# IL PROGETTO ADA

Un modello di intervento per l'autonomia domestica delle persone disabili

Antonio Lauria, Beatrice Benesperi, Paolo Costa, Fabio Valli

POLITICHE E SERVIZI SOCIALI

**FrancoAngeli** 



# Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta cliccando qui le nostre F.A.Q.





# IL PROGETTO ADA

Un modello di intervento per l'autonomia domestica delle persone disabili

Antonio Lauria, Beatrice Benesperi, Paolo Costa, Fabio Valli

POLITICHE E SERVIZI SOCIALI

**FrancoAngeli** 









Il volume è frutto di due ricerche coordinate, commissionate dalla Regione Toscana al Dipartimento di Architettura dell'Università degli Studi di Firenze e svolte dal *Florence Accessibility Lab.* Il libro è stato realizzato con il contributo di fondi di ricerca dipartimentali.

Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

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 www.francoangeli.it.

# Indice

Le	politiche della Regione Toscana per l'autonomia dome- stica delle persone disabili, di Stefania Saccardi	pag.	9
Le	motivazioni del Progetto ADA, di Andrea Valdrè	<b>»</b>	12
Pro	esentazione dell'opera, di <i>Antonio Laurìa</i>	<b>»</b>	16
Riı	ngraziamenti	<b>»</b>	18
Int	roduzione. Il contributo della progettazione ambientale all'autonomia domestica della persona disabile. Il Pro-		
	getto ADA, di Antonio Laurìa	<b>&gt;&gt;</b>	21
	Premessa	<b>&gt;&gt;</b>	21
	Disabilità/Normalità	<b>&gt;&gt;</b>	24
	Il ruolo dell'ambiente	<b>&gt;&gt;&gt;</b>	26
	La personalizzazione degli interventi	<b>&gt;&gt;</b>	28
	Interdisciplinarietà dell'approccio	<b>&gt;&gt;</b>	34
	Fasi attuative del Progetto ADA	<b>&gt;&gt;</b>	36
	Conclusioni	<b>&gt;&gt;</b>	40
	Bibliografia	<b>&gt;&gt;</b>	41
	Parte I – Quadro conoscitivo		
1.	Le persone disabili	<b>»</b>	49
	1.1. Premessa	<b>&gt;&gt;</b>	49
	1.2. Sull'evoluzione del concetto di disabilità	<b>&gt;&gt;</b>	49
	La promozione dei diritti delle persone disabili in ambito	)	
	internazionale	<b>&gt;&gt;</b>	53

	1.3. Definizione di disabilità grave	pag.	54
	1.4. Sistema per il riconoscimento e la certificazione della condizione di disabilità e di disabilità grave	<b>»</b>	55
	1.5. Dati statistici sulle persone disabili e con disabilità grave	<b>»</b>	58
2.	Autonomia personale e vita indipendente	<b>&gt;&gt;</b>	80
	2.1. Premessa	<b>&gt;&gt;</b>	80
	2.2. Autonomia personale	<b>&gt;&gt;</b>	81
	Metodi per la valutazione dell'autonomia personale	<b>&gt;&gt;</b>	84
	2.3. Vita Indipendente	<b>»</b>	87
3.	Autonomia domestica e ambiente costruito	<b>»</b>	103
	3.1. Sul concetto di autonomia domestica	<b>&gt;&gt;</b>	103
	La promozione dell'autonomia domestica come strategia		
	per prevenire l'istituzionalizzazione della persona disabile	<b>&gt;&gt;</b>	104
	3.2. Strategie e metodi per l'adattamento dell'abitazione	<b>&gt;&gt;</b>	110
4.	Attività nell'ambiente domestico	<b>&gt;&gt;</b>	121
	4.1. Approccio metodologico	<b>&gt;&gt;</b>	121
	L'approccio esigenziale alla progettazione	<b>&gt;&gt;</b>	122
	4.2. Ipotesi per la costruzione di un elenco ragionato delle		
	attività domestiche	<b>&gt;&gt;</b>	123
	La gerarchizzazione dei bisogni secondo Maslow	<b>»</b>	128
	Parte II – La fase pilota del Progetto ADA e la sua attuazione		
5.	Il bando e i soggetti attuatori	<b>»</b>	135
	5.1. Il bando	<b>&gt;&gt;</b>	135
	5.2. I soggetti attuatori	<b>&gt;&gt;</b>	143
	Le Società della Salute e la presa in carico della persona		
	disabile	<b>&gt;&gt;</b>	144
	Il Centro Regionale di Informazione e Documentazione		
	sull'Accessibilità	<b>&gt;&gt;</b>	146
	L'Unità di Ricerca Interdipartimentale Florence Accessi-		
	bility Lab	<b>&gt;&gt;</b>	150
	L'Istituto di Scienza e Tecnologie dell'Informazione (ISTI-		
	CNR) di Pisa	<b>&gt;&gt;</b>	152

