

FRIENDLYHOUSE: LA RICERCA

a cura di Carlo Boccazzi Varotto e Dario Albino - Antilia s.c.

Premessa

Il progetto "Friendly House" parte dal presupposto che sia possibile migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità offrendo - nello stesso tempo - nuovi spazi di mercato e nuove opportunità di guadagno alle piccole e medie imprese in particolare attive nell'edilizia e nella manifattura.

Quello della disabilità è, infatti, un mercato in forte crescita se si tiene conto del progressivo invecchiamento della popolazione.

Solo presso le residenze socio-sanitarie, in base ai dati del 2003, vivono altre 190.000 persone con disabilità o anziani non autosufficienti, e le persone con disabilità in Italia sono circa 2.609.000¹, quasi il 4,8% della popolazione con più di 6 anni che vive in famiglia².

Si pone quindi il tema di realizzare soluzioni abitative e d'arredo, prodotti che tengano conto di questa evoluzione della società. Più in generale che si diffonda una cultura della progettazione industriale, il cosiddetto "design for all", che sia in grado di proporre sul mercato oggetti e soluzioni pensati per segmenti sempre più ampi della popolazione.

La ricerca da noi condotta, grazie al coinvolgimento del CPT del Piemonte ha preso in considerazione le problematiche legate alla lesione midollare e alcuni casi di sclerosi laterale amiotrofica: attraverso 50 interviste presso un gruppo persone con disabilità, si è cercato di individuare i fabbisogni quotidiani di mobilità, accesso e *handling*, di porre in relazione le scelte abitative e le soluzioni per l'autosufficienza con il ruolo, che può svolgere la piccola e media impresa artigiana.

Abbiamo, quindi, cercato di descrivere le principali modifiche abitative presso le case delle persone con disabilità, le scelte d'arredo, le soluzioni personali adottate per risolvere specifici problemi di autonomia, e di capire come tutto questo si ponesse in relazione con il mondo delle piccola impresa

¹ ISTAT Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità - Indagine sulla Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari 2004-2005

² **L'ISTAT restringe la definizione di disabilità esclusivamente a quelli che hanno dichiarato "una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana".**

Se si considerano anche le persone che hanno manifestato una difficoltà significativa, anche se non totale, nello svolgimento delle stesse funzioni la percentuale è pari al 12% della popolazione residente in famiglia dai 6 anni in su.

e della progettazione industriale.

In un secondo momento, strutturando la fase di ricerca come ricerca/azione sul territorio, attraverso una prima descrizione delle esigenze dell'utenza potenziale, si è orientata l'analisi verso un campione di 30 aziende artigiane della Provincia di Torino per coinvolgerle in un percorso di conoscenza e di co-progettazione, sia attraverso sopralluoghi presso le case dei disabili sia attraverso incontri e confronti tra imprese, designer e persone con disabilità.

Le aziende interpellate, hanno espresso un forte interesse, **almeno in prospettiva, nel diversificare e riconvertire la propria produzione e la gamma dei servizi offerti nonché una forte vocazione alla personalizzazione dell'offerta, e all'innovazione di design o di prodotto, come nel caso della domotica, cui è dedicato uno specifico paragrafo.**

Da questa rilevazione è emerso, però, che se si escludono quegli ambiti che operano specificatamente per il mondo della disabilità (come le aziende di automotive per disabili o quelle direttamente impegnate nella realizzazione di presidi medici), **molte piccole imprese hanno difficoltà a realizzare strategie complesse di marketing, ad acquisire e aggiornare le competenze che permettano loro di operare sia in termini di efficacia, sia in termini di redditività in questi nuovi mercati.**

Le pagine che seguono, senza nessuna pretesa manualistica, sono quindi un fedele ritratto di quanto abbiamo osservato nel corso della rilevazione e, speriamo, possano **promuovere possibili spazi di cooperazione fra designer, artigiani e persone con disabilità.**

I fabbisogni: soggettività e modifiche abitative

Il mondo della disabilità che abbiamo potuto esplorare attraverso le 50 interviste è un universo composito, di persone estremamente diverse tra loro, sia dal punto di vista delle loro storie personali, sia in relazione alle storie mediche. Il campione preso in esame è tutt'altro che casuale: composto da membri di una associazione attiva rispetto al tema delle disabilità motoria e quindi disposti a farsi intervistare e disponibili a raccontarsi sia dal punto di vista della patologia, sia dal punto di vista della loro vita quotidiana.

Ma anche in un campione apparentemente così omogeneo, scendendo sul piano pratico, di organizzazione materiale delle case e delle vite quotidiane, le diversità, o meglio sarebbe dire le soggettività, rispetto alle soluzioni architettoniche, di arredo e di design scelte per raggiungere l'autonomia nell'abitare sono moltissime.

Le ragioni non sono da ricondurre unicamente alle diverse problematiche mediche, principalmente legate al tipo e alla gravità della lesione midollare, che si declina in una varietà di gradienti del controllo muscolare e motorio, ma anche alle attitudini personali, psicologiche e culturali; in

ragione di variabili che faciliterebbero l'individuazione di un target di riferimento, come l'età ed il sesso e di altre meno tangibili e classificabili, che potremmo ricondurre al "gusto" o alla moda.

Ne deriva che, sulle base delle interviste che abbiamo svolto, ci parrebbe un errore ridurre le scelte abitative e le modifiche apportate nelle abitazioni dai disabili motori unicamente ad aspetti funzionali, legati alla patologia medica.

Il disabile, come ogni essere umano, è immerso in un sistema che non è fatto solo di soluzioni abitative e/o di design ma è fatto inoltre di relazioni sociali, che investono i nuclei familiari e tutto il mondo esterno, da cui derivano approcci profondamente diversi all'abitare.

Va ben oltre i limiti di questa ricerca una necessaria analisi che, nel prendere in considerazione l'approccio soggettivo del disabile all'autonomia nella propria casa, si faccia carico di analizzare il peso e l'importanza dei modelli culturali di riferimento; nel contesto di questa ricerca, però, senza questa pretesa e più come spunto per future indagini, non si può fare a meno di suggerire alcuni spunti, come per esempio, il notare che le persone disabili più giovani e le donne hanno, spesso una maggiore predisposizione all'autonomia.

