



In occasione della **Conferenza Internazionale di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), vi presentiamo tre lavori di ricerca che sono attualmente sviluppati all'interno del **Dottorato in Tecnologia dell'Architettura della Università degli Studi di Ferrara**, grazie ad una **convenzione con Parent Project onlus** che prevede il **co-finanziamento**, da parte dei due enti, delle relative borse di studio. La ricerca alla base delle due tesi dottorali è finalizzata a cercare di **migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da DMD e delle loro famiglie**.

La tesi dottorale sulla progettazione di un **AFO notturno**, *anklee foot orthosis*, è nata dall'esigenza di migliorare i prodotti esistenti, e trovare possibili soluzioni **migliorative da un punto di vista morfologico, produttivo, funzionale, percettivo, emotivo**.

La tesi dottorale sulla **costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne**, parte dalla constatazione che, mentre in campo medico la ricerca scientifica è ampia e diversificata, in quello architettonico non risultano al momento contributi significativi sul tema della qualità degli spazi in cui si svolge la vita dei bambini Duchenne e delle loro famiglie.

La tesi dottorale che analizza le cause di esclusione negli **spazi pubblici e collettivi** pone particolare attenzione alle esigenze degli **utenti affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** ed elabora le linee guida per la progettazione/adattamento degli spazi pubblici in funzione delle loro esigenze.

Le tre tesi sono condotte con una **metodologia user-centered**, che pone al centro della indagine scientifica e progettuale le esigenze dei bambini e delle loro famiglie.

Alessandra Tursi

Dottoranda in Tecnologia dell'Architettura | XXVII ciclo

Innovazione di prodotto | materiali, componenti e tecnologie innovative per l'architettura e il disegno industriale

Tutor: prof. arch. Giuseppe Mincoelli

Università degli Studi di Ferrara | Dipartimento di Architettura - via Quartieri, 8 - Ferrara

1| Titolo di tesi

DESIGN FOR DUCHENNE

Progettazione di ortesi per arti inferiori per persone affette da distrofia

muscolare Duchenne

Riprogettazione degli AFOs (ankle-foot orthosis) coniugando i vantaggi clinici con maggior comfort, leggerezza, traspirazione, personalizzazione, ottimizzando il processo di realizzazione, acquisizione e accettazione degli ausili da parte degli utenti diretti e delle famiglie.

2| Ambito della ricerca

La ricerca è finalizzata alla progettazione di un AFO notturno, *anklee foot orthosis*, per utenti affetti da Distrofia Muscolare Duchenne. L'uso di tale ortesi è comunemente consigliato dal personale medico e dalle pratiche terapeutiche standardizzate internazionali, al fine di prevenire e ritardare il più possibile il naturale e progressivo equinismo del piede, connesso agli effetti della malattia e spesso prima causa di interruzione di deambulazione autonoma, antecedente al decadimento delle forze muscolari che rendono possibile la mobilità. E' stato testato che un uso costante degli AFO notturni, abbinato alle terapie e fisioterapie previste, può estendere il periodo di ambulazione autonoma sino a due anni. Attualmente però gli utenti di tali ausili e i loro genitori lamentano una scarsa progettazione del prodotto che accresce la sensazione di dolore e di *discomfort*, rendendo talvolta saltuario o non gradito dal bambino, e pertanto coercitivo da parte dei genitori, l'uso dell'ausilio, a scapito della funzionalità medica.

La ricerca si inserisce pertanto in questo scenario, alla ricerca di possibili soluzioni migliorative del prodotto da un punto di vista morfologico, produttivo, funzionale, percettivo, emotivo.

3a| Obiettivi raggiunti

1. La fase iniziale di ricerca generale su cause ed evoluzione della malattia, sull'uso degli AFO, sulle tipologie presenti sul mercato e riguardo le indicazioni terapeutiche previste può dirsi a grandi linee conclusa, sebbene siano ipotizzabili possibili integrazioni sulla base di eventuali future pubblicazioni sul tema.
2. La fase di sperimentazione riguardo le diverse tecniche possibili di acquisizione della morfologia del piede in condizione di sforzo di dorsiflessione (al fine di ottenere un calco virtuale tridimensionale sul quale modellare l'ausilio), può dirsi altresì conclusa, salvo una ulteriore verifica in fase applicativa. Dopo l'analisi teorica delle varie tecniche possibili di acquisizione, la fase applicativa ha previsto un'acquisizione con laser scanner a triangolazione ottica, con scanner manuale ed elaborazione di modello tridimensionale a partire da scatti fotografici, grazie al supporto della Fondazione Kessler di Trento. Confrontando il primo modello con quello ottenuto da set di foto considero la tolleranza dimensionale ottenuta accettabile per la finalità del rilievo e ritengo altresì superfluo continuare la sperimentazione con altre tecnologie che richiederebbero, qualora la procedura venisse adottata nei centri ospedalieri, un impegno di attrezzature, competenze, tempi e costi certamente superiore.
3. E' stato fisicamente realizzato un prototipo di supporto finalizzato a sorreggere i bambini e posizionare la gamba in modo corretto per effettuare un'acquisizione morfologica del piede nella migliore posizione possibile considerando le deformazioni mobili del singolo utente. Dopo aver progettato

