

Floriano Scioscia*

Inclusione e disabilità: siamo tutti umani

Peer-reviewed Article. Received: March 14, 2022. Accepted: March, 31, 2022.

Abstract: The essay is an extended version of the talk ‘Inclusion and humanism’, given within the ‘ABC of citizenship’ meetings (SFI-Bari, 2022). The first chapter moves from our collective experience with the COVID-19 pandemic to offer points for reflection on the topic ‘disability – inclusion – humanity’. The next chapter deals with the paradigm shift in the vision of disability given by the *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Then, drawing from the author’s engineering background, the essay analyzes relevant inclusion-oriented design approaches in architecture, industrial design and engineering. The final chapter relates inclusion with the goals of autonomy and independence, and suggests how a blend of independence and interdependence might be what fulfills our humanity.

Il saggio nasce dall’intervento *Inclusione e umanesimo* offerto negli incontri ‘Abbecedario della cittadinanza’ (Maggio SFI-Bari, 2021). Il primo capitolo parte dall’esperienza collettiva della pandemia da COVID-19 per fornire spunti di riflessione sul tema ‘disabilità – inclusione – umanità’. Il capitolo successivo affronta il cambiamento di paradigma nella visione della disabilità portato dalla *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Di seguito, attingendo dalla formazione ingegneristica dell’autore, il saggio analizza alcuni approcci significativi alla progettazione inclusiva in architettura, disegno industriale e ingegneria. Il capitolo conclusivo lega l’inclusione agli obiettivi di autonomia e indipendenza, suggerendo come ciò che realizza la nostra umanità possa essere una mescolanza di indipendenza e interdipendenza.

Keywords: *Inclusion, Disability, Design, Independence, Interdependence.*

Parole chiave: *Inclusione, Disabilità, Progettazione, Indipendenza, Interdipendenza.*

1) Siamo tutti (non ancora) disabili?

La pandemia da COVID-19, dalla quale il mondo non è ancora definitivamente uscito, con i *lockdown* imposti alla popolazione dalle autorità di numerosi Paesi, ha creato una situazione inedita per gran parte della popolazione: l’impossibilità di uscire di casa, muoversi liberamente, usufruire degli spazi e dei servizi delle proprie città, tessere relazioni interpersonali in presenza. Tutto il possibile si è ‘remotizzato’ e ‘virtualizzato’, grazie alla disponibilità di tecnologie per le telecomunicazioni audio/video in tempo reale attraverso Internet e ad un grande e spesso creativo sforzo di adattamento. Ciò non basta, tuttavia, per ricreare in maniera completa e pienamente soddisfacente le esperienze della vita quotidiana: la scuola e l’università, le relazioni amicali, la pratica religiosa, la fruizione dell’arte e del divertimento sono solo alcuni degli ambiti della vita sociale ‘incatenati’ dalle restrizioni in risposta al nuovo Coronavirus.

L’impatto psicologico di un freno così improvviso e pieno delle proprie possibilità e libertà per molte persone è stato profondo, come i *mass media* non hanno mancato di sottolineare in numerose occasioni. Non a caso lo Stato italiano nel 2022 ha intrapreso numerose misure per tutela della salute mentale, tra cui lo stanziamento di «un contributo per sostenere le spese relative a sessioni di psicoterapia»¹ per i cittadini di qualsiasi età.

* Floriano Scioscia è Professore associato di Sistemi per l’elaborazione delle informazioni presso il Politecnico di Bari, ove insegna Formal Languages and Compilers e Web Languages and Technologies e fa parte del gruppo di ricerca del Laboratorio di Sistemi Informativi. I suoi interessi di ricerca riguardano principalmente sistemi e applicazioni di rappresentazione della conoscenza per il calcolo pervasivo, i sistemi cyberfisici e l’Internet of Things. Dal 2019 è Delegato del Rettore alla Integrazione per le persone diversamente abili. Questo saggio rappresenta una versione estesa dell’intervento offerto il 29 maggio 2021 a

Non è difficile, peraltro, ravvisare profonde somiglianze tra le condizioni e le limitazioni a cui tutti siamo stati sottoposti per periodi di tempo circoscritti a causa della pandemia e la situazione di vita abituale per una precisa fetta della popolazione, non piccola ma spesso invisibile: le persone con disabilità gravi. Molto spesso queste persone sono limitate negli spostamenti e soprattutto nell'autodeterminazione, non solo riguardo a come trascorrere la propria giornata, ma anche a come indirizzare la propria vita secondo le aspirazioni e le inclinazioni individuali. Senza un'adeguata rete di assistenza, che comprende fattori umani, tecnici, economici e sociali, sarebbero inattuabili le basilari attività della vita quotidiana, gli incontri e le relazioni interpersonali, l'accesso all'istruzione, al lavoro, alla cultura, alla pratica religiosa, allo svago. E per la maggioranza di queste persone il *lockdown* non ha un termine stabilito per decreto, ma è a tempo indeterminato, poiché la gran parte delle disabilità gravi sono croniche e inguaribili.