6.	Organizzazione, procedure e strumenti	pag.	154
	6.1. I Gruppi di lavoro interdisciplinari	<b>&gt;&gt;</b>	154
	6.2. Il Sopralluogo	<b>&gt;&gt;</b>	158
	6.3. La Consulenza tecnica	<b>&gt;&gt;</b>	171
	6.4. La Valutazione dei bisogni e delle criticità dell'ambiente		
	fisico	<b>&gt;&gt;</b>	180
	6.5. La Valutazione <i>ex-post</i> del Progetto Sperimentale ADA	<b>&gt;&gt;</b>	194
	6.6. I limiti della ricerca e le ipotesi per il loro superamento	<b>&gt;&gt;</b>	200
	Parte III – L'estensione del Progetto ADA		
	alla scala regionale		
7.	La struttura del Progetto ADA alla scala regionale	<b>&gt;&gt;</b>	213
	7.1. Premessa	<b>&gt;&gt;</b>	213
	7.2. Strategie, principi e ruoli	<b>&gt;&gt;</b>	216
	La riabilitazione funzionale delle persone disabili e il ruo-		
	lo dei Laboratori Ausili della Regione Toscana	<b>&gt;&gt;</b>	221
	7.3. Articolazione operativa e fasi	<b>&gt;&gt;</b>	240
8.	Strumenti e metodi per l'attuazione del Progetto ADA		
	alla scala regionale	<b>&gt;&gt;</b>	246
	8.1. Premessa	<b>&gt;&gt;</b>	246
	8.2. Il Sopralluogo	<b>&gt;&gt;</b>	246
	8.3. La Consulenza tecnica	<b>&gt;&gt;</b>	261
	8.4. La Valutazione	<b>&gt;&gt;</b>	265
All	egato. Il Fascicolo del Sopralluogo	<b>»</b>	277
Bib	oliografia	<b>»</b>	301
Gli	autori	<b>»</b>	316

## Le politiche della Regione Toscana per l'autonomia domestica delle persone disabili

di Stefania Saccardi\*

La Regione Toscana è da molti anni impegnata a promuovere politiche che valorizzino la centralità della persona con disabilità, sviluppandone le capacità esistenti e le potenzialità di crescita in una logica diversa dal puro assistenzialismo. Tali politiche sono orientate allo sviluppo dell'autonomia e della personalizzazione degli interventi. È solo conseguendo maggiori livelli di autonomia, infatti, che la persona può inserirsi socialmente nella vita della comunità, può accedere a percorsi lavorativi e prepararsi, infine, ad affrontare la fase del "dopo di noi", in assenza dei genitori quali caregiver principali.

Le Leggi Regionali n. 41/2005, Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale, e n. 66/2008, Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza, hanno l'obiettivo di mettere in campo tutte le azioni necessarie a rispondere alle necessità della persona con disabilità.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, del 2006, ha introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nell'approccio al tema della disabilità, fornendone una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica e giuridica, imponendo agli Stati membri di ideare ed implementare interventi che, da una modalità settoriale e speciale, approdino ad un approccio globale per la costruzione di una società pienamente inclusiva e di un ambiente a misura di tutti, al fine di garantire ad ogni persona la piena inclusione all'interno della società.