Il diverso approccio da parte delle persone più giovani si spiega certamente in ragione dall'evoluzione delle routine riabilitative che puntano oggi, molto più che in passato, a un elevato grado di autonomia.

La discriminante di genere, invece, è probabilmente da ricondurre alla tradizionale definizione dei ruoli sessuali nel controllo degli spazi domestici: è esemplificativa, da questo punto di vista, una delle affermazioni ricorrenti da parte degli uomini più anziani intervistati riguardo il livello di autonomia perseguito rispetto a spazi quali la cucina o gesti come la pulizia della casa <<...non lo facevo prima,[della disabilità] perché dovrei iniziare adesso...[48]³>>.

Ci parrebbe quindi sbagliato non rilevare come la disabilità, calata in un contesto di ruoli familiari tradizionali, esalti la funzione di badante domestica delle figure femminili <<...in casa fa tutto mia moglie e prima che si sposasse mia figlia...[11]⁴>> e come a questo modello, che si ripiega nella struttura familiare, spesso corrisponda una bassa ricerca di soluzioni abitative e progettuali che vadano nella direzione di una maggiore autonomia.

D'altro canto, in situazioni di convivenza fra persone disabili e non, si pone spesso il problema di individuare soluzioni abitative, di arredo e di design, che soddisfino le necessità di ognuno dei

³ Uomo D. Al fine di tutelare la privacy delle persone, riportiamo il numero progressivo dell'intervista che rimanda al report preparato per l'ADI con tutte le interviste ripulite dai dati sensibili. D' ora innanzi a titolo orientativo segnaleremo il sesso dell'intervistato e la fascia di età: A tra 0 e 20, B tra 20 e 40, C tra 40 e 60, D oltre il 60.

⁴ Uomo C.

componenti del nucleo, sia sul piano estetico, sia sul piano funzionale. Ci pare inoltre importante, rilevare come le persone disabili non vivano una condizione, fisica, psicologica, sociale immutabile nel tempo. L'abitazione di un disabile si modifica nel tempo in relazione all'invecchiamento, all'emergere di nuovi bisogni, alla ridefinizione del nucleo familiare.

In questa grande varietà di bisogni, approcci e atteggiamenti, due ci paiono i minimi comuni denominatori che tengono insieme il panorama della disabilità che abbiamo monitorato: la necessità di utilizzare una carrozzella per gli spostamenti, talvolta l'impossibilità di utilizzare gli arti superiori, e il confrontarsi con uno spazio dell'abitare e del vivere che non è stato progettato e pensato per questo scopo e che quindi deve essere modificato.

Il ruolo delle maestranze artigiane

Sulla base delle interviste e dei sopralluoghi svolti, abbiamo individuato quattro principali tipologie di intervento :

- gli interventi strutturali;
- gli interventi funzionali o d'arredo;
- la selezione di oggetti o presidi per la vita quotidiana;
- la creazione di oggetti o presidi per la vita quotidiana.

Nella pratica, si tratta per lo più di interventi e scelte fortemente integrate tra loro, operate direttamente dalle persone che ne hanno necessità, che concorrono nel loro insieme a costruire un ambiente accessibile ed utilizzabile.

Ci pare però corretto analizzare questi interventi separatamente, sia perché si svolgono in momenti diversi della trasformazione dello spazio abitativo, sia perché coinvolgono competenze professionali molto differenti.

Gli interventi strutturali, che si rendono necessari nell'immediatezza della dimissione ospedaliera per rendere accessibile l'abitazione, coinvolgono il mondo dell'artigianato e della piccola impresa edile, e raramente (anche per ragioni di costi) si avvalgono delle competenze progettuali di architetti o designer.

Gli interventi funzionali o d'arredo, che contribuiscono all'agibilità funzionale dell'abitazione, utilizzano sia soluzioni commercializzate, in cui l'aspetto progettuale è incorporato nelle scelte dell'azienda produttrice, sia soluzioni su misura e personalizzate, realizzate nell'ambito dell'artigianato manifatturiero.

Nella maggior parte dei casi sono le persone con disabilità motorie a segnalare i propri bisogni e talvolta ad individuare le soluzioni in un rapporto più o meno dialettico, più o meno proficuo, con l'artigiano che realizza gli interventi .

L'individuazione di presidi e di oggetti funzionali a rispondere alle proprie necessità comincia nell'ambito del percorso riabilitativo, per poi trovare una maggiore definizione sulla base dell'esperienza pratica di vita quotidiana, sino a giungere talvolta all'auto progettazione di soluzioni individuali, che si possono avvalere o meno delle competenze realizzative di parti del mondo artigiano, sulla base di problematiche tecniche e di occasioni contingenti, restando per lo più relegate comunque nell'ambito del *bricolage* domestico.

E' quindi evidente come le maestranze artigiane, almeno potenzialmente, più di ogni altra figura, ricoprono un ruolo di grande importanza, sia nella fase delle modifiche strutturali, sia in quella delle modifiche funzionali. Il mondo dell'artigianato viene coinvolto sia per compiere le principali modifiche strutturali dell'abitazione, sia per realizzare gli elementi e i complementi d'arredo che rendono agibili gli spazi e gli ambienti della casa.

Il coinvolgimento delle varie figure artigiane non avviene, il più delle volte, sulla base di un progetto elaborato da professionisti della progettazione per le disabilità, ma sulla base di un bisogno espresso dal committente disabile o dai sui famigliari, non supportato da progetti esecutivi.

Al mondo artigiano è quindi delegato un ruolo molto importante, un ruolo attivo che può incorporare in se aspetti progettuali, orientare le scelte commerciali, individuare soluzioni per risolvere gli specifici problemi del committente.

Nei casi che abbiamo preso in esame l'artigiano "problem solver", si è rivelato una risorsa preziosissima sia proponendo soluzioni originali, sia individuando nell'ambito delle soluzioni offerte dal mercato quelle migliori.

Gli interventi strutturali

La maggior parte degli interventi strutturali, che riguardano per lo più opere in muratura, investono principalmente il problema dell'accesso alle abitazioni.