Quest'analogia, per quanto ardita e persino irriverente possa sembrare, non è priva di riscontri: numerosi osservatori del mondo delle disabilità² hanno sottolineato i punti di contatto tra la 'vita ai tempi del COVID-19' e l'esperienza quotidiana delle persone con disabilità. Soprattutto, hanno evidenziato come i *lockdown*, i coprifuochi e le altre restrizioni della mobilità abbiano indotto numerose e rapide innovazioni a livello organizzativo – supportate da un'adozione massiccia delle tecnologie ICT³ – in ampi settori della società, per favorire l'accesso della popolazione a servizi ed esperienze. Si pensi soltanto al cosiddetto 'lavoro agile' che, pur con tutti i suoi limiti e difetti, ha permesso ad interi settori di continuare a funzionare, tenendo in piedi servizi essenziali per la società, a partire dall'istruzione scolastica e universitaria. La speranza – dicono gli osservatori – è che, passata la pandemia, non si torni tutti di corsa alla restaurazione della 'vecchia maniera' di fare le cose, ma che le innovazioni sperimentate forzosamente possano integrarsi nelle prassi quotidiane – in dosi e modalità opportune – per migliorare le condizioni di vita e di lavoro delle persone, in particolare di quelle con disabilità. La pandemia diverrebbe così non solo una sciagura e un dramma, ma anche un'occasione per una modernizzazione della società con benefici duraturi.

A ben vedere, l'accostamento con la vita delle persone cosiddette 'sane' o 'normali' durante le ondate pandemiche è solo l'ultimo esempio di un filone di riflessioni sullo status delle persone con disabilità nella società che parte da molto più lontano. Il punto di partenza è l'osservazione che, specialmente nei Paesi con un'aspettativa di vita elevata, l'incidenza della disabilità sulla popolazione generale raggiunge cifre sempre più alte, ed aumenta considerando le fasce d'età più avanzate.

Ad esempio, una recente indagine statistica⁴ ha rilevato che negli Stati Uniti d'America nel 2016 la percentuale complessiva di persone con disabilità era del 12,8% (cioè una persona su otto), in crescita rispetto all'11,9% del 2010; la stratificazione per età

Bari nella giornata dedicata a 'Inclusione e umanesimo', nell'ambito della serie di incontri 'Abbecedario della cittadinanza' (Maggio-SFI, 2021). Si snoda perciò quasi come una riflessione a voce alta. Il primo e l'ultimo capitolo vogliono proporre – in maniera bonariamente provocatoria – spunti di riflessione sulla questione 'disabilità – inclusione – umanità'. I due capitoli centrali, invece, sono più contenutistici: non vi è, tuttavia, alcuna pretesa di completezza, poiché ciascun capitolo meriterebbe di essere approfondito in un saggio – o più probabilmente un volume – dedicato. L'autore, di formazione essenzialmente ingegneristica, attinge da un lato al proprio bagaglio di conoscenze tecniche, dall'altro alla propria esperienza al servizio degli studenti universitari con disabilità ed all'attività in (reti di) associazioni di/per/con persone con disabilità.

¹ *Legge 25 febbraio 2022, n. 15, 'Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2021, n. 228, recante disposizioni urgenti in materia di termini legislativi'*, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 49, Roma, 2022, Art. 1 *quater*, comma 3.

² Si veda ad esempio A. Shaw, *Let COVID-19 expand awareness of disability tech*, "Nature", DLXXXI, Nature Portfolio, Londra (Regno Unito), 2020, p. 9.

³ *Information and Communication Technologies*, tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

⁴ L. Kraus, E. Lauer, R. Coleman, A. Houtenville, *2017 Disability Statistics Annual Report*, 2018, University of New Hampshire, Durham (NH, USA).

comprende un 1% di persone con disabilità nella fascia dei bambini al di sotto dei 5 anni, il 5,6 % della fascia 5-17 anni, il 10,6% della fascia 18-64 anni e il 35,2% della popolazione con 65 anni o più. Con l'allungamento della vita – possibilità sempre più spesso offerta dalla medicina – le probabilità di acquisire una condizione di disabilità aumentano significativamente. Da un punto di vista fattuale, dunque, si rivelano non prive di fondamento espressioni quali l'acronimo *TAB*, *temporarily able-bodied* ([persona] temporaneamente abile) o *not-yet-disabled* (non ancora disabile), nate alcuni decenni or sono nell'ambito dei movimenti per i diritti delle persone con disabilità nel mondo anglosassone. Tuttavia l'intento nell'uso di questi termini era chiaramente polemico, per rompere con uno *shock* la barriera tra i 'normodotati' ('noi') e i disabili ('loro'); proprio questo intento strumentale, tuttavia, ne ha probabilmente limitato la penetrazione nella società, con una diffusione rimasta confinata ai ristretti circoli degli attivisti e degli esperti di studi sociali sulla disabilità.⁵ Se l'obiettivo è l'inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità alla vita della società, forse esistono altre strade.

2) Cambio di paradigma

Per una visione più inclusiva delle persone con disabilità, può essere di aiuto la chiave di lettura fornita dalla *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute* (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, acronimo ICF), pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001. Recependo e armonizzando le più recenti prospettive delle scienze mediche, psicologiche e sociali, ha inquadrato in un sistema di riferimento comune la salute e la disabilità. La novità più rilevante è che la disabilità non è più considerata come una caratteristica intrinseca della persona, ma come il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute e i fattori ambientali e sociali; condizioni e fattori che sono dinamici, si modificano nel corso della vita di un individuo e si influenzano reciprocamente.

