments", Wilson A., Shafer S., eds., *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI'03)*, Ft. Lauderdale Florida, USA. ACM Digital Library, New York.
- Rovini E., Maremmanni C., Cavallo F. (2017), "How wearable sensors can support Parkinson's disease diagnosis and treatment: a systematic review", *Frontiers in neuroscience*, 11, 555: 1-41.
- Sanders C., Rogers A., Bowen R., Bower P., Hirani S., Cartwright M., Chrysanthaki T. (2012), "Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study", *BMC health services research*, 12, 220: 1-12.
- Sapci A. H., Sapci H. A. (2019), "Innovative assisted living tools, remote monitoring technologies, artificial intelligence-driven solutions, and robotic systems for aging societies: systematic review", *JMIR aging*, 2, 2: e15429.

- Sharkey A., Sharkey N. (2012), "Granny and the robots: ethical issues in robot care for the elderly", *Ethics and information technology*, 14, 1: 27-40.
- Tedesco S., Barton J., O'Flynn B. (2017), "A review of activity trackers for senior citizens: Research perspectives, commercial landscape and the role of the insurance industry", *Sensors*, 17, 6: 1-39.
- Torta E., Werner F., Johnson D. O., Juola J. F., Cuijpers R. H., Bazzani M., Bregman J. (2014), "Evaluation of a small socially-assistive humanoid robot in intelligent homes for the care of the elderly", *Journal of Intelligent & Robotic Systems*, 76, 1: 57-71.
- Tosi F. (2018), *Ergonomia per il Design, Design per l'Ergonomia*, FrancoAngeli, Milano (pubblicato in lingua inglese: *Design for Ergonomics*, Springer, 2020).
- Valenti A., Block A., Chita-Tegmark M., Gold M., Scheutz M. (2020), "Emotion expression in a socially assistive robot for persons with Parkinson's disease", Makedon F., ed., *Proceedings of the 13th ACM international conference on pervasive technologies related to assistive environments (PETRA '20)*, Corfu, Greece. ACM Digital Library, New York.
- Van Maris A., Zook N., Caleb-Solly P., Studley M., Winfield A., Dogramadzi S. (2020), "Designing ethical social robots - A longitudinal field study with older adults", *Frontiers in Robotics and AI*, 7, 1: 1-14.
- Veruggio G., Operto F., Bekey G. (2016), "Roboethics: social and ethical implications", Khatib O., Siciliano B., eds., *Springer handbook of robotics*, Springer, Cham.
- Wang J., Carroll D., Peck M., Myneni S., Gong Y. (2016), "Mobile and wearable technology needs for aging in place: perspectives from older adults and their caregivers and providers", *Nursing Informatics*, 486-490.
- Wicklund E. (2018), "How one home health provider turned Alexa into an mHealth assistant", *mHEALTH INTELLIGENCE*. Disponibile su: <https://mhealthintelligence.com/news/how-one-home-health-provider-turned-alexa-into-an-mhealth-assistant> [05/05/2020].
- Wilson J. R., Tickle-Degnen L., Scheutz M. (2020), "Challenges in Designing a fully autonomous socially assistive robot for people with Parkinson's disease", Jenkins O. C., Sabanovic S., eds., *ACM Transactions on Human-Robot Interaction (THRI) (Vol. 8)*, ACM Digital Library, New York.
- World Health Organization. (2007), *Global age-friendly cities: a guide*, World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- Yan L., Zhang Y., Yang L. T., Ning H. (2008), *The Internet of things: from RFID to the next-generation pervasive networked systems*, CRC Press, Boca Raton, Florida.
- Yang G. Z., Bellingham J., Dupont P. E., Fischer P., Floridi L., Full R., Nelson B. J. (2018), "The grand challenges of Science Robotics", *Science robotics*, 3, 14: eaar7650.
- Yang G. Z., Nelson B. J., Murphy R. R., Choset H., Christensen H., Collins S. H., McNutt M. (2020), "Combating COVID-19—The role of robotics in managing public health and infectious diseases", *Science Robotics*, 5, 40: eabb5589.
- Yusif S., Soar J., Hafeez-Baig A. (2016), "Older people, assistive technologies, and the barriers to adoption: A systematic review", *International journal of medical informatics*, 94: 112-116.



## 8. Da micro a macro o da macro a micro? Il progetto come produzione di mezzi di vita

di Adson Eduardo Resende<sup>1</sup>

L'uomo, fin dalla sua comparsa sulla terra, è sempre stato occupato a progettare il *futuro*. Come conseguenza di questa occupazione, un'immensa evoluzione ha avuto luogo in tutte le aree della conoscenza e della tecnologia, originando una vasta gamma di artefatti, edifici, oggetti, software, come risultato dei più vari metodi di progetto.

Lo sviluppo della tecnologia ha portato con sé la realizzazione di innumerevoli prodotti applicati all'esecuzione dei più diversi compiti della nostra vita quotidiana. Prodotti che non sempre, però, rispondono concretamente e/o in modo appropriato alle reali esigenze degli utilizzatori finali, e le cui carenze possono essere dannose sia per la qualità della vita delle persone che per la produttività del lavoro. Queste motivazioni hanno spinto molti ricercatori, soprattutto quelli focalizzati allo sviluppo del prodotto, verso lo studio e la ricerca della qualità dei manufatti intesa come rispondenza allo svolgimento dei compiti per i quali sono stati progettati e alle esigenze di coloro che li utilizzano o potranno utilizzarli.

### 8.1 L'uso come riferimento del progetto

Gli studi sulle situazioni di utilizzo degli artefatti hanno evidenziato i problemi nell'interazione che si stabiliscono (o possono stabilirsi) tra utenti e artefatti, aprendo i numerosi ambiti di ricerca rivolti ad aumentare la conoscenza e, parallelamente, i metodi di indagine e di intervento sull'interazione tra individuo e artefatto nei differenti settori. Concepire artefatti senza tener conto dei possibili problemi di interazione utente-artefatto, o considerarli superficialmente, può avere come risultato lo sviluppo di artefatti inadeguati a rispondere e soddisfare i bisogni delle persone. La Ricerca, in questo senso, tenta anche di contribuire all'espansione del pensiero dei progettisti portando sia a conoscere meglio l'utente a cui l'artefatto si rivolge, sia ad approfondire l'uso per cui l'artefatto viene progettato.

L'utilizzo di un artefatto è una dinamica complessa, determinata da una rete di variabili che concorrono a raggiungere un obiettivo. Questa vasta rete è composta di attori e di risorse materiali e immateriali che interagiscono tra loro, tipicamente attraverso la mediazione di artefatti. Ecco perché gli artefatti, componenti essenziali di questa rete, sono così importanti e la loro qualità può contribuire alla loro corretta realizzazione ed a renderli

<sup>1</sup> Laureato in Disegno Industriale, Master in Ingegneria della Produzione presso l'Università Federale di Minas Gerais e PhD presso la Scuola di Architettura e Urbanistica dell'Università di San Paolo. Dal 1992 professore presso l'Università Federale di Minas Gerais. Ricercatore del Laboratorio di Ergonomia della UFMG-Brasile. È stato Visting Professor presso il Laboratorio di Ergonomia e Design dell'Università di Firenze, Dip. di Architettura DIDA.



unità funzionali e operative. Lo sforzo dei ricercatori nella costruzione di metodi che considerano l'attività intorno agli artefatti si dimostra, quindi, indispensabile per garantire una qualità adeguata ai manufatti di lavoro e di uso quotidiano.

Nuove forme di progettazione dell'artefatto, centrate sulla valutazione delle attività, come le metodologie di Analisi Ergonomica del Lavoro (AEL) e la valutazione post-occupazione (VPO), hanno contribuito all'identificazione delle esigenze d'uso che coinvolgono gli artefatti, arricchendo le informazioni che contribuiscono alla loro progettazione, compresa la ridefinizione della nozione di partecipazione degli utenti al processo di progettazione. L'esperienza degli utenti è costruita su lunghi periodi di interazione con gli artefatti e, come precedentemente sottolineato, nell'articolazione definita da una serie di altri componenti - materiali e immateriali.

A questo punto, è doveroso definire alcuni termini e concetti chiave. Delimitare il significato attribuito a questi termini all'interno di questo studio non significa negare altri significati già consolidati, ma piuttosto indicare con chiarezza il significato che sarà attribuito loro in questo testo:

- artefatto/spazio, è il risultato del processo di progettazione;
- strumento<sup>2</sup>/ambiente, è il risultato dell'appropriazione dell'artefatto/spazio da parte degli utenti e la loro qualifica per il compito;
- uomo situato<sup>3</sup>, la persona che agisce in un ambiente caratterizzato da molteplici condizioni esterne e interne (processi cognitivi) che stimolano le sue azioni;
- concezione, l'atto di concepire o formulare un'idea originale, un progetto, un piano per un'ulteriore realizzazione.

Questo capitolo, pone la sua attenzione sulle difficoltà che devono essere affrontate per raggiungere gli obiettivi progettuali relativi agli spazi interni di un'abitazione e al sistema di oggetti, attrezzature ed ausili che vi vengono utilizzati, rispondendo alle aspettative degli utenti e ai loro bisogni più evidenti. Il percorso di progettazione diviene ancora più complesso quando il progetto è rivolto ad utenti con particolari esigenze, come nel caso delle persone con Parkinson (PcP). La casa di una PcP non è un ambiente come gli altri perché in quell'ambiente si svolgono anche attività di cura e di assistenza alla persona, spesso mediate da personale sanitario. L'intento è di sottolineare la responsabilità degli "autori del progetto", assumendo che l'interazione con gli oggetti e i manufatti architettonici costituisce un aspetto essenziale della vita di ognuno, e che questi, a loro volta, sono gli elementi che mediano le azioni dell'essere umano sull'ambiente in cui vive con la finalità di raggiungere la propria realizzazione, attraverso la soddisfazione personale, la socialità e la relazione con il mondo circostante, ed infine, attraverso lo svolgimento delle attività quotidiane.

2 Per saperne di più sulla genesi dello strumento leggere Beguin (2007), oltre al lavoro di psicologi dell'Europa orientale come Vygotsky (1978) e Leontiev (1956).

3 Uomo Situato: L'homo situs va inteso come un'entità interattiva di tutte le dimensioni del contesto e delle scale collettive e individuali, sia un "interprete" della situazione, sia nell'immediato e nella dinamica della sua situazione. È l'uomo sociale, che pensa e agisce in una data situazione. Ed è tutto questo, trasmettendo il senso del momento, quello della sua situazione con tutto il peso del passato e del cambiamento che si impone. È quindi all'interno di queste molteplici contingenze che esercita il suo comportamento, è così un uomo comunicante con il suo ambiente e assicura concretamente un equilibrio situato in conformità con il suo ambiente sociale. Il suo margine di manovra gli permette di ricomporre opportunamente il suo interesse, l'utilità della sua azione e gli ostacoli sociali del suo posto (Zaoual, 2010).

L'essere umano agisce sempre per una motivazione che viene compiuta/permessa da una lettura del mondo circostante e che, successivamente, porta ad un'azione. Così l'azione è sempre situata ed è la risultante dell'interazione tra l'uomo e lo spazio/artefatto, che avviene sempre con il costante e forte riferimento alla sua esperienza precedente; l'utente utilizza la sua esperienza per far funzionare i sistemi

## 8.2 Micro e macro: interfacce come *locus* di azione dei progettisti

È importante definire ciò che chiamiamo macro e micro. Difficile cominciare da una definizione o dall'altra, perché entrambe si autogenerano.

Il micro è lo spazio dell'interfaccia che si relaziona con l'utente, lo spazio dove si svolge l'azione, dove l'utente interagisce con gli oggetti per produrre un effetto, una trasformazione di una qualsiasi situazione. Ad esempio, quando una persona cammina per strada, ha un'interazione con lo spazio circostante che le consente di mantenere la giusta distanza dagli ostacoli e di muoversi tra le altre persone. In questo senso, la persona legge lo spazio circostante, si informa, pianifica le sue azioni, le quali le permetteranno di adattarsi allo spazio. Questo spazio genera il mondo macro.

Durante il progetto, gli elementi di un edificio sono generalmente pensati seguendo la logica del processo progettuale che assume come prassi l'adozione di soluzioni macro e intercambiabili tra le più diverse situazioni d'uso, partendo dalla premessa che le persone interagiscono in una forma macro, ossia distante, per poi passare alla soluzione micro, ossia la concezione e creazione di artefatti che hanno il compito di mediare l'azione umana in forma diretta. In effetti, questa logica progettuale si occupa della concezione dell'edificio e successivamente sposta la sua attenzione sugli spazi interni e, solo nella fase avanzata del progetto, inizia a definire nel dettaglio gli elementi micro. Questo movimento progettuale, dall'alto verso il basso, può essere posto in relazione con le difficoltà sperimentate durante lo svolgimento dei compiti quotidiani all'interno dell'ambiente domestico, e lo è ancora di più, quando si affronta la relazione casa-disabilità, nel caso della malattia di Parkinson. Le difficoltà nascono quando le decisioni prese al livello macro possono tradursi a livello micro in una barriera per lo svolgimento delle attività quotidiane.

Sviluppare soluzioni di progetto senza conoscere le vere necessità/bisogni dell'utente o, in alternativa, sviluppare soluzioni aprioristiche, genera inevitabilmente problemi nell'interazione dell'utente con la sua casa. Il principio fondante è che i veri bisogni delle persone possono essere scoperti e analizzati nel dettaglio, ossia a livello micro.

In genere, le macro decisioni vengono prese prematuramente nelle prime fasi del processo progettuale (fase preliminare), quando è ancora difficile per il progettista anticipare le esigenze dei futuri fruitori di questi spazi. Questa logica mantiene i progettisti in ostaggio delle proprie dinamiche e le loro scelte progettuali generalmente finiscono per essere guidate da un programma superficiale che sviluppa il progetto solo nella dimensione macro, senza considerare i dati del mondo micro - dove avvengono le interazioni individuo-artefatto. Ad esempio, definire le dimensioni di una camera da letto senza sapere quali sono le necessità dell'utente e le attività che verranno svolte al suo interno, sarebbe un errore.

Per definire in modo più accurato il significato di micro partiamo dal concetto di interfaccia sviluppato da Bonsiepe nel 1998.

## 8.2.1 Nozione di interfaccia

Questo dominio del progetto può essere definito partendo dal principio che, in breve, uno schema ontologico del progetto è composto dalla relazione di tre aree: in primo luogo, l'esistenza di un utente che deve effettivamente compiere un'azione; in secondo luogo, il compito da svolgere; e in terzo luogo, l'esistenza di un artefatto o manufatto di cui l'utente ha bisogno per svolgere la sua azione. Questo ci porta alla questione centrale di come queste tre aree possono connettersi in modo efficiente e regolare fino a formare un'unità funzionale. È importante sottolineare che questi elementi sono eterogenei: il corpo umano, l'obiettivo di un'azione, un artefatto (Bonsiepe, 1998).

Questa relazione è garantita attraverso una *interfaccia*, e si dovrebbe tenere conto che l'interfaccia non è un oggetto, ma uno spazio in cui si articolano le interazioni tra l'utente, l'artefatto e l'obiettivo di un'azione. Ed è in essa che deve necessariamente risiedere il dominio dell'attività di progettazione del progettista.

Anche se Bonsiepe ha introdotto la nozione di interfaccia nel processo di progettazione, la sua descrizione non tiene conto della complessità di questo concetto, ci sono altri approcci più dettagliati che aiutano nella percezione della dimensione reale di ciò che viene nella realtà, e in dettaglio, e che definiscono l'interfaccia come *locus* di azione del progetto. È dunque la mancata, o scarsa, conoscenza di dettaglio di come avviene il processo di interazione e della sua reale capacità di determinare le prestazioni di artefatti/spazi, che finisce per impedire ai progettisti di sviluppare un progetto realmente rispondente alle esigenze delle persone. Così detto, possiamo introdurre una struttura teorica capace di dettagliare meglio come si svolge l'interazione tra le persone e le *interfaccia*: la teoria dell'attività.

## 8.2.2 La teoria dell'attività

La teoria dell'attività (vedi Fig. 8.1) ci aiuta a capire il rapporto tra le persone e gli artefatti. Questa teoria ritiene che nell'interazione tra le persone e gli artefatti, gli artefatti devono rispondere a compiti specifici, gli stessi per i quali sono stati progettati, ed è in quel momento che diventano unità produttive, ossia strumenti.

Per fare un esempio abbastanza semplice da chiarire come agisce l'uomo situato, si utilizza la struttura teorica dell'attività per comprendere l'azione situata.

Un elettricista usa la pinza (artefatto) per varie mansioni, le stesse per cui è stata progettata. Capita durante la giornata lavorativa in cui l'elettricista debba piantare un chiodo (soggetto) ma non dispone di un martello. L'elettricista (uomo situato), essendo da solo (comunità), ha un unico obiettivo: piantare il chiodo per terminare il lavoro; allora decide di usare la pinza perché non può perdere altro tempo (divisione del lavoro).

Questo è un piccolo esempio dell'azione situata, determinata da un uomo che è capace di leggere ogni possibilità e di adattarsi alla realtà e alle circostanze.

In questo caso è stato preso come esempio un oggetto che ha perso la sua finalità (la pinza usata per la finalità di un martello), ma adesso prendiamo come esempio il letto, ossia un artefatto realizzato per riposare, dormire. Questo letto, però, affinché possa essere morbido, è stato prodotto con uno spessore più alto. Per una persona con limitazioni fisiche potrebbe risultare molto difficile salire o scendere dal letto, perché il progettista

non si è posto il problema delle variabili relative alle diverse caratteristiche e capacità degli utenti (struttura dinamica dell'attività) che potrebbero utilizzare il suo letto.

In questo caso, un'analisi più approfondita avrebbe consentito di definire maggiori vincoli progettuali.

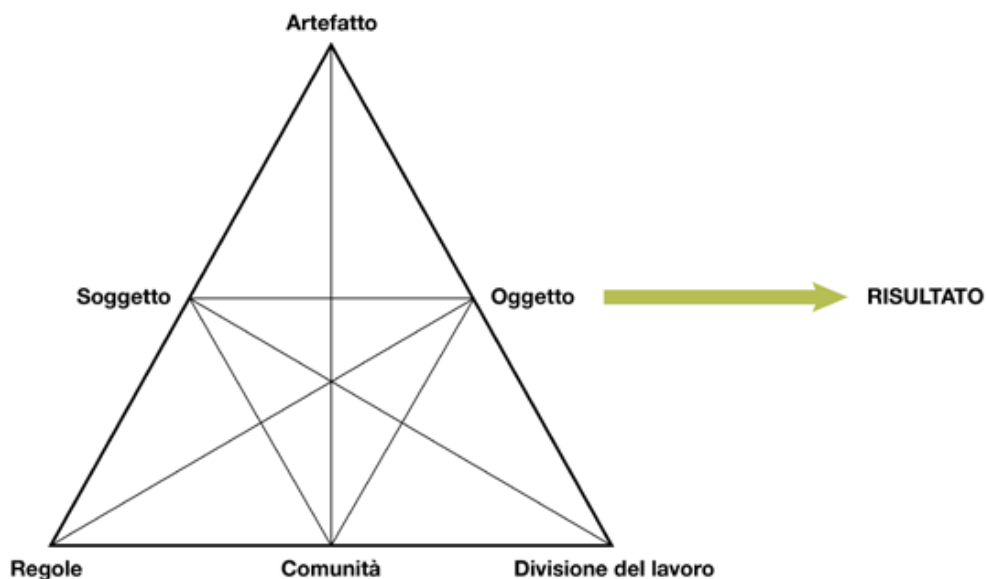


Fig. 8.1 Schema delle attività. Immagine rielaborata, fonte: Engeström, 1987.

Possiamo, quindi, indicare alcune possibili limitazioni dei processi di progettazione che possono derivare, sia nel campo dell'architettura che in quello del Design, da metodi di risoluzione dei problemi basati sulla loro scomposizione in sottoproblemi più semplici e sulla successiva definizione di soluzioni.

Tali metodi, sfruttando la suddivisione dei problemi in sottoproblemi, portano in molti casi a risolvere separatamente ciascuno di questi, riunendo poi le singole soluzioni in una risposta complessiva che genera una visione superficiale delle interrelazioni e delle interdipendenze tra le varie dimensioni del progetto. Questo porta sicuramente ad una serie di problemi concettuali al livello del metodo di progetto, e in particolare:

1. i metodi tradizionali di progettazione non hanno strumenti per comprendere la complessità dell'attività coinvolta negli spazi/oggetti da progettare;
2. il breve tempo dedicato alla comprensione dei problemi da risolvere;
3. il recupero dell'esperienza degli utenti circa la loro interazione con gli artefatti è solo marginale;
4. la visione dell'essere umano, che il progettista generalmente assume, sarebbe una persona che non agisce in modo situato e che non trasforma le sue azioni e non trasforma l'ambiente nel processo di interazione con spazi/oggetti, ma reagisce solo agli stimoli (ossia utenti che daranno sempre una risposta prevedibile davanti a uno stimolo intenzionale e calcolato dal progettista);

5. la partecipazione degli utenti non implica interferenze nel processo decisionale durante il progetto, né riflette un dialogo permanente con il progettista;

6. l'“ideazione continua” è un aspetto importante da considerare nella progettazione - il progetto continua nel processo di appropriazione da parte dell'utente per tutta la durata del processo di appropriazione e di sviluppo dall'artefatto allo strumento;

7. il progettista perde di vista la centralità nel processo progettuale, dando vita ad un sistema di gestione in cui, presumibilmente, le “forze” degli attori coinvolti nel progetto sono equivalenti. Tuttavia, la composizione di queste forze non è equivalente. L'equilibrio sarà raggiunto scegliendo un nuovo elemento di centralità per la gestione del progetto, ossia l'attività.

L'attività ha alcune caratteristiche che la qualificano come un possibile elemento di centralità per il progetto: in primo luogo, stabilisce come focus qualcosa che non dovrebbe mai essere perso di vista dai progettisti. Gli spazi/artefatti sono progettati per essere utilizzati come supporto per raggiungere un obiettivo.

Un secondo fattore è che l'attività è una risorsa comune a tutti gli attori coinvolti nell'atto di concepire il progetto di spazi/artefatti, ma purtroppo alcuni progetti non ne tengono conto. Infine, il terzo fattore si riferisce al processo definibile come “dal concepimento all'ideazione continua” che si verifica nell'esercizio dell'attività, nel suo sviluppo, nell'interazione utente-artefatto.

È a questo punto evidente l'importanza di condurre un'analisi dettagliata del “mondo” micro, che aiuta il team di progetto a conoscere i veri bisogni dei reali fruitori dell'ambiente domestico.

Le modalità per sviluppare nuove dinamiche di progettualità e innovazione dall'interazione utente-progettista sono determinate, da un lato, dalle nuove forme di mediazione tecnica (prove con utenti, disegni 2d e 3d, simulazioni virtuali, ecc.) e, dall'altro, da dinamiche collettive partecipative che consentono a tutti gli attori coinvolti (ricercatori, professionisti del progetto, utenti, dirigenti pubblici e operatori sanitari ecc.) di creare un dialogo costante che può produrre effetti positivi e portare risultati concreti di miglioramento durante i processi di progettazione degli spazi e degli artefatti e fornire nuovi approcci al progetto.

Il progetto, una volta realizzato, su base macro, diventa una condizione per la soluzione nel micro livello.

La posizione dell'edificio, delle pareti, delle finestre, degli accessi, dell'isolamento e della ventilazione naturale sono già di per sé determinati. I progetti complementari di cablaggio elettrico, ventilazione e illuminazione artificiale/naturale sono guidati da un layout di base (macro), spesso discusso all'inizio del progetto architettonico. Tuttavia, è sulla microscala (mondo micro) del progetto che l'idoneità degli elementi d'uso è percepita dall'utente in modo positivo o negativo.

La percezione dei problemi si evidenzia facilmente durante lo svolgimento delle attività quotidiane, quando è in atto la relazione della persona con le diverse interfacce d'uso, fisiche o virtuali.

Ecco allora che al paragrafo successivo si vuole provare a dare delle possibili risposte alla domanda *Come anticipare e identificare i possibili problemi nelle prime fasi del progetto?*

### 8.3 Le possibili risposte

In questo paragrafo si intende alimentare la discussione su come la comprensione del livello micro e della sua dinamica consenta di raccogliere informazioni indispensabili per i progetti di spazi e artefatti macro e micro per l'ambiente domestico.

A tal fine verranno riportati alcuni dei risultati raggiunti dal programma di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*, che saranno trattati con maggiore specificità nei capitoli seguenti, relativi agli spazi domestici quali bagno, cucina, soggiorno, camera da letto e altri ambienti che compongono, o che potrebbero comporre, la casa per la Persona con Parkinson.

Sebbene le discipline del progetto (tradizionale) e l'Ergonomia (della progettazione) concorrano ad un obiettivo comune - progettare per l'uso -, i due approcci custodiscono differenze significative.

Queste differenze devono essere prese in considerazione dato che i due approcci sono entrambi fortemente coinvolti nel campo della creazione di manufatti, non essendo in alcun modo reciprocamente esclusi, ma piuttosto diversi e, allo stesso tempo, reciprocamente complementari.

Per comprendere meglio i due approcci, la tabella 8.1 è organizzata in due colonne, in cui vengono descritti gli aspetti che differenziano i due approcci, mentre, quando la descrizione appare in una singola colonna, ci si riferisce a caratteristiche condivise. Infine, le ultime otto righe riportano il risultato del nostro sforzo personale per contribuire alla caratterizzazione dei due approcci.

Nel quadro, il termine "modello" appare più volte, quindi è necessario descrivere di seguito ciò che intendiamo per modello. Secondo Bedny e Karwowski (2007), ci sono, in generale, due tipi di modelli nel progetto: modelli di Design, che descrivono sempre l'oggetto del progetto, cioè il futuro artefatto da costruire; e modelli ergonomici di progettazione, che si riferiscono, invece, a requisiti specifici del compito. I modelli ergonomici descrivono l'attività durante lo svolgimento di un compito, il suo sviluppo e le possibili interazioni con gli artefatti.

Per progettare, è importante prima di tutto capire la distinzione tra i due modelli, e quanto la loro relazione sia fondamentale nel processo di progettazione. Sulla base di questa comprensione, il progetto può essere unificato e semplificato in un unico modello che considera sia gli aspetti dell'artefatto che quelli dell'attività.

Questa unificazione, questo accorpamento dei modelli finisce per crearne uno nuovo, interessato sia agli aspetti del manufatto che dell'attività. In effetti, questo "nuovo" modello consentirà ai progettisti di prendere in considerazione, in modo qualificato, il loro uso. Poiché la maggior parte dei metodi di progettazione prevede il perfezionamento sistematico di un modello in risposta ad una situazione/problema precedentemente definita, con questo "nuovo" modello il perfezionamento consente di includere uno sguardo in continua evoluzione dell'attività.

Infatti, nessun modello sarà in grado di incorporare accuratamente tutte le esigenze riferibili a un oggetto reale o a una situazione. Tuttavia, considerare gli aspetti connessi allo svolgimento delle attività permette di costruire una ragionevole approssimazione del reale (vedi Tab. 8.1).

Discipline del progetto (tradizionale)	Ergonomia (della progettazione)
Processo creativo dipendente dalla conoscenza e dall'abilità del progettista.	La creazione dipende dalla conoscenza dell'ergonomo in relazione all'uso dell'artefatto da progettare.
La creazione dell'artefatto relativo al desiderio futuro è soggettiva.	
Prima di partire per modelli sperimentali dell'artefatto, segue modelli analitici (simulazione, modelli matematici, modelli virtuali e in scala). Questi modelli possono ancora essere utilizzati nella fase di sperimentazione.	Concepisce un artefatto e va alla prova con il manufatto reale e analizza i risultati ottenuti.
I modelli di attività non sono utilizzati a causa della mancanza di metodi adatti per costruire questo tipo di modello.	
I modelli simbolici precedono il modello fisico (presenza di metodi analitici).	I modelli fisici sono usati direttamente (nessun metodo analitico).
Crea diverse proposte di artefatti, basati su modelli precedenti, per una singola situazione. Sperimenta tutto e continua adattando e generando altre soluzioni, basate su test di laboratorio.	Crea una proposta basata sulla situazione di lavoro analizzata, ossia l'attività. Le soluzioni proposte sono soggette a modifiche continue fino ad arrivare alla soluzione definitiva.
La soluzione proposta descrive un compito specifico e predefinito da svolgere.	La soluzione proposta descrive l'attività durante l'esecuzione del compito da eseguire.
I principi di analisi non possono rappresentare la complessità dell'attività.	Il metodo descrive in dettaglio l'attività per la quale è prevista.
Gli aspetti interdipendenti del compito sono considerati superficialmente.	Il metodo descrive in dettaglio l'attività per la quale è previsto il progetto.
L'aspetto funzionale è associato a ciò che si vuole realizzare con il sistema da progettare.	L'attività è mediata e composta da un sistema (di cui l'utente è parte), visto nel suo insieme, in cui cosa realizzare è ciò che conta in termini funzionali.
La fase di produzione e analisi dei modelli è il fulcro del processo di progettazione.	La fase di analisi dell'attività prima della produzione del modello è il focus principale.
Ogni componente dell'attività è considerata indipendente nelle sue relazioni e cerca di semplificarle.	Le componenti dell'attività sono considerate interdipendenti e le loro interazioni complesse.
Il tempo di sviluppo del processo di progettazione è breve.	Il tempo di sviluppo del processo di progettazione è lungo.
Il risultato di una necessità è appresa dall'utente.	È il risultato di un bisogno percepito dall'utente.
La partecipazione degli utenti avviene solitamente nella scelta dell'utente tra le soluzioni create. Di solito, con l'applicazione di questionari basati su modelli in scala.	La partecipazione dell'utente avviene durante l'analisi delle attività, con la partecipazione dell'utente alla definizione dei requisiti e sulla base dei test su scala reale, decidendo l'evoluzione del progetto. È durante il progetto che l'utente valida ogni singola decisione.
Il risultato del progetto è convalidato sulla base dei requisiti emersi e discussi nella fase iniziale.	Il risultato del progetto viene validato direttamente con gli utenti.



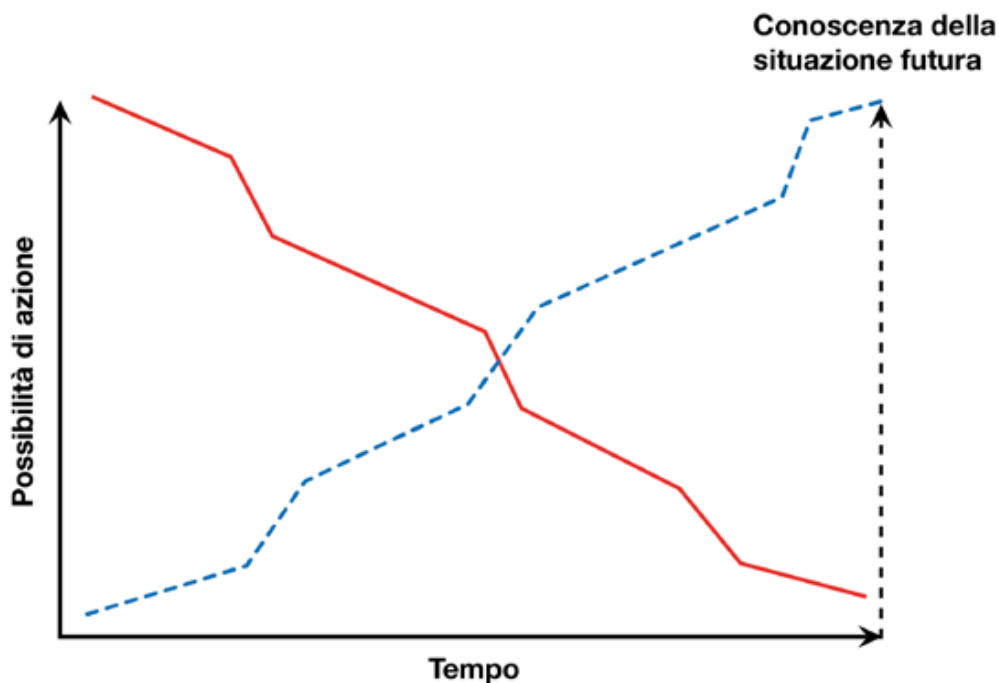
L'esperienza utente fa parte dei dati del progetto.	L'esperienza utente è la base del progetto.
Visione collettiva dell'uso dell'artefatto.	Produzione per ogni situazione specifica.
Minor costo di progettazione.	A causa del tempo trascorso nella fase di indagine, i costi sono più elevati.

**Tab. 8.1** Paragone tra Progetto tradizionale e Ergonomia della progettazione.

In generale, quello che viene proposto dai metodi di progettazione è una sequenza così composta: modello, analisi, nuovo modello, nuova analisi, e così via, fino a raggiungere un modello soddisfacente che di solito è il risultato di un processo soggetto a vincoli temporali precisi.

In termini di tempo, c'è anche un'altra caratteristica che non riguarda la scarsità del tempo a disposizione, ma piuttosto rappresenta un paradosso comune sia per la progettazione che per l'Ergonomia (Fig. 8.2): "All'inizio si può fare tutto, ma non si sa nulla", mentre alla fine "si sa tutto, ma tutte le capacità di azione sono state esaurite" (Midler, 1996). Quando l'analisi di una situazione inizia con lo scopo di progettare un manufatto per soddisfare un bisogno, poco sappiamo circa l'attività futura.

Questa attività sarà soggetta a interferenze derivanti dalle decisioni prese durante il processo di progettazione.



**Fig. 8.2** Il fattore tempo nella fase progettuale. Immagine rielaborata, fonte: Midler, 1996.

È importante ricordare che i progetti possono avere due scopi: la progettazione di nuovi manufatti e la riprogettazione di manufatti esistenti, e che questi due scopi richiedono processi di progettazione distinti.

Secondo Daniellou (1992) e Béguin (2007), per i manufatti esistenti deve essere effettuata un'analisi dettagliata dell'esistente, mentre, per la progettazione di nuovi sistemi, l'analisi dovrebbe essere focalizzata sulla "situazione di riferimento rivolta a progettare alcune dimensioni di situazioni future per guidare l'esplorazione dei progettisti", e anche per le situazioni di azione caratteristica (SAC) che sono "un insieme di determinanti la cui presenza simultanea condiziona la struttura dell'attività". Nella sequenza, Daniellou definisce la SAC come un'"unità di analisi del compito trasposto a situazioni future". Con questo, il progettista non ha una definizione di quale sarà l'attività futura coinvolta nel progetto, ma piuttosto la costruzione di possibili scenari. Infatti, tutte queste forme di attuazione nel progetto sono una forma di avvicinamento all'obiettivo e alla situazione a cui il progetto si rivolge.

Schön (1983) aveva già sostenuto il "dialogo con la situazione", e anche Alexander (1979), nel suo lavoro *The Timeless Way of Building*, afferma che le persone adattano i loro spazi alle proprie esigenze, e questo processo è già in atto da secoli.

Daniellou (2007) sostiene che i processi di progettazione dovrebbero generare progetti flessibili (area di manovra) che permettano il concepimento continuo (il progetto in uso).

Un altro approccio riguarda l'ideazione distribuita; in questa prospettiva, progettisti e utenti contribuiscono al processo di progettazione in base alla loro diversa prospettiva e interpretazione dei problemi. Secondo Béguin, questo approccio si differenzia dagli altri per il fatto di definire la situazione del progetto come uno spazio di scambio tra progettisti e utenti, e non solo come mezzo per anticipare le situazioni future o creare uno spazio di manovra. Béguin sintetizza questo approccio come segue: "lo sviluppo degli artefatti e lo sviluppo dell'attività devono essere considerati dialetticamente durante la conduzione del progetto" (Béguin, 2007, p. 324).

## 8.4 Considerazioni finali

Come già ampiamente descritto nelle pagine precedenti, gli strumenti per l'uso umano hanno due caratteristiche principali: contengono componenti di artefatti e componenti degli utenti, ossia schemi di utilizzo. Queste sono le due caratteristiche che permettono agli strumenti per l'uso umano di diventare funzionali, quindi, progettare manufatti significa progettare il futuro comportamento dell'utente in relazione all'uso dell'oggetto o dello spazio e in relazione alle attività da compiere.

Sotto questo aspetto, la Teoria dell'attività mediata dallo strumento, originata dalle scienze cognitive, ha sollevato riflessioni sul comportamento e sulla concezione degli artefatti.

Uno dei punti principali di questa teoria è rappresentato dalle due caratteristiche proprie degli strumenti per l'uso umano a cui si è fatto riferimento sopra: contengono componenti proprie degli artefatti (risultato del processo di progettazione) e componenti proprie degli utenti, ossia gli schemi di utilizzo (basati sull'esperienza, le strategie di uso, l'adattamento, ecc.).

Di seguito si riportano alcune possibili opportunità finalizzate a modificare il processo di progettazione:

- unificare il modello di progettazione (tradizionale) con l'ergonomia e viceversa;
- esplorare la potenzialità offerte dalle situazioni di riferimento;
- assumere come risorse la mappatura (ossia il rilevamento e la raccolta) delle situazioni di azione caratteristica (SAC);
- basare il progetto sul processo di ideazione continua e la massima flessibilità delle soluzioni proposte, che permettano di avere un'area di manovra creativa per rispondere ai bisogni dell'utente e sull'attenzione costante al rapporto tra artefatti e attività.

Riconoscere l'esistenza di una struttura funzionale dell'attività che incorpora l'artefatto, frutto del lavoro del progettista, è ciò che ci aiuta a comprendere il comportamento dell'utente nell'interazione durante l'uso dell'artefatto stesso. È inoltre importante sottolineare che i vincoli che condizionano il processo di progettazione (pressione temporale, risorse finanziarie, processi decisionali, frammentazione dell'attività di progetto, ecc.) sono presenti, in misura più o meno determinante, in ogni attività progettuale, e devono in ogni caso essere considerati nella valutazione del risultato dell'attività del progettista.

Tuttavia, anche gli aspetti concettuali dell'ideazione devono essere analizzati. Ed è su questo piano che può avvenire il cambiamento di paradigma e possiamo concentrare i nostri sforzi per considerare gli schemi di utilizzo (esperienza dell'utente e strategie d'uso dell'artefatto). Considerare la genesi artefatto-strumento può portare al miglioramento della qualità di progettazione e, di conseguenza, degli strumenti della nostra vita.

Concludendo, si riporta una definizione di abilità proposta da Zaoual (2010): la capacità delle persone di funzionare in un dato luogo in armonia con le loro convenzioni, la loro cultura, la loro capacità di innovare e promuovere il loro "benessere".

Il progettista deve quindi porsi l'obiettivo di realizzare soluzioni adeguate e/o adattabili alla grande diversità umana.

## Bibliografia

- Alexander C. (1979), *The timeless way of building*, Oxford University Press, New York.
- Bedny G., Karwowski W. (2007), "Activity-Oriented approaches in psychology", *A systemic-structural theory of activity – applications to human performance and work Design*, Taylor & Francis, London.
- Béguin P. O (2007), *Ergonomista, ator de concepção*, Falzon P., ed., *Ergonomia*, ed. Edgard Blücher, São Paulo, 318-330.
- Bonsiepe G. (1998), *Del objeto a la interfase – mutaciones del diseño*, Ediciones Infinito, Buenos Aires.
- Boutinet J. P. (2002), *Antropologia do projeto*, Artmed, Porto Alegre.
- Carroll J. M. (1993), *Designing interactions – psychology at the human-computer interface*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Daniellou F. (1992), *Le statut de al pratique et des connaissances dans l'intervention ergonomique de conception*, Université de Toulouse, Toulouse.
- Daniellou F. (2002), "Métodos em ergonomia de concepção: a análise de situações de referência e a simulação do trabalho", Duarte F., *Ergonomia e projeto: na indústria de processos contínuos*, Editora Lucerna, COOPE/UFRJ, 29-33, Rio de Janeiro.

- Daniellou F. (2004), “Questões epistemológicas levantadas pela ergonomia de projeto”, *A ergonomia em busca de seus princípios – debates epistemológicos*, Edgard Blücher, São Paulo, 181-198.
- Duarte F., Conceição C., Cordeiro C., Lima F. A. (2008), “Integração das necessidades de usuários e projetistas como fonte de inovação para o projeto”, *Laboreal*, 4: 59-71.
- Engeström Y. (1987), *Learning by expending: an activity theoretical approach to developmental research*, Orienta-Konsultit, Helsinki.
- Folcher V., Rabardel P. (2007), “Homens, artefatos, atividades: perspectiva instrumental”, Falzon P., ed., *Ergonomia*, Edgard Blücher, São Paulo (59-65).
- Lima F. P. A., Resende A. E., Vasconcelos R. C. (2009), “Condicionantes sociais do projeto de instrumentos de trabalho: o caso de uma bancada de inspeção”, *Produção*, 19,3: 529-544.
- Nardi B. A. (1997), “A some reflection on the application of activity theory”, Nardi B. A., ed., *Activity theory: context and consciousness*, 2. ed., MIT Press, Cambridge, 235-246.
- Rabardel P., Waern Y. (2003), “From artefact to instrument”, *Interacting with Computers*, 15:641-645. DOI: 10.1016/S0953-5438(03)00056-0.
- Resende A.E., Castro S. I., Mascia F. (2019), “From Micro to Macro Dimension: An Inverted Way to Think Solution in Designs”, Bagnara S. et al., eds., *IEA 2018, AISC 824*, 1761-1766.
- Schön D. A. (1983), *The reflexive practitioner: how professionals think in action*, Temple Smith, London.
- Schön D. A. (1992), “Learning to Design and Designing to learn”, *International Conference on Theories and Methods of Design*, Goteborg, (25-58).
- Theureau J. (1992), *Le cours d’action: analyse Sémio-logique*, Peter Lang, Berne.
- Zaoual H. (2010), “O homo situs e suas perspectivas paradigmáticas”, *OI-KOS*, 9,1: 13-39.

## 9. Il progetto di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*

di *Mattia Pistolesi*<sup>1</sup>

Il programma di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*, i cui risultati sono riportati in questo volume, ha avuto come obiettivi la definizione di linee guida per la progettazione finalizzate ad individuare le principali e più frequenti aree di disagio e/o difficoltà attualmente sperimentate da persone con malattia di Parkinson durante le attività di vita quotidiana e di relazione all'interno dello spazio domestico privato, e di definire le soluzioni progettuali più idonee a garantire la massima fruibilità, usabilità, sicurezza e gradevolezza d'uso dell'ambiente domestico, dei suoi arredi e delle sue attrezzature.