L'accessibilità a tutti i livelli, dall'ambiente (privato e pubblico), all'istruzione, al lavoro, all'informazione e ai servizi, ai trasporti, ai servizi culturali, ricreativi e sportivi, diventa pertanto *pre-requisito* per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali: essa va garantita con riferimento ad ogni ambito della vita di una persona.

 $<sup>^{*}</sup>$  Assessore al Diritto alla salute, al welfare e all'integrazione socio-sanitaria della Regione Toscana.

Le azioni messe in atto in materia di vita indipendente, di eliminazione di barriere architettoniche, semplificazione dell'accesso, tanto per fare solo alcuni esempi, collocano la nostra Regione tra le più avanzate, anche in termini di impegno economico complessivo, su questo tema. La Regione Toscana favorisce, infatti, opportunità di vita autonoma e di integrazione sociale delle persone con disabilità individuando le soluzioni più efficaci e idonee per accrescere i livelli di accessibilità e fruibilità del territorio.

Interventi regionali sono stati programmati dal *Piano Sanitario Regionale 2008-2010* e dal *Piano Integrato Sociale Regionale 2007-2010* e hanno dato luogo alla sperimentazione di progetti per favorire la Vita Indipendente e ad azioni di sostegno allo sviluppo di percorsi di inclusione in ogni ambito di vita della persona.

Molte di queste progettualità sono oggi a regime e anche il *Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015* sottolinea la rilevanza di garantire una dimensione unitaria alle strategie di intervento verso la persona con disabilità tra i diversi settori e componenti istituzionali coinvolte, assicurando livelli efficaci di governo e di coordinamento territoriale.

Solo per citarne alcune:

- i progetti sperimentali avviati con la Delibera della Giunta Regionale n. 594/2014, con la quale sono stati attivati su tutto il territorio regionale azioni innovative in materia di percorsi assistenziali per le persone anziane, disabili e minori e che hanno il loro punto di forza nella co-progettazione pubblico-privato e nella creazione di una rete di servizi finalizzati alla realizzazione della vita autonoma, anche in vista dell'applicazione della recente Legge n. 112/2016 (sul cosiddetto "Dopo di noi");
- il bando a valere sul Fondo Sociale Europeo 2014-2020 che ha l'obiettivo di promuovere la realizzazione, su tutto il territorio regionale, di un sistema diffuso e articolato di servizi per l'accompagnamento al lavoro di persone con disabilità e soggetti vulnerabili in carico ai servizi socio-sanitari territoriali attraverso lo sviluppo di percorsi di sostegno all'inserimento socio-terapeutico e socio-lavorativo dei soggetti destinatari;
- gli incontri-laboratorio sul tema "protezione civile e disabilità" che, per la prima volta, hanno approfondito i temi del soccorso e dell'assistenza alle persone con disabilità con una partecipazione integrata delle persone con disabilità;
- il Progetto ADA descritto in questo libro con il quale si pone un altro tassello nel percorso di presa in carico della persona con disabilità, senza trascurare l'ambiente nel quale vive, al fine di renderlo più accessibile e fruibile in termini di autonomia.

Tanti, poi, gli strumenti messi in campo in questi ultimi anni. Uno tra tutti, il Portale Regionale "Toscana Accessibile", organizzato intorno ai temi degli Ausili e Tecnologie, Barriere e Mobilità, Autonomia, Salute, Studio e Cultura, Lavoro, Diritti, Sport, Turismo e Ambiente. Il Portale, oltre a dare informazioni sulle attività regionali inerenti le diverse politiche in materia, permette anche di avere aggiornamenti su notizie, eventi e iniziative che si svolgono sul territorio regionale e nazionale. Esso esprime una ulteriore conferma della volontà regionale di mantenere un alto livello di servizi e di promuovere politiche per l'inclusione e l'autonomia, in coerenza con i principi della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.

Si tratta certamente di percorsi complessi e lunghi, da portare avanti garantendo livelli di partecipazione alle persone con disabilità e alle associazioni che li rappresentano e che devono vedere necessariamente coinvolti anche tutti i soggetti istituzionali e del terzo settore con ruoli e responsabilità diversi, ma tutti con l'obiettivo condiviso di garantire la più alta qualità di vita possibile.