L'ICF fonda il suo approccio sul concetto di 'funzionamento', «un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione; allo stesso modo disabilità serve come termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione»⁶, che l'ICF intende classificare associandole alle condizioni di salute. Ad esempio, le persone affette da artrite reumatoide possono non essere capaci di usare una comune forchetta o aprire un barattolo o una porta, ed è per questo che essa – come molte altre patologie – è tradizionalmente definita 'malattia invalidante'; sono stati però progettati utensili ergonomici che permettono loro di compiere questi gesti in autonomia e senza difficoltà, nel qual caso la malattia non si associa ad una disabilità, poiché il funzionamento non è compromesso. Similmente, una persona con disturbi specifici dell'apprendimento (DSA: dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia), se inserita in un contesto scolastico privo di accorgimenti specifici – come poteva essere la scuola in Italia prima della Legge 170/2010 – può trovare estrema difficoltà nello svolgimento dei compiti di apprendimento in classe e a casa, con risultati scarsi e conseguenze psicologiche importanti; applicando invece un piano formativo individuale che preveda misure compensative e dispensative ritagliate sullo specifico

⁵ Per riflessioni in merito si vedano: I. K. Zola, *Self, identity and the naming question: Reflections on the language of disability*, "Social Science & Medicine", XXXVI(2), 1993, Pergamon Press, Gran Bretagna, pp. 167-173; C. A. Breckenridge, C. Vogler, *The Critical Limits of Embodiment: Disability's Criticism*, "Public Culture", XIII(3), 2001, Duke University Press, Durham (NC, USA), pp. 349-357; K. O'Connell, *The clean and proper body: genetics, stigma and disability discrimination laws*, "Australian Journal of Human Rights", XIV(2), 2009, Taylor & Francis, Milton Park (Regno Unito), pp. 139-162.

⁶ Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione breve*, a cura di M. Leonardi, Ed. Erickson, Gardolo (TN), 2004, p. 14.

profilo di DSA, sarà in grado di apprendere con profitto e soddisfazione, al passo con i suoi pari età.

Da queste brevi considerazioni risulta evidente un altro aspetto importante:

Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità; in realtà esso riguarda tutti. Gli stati di salute e quelli ad essa correlati, associati a tutte le condizioni di salute possono trovare la loro descrizione nell'ICF. In altre parole, l'ICF ha un'applicazione universale.⁷

Proprio questa universalità – l'applicazione di un metodo e di un sistema a tutti e non soltanto a una categoria di soggetti – consente una piena inclusione, dal punto di vista scientifico, delle persone con disabilità nella famiglia umana, determinandone i presupposti per una concreta e reale partecipazione. Il modello concettuale dell'ICF non solo permette di affrontare il 'problema' disabilità in modo nuovo, ma promuove un vero umanesimo, che è centrato sulla persona e la include pienamente sulla società: «Adottando l'ICF infatti si sottoscrive una visione inclusiva, umanistica, equa di salute. Si accetta il diritto delle persone con disabilità ad essere parte naturale della società stessa.»⁸

È difficile sovrastimare l'impatto avuto dal «modello di salute e di disabilità proposto dall'ICF, il modello biopsicosociale, che coinvolge tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche e, in particolar modo, le politiche di welfare, la salute, l'educazione e il lavoro.»⁹ A livello internazionale l'Italia è uno dei primi Paesi ad aver adottato l'ICF come quadro di riferimento in progetti ministeriali:

Il Ministro del Welfare, nel presentare il «Progetto ICF in Italia» a Roma, ha sottolineato che accettare la filosofia dell'ICF vuol dire considerare la disabilità un problema che non riguarda i singoli cittadini che ne sono colpiti e le loro famiglie ma, piuttosto, un impegno di tutta la comunità, e delle istituzioni innanzitutto, che richiede uno sforzo e una collaborazione multisettoriale integrata. Un approccio nel quale gioca un ruolo strategico la stretta collaborazione tra i diversi livelli di responsabilità istituzionale (sussidiarietà verticale) e tra le istituzioni, le associazioni e il privato sociale (sussidiarietà orizzontale). Ha detto inoltre che dalla collaborazione intersettoriale e da un approccio integrato è possibile, pertanto, individuare soluzioni che diminuiscano la disabilità di una popolazione.¹⁰

Nel processo di progressivo riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, altre istituzioni nazionali e sovranazionali hanno presto adottato il punto di vista proprio dell'ICF. In tal senso una pietra miliare è senza dubbio la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* del 2010. Fin dal *Preambolo* l'approccio della Convenzione ONU è chiaramente allineato con l'ICF:

Gli Stati parti di questa Convenzione [...] riconoscono] che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri.¹¹

Nei suoi primi dieci anni di vita la Convenzione è stata ratificata da 153 Paesi membri delle Nazioni Unite, rendendola un testo vincolante dal punto di vista legislativo per tutte le politiche che hanno un impatto sui diritti e sulla vita delle persone con disabilità.

La via giuridica e normativa è senza dubbio importante per rendere possibili l'inclusione e la partecipazione di tutti alla vita della società, se non altro per fare da argine contro le

⁷ *Ibidem*, p. 18.

⁸ *Ibidem*, p. 6.

⁹ *Ibidem*, p. 5.

¹⁰ *Ibidem*, p. 6.

¹¹ *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità*, ONU, New York (NJ, USA), 2010, Preambolo, lettera e).

spinte in direzione opposta di tipo ideologico, culturale ed economico, che purtroppo sempre corrono il rischio di affacciarsi, anche nelle società cosiddette civili ed evolute. Da sole, però, non bastano a concretizzare tali prospettive: occorrono una reale volontà di applicarle in modo efficace, attraverso l'uso di una varietà di strumenti. Uno dei più importanti, sia dal punto di vista storico sia nella vita quotidiana delle persone, è offerto dalle discipline tecniche.