Come già riportato nell'introduzione, il programma di ricerca, svolto nel periodo 2020-2021, ha visto coinvolti differenti gruppi di ricerca afferenti a Dipartimenti universitari dell'Università di Firenze (area Design), dell'Università di Torino (area Medica) e dell'Università Cattolica Milano (area Sociologia), dell'Universidade Federal de Minas Gerais, Brasile (area Ingegneria). Infine, un essenziale contributo è stato assicurato dalla Confederazione Parkinson Italia, confederazione di 25 associazioni di volontariato che coinvolge oltre diecimila persone con Parkinson, familiari e caregivers, e dall'Accademia Limpe-Dismov, Accademia per lo Studio della Malattia di Parkinson e i Disordini del Movimento.

Il progetto di ricerca si è basato sull'approccio teorico e metodologico dello Human-Centred Design (HCD) che ha permesso di focalizzare l'attenzione sulle specifiche esigenze e aspettative delle persone con malattia di Parkinson, delle loro famiglie e dei caregivers, così come sulle specifiche situazioni di rischio e/o di disagio con cui si scontrano quotidianamente all'interno del proprio ambiente domestico, attraverso il loro diretto coinvolgimento nelle attività di ricerca e mediante valutazioni dirette da parte dei ricercatori. In questo capitolo si descrivono nel dettaglio l'impostazione metodologica e i risultati raggiunti.

### 9.1 Impostazione metodologica

Come abbiamo visto nel terzo capitolo, l'approccio teorico e i metodi di indagine propri dello Human-Centred Design (HCD) hanno l'obiettivo di individuare e interpretare le variabili che definiscono il contesto nel quale le persone entrano in relazione con un ambiente, un prodotto o un servizio, di raccogliere le loro esigenze e le loro aspettative e, in campo progettuale, consentono di guidare lo sviluppo del progetto finalizzandolo ai reali bisogni e desideri dei suoi destinatari.

Una volta raccolti i dati relativi alle esigenze e alle aspettative degli utenti, la loro interpretazione e traduzione nella fase di progettazione rappresentano il passo più importante

<sup>1</sup> Cfr. Cap. 3

del processo HCD, che si svilupperà in tre fasi distinte: considerazioni sulla progettazione (Design considerations), requisiti di progettazione (Design requirements) e specifiche di progettazione (Design specifications) (Privitera, Murray, 2009; Tamsin, Bach, 2014).

Le considerazioni sulla progettazione sono gli elementi che possono influenzare il processo di progettazione, come ad esempio “una data percentuale di utenti non ha esperienza nell'utilizzo di un determinato prodotto”. I requisiti di progettazione sono gli elementi fondamentali, perché consentono di finalizzare il processo di progettazione in funzione dei bisogni e dei desideri espressi (consapevolmente o meno) dagli utenti. Rappresentano quindi i riferimenti base del progetto, che guideranno l'intero processo di progettazione, dallo sviluppo del concept iniziale fino alla soluzione definitiva.

Le specifiche di progettazione rappresentano gli aspetti misurabili del progetto, essenziali per tutte le fasi di verifica intermedia sino alla verifica del progetto finito. La verifica del progetto assicura che tutte le specifiche documentate del nuovo prodotto soddisfino gli standard stabiliti dalle norme vigenti e dai requisiti definiti dal team di progettazione.

In letteratura scientifica (Maguire, 2001; Stanton et al., 2005; George, 2008; Rubin, Chisnell, 2008; Nielsen, 2012; Stanton et al., 2013; Stanton et al., 2014; Tosi, 2020) è possibile trovare una grande quantità di metodi di indagine e strumenti di intervento specificatamente rivolti alla fase di valutazione e di progettazione di ambienti, prodotti e servizi. I metodi di valutazione dell'usabilità trovano ampia applicazione in ambiti differenti, introducendo un approccio alla progettazione “centrata sull'utente” e delle sue esigenze, che consente di rendere strutturata la fase di indagine e di fornire dati confrontabili e verificabili sulle modalità dell'interazione tra le persone e i sistemi che utilizzano.

Il programma di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*, finalizzato alla realizzazione di linee guida per la progettazione e la realizzazione di un ambiente domestico pienamente fruibile da persone affette da malattia di Parkinson, si è basato sull'applicazione di metodi e tecniche di indagine proprie dell'approccio HCD allo scopo di valutare e quantificare le esperienze, le necessità e i disagi che quotidianamente le PcP si trovano ad affrontare all'interno del loro ambiente domestico e, parallelamente, di raccogliere le esigenze e le aspettative delle persone con Parkinson, delle loro famiglie e/o dei loro caregivers, coinvolti nella fase di indagine.

Lo studio ha previsto la partecipazione di gruppi di utenti della regione Toscana e, grazie al supporto fondamentale della Confederazione Parkinson Italia e della Accademia Limpe-Dismov, è stata avviata in collaborazione con il Laboratorio di Ergonomia & Design LED, una campagna di reclutamento dei soggetti da coinvolgere nello studio.

I soggetti, tutti residenti in Toscana, e più specificatamente nelle province di Firenze, Prato, Pisa, Livorno e Grosseto, sono stati coinvolti telefonicamente per ricevere da parte loro una prima adesione verbale allo studio. Successivamente alla loro adesione, è stato chiesto loro di compilare un diario di reclutamento comprensivo di tre sezioni:

- sezione 1. Anagrafica paziente e caregiver;
- sezione 2. Tipologia abitazione e nucleo familiare;
- sezione 3. Livello della malattia e sintomatologia.

La compilazione del diario di reclutamento ha costituito l'adesione ufficiale allo studio.

Allo studio hanno partecipato 25 PcP (di età, sesso e livello di sintomatologia variabile) e 16 caregivers (di età, sesso e livello di esperienza variabile). Il numero dei soggetti coinvolti rappresenta comunque un campione scientificamente valido.

Diario di reclutamento

**Utente 01**

**SEZIONE 1. Anagrafica paziente e Care giver**

---

<p><b>Anagrafica paziente</b></p> <p>Nome: .....</p> <p>Cognome: .....</p> <p>Età: .....</p> <p>Sesso: .....</p> <p>Residenza/domicilio: .....</p> <p>Contatto telefonico: .....</p>	<p><b>Tipologia Care giver</b> (indicare con una X)</p> <p><input type="checkbox"/> formale (es. OSS, infermiere, ecc.....)</p> <p><input type="checkbox"/> informale (es. familiare, amico, ecc.....)</p>
<p><b>Anagrafica Care giver</b></p> <p>Nome: .....</p> <p>Cognome: .....</p> <p>Età: .....</p> <p>Sesso: .....</p> <p>Residenza/domicilio: .....</p> <p>Contatto telefonico: .....</p>	<p><b>Anni di esperienza Care giver</b> (indicare con una X)</p> <p><input type="checkbox"/> meno di 2 anni</p> <p><input type="checkbox"/> 3-5 anni</p> <p><input type="checkbox"/> 6-9 anni</p> <p><input type="checkbox"/> 10 anni o più</p>

**SEZIONE 2. Tipologia abitazione e nucleo familiare**

---

<p><b>Abitazione</b> (nel caso di più abitazioni si prega di indicare con una X quella di domicilio)</p> <p><input type="checkbox"/> città</p> <p><input type="checkbox"/> periferia</p> <p><input type="checkbox"/> campagna</p>	<p><b>Piani abitazione</b> (indicare con una X)</p> <p><input type="checkbox"/> 1 piano</p> <p><input type="checkbox"/> 2 piano</p> <p><input type="checkbox"/> 3 piani o più</p>
	<p><b>Nucleo familiare</b> (indicare con una X)</p> <p><input type="checkbox"/> 1 abitante</p> <p><input type="checkbox"/> 2 abitanti</p> <p><input type="checkbox"/> 3 abitanti</p> <p><input type="checkbox"/> 4 abitanti o più</p>

**SEZIONE 3. Livello e sintomatologia**

---

<p><b>Da quanti anni convive con la malattia di Parkinson?</b> .....</p> <p>.....</p>	<p><b>Sintomatologia</b> (può barrare più caselle)</p> <p><input type="checkbox"/> tremore</p> <p><input type="checkbox"/> blocchi motori (fase off)</p> <p><input type="checkbox"/> Freezing</p> <p><input type="checkbox"/> alterazione posturale</p> <p><input type="checkbox"/> disturbo del linguaggio</p> <p><input type="checkbox"/> disturbo della scrittura</p> <p><input type="checkbox"/> disturbo del sonno</p> <p><input type="checkbox"/> ansia</p> <p><input type="checkbox"/> depressione</p> <p><input type="checkbox"/> affaticabilità</p> <p><input type="checkbox"/> altro (indicare).....</p>
<p><b>Livello malattia di Parkinson in riferimento alla scala di Hoehn e Yahr</b> (indicare con una X)</p> <p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 1,5</p> <p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 2,5</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p> <p><input type="checkbox"/> 5</p> <p><input type="checkbox"/> non specificato</p>	

Fig. 9.1 Diario di reclutamento.

Per questo specifico progetto di ricerca, i ricercatori del LED, dopo un'attenta revisione della letteratura di settore e in considerazione dei dati da ottenere, hanno deciso di utilizzare i seguenti metodi: Osservazione del contesto, Intervista semi-strutturata, Walkthrough (Ornstein, Roméro, 2003), Mappa diagnostica, Situazione dell'Azione Caratteristica (Daniellou, 2002), e infine Focus group.



<b>Osservazione del contesto</b>	
<i>Descrizione</i>	Questa tecnica è utile per la valutazione dei compiti fisici e per la valutazione dell'usabilità, in quanto non sempre gli utenti sono in grado di spiegare dettagliatamente le modalità d'uso con il prodotto e potrebbero avere un'immagine distorta di come si comportano nelle varie situazioni d'uso reali.
<i>Applicazione</i>	La fase di osservazione sarà condotta nella fase di analisi.
<i>Tempo di esecuzione</i>	2/4 ore
<i>Strumentazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• videocamera/macchina fotografica</li> <li>• registratore audio</li> <li>• quaderno degli appunti</li> </ul>
<b>Intervista semi-strutturata</b>	
<i>Descrizione</i>	La tecnica dell'intervista permette al ricercatore di intervistare un utente analizzando in profondità ciascun aspetto critico.
<i>Applicazione</i>	La fase di intervista viene condotta nella fase di analisi, successivamente all'osservazione del contesto.
<i>Tempo di esecuzione</i>	20/40 minuti
<i>Strumentazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• registratore audio</li> <li>• quaderno degli appunti</li> </ul>
<b>Walkthrough</b>	
<i>Descrizione</i>	Metodo di valutazione che consente l'identificazione descrittiva e significativa di guasti, problemi e aspetti positivi degli ambienti di vita, sia dal punto di vista dei reali fruitori che dal punto di vista del ricercatore. Consiste nel passare semplicemente attraverso l'intero edificio, in compagnia degli utenti, ponendo domande al fine di acquisire familiarità con l'ambiente domestico e gli oggetti contenuti al suo interno.
<i>Applicazione</i>	La fase di osservazione sarà condotta nella fase di analisi.
<i>Tempo di esecuzione</i>	40/60 minuti
<i>Strumentazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• videocamera/macchina fotografica</li> <li>• registratore audio</li> <li>• quaderno degli appunti</li> </ul>
<b>Mappa diagnostica</b>	
<i>Descrizione</i>	La mappa di scoperta o mappa diagnostica è rappresentata da schemi grafici necessari per presentare i risultati della valutazione condotta sull'ambiente di vita quotidiana. I dati precedentemente raccolti con i diversi metodi di indagine possono essere così sintetizzati e presentati in forma di riassunto. Queste mappe contengono le informazioni più rilevanti dei punti valutati. Attraverso l'uso di codici grafici, nella mappa vengono presentati i principali aspetti (positivi e negativi) identificati, al fine di consentire una comprensione complessiva della situazione dell'ambiente domestico analizzato.
<i>Applicazione</i>	La fase di mappa diagnostica sarà condotta al termine della fase di analisi.

<i>Tempo di esecuzione</i>	1/2 ore
<i>Strumentazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• videocamera/macchina fotografica</li> <li>• registratore audio</li> <li>• quaderno degli appunti</li> </ul>
<b>Situazione dell'azione caratteristica</b>	
<i>Descrizione</i>	<p>La "situazione dell'azione caratteristica" (SAC) è conosciuta come la corrispondenza tra i determinanti di una strutturazione dell'attività: (i) gli obiettivi dell'azione; (ii) le persone coinvolte; (iii) le fonti di informazione, i mezzi e gli strumenti necessari; (iv) gli elementi che delimitano l'azione (tempo, criteri di qualità, stato degli strumenti (ad esempio degrado dell'oggetto, delle persone, dell'ambiente); (v) elementi relativi alle condizioni dell'attività, che possono avere conseguenze sulla salute e anche sulla performance d'uso.</p> <p>L'analisi dell'attività corrente consente di descriverla in modo puntuale, formalizzando le esperienze negative e positive degli utenti nel loro contatto quotidiano con gli ambienti, gli oggetti e i servizi utilizzati, che a loro volta contribuiscono allo sviluppo di studi più mirati.</p>
<i>Applicazione</i>	La fase di situazione dell'azione caratteristica SAC sarà condotta al termine della fase di analisi
<i>Tempo di esecuzione</i>	Questa fase viene condotta direttamente dai ricercatori e non è prevista la partecipazione degli utenti.
<i>Strumentazione</i>	n/a
<b>Focus group</b>	
<i>Descrizione</i>	<p>Il metodo del focus group consiste in interviste collettive, con gruppi di utenti precedentemente selezionati (infermieri, medici, badanti, familiari, ecc.). In queste interviste, il ricercatore esercita il ruolo di animatore, stimolando e mantenendo il gruppo focalizzato sugli argomenti da discutere.</p> <p>Questo approccio è interessante perché permette lo scambio di varie esperienze (ricordi, storie, problemi quotidiani, strategie personali, ecc.) tra le persone affette da malattia di Parkinson.</p>
<i>Applicazione</i>	La fase di focus group sarà condotta al termine della fase di analisi e di debriefing. In quell'occasione vengono mostrati ai partecipanti immagini, render, mappe concettuali in forma di bozza, delle possibili soluzioni progettuali utili per far nascere una discussione qualitativa con i reali fruitori.
<i>Tempo di esecuzione</i>	2/4 ore
<i>Strumentazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• videocamera/macchina fotografica</li> <li>• registratore audio</li> <li>• quaderno degli appunti</li> </ul>

Tab. 9.1 Impostazione metodologica prima dell'emergenza pandemica globale Covid-19.

A causa della diffusione dell'emergenza pandemica globale Covid-19, e in considerazione delle limitazioni imposte dal virus, l'impostazione metodologica, precedentemente definita, ha dovuto subire un forte cambiamento, sia dal punto di vista organizzativo che dal punto di vista temporale.

Per ottenere dati scientifici che, successivamente, potessero orientare i ricercatori verso la redazione delle linee guida, sono stati scelti i seguenti metodi:

(i) **intervista semi-strutturata esplorativa.** Questa prima intervista, condotta telefonicamente, ha avuto l'obiettivo di indagare alcuni aspetti della PcP e, se presente, del proprio caregiver (formale e informale). Le aree di indagine oggetto dell'intervista sono state le seguenti: la malattia di Parkinson, la casa, gli ausili e le tecnologie assistive, il lavoro e i servizi pubblici. Più specificatamente, in relazione alla malattia di Parkinson è stato chiesto alla PcP e poi all'eventuale caregiver di raccontare la loro giornata tipo spiegando quali sono le attività che necessitano di assistenza, quali vengono svolte con facilità e quali con difficoltà. Per quanto riguarda l'abitazione è stato chiesto di dare un giudizio complessivo generale dell'abitazione, indicando quali sono gli spazi che creano disagio e quali invece creano benessere. Dal punto di vista degli ausili e delle tecnologie assistive è stato chiesto se vengono utilizzate e come vengono giudicate, chi ha consigliato di acquistarle e quali sono le migliori. Invece, per quanto concerne i servizi pubblici adiacenti all'abitazione è stato chiesto quali sono presenti, quanto sono distanti, come vengono raggiunti e quali siano le difficoltà sperimentate per accedervi. Infine, l'ultima area di indagine riguarda il lavoro. È stato chiesto ai partecipanti di raccontare la tipologia di lavoro svolto e quanto il Parkinson influenzi o abbia influenzato il proprio lavoro.

(ii) **intervista strutturata specifica.** Questa seconda intervista è stata condotta con un gruppo selezionato di utenti ( $n=18$ ), precedentemente coinvolti durante l'intervista semi-strutturata. Il motivo della selezione è stato dettato dal livello di sintomatologia della PcP. Con la finalità di ricevere dati più interessanti i ricercatori hanno deciso di intervistare PcP con un livello di sintomatologia medio-grave (livello da 2,5 a 5 in riferimento alla scala di Hoehn e Yahr). Più specificatamente sono state poste le seguenti 6 domande: (i) *Da quante stanze è composta la sua abitazione?*; (ii) *In considerazione del Parkinson quali caratteristiche dovrebbe avere la sua casa ideale?*; (iii) *In una scala da 1 a 5, dove 1 rappresenta il valore più basso e 5 il valore più alto, quando è soddisfatto/a della sua casa?*; (iv) *Secondo lei, cosa potremmo migliorare nella sua casa?* (v) *Secondo il suo punto di vista, crede che la tecnologia possa migliorarle la vita? Se sì, che tipo di tecnologia le viene in mente?*; (vi) *Cosa ne pensa di una casa che, a seconda di un bisogno da soddisfare, può cambiare uno spazio? Crede che una casa flessibile/mutevole possa fare al caso suo?*

## 9.2 Risultati

### 9.2.1 Diario di reclutamento

Per quanto riguarda la *sezione 1: anagrafica paziente e caregiver* e come già anticipato al punto precedente, allo studio hanno partecipato 25 PcP, di età, sesso e livello di sintomatologia variabile e 16 caregivers, di età, sesso e livello di esperienza variabile.

Tutti i soggetti reclutati vivono in Toscana, più specificatamente nelle seguenti province: Firenze, Prato, Pisa, Livorno e Grosseto. Delle 25 PcP, 18 sono uomini e la restante

parte sono donne (n=7). Per quanto riguarda i caregiver, 13 sono donne e 3 invece sono uomini. Tutti i caregiver sono informali, ossia sono rappresentati dal coniuge (marito-moglie) oppure dal figlio/a.

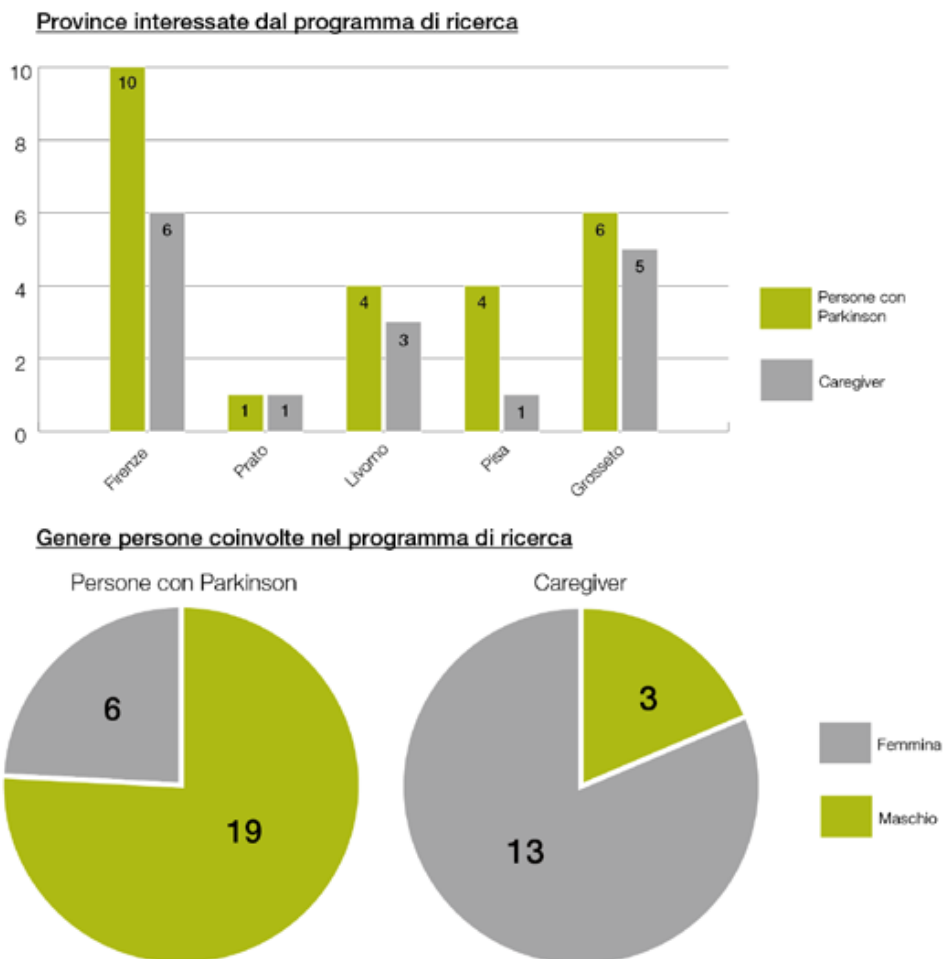
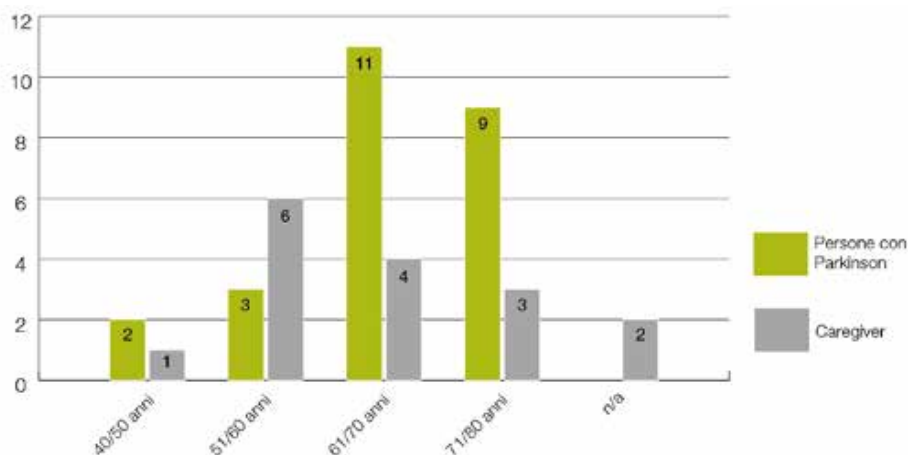


Fig. 9.2 Province interessate dal programma di ricerca (in alto) e Genere persone coinvolte dal programma di ricerca (in basso).

Per quanto riguarda l'età dei partecipanti:

- per le PcP: 2 soggetti hanno un'età compresa tra i 40 e i 50 anni, 3 soggetti hanno un'età compresa tra i 51 e i 60 anni, 11 soggetti hanno un'età compresa tra i 61 e i 70 anni, ed infine 9 soggetti hanno un'età compresa tra i 71 e gli 80 anni;
- per i caregivers: 1 soggetto ha un'età compresa tra i 40 e i 50 anni, 6 soggetti hanno un'età compresa tra i 51 e i 60 anni, 4 soggetti un'età compresa tra i 61 e i 70 anni e, infine, 3 soggetti un'età compresa tra i 71 e gli 80 anni.



**Fig. 9.3** Età persone coinvolte.

Per quanto riguarda la *sezione 2: tipologia di abitazione e nucleo familiare*, gran parte dei soggetti che hanno preso parte allo studio vive tra la città ( $n=11$ ) e la periferia ( $n=9$ ), mentre una piccola porzione del campione reclutato vive in campagna ( $n=5$ ). Questa categorizzazione per tipologia di abitazione è fondamentale perché permette di mettere in relazione la dimensione dei vani dell'abitazione con le esperienze quotidianamente vissute dalla PcP e dal suo caregiver.

Chi vive in città può ovviamente godere dei servizi e delle comodità “a portata di mano” mentre può avere delle limitazioni dal punto di vista della ampiezza dei vani dell'abitazione e della presenza o meno dello spazio esterno (giardino o terrazzo privati), a differenza invece di chi vive in periferia o in campagna, che può generalmente godere di metrature interne più ampie di quelle cittadine, spesso della presenza di spazi esterni, a discapito della vicinanza dei servizi (trasporti, uffici pubblici, negozi, ecc.) (vedi Fig. 9.4).

Per quanto concerne il piano di abitazione, gran parte delle case dei soggetti coinvolti sono sviluppate ad un unico piano ( $n=20$ ). Solo 3 soggetti su 25 hanno dichiarato di vivere in una casa disposta su più piani. Per quanto riguarda invece il nucleo familiare, gran parte dei soggetti coinvolti hanno dichiarato di vivere in una famiglia composta da 2 persone ( $n=16$ ), mentre il restante campione ha dichiarato o di vivere da solo ( $n=2$ ) oppure di vivere con altre 2 ( $n=4$ ) o 3 persone ( $n=3$ ) (vedi Fig. 9.4).

Per concludere la parte dedicata al diario di reclutamento, la *sezione 3: livello e sintomatologia*, questa sezione si concentra su tre aspetti chiave, ossia gli anni di convivenza con la MP, il livello attuale della MP ed infine la sintomatologia della MP.

Come già descritto nella sezione 2, la MP è eterogenea e i dati raccolti dimostrano come gli anni di convivenza della MP, il livello della malattia e la sua sintomatologia siano aspetti molto variabili da soggetto a soggetto.

Per avere una chiara lettura dei risultati emersi, i dati che si riferiscono alla sintomatologia sono stati raggruppati in macrocategorie.

Per quanto riguarda gli anni di convivenza con la MP, i dati sono quasi uniformi su tutte le categorie, mentre in considerazione del livello di MP, con riferimento alla scala di Hoehn e Yahr, gran parte dei soggetti ha dichiarato di avere un livello di MP variabile tra 2,5 a 5.

Circa 7 soggetti su 25 hanno invece dichiarato di non essere a conoscenza del proprio livello di Parkinson (vedi Fig. 9.5).

Inoltre, come si evince dalla figura 9.5, per quanto riguarda la sintomatologia, 16 soggetti su 25 hanno dichiarato di soffrire di affaticabilità, mentre 14 soggetti soffrono del disturbo del sonno.

13 soggetti su 25 hanno dichiarato di sperimentare blocchi motori, freezing, alterazione posturale e disturbo della scrittura, mentre 12 soggetti su 25 soffrono di tremore (dal diario di reclutamento non è emerso se il tremore è localizzato ad un arto oppure agli arti inferiori o superiori). Infine, una piccola porzione composta da 8 soggetti ha dichiarato di soffrire di disturbo del linguaggio, di ansia e di depressione (Vedi Fig. 9.5).

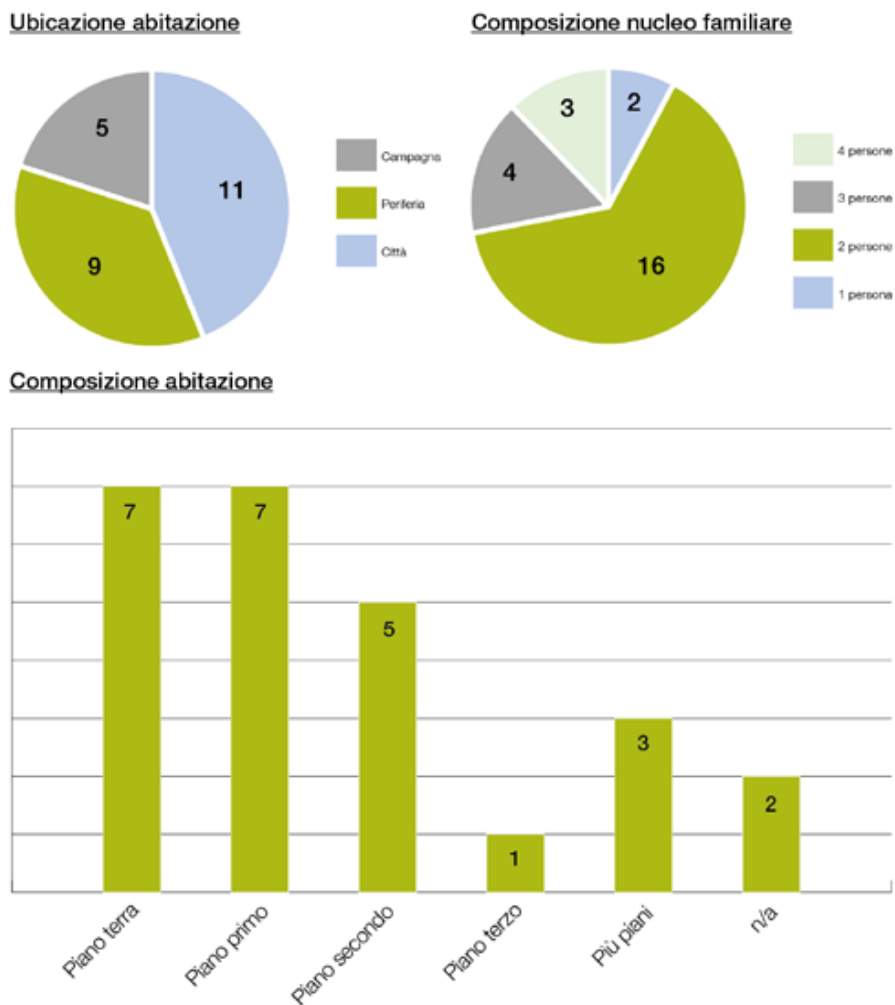


Fig. 9.4 Ubicazione abitazione (in alto a sinistra), composizione nucleo familiare coinvolto nel programma di ricerca (in alto a destra) e composizione abitazione (in basso).

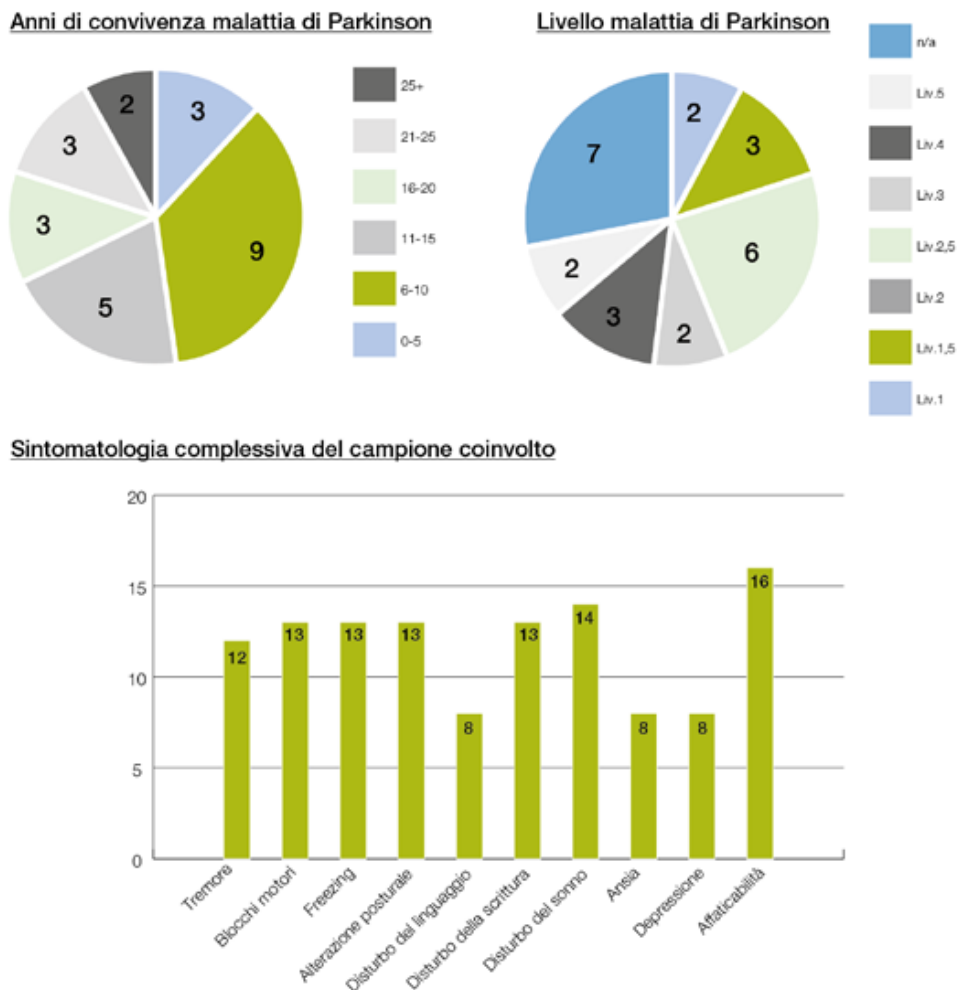


Fig. 9.5 Anni di convivenza malattia di Parkinson (a sinistra), livello malattia di Parkinson (a destra) e sintomatologia complessiva del campione coinvolto (in basso).

## 9.2.2 Intervista semi-strutturata esplorativa

Una volta concluso il reclutamento degli utenti, la fase 1 dello studio ha riguardato l'intervista semi-strutturata esplorativa condotta via telefono.

Gli utenti coinvolti hanno impiegato un tempo variabile dai 30 minuti fino a 60 minuti per portare a termine l'intervista. Aspetti sicuramente importanti, emersi per gran parte dei soggetti coinvolti, sono stati l'entusiasmo e la partecipazione dimostrata nei confronti degli obiettivi dello studio.

Per quanto riguarda le PcP (n=25) è emerso quanto segue:

- area di indagine *malattia di Parkinson*. In linea di massima la giornata di ogni PcP inizia molto presto con la somministrazione di una prima dose di farmaco, in genere la



Levodopa. Successivamente, gran parte degli intervistati si dedica a svolgere attività fisica (una piccola porzione di questi soggetti ha continuato a svolgere attività fisica in casa), fare una camminata e svolgere hobby. Una parte ridotta del campione intervistato invece si dedica allo svolgimento del proprio lavoro.

Alla domanda *Quali sono i problemi che riscontra quando deve svolgere delle comuni attività quotidiane? Può raccontarmi che cosa prova, come si sente e che cosa fa quando deve svolgere un'attività complicata?*, le risposte ricevute sono molto diverse tra loro, e si presuppone che questo dipenda dall'eterogeneità della MP che influisce in misura diversa sulle esperienze sperimentate quotidianamente dalle PcP.

Con questo, a seconda della sintomatologia, dell'effetto della medicina e del momento della giornata, gli utenti intervistati hanno dichiarato che sperimentano difficoltà variabile nello svolgere le comuni attività, come reggere un bicchiere d'acqua, arrotolare gli spaghetti, premere un bottone sulla tastiera del computer e andare in bagno. Quest'ultima attività per alcuni utenti si tramuta in uno stimolo per provare a portare a termine l'attività in autonomia, mentre per la maggior parte degli intervistati si traduce in rabbia e depressione. Un dato molto interessante è che, al momento dell'intervista, 7 utenti su 25 sono ancora autonomi, mentre 13 utenti su 25 hanno bisogno di assistenza parziale durante la giornata e 5 utenti su 25 hanno necessità di assistenza prolungata e continuativa.

Infine, alla domanda *In che misura il Parkinson ha influito (oppure sta influenzando) sulla sua vita?*, 20 soggetti su 25 (80%) hanno dichiarato che il Parkinson ha stravolto la propria vita e quella della sua famiglia.



Fig. 9.6 Grado di autonomia (a sinistra) e giudizio qualità della vita per la PcP (a destra).

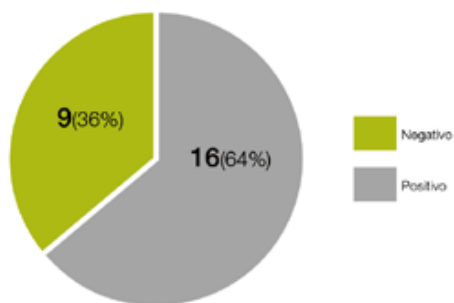
- area di indagine *La casa*. Dall'intervista è emerso che 16 utenti su 25 sono soddisfatti della casa in cui vivono, in quanto dispongono di spazi sufficientemente ampi. Mentre la restante porzione ( $n=9$ ) attribuisce un valore negativo alla casa in cui abita. Gli ambienti e le parti della casa che creano maggiori disagi/problemi sono il bagno, in particolare per la sue dimensioni e/o organizzazione, la presenza e le dimensioni delle scale, e infine la presenza di piccoli spazi come il ripostiglio. 2 utenti hanno dichiarato, invece, che a causa del Parkinson hanno dovuto cercare una nuova abitazione che fosse il più accessibile possibile, mentre 7 utenti su 25 hanno dichiarato che nel corso del tempo hanno ristrutturato alcuni ambienti dell'abitazione. Infine, 2 utenti prevedono di ristrutturare in futuro la propria abitazione per renderla più accessibile alle esigenze della PcP.

- area di indagine *Gli ausili e le tecnologie assistive*. 14 soggetti su 25 utilizzano ausili e/o tecnologie assistive, mentre la restante parte (n=11) per il momento non ne ha bisogno. Si elencano di seguito, in ordine sparso, gli ausili e le tecnologie assistive che attualmente sono utilizzate durante l'arco della giornata dal campione reclutato per lo studio: maniglioni per il wc, seduta da doccia, bastone, bastone pieghevole, strumento per indossare le calze, deambulatore per interni e per esterni, sedia a ruote, poltrona motorizzata, letto articolato, materasso antidecubito, stampelle, sbarra da letto, e infine molla di codivilla.

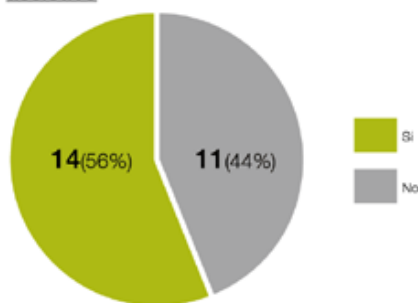
- area di indagine *I servizi generici*. Dall'intervista emerge che, per 18 soggetti su 25, i servizi generici (cassonetti per i rifiuti, farmaci, tabacchi, edicola, bar, supermercato, negozi, farmacia, ospedale, giardino pubblico, ambulatorio medico) sono vicini o abbastanza vicini dall'abitazione (comunque raggiungibili a piedi). Mentre per i restanti 7 soggetti, per raggiungere i servizi, occorre prendere la macchina o un mezzo di trasporto.

- area di indagine *Lavoro*. Infine, per quanto riguarda il lavoro, 12 soggetti su 25 sono andati in pensione regolarmente, mentre 10 soggetti sono andati in pensione anticipatamente e 3 di loro hanno scelto di smettere di lavorare per motivi personali. 3 soggetti su 25 al momento dell'intervista hanno dichiarato che stavano ancora lavorando.

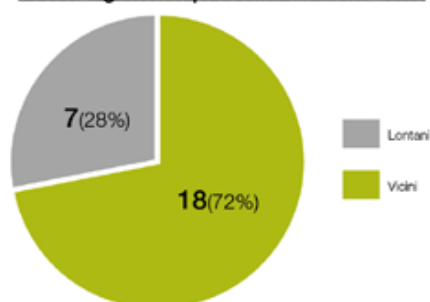
**Giudizio abitazione**



**Uso degli ausili e delle tecnologie assistive**



**Percezione del campione coinvolto circa i servizi generici prossimi all'abitazione**



**Lavoro**

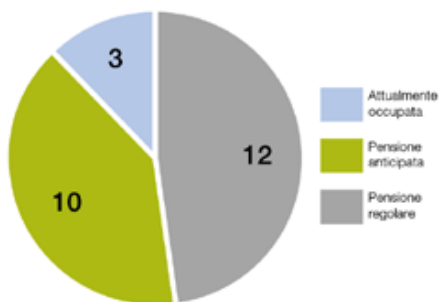


Fig. 9.7 Giudizio abitazione (in alto a sinistra), uso degli ausili e delle tecnologie (in alto a destra), percezione del campione coinvolto circa i servizi generici prossimi all'abitazione (in basso a sinistra) e, infine, lavoro (in basso a destra).

Mentre per quanto riguarda i caregiver (n=16) è emerso quanto segue:

- 10 caregiver su 16 hanno dichiarato che la MP ha cambiato negativamente la qualità della loro vita sia dal punto di vista pratico che da quello psicologico. Mentre i restanti 6 caregiver dichiarano che in considerazione del livello poco avanzato della malattia di Parkinson, al momento dell'intervista, non hanno dovuto cambiare il loro modo di vivere o di relazionarsi con la PcP (vedi Fig. 9.8).

- i cambiamenti imposti dalla MP si riflettono in gran parte anche sul lavoro del caregiver. Difatti 7 caregiver su 16 sono stati costretti ad organizzarsi con il lavoro per offrire assistenza al coniuge/genitore. 4 utenti hanno dovuto chiedere il part-time, 1 utente è dovuto andare in pensione anticipatamente, 1 soggetto non ha mai potuto lavorare ed infine 1 solo caregiver su 6, al momento dell'intervista, ha dichiarato di sfruttare i benefici della legge 104.

Dei restanti 9 caregiver invece, 8 sono andati in pensione regolarmente mentre 1 solo soggetto, al momento dell'intervista, ha dichiarato di continuare a lavorare regolarmente.

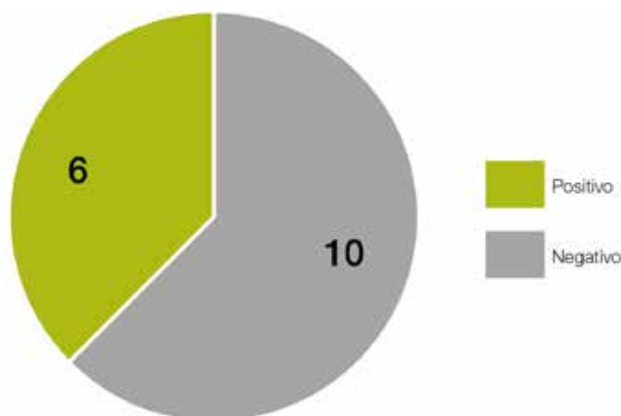


Fig. 9.8 Giudizio qualità della vita del caregiver.