### Le motivazioni del Progetto ADA

di Andrea Valdrè

I principi su cui si basa il Progetto Sperimentale ADA - "Adattamento Domestico per l'Autonomia personale", realizzato dal mese di aprile 2015 al mese di settembre 2016 in due Società della Salute¹ della Regione Toscana e successivamente esteso all'intero territorio regionale, si ispirano all'articolo 19 ("Vita indipendente e inclusione nella società") della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, dove si riconosce alle persone disabili il diritto di godere delle stesse libertà di scelta delle altre persone al fine di favorire la loro integrazione e partecipazione nella società (UN, 2006).

Il tema dell'inclusione nella società è stato considerato una delle priorità del "Primo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità", documento predisposto dall'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (OND), presentato e discusso in occasione della IV Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità tenutasi il 12 e 13 luglio 2013 a Bologna<sup>2</sup>. Il Programma – un documento che rappresenta uno degli strumenti fondamentali con cui il legislatore ha previsto l'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite – è stato approvato dal Consiglio dei Ministri del 27 settembre 2013 e adottato con Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013. Una delle sue sette Linee di azione (*Linea di intervento 4* – "Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità") è riferita proprio alle politiche per l'accessibilità quale *pre-requisito* per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e del-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Le Società della Salute della Regione Toscana sono Consorzi pubblici costituiti volontariamente dai Comuni e dall'Azienda USL di riferimento. Il territorio della Regione Toscana è attualmente suddiviso in 34 Zone-Distretto.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> In occasione della V Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità, svoltasi il 16 e 17 settembre 2016 a Firenze, è stata discussa la "Proposta di Secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 3, co. 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18".

le libertà fondamentali: l'accessibilità va garantita con riferimento ad ogni ambito della vita di una persona.

Purtroppo, l'attuale livello di inclusione delle persone con disabilità risulta ancora lontano dall'aver garantito una condizione soddisfacente di eguaglianza di opportunità e non discriminazione. In tutti gli ambiti della vita sociale, le persone con disabilità incontrano barriere, ostacoli e pregiudizi che precludono l'accesso al mondo del lavoro, alla piena mobilità, alla possibilità di contribuire allo sviluppo della comunità in cui vivono e di beneficiare di beni e servizi come gli altri cittadini.

La Regione Toscana ha fatto e sta facendo molto per promuovere la cultura dell'inclusione sociale attraverso il contrasto della discriminazione e della marginalizzazione di qualsiasi individuo, sperimentando le soluzioni più efficaci e idonee per accrescere il grado di accessibilità del territorio e migliorare la qualità di vita dei suoi abitanti. Le azioni messe in atto per favorire opportunità di vita autonoma e di integrazione sociale delle persone con disabilità (Vita Indipendente), di eliminazione delle barriere architettoniche, di semplificazione dell'accesso ai servizi, solo per fare degli esempi, collocano la nostra Regione tra le più avanzate del panorama italiano, anche in termini di impegno economico complessivo.

Nel *Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015*, ad esempio, viene sottolineato che «la legge regionale 66/2008 prevede tra i destinatari dei servizi per la non autosufficienza anche le persone disabili minori ed adulte ma ad oggi manca la previsione di un'organizzazione strutturata ed orientamenti operativi che includano nei percorsi di presa in carico del bisogno oltre che gli anziani ultrasessantacinquenni anche le persone disabili minori ed adulte».

L'idea del Progetto Sperimentale ADA prende corpo nell'ambito del Centro Regionale di Informazione e Documentazione sull'Accessibilità (CRID) della Regione Toscana e trae ispirazione da precedenti esperienze sul tema, in particolare, quella dei Centri per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico (CAAD) della Regione Emilia-Romagna. L'esperienza più che decennale maturata in Emilia-Romagna mostra che intervenendo con consulenze e contributi economici erogati direttamente alle famiglie viene ridotto significativamente il ricorso a misure assistenziali domiciliari e si ritarda l'istituzionalizzazione della persona disabile<sup>3</sup>.