Accedere all'abitazione riguarda due aspetti che potrebbero essere così definiti:

- l'accesso al corpo di fabbrica
- l'accesso allo spazio domestico

L'accesso al corpo di fabbrica

L'accesso al corpo di fabbrica, al caseggiato è probabilmente il più problematico. In primo luogo sono spesso segnalate barriere evidenti o di senso comune, come la presenza di gradini, di soglie e, nel caso che l'abitazione del disabile non sia collocata al pian terreno, di un ascensore non in grado di ospitare una sedia a rotelle ; a queste si sommano altre barriere che riguardano, ad esempio, la presenza e la funzionalità di porte e portoncini, sia in relazione al loro peso, sia in relazione agli ingombri di apertura e chiusura; altre barriere possono essere nella collocazione di pulsanti e pulsantiere, nella funzionalità dei materiali di copertura dei plateatici di ingresso, di androni e pianerottoli che dovrebbero essere pavimentati, e privi di impedimenti allo scorrimento della carrozzella (guide, tappeti, zerbini).

Alcune di queste problematiche possono essere superate attraverso interventi "leggeri" ed economicamente sostenibili (per esempio l'installazione di elevatori) ma, oltre un certo grado di intervento, pesanti modifiche strutturali, sono difficilmente praticabili e/o economicamente insostenibili.

Inoltre nelle abitazioni in condominio la modifica di spazi comuni, sia per ragioni estetiche sia per ragioni economiche, può generare conflitti con gli altri condomini:

<<...[cambiare l'ascensore] non si può, perché in teoria [tutti gli inquilini] dovrebbero cedere un pezzo di bagno. Tre piani, non so se mi darebbero un pezzo di bagno. Umanamente, posso anche capirlo. Noi avevamo pensato di poter fare (abbiamo un balconcino qua) il montacarichi, però, non so se sia una cosa fattibile. Volevamo fare un montacarichi per poter uscire, però giustamente poi togliamo la luce agli altri... sotto abbiamo una farmacia...[1]⁵>>

Non stupisce quindi che, quando le caratteristiche dell'abitazione siano difficilmente modificabili e le possibilità economiche lo permettano, i disabili optino per la ricerca di nuove soluzioni abitative più adatte alle loro esigenze.

Sono privilegiate le case di nuova costruzione e/o in costruzione dove sia possibile interagire fin da subito con gli aspetti progettuali, sia per quello che riguarda gli eventuali spazi comuni, sia per quello che riguarda la singola unità abitativa.

Anche per gestire più facilmente eventuali conflitti, la scelta si concentra su soluzioni monofamiliari o unità condominiali di piccole dimensioni. Un ulteriore aspetto che spinge in questa direzione è il problema dell'accesso all'autovettura. Quest'ultima per molti disabili si configura quasi come un prolungamento dello spazio abitativo in quanto, sia quando è condotta da loro stessi, sia quando e

⁵ Uomo C.

condotta da terzi, è fondamentale nel determinare il livello di autonomia negli spostamenti e l'interazione con lo spazio urbano.

Casi di nuova costruzione, piccole unità residenziali, spesso costruite in aree di nuova urbanizzazione, prevedono un maggior numero di posti macchina evitando eventuali conflitti con altri condomini per gli spazi di parcheggio riservati per legge ai disabili, e non di rado permettono l'accesso diretto a locali di disimpegno quali garage, rimesse, consentendo un accesso all'autoveicolo più semplice e in uno spazio non condizionato dagli aspetti climatici.

L'accesso allo spazio domestico

L'analisi dell'accesso allo spazio domestico in senso stretto, cioè alla propria unità abitativa, ripropone le problematiche relative alle barriere d'ingresso, quali soglie, guide, moquette, e mette in evidenza la necessità di rispondere ad alcune caratteristiche d'ordine volumetrico, che permettano la mobilità in carrozzella: <<...questa casa è formata da un ingresso *living* con un grosso salone e la cucina, che andava già bene; una camera da letto che andava già bene, il bagno vicino che è stato ristrutturato e poi c'era un'ulteriore stanza che aveva un battuto e una moquette. Abbiamo levato, ovviamente, la moquette e abbiamo messo le piastrelle...[4]⁶>>

Laddove le caratteristiche volumetriche non creino ostacoli alla fruibilità, le modifiche più comuni sono l'abbattimento di eventuali barriere nelle soglie d'ingresso, tra stanza e stanza e verso gli eventuali balconi; inoltre, benché non sempre realizzati, sono in ogni caso spesso auspicati dagli intervistati interventi come, l'ampliamento dei vani porta e l'utilizzo di porte a scorrimento così come il ribassamento degli interruttori elettrici e dei citofoni ad un'altezza accessibile in posizione seduta.

A questi aspetti, strettamente legati a ciò che può essere una barriera, si aggiungono gli aspetti legati alla gestione degli spazi, e quindi, per esempio, molta attenzione è posta al problema delle pavimentazioni, non solo per l'eliminazione di barriere che impediscano la mobilità, ma anche per favorire la lavabilità delle superfici.

La mobilità in carrozzella rende infatti più difficile tanto evitare quanto rimuovere eventuali sostanze poste sulla pavimentazione, e questo aspetto è aggravato dal fatto che nella quasi totalità dei casi la stessa carrozzella è utilizzata per muoversi tanto all'interno dell'abitazione quanto all'esterno, con il risultato di avere grosse difficoltà nel tenere i pavimenti puliti.

⁶ Donna C.

Anche in questo caso esiste un rapporto costi benefici per quel che riguarda le modifiche strutturali che può spingere verso la ricerca di nuove soluzioni abitative, soprattutto se si tiene conto del fatto che, in linea generale, la conformazione tipica dei vecchi appartamenti dove l'accesso alle stanze si dispiega lungo un corridoio e con vani porta ricavati in muri portanti o di spina, non è particolarmente facile da modificare.

Un discorso analogo vale per i bagni, che si pongono al crocevia tra le modifiche strutturali, per quanto riguarda le volumetrie, e aspetti funzionali per quel che riguarda i sanitari (che affronteremo nel prossimo paragrafo). Nelle case di vecchia concezione, infatti, sono spesso realizzati in ambienti di risulta e non corrispondono quindi a caratteristiche volumetriche o a criteri di accessibilità che li rendano fruibili da un disabile.

Gli interventi funzionali

Per interventi funzionali intendiamo quelli che non comportano, o comportano solo in minima parte, interventi edilizi.

