



Fig. 1. Accessori Quietude progettati come collane interattive. L'immagine mostra uno degli accessori Quietude progettato come collana interattiva che traduce i suoi in vibrazioni. Progetto: Quietude, Santa Chiara Fab Lab, 2018. Copyright: ©2018 All rights reserved
Crediti: Quietude core team.

Da stigma a oggetti di desiderio

Il progetto di gioielli a supporto della persona sorda

Patrizia Marti | UNISI

Annamaria Recupero | UNISI

Possono gli ausili medicali essere belli e piacevoli da indossare? È possibile pensare la disabilità come un'opportunità di design invece che in termini puramente funzionali? Questo è il tema affrontato nel progetto Quietude finanziato nell'ambito del programma europeo "Wear Sustain", che esplora le dimensioni dell'estetica e della sostenibilità nello sviluppo di tecnologie indossabili. Quietude è una collezione di gioielli e accessori di moda progettati per persone sorde, per fare esperienza del suono attraverso il corpo. Gli accessori rilevano i suoni ambientali e li traducono in luci, vibrazioni e cambiamenti di forma delle loro componenti. Le qualità del suono si riflettono nel comportamento interattivo dei gioielli, e il design è pensato per offrire benessere e comfort, riducendo l'impatto negativo della disabilità. La collezione di accessori è corredata da un'applicazione per smartphone con la quale è possibile registrare suoni di interesse, che vengono poi notificati alla persona mediante luci, vibrazioni o micro-movimenti. Ogni gioiello è dunque personale e personalizzabile. Il sistema è stato realizzato in co-design da un team formato da persone sorde, designer ed esperti di tecnologie che hanno lavorato insieme sperimentando soluzioni e riflettendo sul concetto di disabilità.

Introduzione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che circa il 5% della popolazione mondiale abbia una riduzione dell'udito che incide sulla qualità di vita, e prevede che nel 2050 più di 900 milioni di persone avranno una perdita dell'udito disabilitante (World Health Organization, 2019). Attualmente il design di ausili acustici è incentrato sugli aspetti funzionali dell'udire e sull'idea di sviluppare soluzioni che possano sopperire alla limitazione percettiva. Questo approccio trascura altri aspetti dell'esperienza, quali l'estetica e le dimensioni psicologico-sociali che sono causa di disagio e stigmatizzazione.

Questo modo di affrontare la sordità si ispira al modello medico che concepisce la disabilità come un deficit (una mancanza, una perdita di abilità) che deve essere colmato. Il focus di questo modello è sulle abilità dell'individuo e sugli aspetti biomedici del funzionamento individuale. Nel 2001, la World Health Organization (2001) ha pubblicato una versione dell'International Classification of Functioning, Disability and Health che promuove un diverso modello secondo cui la disabilità, è considerata come l'interazione di fattori individuali, ambientali e socio-culturali che facilitano o ostacolano il benessere della persona nei contesti in cui si trova a vivere. Il modo in cui l'ambiente e gli strumenti sono progettati impatta dunque sulle abilità della persona.

Purtroppo, a distanza di molti anni dalla pubblicazione del documento, il modello medico della disabilità continua a prevalere sul modello sociale limitando fortemente le opportunità di innovazione in questo settore. Il caso della sordità è emblematico: la comunità sorda si ritie-

- apparecchi acustici
- sordità
- estetica
- gioielli
- co-design

1. Ulteriori informazioni sul programma Wear Sustain e i progetti finanziati sono disponibili nel sito web: <https://wearsustain.eu/dashboards/home>

2. Ulteriori informazioni sul catalogo sono disponibili nel sito web: <https://www.mylugs.co.uk/> [4 febbraio 2020]

ne una minoranza linguistica e culturale, con la sua storia, forme di espressione artistica, pratiche sociali e modalità comunicative attraverso le Lingue dei Segni (Tucker, 1997; Sparrow, 2015). Se gli strumenti e i servizi che utilizziamo quotidianamente fossero basati su modalità d'uso alternative o complementari al suono (si pensi ad esempio alle informazioni che riceviamo in treno o agli allarmi acustici in caso di emergenze), le persone sorde non sarebbero escluse dall'uso di questi strumenti e servizi. Inoltre il design di apparecchi acustici e impianti cocleari tende a trascurare fattori fondamentali nel determinare la loro adozione o rifiuto, quali la dimensione estetica, lo stile personale che ognuno ha nell'abbigliare il proprio corpo, le preferenze di genere, il significato che attribuiamo al vestire, lo stigma sociale associato con l'uso di protesi e ausili medicali (Bispo & Branco, 2008; Jacobson, 2010; Pullin, 2009; Shinohara & Wobbrock, 2011). Attraverso un processo di co-design con persone sorde, il progetto "Quietude" sperimenta soluzioni che integrano funzionalità, estetica e componenti esperienziali nel design di ausili a supporto di persone sorde (Marti et al., 2018; Marti & Recupero, 2019).