tridimensionalmente l'oggetto, tenendo conto di tutte le variabili dimensionali necessarie per poter essere utilizzato da bambini da 1 a 10 anni, si è proceduto alla sua realizzazione fisica. Lo scheletro della struttura è in legno e acciaio con l'inserito di "pezzi speciali" prototipati appositamente in termoplastica, come alcuni fermi del pedale che bloccano il piede nella migliore posizione possibile considerando le deformazioni sagittali e le retrazioni mobili e fisse di ogni utente. La "panca" è corredata da un tavolino porta tablet, per impegnare il paziente nei minuti dell'acquisizione e da una serie di pannelli esterni in materiale plastico intercambiabili, con l'intento di creare un'occasione di gioco ed interesse del bambino.

3b| Obiettivi di ricerca futura

4. Elaborazione di un modello tridimensionale parametrico di ortesi di arto inferiore, che possa variare adattandosi alla morfologia del piede dell'utente finale. In tal senso ho avviato una ricerca sulle superfici determinate applicando la tassellazione di Voronoi, espediente che potrebbe consentire una modellazione parametrica della superficie dove il vuoto prevale sul pieno senza comprometterne la resistenza allo sforzo meccanico.
5. Prove di prototipazione termoplastica dell'ausilio e studio sulle modalità di aggancio e combinazione con elementi in tessuto e protettivi delle aree più delicate.
6. Esposizione dei risultati parziali già raggiunti o in via di definizione, con ditte produttrici di ortesi, alcune delle quali sono già state contattate, e con lo staff medico del Policlinico Gemelli di Roma, per un confronto produttivo con esperti del settore per definire criticità ed elementi passibili di miglioramento all'interno del progetto.

Michele Marchi Architetto

Dottorando in Tecnologia dell'Architettura | XXVII ciclo

Innovazione di prodotto | materiali, componenti e tecnologie innovative per l'architettura e il disegno industriale

Tutor: Prof. Arch. Giuseppe Mincoelli

Università degli Studi di Ferrara | Dipartimento di Architettura - via Quartieri, 8 - Ferrara

1| Titolo di tesi

DESIGN FOR DUCHENNE

Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne

2| Ambito della ricerca

La sindrome di Duchenne è una malattia degenerativa dei muscoli che colpisce generalmente i bambini maschi e i cui sintomi si manifestano generalmente tra i due e i cinque anni. Evolve verso una paralisi totale dei muscoli. Il paziente rimane in carrozzella dopo la perdita della deambulazione e diventa totalmente

dipendente per tutti gli atti della vita quotidiana.

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

In contrapposizione a sperimentazioni, non vi è nessuna indagine per cercare di migliorare la qualità di vita domestica di ogni singolo paziente.

La normativa italiana di riferimento nei casi di ristrutturazione o costruzione ex novo di edifici residenziali in ambito privato è pensata soprattutto per disabili tetraplegici e ipovedenti e le sue prescrizioni non sempre sono utili per persone affette da malattie degenerative come la sindrome di Duchenne.

Il metodo di approccio al lavoro di ricerca è quello del *design for all*: si tratta di un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione della maggior quantità di utenti soddisfatti e coinvolti.

Nel caso in esame verranno analizzate le esigenze di tutti i fruitori dell'ambiente domestico, considerandone anche le possibili variazioni: l'utente principale, il bambino Duchenne, vede cambiare le proprie caratteristiche fisiche e fisiologiche e le proprie disponibilità funzionali in maniera significativa di anno in anno a causa della patologia degenerativa. In conseguenza di questi cambiamenti mutano le dinamiche familiari ed i comportamenti e le abitudini che la famiglia ha in ambiente domestico.