Tra gli interventi funzionali più comuni possiamo annoverare la sostituzione dei serramenti, con messa in opera di maniglie di apertura e chiusura ribassate, e, specialmente nella case abitate da tetraplegici, interventi di domotizzazione per apertura e chiusura di scuri e persiane. Ma gli interventi funzionali passano sostanzialmente attraverso alcune scelte d'arredo, mettendo in campo competenze legate alla realizzazione o alla modifica del mobilio e alla progettazione dell'organizzazione degli ambienti.

In linea generale, l'abitazione usata da un disabile deve permettere un'ampia mobilità in carrozzella: essendo privilegiati ampi spazi sgombri, il mobilio viene per lo più addossato ai muri perimetrici delle stanze; tavoli, scrivanie e piani di lavoro, devono permettere alla carrozzina un'agile mobilità al di sotto del piano; i mobili devono essere utilizzabili da posizione seduta così come gli oggetti che contengono; le ante a scorrimento sono privilegiate rispetto a quelle ad apertura, che ingombrano lo spazio di movimento della carrozzella, così come i cassetti ad estrazione, che rendono immediatamente tutti gli oggetti fruibili, sono preferibili ai ripostigli.

Per scendere più nel dettaglio, dal punto di vista dell'organizzazione degli spazi e delle soluzioni d'arredo, è opportuno prendere in considerazione gli ambienti a seconda della funzione abitativa. Sulla base delle interviste effettuate e delle case visitate, infatti, sono emerse per lo più soluzioni specifiche relativamente ai seguenti ambienti:

- La cucina

- La camera da letto
- Il soggiorno
- Il servizio igienico

La cucina

Lo spazio destinato alla preparazione, al confezionamento dei cibi, nonostante assolva ad una funzione primaria è fortemente condizionato dal livello di autonomia del disabile, sia in termini funzionali sia in termini culturali.

Come abbiamo già accennato, nei casi presi in esame, sono soprattutto le donne, ed i single a preoccuparsi dell'accessibilità e della fruibilità della cucina, uno spazio che pone specifici problemi sia rispetto all'accessibilità, sia rispetto alla sicurezza. Da una statistica del 2004 "i rischi domestici risultano nel quotidiano molto legati allo svolgimento dei lavori giornalieri di cucina (complessivamente si è fatto male per questa causa il 14,9% degli italiani), che non ad eventuali cadute (11,1%), ad ustioni (8,2%) o allo svolgimento di attività di bricolage o alla realizzazione di piccole riparazioni domestiche (7,9%)⁷.

Quello della sicurezza è evidentemente uno dei problemi principali per il mondo della lesione midollare, che quasi sempre si accompagna all'insensibilità agli arti inferiori e, nel caso delle tetraplegie, ad una limitata prensilità delle mani.

L'insensibilità agli arti, infatti, implica la possibilità di procurarsi ferite e ustioni molto gravi: <<....se mi appoggio una pentola [calda] sulle gambe, l'ustione le buca senza che me ne accorga, e va dall'altra parte...[18]⁸>> con tempi di guarigione compromessi dai problemi circolatori e immunologici legati all'immobilità.

Allo stesso tempo le lavorazioni che si svolgono in cucina, come travasi di liquidi e oli, manipolazione di paste o agglomerati sia a caldo sia a freddo, movimentazione e lavorazione di materie prime (carni, farine, semilavorati), e la collegata realizzazione di materiali di scarto, ne fanno un luogo per propria natura sporco, il che implica spesso la scelta, per svolgere queste mansioni, di oggetti "sicuri", infrangibili, di facile presa, cui dedicheremo più spazio nel prossimo capitolo.

Molta cura è quindi dedicata al piano e agli strumenti di lavoro. Il piano di lavoro, come abbiamo spiegato prima, deve essere accessibile in carrozzina; fuochi, piano di lavoro, lavello, devono

⁷ Censis, "Il valore della sicurezza in Italia", p.78, Roma 2004

⁸ Uomo B

essere tutti sullo stesso livello in modo tale da permettere di trascinare pentole e tegami dal piano di cottura al piano di lavoro al lavello o viceversa, senza bisogno di sollevarli; sono privilegiati forni e frigoriferi a colonna, che permettano una facile accessibilità dalla carrozzina, così come pensili ribassati o cassette estraibili:

<<...in base all'esperienza precedente, ho messo nella cucina tutti i cassettoni ad estrazione; l'unica cosa, ho dovuto farli fare un po' più pesanti con la struttura portante d'acciaio e non semplicemente di alluminio [18]⁹...>>

Esiste una vasta gamma di cucine progettate e realizzate specificatamente per i disabili motori che però, ci pare, se si esclude qualche intervento di meccanizzazione per il ribassamento di pensili o simili, utilizzano accorgimenti e materiali oramai *standard* delle cucine di alta gamma, condividendo con esse un costo levato.

Non è quindi raro che il cliente disabile proceda o a fare realizzare su misura lo spazio cucina o a fare modificare cucine componibili di gamma più bassa. Le modifiche più comuni apportate a queste cucine sono l'eliminazione dei mobili da incasso sotto il piano cottura e sotto il lavabo, il ribassamento dei pensili, l'allineamento dei fuochi, del lavabo e del piano di lavoro.

Particolare importanza ai fini della sicurezza, proprio per la pericolosità delle ustioni, riveste la scelta dei fuochi: oggi si sta facendo strada, per esempio, l'utilizzo di piastre ad induzione, che cioè si scaldano solo per contatto con una pentola metallica.

Un elemento critico riguarda infine la collocazione dei rubinetti di sicurezza di gas e acqua che sono spesso in posizioni molto disagiati, come anche, come sopra accennato, di prese elettriche e di pulsantiere.

La Camera da letto

Si tratta di uno degli spazi che, in rapporto al grado difficoltà motoria, presenta aspetti legati alla necessità di maggior o minor ospedalizzazione.

In particolare, i letti possono avere caratteristiche diversissime: si passa da letti comuni a letti meccanizzati.

L'altezza del letto deve essere calibrata per permettere un passaggio il più possibile agevole dalla carrozzina al giaciglio e non è raro che il letto venga abbassato, eliminando parte delle gambe d'appoggio o rialzato tramite l'utilizzo di zeppe o spessori: <<...E' una camera da letto

⁹ Uomo B

normalissima. Il letto era un po' più basso; per portarlo alla pari sono andato da un materassaio e mi sono fatto fare un telo spesso da mettere sotto....>>[20]¹⁰

Di norma per un disabile i momenti cruciali nella camera da letto sono le azioni che permettono il passaggio dalla carrozzella al letto e le azioni di vestizione e svestizione.