Partendo da questo quadro conoscitivo, l'idea di sviluppare in Toscana un'iniziativa a sostegno dell'autonomia domestica delle persone disabili si è sviluppata potendo beneficiare su una serie di condizioni "favorevoli":

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Vedi Bensi, N., Bitelli, C. & Malavasi, M. (2011), "CAAD di Bologna: costi di adattamento degli ambienti di vita. Adattare gli ambienti di vita con interventi tecnologici per risparmiare in costi sociali", in *Abitare e anziani*, 1: 59-64.

- un settore regionale "Politiche per l'integrazione socio-sanitaria" –
  competente e sensibile verso la problematica, settore al quale va senza
  dubbio riconosciuto il merito di aver creduto alla "nuova sfida" e di
  averla sostenuta:
- il supporto di un organismo tecnico, quale il CRID, che ha maturato esperienze nel campo della consulenza alla progettazione accessibile;
- un centro di ricerca, come l'Unità di Ricerca Interdipartimentale *Florence Accessibility Lab* (FAL) dell'Università di Firenze, che rappresenta un autorevole punto di riferimento sul tema.

Il Progetto Sperimentale ADA prende il via, ufficialmente, con la Delibera di Giunta della Regione Toscana n. 1043 del 25 novembre 2014: *Approvazione Linee guida sulla sperimentazione di un nuovo modello regionale per il potenziamento dei servizi in materia di disabilità* emanata dell'Assessorato "Diritto alla salute, al welfare e all'integrazione socio-sanitaria" - settore "Politiche di integrazione socio-sanitaria".

Con la pubblicazione (22.4.2015) del bando da parte dalle due Società della Salute coinvolte ("Fiorentina Nord Ovest" e "Pratese"), il Progetto ADA entra nella sua fase pilota<sup>4</sup>. Con la Delibera n. 865 del 6/9/2016 della Giunta della Regione Toscana e il successivo bando emesso dalle 34 Società della Salute-Zone Distretto della Toscana nel Novembre 2016, il Progetto è esteso all'intero territorio della Regione Toscana<sup>5</sup>.

Il cuore del progetto è rappresentato dalla fornitura di misure di sostegno e orientamento alle persone con disabilità al fine di individuare le migliori soluzioni per una maggiore autonomia presso la propria abitazione. Questo sostegno viene espresso in forma di consulenza multidisciplinare, fondendo competenze di carattere edilizio e domotico con quelle dell'area sociale e sanitaria. A integrazione della consulenza è prevista, in alcuni casi, l'assegnazione di un contributo economico per l'attuazione degli interventi di superamento delle diverse fonti di ostacolo. L'idea progettuale è fortemente innovativa, in quanto per la prima volta si prevede la collaborazione di ricercatori esperti in materia di accessibilità ambientale all'interno di un ambito valutativo multidisciplinare composto tradizionalmente da professionalità socio-sanitarie.

L'obiettivo principale del progetto è il sostegno all'autonomia personale, tramite l'abbattimento delle barriere fisiche e non, per garantire la fruibilità de-

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Nel bando relativo alla fase pilota, il Progetto era denominato "Adattamento domestico: consulenze e contributi per persone con disabilità grave - Annualità 2015".

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> La DGRT 865/2016 ha anche approvato le "Linee Guida per l'organizzazione del Progetto ADA (Adattamento Domestico Autonomia personale) finalizzato al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità nella propria abitazione". Le Linee Guida offrono alle 34 Società della Salute/Zone-Distretto della Toscana le indicazioni tecniche e amministrativo per orientare e uniformare le attività.

gli spazi, dei servizi, del lavoro e del tempo libero. Si vuole contribuire a far sì che ogni persona disabile abbia una propria vita personale, con un "piano personale", ove possibile, autodeterminato. Nel perseguire tale obiettivo, il progetto ha inteso privilegiare il progetto di vita, le aspettative, le ambizioni della persona, aspetti questi non sempre tenuti nella debita attenzione nel cosiddetto approccio *medico* alla disabilità.