### 9.2.3 Intervista strutturata specifica e osservazione del contesto

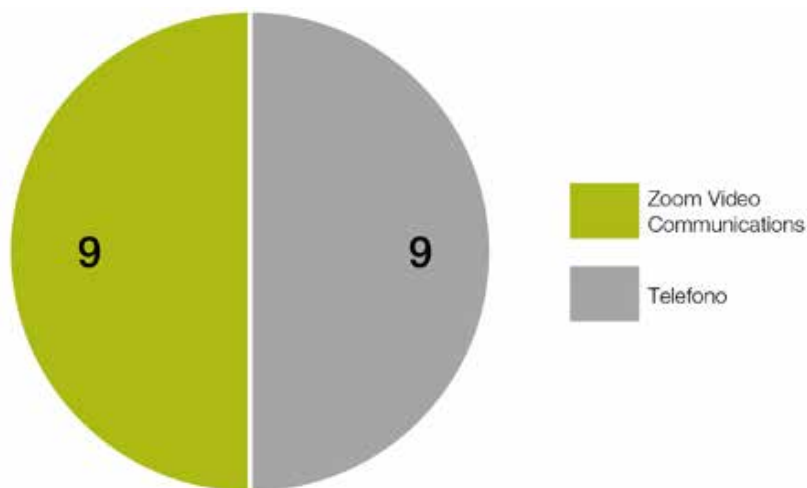
Conclusa l'intervista semi-strutturata, il team di lavoro, una volta analizzati i risultati emersi, ha convenuto di procedere alla seconda fase con gli utenti che presentavano un livello di sintomatologia medio-grave (livello 2,5-5 sulla scala di Hoehn e Yahr).

Questo criterio di esclusione ha permesso ai ricercatori di ricevere dati più interessanti ai fini della ricerca, che successivamente sono stati analizzati congiuntamente e utilizzati per la redazione delle linee guida (vedi Cap.10).

Di conseguenza, l'intervista è proseguita per 18 soggetti.

L'intervista strutturata specifica è stata condotta solo ed esclusivamente con la PcP, e la partecipazione del caregiver è stata garantita per quei soggetti che presentavano disturbi del linguaggio. Questa fase ha seguito due modalità di partecipazione, attraverso il telefono oppure attraverso piattaforme di videochiamata.

9 utenti hanno preferito utilizzare come strumento per l'intervista il telefono, mentre i restanti 9 hanno preferito utilizzare piattaforme di videochiamata.



**Fig. 9.9 Strumenti utilizzati per l'intervista strutturata specifica.**

Durante questa fase sono state poste 6 domande specifiche, oltre a richiedere successivamente ai partecipanti di documentare, attraverso foto, gli spazi interni ed esterni che compongono la propria abitazione. Di seguito si riportano i risultati.

Per quanto riguarda il *Quesito 1. Da quante stanze è composta la sua abitazione?*, 7 soggetti su 18 vivono in un'abitazione di 5 vani, mentre 4 soggetti vivono in un'abitazione di 4 vani, 6 soggetti vivono in un'abitazione rispettivamente di 4, 6 e 10 vani, e infine 1 solo soggetto vive in un'abitazione di 8 vani.

Relativamente allo spazio esterno, 7 soggetti su 18 hanno uno o più terrazzi presenti nell'abitazione, alcuni dei quali disposti a più piani della residenza, mentre 4 soggetti su 18 dispongono di un giardino e, infine, 6 soggetti su 18 hanno dichiarato di possedere un garage a servizio dell'abitazione (vedi Fig. 9.10).

Per quanto concerne il *Quesito 2. In considerazione del Parkinson quali caratteristiche dovrebbe avere la sua casa ideale?*, i moltissimi dati emersi da questa risposta evidenziano come 13 soggetti su 18 desiderano soluzioni abitative dotate di bagni di idonee dimensioni per garantire l'accesso e la rotazione di una sedia a ruote oltre allo spazio necessario per installare maniglioni e una seduta per la doccia.

10 tra i soggetti intervistati danno molta importanza alle scale. Pur sapendo che le scale, a seconda del livello di sintomatologia della MP, possono essere uno stimolo a ridurre il fenomeno del freezing, preferiscono soluzioni abitative ad un unico piano e prive di scale interne.

Inoltre, 7 soggetti su 18 hanno dichiarato di volere maggiore accessibilità all'interno dell'ambiente cucina per chi è costretto a stare seduto su una sedia a ruote o all'utilizzo di un deambulatore. I maggiori problemi sono riconducibili all'utilizzo dei pensili e delle basi della cucina ma anche degli elettrodomestici in dotazione.

5 soggetti su 18 danno molta importanza allo spazio esterno (terrazzo o giardino) e alla fruibilità/accessibilità domestica per deambulatori e sedie a ruote.

Infine, 4 soggetti sui 18 intervistati dichiarano di avere la necessità di camere di idonee dimensioni per l'accesso al suo interno della sedia a ruote, soluzioni open space (quanto meno garantire questa soluzione tra la cucina e il soggiorno) e spazi interni all'abitazione dove sia possibile svolgere anche l'attività fisica (vedi Fig. 9.10).

Per il *Quesito 3. In una scala da 1 a 5, dove 1 rappresenta il valore più basso e 5 il valore più alto, quanto è soddisfatto/a della sua casa?*, si può notare dalla figura 9.10 "giudizio complessivo casa" che 5 soggetti su 18 hanno attribuito un valore complessivo pari a 4, quindi positivo, mentre 2 utenti hanno attribuito un valore pari a 3 e, infine, 1 solo utente un valore pari a 2.

I restanti 10 utenti su 18 non hanno fornito un giudizio complessivo alla casa in cui vivono. Risultati analoghi si ritrovano nella tabella "giudizio complessivo vani abitazione".

Se non consideriamo il valore n/a, ossia non applicabile, una buona percentuale degli utenti attribuisce un valore mediamente positivo, e quindi si presuppone che siano soddisfatti dei vani che compongono ogni singola abitazione anche se tutti vorrebbe apportare delle modifiche (vedi Fig. 9.10 e Fig. 9.11).

Passando al *Quesito 4. Secondo lei, cosa potremmo migliorare nella sua casa?*, come si può evincere dalle caratteristiche mostrate nella figura 9.11, gran parte degli utenti dichiara di voler modificare il locale bagno (n=10).

Di seguito, 6 soggetti su 18 vorrebbero avere idonei strumenti per superare i dislivelli (pedane, montapersona, ascensori), 5 soggetti vorrebbero uno spazio dove poter fare attività fisica, 2 soggetti vorrebbero avere i maniglioni o impugnature disposte nei punti strategici della casa, oltre al bagno, mentre 1 soggetto ha dichiarato di aver bisogno di uno spazio esterno e di camere e cucina di dimensioni idonee ad accogliere una sedia a ruote (vedi Fig. 9.12).

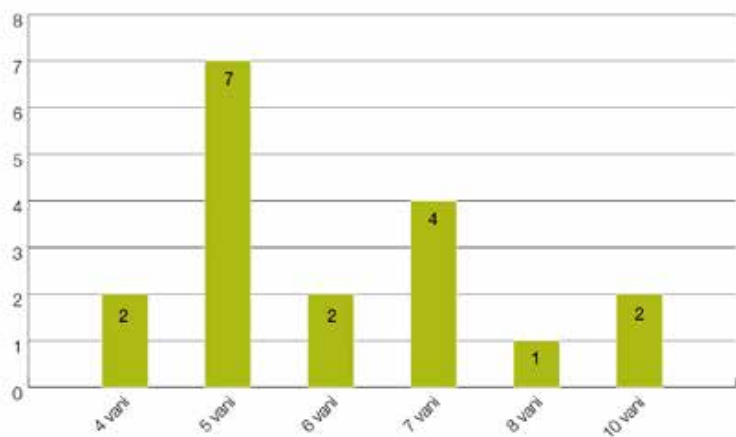
Le risposte ottenute dal *Quesito 5. Secondo il suo punto di vista, crede che la tecnologia possa migliorarle la vita? Se sì, che tipo di tecnologia le viene in mente?* sono molto positive, infatti 12 utenti su 18 sono convinti che alcune nuove tecnologie possono migliorare la qualità della vita e il grado di autonomia della PcP.

Mentre 3 utenti non sono convinti che la tecnologia possa contribuire al miglioramento della qualità della vita, bensì credono che l'amore e l'aiuto costante di un caregiver siano gli elementi chiave per affrontare quotidianamente la MP. Infine, i restanti 3 soggetti non hanno risposto alla domanda (vedi Fig. 9.13).

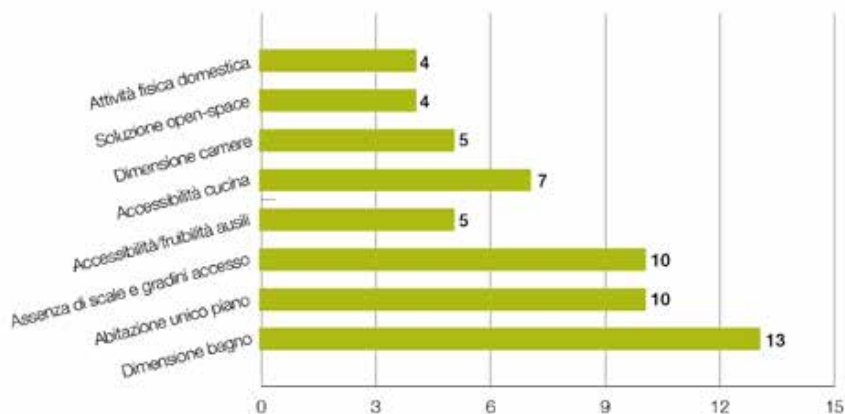
Per concludere, anche le risposte ottenute dal *Quesito 6. Cosa ne pensa di una casa che a seconda di un bisogno da soddisfare, può cambiare l'organizzazione dei suoi spazi interni? Crede che una casa flessibile/adattabile possa fare al caso suo?* sono estremamente positive. Difatti 16 utenti su 18 dichiarano che la flessibilità e la versatilità possano essere una valida alternativa per andare incontro al mutare dei bisogni della PcP e non essere obbligati a ristrutturare la propria casa o al trasferimento (vedi Fig. 9.14).

Una volta terminata l'intervista, è stato chiesto ai soggetti di documentare, attraverso una video chiamata o in alternativa per mezzo di foto, gli ambienti che compongono le loro abitazioni. Si riportano di seguito le immagini più interessanti (vedi Fig. 9.15, Fig. 9.16 e Fig. 9.17).

**Quesito 1**



**Quesito 2**



**Quesito 3**

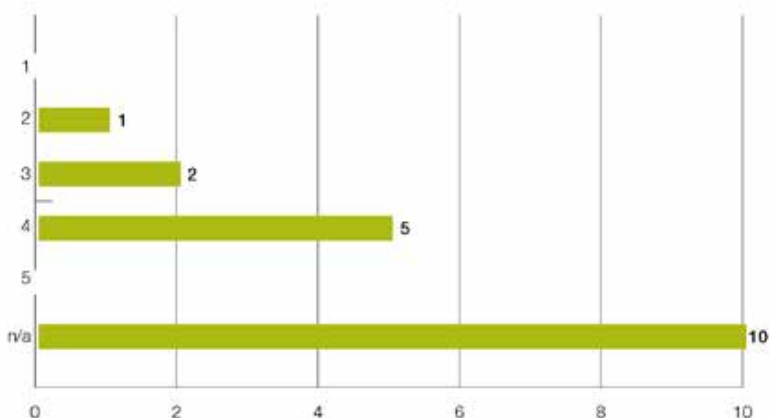


Fig. 9.10 Risultati quesito 1 (in alto), quesito 2 (al centro) e quesito 3 (in basso).

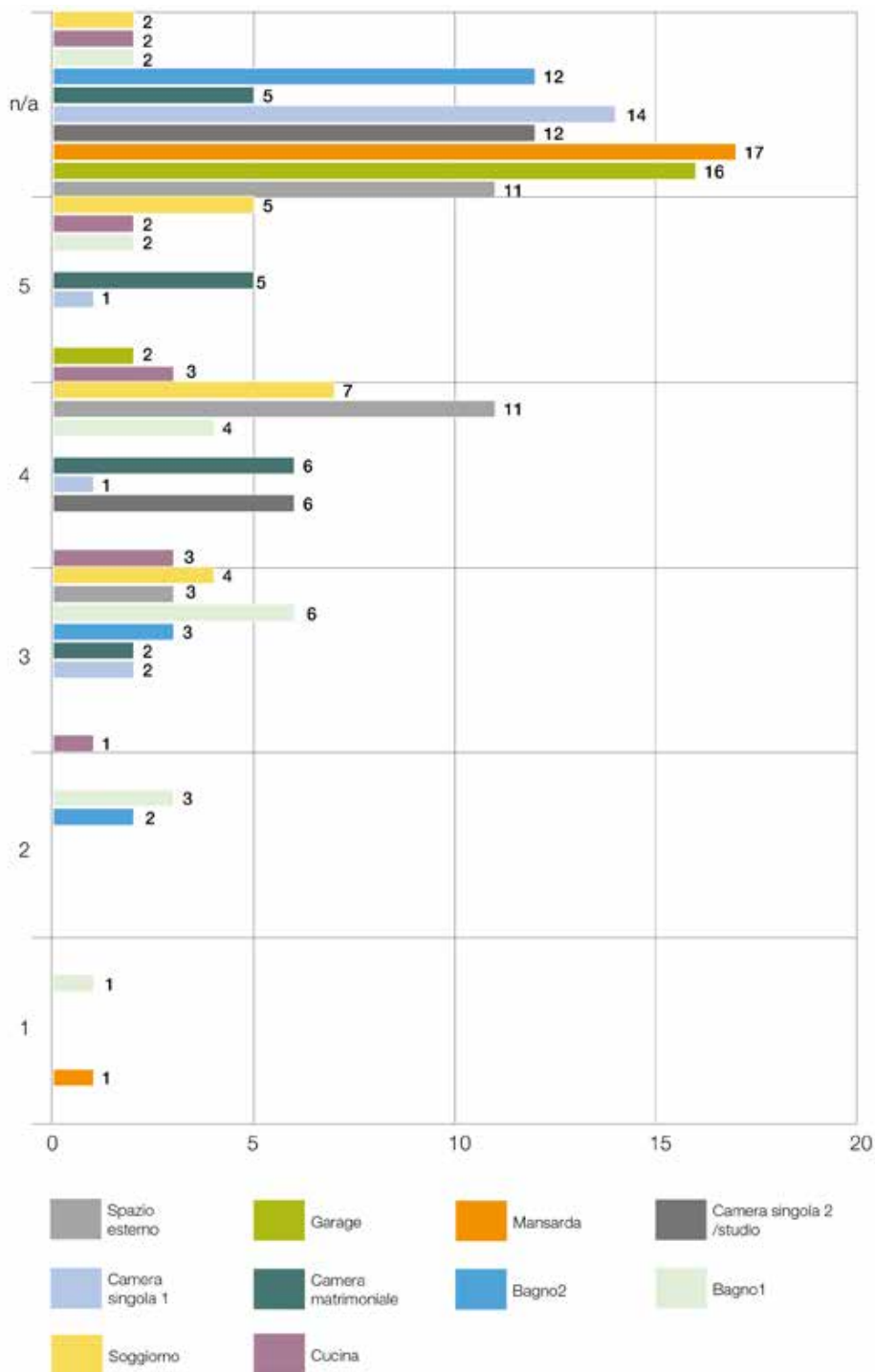


Fig. 9.11 Giudizio complessivo dei vani che compongono l'abitazione del campione coinvolto.



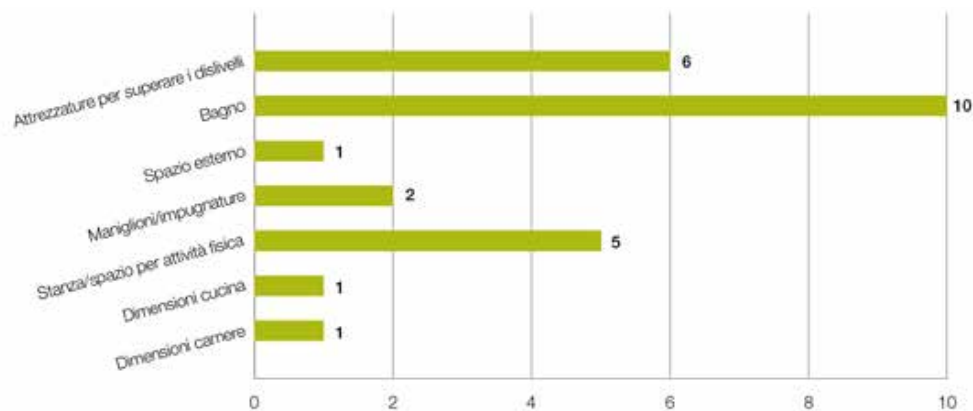


Fig. 9.12 Desideri e necessità dichiarate dal campione coinvolto dal programma di ricerca.

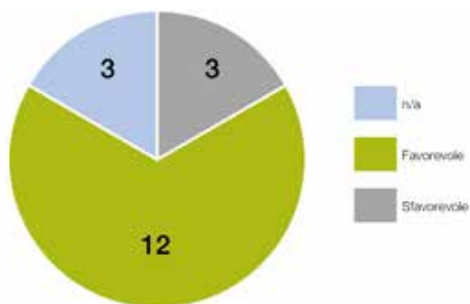


Fig. 9.13 Giudizio nei confronti della "tecnologia domestica".

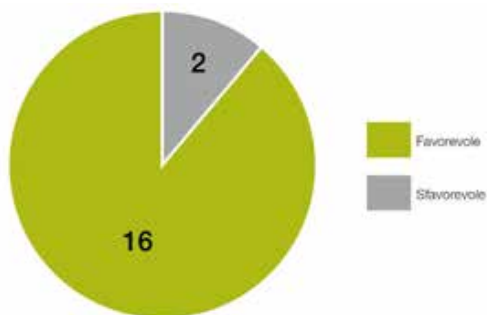


Fig. 9.14 Giudizio nei confronti della "flessibilità domestica".



Fig. 9.15 Foto degli spazi che compongono le abitazioni del campione coinvolto dal programma di ricerca.

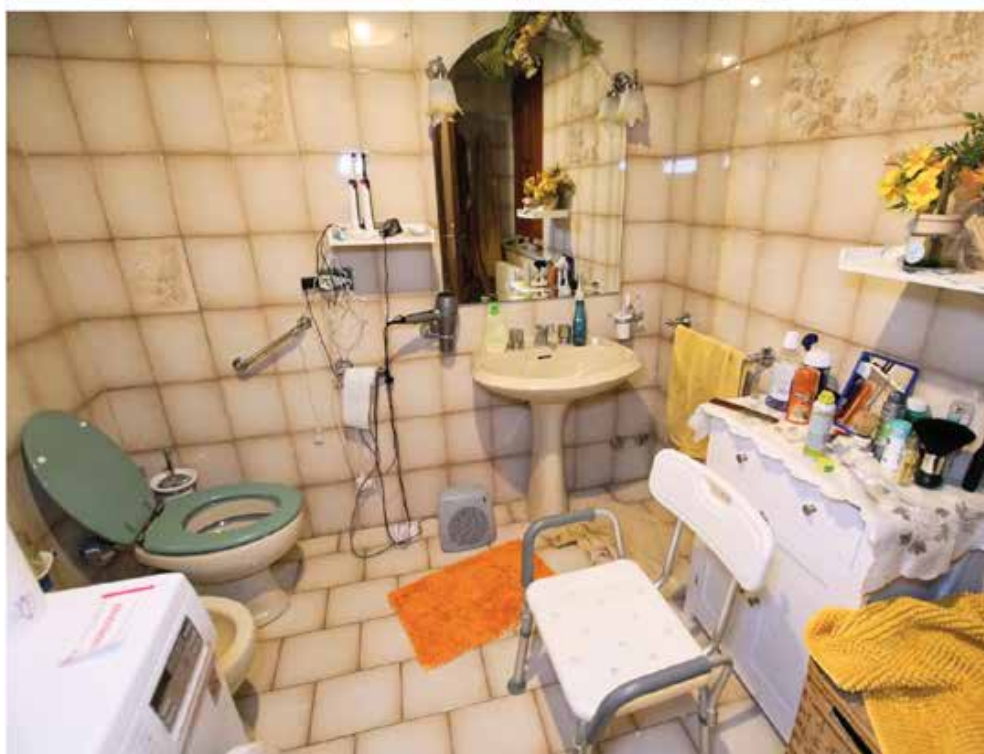


Fig. 9.16 Foto degli spazi che compongono le abitazioni del campione coinvolto dal programma di ricerca.





Fig. 9.17 Foto degli spazi che compongono le abitazioni del campione coinvolto dal programma di ricerca.

## 9.2.4 Mappatura dei problemi e matrice concettuale

Si riporta di seguito la mappatura globale dei problemi e delle richieste emersi durante l'intervista semi-strutturata, l'intervista strutturata e l'osservazione del contesto.

Nella tabella sottostante si riportano le maggiori aree di intervento.

Ambiente domestico	Descrizione
Percorsi verticali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alcuni utenti lamentano la presenza di scalini o rampe di scale;</li> </ul>
Percorsi orizzontali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mancanza di spazi ampi per garantire il passaggio e la rotazione del deambulatore o sedia a ruote per garantire l'accessibilità domestica e per limitare il fenomeno del freezing;</li> <li>• carenza, o inadeguatezza, degli spazi di movimento tra gli elementi di arredo della casa: ad esempio tavolo-sedia; sedia-divano; tavolo-cucina; ecc.;</li> <li>• mancanza di spazio per consentire la rotazione della sedia a ruota in alcuni ambienti della casa;</li> <li>• difficoltà nel passare da porte strette o spazi stretti (ad es. i corridoi);</li> <li>• difficoltà di deambulazione a causa della presenza di ostacoli nei percorsi orizzontali (divano, poltrona, letto, mobili, ecc.);</li> <li>• presenza di dislivelli nello spazio esterno (terrazzo, giardino, ecc.);</li> </ul>
Dimensioni vani	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mancanza di spazio, all'interno di bagni e camere da letto, per consentire l'accesso al caregiver durante le operazioni di igiene e pulizia della PcP;</li> <li>• mancanza di uno spazio sufficiente per svolgere attività fisica, di fisioterapia e/o attività ricreative;</li> </ul>
Accessi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• difficoltà ad aprire e chiudere porte e finestre;</li> </ul>
Arredo, ausili e tecnologie assistive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mancanza di maniglioni e/o elementi di appoggio nei punti più critici dell'abitazione (cambio di marcia) per la prevenzione delle cadute;</li> <li>• mancanza di spazio per installare maniglioni nel locale bagno;</li> <li>• difficoltà nel raggiungere i mobili bassi. Alcuni utenti lamentano la difficoltà di piegarsi per raggiungere gli oggetti disposti nelle basi della cucina oppure negli scaffali o nei mobili più bassi;</li> <li>• difficoltà ad alzarsi dal letto o dalla poltrona (letti, poltrone e divani statici). Molte PcP sono favorevoli ad avere letti, poltrone e divani motorizzati;</li> <li>• scarsa conoscenza degli ausili o delle tecnologie assistive per il Parkinson o altri disagi motori;</li> </ul>
Altro	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alcuni utenti presentano problematiche di termoregolazione corporea;</li> <li>• ed infine, alcuni utenti lamentano una poca/scarsa partecipazione delle associazioni di settore nei confronti delle PcP e dei loro caregivers.</li> </ul>

Tab. 9.2 Aree di intervento.

Una volta completata la mappatura globale dei problemi, e prima della definizione della matrice concettuale, è stata prodotta una tabella di sintesi che mette in relazione le attività domestiche tipo con i 5 livelli di Parkinson (vedi Tab. 9.3).

Questa categorizzazione (Hoehn, Yahr, 1967; KNFG, 2004; EPDA, 2009; Perillo, 2013) ha permesso di identificare quali attività domestiche potrebbero essere svolte in autonomia, per quali invece occorre utilizzare un ausilio e, infine, quali attività devono essere condotte dal caregiver.

Queste informazioni sono state utilizzate per definire gli spazi minimi da garantire all'interno di ogni ambiente domestico (vedi Capitolo 10).

Successivamente è stata prodotta la matrice concettuale (vedi Tab. 9.4), ossia uno schema organizzativo di massima, in cui nelle due colonne di sinistra sono indicati gli spazi che generalmente compongono o possono comporre un'abitazione, e il principio concettuale, ossia i requisiti previsti e ipotizzabili che definiscono le attività da condurre all'interno di ogni ambiente.

Mentre, nelle due righe di intestazione in alto, sono stati riportati i numeri dei 18 utenti (identificati per numero progressivo) e 3 lettere che sintetizzano la valutazione attribuita da ciascun utente ad ogni ambiente domestico. Ogni lettera rappresenta:

- **I, indispensabile.** Rappresenta i requisiti indispensabili per la PcP affinché possa accedere e fruire gli spazi dell'abitazione;
- **N, necessario.** Rappresenta i requisiti necessari per la PcP affinché possa accedere e fruire gli spazi dell'abitazione;
- **D, desiderabile.** Rappresenta i requisiti desiderabili, emersi durante la fase di osservazione, utili per la PcP per poter accedere e fruire gli spazi dell'abitazione.

SINTOMI MOTORI							
ATTIVITÀ DOMESTICHE TIPO	Livello 1 - 1,5 (sintomatologia lieve)		Livello 2 - 2,5 (sintomatologia da lieve a moderata)		Livello 3 (sintomatologia moderata)		
	Blocchi Motori	Alterazione Posturale	Rigidità Muscolare	Tremore	Blocchi Motori	Alterazione Posturale	Rigidità Muscolare
Miscelare/miscelatori contenitori/arnali/cassetti alti							
Miscelare/miscelatori contenitori/arnali/cassetti bassi							
Apertura/chiusura porte/ finestre							
Accendere/spegnere luci							
Accendere/spegnere / regolare la temperatura							
Utilizzare piccoli elettrodomestici							
Utilizzare grandi elettrodomestici							
Scendere/risalire sedili/ divano/poltrona							
Sforzare/girarsi/letto							
Muoversi nell'letto							
Utilizzare tavolo							
vestirsi/sgolliersi							
Lavarsi/asciugarsi							
Mangiare/bere							
Preparare il letto							
Utilizzare piano cottura							
Utilizzare lavandino (cucina)	•						
Utilizzare doccia		•					
Utilizzare vaso							
Utilizzare bidet							
Utilizzare lavandino (bagno)							
Utilizzare miscelatori/ rubinetti (cucina/bagno)							
Camminare ambiente interno							
Camminare ambiente esterno							
Utilizzare telecomando							
Utilizzare tipo							
Utilizzare PC/tablet/ cellulare							
Fare attività fisica							
Utilizzare attrezza sportivi							
Fare fisioterapia o simili							
Lavorare (telelavoro)							
Mettere in cassaforte/ portare fuori l'rimondaglia							
Portare oggetti/ambienti							
Utilizzare un mezzo di trasporto (auto, scooter, bic)							





		MATRICE CONCETTUALE														
		Utenti														
Spazio domestico		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
CUCINA	Principio concettuale															
	Uno cucina															
	Spazio di manovra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio di manovra con ausili assistivi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Presenza di sottopiede per la deambulazione		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per assistere tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Uno piano di lavoro															
	Uno piano di lavoro															
	Uno piano di lavoro															
	Uno piano di lavoro															
SOGGIORNO	Principio concettuale															
	Uno soggiorno															
	Spazio di manovra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio di manovra con ausili assistivi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Presenza di sottopiede per la deambulazione		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio tra tavole/divani/poltrona mobile (h)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Una poltrona divano															
	Uno divano															
	Uno divano															
	Uno divano															
BACINO	Principio concettuale															
	Uno wc															
	Spazio di manovra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio di manovra con ausili assistivi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Presenza di sottopiede per la deambulazione	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio tra lavabi/ doccia wc/ bidet															
	Uno wc															
	Uno bidet															
	Uno doccia															
	Uno doccia															
CAMERA GRANDE	Principio concettuale															
	Uno letto															
	Spazio di manovra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio di manovra con ausili assistivi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Presenza di sottopiede per la deambulazione	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio tra letto armadio															
	Uno letto															
	Uno letto															
	Uno letto															
	Uno letto															
SPAZIO ASSISTUARIO	Principio concettuale															
	Uno spazio assistivo															
	Spazio di manovra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio di manovra con ausili assistivi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Presenza di sottopiede per la deambulazione	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio dedicato ad attività di aiuto (spazio per la deambulazione)															
	Spazio dedicato ad attività di aiuto (spazio per la deambulazione)															
	Spazio dedicato ad attività di aiuto (spazio per la deambulazione)															
	Spazio dedicato ad attività di aiuto (spazio per la deambulazione)															
	Spazio dedicato ad attività di aiuto (spazio per la deambulazione)															
SPAZIO ESTERNO	Principio concettuale															
	Uno spazio esterno															
	Spazio di manovra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio di manovra con ausili assistivi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Presenza di sottopiede per la deambulazione	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio tra i corrimani di aiuto															
	Macchina ingresso dall'uscio															
	Macchina ingresso dall'uscio															
	Macchina ingresso dall'uscio															
	Macchina ingresso dall'uscio															
ALTRO	Principio concettuale															
	Uno altro															
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Spazio per il tavolo mobile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Spazio domestico	Principio concettuale	17		18		20		21		22		23		24		
		I	N	D	I	N	D	I	N	D	I	N	D	I	N	D
CUCINA	Uso cucina															
	Spazio di manovra															
	Spazio di manovra con ausili assistivi															
	Presenza di soluzioni per la distribuzione															
	Spazio tra cucina lavabo-ecucine															
	Uso piano di lavoro															
	Uso lavastoviglie															
	Uso frigorifero															
	Apertura e chiusura porte															
	Uso soggiorno															
SOGGIORNO	Spazio di manovra															
	Spazio di manovra con ausili assistivi															
	Presenza di soluzioni per la distribuzione															
	Spazio tra tavolo-divano/poltrona-armatore tv															
	Uso poltrona divano															
	Uso divanetto															
	Apertura e chiusura porte															
	Uso tavolino															
	Uso lampade															
	Uso tavolo															
BAGNO	Apertura e chiusura porte															
	Uso lavastoviglie															
	Uso lavaggio															
	Uso lavabo															
	Uso doccia															
	Uso WC															
	Uso bidet															
	Uso bagno															
	Uso specchio															
	Uso lavaggio															
CAMERA GRANDE	Apertura e chiusura porte															
	Uso letto															
	Uso armadio															
	Uso scrivania															
	Uso lampade															
	Uso specchio															
	Uso scrivania															
	Uso letto															
	Uso armadio															
	Uso scrivania															
SPAZIO MUSILIANO	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
	Uso spazio salotto															
SPAZIO ESTERNO	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
	Uso spazio esterno															
ALTRO	Accessorie															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															
	Uso per Montaggio															

Tab.9.4 Matrice concettuale.

### Bibliografia

Daniellou F. (2002), “A análise de Situações de Referência e a Simulação do Trabalho, em Métodos em Ergonomia de Concepção”, *Ergonomia e Projeto: na indústria de processos contínuo*, Lucerna, Rio de Janeiro, 29-33.

European Parkinson Disease Association EPDA (2009), *Vivere con il Parkinson. I sintomi non motori. Una vita con il Parkinson è una vita in cui ogni giorno è una sfida*. Disponibile su: [www.parkinson-lombardia.it/images/main/scaffale/7\\_Vivere\\_con\\_Parkinson210212293\\_6255.pdf](http://www.parkinson-lombardia.it/images/main/scaffale/7_Vivere_con_Parkinson210212293_6255.pdf).

George C.A. (2008), *User-Centred Library website, Usability evaluation methods*, Chandos Publishing Limited, Oxford.

Hoehn M.M, Yahr M.D. (1967), “Parkinsonism: onset, progression, and mortality”, *Neurology*, 17: 427-442. Disponibile su: [https://www.healthDesign.org/system/files/Ulrich\\_Role%20of%20Physical\\_2004.pdf](https://www.healthDesign.org/system/files/Ulrich_Role%20of%20Physical_2004.pdf).

KNFG (2004), “Guidelines for physical therapy in patient with Parkinson’s disease”, *Supplement to the Dutch Journal of Physiotherapy*, 114 (3).

- Maguire M. (2001), "Methods to support human-centred Design", *International Journal of Human-Computer Studies*, 55: 587-634.
- Nielsen J. (2012), *Usability 101: Introduction to Usability*, Nielsen Norman Group. Disponibile su: [www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability](http://www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability).
- Ornstein S., Romero M. (2003), *Avaliação Pós Ocupação Métodos e Técnicas Aplicados à Habitação Social*, Coleção Habitar/Finep, Associação Nacional de Tecnologia do Ambiente Construído, Porto Alegre.
- Perillo M. (2013), *Attività fisica e trattamento riabilitativo nella Malattia di Parkinson*, Edizione INRCA Istituto di ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Ancona.
- Privitera M.B., Murray D.L. (2009), "Applied Ergonomics: Determining User Needs in Medical Device Design", *31st Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, (5606-5608).
- Rubin J., Chisnell D. (2008), *Handbook of Usability Testing: How to Plan, Design, and Conduct Effective Tests*, John Wiley & Sons, Indianapolis.
- Stanton N.A., Hedge A., Brookhuis K., Salas E., Hendrick H. (2005), *Handbook of Human Factors and Ergonomics Methods*, CRC Press, Boca Raton, Florida.
- Stanton N.A., Salmon P.M., Rafferty L.A., Walker G.H., Baber C., Jenkins D.P. (2013), *Human factors methods: a practical guide for engineering and Design*, Ashgate, Aldershot.
- Tamsin M., Bach C. (2014), "The Design of Medical Devices", *International Journal of Innovation and Scientific Research*, 1,2: 127-134.
- Tosi F. (2018), *Ergonomia e Design, Design per l'Ergonomia*, FrancoAngeli, Milano.

## 10. Linee guida per il progetto di ambienti domestici fruibili da persone con malattia di Parkinson

di *Francesca Tosi, Mattia Pistolesi*<sup>1</sup>

Quest'ultimo capitolo presenta le Linee guida progettuali risultato della ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*, descrivendone gli obiettivi e l'impostazione.

Le Linee guida sono un insieme di raccomandazioni e/o indicazioni operative, finalizzate a guidare le azioni, i comportamenti o un *modus operandi*, all'interno di un dato contesto, oppure a proporre un insieme strutturato di buone pratiche e possibili alternative per lo sviluppo di soluzioni progettuali rivolte a specifici settori.

Come riportato nel capitolo 4, le Linee guida sono molto utilizzate nelle discipline del progetto, poiché rappresentano uno strumento fondamentale per supportare, indirizzare e rendere consapevoli i progettisti riguardo alle scelte progettuali più idonee riferite a uno specifico settore di intervento (ad esempio: arredi ospedalieri, ambienti di lavoro, percorsi pedonali, prodotti d'uso ecc.) e/o ad un obiettivo progettuale (ad esempio: sicurezza dei luoghi di lavoro; accessibilità dei percorsi pedonali; o nel nostro caso, massima fruibilità e flessibilità nel tempo dell'ambiente domestico per persone portatrici di disabilità).

L'obiettivo delle *Linee guida per il progetto di ambienti domestici fruibili da Persone con malattia di Parkinson* è definire soluzioni progettuali flessibili e adattabili nel tempo, capaci di rispondere alle esigenze ed alle aspettative che accomunano diversi profili di utenza all'interno di un ambiente domestico.

In altre parole, l'obiettivo è stato passare da una progettazione specificatamente rivolta a persone portatrici di disabilità, e in particolare alle persone con malattia di Parkinson, ad una progettazione inclusiva, finalizzata a garantire l'accessibilità e la fruibilità degli ambienti e la semplicità, comprensibilità e maneggevolezza dei prodotti, non solo per la PcP ma per tutti coloro che vivono o trascorrono del tempo all'interno del suo ambiente domestico, e quindi per i suoi familiari ed amici, i caregiver formali/informali e gli operatori sanitari e, più in generale, per tutte le persone a cui le soluzioni proposte possono portare un concreto miglioramento della qualità della vita.

Tutte le soluzioni sono, infatti, potenzialmente applicabili, con eventuali e opportuni aggiustamenti e integrazioni, anche ad altri ambiti di intervento che abbiano l'obiettivo di garantire massimi livelli di fruibilità e adattabilità nel tempo degli ambienti di vita quotidiana.

Prima di scendere nel dettaglio delle Linee guida, è certamente utile introdurre la loro struttura, finalizzata a rivolgersi a un pubblico il più possibile ampio ed eterogeneo, composto dai professionisti e dai futuri professionisti del progetto, ma anche dalle persone coinvolte direttamente dalla malattia, dalle loro famiglie e dagli operatori sanitari.

<sup>1</sup> Autori del cap. 10: Francesca Tosi da pag. 181 a pag. 273; Mattia Pistolesi da pag. 274 a pag. 359.

A questo fine, le schede contenute nelle Linee guida, dedicate a ogni singolo ambiente dell'abitazione, sono composte da 4 parti, una dipendente dall'altra, che forniscono differenti livelli grafici e descrittivi:

1. disegni 2d quotati e dimensionati con le misure minime da rispettare, denominata *planimetria 2d*;
2. descrizione degli aspetti tecnici di cui tenere conto, denominata *descrizione*;
3. rappresentazioni 3d prodotte con la tecnica del render, denominata *ambientazioni virtuali*;
4. ed infine, indicazioni di prodotti, ausili e tecnologie assistive presenti sul mercato nazionale e internazionale, denominata *riferimenti*.

Inoltre, ogni singolo ambiente è stato rappresentato nelle sue possibili evoluzioni in rapporto alla evoluzione nel tempo delle esigenze della persona, a dimostrazione del fatto che se la MP muta, per gravità e intensità, e in modo diverso da persona a persona, allora anche l'ambiente in cui vive può modificarsi nel tempo per andare incontro alle nuove esigenze delle PcP.

Per questa ragione, gli ambienti sono rappresentati con tre 3 livelli di evoluzione: livello di sintomatologia lieve, moderata e grave. Il primo, riferito al livello di sintomatologia lieve, considera che la PcP sia ancora in grado di svolgere in autonomia tutte, o quasi tutte, le comuni attività domestiche. Nelle tavole tecniche è rappresentata la persona priva di qualsiasi ausilio o tecnologia di assistenza. Il secondo, riferito al livello di sintomatologia moderata, considera che la PcP soffra di instabilità posturale ma sia ancora fisicamente indipendente. Nelle tavole tecniche è rappresentata la persona che usa il deambulatore, e sono inseriti i maniglioni collocati in punti strategici della stanza, come ad esempio gli angoli, dove si prevede che avvenga il cambio di marcia. Infine, il terzo, riferito al livello di sintomatologia grave, considera che la PcP abbia difficoltà a deambulare ed a svolgere autonomamente le attività domestiche. Per quest'ultima evoluzione, nelle tavole tecniche è rappresentata la persona che usa la sedia a ruote, sono presenti sia i maniglioni che altri ausili per il movimento, ed è prevista la presenza costante del caregiver formale/informale.

Gli ambienti e gli elementi rappresentati nelle linee guida sono i seguenti: (i) bagno; (ii) camera da letto; (iii) cucina; (iv) spazio ausiliario, da intendersi come una camera da letto singola per un figlio/a o un caregiver, oppure uno spazio accessorio dell'abitazione dove poter svolgere attività fisica o il telelavoro/smartworking; (v) soggiorno; (vi) ripostiglio e lavanderia; (vii) autorimessa; (viii) spazio esterno; (ix) porte e finestre; (x) pavimenti; (xi) percorsi verticali; (xii) sistemi di gestione e controllo.

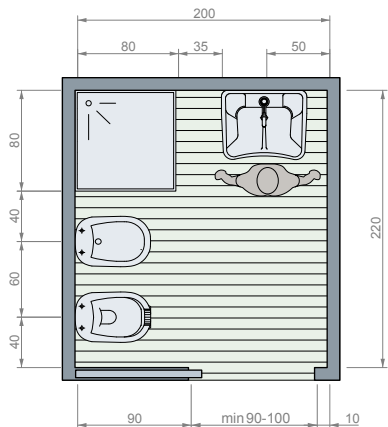
Trattandosi di un progetto di ricerca che si colloca a metà strada tra due aree del Design - il Design degli interni e il Design del prodotto - specificatamente rivolte in questo caso al settore della sanità e dell'assistenza, alcuni ambiti del progetto non sono stati volutamente trattati e, in particolare, gli impianti, l'illuminazione, e gli aspetti architettonici e strutturali dell'edificio, per concentrarsi sugli ambienti interni, gli arredi, gli oggetti d'uso e gli ausili, più idonei per la PcP e i suoi caregiver.

Per concludere, le Linee guida terminano con delle ipotesi progettuali di ambiente domestico, che hanno la finalità di indicare come ogni singolo spazio possa essere utilizzato e messo in relazione con gli altri spazi della casa per formare 3 soluzioni rivolte a nuclei familiari composti rispettivamente da 2, 3 o 4 persone.

## Bagno

Dimensioni  
2.00m X 2.20m = 4.40mq

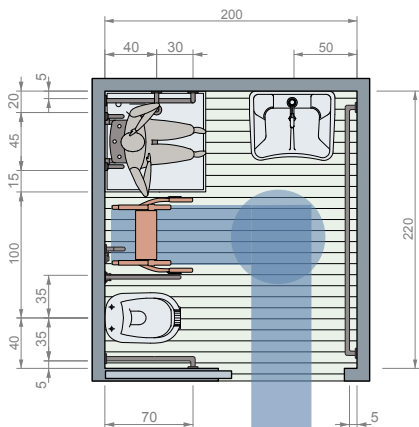
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



#### NOTA:

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, il bagno può essere dotato di bidet. Per garantire maggiore spazio in bagno fin da subito, si raccomanda però l'utilizzo di un WC multifunzione che integra le funzionalità di un bidet.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



#### NOTA:

Nel caso di mP allo stadio MODERATO, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccia per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

Planimetria 2D

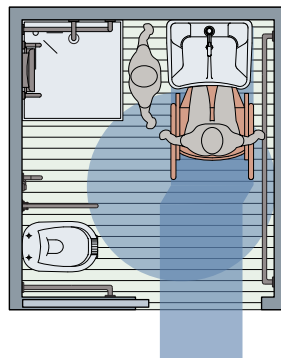
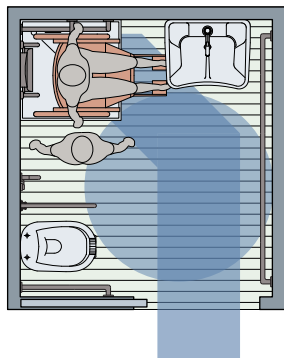
Scheda 1.01



## Bagno

Dimensioni  
2.00m X 2.20m = 4.40mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccia per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

Per questo livello di sintomatologia, si prevede inoltre, la presenza del caregiver formale/informale.