3) Progettare per l'inclusione

Quando si parla di 'barriere' all'inclusione, è immediato pensare alle barriere architettoniche, che impediscono l'accesso agli spazi – *outdoor* o *indoor*, pubblici o privati – alle persone con disabilità sensorie. È possibile ripercorrere brevemente l'evoluzione dei paradigmi della tecnica al servizio del superamento di tali barriere con la guida di Ronald L. Mace, architetto e *designer* statunitense, uno dei primi nel secondo dopoguerra ad occuparsi delle persone con disabilità. Nel suo ultimo intervento¹², tenuto nel 1998, egli ci offre una prospettiva privilegiata.

Occorre innanzitutto distinguere le 'tecnologie assistive', che si caratterizzano come ausili tecnici progettati per l'uso personale, al fine di compensare una disabilità e portare l'utilizzatore a un profilo di funzionamento adeguato. Sono tecnologie assistive, ad esempio, gli occhiali da vista, la sedia a rotelle, il respiratore per l'ossigeno. Questa categoria, identificata originariamente nell'ambito dei dispositivi medicali, riguarda nella gran parte dei casi strumenti indispensabili, senza i quali la persona non potrebbe 'funzionare' nei suoi contesti di vita. Per questa ragione, gli utenti sono generalmente disposti a scendere a compromessi sia sul costo sia sulla usabilità¹³ delle tecnologie assistive, parametri che pertanto assumono importanza secondaria nella progettazione di questi strumenti secondo i paradigmi tradizionali.

Il primo approccio alla progettazione ad avere come obiettivo esplicito l'inclusione è stata la 'Progettazione senza barriere' (*Barrier-free Design*). Essa riguarda principalmente l'architettura ed è strettamente legata all'introduzione ed all'evoluzione della normativa per l'accesso delle persone con disabilità ai luoghi. Negli Stati Uniti il *Civil Rights Act* (Legge per i Diritti Civili) del 1964, con l'obiettivo di combattere ogni forma di discriminazione tra cittadini nella fruizione dei diritti, ha dato impulso a questo modello. L'*American with Disabilities Act* (Legge per gli Americani con Disabilità, nota con l'acronimo *ADA*) del 1990 e le sue modifiche del 2008 hanno ulteriormente ampliato la prospettiva degli sforzi del legislatore. In Italia la Legge n. 13 del 1989 costituisce tuttora il riferimento fondamentale per la rimozione delle barriere architettoniche e la progettazione senza barriere.

Mentre il *Barrier-free Design* si concentra sulle esigenze delle persone con disabilità motoria e visiva ed assume la normativa come riferimento essenziale, un paradigma più recente, denominato *Universal design* (Progettazione universale), mira a progettare spazi e oggetti al fine di garantirne la migliore estetica ed usabilità per tutti, a prescindere

¹² Ronald L. Mace, *A Perspective on Universal Design*, "Designing for the 21st Century: An International Conference on Universal Design," Hofstra University, Hempstead, New York, 19 giugno, 1998. Un estratto – in lingua inglese – della prolusione è disponibile sul sito Web del *Center for Universal Design* della North Carolina State University, all'indirizzo https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmacespeech.htm (ultimo accesso: 11 marzo 2022).

¹³ Per usabilità si intende la «misura in cui un sistema, prodotto o servizio può essere utilizzato da utenti specifici per raggiungere determinati obiettivi con efficacia, efficienza e soddisfazione in uno specifico contesto di utilizzo» (Organizzazione internazionale per la normazione – in inglese ISO, International Organization for Standardization, *ISO 9241-11:2018 Ergonomics of human-system interaction – Part 11: Usability: Definitions and concepts*, ISO, Ginevra (CH), 2018).

dall'età, dalla (dis)abilità o dalle condizioni di vita. La Progettazione senza barriere si basa su requisiti molto precisi e specifici riguardo alla misura, forma e disposizione degli elementi di un progetto; la Progettazione universale si limita invece ad indicare dei principi e delle linee guida generali, ed investe tutta una serie di dettagli che non sono necessariamente presi in considerazione dal *Barrier-free Design*. In altre parole, mentre un edificio o un oggetto può essere progettato o restaurato in modo da risultare 'senza barriere', in quanto perfettamente a norma, nessun luogo o nessun oggetto potrà mai dirsi 'universalmente' usabile: si tratta in fondo di un ideale di perfezione sempre più avvicinabile, ma mai completamente raggiungibile, poiché sempre nuove e diverse possono essere le esigenze della totalità degli utenti.

Il termine *Universal design* è nato negli Stati Uniti a partire dagli anni Sessanta del XX secolo proprio con Ronald L. Mace e poi si è affermato con Selwyn Goldsmith, altro grande architetto e promotore dei diritti delle persone con disabilità. Esso si contrappone ai paradigmi tradizionali del *design*, che progettano considerando 'l'uomo standard', il quale è però solo un'astrazione, non esiste nella realtà: la persona è un sistema complesso di abilità diversificate, ed ogni persona non è uguale all'altra.

A questi due differenti approcci soggiacciono due diverse visioni del 'mercato': il *design* tradizionale di edifici e oggetti funzionali mira ad una progettazione efficiente, e spesso ad una economica realizzazione, cercando di coprire la maggior parte delle esigenze comuni ad una larga percentuale della potenziale platea di utenti; il *design* universale, invece, punta a soddisfare le esigenze della totalità degli utenti a cui un oggetto o un ambiente è destinato, e per fare questo deve tenere presenti molti aspetti diversificati e intrecciati, compiendo scelte che includano il maggior numero di categorie di persone senza escluderne altre. L'esempio forse più familiare – e storicamente emblematico – di progettazione universale è il marciapiede con scivolo: esso avvantaggia nella salita e nella discesa tutte le persone in sedia a rotelle, ma anche i passeggini per i bambini, i ciechi e chiunque abbia difficoltà con i gradini, senza comportare uno svantaggio per nessuna categoria di utilizzatori.