Un secondo aspetto innovativo che il Progetto Sperimentale ADA introduce è lo studio e l'osservazione dell'interazione tra la persona disabile e il proprio ambiente: integrare la conoscenza di ambedue le dimensioni della questione è. in termini scientifici e metodologici, una questione interessante e complessa. Si è trattato, come descritto nell'Introduzione di questo libro e nei capitoli che seguono, di sviluppare una modalità di valutazione innovativa. Le attuali forme di valutazione strutturata tendono, infatti, a privilegiare la conoscenza, spesso parziale, solo di uno dei due poli della questione. Da un lato il mondo dei sersocio-sanitari: dall'altra il mondo della valutazione ambientale dell'accessibilità e delle tecnologie assistive e domotiche. Gli strumenti di quantificazione della menomazione guardano di fatto solo alle funzioni e strutture del corpo e definiscono una metrica di comparazione tra le menomazioni che non esplicita la dimensione misurata. Le misure quantitative di "disabilità", altrimenti denominate "scale di valutazione", tendono a identificare alcune dimensioni legate alle attività della persona o, più spesso, al livello di aiuti necessari per svolgere una serie di attività di base della vita quotidiana. Queste attività sono selezionate sulla base di criteri statistici, ma non sono riferite ad un modello antropologico definito (nei fatti, le scale disponibili sono numerose). A conoscenza di chi scrive, nessuno strumento di misura o sistema di percentualizzazione delle menomazioni considera l'ambiente fisico, ad esclusione, in alcuni casi, delle protesi e degli ausili. Da qui l'aspetto innovativo del progetto che avvicina – vedremo poi se potremo parlare di vera integrazione – la valutazione del funzionamento della persona disabile e delle sue capacità con gli aspetti valutativi dell'ambiente in cui vive.

Si potrebbe facilmente affermare che questa esperienza mette in atto pienamente i principi dell'approccio *bio-psico-sociale* alla disabilità. In confronto con tanti altri modelli che intervengono sulle condizioni di disabilità, principalmente con un approccio strettamente medico, il Progetto ADA si basa su un concetto per cui la diversità è una caratteristica precipua dell'umanità; viene riconosciuto come ciascun individuo sia diverso dagli altri nelle caratteristiche personali, per le circostanze sociali e ambientali in cui vive: la disabilità «rappresenta una delle infinite forme di differenziazione che contraddistinguono gli essere umani»<sup>6</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Biggeri, M. & Bellanca, N. (2011) (a cura di), *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica*, Litograf Editor, Cerbara-Città di Castello (PG), p. 11.

### Presentazione dell'opera

di Antonio Lauria

Questo libro descrive le vicende del Progetto Sperimentale ADA (Adattamento Domestico per l'Autonomia personale).

Il Progetto ADA è una *ricerca-intervento interdisciplinare* che aspira a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità grave e di chi presta loro opera di assistenza e cura nell'ambiente domestico mediante interventi di adattamento altamente personalizzati.

Si sviluppa in due fasi: una fase pilota che ha interessato il territorio di due Società della Salute della Regione Toscana; una seconda fase, ancora in corso di svolgimento, che riguarda l'intera Regione. Entrambe le fasi hanno un carattere di viva sperimentalità: nella prima, sono stati elaborati, testati sul campo e progressivamente corretti procedure e strumenti che, nella fase successiva, sono stati calati in una realtà molto più articolata e complessa. Il passaggio di scala ha richiesto un impegnativo lavoro di revisione, adattamento e integrazione di strategie e soluzioni da sottoporre ad ulteriore verifica empirica.

Il Progetto ADA può avere diverse chiavi di lettura; a ciascuno dei suoi protagonisti ha lasciato una traccia, più o meno profonda, in termini di conoscenze ed emozioni. Qui preme sottolineare soprattutto il senso di utilità e l'impatto sociale che traspaiono da questa esperienza: il Progetto ADA può essere pensato come un "bene pubblico" che aspira ad elevare il benessere sociale delle comunità grazie ai processi culturali che attiva e al suo contenuto sociale e formativo.

Questo libro si articola in tre Parti: la Prima Parte tratteggia lo scenario di riferimento della ricerca, la Seconda Parte descrive dettagliatamente la fase pilota del Progetto ADA mentre la Terza e conclusiva Parte illustra la sua estensione all'intero territorio regionale.