Il risultato finale dalla ricerca consiste nella elaborazione di linee guida al progetto di adeguamento o di nuova costruzione di abitazioni adatte e confortevoli per le famiglie Duchenne; lo scopo è quello di produrre strumenti utili e di immediata applicabilità per progettisti e famiglie, che consentano agli uni di interpretare correttamente e consapevolmente il proprio ruolo e alle altre di ottenere servizi, prodotti e spazi adeguati alle proprie esigenze e alle proprie disponibilità economiche.

Lo strumento che verrà applicato nell'individuazione di un progetto grafico idoneo che consideri le esigenze delle famiglie e dei professionisti è il Quality Function Deployment (QFD).

3a| Obiettivi raggiunti

1. Conoscenza generale della malattia e approfondimenti con l'equipe medica a nostro supporto (Dott. Eugenio Mercuri del Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma) relativi alla definizione delle diverse fasi disabilitative degli arti inferiori in relazione agli spazi abitativi dei bambini affetti da sindrome di Duchenne.

2. Collaborazione costante con enti o Onlus quali: AusilioTeca di Bologna, Criba (Progettare l'inclusione - Centro Regionale di Informazione sul Benessere Ambientale) di Reggio Emilia, Cerpa Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità) di Trento, CAAD di Ferrara, CAAD di Reggio Emilia, CAAD di Bologna.

3. Dialogo con la Parent Project Onlus in merito alla consulenza gratuita da fornire alle famiglie che richiedono indicazioni specifiche riguardanti l'abbattimento delle barriere architettoniche o indicazioni inerenti la ristrutturazione della propria abitazione.

4. Definizione finale del progetto grafico di linee guida destinato alle famiglie e ai

tecnici professionisti. Per stabilire l'interfaccia idonea per due utenze dalle necessità e aspettative così dissimili nei confronti di una guida tecnica è stato usato uno strumento progettuale denominato "Quality Function Deployment" che permette di coinvolgere l'utente finale nella stesura delle specifiche tecniche del prodotto. In tale modo, il risultato conclusivo sarà progettato a misura e saranno soddisfatte tutte le necessità.

5. Elaborazione dei contenuti della guida che verteranno su consigli riguardanti la scelta dell'immobile, il locale bagno, la cucina e la camera da letto. Tali informazioni sono state recepite tramite confronti e colloqui con medici, terapisti occupazionali, fisioterapisti, psicologi, pedagogisti, architetti, e dalle famiglie stesse; inoltre abbiamo analizzato e studiato la letteratura nazionale e internazionale riguardo i temi di accessibilità, design for all, universal design, design for disability.

3b| Obiettivi di ricerca futura

6. Elaborazione e redazione dei contenuti della guida relativi agli ambienti cucina, camera da letto e zona giorno.

7. Stesura e stampa finale del prototipo di linee guida rivolto ai professionisti e famiglie. Validazione dei contenuti espressi da parte di professionisti competenti a nostro supporto relativi alle informazioni di carattere medico e fisioterapico.

8. Individuazione di un protocollo sperimentale per l'identificazione della modalità divulgativa più efficiente del prototipo della guida e applicazione delle modalità divulgative ritenute più idonee e soddisfacenti.

9. Valutazione dei risultati ottenuti e validazione del sistema adoperato per la diffusione del prodotto di ricerca scientifica; eventuali revisioni del progetto originale alla luce dei riscontri ottenuti durante la divulgazione e scrittura conclusiva della guida.

10. Diffusione del progetto "DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne" e redazione conclusiva delle tesi di ricerca

Alessandra Galletti

Dottoranda in Tecnologia dell'Architettura | XXVIII ciclo

Innovazione di prodotto | materiali, componenti e tecnologie innovative per l'architettura e il disegno industriale

Tutor: Prof. Arch. Giuseppe Mincoelli

Università degli Studi di Ferrara | Dipartimento di Architettura - via Quartieri, 8 - Ferrara

1| Titolo di tesi

Analisi delle cause di esclusione negli spazi pubblici e collettivi.

Elaborazione di linee guida per la progettazione/adattamento degli spazi pubblici in funzione delle esigenze delle famiglie Duchenne.

2| Ambito della ricerca

Il principale ambito della ricerca è rappresentato dallo studio delle cause di esclusione negli spazi pubblici e collettivi ponendo particolare attenzione alle esigenze degli utenti affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD).

Considerando le diverse fasi invalidanti della malattia, uno dei primi elementi analizzati è la molteplicità della natura delle barriere che possono essere riscontrate al di fuori dell'ambiente domestico, al fine di intervenire sul contesto per ottenere il miglioramento della vita delle famiglie.