Gli accorgimenti per permettere il passaggio carrozzella letto, sono numerosissimi: <<..in camera da letto io per salire e scendere, per traslare, mi appoggio sul letto e ho un arnese che assomiglia vagamente a un ferro da stiro, ho un appoggio per sollevarmi..>> [21]¹¹

A soluzioni personali, che possono essere la collocazione di una sedia che permette di "strisciare" sul letto, oppure sistemi di "carrucole", si affiancano metodi specificatamente studiati per i disabili motori come i sollevatori meccanici.

Si tratta comunque di un gesto di una certa complessità che, anche quando può essere svolto in autonomia, richiede un lasso di tempo significativo.

E' quindi importante che dal letto si possano svolgere alcune operazioni come rispondere al telefono, o al citofono, essere in grado di chiedere soccorso in caso di malori e, per quel che afferisce possibili applicazioni domotiche, chiudere scuri o finestre, aprire la porta. Molte di queste operazioni sono possibili sulla base dell'impiantistica elettrica e telefonica predisposta nella casa o sulla base delle tecnologie *cordless*, oramai ampiamente diffuse. L'impiantistica deve sempre essere immaginata tenendo conto del fatto che cavi e prolunghe sono veri ostacoli per la mobilità in carrozzella.

La camera da letto è inoltre, nei casi di tetraplegie gravi, ma anche nell'ambito dei percorsi operatori o delle convalescenze, un luogo dove si espletano le funzioni corporali, ed è quindi particolarmente importante la contiguità con dei servizi igienici o, quantomeno, con una fonte d'acqua.

Nella sua funzione abituale la camera da letto è anche il luogo di vestizione e svestizione, l'ambiente che normalmente ospita gli armadi dove sono conservati abiti e coperte.

Anche in questo caso, gli armadi devono essere accessibili in carrozzella. La soluzione ottimale parrebbe essere la cosiddetta cabina armadio, uno spazio attrezzato con ingresso a raso entro cui poter muoversi e accedere a mensole, cassetti e stendini.

Si tratta però di una soluzione dispendiosa che ha bisogno di grandi spazi.

¹⁰ Uomo C.

¹¹ Uomo C.

Le persone da noi intervistate tendono quindi a utilizzare comuni armadi a più' ante, anche se quelle a scorrimento sono considerate preferibili.

Non abbiamo invece trovato accorgimenti particolari per quel che riguarda lo sviluppo orizzontale degli armadi.

Esistono in commercio armadi con l'appendi abiti ribassabile, ma i costi elevati , una certa fragilità del meccanismo basculante, e il sacrificio di spazio che comportano, non li rendono comunemente utilizzati. E' diffuso quindi l'utilizzo di ganci, aste o presidi medici, ne esistono moltissime in commercio, per permettere di prendere capi di vestiario appesi in alto.

Per finire, non è raro, soprattutto nelle situazioni di convivenza con la famiglia di provenienza, che la persona disabile tenda a concentrare in un unico spazio molte funzioni, come quelle legate al tempo libero ed al lavoro.

La camera da letto si trasforma quindi in uno spazio personale e privato che è al contempo soggiorno, studio: l'ambiente principale di vita.

Il soggiorno

Nell'abitazione si tratta ovviamente di una funzione generica che può essere assolta da una molteplicità di locali: da una sala da pranzo, da un salotto, da uno studio, dal cosiddetto "ingresso living", oggi anche dalla cucina stessa e, come abbiamo visto, dalla camera da letto.

Il ruolo e la funzione di questo spazio, apparentemente semplice dal punto di vista della funzionalità, risponde, infatti, a poche regole di volumetria e di usabilità del mobilio: assenza di barriere (moquette, tappeti, piante), mobili fruibili in carrozzina ecc... Questo cambia però molto in ragione dell'organizzazione del nucleo familiare e dell'autonomia motoria della persona disabile.

Funzioni sociali e di decompressione tendono, infatti, a concentrarsi in un unico locale dell'abitazione e non di rado a ospitare gli strumenti di entertainment come Tv /HiFi, o di entertainment e lavoro come il PC.

Sulla base dei rilevamenti che abbiamo fatto, possiamo cogliere elementi di differenziazione tra i disabili "padroni di casa" e i disabili interni ad un nucleo familiare o conviventi con altre persone con cui assumono un atteggiamento da "ospiti".

Nel primo caso, seppure nella tendenza a concentrare molteplici funzioni in unico ambiente, allo scopo di ridurre la movimentazione in carrozzella e, per così dire, di avere tutto a "portata di mano", la fruibilità dell'abitazione è piena.

Nel secondo caso, molte funzioni tendono a concentrarsi in uno spazio dedicato di fruizione privata della persona disabile.

Il bagno

All'interno di ogni abitazione i più comuni interventi strutturali riguardano il bagno, fatte salve le case di coloro i quali devono esplicare la maggior parte delle funzioni in modo assistito, e dei semi deambulanti, che hanno bisogno di numerosi punti di appoggio per sostenersi in posizione eretta, il locale deve rispondere a caratteristiche volumetriche che permettano un'ampia mobilità in carrozzina.

L'ampliamento del bagno viene spesso ottenuto grazie all'eliminazione del bidet e, quando necessario, della vasca da bagno: <<...Abbiamo eliminato la vasca, altrimenti non avevo lo spazio necessario per andare con la carrozzina vicino al water; per cui ho fatto un pavimento con lo scarico, vado sotto la doccia...[14]¹²>>.

Anche per questa ragione, lo strumento di pulizia personale privilegiato è una doccia priva di piatto rialzato (che sia caratterizzata quindi unicamente da uno scarico nel pavimento), alla quale sia possibile accedere con la carrozzina o nella quale sia facile posizionare una "comoda", benché, in presenza di caratteristiche volumetriche che lo permettano, non è inusuale la presenza di una vasca da bagno e in alcuni casi anche di vasche a idromassaggio particolarmente indicate nel coadiuvare la patologie circolatorie da immobilità.

Altri interventi di routine sono la collocazione di maniglioni per permettere lo spostamento dalla carrozzella al wc e l'utilizzo di lavandini sospesi che permettano l'accesso con la carrozzella.