La Prima Parte introduce alla ricerca attraverso la descrizione del binomio *persona-ambiente*. Si parla, così, del destinatario della ricerca – la persona con disabilità grave – dell'evoluzione del concetto di disabilità e si discutono i concetti di autonomia personale e di vita indipendente. Poi, si

analizza il tema dell'adattamento dell'ambiente domestico in relazione alle attività che vi hanno svolgimento.

La Seconda Parte rappresenta il cuore del libro: illustra ordinatamente la fase di avvio del Progetto ADA, le sue finalità, i destinatari, la procedura e gli strumenti adottati, gli attori, i rapporti tra gli enti coinvolti. Essa descrive i suoi piccoli successi così come i suoi momenti critici, esposti con particolare cura, e i tentativi per superarli o, più spesso, solo per mitigarli.

La Terza Parte, infine, proietta il Progetto ADA sull'intero territorio toscano sulla base del complesso delle esperienze svolte nella fase pilota. Qui è descritta la revisione della procedura e degli strumenti precedentemente elaborati in vista dei nuovi obiettivi da conseguire e del nuovo scenario da controllare.

Sia il disegno metodologico che gli strumenti operativi del Progetto ADA sono stati concepiti e progressivamente perfezionati (anche con il concorso degli altri partner) dal Gruppo di ricerca attivato presso l'Unità di Ricerca Interdipartimentale *Florence Accessibility Lab* dell'Università di Firenze, composto, per l'occasione, da: Antonio Lauria, Beatrice Benesperi, Paolo Costa e Fabio Valli.

Nonostante ogni sforzo sia stato fatto per limitare possibili errori e omissioni, gli autori sono consapevoli dei margini di miglioramento che il Progetto ADA – come ogni modello di intervento innovativo – possiede.

Il libro è frutto del lavoro collettivo dei suoi quattro autori.

Antonio Laurìa ha coordinato il progetto scientifico del volume, ha scritto il saggio introduttivo "Il contributo della progettazione ambientale all'autonomia domestica della persona disabile. Il Progetto ADA", il paragrafo 6.6 ed è coautore del paragrafo 7.3.

Beatrice Benesperi ha curato la Parte I, ha scritto il Cap. 1, il Cap. 2, il Cap. 3 ed è coautrice dei paragrafi 6.3, 7.3 e 8.3.

Paolo Costa ha curato la Parte III, ha scritto i paragrafi 6.4, 6.5, 7.1, 7.2, 8.1, 8.2 ed è coautore del paragrafo 7.3.

Fabio Valli ha curato la Parte II, ha scritto il Cap. 4, il Cap. 5, i paragrafi 6.1, 6.2 ed è coautore dei paragrafi 6.3, 7.3 e 8.3.

Altri autori hanno contribuito alla stesura di parti specifiche del libro. Annaugusta Alimenti è coautrice del § 3.2.3. Junik Balisha ha scritto i paragrafi 2.3.5 e 2.3.6. Cecilia Lombardi e Alessandro Lussu hanno scritto le schede di approfondimento che seguono ai paragrafi 3.1.1 e 5.2.1; Andrea Valdré ha scritto le schede di approfondimento che seguono ai paragrafi 5.2.2. e 7.2.2.

### Ringraziamenti

Il Progetto ADA ha avuto inizio nel mese di aprile del 2015 ed è tuttora in corso. Durante questo periodo, abbastanza lungo, si sono intessute molte belle relazioni tra le persone che vi hanno preso parte e che qui vorrei ringraziare.

Innanzitutto, desidero ringraziare tutte le persone disabili che hanno partecipato al Progetto ADA, e i loro familiari. Accogliendoci con fiducia e curiosità nelle loro case, parlandoci di aspetti del loro vissuto, dei loro desideri e progetti di vita, hanno arricchito di senso l'esperienza svolta ampliando, insieme alle nostre competenze, la nostra sensibilità.