Se partiamo da oggetti e ambienti già esistenti, progettati secondo canoni tradizionali di standardizzazione, l'inclusione delle persone con disabilità avviene invece attraverso il cosiddetto 'accomodamento ragionevole', che la Convenzione delle Nazioni Unite per i Diritti delle Persone con Disabilità, nell'Articolo 2, definisce come

le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali.¹⁴

Lo stesso articolo fornisce anche una definizione utile di *Universal design*: «'Progettazione universale' indica la progettazione (e realizzazione) di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate.» Purtuttavia «non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.»¹⁵

Accanto al termine *Universal design*, a partire dalla fine degli anni Novanta del secolo scorso in Europa si è diffuso il termine, nella sostanza molto simile, di *Design for all* ('Progettazione per tutti'), affermatosi definitivamente con la Dichiarazione di Stoccolma del 2004 dell'Istituto Europeo per il Design e la Disabilità. La diffusione di questi approcci ha condotto ad una caratterizzazione più precisa del concetto di 'accessibilità', che è

¹⁴ *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità*, ONU, New York (NJ, USA), 2010, Articolo 2.

¹⁵ *Ibidem*, Articolo 2.

attualmente la stella polare delle norme tecniche, in tutte le discipline dell'architettura, del disegno industriale e dell'ingegneria, per quanto riguarda l'inclusione.

Esistono numerosi standard e provvedimenti normativi che definiscono in modo preciso l'accessibilità e ne regolano i requisiti nelle diverse branche della tecnica. La stessa Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità pone l'accento su di essa,

riconoscendo l'importanza dell'accessibilità all'ambiente fisico, sociale, economico e culturale, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per permettere alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e libertà fondamentali.¹⁶

L'intero articolo 9 della Convenzione è dedicato a questo tema, definito come

l'accesso alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali.¹⁷

Il medesimo articolo indica impegni precisi a cui le Nazioni che l'adottano devono attenersi.

L'accessibilità comprende due modalità di accesso ai luoghi, ai prodotti e ai servizi: un 'accesso diretto', per persone che non usano tecnologie assistive, e un 'accesso indiretto', per le persone che ne fanno uso. Si tratta di una precisazione importante, poiché le caratteristiche tecniche di una particolare tecnologia assistiva potrebbero non essere compatibili con quelle dell'ambiente, dell'artefatto o del servizio che deve essere reso accessibile, ed occorre perciò prevedere esplicitamente, in fase di progettazione, il supporto più ampio possibile alle diverse forme di tecnologie assistive.

Uno dei settori in cui lo studio dell'accessibilità è maggiormente approfondito è senza dubbio quello delle tecnologie ICT. Le numerose sfaccettature e implicazioni, emerse nel corso di anni di esperienza sul campo da parte di studiosi, professionisti e comitati di normazione, hanno recentemente trovato una sintesi nello standard ISO/IEC 30071-1:2019. Esso definisce l'accessibilità come la «misura in cui prodotti, sistemi, servizi, ambienti e strutture possono essere utilizzati da persone di una popolazione con la più ampia gamma di esigenze, caratteristiche e capacità per raggiungere obiettivi identificati in contesti di utilizzo identificati.»¹⁸

Tra i primi esempi di tutela dell'accessibilità nell'ICT va citata la *Section 508*, emendamento del 1998 al *Rehabilitation Act* (Legge sulla Riabilitazione) del Congresso degli Stati Uniti d'America: essa impone a tutte le agenzie federali che le informazioni e i servizi su base elettronica e informatica debbano essere accessibili a tutti i cittadini, indipendentemente dal tipo di disabilità. Molte altre legislazioni nazionali hanno seguito questo modello, quale ad esempio la Legge italiana n. 4 del 2004 (nota come 'Legge Stanca' dal nome del suo primo promotore), che riconosce e tutela il diritto di accesso ai servizi informatici e telematici della pubblica amministrazione da parte delle persone con disabilità, secondo il principio fondamentale di pari opportunità¹⁹. Attualmente l'Agenzia per l'Italia Digitale (AgID) è incaricata di formulare le linee guida per favorire

¹⁶ *Ibidem*, Preambolo, lettera v).

¹⁷ *Ibidem*, Articolo 9.

¹⁸ Organizzazione internazionale per la normazione e Commissione elettrotecnica internazionale, *ISO/IEC 30071-1:2019 – Information technology – Development of user interface accessibility – Part 1: Code of practice for creating accessible ICT products and services*, ISO, Ginevra (CH), 2019, Sez. 3.1 (traduzione dell'autore).

¹⁹ Cfr. *Legge 9 gennaio 2004, n. 5, 'Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici'*, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 13, Roma, 2004, Art. 1.

l'accessibilità degli strumenti informatici nella pubblica amministrazione, recependo le più recenti direttive europee, tra cui è opportuno ricordare la Direttiva 2102 del 2016 approvata dal Parlamento Europeo, relativa all'accessibilità dei siti Web e delle applicazioni mobili degli enti pubblici.