Va notato come non sia quasi mai adottato il wc specifico progettato per i portatori di handicap, che, mutuato dall'esperienza delle cliniche e progettato per permettere a personale infermieristico o medico di interagire, è al contrario considerato, dalla maggior parte degli intervistati, scomodo, troppo ampio e troppo alto per potere essere utilizzato in autonomia.

Nelle realtà in cui i disabili condividono l'abitazione con familiari, amici, conviventi, è diffusa o fortemente auspicata la presenza di due servizi sanitari: l'uno predisposto per le persone disabili, l'altro per gli altri membri della famiglia. Bisogna sottolineare che questo aspetto non è però legato alle modifiche funzionali necessarie a rendere il bagno accessibile e fruibile da un disabile, quanto

¹² Donna B.

ai tempi di sosta, che nel caso di una persona disabile, tenuto conto degli spostamenti carrozzella-doccia e carrozzella-wc sono piuttosto lunghi.

La selezione di oggetti o presidi per la vita quotidiana

Nella sua qualità di consumatore, il disabile tende a circondarsi di oggetti che rispondano sia a requisiti estetici sia a requisiti funzionali. Nella nostra rilevazione ci siamo ovviamente concentrati su tutte le problematiche e le rispettive soluzioni possibili, laddove individuate, relativamente agli impedimenti legati alla disabilità, laddove il ricco repertorio di presidi medici già in commercio non ha ancora dato risposte.

Si tratta di scelte e soluzioni personalissime, che rispondono a specifici problemi e che investono principalmente:

- la prensilità (specie nelle tetraplegie) e la sicurezza degli oggetti;
- il grado di accessibilità agli oggetti

Abbiamo inoltre preferito concentrarci sulle funzioni ancorché sui singoli oggetti, che possono e spesso devono assolvere contemporaneamente a caratteristiche multiple.

Abbiamo poi scelto di dedicare un paragrafo a parte agli oggetti di “comunicazione e informazione”, come telefoni cellulari, telecomandi o Pc, in cui la miniaturizzazione, sempre più ricercata dai produttori, entra in conflitto con la funzionalità delle testiere dal punto di vista del disabile.

La prensilità e la sicurezza

Il problema della prensilità degli oggetti è molto sentito dalle persone tetraplegiche, con una funzionalità ridotta e talvolta assente degli arti superiori.

In linea generale, quasi tutti i tetraplegici intervistati si orientano verso oggetti leggeri e ingombranti, tali da poter essere contenuti in una mano, ed eventualmente sostenuti dall'altra per sola inerzia, cioè senza l'utilizzo di una forza, senza la necessità di stringerli.

Questa scelta investe la maggior parte degli oggetti di uso quotidiano, penne, bicchieri, forbici, suppellettili in generale.

La mobilità ridotta delle mani, spinge a scegliere oggetti che possano essere facilmente portati verso di sé, senza necessità che siano “presi”; questo significa privilegiare nel mobilio maniglie da tirare, piuttosto che pomelli da stringere e oggetti con manici, asole, anelli che possano, una volta infilati nelle dita, mettere in sicurezza l'oggetto senza bisogno di fare un particolare sforzo.

Esistono inoltre numerosi presidi specificatamente progettati per la tetraplegia: guanti che permettono di incastrarvi le posate, forbici modificate, guaine per contenere e rendere più spesse penne o matite ecc...

Seppure in misura diversa, il problema della prensilità e della leggerezza si pone anche nei casi di paraplegia. Sia perché negli spostamenti una persona in carrozzella deve necessariamente avere le mani libere, sia perché per una persona in carrozzella, la caduta di eventuali oggetti può essere pericolosa per la propria incolumità, per non menzionare la problematicità delle operazioni di raccolta che di pulitura.

Per queste ragioni, tra gli intervistati è abbastanza diffuso l'utilizzo di oggetti progettati con particolari caratteristiche di stabilità e infrangibilità, come per esempio le suppellettili o i vassoi da barca, o più banalmente da campeggio, e allo stesso modo, non è raro che prodotti di utilizzo quotidiano (l'olio, il caffè, la farina ecc.) siano travasati in contenitori più maneggevoli e sicuri di quelli immaginati dal *packaging* industriale.

In linea di principio, le scelte di acquisto si indirizzano quindi verso oggetti leggeri ed infrangibili, anche se non sono rare soluzioni apparentemente opposte, come nel caso delle pentole, per le quali vengono privilegiate caratteristiche diverse, come la possibilità di trascinarle dai fuochi al lavabo in maggior sicurezza, più facile per pentole in acciaio, - più pesanti e quindi più stabili.

L'accessibilità

La quantità di soluzioni adottate per accedere ad oggetti difficilmente raggiungibili dalla posizione seduta è molto ampia. Si va dall'utilizzo di semplici ganci per raccogliere gli oggetti riposti in basso o caduti in terra, ad aste per prendere capi di vestiario negli armadi, calzari per le operazioni di vestizione e svestizione ecc...

Alcuni di questi oggetti sono acquistati tra i presidi medici, molti sono oggetti di uso comune, normalmente in commercio, altri sono mutuati da ambiti specifici, come nel caso degli oggetti in uso ai banconisti per permettere di *prendere* e riporre le merci sugli scaffali più alti dei negozi a questo gruppo sono in qualche modo ascrivibili tutti quegli oggetti e il cui utilizzo è legato a pratiche spesso lungamente sperimentate e tecniche utilizzate molto soggettive: <<...È un ferro della stufa, con cui tiro su le calze, tiro su i pantaloni e mi metto le scarpe. Praticamente è una

prolunga...[28]>>, per cui non è diretto il legame tra la conformazione di un oggetto ed il suo impiego, dal momento che il più delle volte un oggetto qualunque può essere “creativamente piegato” ad un utilizzo che per altre persone potrebbe non risultare efficace.

Non è raro, come abbiamo raccontato, l'utilizzo di sedie o poltrone per favorire lo spostamento dalla carrozzella al letto; di sedie da giardino, in alternativa alla “comoda”, per fare la doccia; di sedie pieghevoli per facilitare il passaggio dalla carrozzella all'automobile ecc.

In tutti questi casi, l'individuazione di un oggetto che faciliti queste operazioni è legata anche all'individuazione di una tecnica personale: si rientra quindi nel campo di una soggettività, che pone al centro le abilità fisiche del singolo, difficilmente riconducibili ad un modello progettuale.