Lo studio della malattia è abbinato all'analisi del Funzionamento e della Partecipazione attraverso il documento "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (ICF) redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001, per individuare i fattori contestuali abilitanti (facilitatori) e disabilitanti (barriere) e le attività connesse necessarie a definire il quadro di intervento ai fini dello studio. Si è scelto di prendere in esame la scuola (da quella dell'infanzia alla superiore), poiché rappresenta il luogo pubblico dove i ragazzi della fascia di età analizzata trascorrono la maggior parte del tempo; lo studio degli ambienti scolastici abbinato alla diagnosi funzionale ICF, sarà confrontato con la normativa italiana ed europea per stabilire nuovi parametri progettuali.

3a| Obiettivi raggiunti

1. Analisi della normativa italiana sull'abbattimento delle barriere architettoniche con particolare riferimento agli spazi pubblici e collettivi.

2. Studio della "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (ICF) redatta dall'OMS nel 2001, studio della "Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti della Disabilità" del 2006 ed approfondimento della tematica "pedagogia dei diritti umani" attraverso l'aiuto di docenti di Pedagogia Sperimentale dell'Università degli Studi di Ferrara.

3. Analisi delle lacune presenti nella normativa italiana vigente su "barriere architettoniche, accessibilità e disabilità", poiché, in contrasto con "La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti della Disabilità" del 2006 e la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (ICF) redatta dall'OMS nel 2001, si fa riferimento principalmente a barriere motorie e sensoriali. Secondo questi due documenti internazionali, "la disabilità" è una condizione che si manifesta quando una persona (in una determinata condizione di salute), inserita in un ambiente sfavorevole (barriera), non riesce a svolgere una determinata attività. "L'accessibilità" deve garantire alla persona la possibilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, garantendo l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione su base di uguaglianza con gli altri. "La partecipazione" (coinvolgimento in una situazione di vita) e lo svolgimento di "attività" (l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo), devono essere prerogativa dello spazio pubblico, che deve garantire a tutti gli utenti di poter godere gli stessi diritti, indipendentemente dalle loro condizioni culturali e di salute.

4. Conoscenza generale della malattia e delle sue fasi.

5. Collaborazione con enti o Onlus quali: AusilioTeca di Bologna, Criba (Progettare l'inclusione) di Reggio Emilia, Cerpa Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità), Ufficio Benessere Ambientale del Comune di Ferrara.

6. Valutazione delle attività (ICF) che messe in relazione con il contesto possono essere ostacolate (barriere); confronto con docenti di Pedagogia Sperimentale ed assistenti sociali per stabilire quali attività siano connesse con gli ambienti scolastici.

7. Partecipazione ai corsi "Introduzione agli ausili per la qualità della vita ECM" e "Portabilità e accessibilità delle Tecnologie Assistive: i dispositivi mobili (tablet e smartphone) ECM", organizzati dall'Ausilioteca di Bologna presso Corte Roncati.

3b| Obiettivi di ricerca futura

8. Analisi della normativa europea in riferimento all'accessibilità degli spazi pubblici con particolare riferimento alla scuola.

9. Studio degli ambienti scolastici abbinato alla diagnosi funzionale ICF, per stabilire quali siano le potenziali cause di esclusione correlate alla sindrome di Duchenne e definire il quadro di indagine.

10. Comparazione del quadro di indagine relativo agli ambienti scolastici con il panorama normativo precedentemente studiato per stabilire margini di miglioramento.

11. Analisi casi studio.

12. Elaborazione di linee guida per la progettazione/adattamento degli spazi pubblici (con particolare riferimento agli ambienti scolastici), in funzione delle esigenze delle famiglie Duchenne.

Chi siamo?

Parent Project nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker, costituisce in Italia nel 1996 **Parent Project onlus**, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

- informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
- promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti

diagnostici;

- sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto Duchenne**, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

Parent Project onlus ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

Parent Project Onlus: riunisce una Comunità che solo in Italia, direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone.

Cos'è la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?

- La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia.
- La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall'assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.
- La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni.
- Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Per avere maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus, telefonare al numero 06 66182811 o visitare il sito: www.parentproject.it

Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775.

Donazione 5X1000: firma nel riquadro "Sostegno del

volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc." C.F. 05203531008.

Parent Project Onlus

Ufficio Stampa e Comunicazione

Fiammetta Biancatelli

Cell. 339.8857842

f.biancatelli@parentproject.it

Niccolò Patriarca

Cell. 388.2612979

n.patriarca@parentproject.it

www.parentproject.it