La serrata e proficua cooperazione tra l'assessorato Diritto alla Salute, al Welfare e all'Integrazione socio-sanitaria della Regione Toscana e l'Unità di Ricerca Interdipartimentale Florence Accessibility Lab dell'Università di Firenze è stata una delle ragioni del successo del Progetto ADA. A questo proposito, il primo doveroso ringraziamento va all'assessore Stefania Saccardi che ha creduto nel Progetto ADA e lo ha sostenuto con convinzione.

A Barbara Trambusti, responsabile del Settore politiche per l'integrazione socio-sanitaria della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale della Regione Toscana, che non ci ha fatto mai mancare il suo incoraggiamento e la sua attenzione, esprimo un particolare debito di gratitudine. Per il sostegno offerto al Progetto, devo ancora ringraziare due componenti del suo staff: Giuseppina Attardo e Davide Ricotta.

A Franco Doni e Laura Zecchi – rispettivamente, Direttore e Responsabile della programmazione della Società della Salute "Fiorentina Nord Ovest", che ha svolto per conto della Regione Toscana il delicato compito di coordinamento amministrativo del Progetto ADA – desidero rivolgere un sincero ringraziamento per l'impegno profuso e la disponibilità dimostrata in ogni occasione.

Se il Progetto ADA ha potuto svolgersi nei modi attesi, superando ogni ostacolo e difficoltà, lo si deve in buona parte all'entusiasmo e al generoso e competente impegno di Andrea Valdrè, coordinatore del CRID (Centro Regionale di Informazione e Documentazione sull'Accessibilità). Ai suoi

collaboratori – Adriana Ferrara, Chiara Bondielli, David Burgalassi e Roberto Sarti – esprimo la mia personale gratitudine per la dedizione con la quale hanno saputo affrontare e risolvere una pluralità di problemi, piccoli e grandi.

A questo punto, vorrei ringraziare coloro che hanno lavorato e lavorano operativamente al Progetto ADA, a partire dai membri del Gruppo di ricerca del *Florence Accessibility Lab*: Beatrice Benesperi, Paolo Costa e Fabio Valli, che hanno saputo portare avanti i loro compiti, con metodo e creatività, senza mai risparmiarsi.

Penso, inoltre, a chi, come Annaugusta Alimenti, Giuseppe Fusco, Barbara Leporini, Cecilia Lombardi, Alessandro Lussu, Anna Chiara Marini e Laura Rosiello, ha partecipato, con ruoli diversi e in tempi diversi, al Progetto ADA e a tutti i componenti dei Gruppi di lavoro interdisciplinari operanti sul territorio toscano. Complessivamente il Progetto ADA vede attualmente il coinvolgimento di oltre 100 persone (tra medici, assistenti sociali, sociologi, architetti, riabilitatori, esperti in tecnologie assistive e per l'automazione dell'ambiente, personale amministrativo): senza la loro collaborazione, disponibilità e generosità, il lavoro di coordinamento, che ho condiviso con Andrea Valdrè, non sarebbe stato possibile. A tutti, dunque, un sincero grazie.

Verso Beatrice, Fabio e Paolo – a cui ho affidato il delicato compito di descrivere in questo libro il percorso di ricerca alla base del Progetto ADA – esprimo una speciale gratitudine per l'ottimo lavoro svolto e per aver sopportato pazientemente le mie ansie. Ringrazio, ancora, chi ha partecipato alla stesura del libro con contributi mirati, ma importanti per l'economia del volume: Annaugusta Alimenti, Cecilia Lombardi, Alessandro Lussu, Andrea Valdrè, della Regione Toscana, e Junik Balisha, dottorando presso il DdR in Architettura dell'Università di Firenze. Junik, inoltre, con la impagabile regia di Paolo Costa, si è occupato, con grande impegno e ottimi risultati, dell'impaginazione del libro: ancora grazie.

Infine, vorrei rivolgere un particolare ringraziamento al personale amministrativo del Dipartimento di Architettura – e, in particolare, a Gioi Gonnella, Donatella Cingottini, Stefano Cocci e Anna De Marco – per la professionalità e la cura con cui hanno seguito le complesse vicende burocratiche del Progetto ADA.

Antonio Lauria Firenze, Dipartimento di Architettura, luglio 2017