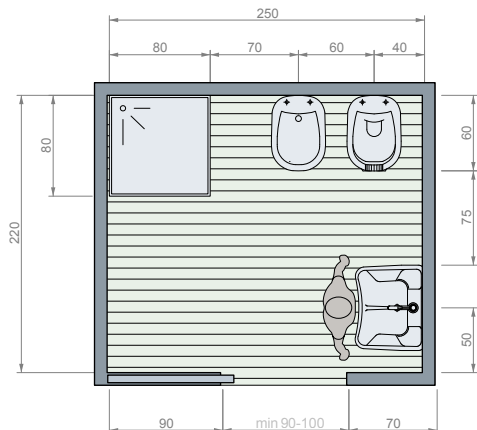
Planimetria 2D

Scheda 1.01

## Bagno

Dimensioni  
2.20m X 2.50m = 5.50mq

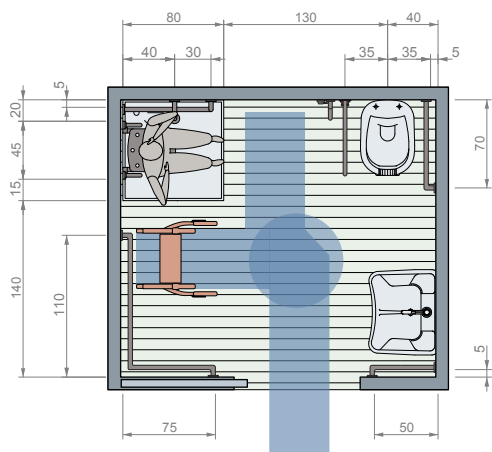
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, il bagno può essere dotato di bidet. Per garantire maggiore spazio in bagno fin da subito, si raccomanda però l'utilizzo di un WC multifunzione che integra le funzionalità di un bidet.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



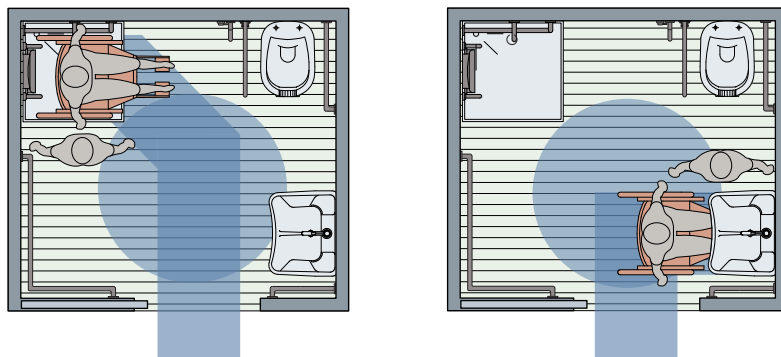
**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio MODERATO, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccetta per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

## Bagno

Dimensioni  
2.20m X 2.50m = 5.50mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccetta per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

Per questo livello di sintomatologia, si prevede inoltre, la presenza del caregiver formale/informale.

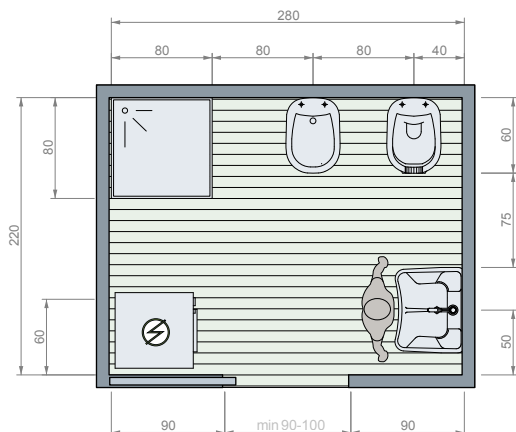
Planimetria 2D

Scheda 1.02

## Bagno

Dimensioni  
2.80m X 2.20m = 6.16mq

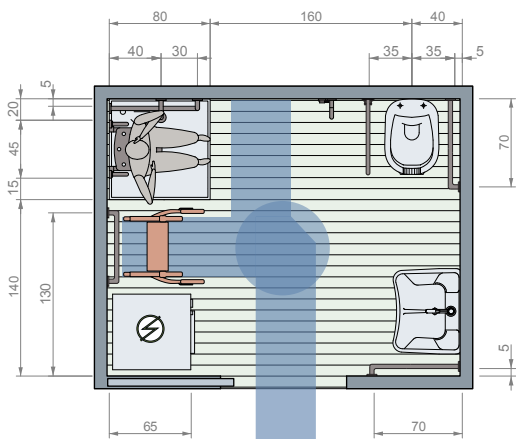
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, il bagno può essere dotato di bidet. Per garantire maggiore spazio in bagno fin da subito, si raccomanda però l'utilizzo di un WC multifunzione che integra le funzionalità di un bidet.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio MODERATO, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccetta per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.



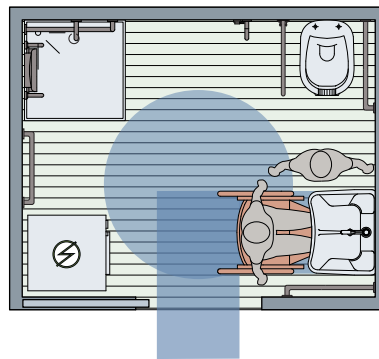
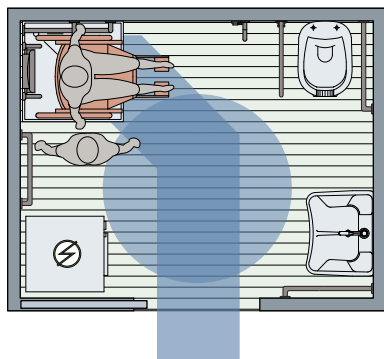
Planimetria 2D

Scheda 1.03

## Bagno

Dimensioni  
2.80m X 2.20m = 6.16mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



### NOTA:

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccetta per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

Per questo livello di sintomatologia, si prevede inoltre, la presenza del caregiver formale/informale.

 Lavatrice/Asciugatrice

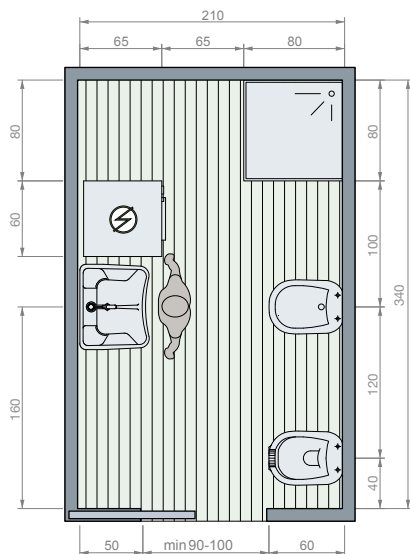
Planimetria 2D

Scheda 1.03

## Bagno

Dimensioni  
2.10m X 3.40m = 7.14mq

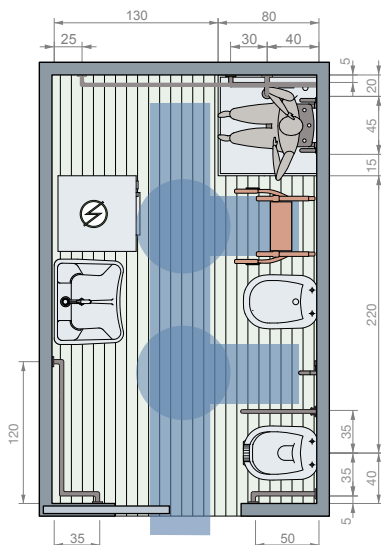
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, il bagno può essere dotato di bidet. Per garantire maggiore spazio in bagno fin da subito, si raccomanda però l'utilizzo di un WC multifunzione che integra le funzionalità di un bidet.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



 Lavatrice/Asciugatrice

**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio MODERATO-GRASSE, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccetta per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

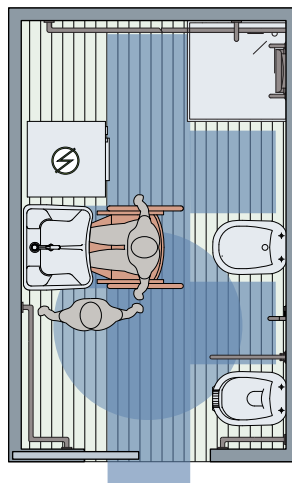
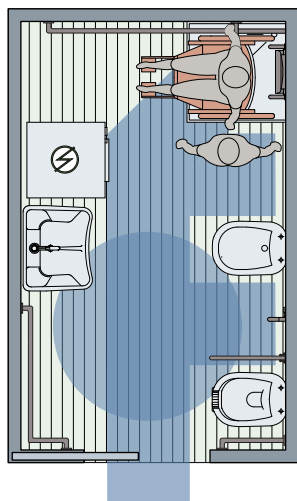
Planimetria 2D

Scheda 1.04

## Bagno

Dimensioni  
2.10m X 3.40m = 7.14mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



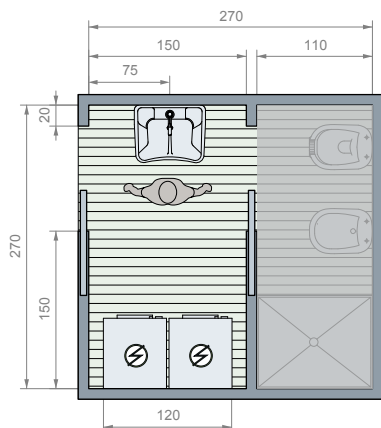
**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, il bidet dovrebbe essere sostituito con una doccetta per bidet. Lo spazio tra la doccia e il WC potrà garantire l'alloggiamento degli ausili. Inoltre la doccia dovrà essere dotata di sedile ribaltabile. Dovranno essere predisposti i maniglioni in punti strategici.

Per questo livello di sintomatologia, si prevede inoltre, la presenza del caregiver formale/informale.



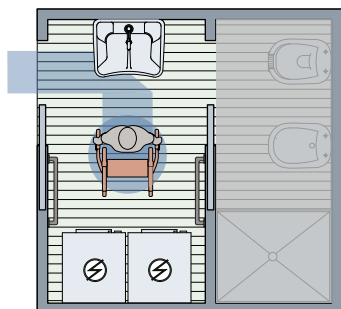


**Bagno di servizio e lavanderia**Dimensioni  
2.70m X 2.70m = 7.29mqLivello di sintomatologia **LIEVE****NOTA:**

La normativa vigente prescrive che almeno un bagno dell'abitazione deve corrispondere ai requisiti della Lg. 13/89. Nel caso di ulteriori bagni, o bagni di servizio, sarebbe opportuno garantire nell'antibagno l'accessibilità su sedia a ruote.

Come si vede in questa soluzione, si garantisce la possibilità alla PcP, con livello di sintomatologia variabile, di fruire dello spazio, utilizzato per collocare il lavabo e la zona lavanderia (composta da lavatrice e asciugatrice). Per quanto riguarda il lavabo si rimanda a quanto espresso nella scheda 1. descrizione, mentre per quanto riguarda la lavatrice/asciugatrice è opportuno applicare le seguenti indicazioni:

- acquistare elettrodomestici dotati di tasti di comando e sistemi di apertura/chiusura dello sportello ad un'altezza compresa tra 40 cm e 140 cm (zona di massima raggiungibilità per un persona su sedia a ruote);
- nel caso in cui questa altezza non fosse garantita, collocare gli elettrodomestici su un piano rialzato.

Livello di sintomatologia **MODERATO**
 Lavatrice/Asciugatrice

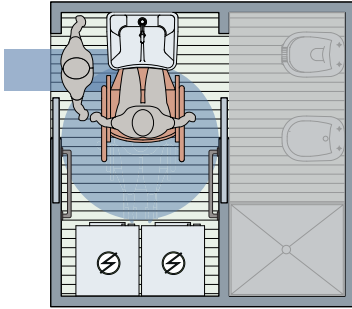
Planimetria 2D

Scheda 1.05

## Bagno di servizio e lavanderia

Dimensioni  
2.70m X 2.70m = 7.29mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



 Lavatrice/Asciugatrice

Planimetria 2D

Scheda 1.05

**Bagno**

Da scheda 1.01 a 1.05

**(a) Posizione e dimensionamento:**

- il bagno dovrebbe essere posizionato accanto alle camere da letto o in alternativa in camera da letto. Questo permette, in alcuni casi, di garantire il trasporto delle persone non autosufficienti, dal letto al bagno, tramite l'utilizzo di solleva persone (a soffitto o mobili);
- le dimensioni del bagno (così come riportato nelle schede precedenti) dovrebbero garantire il facile accesso alla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore, la sedia a ruote o il sollevapersona. Inoltre, dovrebbe essere garantita, in caso di livello di sintomatologia moderata-grave, l'accesso al caregiver per garantire assistenza alla PcP;
- le dimensioni del bagno dovrebbero garantire la flessibilità nel tempo in termini di fornitura di maniglioni o altri ausili per l'assistenza;
- è possibile prevedere di collocare all'interno dell'ambiente bagno la lavatrice/asciugatrice. L'importante è garantire il facile accesso alla PcP e al suo caregiver;
- la porta di accesso e la finestra dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori. In caso di emergenza, la porta dovrebbe essere aperta anche dall'esterno;
- le dimensioni della porta dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote oppure il solleva persone.

**(b) Sanitari:**

- il bagno dovrebbe essere dotato dei seguenti sanitari: WC, bidet, doccia a raso e lavabo. È possibile sostituire il bidet con un WC multifunzione (vedi riferimenti - scheda 1) oppure con doccetta per bidet. I WC multifunzione sono una soluzione valida e alternativa alla doccetta per bidet, perché permette a chi ha poca abilità degli arti superiori di essere utilizzati con poco sforzo;
- il WC e il bidet dovrebbero essere di tipo sospeso posti almeno a 50 cm dal piano di calpestio. Il WC e il bidet posti ad un'altezza maggiore di 50 cm permettono una facile seduta e alzata. Sia il WC che il bidet devono essere posti ad una distanza minima di 40 cm dalla parete laterale, e il bordo anteriore variabile da 50 a 75-80 cm dalla parete posteriore. È necessario lasciare su un lato, lo spazio per un deambulatore e sedia a ruote;
- il WC e il bidet dovrebbero prevedere la possibilità di installare, anche successivamente, degli appoggi per facilitare la seduta e l'alzata;
- lo scarico dell'acqua deve essere facilmente raggiungibile;

segue &gt;

Descrizione: considerazioni progettuali

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



- il lavabo dovrebbe essere senza colonna, posto ad un'altezza di 80 cm dal piano di calpestio per consentire il facile accesso alla persona che utilizza la sedia a ruote. È consigliabile un modello di lavabo dotato di appoggi laterali per gli avambracci. Il bordo anteriore sarebbe preferibile concavo in modo da permettere un sicuro appoggio del tronco durante le operazioni di lavaggio;
- i rubinetti e i miscelatori dovrebbero essere di tipo "a leva" oppure dotati di fotocellula;
- la rubinetteria della doccia dovrebbe essere munita di asta saliscendi ed eventualmente avere due rubinetti, uno fissato in alto per il lavaggio completo del corpo, e uno disposto in basso per il lavaggio di specifiche aree del corpo;
- la doccia deve essere a pavimento, priva di dislivelli che possono creare rischio di inciampo o cadute. Inoltre, la doccia dovrebbe avere le dimensioni per garantire l'installazione di un sedile ribaltabile, ove non è possibile è necessario garantire lo spazio per il posizionamento della sedia a ruote;
- il locale bagno dovrebbe essere provvisto di corrimani installati in punti strategici per garantire la sicurezza, la fruibilità e il miglior utilizzo dei sanitari;
- la pavimentazione del bagno, compreso il piatto della doccia, deve essere realizzata in materiale antiscivolo;
- bisognerebbe acquistare elettrodomestici dotati di tasti di comando e sistemi di apertura/chiusura dello sportello ad un'altezza compresa tra 40 cm e 140 cm (zona di massima raggiungibilità per una persona su sedia a ruote). Nel caso in cui questa altezza non fosse garantita, collocare gli elettrodomestici su un piano rialzato;
- lo specchio deve essere reclinabile, posto sopra il lavabo in una zona compresa tra 90 cm e 170 cm d'altezza;
- è, inoltre, utile predisporre dei mobiletti su ruote accanto al lavabo che permettano di avvicinare facilmente gli oggetti alla PcP, e all'occorrenza, liberare spazio per la sedia a ruote. Molto importante, i mobiletti devono avere sistemi di bloccaggio delle ruote;
- eventuali pensili dovrebbero essere dotati di ripiani saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti. Evitare soluzioni estraibili che possono aumentare il rischio di caduta da parte della PcP.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 1



## Bagno di servizio e lavanderia

Da scheda 1.01 a 1.05

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**WC multifunzione Aquaclean (Geberit AG)** (in alto), [www.geberit.it/prodotti/per-il-bagno/geberit-aquaclean/](http://www.geberit.it/prodotti/per-il-bagno/geberit-aquaclean/).

**WC Toilet Lifter (Ropox)** (in basso), <https://ropox.com/products/toilet-lifter/>.

Riferimenti: WC e Bidet

Scheda 1

**Bagno**

Da scheda 1.01 a 1.05



Supporto per il WC **Hi-Loo Fixed (Etac AB)**, <https://www.etac.com/products/bathroom-aids/toileting/etac-hi-loo-fixed/>.

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Lavabo Life Care Design (Pontegiulio spa)** (in alto a sinistra), [www.pontegiulio.com/it-I-T/SK\\_XB43CMS02/Lavamani](http://www.pontegiulio.com/it-I-T/SK_XB43CMS02/Lavamani).

**Lavabo Flight (Goman s.r.l)** (in alto a destra), [www.goman.it/lavabo-universale-flight.php](http://www.goman.it/lavabo-universale-flight.php).

**Lavabo Swingline (Ropox)** (in basso), [www.ropox.com/products/swingline-washbasin/](http://www.ropox.com/products/swingline-washbasin/).

Riferimenti: Lavabo

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Piatto doccia Olona (Geberit AG)** (in alto), [www.geberit.it/prodotti/per-il-bagno/docce-a-filo-pavimento/](http://www.geberit.it/prodotti/per-il-bagno/docce-a-filo-pavimento/).

**Piatto doccia Setaplano (Geberit AG)** (in basso), [www.geberit.it/prodotti/per-il-bagno/docce-a-filo-pavimento/](http://www.geberit.it/prodotti/per-il-bagno/docce-a-filo-pavimento/).

Riferimenti: Doccia

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Accessori bagno (Ponte Giulio)** (in alto a sinistra), [www.pontegiulio.com/it-IT/PK/prodotti.html](http://www.pontegiulio.com/it-IT/PK/prodotti.html).

**Accessori bagno (Goman s.r.l.)** (in alto a destra), [www.goman.it/bagni-per-disabili.php](http://www.goman.it/bagni-per-disabili.php).

**Accessori bagno (Goman s.r.l.)** (in basso), [www.goman.it/bagni-per-disabili.php](http://www.goman.it/bagni-per-disabili.php).

Riferimenti: Accessori

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Maniglione Shine (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (a sinistra), <https://www.everlifedesign.it/shine-barra-lumino-sa/>.

**Maniglioni Feel (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (a destra), [www.everlifedesign.it/porta-asciugamani-design-in-legno-feel/](http://www.everlifedesign.it/porta-asciugamani-design-in-legno-feel/).



**Seduta Tuck (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (a sinistra), [www.everlifedesign.it/tuck/](http://www.everlifedesign.it/tuck/).

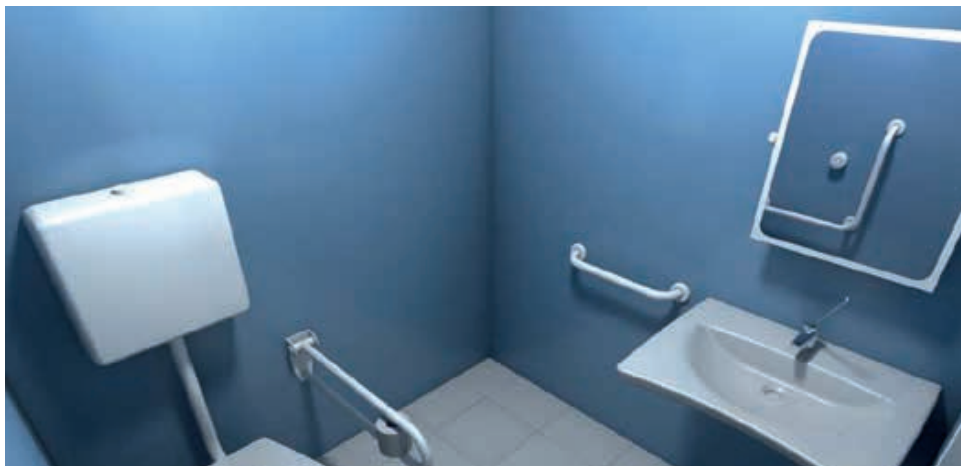
**Seduta Life Care Design (Pontegiulio spa)** (a destra), [www.pontegiulio.com/it-IT/PK/prodotti.html](http://www.pontegiulio.com/it-IT/PK/prodotti.html).

Riferimenti: Accessori

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Specchio reclinabile (Goman s.r.l)** (in alto), [www.goman.it/specchi-bagno-disabili/specchio-classic-anti-batterico](http://www.goman.it/specchi-bagno-disabili/specchio-classic-anti-batterico).

**Sollevatori a binario/soffitto (Chinesport spa)** (in basso a sinistra), [www.sollevati.it/tipologia/sollevatori/sollevatori-a-binario-soffitto/](http://www.sollevati.it/tipologia/sollevatori/sollevatori-a-binario-soffitto/).

**Sollevatore motorizzato Kompass (Moretti spa)** (in basso a destra), [www.moretti-spa.com/categoria-prodotto/mopedia/sollevamala-ti-e-verticalizzatori/](http://www.moretti-spa.com/categoria-prodotto/mopedia/sollevamala-ti-e-verticalizzatori/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 1



## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Rubinetto elettronico Cosmopolitan (Grohe)** (in alto a sinistra), [www.grohe.it/it\\_it/servizi/cataloghi-brochure.html](http://www.grohe.it/it_it/servizi/cataloghi-brochure.html).

**Rubinetto elettronico serie One a fotocellula (Idral spa)** (in alto a destra), [www.idral.it/categorie-prodotto/rubinetteria/rubinetti-elettronici/](http://www.idral.it/categorie-prodotto/rubinetteria/rubinetti-elettronici/).

**Rubinetto comando a gomito (Idral spa)** (in basso), [www.idral.it/cat/rubinetteria/rubinetti-le-va-clinica/](http://www.idral.it/cat/rubinetteria/rubinetti-le-va-clinica/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Spugne con manico lungo (Fanwer)** (in alto), <https://www.fanwer.com/collections/bathroom>.

**Spazzola e pettine con manico lungo (Fanwer)** (in basso a sinistra), <https://www.fanwer.com/collections/bathroom>.

**Spazzola e pettine con manico lungo (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l)** (in basso a destra), <http://ferreromed.it/products/view/spazzole-e-pettini>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 1

## Bagno

Da scheda 1.01 a 1.05



**Lavabo gonfiabile (Fanwer)** (in alto), <https://www.fanwer.com/collections/bathroom>.

**Tagliaunghie (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l)** (in basso), <http://ferreromed.it/products/-view/spazzole-e-pettini>.

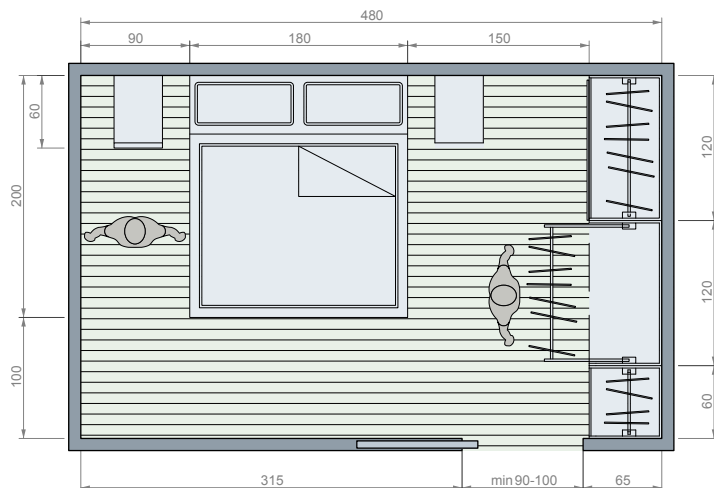
Riferimenti: Accessori

Scheda 1

## Camera da letto

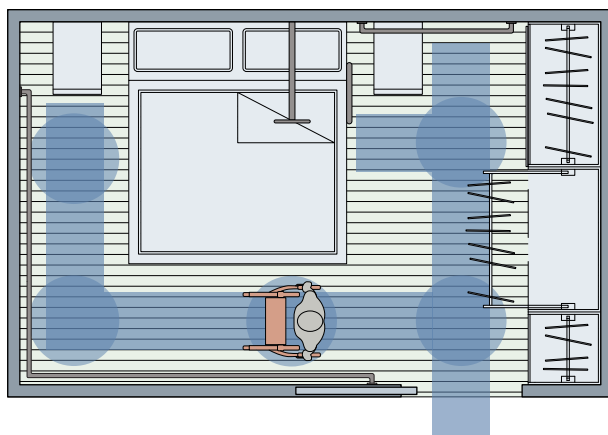
Dimensioni  
4.80m X 3.00m = 14.40mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**  
Nel caso di mP allo stadio **LIEVE**, la camera da letto può essere priva di qualsiasi ausilio per l'assistenza. Si consiglia però di mantenere, almeno per un lato, lo spazio tra il letto e l'armadio di 150cm.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**  
Nel caso di mP allo stadio **MODERATO**, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

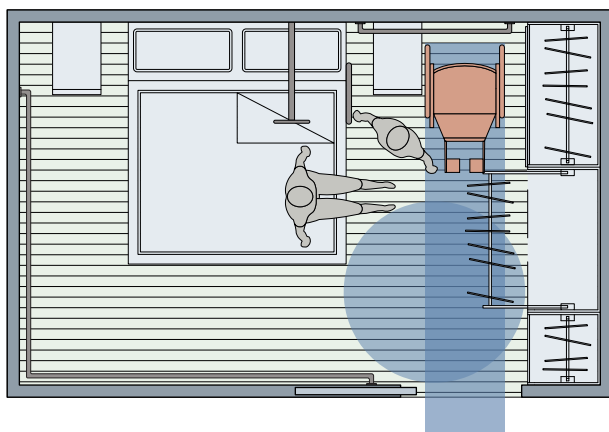
Planimetria 2D

Scheda 2.01

## Camera da letto

Dimensioni  
4.80m X 3.00m = 14.40mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie).

Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

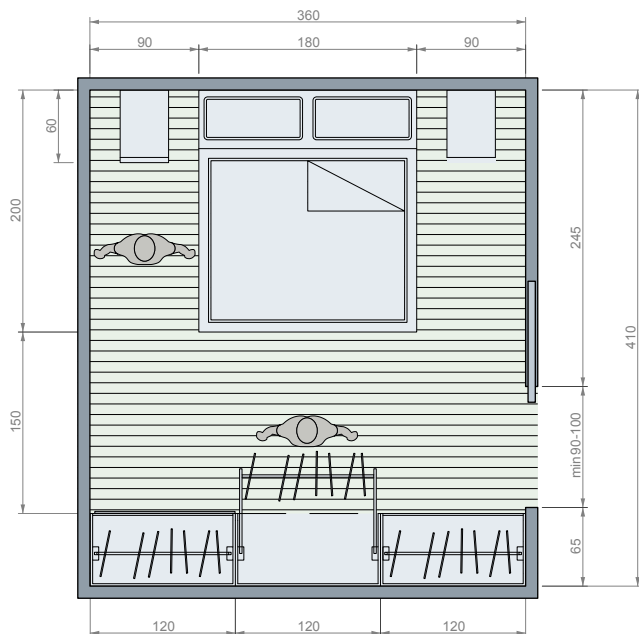
Planimetria 2D

Scheda 2.01

## Camera da letto

Dimensioni  
3.60m X 4.10m = 14.76mq

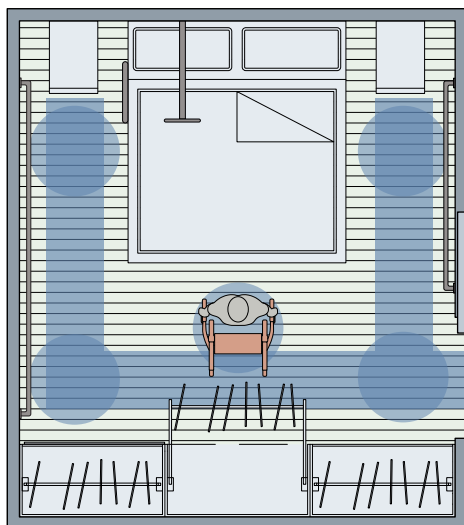
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, la camera da letto può essere priva di qualsiasi ausilio per l'assistenza. Si consiglia però di mantenere, almeno per un lato, lo spazio tra il letto e l'armadio di 150cm.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio MODERATO, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

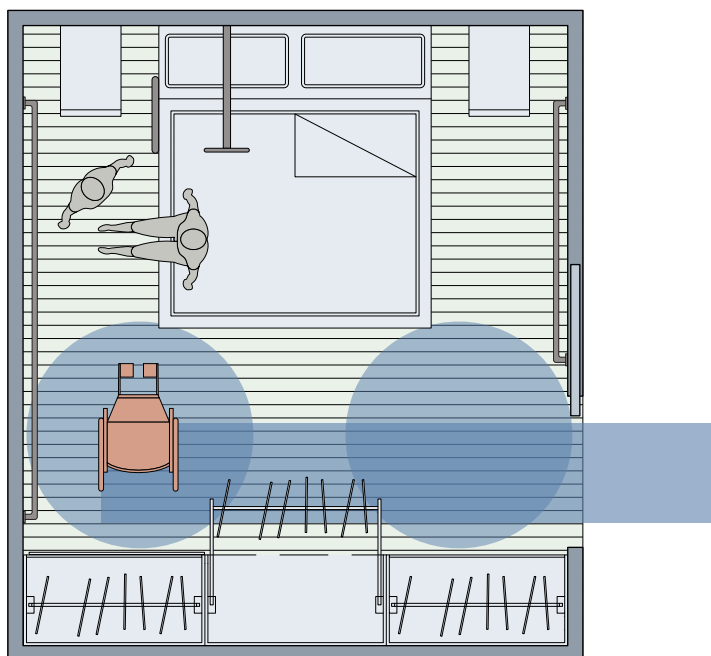
Planimetria 2D

Scheda 2.02

## Camera da letto

Dimensioni  
3.60m X 4.10m = 14.76mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie).

Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

Planimetria 2D

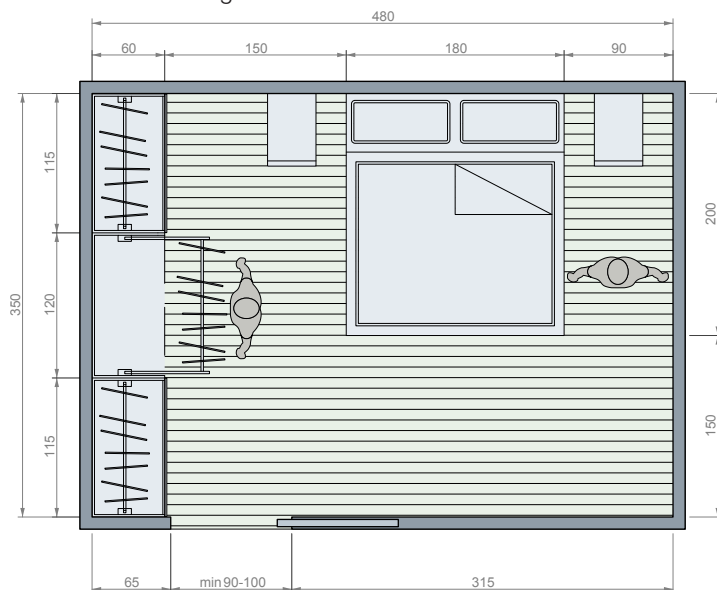
Scheda 2.02

## Camera da letto

Dimensioni

4.80m X 3.50m = 16.80mq

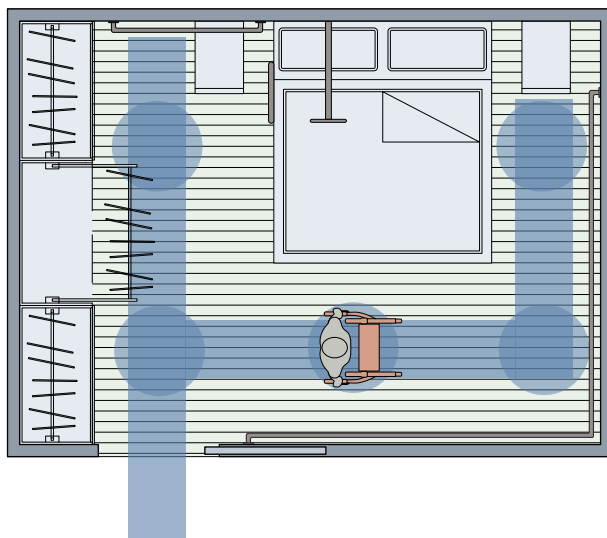
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, la camera da letto può essere priva di qualsiasi ausilio per l'assistenza. Si consiglia però di mantenere, almeno per un lato, lo spazio tra il letto e l'armadio di 150cm.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio MODERATO, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

Planimetria 2D

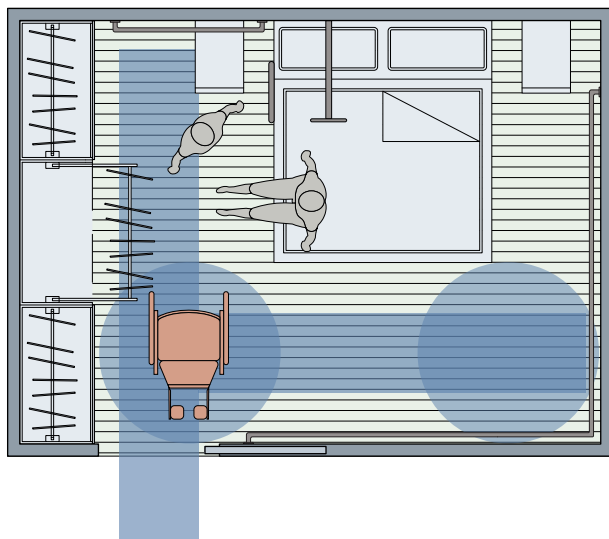
Scheda 2.03



## Camera da letto

Dimensioni  
4.80m X 3.50m = 16.80mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie).  
Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

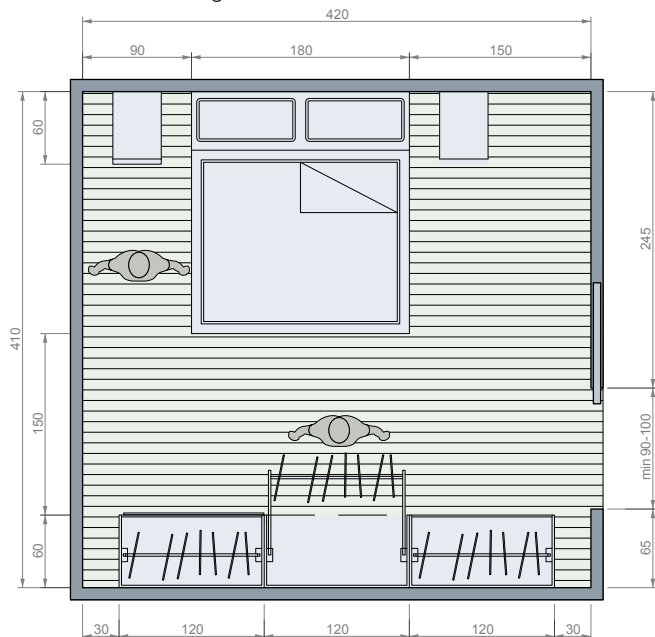
Planimetria 2D

Scheda 2.03

## Camera da letto

Dimensioni  
4.20m X 4.10m = 17.22mq

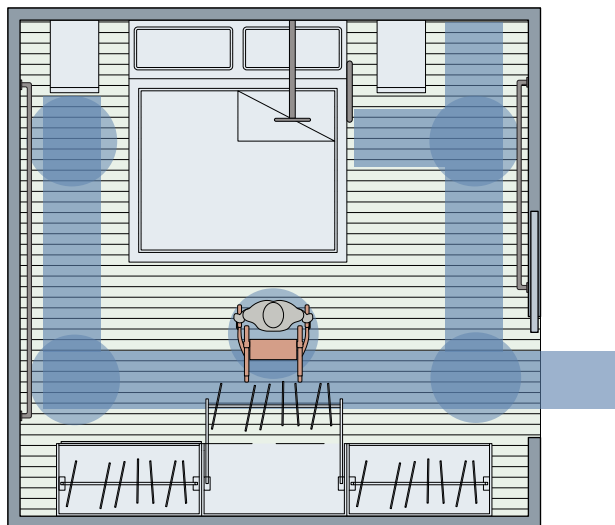
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio LIEVE, la camera da letto può essere priva di qualsiasi ausilio per l'assistenza. Si consiglia però di mantenere, almeno per un lato, lo spazio tra il letto e l'armadio di 150cm.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio MODERATO, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

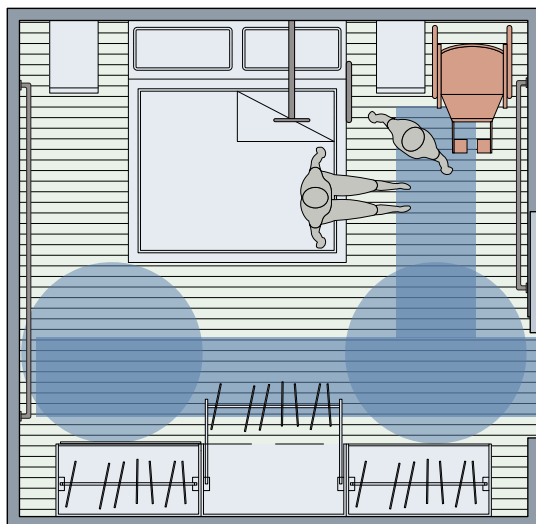
Planimetria 2D

Scheda 2.04

## Camera da letto

Dimensioni  
4.20m X 4.10m = 17.22mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

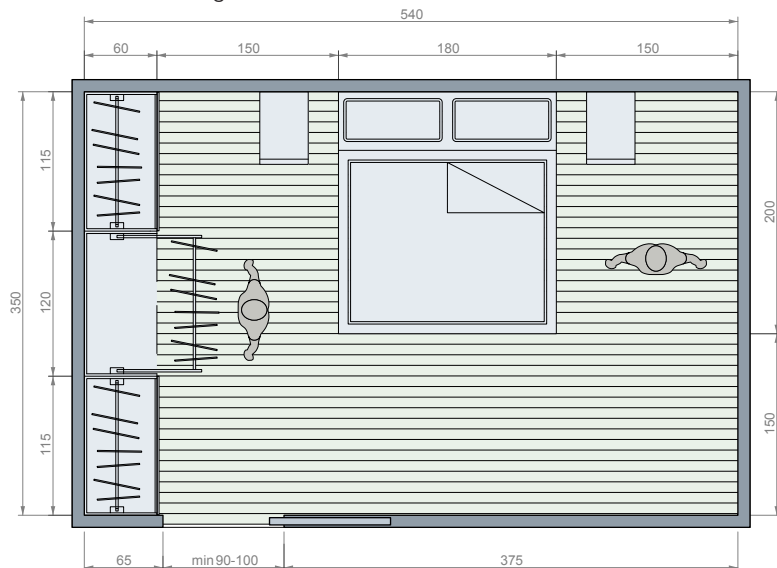
Planimetria 2D

Scheda 2.04

## Camera da letto

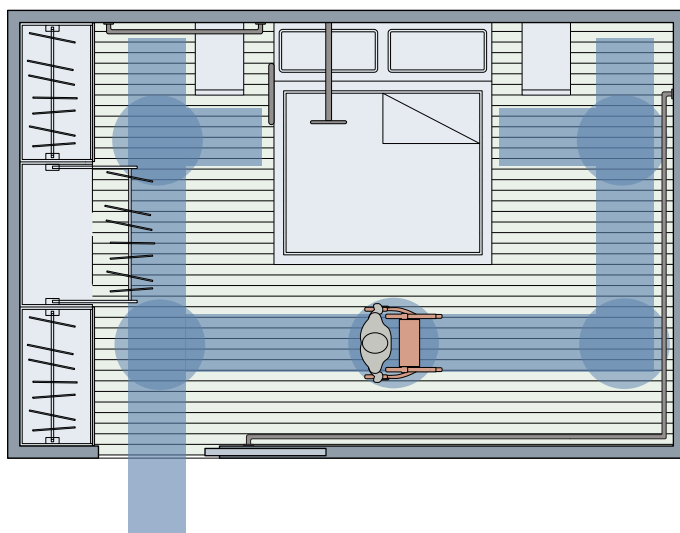
Dimensioni  
5.40m X 3.50m = 18.90mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**  
Nel caso di mP allo stadio **LIEVE**, la camera da letto può essere priva di qualsiasi ausilio per l'assistenza. Si consiglia però di mantenere, almeno per un lato, lo spazio tra il letto e l'armadio di 150cm.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**  
Nel caso di mP allo stadio **MODERATO**, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

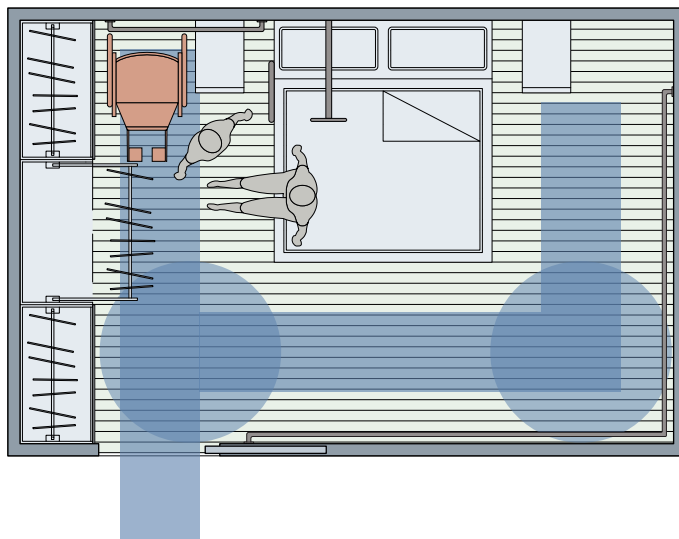
Planimetria 2D

Scheda 2.05

## Camera da letto

Dimensioni  
5.40m X 3.50m = 18.90mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie).  
Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

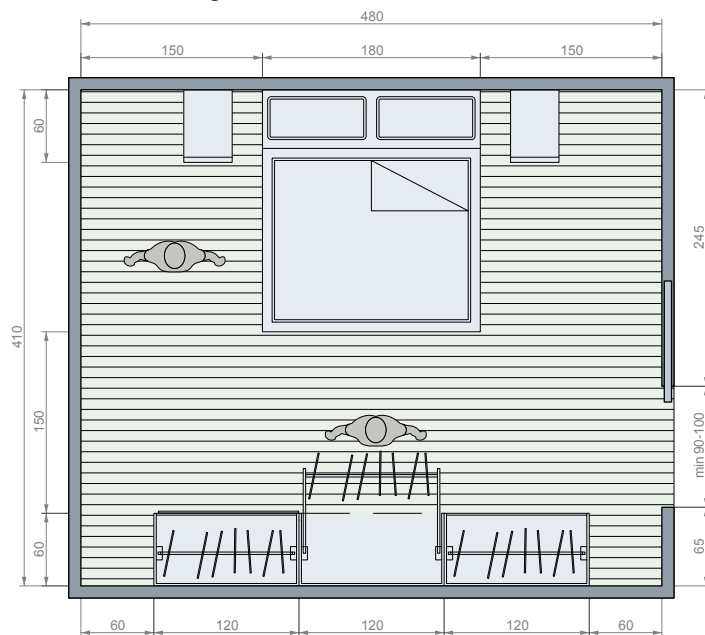
Planimetria 2D

Scheda 2.05

## Camera da letto

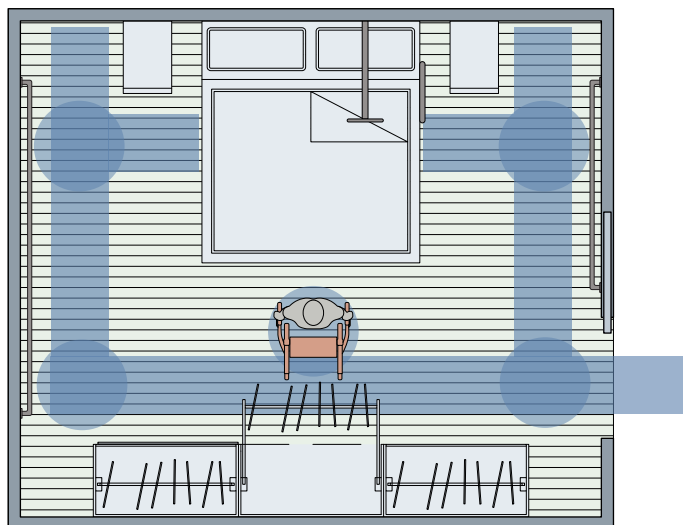
Dimensioni  
4.10m X 4.80m = 19.68mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**  
Nel caso di mP allo stadio LIEVE, la camera da letto può essere priva di qualsiasi ausilio per l'assistenza. Si consiglia però di mantenere, almeno per un lato, lo spazio tra il letto e l'armadio di 150cm.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**  
Nel caso di mP allo stadio MODERATO, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

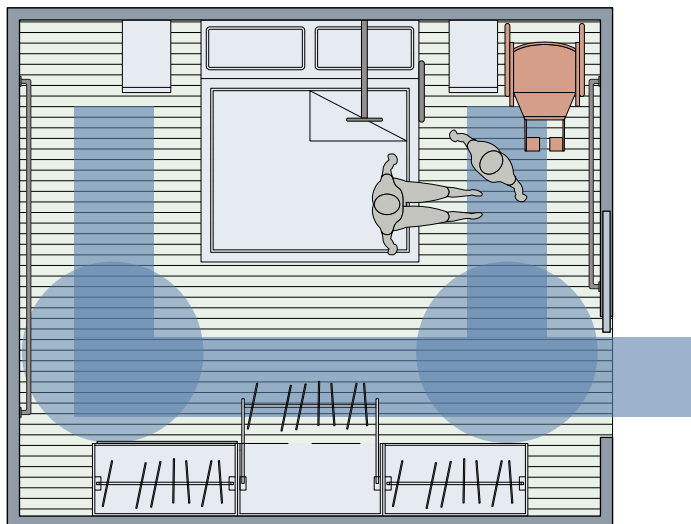
Planimetria 2D

Scheda 2.06

## Camera da letto

Dimensioni  
4.10m X 4.80m = 19.68mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nel caso di mP allo stadio GRAVE, è opportuno installare nella camera i maniglioni e ausili per l'assistenza (spondine e maniglie). Lo spazio di 150cm risulta ora necessario per consentire al caregiver di aiutare la PcP.