Proprio il *World Wide Web* è uno dei primi ambiti ICT in cui è stato definito un *framework* sistematico per l'accessibilità. Nelle parole di Tim Berners-Lee, inventore del Web e direttore del *World Wide Web Consortium (W3C)*²⁰: «La forza del Web sta nella sua universalità. L'accesso da parte di chiunque, indipendentemente dalla disabilità, è un aspetto essenziale.»²¹ L'accento sulla 'universalità' fa comprendere che, come nel caso dello *Universal design*, così l'approccio all'inclusione adottato per il Web non passa per accorgimenti *ad hoc* a beneficio di una o più minoranze di persone, ma attraverso la ricerca di soluzioni tecniche valide per tutti.

Il W3C nel 1999 ha pubblicato la prima versione (1.0) delle *Web Content Accessibility Guidelines* (acronimo *WCAG*, in italiano "Linee guida per l'accessibilità dei contenuti del Web"); l'ultima versione definitiva, la numero 2.1²², è stata pubblicata nel 2018, ed attualmente è in corso di definizione la versione 2.2. Le WCAG permettono agli autori di contenuti per il Web di renderli più accessibili a persone cieche o ipovedenti, sorde o ipoudenti, con limitazioni di movimento o di parola, con fotosensibilità, disturbi di apprendimento e disabilità cognitive. La proposta si basa su un modello piramidale, che dal vertice alla base è costituito da: principi, linee guida, criteri di successo. I principi a fondamento dell'accessibilità del Web sono quattro, e stabiliscono che i contenuti per il Web devono essere:

- Percettibili (*Perceivable*): le informazioni e i componenti delle interfacce utente devono essere presentabili agli utenti in modalità che essi possano percepire; questo significa che l'informazione presentata non deve poter risultare invisibile a tutti i loro sensi.
- Utilizzabili (*Operable*): i componenti delle interfacce utente e per la navigazione devono poter essere utilizzati; ciò significa che l'interfaccia non deve richiedere un tipo di interazione che un utente non possa essere in grado di eseguire.
- Comprensibili (*Understandable*): le informazioni e l'utilizzo dell'interfaccia utente devono essere comprensibili, il che significa che i contenuti o le modalità d'uso non devono andare al di là della capacità di comprensione dell'utente.
- Robusti (*Robust*): i contenuti devono poter essere interpretati da un'ampia varietà di strumenti, inclusi i *Web browser* per varie tipologie di dispositivi (ad esempio computer, tablet, smartphone) e le tecnologie assistive, e che devono rimanere accessibili man mano che le tecnologie progrediscono.

Ogni principio si traduce in un insieme di linee guida, che in totale sono tredici. Esse indicano gli obiettivi a cui gli autori di contenuti per il Web devono tendere. Ogni linea guida, a sua volta, si traduce in uno o più criteri di successo, che sono specifici e direttamente verificabili, cioè è possibile analizzare un contenuto Web e determinare se esso rispetta ciascun criterio oppure no. Ad esempio, nel principio *Perceivable* è inclusa la

²⁰ Organizzazione internazionale senza fini di lucro, che ha tra i suoi compiti il coordinamento di esponenti dell'accademia e dell'industria per la definizione di specifiche tecniche (dette *Recommendation*, Raccomandazioni) per il progresso tecnologico del Web.

²¹ «The power of the Web is in its universality. Access by everyone regardless of disability is an essential aspect», in *Accessibility*, a cura di S. Lawton Henry e L. McGee, W3C, disponibile all'indirizzo <https://www.w3.org/standards/webdesign/accessibility> (ultimo accesso: 11 marzo 2022; traduzione dell'autore).

²² *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1*, W3C Recommendation, 5 giugno 2018, disponibile all'indirizzo <https://www.w3.org/TR/WCAG21/> (ultimo accesso 11 marzo 2021)

linea guida *Distinguishable* (Distinguibile), secondo cui occorre facilitare la visione e l'ascolto dei contenuti, ad esempio separando ciò che è in primo piano dallo sfondo. All'interno di questa linea guida vi è il criterio *Use of Color* (Uso del colore), così espresso: «Il colore non è usato come l'unica modalità visiva di trasmettere un'informazione, indicare un'azione, sollecitare una risposta o distinguere un elemento visivo.»²³ Ciascun criterio di successo, a sua volta, corrisponde ad uno di tre possibili livelli di conformità, che dal più elementare al più avanzato sono denominati A, AA, AAA: se un contenuto – ad esempio, una pagina Web – non è conforme a un criterio di classe A, vuol dire che ha un serio problema di accessibilità, mentre il mancato criterio di classe AAA corrisponde a un problema ristretto. Se una pagina Web rispetta tutti i criteri di successo di una delle tre classi (incluse le classi inferiori), può fregiarsi del corrispondente logo di conformità WCAG per testimoniare l'attenzione degli autori all'accessibilità.

Contrariamente agli albori del Web, quasi mai oggi i contenuti sono prodotti a mano, scrivendo direttamente il codice HTML (*HyperText Markup Language*, linguaggio di marcatura degli ipertesti). Generalmente gli autori usano appositi strumenti per il *Web authoring*, quali ad esempio i *Content Management System* (CMS, sistemi per la gestione di contenuti). Molto spesso, inoltre, i contenuti sono – almeno in parte – generati automaticamente in modo dinamico da programmi eseguiti dai *Web server*. Analogamente, la fruizione dei contenuti Web passa attraverso strumenti software (genericamente detti *user agent*, agenti dell'utente), come i *Web browser*, che possono interfacciarsi o integrarsi con vari tipi di tecnologie assistive. Per questo motivo, in parallelo alle raccomandazioni WCAG, il W3C ha prodotto altri due insiemi di raccomandazioni, denominati ATAG (*Authoring Tool Accessibility Guidelines*, Linee guida per l'accessibilità per gli strumenti di creazione di contenuti) e UAAG (*User Agent Accessibility Guidelines*, Linee guida per l'accessibilità per gli agenti utente).