Oggetti di comunicazione e informazione

Sono moltissimi gli oggetti legati alle telecomunicazioni, all'elettrotecnica e all'elettronica entrati comunemente in ogni abitazione.

Si va dai telefoni *cordless* e cellulari, al PC passando per i telecomandi per televisori, stereo, per l'apertura e la chiusura delle porte.

Tutti questi oggetti acquistano nella vita di un disabile motorio una importanza particolare, in quanto aumentano le possibilità di interazione, di comando, di comunicazione a distanza riducendone gli spostamenti.

Per quanto riguarda i piccoli oggetti, come i telecomandi o i telefoni wireless o cellulari, la progressiva tendenza alla miniaturizzazione, sia dell'oggetto in se, sia degli apparati come i tasti se, da un lato, permette l'aumento delle funzioni disponibili, confligge spesso con le possibilità prensili dei tetraplegici.

La scelta d'acquisto si concentra quindi su modelli di grandi dimensione, spesso immaginati per gli ipovedenti, talvolta su modelli di vecchia concezione, oggi fuori commercio.

Nelle tetraplegie meno gravi e' comune che a questi oggetti siano applicate asole e anelli per permettere di portarli a se senza bisogno di stringerli. Nelle tetraplegie più' gravi vengono fissati su piani, così da essere utilizzabili tramite presidi.

Per tutti questi oggetti di design eminentemente industriale, si pone quindi il problema del “design for all” cioè di un design che tenga conto delle esigenze di una fetta più' ampia possibile della popolazione.

Un discorso analogo vale in parte per i Pc che, almeno nel campione che abbiamo intervistato, sembrano valicare il “digital divide” generazionale che caratterizza il nostro paese.

Per i PC, che non possono essere presi in esame solo dal punto di vista delle soluzioni software che supportano, i meccanismi di miniaturizzazione che vanno nella direzione di prodotti desktop, o mini tower (cioè riposti sul piano di lavoro) sono preferibili in alternativa a prodotti tower (cioè a colonna, spesso collocati per terra), poiché vanno nella direzione di una maggior usabilità da parte delle persone in carrozzella.

I modelli privilegiati sono quindi quelli con la maggior parte dei comandi (apertura chiusura) all'altezza del piano di lavoro e con porte, e hub facilmente accessibili, come per esempio i portatili.

Nonostante l'enfasi ricorrente su soluzioni software in grado di permettere l'interazione uomo/macchina senza contatto fisico, come i programmi di comando e di riconoscimento vocale, abbiamo rilevato nel corso della nostra indagine uno scarso utilizzo di questi prodotti, riconducibile sostanzialmente a tre aspetti:

- i costi estremamente elevati dei software
- i costi elevati delle macchine in grado di supportarli
- l'inaffidabilità di questi software da parte di chi li ha già utilizzati

Va rilevato, inoltre, che l'affidabilità e la stabilità del Pc, la sua possibilità di non “crashare” o “andare in palla” è posta come elemento prioritario, soprattutto da quei disabili che avrebbero difficoltà a compiere operazioni di resettaggio o di riavvio complesse.

La creazione di oggetti o presidi per la vita quotidiana

Uno degli obiettivi della ricerca era quello di individuare un repertorio di oggetti progettati dai disabili stessi e, grazie ad un confronto con designer e artigiani, di valutare la possibilità di una loro messa in produzione.

Va detto che nell'ambito della nostra indagine quest'obiettivo si è rivelato molto più problematico del previsto. Questo sostanzialmente per alcuni ordini di motivi:

- molte delle soluzioni adottate dagli intervistati rispondono a problematiche sia fisiche sia funzionali soggettive.

Si tratta cioè di soluzioni *ad personam* e con specifici obiettivi: usare la tastiera del pc, prendere le micro cassette da un impianto stereo ecc.

- molte, inoltre, non sono di per se stesse innovative, bensì auto produzioni di presidi già in

commercio, spesso con l'obiettivo di abbatterne i costi o di personalizzarle.

Solo in pochissimi casi, ed in particolare in uno di tetraplegia, abbiamo assistito ad una vera progettazione e realizzazione di oggetti fra cui:

1. l'utilizzo di una tastiera curva e poste all'altezza della testa, per permetterne l'uso con un presidio indossato sul capo;
2. di concerto, la realizzazione di un presidio per usare la tastiera, montato su un paio di occhiali e realizzato con un materiale pensato per le canne da pesca, molto leggero ed economico;
3. la realizzazione di una consolle di lavoro ergonomizzata per le esigenze della persona disabile;
4. la realizzazione di un batti vescica, per essere parzialmente autonomo dei processi di evacuazione;
5. miglorie al joystick di comando della carrozzella e alla carrozzella stessa tramite un meccanismo basculante in grado di tenere il joystick in asse con la testa anche variando l'inclinazione della spalliera;

si tratta certamente di un caso straordinario e ancora più' interessante perché, la maggior parte di questi interventi sono stati realizzati modificando oggetti comunemente in commercio.

La tastiera curvata è, ad esempio, una di quelle in gomma commercializzate come gadget dei pc portatili; il batti vescica è stato realizzato utilizzando un motorino per la chiusura centralizzata delle automobili ecc...Anche in questo caso, che è frutto di una proficua collaborazione tra il progettista/collaudatore disabile e diverse maestranze artigiane, è comunque difficile immaginare una produzione in serie in grado di proporsi sul mercato.

Resta invece la forte valenza d'esempio di soluzione sia per altri disabili, sia per i progettisti o gli artigiani, su piccolissimi numeri.

Il ruolo del design

Nel corso delle interviste è emerso come, il peso diretto dei designer, degli architetti e dei progettisti di interni, nelle scelte e nell'indirizzo dato dalla persona disabile agli spazi domestici sia poco rilevante.

Come abbiamo visto, il vero interprete dei bisogni e delle necessità del committente disabile è per lo più l'artigiano.

E' invece molto importante e riconosciuto il peso del design nel definire la natura degli oggetti d'uso comune, che condizionano la vita della persona disabile.

Emerge con forza il tema del cosiddetto “design for all”, in particolare l'aspirazione che si diffonda una cultura della progettazione industriale in grado di guardare a segmenti sempre più ampi della popolazione, includendo disabili e persone anziane.