Planimetria 2D

Scheda 2.06

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06

### (a) Posizione e dimensionamento:



- lo studio dimensionale della camera da letto e il relativo posizionamento delle componenti di arredo si basano sul principio di poter sistemare il letto, l'armadio, la cassettiera e i comodini in modo da garantire la possibilità di accesso e di fruizione dello spazio anche dalla persona che presenta ridotta o impedita capacità motoria, col fine di garantire: ingresso alla camera, trasferimento sul letto, uso degli altri elementi di arredo, utilizzo interruttori e comandi, ed infine, possibilità di manovrare la finestra;
- le dimensioni della camera da letto (così come riportato nelle schede precedenti) dovrebbero garantire il facile accesso alla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore, la sedia a ruote o il sollevapersona. Inoltre, dovrebbe essere garantita, in caso di livello di sintomatologia moderato-grave, l'accesso al caregiver per garantire assistenza alla PcP;
- le dimensioni della camera da letto dovrebbero garantire la flessibilità nel tempo in termini di fornitura di maniglioni o altri ausili per l'assistenza;
- più specificatamente la camera da letto per una persona deve essere di 9 mq (superficie minima) mentre per due persone deve essere 14 mq (superficie minima);
- la porta di accesso e la finestra dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori. In caso di emergenza, la porta dovrebbe essere aperta anche dall'esterno;
- le dimensioni della porta dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote oppure il sollevapersona.

### (b) Attrezzature:



- gli spazi minimi da garantire tra le attrezzature e le pareti dovrebbero essere di 90 cm. Nel caso dell'utilizzo di stampelle, deambulatore, sedia a rotelle e/o sollevapersona dovrebbe essere garantito almeno uno spazio utile di 150 cm. Per una maggiore accessibilità, anche nel tempo, si consiglia di mantenere lo spazio di 150 cm su almeno tre lati del letto (schede 2.05 e 2.06), sufficienti per gli spostamenti e le manovre;
- la camera da letto dovrebbe essere provvista di corrimani installati in punti strategici per garantire la sicurezza, la fruibilità e l'accesso;

segue >

Descrizione: considerazioni progettuali

Scheda 2



## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



- la struttura del letto (dimensioni standard materasso 160x200 - 180x200) dovrebbe essere realizzata con un'altezza tale da garantire la facile seduta/alzata per la PcP. Inoltre, la stessa struttura dovrebbe garantire, anche successivamente, di predisporre spondine e/o maniglie per facilitare l'alzata dal letto, aiuto nel girarsi, e protezione. Inoltre, la struttura del letto dovrebbe essere almeno 20 cm rialzata da terra, al fine, anche successivamente, di facilitare l'inserimento del solleva persone;
- è consigliato acquistare un letto (doppio o singolo) della tipologia girevole e motorizzato elettricamente;
- l'armadio dovrebbe essere dotato di appendiabiti saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti dell'armadio;
- in considerazione dei sintomi della PcP e, per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare armadi con ante scorrevoli dotati di maniglie/prese che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- collocare accanto al letto almeno un comodino contenitore che possa essere utilizzato dalla PcP per riporre gli alimenti per la prima colazione da assumere prima del ciclo terapeutico quotidiano. I comodini dovrebbero inoltre avere un piano ruotabile e accostarsi facilmente al letto, trasformandosi eventualmente in tavolino.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 2

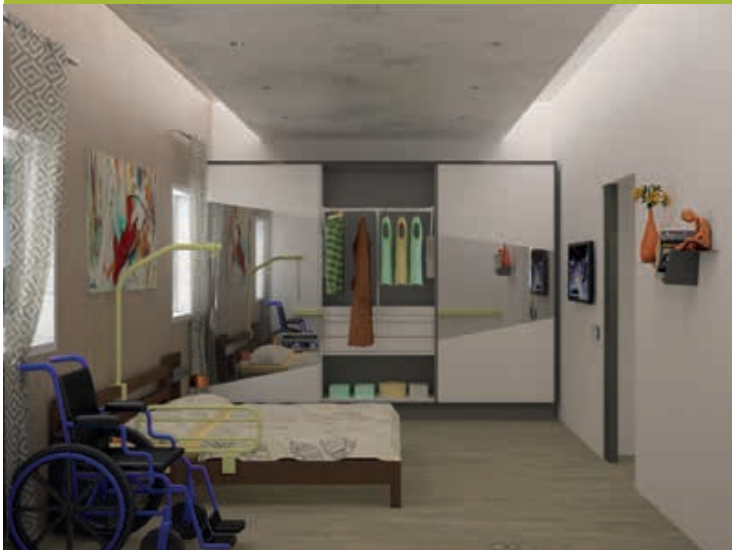
## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO e GRAVE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



**Rete pieghevole motorizzata (Trapuntificio C.A.T)** (a sinistra), [www.trapuntificiocat.it/nego-zio-materassi-trento/](http://www.trapuntificiocat.it/nego-zio-materassi-trento/).

**Materasso pieghevole e girevole (Wimed divisione MOVI spa)** (a destra), <https://www.wimed.it/prodotti/letti/>.

**Spondine anticadute universale e mobile (Allmobility Trading)** (in basso), [www.allmobility.it/trasferimenti.html](http://www.allmobility.it/trasferimenti.html).

Riferimenti: Materasso

Scheda 2



## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



**Alzamalato da letto (Moretti spa)** (in alto), [www.morettispa.com/prodotti/assistenza-alla-persona/](http://www.morettispa.com/prodotti/assistenza-alla-persona/).

**Sollevatore easy up 200 (Chinesport spa)** (in basso), <https://www.chinesport.it/catalogo/-stabilizzatori-in-postura-eretta/easy-up/AV3121B3452G-standing-av3-sup-mob-fx-s-l-f->.

Riferimenti: Accessori

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



Alzacoperte (Wimed divisione MOVI spa) (in alto), [www.wimed.it/prodotti/letti/](http://www.wimed.it/prodotti/letti/).

Tavolino da letto (Wimed divisione MOVI spa) (in basso), [www.wimed.it/prodotti/letti/](http://www.wimed.it/prodotti/letti/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 2



## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



**Saliscendi Servetto® armadio (Servetto s.r.l.)** (in alto), [www.servetto.it/prodotti/saliscendi.html](http://www.servetto.it/prodotti/saliscendi.html).

**Maniglione Shine (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a sinistra), <https://www.everlifedesign.it/shine-barra-luminosa/>.

**Maniglione serie Nylon (Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a destra), <https://thermomat.com/prodotto/saniline-accessori-bagni-disabili/maniglioni-e-corrimano/serie-nylon/maniglione-lineare-mm-300-2/>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



**Sollevatori motorizzati (Moretti spa)** (in alto), [www.morettispa.com/categoria-prodotto/mo-  
pedia/sollevamala-ti-e-verticalizzatori/](http://www.morettispa.com/categoria-prodotto/mo-<br/>pedia/sollevamala-ti-e-verticalizzatori/).

**Sollevatori a binario/soffitto (Chinesport spa)** (in basso), [www.sollevati.it/tipologia/sollevato-  
ri/sollevatori-a-binario-soffitto/](http://www.sollevati.it/tipologia/sollevato-<br/>ri/sollevatori-a-binario-soffitto/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



Ausili e supporti per vestirsi (Fanwer) (in alto), [www.fanwer.com/collections](http://www.fanwer.com/collections).  
Gancio per bottoni (Fanwer) (in basso), [www.fanwer.com/collections](http://www.fanwer.com/collections).

Riferimenti: Accessori

Scheda 2

## Camera da letto

Da scheda 2.01 a 2.06



**Calzascarpe (Fanwer)** (in alto), [www.fanwer.com/collections](http://www.fanwer.com/collections).

**Indumenti con bottoni e chiusure in velcro (Lydda Wear)** (in basso), [www.lyddawear.com/component/virtuemart/results,1-52?keywordvelcro&option=com\\_virtuemart&view=category&limitstart=0&virtuemart\\_category\\_id=0](http://www.lyddawear.com/component/virtuemart/results,1-52?keywordvelcro&option=com_virtuemart&view=category&limitstart=0&virtuemart_category_id=0).

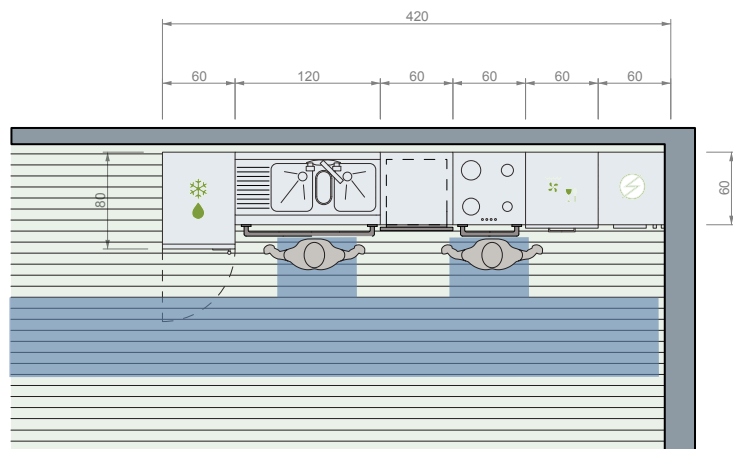
Riferimenti: Accessori

Scheda 2

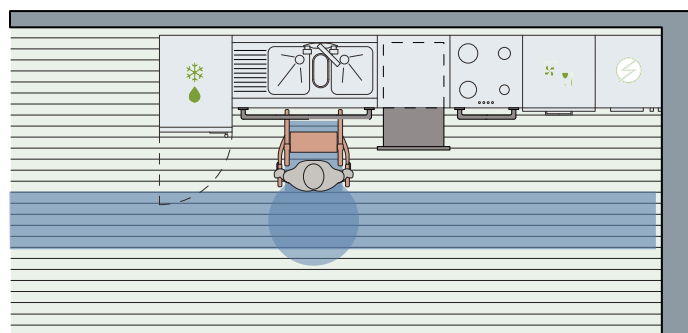
## Cucina lineare

Dimensioni  
4.20m X 0.60m

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Si consiglia di acquistare una cucina dotata di maniglie/appoggi disposte lungo lo sviluppo della cucina. In questa soluzione di cucina lineare, il forno è disposto sopra la lavastoviglie, oltre al frigorifero e lavatrice.



Frigorifero

Lavatrice  
Asciugatrice



Lavastoviglie

Forno

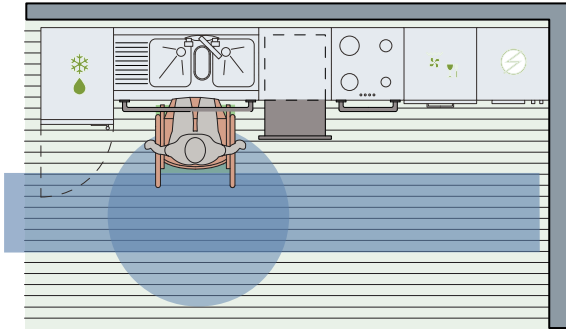
Planimetria 2D

Scheda 3.01

## Cucina lineare

Dimensioni  
4.20m X 0.60m

Livello di sintomatologia **GRAVE**



- |   |                           |   |               |
|---|---------------------------|---|---------------|
|  | Frigorifero               |  | Lavastoviglie |
|  | Lavatrice<br>Asciugatrice |  | Forno         |

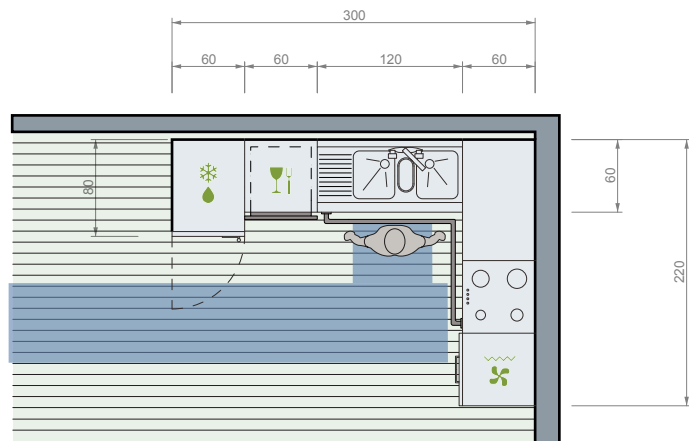
Planimetria 2D

Scheda 3.01

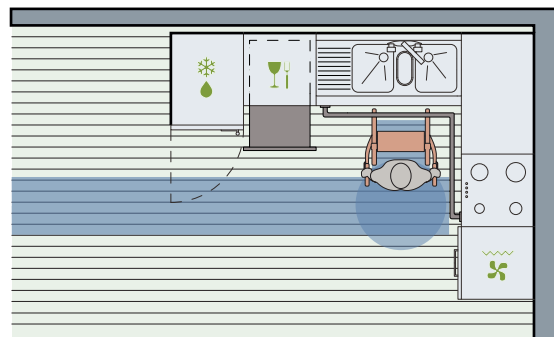
## Cucina angolare

Dimensioni  
3.00m X 2.20m X 0.60m

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Si consiglia di acquistare una cucina dotata di maniglie/appoggi disposte lungo lo sviluppo della cucina.  
In questa soluzione di cucina a "L", il forno, la lavastoviglie e il frigorifero sono disposti seguendo lo sviluppo della cucina.



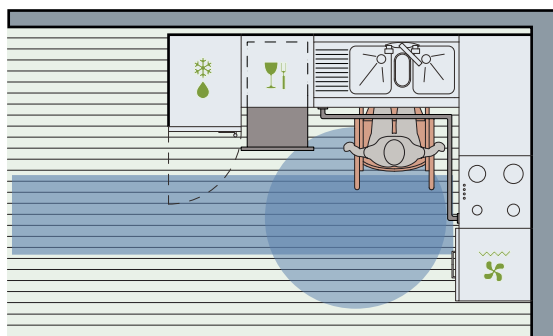
Planimetria 2D

Scheda 3.02

## Cucina angolare

Dimensioni  
3.00m X 2.20m X 0.60m

Livello di sintomatologia **GRAVE**



- |   |              |   |               |
|---|--------------|---|---------------|
|  | Frigorifero  |  | Lavastoviglie |
|  | Lavatrice    |  | Forno         |
|  | Asciugatrice |   |               |

Planimetria 2D

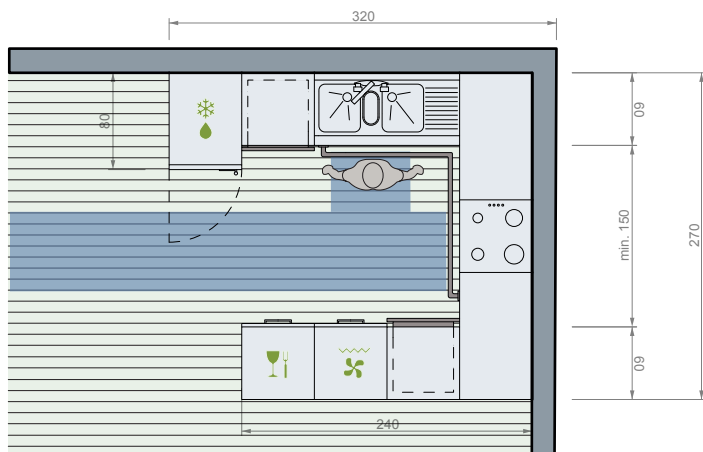
Scheda 3.02



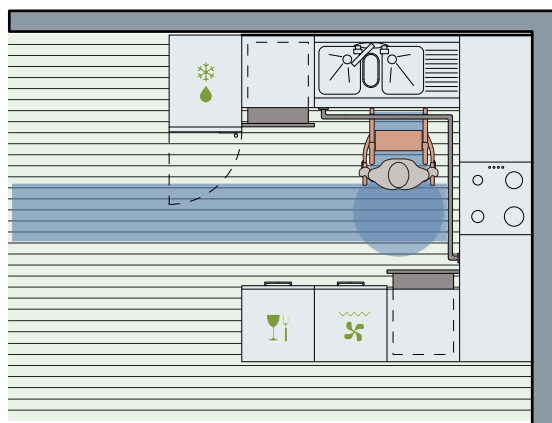
## Cucina sviluppo a U

Dimensioni  
3.00m X 2.70m X 2.20m

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Si consiglia di acquistare una cucina dotata di maniglie/appoggi disposte lungo lo sviluppo della cucina.  
In questa soluzione di cucina a "U", il forno, la lavastoviglie e il frigorifero sono disposti seguendo lo sviluppo della cucina.

- |   |                           |   |               |
|---|---------------------------|---|---------------|
|  | Frigorifero               |  | Lavastoviglie |
|  | Lavatrice<br>Asciugatrice |  | Forno         |

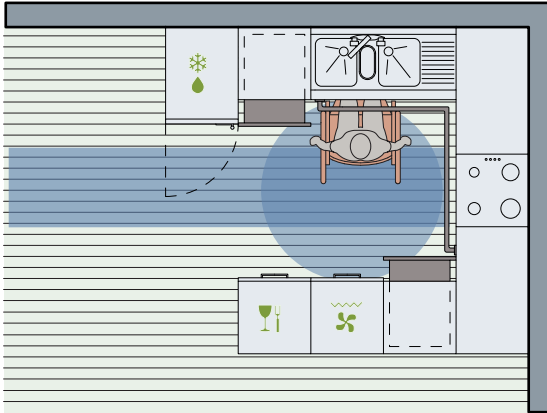
Planimetria 2D

Scheda 3.03

## Cucina sviluppo a U

Dimensioni  
3.00m X 2.70m X 2.20m

Livello di sintomatologia **GRAVE**



- |   |                           |   |               |
|---|---------------------------|---|---------------|
|  | Frigorifero               |  | Lavastoviglie |
|  | Lavatrice<br>Asciugatrice |  | Forno         |

Planimetria 2D

Scheda 3.03

**(a) Posizione e dimensionamento:**

- organizzare lo sviluppo e il dimensionamento della cucina in modo razionale e funzionale. La misura minima della cucina, per ospitare gli standard dimensionali dei mobili e delle attrezzature è di 240 cm;
- la cucina, gli apparecchi e i relativi punti di erogazione dovrebbero essere collocati sulla stessa parete. In alternativa dovrebbero essere disposti su pareti contigue (cucina a “L” e cucina a “U”). La cucina dovrebbe essere priva di spigoli, i bordi dovrebbero essere smussati;
- la soluzione ideale per ottenere una cucina totalmente accessibile è progettare il piano di lavoro sospeso, al di sotto del quale è possibile accedervi con la sedia a ruote e predisporre cassettiere mobili;
- le stoviglie, i piccoli elettrodomestici, la biancheria per la cucina e gli stessi alimenti è bene che si trovino a portata di mano o che, comunque, siano agevolmente raggiungibili. È, quindi, opportuno avere l'accortezza di porre bene in vista (dentro gli armadietti, sopra gli scaffali) tutto ciò che generalmente viene utilizzato con una maggiore frequenza. Anche disporre le superfici di lavoro in modo coordinato aiuta la PcP a ridurre al minimo il movimento durante lo svolgimento dell'attività domestica.

**(b) Attrezzature:**

- il piano di lavoro della cucina dovrebbe essere disposto ad un'altezza da terra di 70-80 cm. Sono preferibili soluzioni variabili in altezza comandate tramite appositi pulsanti o sistemi analoghi;
- al di sotto dei principali apparecchi e del piano di lavoro va previsto un vano vuoto per consentire un agevole accostamento anche da parte della persona su sedia a ruote;
- i pensili dovrebbero essere dotati di ripiani saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti. Evitare soluzioni estraibili che possono aumentare il rischio di caduta da parte della PcP;
- i pensili e gli scolapiatti devono essere facilmente raggiungibili, per cui i primi vanno collocati a un'altezza opportuna, mentre per gli scolapiatti si può scegliere un modello da appoggio;
- in considerazione dei sintomi della PcP e per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare pensili con ante scorrevoli o ribaltabili dotati di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;

segue &gt;

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03



- al fine di limitare le cadute, la cucina dovrebbe avere dei maniglioni disposti lungo il piano di lavoro;
- acquistare elettrodomestici dotati di tasti di comando e sistemi di apertura/chiusura dello sportello ad un'altezza compresa tra 40 cm e 140 cm (zona di massima raggiungibilità per una persona su sedia a ruote). Nel caso in cui questa altezza non fosse garantita, collocare gli elettrodomestici su un piano rialzato. Il forno e la lavastoviglie vanno posizionati in maniera tale da poter essere utilizzati da seduti. Si consiglia quindi l'installazione a colonna;
- per il piano cottura è preferibile predisporre un modello con piastre a induzione e non con fuochi a gas. Infatti, il piano ad induzione permette di spostare le pentole trascinandole, anziché alzandole. Le manopole per l'accensione devono inoltre essere poste in posizione frontale;
- il lavello deve essere largo e poco profondo (non oltre i 15 cm) con uno spazio sottostante di almeno 65 cm di altezza da terra e 40 cm di profondità. Il rubinetto dovrebbe essere di tipo "a leva" oppure dotati di fotocellula;
- (eventuale) da considerare soluzioni domotiche in grado di gestire e controllare le apparecchiature elettroniche tramite un'interfaccia digitale dedicata;
- è inoltre utile predisporre di mobiletti su ruote accanto al lavabo che permettano di avvicinare facilmente gli oggetti alla PcP, e all'occorrenza, liberare spazio per la sedia a ruote. Molto importante, i mobiletti devono avere sistemi di bloccaggio delle ruote.

Descrizione: considerazioni progettuali

Scheda 3

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03

Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 3

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03

Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 3

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**

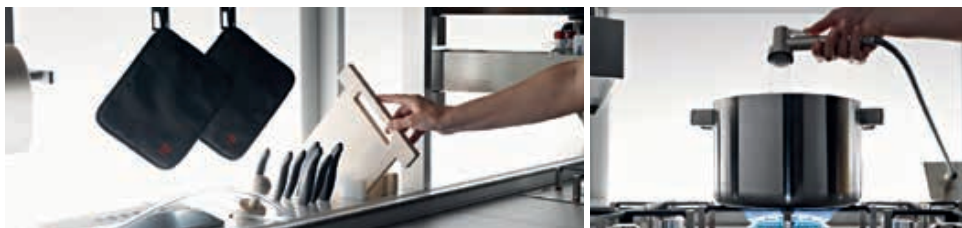


Ambientazioni virtuali

Scheda 3

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03



Cucina Artematica (Valcucine spa), [www.valcucine.com/collezioni/artematica/](http://www.valcucine.com/collezioni/artematica/).

Riferimenti: Modelli cucina

Scheda 3



## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03



**Cucina Vertiinside (Ropox)**, [www.ropox.com/products/vertiinside/](http://www.ropox.com/products/vertiinside/).

Riferimenti: Modelli cucina

Scheda 3

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03



Cucina per disabili (Viem snc), <https://www.viemcucine.it/cucine-per-disabili.php>.

Riferimenti: Modelli cucina

Scheda 3

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03



**Tavolo multifunzione (Ropox)** (in alto), [www.ropox.com/products/4single-complete/](http://www.ropox.com/products/4single-complete/).  
**Ausili Tac Tee (Functionable s.r.l)** (in basso), [www.tactee.it](http://www.tactee.it).

Riferimenti: Accessori

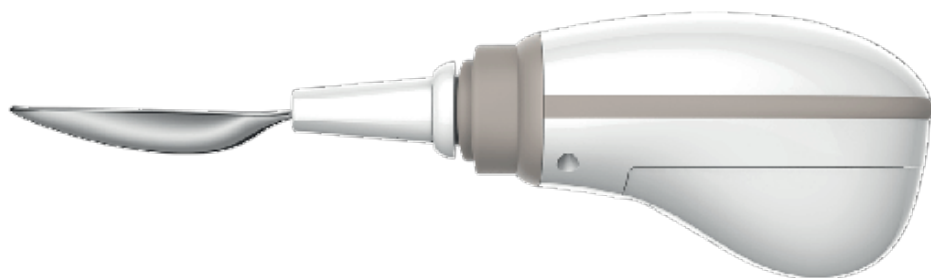
Scheda 3



Set di posate, piatti e bicchieri Eat Well (Eat Well), [www.eatwellset.com/product-page/copy-of-8-piece-eatwell-assistive-tableware-set188](http://www.eatwellset.com/product-page/copy-of-8-piece-eatwell-assistive-tableware-set188).

## Cucina

Da scheda 3.01 a 3.03



**Bicchieri Non-Spill antirovesciamento (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l)** (in alto a sinistra), [www.ferreromed.it/products/view/bicchieri-non-spill](http://www.ferreromed.it/products/view/bicchieri-non-spill).

**Bicchieri noseey deluxe (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l)** (in alto a destra), [www.ferreromed.it/products/view/bicchieri-noseey-deluxe](http://www.ferreromed.it/products/view/bicchieri-noseey-deluxe).

**Cucchiaino antitremore Gyenno (Gyenno Technologies CO.)** (in basso), <https://www.gyenno.com/spoon-en> Sistema di ausili magnetici per gli oggetti.

Riferimenti: Accessori

Scheda 3





**Protezione antitaglio in acciaio inossidabile per le dita (Fanwer)** (in alto), <https://www.fanwer.com/collections/personal-care>.

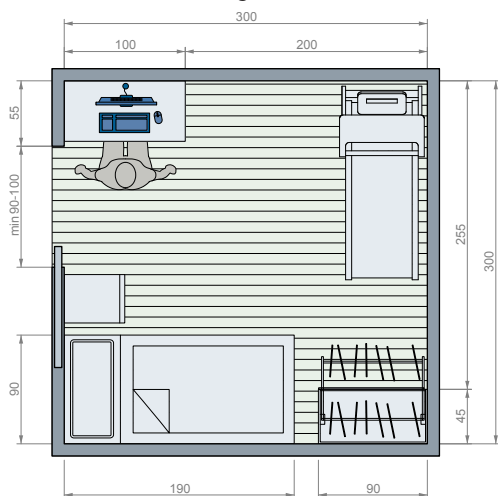
**Posate angolate ultraleggere (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l)** (in basso), <http://ferrero-med.it/products/view/posate-ultraleggere-ergonomiche-in-foam>.

## Spazio ausiliario

Dimensioni

3.00m X 3.00m = 9.00mq

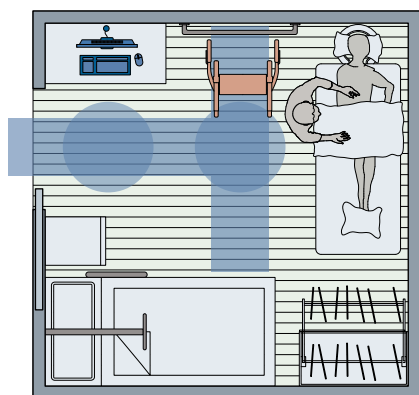
### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e l'**attività fisica**. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



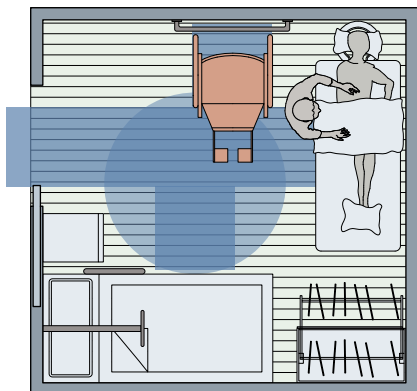
**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e la **riabilitazione**. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

## Spazio ausiliario

Dimensioni  
3.00m X 3.00m = 9.00mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere la **riabilitazione**.

Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario.

Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

Planimetria 2D

Scheda 4.01

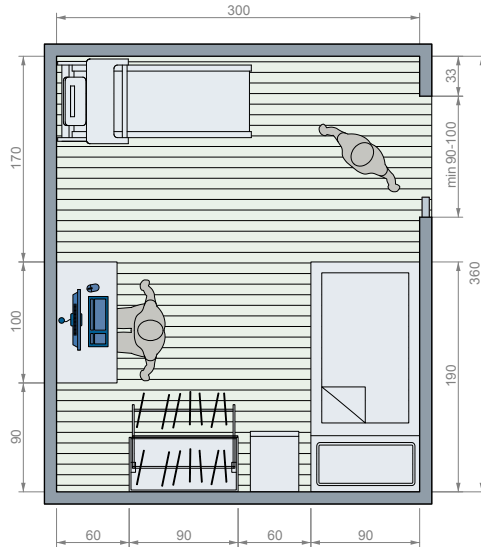


## Spazio ausiliario

Dimensioni

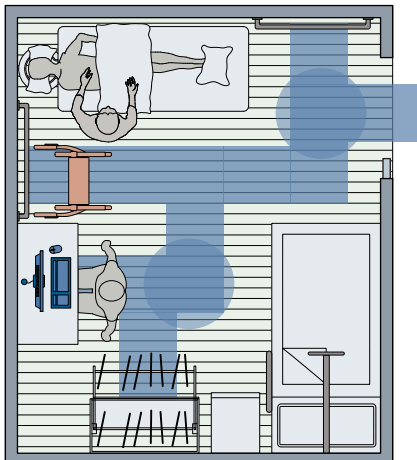
3.00m X 3.60m = 10.80mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



**NOTA:**  
Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e l'**attività fisica**. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**  
Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e la **riabilitazione**. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

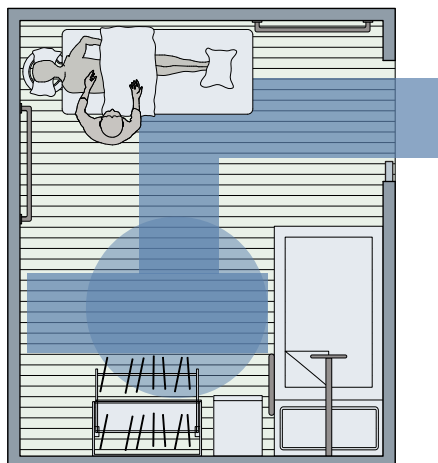
Planimetria 2D

Scheda 4.02

## Spazio ausiliario

Dimensioni  
3.00m X 3.60m = 10.80mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere la **riabilitazione**.

Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario.

Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

Planimetria 2D

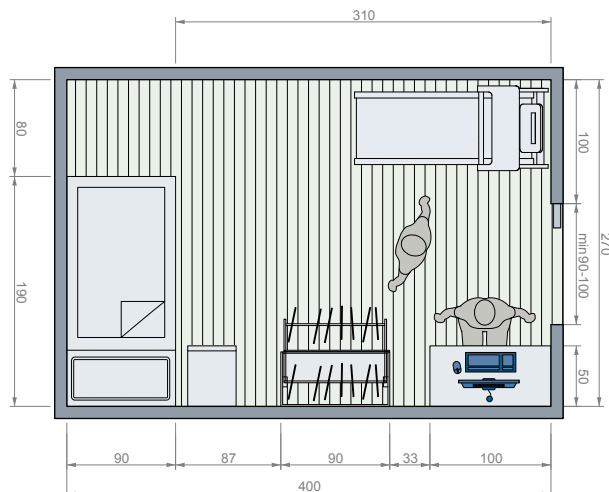
Scheda 4.02

## Spazio ausiliario

Dimensioni

2.70m X 4.10m = 11.07mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**

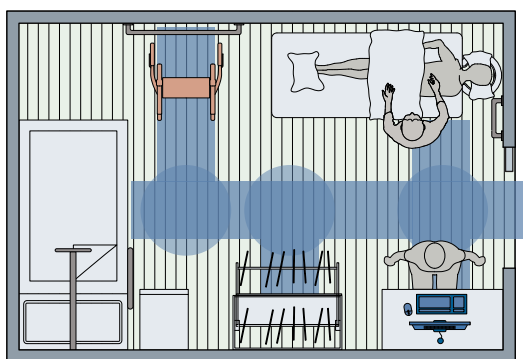


**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e l'**attività fisica**.

Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

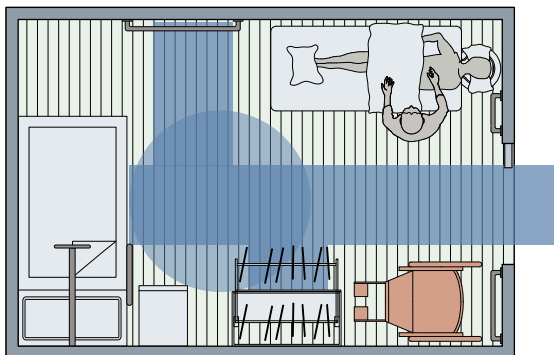
Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e la **riabilitazione**.

Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

## Spazio ausiliario

Dimensioni  
2.70m X 4.10m = 11.07mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



### NOTA:

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere la **riabilitazione**. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

Planimetria 2D

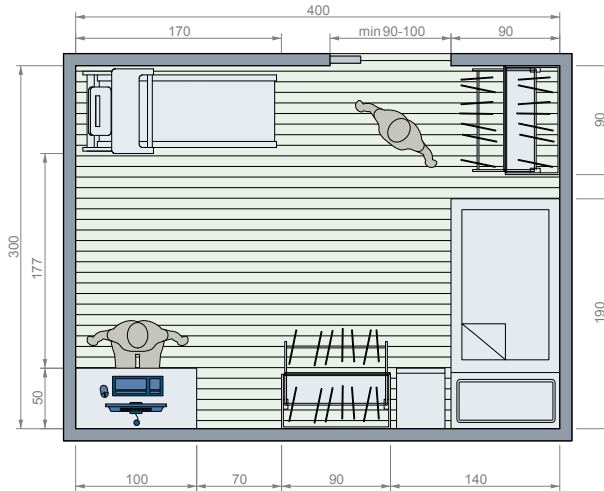
Scheda 4.03

## Spazio ausiliario

Dimensioni

4.00m X 3.00m = 12.00mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



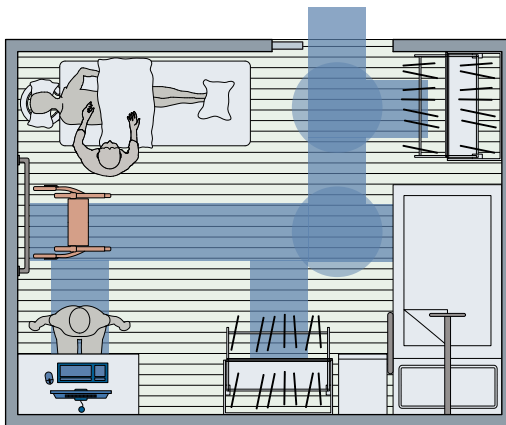
**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e l'**attività fisica**.

Sarà comunque a discrezione della PoP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario.

Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere contemporaneamente 2 attività, come il **telelavoro** e la **riabilitazione**.

Sarà comunque a discrezione della PoP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario.

Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

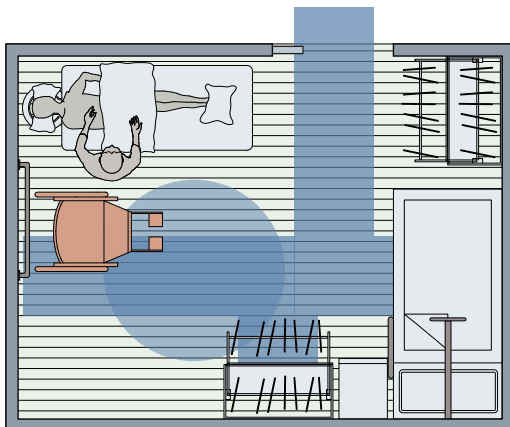
Planimetria 2D

Scheda 4.04

## Spazio ausiliario

Dimensioni  
4.00m X 3.00m = 12.00mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



### NOTA:

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere la **riabilitazione**. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario. Si consiglia altresì di garantire lo spazio per consentire il passaggio e la rotazione di un deambulatore, una sedia a ruote e l'accesso di un sollevapersona.

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04

Come descritto nelle note, questo spazio è stato pensato per poter essere utilizzato in molteplici modi, a seconda delle necessità della PcP e della famiglia.

Può essere utilizzato come camera singola (in grado di poter ospitare un figlio/a, oppure un caregiver formale. La superficie minima si riferisce a quanto riportato dalla normativa vigente, ossia 9 mq (misura minima) oppure per poter svolgere il telelavoro, l'attività fisica e attività di riabilitazione.

Le schede precedenti (da scheda 4.01 a scheda 4.04 - planimetria 2D) dimostrano come può essere utilizzato lo spazio ausiliario. Sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario.