4) Dall'inclusione alla relazione

L'obiettivo ultimo dell'inclusione delle persone con disabilità ha una duplice valenza. Da un lato, si tratta di garantire alla persona una piena partecipazione alla società, con la possibilità di arricchirla con i contributi unici che derivano dai propri talenti e dalla propria personalità. Dall'altro, renderla più autonoma, capace di autodeterminare il proprio progetto di vita.

Non a caso, uno dei temi attualmente più caldi, in Italia e non solo, riguarda l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità: il lavoro ha proprio questa duplice dignità di espressione e realizzazione di sé e di mezzo di affrancamento dal bisogno e sostentamento. Le trasformazioni in atto dal punto di vista tecnologico e sociale rendono possibile oggi più che in passato perseguire vie nuove per favorire un inserimento che non sia il mero effetto di 'quote' di lavoratori con disabilità imposte dalla legge ai datori di lavoro, ma una reale valorizzazione delle capacità individuali e integrazione nei contesti lavorativi.

Su questo tema il 25 ottobre 2021 la CNUDD (Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati all'Inclusione degli Studenti con Disabilità e con Disturbi Specifici dell'Apprendimento) ha organizzato il Convegno 'Un Ponte tra Università e Mondo del Lavoro per l'Inclusione e la Vita Indipendente', all'interno del quale ha lanciato il manifesto 'Cultura del lavoro inclusivo'²⁴. Esso invita a «superare la cultura della standardizzazione e dell'omogeneizzazione che ha caratterizzato la modernità, nella quale

²³ *Ibidem*, Sezione 1.4.1 (traduzione dell'autore).

²⁴ CNUDD, *Cultura del lavoro inclusivo – Visioni, strategie, proposte*, disponibile online all'indirizzo <https://web.archive.org/web/20220314120050/http://convegnocnudd2021.unifg.it/forms/manifesto.pdf> (ultimo accesso 14 marzo 2022).

il concetto di ‘normalità’ è stato spesso sinonimo di criteri rispondenti a standard di comportamenti sociali, di mercato e di produttività», come sottolineato anche nel capitolo precedente. Infatti «a partire dalla seconda metà del Novecento, con la postmodernità, il principio di differenza prende il posto di quello di identità e si affermano i valori dell’eterogeneità e delle diversità.»²⁵

È opportuno rimarcare come il tema della ‘inclusione’ sia stato posto accanto a quello della ‘vita indipendente’. Il manifesto la indica come obiettivo, ed il lavoro è il mezzo per raggiungerla: «Il lavoro è fondamentale per la qualità della vita di tutte le persone, con e senza disabilità e forme di vulnerabilità, quando riesce a contrastare forme di de-umanizzazione e sfruttamento che costituiscono il processo erosivo delle energie psico-sociali e dei livelli di salute.»²⁶

In molti Paesi occidentali, tra cui l’Italia, le strutture pubbliche di *welfare* spingono sempre più per sostenere ‘progetti di vita indipendente’ per tutte le persone con disabilità che non hanno più famiglia o desiderano rendersi autonome, come alternativa all’istituzionalizzazione o alla dipendenza completa dall’assistenzialismo. È convinzione ormai radicata nella nostra cultura che anche queste ultime, per quanto utili e necessarie, possano comportare una certa de-umanizzazione, poiché tolgono alla persona gran parte delle sue possibilità di scelta, e la scelta individuale è vista come un bene quasi sacro.

Diverse esperienze e indagini, tuttavia, suggeriscono che quando si considerano l’autonomia di scelta e l’indipendenza come valori assoluti la felicità tende a diminuire anziché aumentare. Innanzi tutto, una comparazione tra diverse culture mostra che non tutte attribuiscono la stessa importanza all’autonomia di scelta, nelle piccole come nelle grandi decisioni della vita. Alcune ricerche in campo psicologico ed economico, inoltre, hanno mostrato come la libertà di scelta, nel momento in cui le alternative si moltiplicano e il soggetto non ha le informazioni e/o gli strumenti cognitivi per governare cotanta complessità, sono fonte di ansia e di stress, anziché di felicità.²⁷

Un originale punto di vista sul valore dell’indipendenza, invece, ci giunge dal documentario *La teoria svedese dell’amore*: esso ci offre uno spaccato della società svedese, in cui gli orientamenti politici, a partire dagli anni Settanta del secolo scorso, hanno puntato a costruire un sistema socioassistenziale così avanzato da permettere a ciascun cittadino, non appena divenuto maggiorenne, di condurre una vita pienamente autonoma, e di sollevare la famiglia dalla funzione di assistenza ed accudimento dei propri membri più fragili, che tradizionalmente le competeva. Il presupposto è che i rapporti umani tra persone sostanzialmente indipendenti sono più autentici, poiché scevri da dipendenze materiali e psicologiche. Le scene del documentario mostrano, invece, come in numerosi casi il risultato sia la perdita di rapporti umani: metà della popolazione vive da sola; un numero significativo di donne sceglie di essere *single* e ricorre all’inseminazione artificiale per avere un figlio, persino con l’invio a domicilio di un kit per il ‘fai da te’ con seme di un donatore anonimo scelto via Web; un quarto delle persone che muore lo fa in solitudine, ed esiste un’apposita agenzia statale che cerca i parenti prossimi, ma a volte risulta impossibile rintracciarli. Alcuni gruppi di giovani svedesi cercano di sfuggire a questo modello di società, organizzando campeggi ed esperienze di vita comune, in cui relazionarsi e prendersi cura gli uni degli altri. Il documentario si conclude con una riflessione del sociologo polacco Zygmunt Bauman:

La felicità non viene da una vita senza problemi, ma dal superamento delle difficoltà. [...] Le persone addestrate all’indipendenza perdono la capacità di negoziare la convivenza con gli altri, perché si viene

²⁵ *Ibidem*, p. 2.