Il secondo tema riguarda, anche all'interno della progettazione di presidi e strumenti specifici per la disabilità, l'attenzione alla fruibilità estetica, sia come elemento antidiscriminatorio, sia come elemento di gratificazione: <<...l'oggetto, per quanto possa essere funzionale, comodo e avere tutte le caratteristiche fantastiche e funzionali di questo mondo, se non soddisfa almeno in parte le tue esigenze estetiche, è un oggetto che non utilizzerai mai o che userai malvolentieri..[10]¹³>>

Il terzo aspetto riguarda la ricerca e lo studio di soluzioni innovative, sia in sede di progettazione sia in sede di individuazione di nuovi materiali o di nuove tecnologie applicate alla disabilità.

La domotica

L'applicazione di tecniche domotiche all'interno delle abitazioni incontra, pur con molte perplessità sia in merito ai costi, sia in merito al freno al processo riabilitativo che potenzialmente potrebbero determinare, un certo interesse da parte dei disabili motori che abbiamo intervistato.

Nel corso delle interviste il nucleo centrale delle aspettative si è, infatti, concentrato attorno ai meccanismi di automazione comandati a distanza o a comando vocale per svolgere azioni altrimenti difficili. In questo senso la domotica viene percepita, più raramente utilizzata tranne che nelle tetraplegie gravi, come uno strumento di integrazione e sostituzione dei presidi medici.

Molto più sullo sfondo dei ragionamenti, forse anche per una difficoltà da parte delle imprese del settore a proporsi in questi termini, restano temi come quello della sicurezza, della gestione ambientale e del cosiddetto e-care.

La funzione sostitutiva

Meccanismi di automazione a interfaccia vocale, ottico o a soffio (quest'ultimi sono considerati tra i più sicuri perché risentono poco dell'interferenza ambientale), possono contribuire ad aumentare molto l'autonomia del disabile permettendo azioni a distanza e nelle tetraplegie più gravi sono indispensabili per aumentare il livello di autonomia.

Si tratta per lo più di applicazioni di commercio comune, alcune delle quali sono state sviluppate pensando alle difficoltà della popolazione anziana, in grado di comandare meccanismi di apertura

¹³ Uomo A.

e chiusura, motori e contatti elettrici, che possono essere utilizzati in una molteplicità di casi. Anche tra la popolazione disabile più' autonoma, l'applicazione di questi sistemi, trova ragione proprio in virtù' del progressivo processo di invecchiamento e delle inabilità legate all'età.

Sicurezza e gestione ambientale

La domotica nasce “come filosofia” principalmente negli ambiti della sicurezza e della gestione ambientale, al fine di ottenere una maggiore sicurezza della casa, sia contro le intrusioni, sia per prevenire fughe di gas, d'acqua ecc...nonché per ottimizzare il risparmio energetico.

Sarebbe interessante calcolare come e a quali condizioni il risparmio economico, legato ad un utilizzo intelligente e automatizzato delle risorse energetiche potrebbe, almeno in parte, ammortizzare i costi sostenuti dall'utente disabile per una parziale domotizzazione dell'abitazione. I costi reali della domotizzazione dovrebbero quindi essere valutati tenendo conto sia del risparmio energetico, sia del risparmio sociale nell'ambito di tecniche di assistenza e monitoraggio medico a distanza come l' home-care e di e-care.

Home care

Home care ed e-care, trovano già un discreto utilizzo soprattutto tra i disabili con un nucleo monofamiliare, attraverso gli strumenti di telesoccorso in grado cioè di segnalare situazioni di pericolo e di bisogno a una centrale operativa e di pronto intervento.

Esiste in linea di principio la tecnologia per monitorare a distanza, tramite sensori di movimento o di stato, sia la condizione di salute, sia situazioni di pericolo, sia condizioni del vivere quotidiano come l'approvvigionamento di cibo o il rispetto di routine farmacologiche.

Non era tra gli scopi di questa indagine stabilire, come e se l'utilizzo di queste tecnologie possa modificare nel bene o nel male, il sistema di relazioni sociali o affettive presenti nella vita di una persona disabile. Ci pare invece di poter sostenere, sulla base delle interviste svolte, che un approccio integrato alla domotizzazione di un'abitazione sia per quanto riguarda gli ausili, sia per quanto riguarda la gestione ambientale e l'home care, non possa essere sostenuto dal singolo disabile. Ad oggi solo progetti di edilizia domotizzata specificatamente inseriti nell'ambito delle politiche sanitarie e sociali possono ammortizzare i costi di una massiccia utilizzazione della domotica nelle abitazioni dei disabili.



Conclusione

Esiste un mercato potenzialmente molto ampio legato alle soluzioni edilizie, d'arredo di design, per le persone con disabilità.

In particolare questo mercato, trova le sue ragioni di competitività per il sistema dell'artigianato e della piccola e media impresa, in quattro punti qualificanti:

- la capacità di realizzare soluzioni personalizzate, nell'ambito di presidi pensati *ad personam*
- la capacità di proporre le soluzioni migliori, tra quelle presenti sul mercato, non necessariamente e specificatamente immaginate per persone con disabilità
- la capacità di proporre oggetti e soluzioni innovative dal punto di vista del design
- la capacità di proporre oggetti e soluzioni innovative dal punto di vista delle applicazioni tecnologiche

Si tratta di una capacità che deve essere alimentata, sia dalla consapevolezza dell'importanza di questo mercato, sia da un confronto continuo con l'utenza, con il mondo della progettazione.

Tra le azioni che si possono immaginare in questa direzione parrebbero particolarmente utili: la costruzione di tavoli di confronto permanenti tra designer, artigiani e persone disabili, con lo scopo di affrontare e risolvere specifiche problematiche; la costruzione di *community* in grado di mettere in rete pratiche e soluzioni progettuali sviluppate da persone con disabilità che, pur nella loro specificità, possano essere fonte di ispirazione sia per altri disabili, sia per gli operatori del settore; una specifica formazione rivolta al mondo dell'artigianato e della piccola e media impresa.

In particolare quest'ultimo ci pare un obiettivo pratico facilmente raggiungibile che otterrebbe una duplice finalità: certificare l'intervento degli artigiani coinvolti e garantire le persone con disabilità dal punto di vista della qualità degli interventi realizzati o proposti.