### (a) Posizione e dimensionamento:



- lo studio dimensionale della camera da letto e il relativo posizionamento delle componenti di arredo si basano sul principio di poter sistemare le attrezzature, come ad esempio il letto, l'armadio, i comodini, la scrivania, le attrezzature per attività fisica/riabilitazione) in modo da garantire la possibilità di accesso e di fruizione dello spazio anche dalla persona che presenta ridotta o impedita capacità motoria, col fine di garantire: ingresso alla camera, trasferimento sul letto, uso degli altri elementi di arredo, utilizzo interruttori e comandi, ed infine possibilità di manovrare la finestra;
- le dimensioni dello spazio ausiliario (così come riportato nelle schede precedenti) dovrebbero garantire il facile accesso alla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore, la sedia a ruote o il sollevapersona. Inoltre dovrebbe essere garantita, in caso di livello di sintomatologia moderato-grave, l'accesso al caregiver per garantire assistenza alla PcP;
- le dimensioni dello spazio ausiliario dovrebbero garantire la flessibilità nel tempo in termini di fornitura di maniglioni o altri ausili per l'assistenza;
- la porta di accesso e la finestra dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori. In caso di emergenza, la porta dovrebbe essere aperta anche dall'esterno;
- le dimensioni della porta dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote oppure il solleva persone;
- gli spazi minimi da garantire tra le attrezzature e le pareti dovrebbero essere di 90 cm. Nel caso dell'utilizzo di stampelle, deambulatore, sedia a rotelle e/o solleva persone dovrebbe essere garantito almeno uno spazio utile di 150 cm per consentire la rotazione di una sedia a ruote.

segue >

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04

**(b) Attrezzature:**

- lo spazio ausiliario dovrebbe essere provvisto di corrimani installati in punti strategici per garantire la sicurezza, la fruibilità e l'accesso;
- la struttura del letto (dimensioni materasso standard 80x200 - 90x200) dovrebbe essere realizzata con un'altezza tale da garantire la facile seduta/alzata per la PcP. Inoltre, la stessa struttura dovrebbe garantire, anche successivamente, di predisporre spondine e/o maniglie per facilitare l'alzata dal letto, aiuto nel girarsi, e protezione;
- è consigliato acquistare un letto (doppio o singolo) della tipologia girevole e motorizzato elettricamente o sistemi analoghi;
- le dimensioni standard di una scrivania sono 80x160, anche se in commercio si possono trovare molti modelli variabili per dimensione e finiture;
- per quanto riguarda le attrezzature per l'attività sportiva si riportano di seguito le misure standard:
  - cyclette 50x120 (si consiglia la tipologia richiudibile);
  - tapis roulant 70x155 (si consiglia la tipologia richiudibile);
  - ellittica 70x130 (si consiglia la tipologia richiudibile);
  - tappeto yoga 65x190 (si consiglia la tipologia richiudibile).

Sarà comunque a discrezione della PcP acquistare la migliore attrezzatura per svolgere l'attività fisica. Occorre quindi lasciare lo spazio necessario per far accedere sia la PcP che il caregiver all'interno dello spazio ausiliario;

- per quanto riguarda la riabilitazione, le dimensioni standard del lettino sono 75x180. Occorre quindi lasciare lo spazio necessario per far accedere sia la PcP che il fisioterapista (o altre figure sanitarie analoghe) all'interno dello spazio ausiliario;
- l'armadio dovrebbe essere dotato di appendiabiti saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti dell'armadio;
- in considerazione dei sintomi della PcP e per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare armadi con ante scorrevoli dotati di maniglie/prese che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- collocare accanto al letto almeno un comodino contenitore che possa essere utilizzato dalla PcP per riporre gli alimenti per la prima colazione da assumere prima dei medicinali giornalieri. I comodini dovrebbero inoltre avere un piano ruotabile e facilmente accostabile al letto, trasformandosi eventualmente in tavolino.

Descrizione: considerazioni progettuali

Scheda 4



## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04

### SMART WORKING



### SMART WORKING e ATTIVITÀ FISICA



Ambientazioni virtuali

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04

### SMART WORKING



### SMART WORKING e ATTIVITÀ FISICA



Ambientazioni virtuali

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04

### SMART WORKING e ATTIVITÀ FISICA



### ATTIVITÀ FISICA



Ambientazioni virtuali

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



**Rete pieghevole motorizzata (Trapuntificio C.A.T)** (a sinistra), [www.trapuntificiocat.it/nego-zio-materassi-trento/](http://www.trapuntificiocat.it/nego-zio-materassi-trento/).

**Materasso pieghevole e girevole (Wimed divisione MOVI spa)** (a destra), <https://www.wimed.it/prodotti/letti/>.

**Spondine anticadute universale e mobile (Allmobility Trading)** (in basso), [www.allmobility.it/trasferimenti.html](http://www.allmobility.it/trasferimenti.html).

Riferimenti: Materasso

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



**Alzamalato da letto (Moretti spa)** (in alto), [www.morettispa.com/prodotti/assistenza-alla-persona/](http://www.morettispa.com/prodotti/assistenza-alla-persona/).

**Sollevatore easy up 200 (Chinesport spa)** (in basso), <https://www.chinesport.it/catalogo/-stabilizzatori-in-postura-eretta/easy-up/AV3121B3452G-standing-av3-sup-mob-fx-s-l-f->.

Riferimenti: Accessori

Scheda 4



## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



Alzacoperte (Wimed divisione MOVI spa) (in alto), [www.wimed.it/prodotti/letti/](http://www.wimed.it/prodotti/letti/).

Tavolino da letto (Wimed divisione MOVI spa) (in basso), [www.wimed.it/prodotti/letti/](http://www.wimed.it/prodotti/letti/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



**Saliscendi Servetto® armadio (Servetto s.r.l.)** (in alto), [www.servetto.it/prodotti/saliscendi.html](http://www.servetto.it/prodotti/saliscendi.html).

**Maniglione Shine (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a sinistra), <https://www.everlifedesign.it/shine-barra-luminosa/>.

**Maniglione serie Nylon (Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a destra), <https://thermomat.com/prodotto/saniline-accessori-bagni-disabili/maniglioni-e-corrimano/serie-nylon/maniglione-lineare-mm-300-2/>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



**Pedaliera Welly-M (Chinesport spa)** (in alto a sinistra), <https://www.chinesport.it/catalogo/riabilitazione/pedalatori/XGA012-pedaliera-welly-m>.

**Pedaliera Welly-Combi (Chinesport spa)** (in alto a destra), <https://www.chinesport.it/catalogo/riabilitazione/pedalatori/XGA015-pedaliera-welly-e-combi>.

**Sistema immersivo per la riabilitazione neuromotoria Nirvana (BTS spa)** (in basso), [www.btsbioengineering.com/nirvana/it/](http://www.btsbioengineering.com/nirvana/it/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 4





**Specchio digitale hightech per fitness rehab D-Wall (Tecnobody)** (in alto), <https://www.tecnobody.com/it/prodotti/dettaglio/d-wall-elite&source=gmail-imap&ust=1644489344000000&usg=AOvVaw1rVDQVw85HgStA2esdGi2m>.

**Tappetino per attività fisica (Chinesport spa)** (in basso), <https://www.chinesport.it/catalogo/ginnastica-medica/materassini-gommapiuma-colorati>.

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



**Tapis roulant (Chinesport spa)** (in alto), <https://www.chinesport.it/catalogo/camminatori/camminatori-reharunner-02/XRU049-camminatore-reharunner-02-51-pc/>.

**Cyclette (Chinesport spa)** (in basso), [https://www.chinesport.it/DB\\_files/repository/F/9/X-GA0021\\_1.jpg](https://www.chinesport.it/DB_files/repository/F/9/X-GA0021_1.jpg).

Riferimenti: Accessori

Scheda 4

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



Ausili per la telescrittura, trackball, joystick e tastiere (Helpicare) (in basso), [www.helpicare.com/ausili-e-soluzioni/](http://www.helpicare.com/ausili-e-soluzioni/).

## Spazio ausiliario

Da scheda 4.01 a 4.04



**Tavolo reclinabile manuale o elettrico (Ropox),** [www.ropox.com/product-category/vision-table-series/](http://www.ropox.com/product-category/vision-table-series/).

**Ausili per scrivere (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l)** (in basso), [www.ferreromed.it/products/cat/ausili-per-lautonomia/ausiliper-leggere-scrivere-e-disegnare/ausili-per-scrivere-e-disegnare](http://www.ferreromed.it/products/cat/ausili-per-lautonomia/ausiliper-leggere-scrivere-e-disegnare/ausili-per-scrivere-e-disegnare).

Riferimenti: Accessori

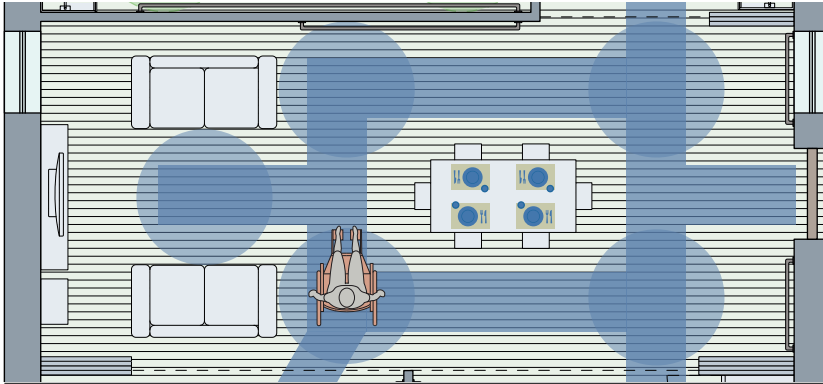
Scheda 4



## Soggiorno

Dimensioni  
circa 31.00 mq.

Livello di sintomatologia **GRAVE**



Planimetria 2D

Scheda 5.01

## Soggiorno

Dimensioni  
circa 36.00 mq.

Livello di sintomatologia **LIEVE**



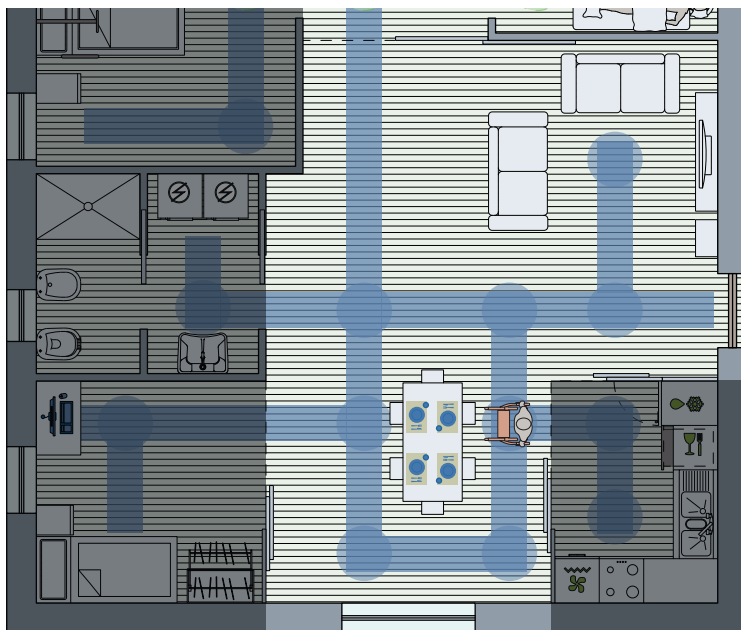
Planimetria 2D

Scheda 5.02

## Soggiorno

Dimensioni  
circa 36.00 mq.

Livello di sintomatologia **MODERATO**



Planimetria 2D

Scheda 5.02



## Soggiorno

Dimensioni  
circa 36.00 mq.

Livello di sintomatologia **GRAVE**



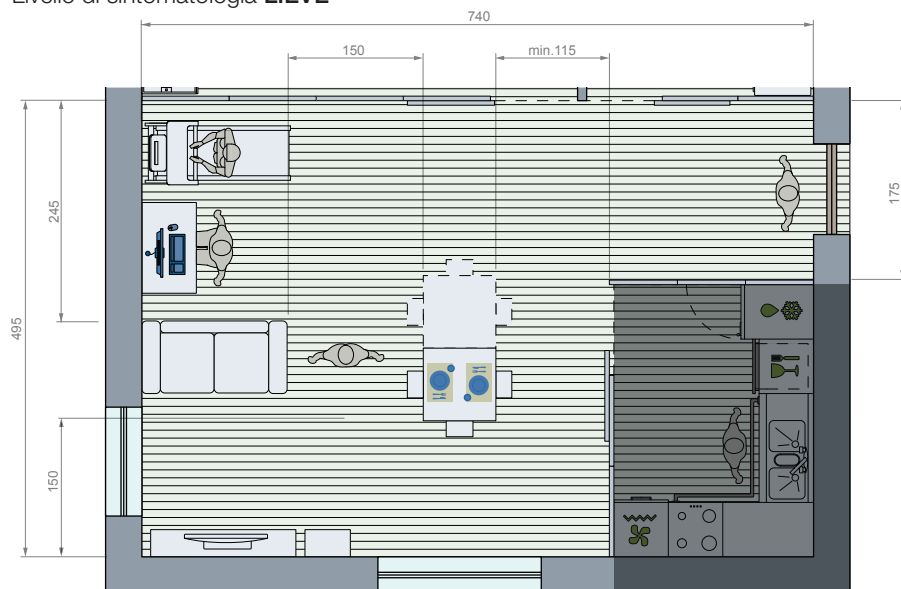
Planimetria 2D

Scheda 5.02

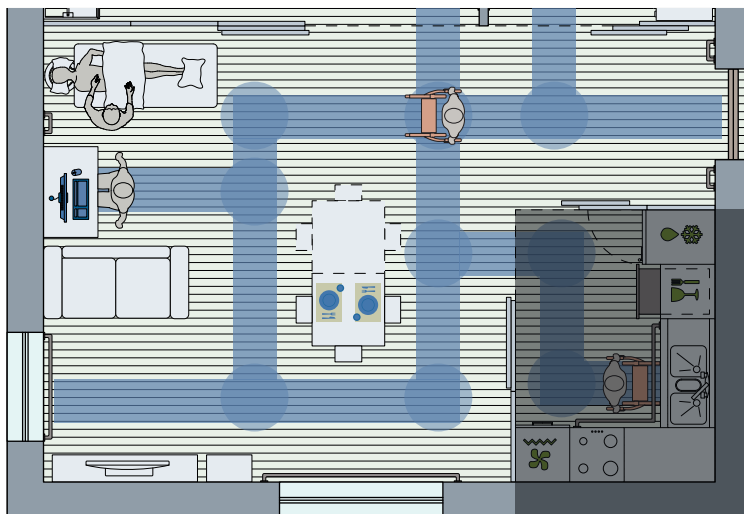
## Soggiorno

Dimensioni  
circa 37.00 mq.

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



### Livello di sintomatologia **MODERATO**



Planimetria 2D

Scheda 5.03

## Soggiorno

Dimensioni  
circa 37.00 mq.

Livello di sintomatologia **GRAVE**



### NOTA:

Il soggiorno può essere utilizzato come zona pranzo, zona relax e zona per il telelavoro/attività fisica/riabilitazione.

#### Livello di sintomatologia **LIEVE**:

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere, contemporaneamente, 2 attività, come il telelavoro e l'attività fisica.

#### Livello di sintomatologia **MODERATA**:

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere, contemporaneamente, 2 attività, come il telelavoro e la riabilitazione.

#### Livello di sintomatologia **GRAVE**:

Questo spazio è stato pensato per poter svolgere la riabilitazione.

A qualsiasi livello di sintomatologia della mP, sarà comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare lo spazio ausiliario.

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

Il soggiorno è la zona dell'alloggio in cui si svolgono attività di vita collettiva ed individuale, come la conversazione, l'ascolto della musica, la TV, la lettura ed infine il riposo.

Nel caso di spazi separati il soggiorno deve permettere l'accesso alla cucina o alla zona cottura, alla zona pranzo, all'ingresso, al terrazzo oppure al giardino.

Le schede precedenti (da scheda 5.01 a scheda 5.03 - planimetria 2D) dimostrano come può essere utilizzato il soggiorno. Più specificatamente sono stati ipotizzati due usi diversi per il soggiorno: nelle schede 5.01 e 5.02 il soggiorno può essere utilizzato come zona pranzo e zona relax, mentre nella scheda 5.03 il soggiorno può essere utilizzato come zona pranzo, zona relax e zona per il telelavoro/attività fisica/riabilitazione.

Sarà, comunque a discrezione della PcP scegliere come organizzare e utilizzare questo spazio.

### (a) Posizione e dimensionamento:



- organizzare lo sviluppo e il dimensionamento del soggiorno in modo razionale e funzionale;
- garantire lo spazio necessario di 150 cm tra le attrezzature e le pareti;
- le dimensioni del soggiorno dovrebbero garantire la flessibilità nel tempo in termini di fornitura di maniglioni o altri ausili per l'assistenza;
- le porte di accesso ai vari spazi dell'abitazione, la porta d'ingresso e le finestre dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori. In caso di emergenza, la porta dovrebbe essere aperta anche dall'esterno;
- le dimensioni delle porte dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote oppure il solleva persone.

### (b) Attrezzature:



- il soggiorno dovrebbe essere provvisto di corrimani installati in punti strategici per garantire la sicurezza, la fruibilità, l'accesso e il miglior utilizzo delle attrezzature;
- gli spazi minimi da garantire tra le attrezzature e le pareti dovrebbero essere di 90/100 cm. Nel caso dell'utilizzo di stampelle, deambulatore, sedia a rotelle e/o solleva persone dovrebbe essere garantito almeno uno spazio utile di 150 cm;

segue >

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



- acquistare un divano oppure una poltrona della tipologia motorizzato elettricamente (o sistemi analoghi) per facilitare la seduta e l'alzata per la PcP;
- per quanto riguarda le attrezzature per l'attività sportiva si riportano di seguito le misure standard:
  - cyclette 50x120 (si consiglia la tipologia richiudibile);
  - tapis roulant 70x155 (si consiglia la tipologia richiudibile);
  - ellittica 70x130 (si consiglia la tipologia richiudibile);
  - tappeto yoga 65x190 (si consiglia la tipologia richiudibile).

Sarà, comunque a discrezione della PcP acquistare la migliore attrezzatura per svolgere l'attività fisica. Occorre quindi lasciare lo spazio necessario per far accedere sia la PcP che il caregiver all'interno dello spazio ausiliario.

- per quanto riguarda la riabilitazione, le dimensioni standard del lettino sono 75x180. Occorre quindi lasciare lo spazio necessario per far accedere sia la PcP che il fisioterapista (o altre figure sanitarie analoghe) all'interno dello spazio ausiliario;
- per quanto riguarda lo smartworking/telelavoro, le dimensioni standard di una scrivania sono 80x160 (in commercio si possono trovare molti modelli variabili per dimensione e finiture). È necessario garantire lo spazio per accedervi sotto il piano di lavoro con la sedia a ruote e lo spazio per la rotazione della sedia a ruote;
- i mobili (mobile TV, madie, librerie, ecc.) dovrebbero consentire la facile presa degli oggetti anche da parte della persona su sedia a ruote. La zona di massima raggiungibilità per una persona su sedia a ruote è compresa tra un'altezza variabile da 40 cm a 140 cm. Pertanto, si consiglia la tipologia di mobili sospesi da terra, per ridurre possibili cadute/infortuni causati dalla flessione in avanti del busto;
- in considerazione dei sintomi della PcP e per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare mobili privi di ante o in alternativa dotati di ante scorrevoli o ribaltabili comprensivi di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori. Evitare soluzioni estraibili che possono aumentare il rischio di caduta da parte della PcP;
- per contrastare il fenomeno del freezing e ridurre eventuali cadute domestiche è consigliato rimuovere moquette e tappeti a favore di un pavimento piastrellato antiscivolo.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 5



## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

### Soggiorno PANNELLI SCORREVOLI



### Soggiorno PANNELLI SCORREVOLI



Ambientazioni virtuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03

### Soggiorno PANNELLI SCORREVOLI



### Soggiorno PANNELLI SCORREVOLI



Ambientazioni virtuali

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Parete manovrabili Armonic (Anania)** (in alto), [https://www.anaunia.it/soluzioni/freespace\\_collection\\_armonic](https://www.anaunia.it/soluzioni/freespace_collection_armonic).

**Parete scorrevole S 30 (Estfeller)** (in basso), <https://www.estfeller-pareti.it/it/pareti-manovrabili/scorrevole-s30/?posLat=43&posLng=12.4&zoom=6>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Poltrona elevabile July R (Chinesport spa)** (in alto), <https://www.chinesport.it/catalogo/poltrone-relax-per-anziani-e-disabili/poltrone-elevabili-2-motori/02089-july-r-con-ruote>.

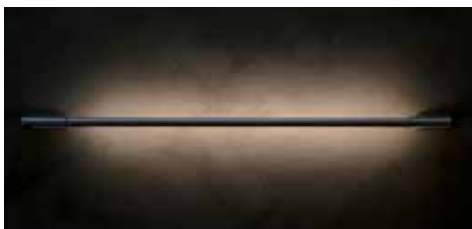
**Divano alzapersona Vulcano (Diotti)** (in basso), [www.diotti.com/it/divano-relax-alzapersona-vulcano.html](http://www.diotti.com/it/divano-relax-alzapersona-vulcano.html).

Riferimenti: Accessori

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Sollevatore easy up 200 (Chinesport spa)** (in alto), <https://www.chinesport.it/catalogo/stabilizzatori-in-postura-eretta/easy-up/AV3121B3452G-standing-av3-sup-mob-fx-s-l-f->.

**Maniglione Shine (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a sinistra), <https://www.everlifedesign.it/shine-barra-luminosa/>.

**Maniglione serie Nylon (Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a destra), <https://thermomat.com/prodotto/saniline-accessori-bagni-disabili/maniglioni-e-corrimano/serie-nylon/maniglione-lineare-mm-300-2/>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 5



## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Pedaliera Welly-M (Chinesport spa)** (in alto a sinistra), <https://www.chinesport.it/catalogo/riabilitazione/pedalatori/XGA012-pedaliera-welly-m>.

**Pedaliera Welly-Combi (Chinesport spa)** (in alto a destra), <https://www.chinesport.it/catalogo/riabilitazione/pedalatori/XGA015-pedaliera-welly-e-combi>.

**Sistema immersivo per la riabilitazione neuromotoria Nirvana (BTS spa)** (in basso), [www.btsbioengineering.com/nirvana/it/](http://www.btsbioengineering.com/nirvana/it/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 5



**Specchio digitale hightech per fitness rehab D-Wall (Tecnobody)** (in alto), <https://www.tecnobody.com/it/prodotti/dettaglio/d-wall-elite&source=gmail-imap&ust=1644489344000000&usg=AOvVaw1rVDQVw85HgstA2esdGi2m>.

**Tappetino per attività fisica (Chinesport spa)** (in basso), <https://www.chinesport.it/catalogo/ginnastica-medica/materassini-gommapiuma-colorati>.



## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Tapis roulant (Chinesport spa)** (in alto), <https://www.chinesport.it/catalogo/camminatori/camminatori-reharunner-02/XRU049-camminatore-reharunner-02-51-pc/>.

**Cyclette (Chinesport spa)** (in basso), [https://www.chinesport.it/DB\\_files/repository/F/9/X-GA0021\\_1.jpg](https://www.chinesport.it/DB_files/repository/F/9/X-GA0021_1.jpg).

Riferimenti: Accessori

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Tavolo multifunzione (Ropox)** (in alto), [www.ropox.com/products/4single-complete/](http://www.ropox.com/products/4single-complete/).

**Tavolo reclinabile manuale o elettrico (Ropox)** (in basso), [www.ropox.com/product-category/vision-table-series/](http://www.ropox.com/product-category/vision-table-series/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Ausili per scrivere (Officina Ortopedica Ferrero s.r.l.)** (in basso), [www.ferreromed.it/products/cat/ausili-per-lautonomia/ausili-per-leggere-scrivere-e-disegnare/ausili-per-scrivere-e-disegnare](http://www.ferreromed.it/products/cat/ausili-per-lautonomia/ausili-per-leggere-scrivere-e-disegnare/ausili-per-scrivere-e-disegnare).

**Ausili Tac Tee (Functionable s.r.l.)** (in basso), [www.tactee.it](http://www.tactee.it).

Riferimenti: Accessori

Scheda 5

## Soggiorno

Da scheda 5.01 a 5.03



**Ausili per la telescrittura, trackball, joystick e tastiere (Helpicare)** (in basso), [www.helpicare.com/ausili-e-soluzioni/](http://www.helpicare.com/ausili-e-soluzioni/).

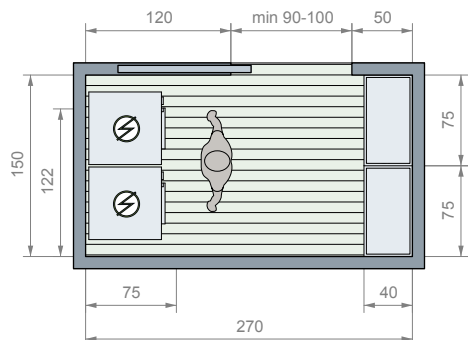
Riferimenti: Accessori

Scheda 5

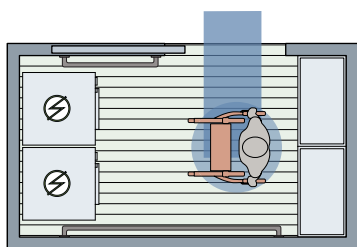
## Ripostiglio e lavanderia

Dimensioni  
2.70m X 1.50m = 4.05mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



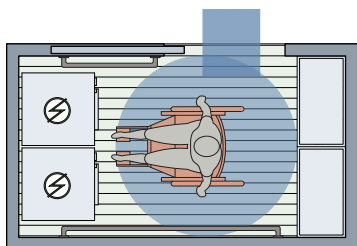
### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nella soluzione "livello di sintomatologia MODERATO" è garantito l'accesso al ripostiglio/lavanderia alla PcP che utilizza il deambulatore.

### Livello di sintomatologia **GRAVE**



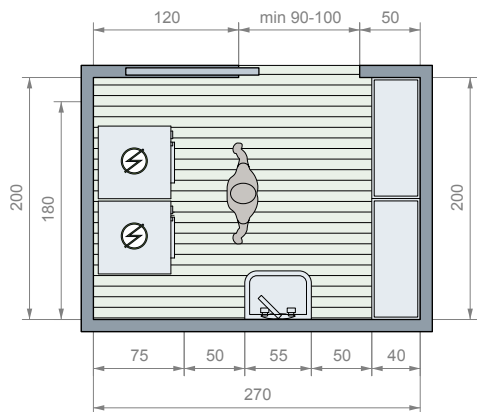
**NOTA:**

Nella soluzione "livello di sintomatologia GRAVE" è garantito l'accesso al ripostiglio/lavanderia alla PcP che utilizza la sedia a ruote.

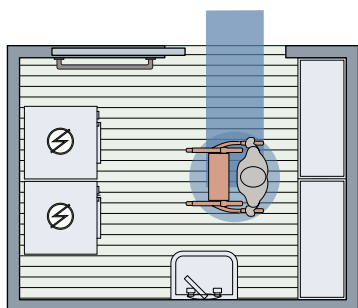
## Ripostiglio e lavanderia

Dimensioni  
2.70m X 2.10m = 5.67mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



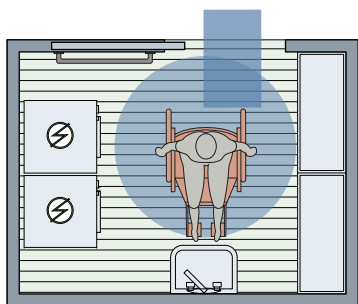
### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nella soluzione "livello di sintomatologia MODERATO" è garantito l'accesso al ripostiglio/lavanderia alla PcP che utilizza il deambulatore.

### Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nella soluzione "livello di sintomatologia GRAVE" è garantito l'accesso al ripostiglio/lavanderia alla PcP che utilizza la sedia a ruote.

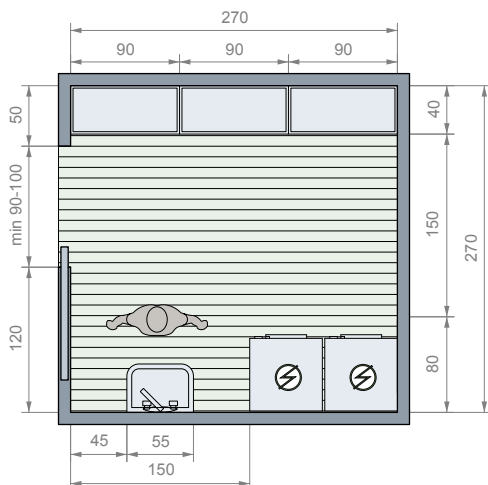
Planimetria 2D

Scheda 6.02

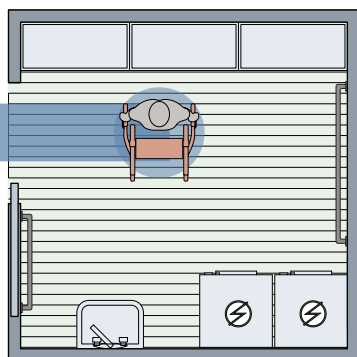
## Ripostiglio e lavanderia

Dimensioni  
2.70m X 2.70m = 7.29mq

### Livello di sintomatologia **LIEVE**



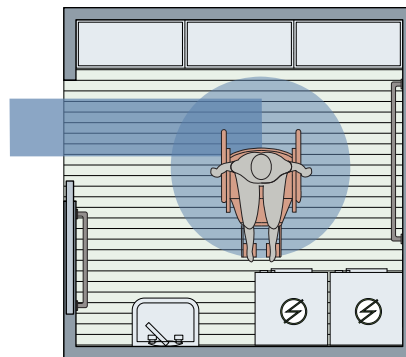
### Livello di sintomatologia **MODERATO**



**NOTA:**

Nella soluzione "livello di sintomatologia MODERATO" è garantito l'accesso al ripostiglio/lavanderia alla PcP che utilizza il deambulatore.

### Livello di sintomatologia **GRAVE**



**NOTA:**

Nella soluzione "livello di sintomatologia GRAVE" è garantito l'accesso al ripostiglio/lavanderia alla PcP che utilizza la sedia a ruote.

Planimetria 2D

Scheda 6.03

## Ripostiglio e lavanderia

Da scheda 6.01 a 6.03

### (a) Posizione e dimensionamento:



- organizzare lo sviluppo e il dimensionamento del ripostiglio/lavanderia in modo razionale e funzionale;
- la soluzione ideale per ottenere un ripostiglio/lavanderia accessibile è avere tutto a portata di mano, garantendo lo spazio necessario per l'accessibilità di una sedia a ruote;
- è bene che gli elettrodomestici, la biancheria per la casa, gli alimenti e gli oggetti vari si trovino a portata di mano o che, comunque, siano agevolmente raggiungibili. È, quindi, opportuno avere l'accortezza di porre bene in vista tutto ciò che generalmente viene utilizzato con una maggiore frequenza. Anche disporre le superfici di lavoro in modo coordinato aiuta la PcP a ridurre al minimo il movimento durante lo svolgimento dell'attività domestica;
- la porta di accesso e la finestra (eventuale) dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- le dimensioni della porta dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote oppure il solleva persone.

### (b) Attrezzature:



- acquistare elettrodomestici dotati di tasti di comando e sistemi di apertura/chiusura dello sportello ad un'altezza compresa tra 40 cm e 140 cm (zona di massima raggiungibilità per una persona su sedia a ruote). Nel caso in cui questa altezza non fosse garantita, collocare gli elettrodomestici su un piano rialzato;
- eventuali pensili dovrebbero essere dotati di ripiani saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti. Evitare soluzioni estraibili che possono aumentare il rischio di caduta da parte della PcP;
- in considerazione dei sintomi della PcP e per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare pensili con ante scorrevoli o ribaltabili dotati di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- al fine di limitare le cadute, il ripostiglio/lavanderia dovrebbe avere dei maniglioni disposti lungo le pareti;
- (eventuale) da considerare soluzioni domotiche in grado di gestire e controllare le apparecchiature elettroniche tramite un'interfaccia digitale dedicata.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 6



## Ripostiglio e lavanderia

Da scheda 6.01 a 6.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 6

## Ripostiglio e lavanderia

Da scheda 6.01 a 6.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 6

## Ripostiglio e lavanderia

Da scheda 6.01 a 6.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**

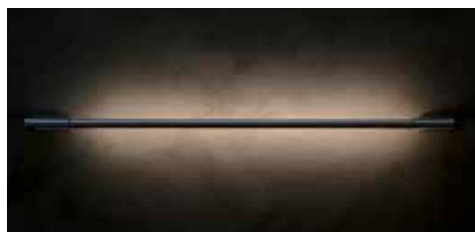


Ambientazioni virtuali

Scheda 6

## Ripostiglio e lavanderia

Da scheda 6.01 a 6.03



**Mobile lavanderia Birex (BIREX)** (in alto), [www.birex.it/lavanderie/](http://www.birex.it/lavanderie/).

**Maniglione Shine (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a sinistra), [https://www.everlifedesign.it/shine-barra-luminosa./](https://www.everlifedesign.it/shine-barra-luminosa/).

**Maniglione serie Nylon (Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a destra), <https://thermomat.com/prodotto/saniline-accessori-bagni-disabili/maniglioni-e-corrimano/serie-nylon/maniglione-lineare-mm-300-2/>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 6

## Ripostiglio e lavanderia

Da scheda 6.01 a 6.03



**Rubinetto elettronico Cosmopolitan (Grohe)** (in alto a sinistra) , [www.grohe.it/it\\_it/servizi/cataloghi-brochure.html](http://www.grohe.it/it_it/servizi/cataloghi-brochure.html).

**Rubinetto elettronico serie One a fotocellula (Idral spa)** (in alto a destra), [www.idral.it/categorie-prodotto/rubinetteria/rubinetti-elettronici/](http://www.idral.it/categorie-prodotto/rubinetteria/rubinetti-elettronici/).

**Rubinetto comando a gomito (Idral spa)** (in basso), [www.idral.it/cat/rubinetteria/rubinetti-leva-clinica/](http://www.idral.it/cat/rubinetteria/rubinetti-leva-clinica/).

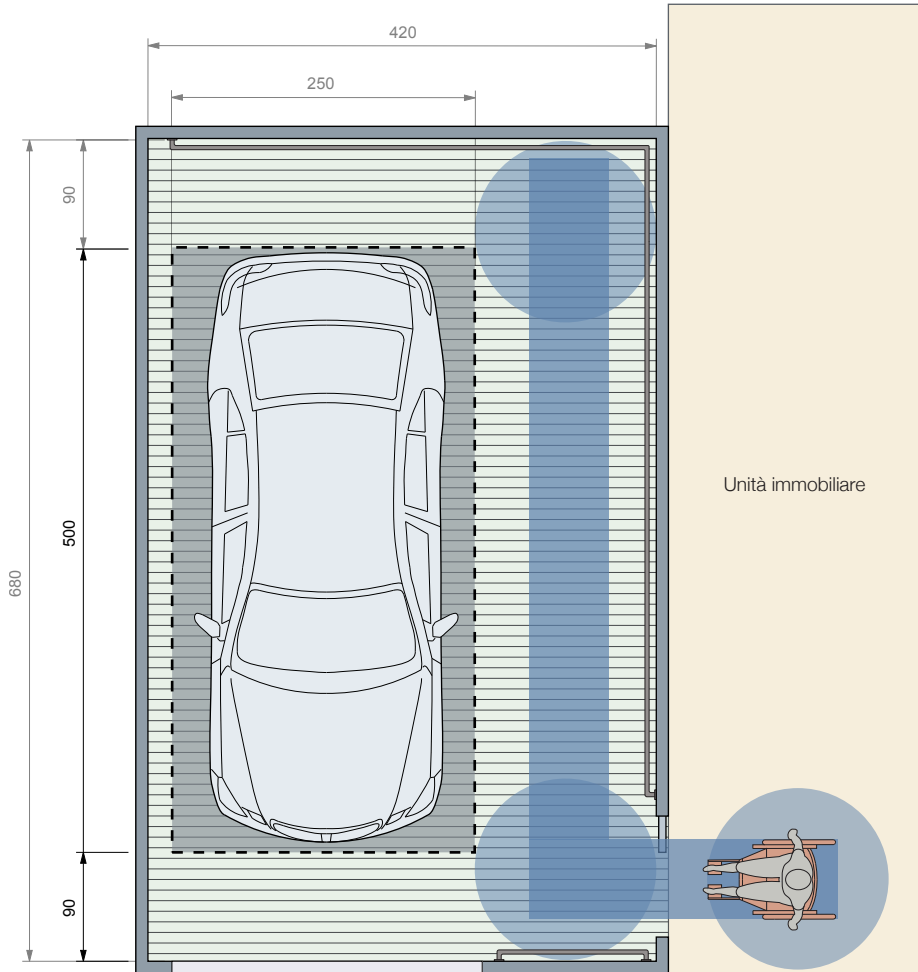
Riferimenti: Accessori

Scheda 6

## Autorimessa

Dimensioni  
6.80m X 4.20m = 28.56mq

Livello di sintomatologia **VARIABLE**



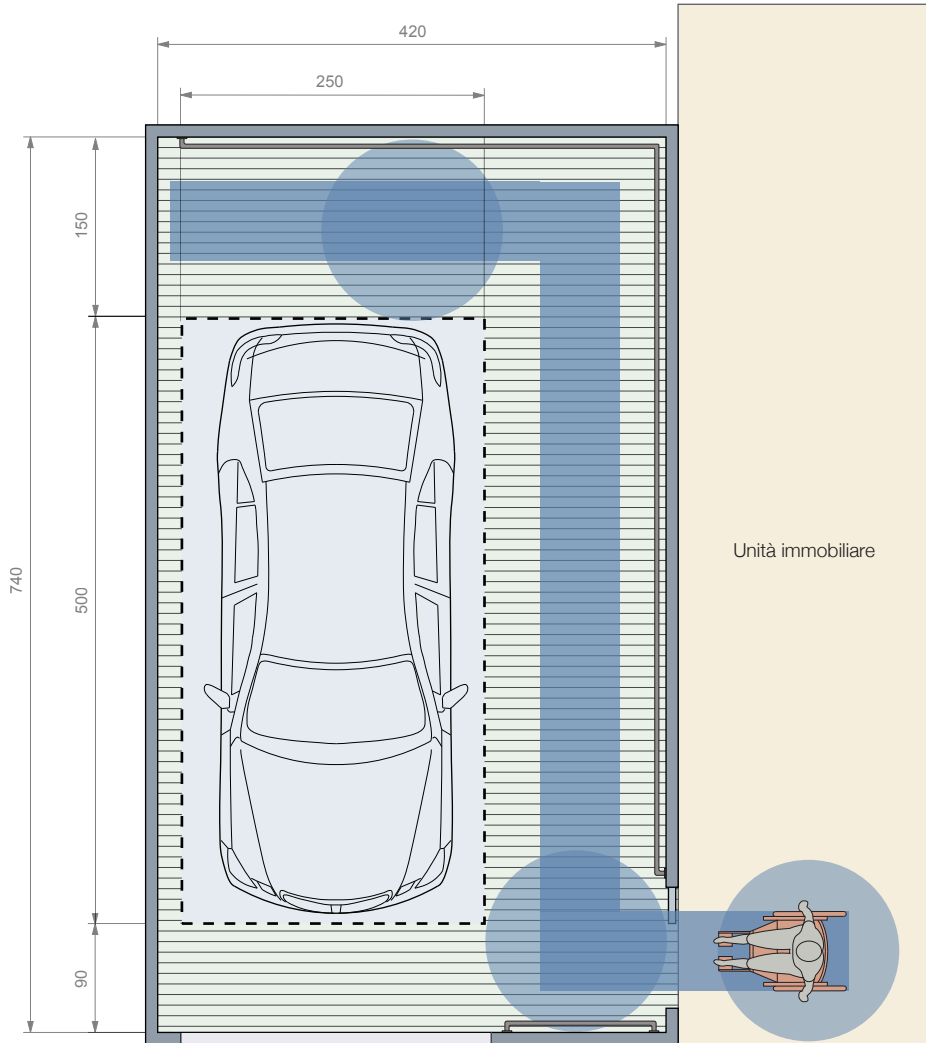
Planimetria 2D

Scheda 7.01

## Autorimessa

Dimensioni  
7.40m X 4.20m = 31.08mq

Livello di sintomatologia **VARIABLE**



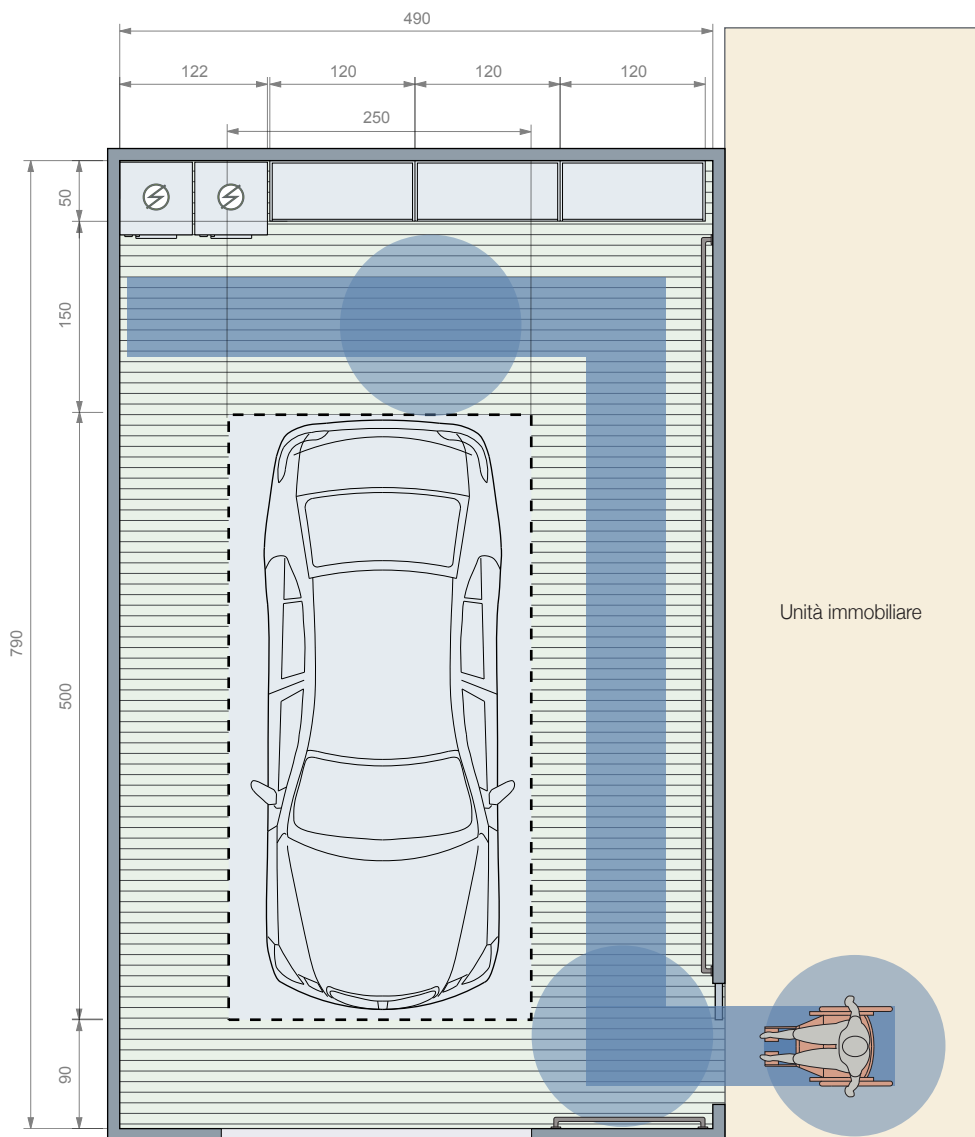
Planimetria 2D

Scheda 7.02

## Autorimessa

Dimensioni  
7.90m X 4.90m = 38.71mq

Livello di sintomatologia **VARIABLE**



Planimetria 2D

Scheda 7.03



Le normative vigenti non indicano particolari requisiti tecnici e dimensionali per le autorimesse ad uso civile abitazione, fatte salve le prescrizioni antincendio vigenti. Per garantire l'accessibilità da persone con impedita o ridotta capacità motoria o su sedia a ruote, in grado ancora di guidare, le dimensioni minime di un parcheggio devono essere 2,30 m x 4,50 m ma, le norme di buona pratica prevedono solitamente un'area standard di 5,00 m x 2,50 m.