²⁶ *Ibidem*, p. 2.

²⁷ Per un interessante saggio sull’argomento si veda S. Iyengar, *The Art of Choosing*, 2010, Hachette UK Ltd., Londra (Regno Unito).

privati delle abilità di socializzazione. [...] Più si è indipendenti, meno si è capaci di fermare la propria indipendenza e sostituirla con una molto piacevole interdipendenza. Alla fine, l'indipendenza non è la felicità; alla fine l'indipendenza porta a una vita vuota e priva di senso, ad una completa, assoluta, inimmaginabile noia.²⁸

L'interdipendenza è faticosa, richiede sempre nuovi sforzi di adattamento, negoziazione e comprensione, ma può essere anche piacevole, perché ci mette in relazione di prossimità con gli altri. Nulla ce lo fa comprendere con chiarezza come osservare i bambini, con la loro capacità di affidarsi totalmente ai genitori e allo stesso tempo di sfidarli continuamente per comprendere quali sono i propri spazi di autonomia. Le persone segnate da disabilità gravi, nel loro dipendere dagli altri, hanno la condanna e il privilegio di sperimentare questo faticoso piacere ogni giorno per tutta la vita.

Ben lo comprese il sociologo statunitense Morris S. Schwartz: avendo scoperto di essere affetto da sclerosi laterale amiotrofica,²⁹ nell'ultimo periodo della vita, mentre il suo corpo lentamente si spegneva, acquisì uno sguardo diverso sull'esistenza e sulla morte. Egli volle dividerlo con i telespettatori della trasmissione *Nightline* ('linea notturna') del conduttore Ted Koppel in un ciclo di interviste e con il giornalista sportivo Mitch Albom, suo ex allievo alla Brandeis University, che raccolse i suoi pensieri in una serie di incontri personali: le memorie di quei colloqui divennero il libro *I miei martedì col professore*, che ebbe grande successo internazionale. A proposito della diversità tra le persone e della dipendenza dagli altri Schwartz disse:

Vedi, dovunque tu viva, il difetto peggiore di noi esseri umani è la miopia. [...] Mitch, il problema è che noi non crediamo di essere tanto simili come in realtà siamo. [...] Ma, credimi, quando stai per morire, capisci che è tutto vero. Abbiamo tutti lo stesso inizio – la nascita – e la stessa fine – la morte. In che cosa dovrebbe consistere la nostra diversità? [...] Al principio della nostra vita, quando siamo bambini, abbiamo bisogno degli altri per sopravvivere, no? E alla fine della vita, quando si diventa come me, si ha bisogno degli altri per sopravvivere, vero? [...] Ma eccoti il segreto: anche nel periodo che sta tra il principio e la fine abbiamo bisogno degli altri.³⁰

Egli aveva individuato un 'test' ben preciso per misurare il proprio grado di bisogno:

Ti ricordi quando dissi a Ted Koppel che quanto prima qualcuno avrebbe dovuto pulirmi il sedere? [...] Be', penso che quel momento si stia avvicinando. E la cosa mi disturba. [...] Perché segna il limite estremo della dipendenza. Qualcuno che ti pulisca il sedere. Però sto lavorando all'idea. Sto cercando di farne qualcosa di piacevole. [...] Dopotutto, ho l'occasione di tornare un'altra volta bambino.³¹

In altri termini la disabilità, nella misura in cui riduce l'autonomia e rende bisognosi degli altri persino per i più semplici atti della vita quotidiana, offre l'opportunità di stabilire relazioni forti e positive, a patto – chiaramente, ma purtroppo non naturalmente – che la persona trovi interlocutori che l'accolgano e l'accompagnino con empatia.

Questo percorso di riflessione, allora, può forse essere riassunto e concluso ancora con le parole di Schwartz: «Accetta ciò che sei in grado di fare e anche quel che non sei in grado di fare.»³² Accettare, sì, e persino essere grati, perché l'indipendenza ci aiuta a realizzarci come individui e la (inter)dipendenza ci spinge a metterci in relazione con gli altri, e queste due realtà insieme ci rendono pienamente umani.

²⁸ E. Gandini, *La teoria svedese dell'amore*, Fasad AB, Stoccolma (Svezia), 2015 (traduzione dell'autore).

²⁹ La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa caratterizzata da rigidità e graduale indebolimento muscolare, con progressiva difficoltà di movimento, parola, deglutizione e respirazione; attualmente non esiste una cura.

³⁰ M. Albom, *I miei martedì col professore*, tr. it. di F. Bandel Dragone, Ed. Superpocket su licenza di RCS Libri S.p.A., Milano, 2004, pp. 161-162.

³¹ *Ibidem*, p. 56.

³² *Ibidem*, p. 27.