### (a) Posizione e dimensionamento:



- organizzare lo sviluppo e il dimensionamento dell'autorimessa in modo razionale e funzionale;
- la soluzione ideale per ottenere un'autorimessa, anche comprensiva di ripostiglio/lavanderia accessibile, è avere tutto a portata di mano, garantendo lo spazio necessario per l'accessibilità di una sedia a ruote;
- (nel caso della presenza di ripostiglio/lavanderia) è bene che gli elettrodomestici, la biancheria per la casa, gli alimenti e gli oggetti vari si trovino a portata di mano o che, comunque, siano agevolmente raggiungibili. È, quindi, opportuno avere l'accortezza di porre bene in vista tutto ciò che generalmente viene utilizzato con una maggiore frequenza. Anche disporre le superfici di lavoro in modo coordinato aiuta la PcP a ridurre al minimo il movimento durante lo svolgimento dell'attività domestica;
- la porta di accesso e la finestra (eventuale) dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- garantire uno spazio minimo di 150 cm tra l'auto e la parete dell'autorimessa per consentire l'entrata/uscita dall'auto oltre a garantire la rotazione della sedia a ruote;
- le dimensioni della porta dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote oppure il solleva persone.

### (b) Attrezzature:



- gli spazi minimi da garantire tra le attrezzature e le pareti dovrebbero essere di 90/100 cm. Nel caso dell'utilizzo di stampelle, deambulatore, e/o sedia a rotelle dovrebbe essere garantito almeno uno spazio utile di 150 cm (vedi schede);

Segue >

## Autorimessa

Da scheda 7.01 a 7.03



- (nel caso della presenza di ripostiglio/lavanderia) acquistare elettrodomestici dotati di tasti di comando e sistemi di apertura/chiusura dello sportello ad un'altezza compresa tra 40 cm e 140 cm (zona di massima raggiungibilità per una persona su sedia a ruote). Nel caso in cui questa altezza non fosse garantita, collocare gli elettrodomestici su un piano rialzato;
- eventuali pensili dovrebbero essere dotati di ripiani saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti. Evitare soluzioni estraibili che possono aumentare il rischio di caduta da parte della PcP;
- in considerazione dei sintomi della PcP e per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare pensili con ante scorrevoli o ribaltabili dotati di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- al fine di limitare le cadute, la cucina dovrebbe avere dei maniglioni disposti lungo il piano di lavoro;
- (eventuale) da considerare soluzioni domotiche in grado di gestire e controllare le apparecchiature elettroniche tramite un'interfaccia digitale dedicata.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 7

## Autorimessa

Da scheda 7.01 a 7.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 7

## Autorimessa

Da scheda 7.01 a 7.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**

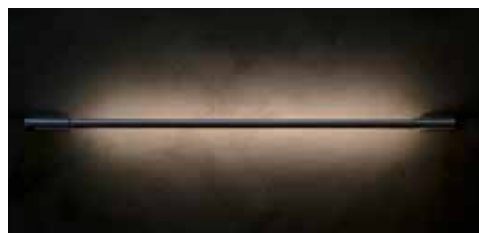


Ambientazioni virtuali

Scheda 7

## Autorimessa

Da scheda 7.01 a 7.03



**Mobile lavanderia Birex (BIREX)** (in alto), [www.birex.it/lavanderie/](http://www.birex.it/lavanderie/).

**Maniglione Shine (Ever Life Design by Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a sinistra), <https://www.everlifedesign.it/shine-barra-luminosa/>.

**Maniglione serie Nylon (Thermomat Saniline s.r.l.)** (in basso a destra), <https://thermomat.com/prodotto/saniline-accessori-bagni-disabili/maniglioni-e-corrimano/serie-nylon/maniglione-lineare-mm-300-2/>.

Riferimenti: Accessori

Scheda 7

## Autorimessa

Da scheda 7.01 a 7.03



**Rubinetto elettronico Cosmopolitan (Grohe)** (in alto a sinistra), [www.grohe.it/it\\_it/servizi/cataloghi-brochure.html](http://www.grohe.it/it_it/servizi/cataloghi-brochure.html).

**Rubinetto elettronico serie One a fotocellula (Idral spa)** (in alto a destra), [www.idral.it/categorie-prodotto/rubinetteria/rubinetti-elettronici/](http://www.idral.it/categorie-prodotto/rubinetteria/rubinetti-elettronici/).

**Rubinetto comando a gomito (Idral spa)** (in basso), [www.idral.it/cat/rubinetteria/rubinetti-leva-clinica/](http://www.idral.it/cat/rubinetteria/rubinetti-leva-clinica/).

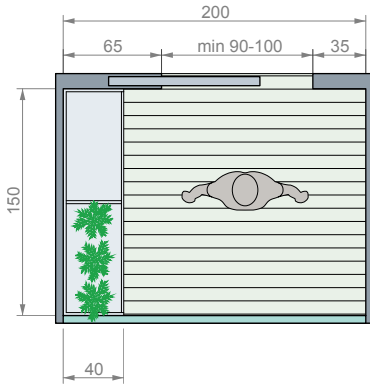
Riferimenti: Accessori

Scheda 7

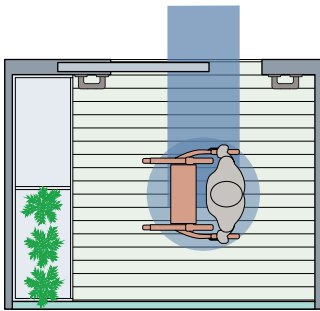
## Spazio privato esterno

Dimensioni  
2.00m X 1.50m = 3.00mq

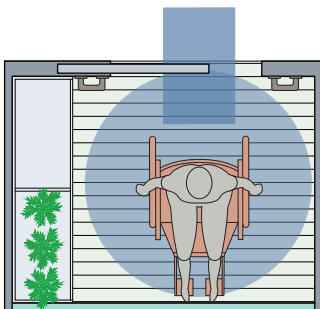
Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO**



Livello di sintomatologia **GRAVE**



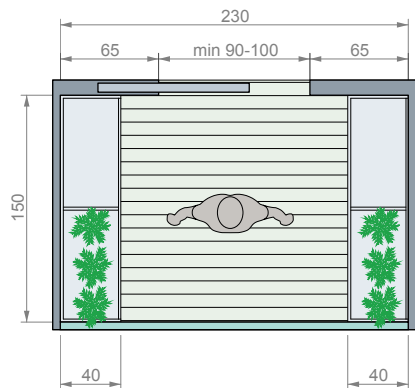
Planimetria 2D

Scheda 8.01

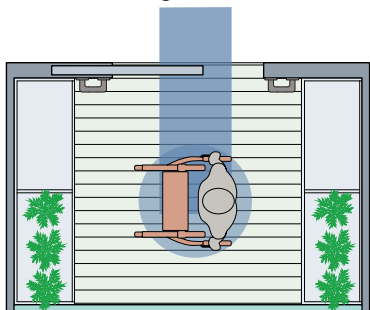
## Spazio privato esterno

Dimensioni  
2.30m X 1.50m = 3.45mq

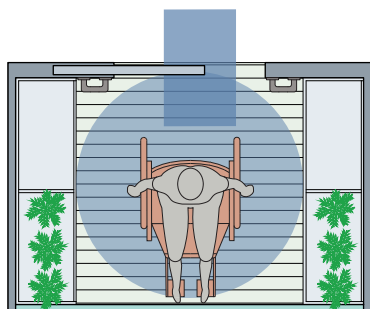
Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO**



Livello di sintomatologia **GRAVE**



Planimetria 2D

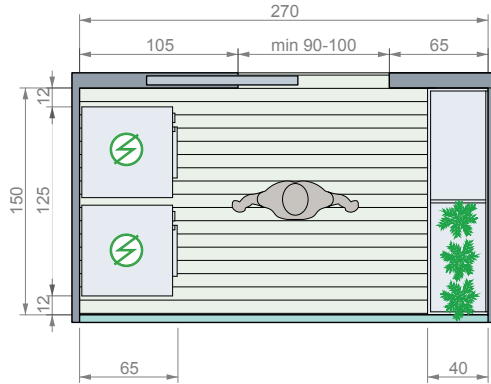
Scheda 8.02



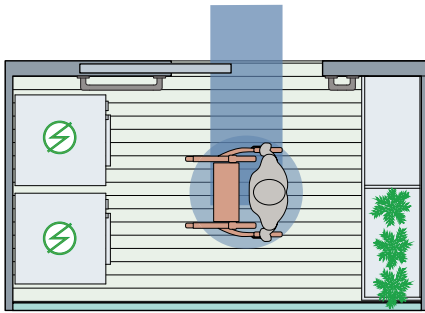
## Spazio privato esterno

Dimensioni  
2.70m X 1.50m = 4.05mq

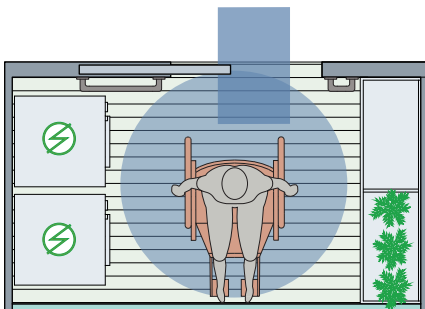
Livello di sintomatologia **LIEVE**



Livello di sintomatologia **MODERATO**



Livello di sintomatologia **GRAVE**



Planimetria 2D

Scheda 8.03

## Spazio privato esterno

Da scheda 8.01 a 8.03

Per spazio esterno si intende lo spazio adiacente a servizio dell'abitazione. Lo spazio esterno può essere un terrazzo, una loggia oppure un giardino.

Si riportano di seguito le indicazioni che dovrebbero essere considerate per lo spazio esterno.

### (a) Posizione e dimensionamento:



- organizzare lo sviluppo e il dimensionamento dello spazio esterno in modo razionale e funzionale;
- la soluzione ideale per soddisfare l'accessibilità, anche per la PcP che utilizza la sedia a ruote, è garantire lo spazio necessario di 150 cm tra le attrezzature e le pareti/parapetto;
- la pavimentazione del terrazzo deve essere realizzata in materiale antiscivolo, priva di ostacoli o dislivelli;
- (nel caso di giardino esterno) ridurre al minimo la presenza di dislivelli o ostacoli che possono rendere difficile la deambulazione della PcP. I percorsi esterni dovranno essere realizzati in materiale antiscivolo;
- le porte di collegamento tra casa/terrazzo e casa/giardino dovrebbero essere di tipo scorrevole, dotate di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- le dimensioni della porta dovrebbero essere variabili tra 90 cm e 100 cm, così da garantire il passaggio dalla PcP che utilizza le stampelle, il deambulatore e/o la sedia a ruote;
- tra la porta di accesso e lo spazio esterno (terrazzo/giardino) non devono essere presenti i dislivelli (anche minimi) che possono creare impedimenti o pericoli per la PcP.

### (b) Attrezzature:



- gli spazi minimi da garantire tra le attrezzature e le pareti dovrebbero essere di 90/100 cm. Nel caso dell'utilizzo di stampelle, deambulatore, e/o sedia a rotelle dovrebbe essere garantito almeno uno spazio utile di 150 cm (vedi schede da 8.01 a 8.03);
- nel caso della presenza di lavanderia esterna, acquistare elettrodomestici dotati di tasti di comando e sistemi di apertura/chiusura dello sportello ad un'altezza compresa tra 40 cm e 140 cm (zona di massima raggiungibilità per una persona su sedia a ruote). Nel caso in cui questa altezza non fosse garantita, collocare gli elettrodomestici su un piano rialzato;

Segue &gt;

Descrizione: considerazioni progettuali

Scheda 8

## Spazio privato esterno

Da scheda 8.01 a 8.03



- eventuali pensili dovrebbero essere dotati di ripiani saliscendi per consentire anche alla persona su sedia a ruote di raggiungere i piani più alti. Evitare soluzioni estraibili che possono aumentare il rischio di caduta da parte della PcP;
- in considerazione dei sintomi della PcP e per limitare le cadute causate dall'apertura delle ante a battente, si consiglia di acquistare pensili con ante scorrevoli o ribaltabili dotati di maniglie che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- da considerare soluzioni domotiche in grado di gestire e controllare le apparecchiature elettroniche tramite un'interfaccia digitale dedicata;
- al fine di limitare le cadute, il terrazzo dovrebbe avere dei maniglioni disposti lungo le pareti in punti strategici (vedi schede da 8.01 a 8.03).

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda **8**

## Spazio privato esterno

Da scheda 8.01 a 8.03

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Ambientazioni virtuali

Scheda 8

## Porte e finestre

### (a) Posizione e dimensionamento:



- per quanto riguarda gli accessi, l'art. 4.1.1. del D.M 236/1989 indica che la luce netta minima della porta di accesso di ogni edificio e di ogni unità immobiliare deve essere di almeno 80 cm, mentre quella delle altre porte deve essere di almeno 75 cm. Si consiglia una larghezza variabile tra 90 cm e 100 cm così da garantire il facile passaggio della PcP quando utilizza gli ausili per l'assistenza (stampelle, deambulatore, sedia a ruote, solleva persone, ecc.);



- l'altezza della maniglia deve essere compresa tra 85 e 96 cm (consigliata 90 cm);
- le ante pesanti e le serrature che prevedono movimenti complessi per essere aperte possono risultare ingestibili dalla PcP, infatti le porte di accesso ai vari spazi dell'abitazione, la porta d'ingresso e le finestre dovrebbero essere di tipo scorrevole, oppure si consiglia l'acquisto di prodotti con ante e serrature motorizzate, comandate tramite pulsanti o sistemi digitali;
- le porte e le finestre dovrebbero essere dotate di maniglie o appigli che siano facilmente utilizzabili da chi è affetto da tremore, rigidità muscolare e/o blocchi motori;
- in caso di emergenza, la porta dovrebbe essere aperta anche dall'esterno;
- assicurarsi che le finestre siano ben dimensionate (uguale o superiore al rapporto aeroilluminante; la superficie finestrata apribile non dovrà essere inferiore a 1/8 della superficie a pavimento) così da permettere alti livelli di illuminazione e aerazione naturale.

## Porte e finestre



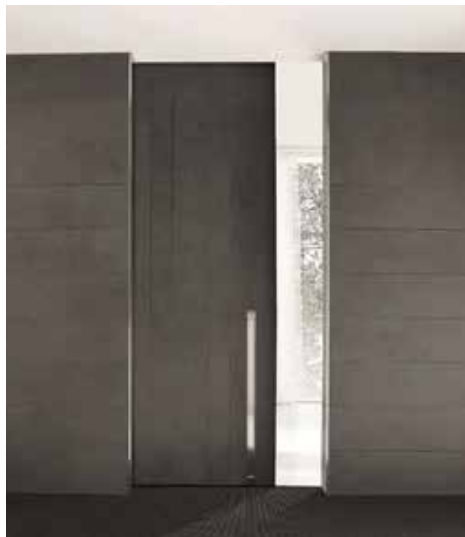
**Porta scorrevole Comfort Xterna (telaio esterno) (Scrigno spa)** (in alto), [www.scrigno.it/prodotto/porta-scorrevo-le-comfort-externa-p17552](http://www.scrigno.it/prodotto/porta-scorrevo-le-comfort-externa-p17552).

**Porta scorrevole Comfort Prima (telaio interno) (Scrigno spa)** (in basso), [www.scrigno.it/prodotto/porta-comfort-scorrevo-le-p2362](http://www.scrigno.it/prodotto/porta-comfort-scorrevo-le-p2362).

Riferimenti: Porte e finestre

Scheda 9

## Porte e finestre



**Portoncino d'ingresso blindato scorrevole Vela (OIKOS)** (in alto a sinistra), [www.oikos.it/it/prodotti/porte-scorrevoli/vela/](http://www.oikos.it/it/prodotti/porte-scorrevoli/vela/).

**Porta scorrevole esterna Iride (Ermetika)** (in alto a destra), [www.ernetika.com/it/prodotti/sistemi-esterni/iride/](http://www.ernetika.com/it/prodotti/sistemi-esterni/iride/).

**Finestre scorrevoli ad incasso (Eclisse)** (in basso), [www.eclisse.it/it/prodotti/](http://www.eclisse.it/it/prodotti/).

## Porte e finestre

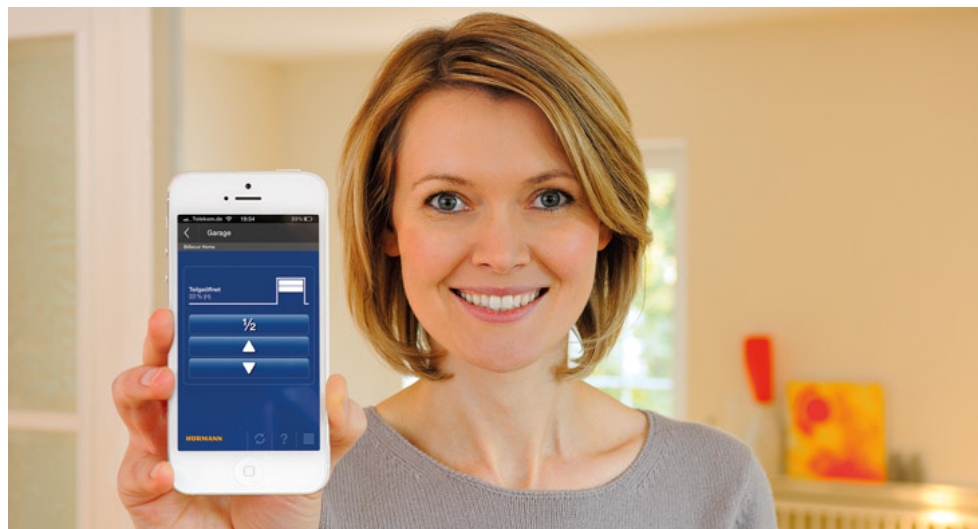


**Maniglia Leonardo (Ghidini Pietro Bosco spa)** (in alto), [www.ghidini.com/it/?s=leonardo&post\\_type=product](http://www.ghidini.com/it/?s=leonardo&post_type=product).

**Maniglia NoHand (Manital)** (in basso), <http://www.manital.com/manital-presenta-nohand-un-gesto-un-modo-concepire-la-maniglia/>.



## Porte e finestre



**App Bisecur portachiavi digitale (Hörmann KG)** (in alto), [www.bisecur-home.com](http://www.bisecur-home.com).

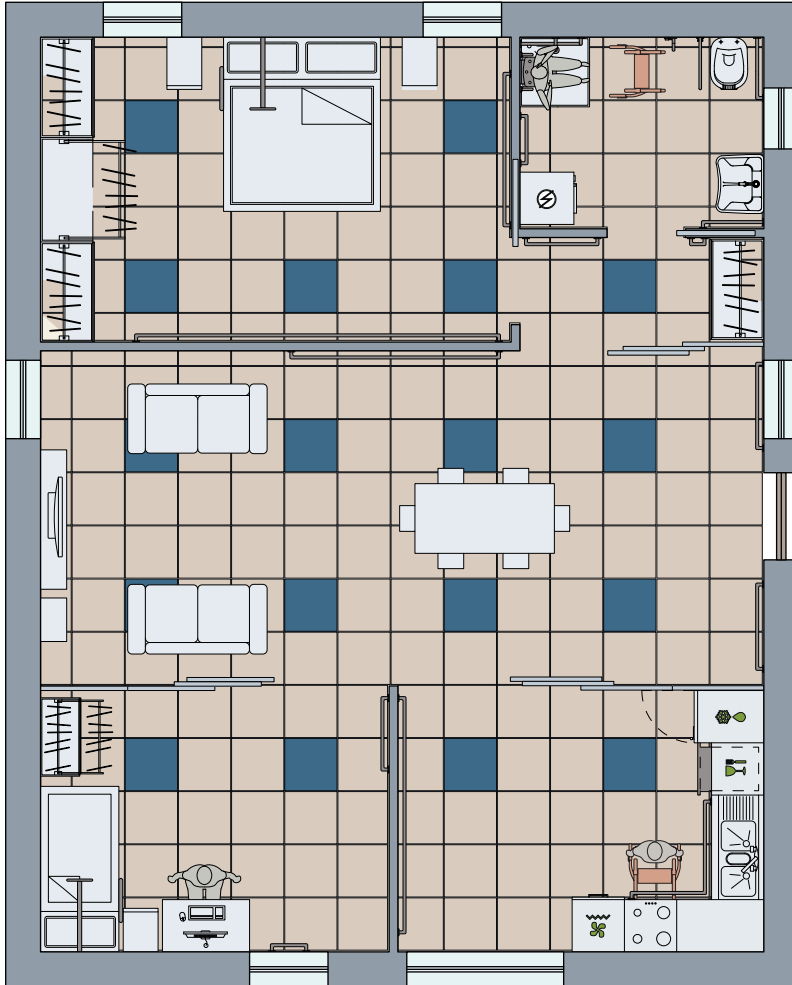
**Maniglia Silver (ULNA)** (in basso), [www.ulna.fr/prod/ulna-silver/7-poignee-ulna-silver-mecanisme-3660182059028.html](http://www.ulna.fr/prod/ulna-silver/7-poignee-ulna-silver-mecanisme-3660182059028.html).

Riferimenti: Accessori

Scheda 9

## Pavimenti interni

Livello di sintomatologia **VARIABILE**

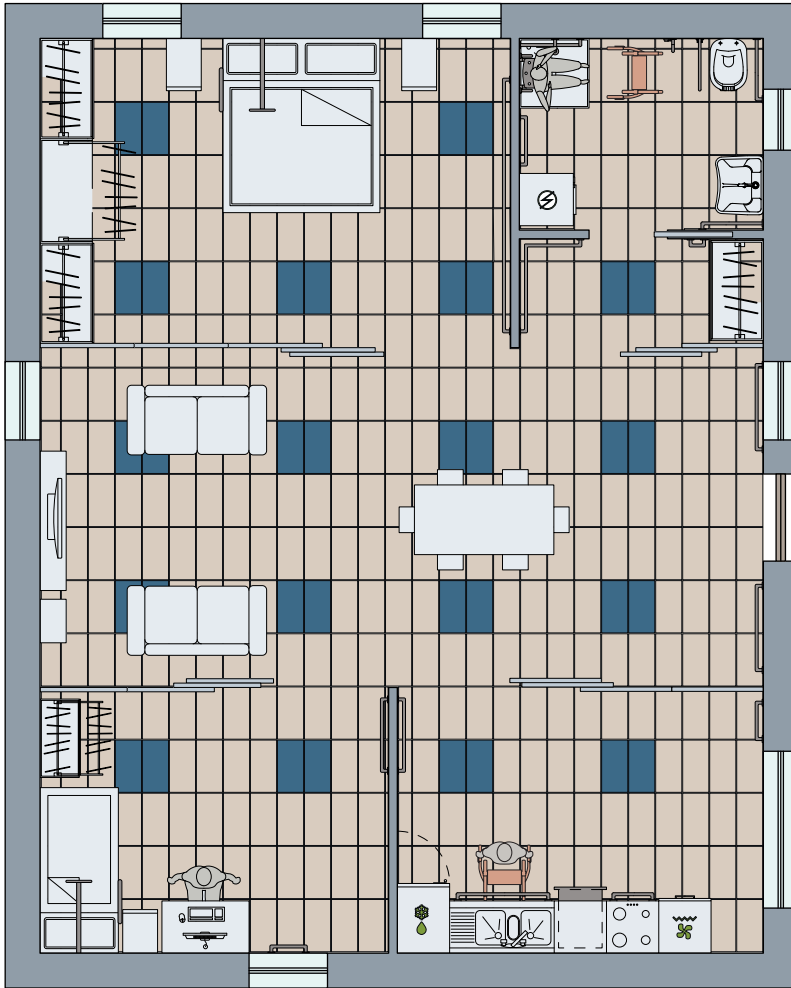


Planimetria 2D

Scheda 10.01

## Pavimenti interni

Livello di sintomatologia **VARIABILE**



Planimetria 2D

Scheda 10.02

## Pavimenti interni

### (a) Posizione e dimensionamento:



Con la finalità di ridurre le cadute e di limitare i danni/infortuni prodotti dalle cadute si consiglia:



- messa in opera di pavimentazione in materiale antiscivolo, come piastrelle in gres porcellanato, oppure pavimenti in polipropilene (PP) oppure piastrelle ad incastro in schiuma /gomma EVA (Etil Vinil Acetato);

- in alternativa, si consiglia inoltre la messa in opera di piastrelle o tappeti antitrauma (generalmente prodotti in gomma) da disporre su tutta la superficie dell'abitazione oppure in zone dove è prevista la permanenza e il passaggio della PcP;

- messa in opera di piastrelle o tappeti antitrauma a bassa riflettanza solare;

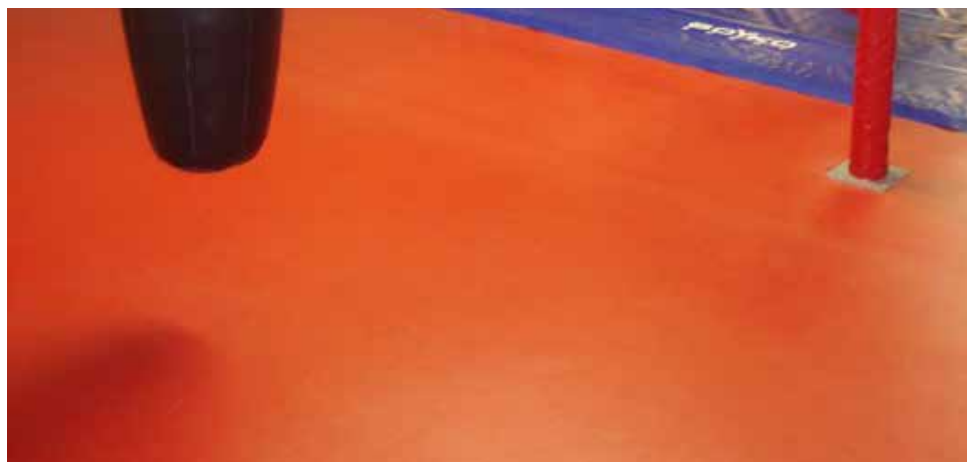
- rimuovere moquette e tappeti a favore di un pavimento piastrellato antiscivolo oppure un tappeto antitrauma;

- con la finalità di ridurre il fenomeno del freezing la pavimentazione dovrebbe avere degli elementi visivi a terra. In alternativa, i feedback visivi come il raggio laser collegato ad un bastone o su una scarpa aiutano a superare gli episodi di freezing.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 10

## Pavimenti privati interni



**Pavimento antitrauma per interni (Nanni Giancarlo & C.)** (in alto), [www.nannigiancarlo.it/index.php/blog-e-informazioni-rivestimento-pavimenti-pareti/51-blog-pavimenti/54-pavimenti-antitrauma](http://www.nannigiancarlo.it/index.php/blog-e-informazioni-rivestimento-pavimenti-pareti/51-blog-pavimenti/54-pavimenti-antitrauma).

**Pavimento antitrauma per interni (Smalls Tile & Flooring)** (in basso), [www.smallsflooring.ca/blog/post/46/2018-s-Flooring-Trends/](http://www.smallsflooring.ca/blog/post/46/2018-s-Flooring-Trends/).

Riferimenti: Pavimenti

Scheda 10

## Pavimenti privati interni



**SensFloor** pavimentazione sensorizzata per il monitoraggio dello stato di salute in neurologia, geriatria e riabilitazione (**Future-Shape**) (in alto), <https://future-shape.com/en/gait-recording/>.

**Pavimento in resina antishock** (**Resina Italia srl**) (in basso), [www.resinaitalia.net/lavorazioni-in-resina/](http://www.resinaitalia.net/lavorazioni-in-resina/).

Riferimenti: Pavimenti

Scheda 10

## Pavimenti privati interni



Walk with path (laser da scarpa per alleviare il fenomeno del freezing), [www.walkwithpath.com/products/path-finder-2-0](http://www.walkwithpath.com/products/path-finder-2-0).

Riferimenti: Accessori

Scheda 10

## Percorsi verticali

### (a) Posizione e dimensionamento:



- le scale devono presentare un andamento regolare e mantenere una pendenza costante;

- le scale devono essere dotate di un parapetto di sicurezza continuo di altezza min. 100 cm e di un corrimano su entrambi i lati;



- i gradini dovranno avere preferibilmente un'alzata di 16 cm ed una pedata di 30 cm con profilo arrotondato, e una pavimentazione antiscivolo;

- la larghezza utile minima per ogni scalino è di 80 cm. Si consiglia una larghezza minima di 100 cm per, eventualmente, installare in futuro un montascale per disabili o sistemi analoghi (larghezza variabile tra 85 cm e 95 cm);

- (eventuale) le rampe devono permettere l'agevole superamento di dislivelli ed essere comunque previste in alternativa a gradini o scale. La normativa indica nella pendenza dell'8% l'andamento consigliato delle rampe per handicappati. Nelle strutture per anziani, ad esempio, è però preferibile l'impiego di rampe con pendenza del 5%, di larghezza min. 150 cm;

- (eventuale) l'ascensore deve essere previsto negli edifici a più di un piano e deve essere conforme nelle dimensioni per consentire il facile accesso ad una sedia a ruote. Le porte della cabina devono essere di tipo scorrevole automatico. I pulsanti di manovra, collocati all'interni e all'esterno ad altezza idonea per la persona su sedia a rotelle (altezza compresa tra i 40 cm e i 140 cm), devono essere di semplice utilizzazione e prevedere numerazione e scritte a rilievo e ben visibili;

- (eventuale) le piattaforme elevatrici e i montascale per disabili possono essere utilizzate in alternativa agli ascensori. Sia le piattaforme che i montascale devono essere dotati di sistemi di protezione ed avere, nel caso delle piattaforme, i due accessi muniti di cancelletto protettivo.



## Percorsi verticali



**Miniascensore HE31 GULLIVER (TK Home Solution)**, [www.homesolutions.tkelevator.com/it-it/miniascensori/gulliver/](http://www.homesolutions.tkelevator.com/it-it/miniascensori/gulliver/).

Riferimenti: Accessori

Scheda 11

## Percorsi verticali



**Montascale a poltroncina (TK Home Solution)** (in alto), [www.homesolutions.tkelevator.com/it-it/montascale/montascale-a-poltrona.html](http://www.homesolutions.tkelevator.com/it-it/montascale/montascale-a-poltrona.html).

**Montascale a piattaforma (TK Home Solution)** (in basso), [www.homesolutions.tkelevator.com/it-it/montascale/montascale-a-piattaforma.html](http://www.homesolutions.tkelevator.com/it-it/montascale/montascale-a-piattaforma.html).

Riferimenti: Accessori

Scheda 11

## Sistemi di gestione e controllo

In commercio esistono telecomandi tecnologici (in grado di riunire in un unico oggetto molte funzionalità), App per il cellulare oppure tecnologie assistive che permettono di gestire con più facilità alcune attività domestiche.

La tecnologia può costituire l'elemento in grado di aumentare l'accessibilità domestica per chi ha ridotta o impedita capacità motoria e cognitiva.

### (a) Posizione e dimensionamento:



In considerazione dei sintomi causati dalla mP, si consiglia di:

- installare in un'area o nell'intera abitazione sensori ambientali, basati sulla tecnologia wireless, che offrono la possibilità di controllare i parametri ambientali quali: temperatura interna, luce, umidità, perdita di acqua e gas e fuoriuscita di fumo;
- installare in un'area o nell'intera abitazione sensori di movimento, basati sulla tecnologia wireless, che offrono la possibilità di controllare eventuali cadute domestiche e che permettono l'accensione e lo spegnimento delle luci;
- installare in un'area o nell'intera abitazione sensori ambientali, basati sulla tecnologia wireless, che offrono la possibilità di controllare e gestire l'apertura di porte, finestre e cancelli;
- per garantire il corretto funzionamento ed efficacia dei sensori e delle telecamere, assicurarsi che questi siano disposti in punti strategici della casa;
- assicurarsi che gli interruttori, lo sfondo e le superfici di montaggio siano visivamente in contrasto con le superfici circostanti;
- usare una disposizione, una posizione, uno stile e una sequenza coerenti degli accessori in tutta la casa;
- fare in modo che tutte le prese, gli interruttori e gli attacchi siano facilmente individuabili e manovrabili, posti ad una altezza compresa tra i 40 e i 140 cm. Inoltre, questi devono essere disposti in modo da poter essere utilizzati agevolmente anche da persone con impedita o ridotta capacità motoria e su sedia a ruote, ad almeno 50 cm da qualsiasi angolo interno della stanza;
- (eventuale) collocare gli interruttori per la luce in fondo e in cima alle scale.

**Descrizione:** considerazioni progettuali

Scheda 12

## Sistemi di gestione e controllo

### (b) Dispositivi:

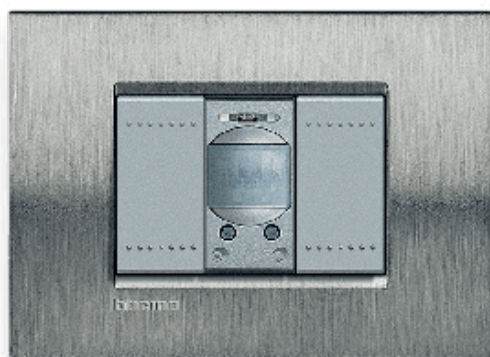
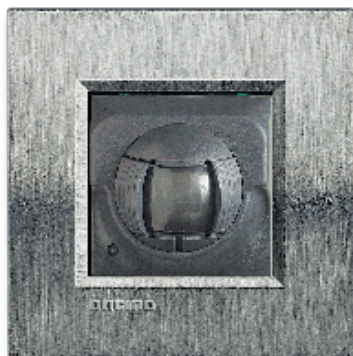


Il controllo delle attività domestiche può essere garantito attraverso una serie di comandi che, a seconda del livello di sintomatologia della mP, possono aiutare la PcP a portare a termine alcune attività, come:

- sensori/comandi a pressione (è richiesto un minimo di forza e precisione per poter essere azionati);
- sensori a sfioramento (non è richiesta alcuna forza per azionarli);
- sensori a deformazione/urto (è richiesto un minimo di forza e precisione per poter essere azionati);
- sensori a soffio (è richiesto un minimo di forza per poter essere azionati);
- sensori a potenziale mioelettrico (azionabili mediante la contrazione di un muscolo);
- sensori/comandi vocali (azionabili mediante la voce);
- sensori/comandi ottici (azionabili mediante il movimento degli occhi);
- transponder a chiavetta (azionabili mediante sfioramento sul lettore) o a tessera /azionabile mediante appoggio o inserimento sul lettore.

Sarà, comunque a discrezione della PcP scegliere sistemi di gestione e controllo utilizzare per uno o più spazi o per l'intera abitazione.

## Pavimenti privati interni



**Comandi a infrarossi BTicino (Bticino spa)** (in alto), [www.bticino.it/privati](http://www.bticino.it/privati).

Altri esempi di accessori per interni privati:

**Amazon Alexa (Amazon)**, altoparlante Smart in grado di gestire illuminazione interna/esterna, videocamere di sorveglianza IP, interruttori WiFi, termostati, robot aspirapolvere e lavapavimenti e TV smart, <https://www.amazon.it/Echo-e-Alexa/b?ie=UTF8&node=15619933031>.

**Interruttore WiFi smart switch MSS710 (Meross)**, [www.meross.com/home](http://www.meross.com/home).

**Sensori di movimento ZigBee per accensione e spegnimento luci e controllo dell'ambiente domestico (ZigBee)**, [www.zigbeealliance.org/it/soluzione/zigbee/](http://www.zigbeealliance.org/it/soluzione/zigbee/).

**Helios Touch Modular Lighting System Lampada da parete con controllo a sfioramento (Helios Touch)**, [www.heliostouch.com](http://www.heliostouch.com).

## Sistemi di gestione e controllo

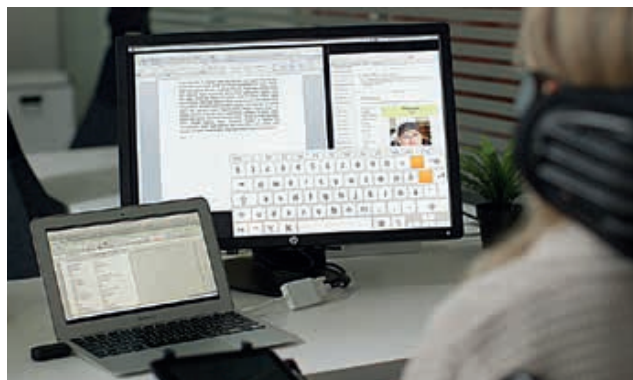


**Domo Connexa (Cisa spa)** (in alto), <https://www.cisa.com/it/prodotti/serrature/smart-lock/-domo-connexa-smart-door-porte-blindate.html>.

**Emotiv Insight Brainware, dispositivo in grado di gestire alcuni dispositivi elettronici della casa attraverso comandi cerebrali, vocali e oculari (Royal Philips e Accenture)** (in basso), [www.emotiv.com/insight/](http://www.emotiv.com/insight/).



## Sistemi di gestione e controllo



**Sensore a soffio Quha Pufo Puff (Quha)** (in alto), [www.quha.com/products-2/quha-pufo/](http://www.quha.com/products-2/quha-pufo/).

**BJ Control Pro (Helpicare)**, telecomando universale domestico in grado di accogliere massimo 81 funzioni, tra cui gestire e controllare porte e finestre, e TV (in basso a sinistra), <https://www.helpicare.com/prodotto/bj-control-pro/>.

**Telecomando universale BJ Control Pro (Leonardo Ausili)** (in basso a destra), [www.leonardoausili.com/controllo-ambiente/220-bj-control-pro-controllo-ambientale-personalizzato-con-scansione.html](http://www.leonardoausili.com/controllo-ambiente/220-bj-control-pro-controllo-ambientale-personalizzato-con-scansione.html).

Riferimenti: Accessori

Scheda 10

## Sistemi di gestione e controllo



**Cintura comprensiva di airbag con attivazione automatica Hip'Safe (Helite Italia)** (in alto), [www.italia.helite.com/anziani/](http://www.italia.helite.com/anziani/).

**STAT-ON HOLTER dispositivo indossabile per il rilevamento delle cadute (Sense4Care)** (in basso), [www.sense4care.com/parkinson-disease-2/](http://www.sense4care.com/parkinson-disease-2/).

Riferimenti: Accessori

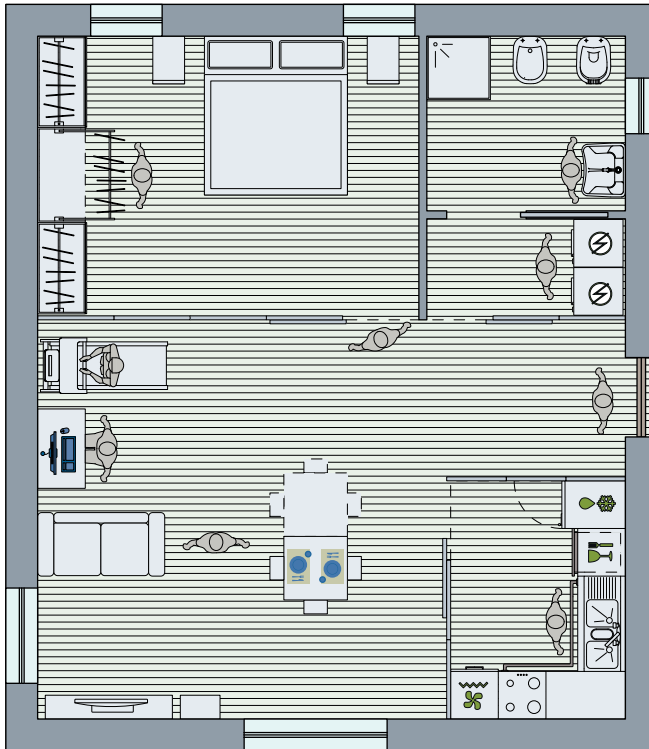
Scheda 10



## Ipotesi: abitazione per 2 persone

Dimensioni  
7.40m X 8.60m = 63.64mq

Livello di sintomatologia **LIEVE**



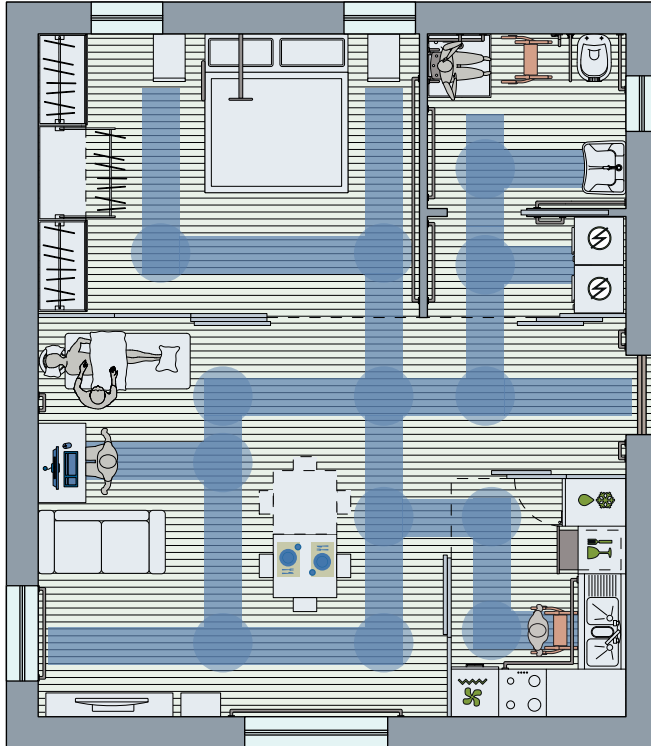
Planimetria 2D

Scheda 13.01

## Ipotesi: abitazione per 2 persone

Dimensioni  
7.40m X 8.60m = 63.64mq

Livello di sintomatologia **MODERATO**



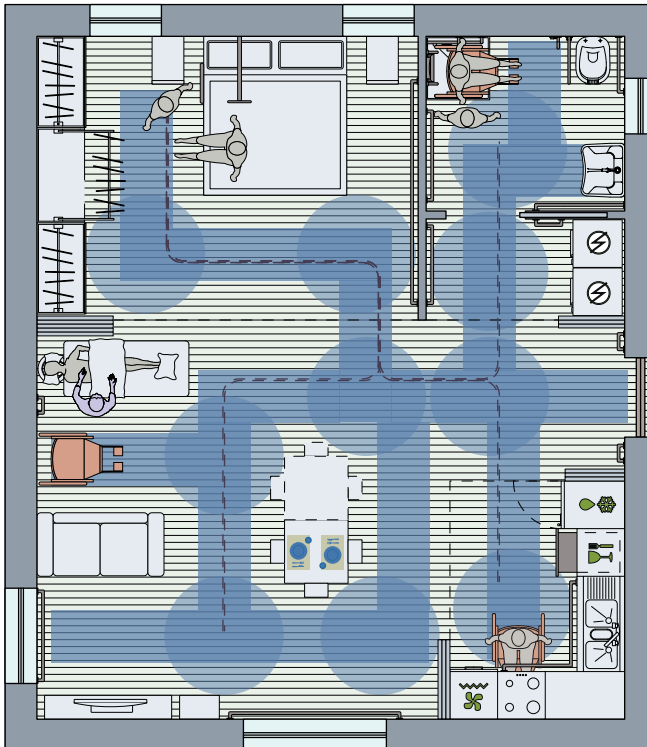
Planimetria 2D

Scheda 13.01

## Ipotesi: abitazione per 2 persone

Dimensioni  
7.40m X 8.60m = 63.64mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



Planimetria 2D

Scheda 13.01

## Ipotesi: abitazione per 2 persone

Dimensioni  
7.40m X 8.60m = 63.64mq

Livello di sintomatologia **LIEVE**



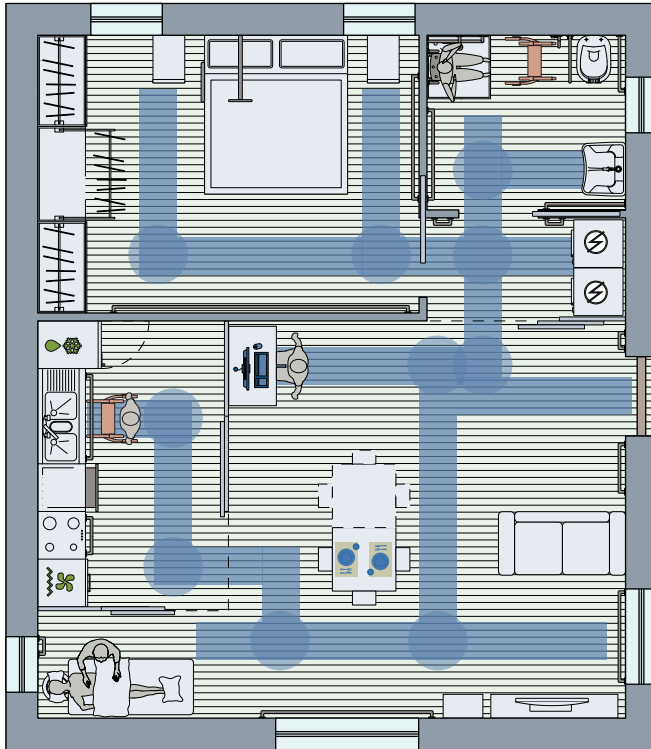
Planimetria 2D

Scheda 13.02

## Ipotesi: abitazione per 2 persone

Dimensioni  
7.40m X 8.60m = 63.64mq

Livello di sintomatologia **MODERATO**



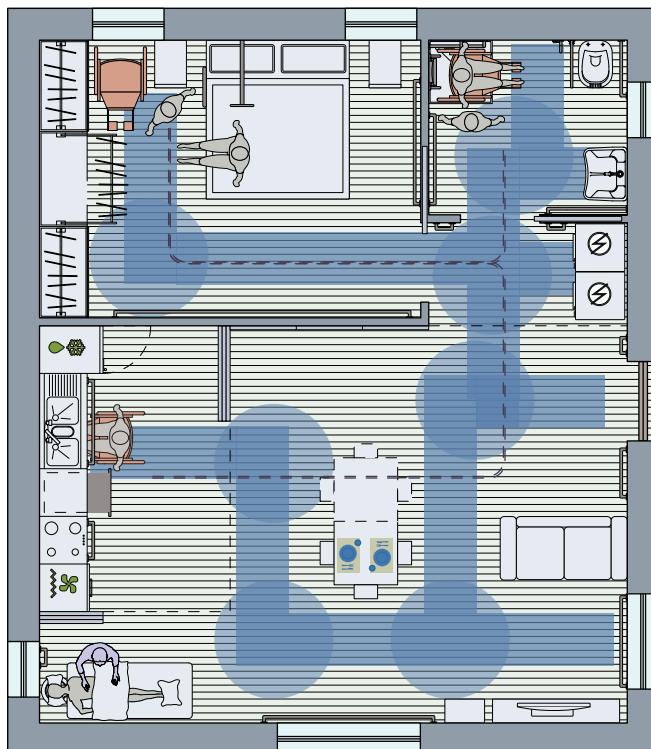
Planimetria 2D

Scheda 13.02

## Ipotesi: abitazione per 2 persone

Dimensioni  
7.40m X 8.60m = 63.64mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



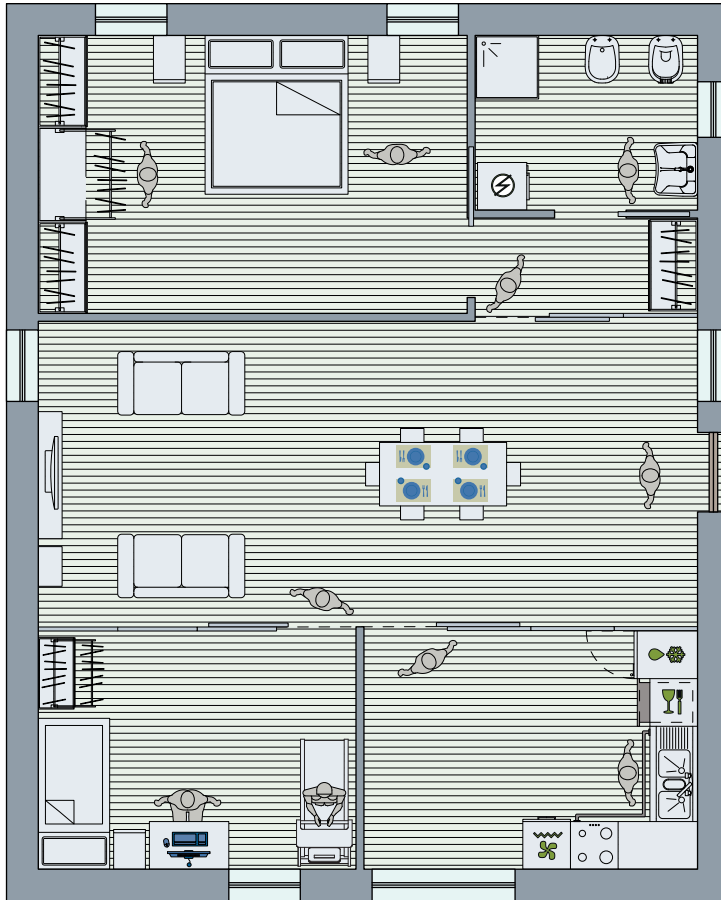
Planimetria 2D

Scheda 13.02

## Ipotesi: abitazione per 3 persone

Dimensioni  
8.30m X 10.50m = 87.15mq

Livello di sintomatologia **LIEVE**



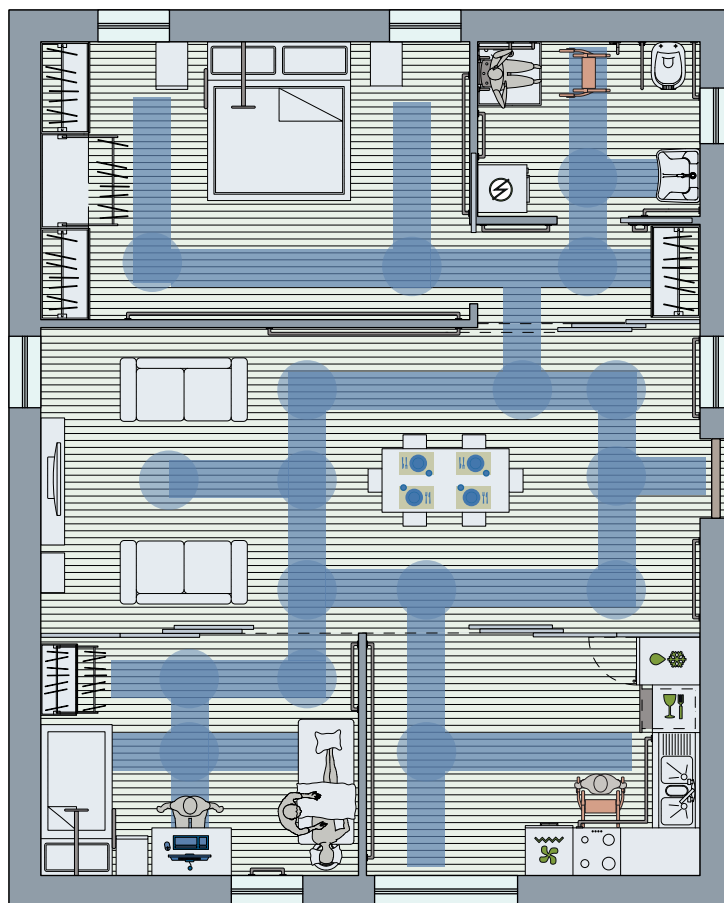
Planimetria 2D

Scheda 13.03

## Ipotesi: abitazione per 3 persone

Dimensioni  
8.30m X 10.50m = 87.15mq

Livello di sintomatologia **MODERATO**



Planimetria 2D

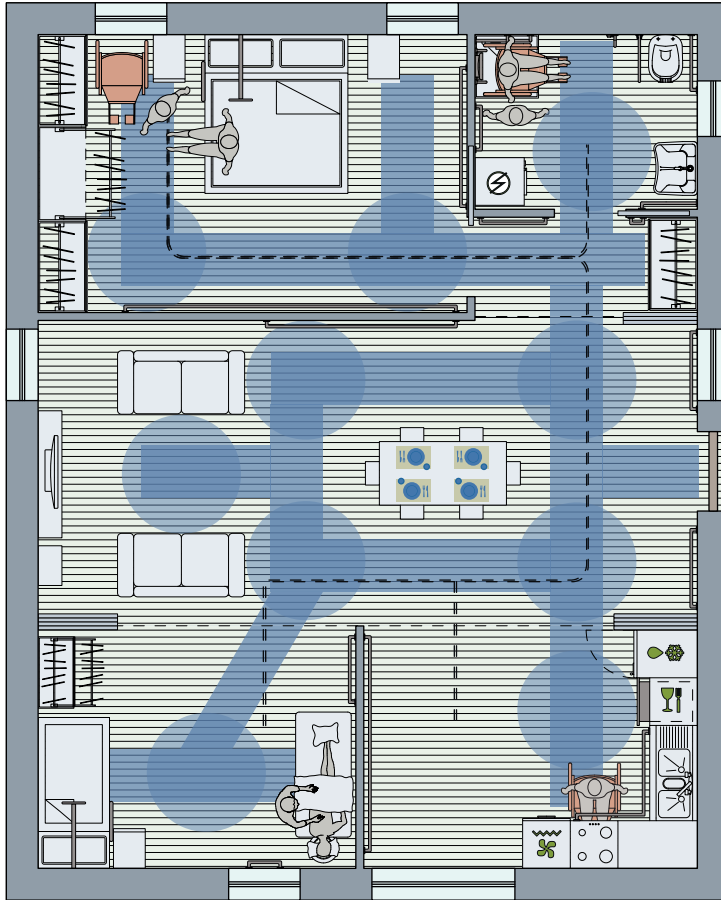
Scheda 13.03



## Ipotesi: abitazione per 3 persone

Dimensioni  
8.30m X 10.50m = 87.15mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



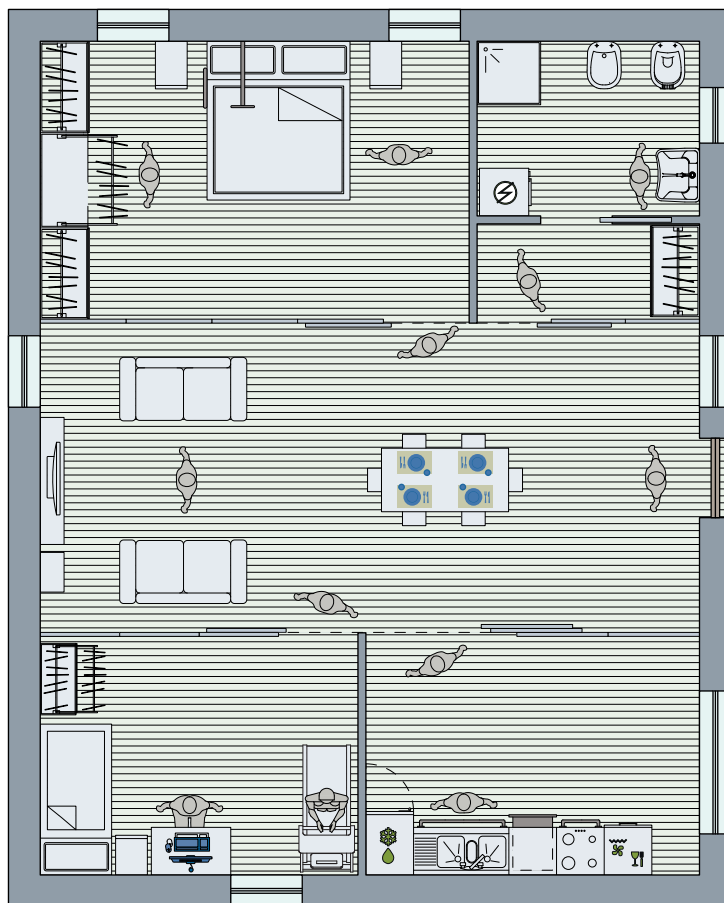
Planimetria 2D

Scheda 13.03

## Ipotesi: abitazione per 3 persone

Dimensioni  
8.30m X 10.50m = 87.15mq

Livello di sintomatologia **LIEVE**



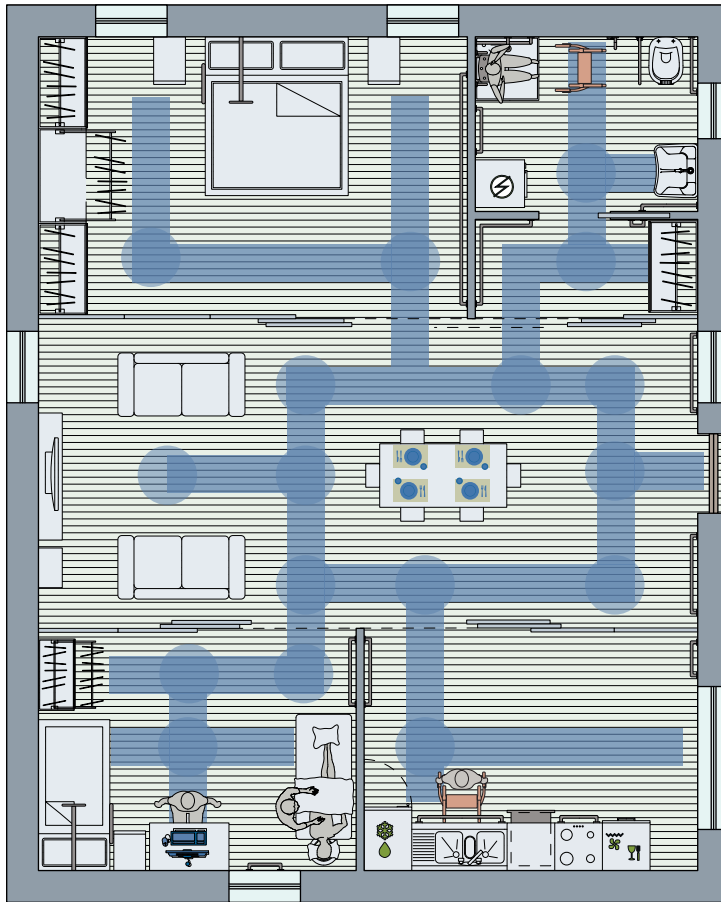
Planimetria 2D

Scheda 13.04

## Ipotesi: abitazione per 3 persone

Dimensioni  
8.30m X 10.50m = 87.15mq

Livello di sintomatologia **MODERATO**



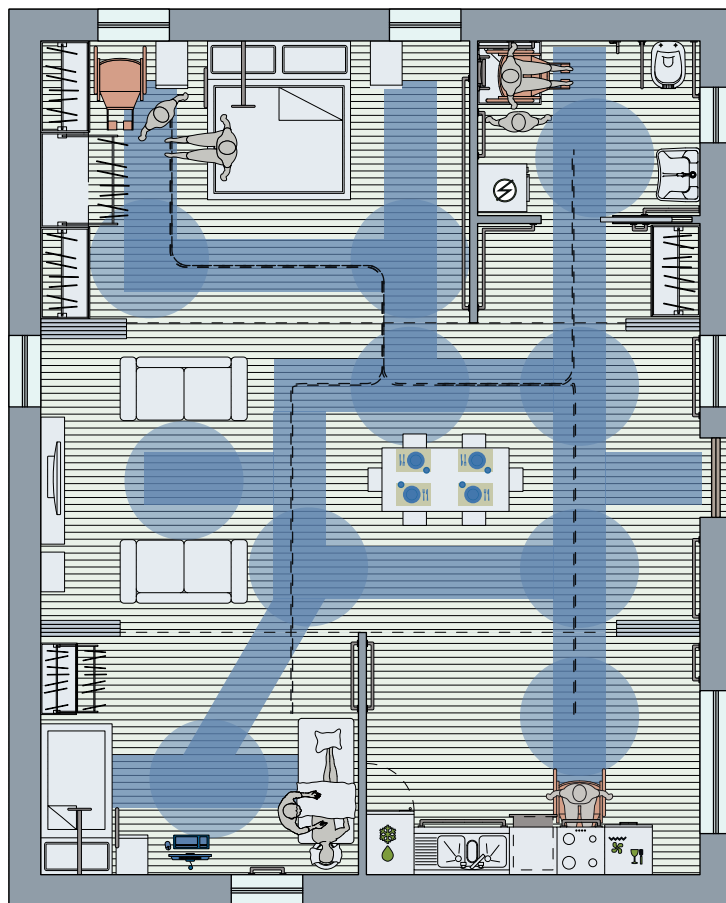
Planimetria 2D

Scheda 13.04

## Ipotesi: abitazione per 3 persone

Dimensioni  
8.30m X 10.50m = 87.15mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



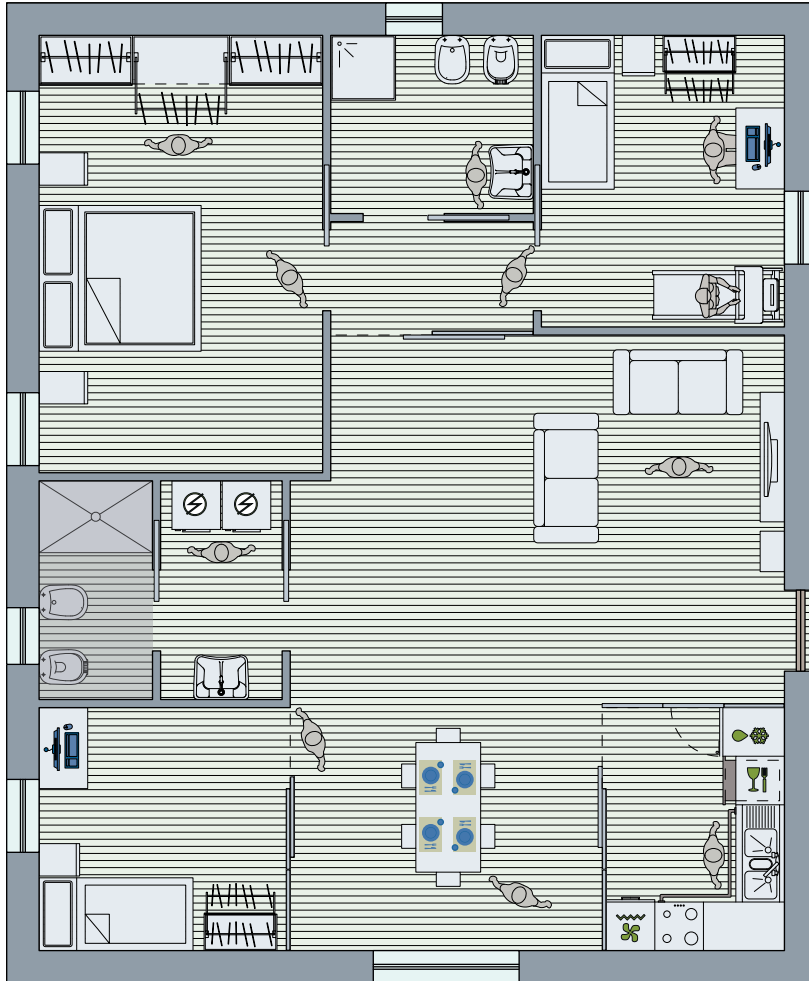
Planimetria 2D

Scheda 13.04

## Ipotesi: abitazione per 4 persone

Dimensioni  
9.20m X 11.30m = 103.96mq

Livello di sintomatologia **LIEVE**



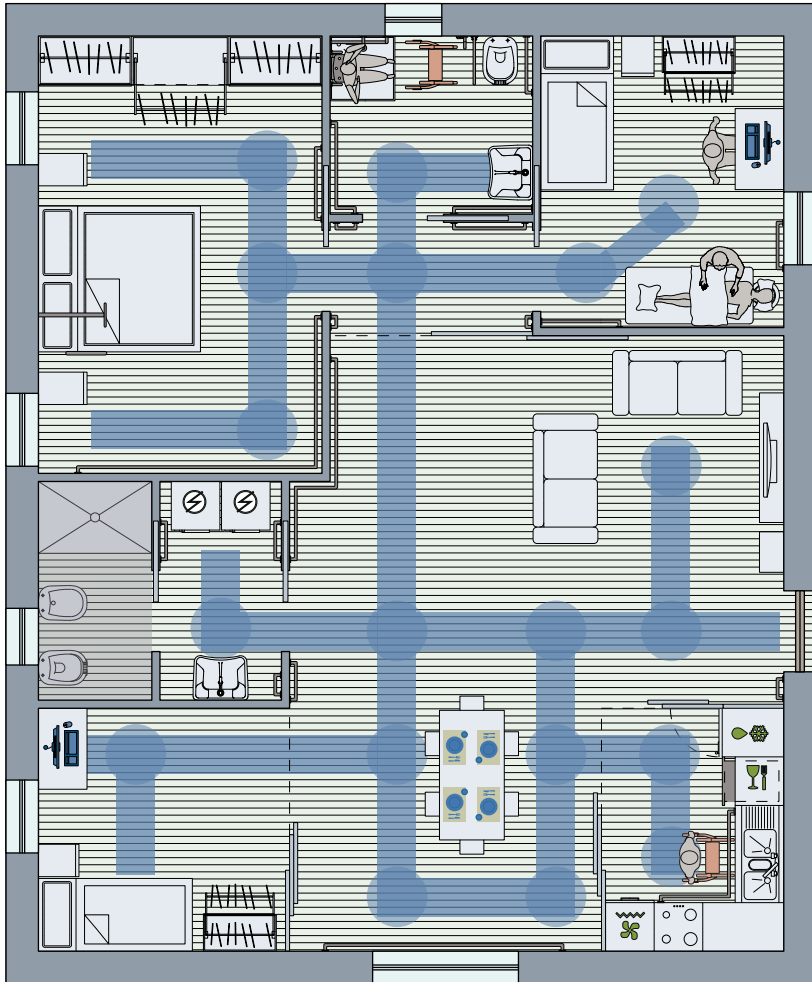
Planimetria 2D

Scheda 13.05

## Ipotesi: abitazione per 4 persone

Dimensioni  
9.20m X 11.30m = **103.96mq**

Livello di sintomatologia **MODERATO**



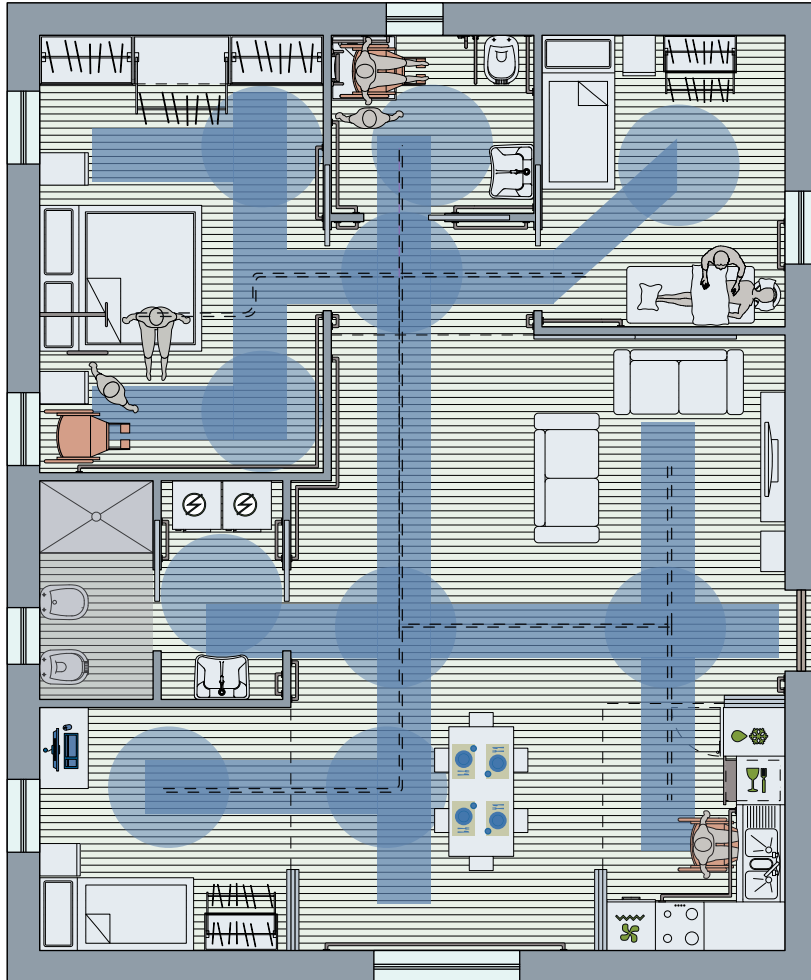
Planimetria 2D

Scheda 13.05

## Ipotesi: abitazione per 4 persone

Dimensioni  
9.20m X 11.30m = 103.96mq

Livello di sintomatologia **GRAVE**



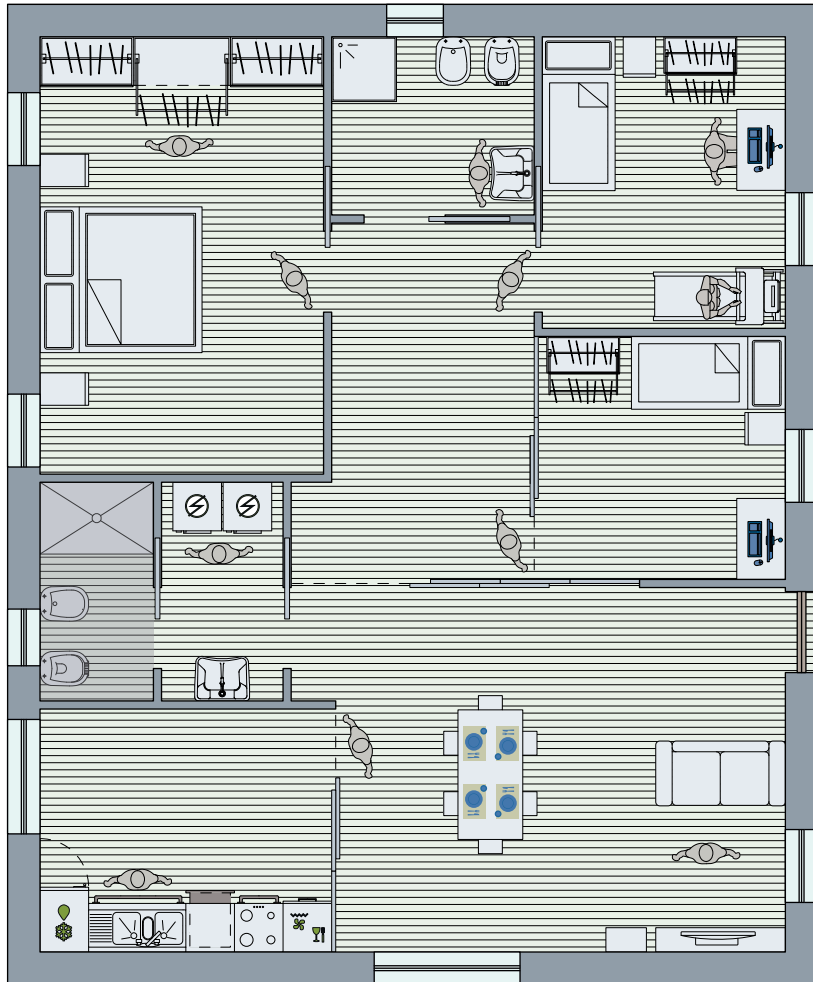
Planimetria 2D

Scheda 13.05

## Ipotesi: abitazione per 4 persone

Dimensioni  
9.20m X 11.30m = **103.96mq**

Livello di sintomatologia **LIEVE**



Planimetria 2D

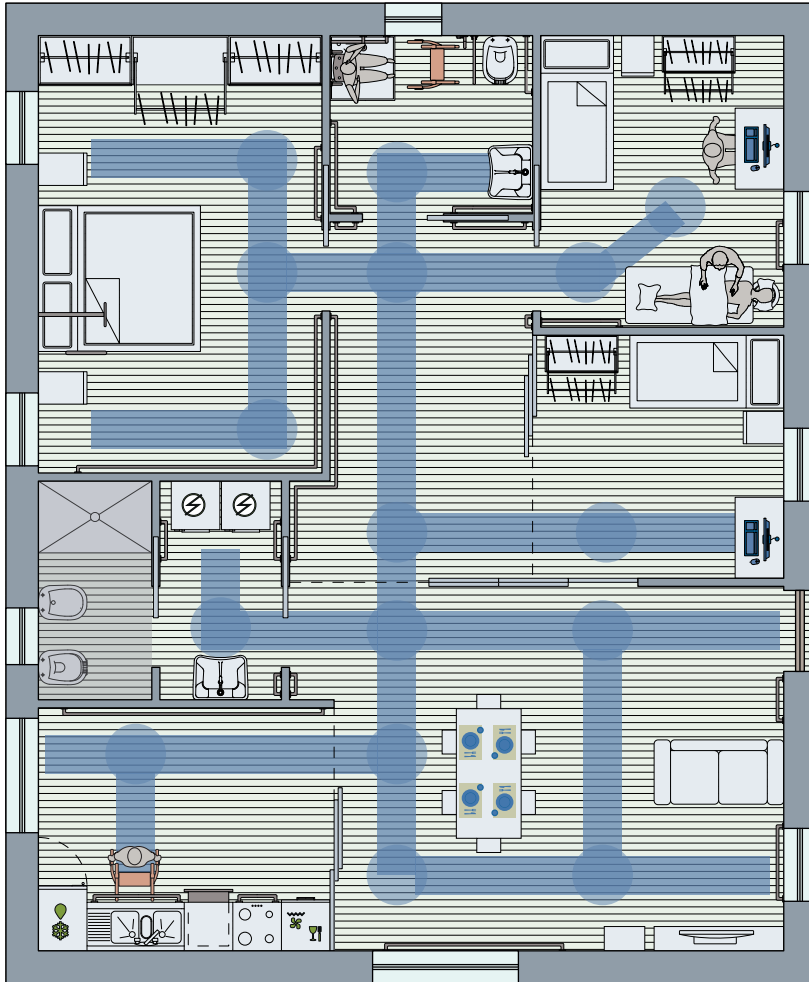
Scheda 13.06



# Ipotesi: abitazione per 4 persone

Dimensioni  
9.20m X 11.30m = 103.96mq

Livello di sintomatologia **MODERATO**



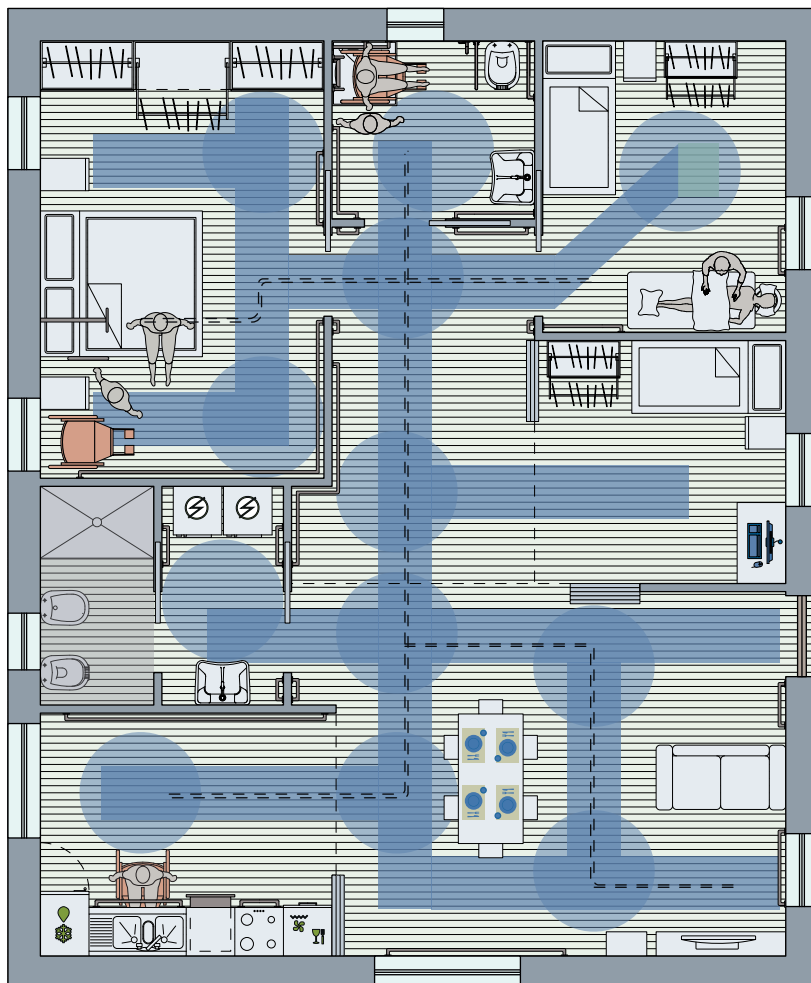
Planimetria 2D

Scheda 13.06

## Ipotesi: abitazione per 4 persone

Dimensioni  
9.20m X 11.30m = **103.96mq**

Livello di sintomatologia **GRAVE**



Planimetria 2D

Scheda 13.06

## Ringraziamenti

Giunti alla fine di questo volume e di questa importante e bellissima esperienza di ricerca, desideriamo scrivere queste ultime parole per ringraziare prima di tutto le persone con malattia di Parkinson e i loro familiari che sono stati coinvolti attivamente in questo progetto. La loro disponibilità a raccontare le proprie esperienze di vita quotidiana, entrando nel dettaglio delle difficoltà sperimentate quotidianamente durante l'uso dello spazio e degli oggetti, ci ha permesso di comprendere meglio la realtà e la specificità dei problemi con cui queste persone devono combattere e confrontarsi ogni giorno.

Come gruppo di lavoro dobbiamo loro moltissimo, non solo per l'essenziale contributo dato alla ricerca, ma anche aver riposto nel nostro lavoro la speranza di poter condurre in un prossimo futuro una vita il più normale possibile all'interno della propria casa, dove la possibilità di vivere serenamente in un ambiente accogliente e adeguato alle necessità di ognuno dovrebbe essere scontata, ma purtroppo per molti non lo è.

Vogliamo ringraziare la Fondazione Zoé, rappresentata da Elena Zambon, Mariapaola Biasi e Rita Larocca, per aver creduto con grandissimo entusiasmo e passione in questo progetto.

Ringraziamo inoltre tutto il gruppo di lavoro, composto dal Prof. Leonardo Lopiano, la Prof.ssa Linda Lombi, il Dott. Carlo Alberto Artusi, il Prof. Adson Resende, Giangi Milesi, Giorgia Surano e Giulia Quaglini, per il loro supporto scientifico e il loro costante impegno durante tutta la durata di questa esperienza.

Vogliamo concludere riportando una frase scritta dal Designer britannico Viktor Papanek intorno agli '70 e che, ancora oggi, risulta essere molto attuale e, soprattutto, dovrebbe rappresentare un mantra per i professionisti del progetto: *"I Designer dovrebbero progettare per i bisogni della società. Dovrebbero considerare i bisogni dei paesi sviluppati e di quelli in via di sviluppo. Dovrebbero considerare le esigenze degli utenti privi di qualsiasi complicanza o criticità, di quelli speciali, degli anziani, dei poveri, dei disabili ed infine dei malati"* (Papanek V., 1972, *Design for the real world*).

Come ricercatori e come progettisti, siamo convinti che l'innovatività del Design sia determinata dalla sua capacità di identificare e comprendere i bisogni e le aspettative di ciascun individuo o gruppo di individui e, attraverso la ricerca e la sperimentazione, di progettare e realizzare nuove soluzioni capaci di migliorare la qualità della vita delle persone.

In questo volume sono raccolti i risultati del programma di ricerca *Home Care Design for Parkinson's Disease*, finalizzato alla definizione di buone pratiche progettuali per potenziare l'autonomia e la qualità della vita delle persone con malattia di Parkinson all'interno dell'ambiente domestico.

Il programma, promosso e finanziato dalla Fondazione Zoé, è stato realizzato da un gruppo di lavoro multidisciplinare – che ha coinvolto l'Università di Firenze per l'area del design, l'Università di Torino per l'area della neurologia, l'Università Cattolica di Milano per l'area della sociologia, l'Universidade Federal de Minas Gerais (Brasile) per l'area dell'ingegneria della produzione industriale – in collaborazione con la Confederazione Parkinson Italia e l'Accademia Limpe-Dismov.

Il volume propone un quadro introduttivo della malattia di Parkinson dal punto di vista medico e da quello sociologico, analizzando le principali e più frequenti aree di disagio e/o difficoltà sperimentate dalle persone con malattia di Parkinson durante le attività di vita quotidiana e di relazione.

L'impostazione progettuale si basa sui principi del Design per l'inclusione e sull'approccio teorico e metodologico dello Human-Centred Design che, attraverso il diretto coinvolgimento degli utenti, hanno permesso di focalizzare l'attenzione sulla specificità di esigenze e aspettative delle persone con malattia di Parkinson e delle loro famiglie e di definire le diverse soluzioni progettuali.

Specifici approfondimenti sono dedicati agli effetti emozionali collegati all'interazione con gli ambienti e i prodotti della vita quotidiana, e alle opportunità offerte dall'impiego delle tecnologie abilitanti che, dalla robotica ai dispositivi indossabili alle tecnologie di monitoraggio ambientale, possono offrire soluzioni concrete per il potenziamento dell'autonomia.

La seconda parte del volume è dedicata alle Linee guida progettuali che rendono disponibili soluzioni e indicazioni operative per garantire la massima fruibilità, usabilità, sicurezza e gradevolezza d'uso degli ambienti interni della casa, dei suoi arredi e delle sue attrezzature.

**Francesca Tosi**, professore ordinario di Disegno Industriale dell'Università di Firenze, è Direttore scientifico del Laboratorio di Ergonomia & Design LED. Le sue attività di ricerca e di didattica sono focalizzate sull'innovazione di prodotto, l'Ergonomia e Design/Human-Centred Design/UX, l'Inclusive Design. Ha diretto, e dirige attualmente, programmi di ricerca di livello nazionale e internazionale nei campi dell'innovazione di prodotto, del design per la sanità e l'assistenza, del design per l'inclusione per lo spazio urbano e lo spazio collettivo, e per gli ambienti e i percorsi museali. Dal 2018 è Presidente della CUID, Conferenza Universitaria Italiana del Design.

**Mattia Pistolesi**, PhD in Design e designer, è professore a contratto di *Laboratorio di ergonomia e design – Applicazioni* nel Corso di Laurea Triennale in Disegno Industriale, Università di Firenze. Dal 2014 svolge attività di ricerca presso il Laboratorio di Ergonomia & Design LED, affrontando temi relativi all'usabilità, all'Interaction Design, allo Human-Centred Design e alla User-Experience applicati al design di prodotto. È autore di articoli pubblicati in riviste scientifiche nazionali e internazionali e in atti di convegni.