Il progetto è stato finanziato dal programma europeo Horizon 2020 Wear Sustain¹, finalizzato a promuovere buone pratiche nella progettazione di tecnologie wearable per un futuro etico e sostenibile, e sviluppato in una partnership tra l'Università di Siena che ha coordinato il progetto, due start up T4All e Glitch Factory, e Mason Perkins Deafness Fund Onlus, una organizzazione no-profit che si occupa di cultura sorda.

Funzionalità ed estetica degli ausili acustici

Se da un lato le tecnologie cosiddette assistive aiutano a superare alcune barriere e facilitano le attività della vita quotidiana, dall'altro sono spesso causa di stigmatiz-

zazione e emarginazione sociale (Bispo & Branco, 2008; Jacobson, 2010). In Italia, circa il 71% delle persone con perdita parziale o totale dell'udito non utilizza un apparecchio acustico o lo utilizza in modo non costante. L'adozione di apparecchi acustici, in modo più o meno continuativo, dipende da una serie di fattori che vanno dall'ergonomia e all'estetica fino allo stigma sociale (Ellington & Lim, 2013; Ken & Smith, 2006; Kochkin, 2007). La scelta di cosa indossare, che sia un abito o un accessorio, dipende infatti dall'immagine che si ha di sé e che si vuole dare all'esterno (Goffman, 1959).

L'essere alla moda, il piacersi e il sentirsi accettati sono bisogni fondamentali che devono guidare il design di tecnologie assistive per evitare un impatto negativo se non adeguatamente progettate (Bispo & Branco, 2008). L'estetica degli attuali apparecchi acustici però è poco curata: i sordi lamentano un design puramente funzionale, non attento alle tematiche di genere, ed ispirato esclusivamente ad un uso medico. Questo provoca vergogna e stigmatizzazione (Ellington & Lim, 2013; Pape et al., 2002; Shinohara & Wobbrock, 2011). Per affrontare questo problema attualmente ci sono due diverse tendenze.

La prima tendenza è quella delle aziende produttrici che cercano di rendere i loro prodotti sempre più piccoli nelle dimensioni e quindi discreti e invisibili (Pullin, 2009). La seconda tendenza è quella di decorare i dispositivi così da renderli accessori di moda, personalizzabili in base ai gusti personali. Un esempio di questa seconda tendenza è quello di Sarah Ivermee, madre di un bambino sordo, che nel 2014 ha progettato un catalogo di decorazioni per apparecchi acustici e impianti cocleari chiamato Lugs² per minimizzare il disagio che i bambini provano nell'indossare questi dispositivi. Profita et al. (2016) hanno analizzato un forum online

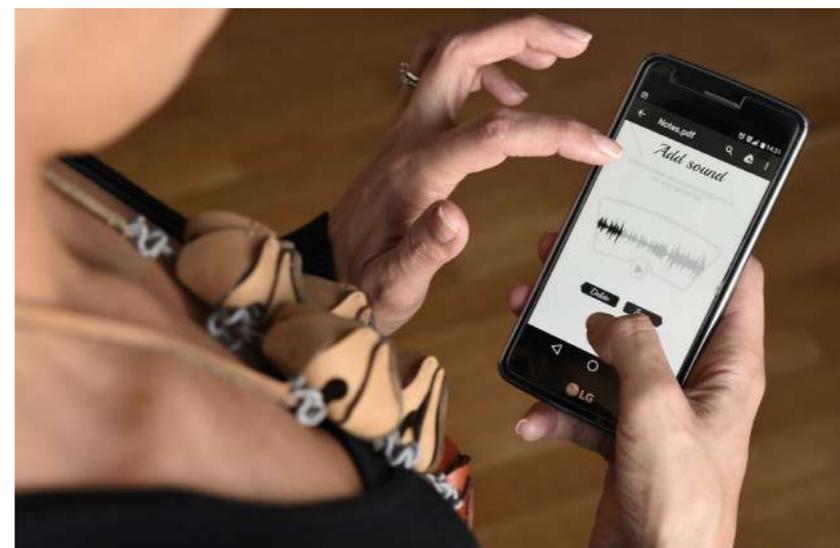


Fig. 2. Collana collegata all'applicazione per creare la libreria di suoni.

L'immagine mostra la collana e l'applicazione su smartphone utilizzata per registrare un particolare suono e inserirlo nella libreria.

Progetto: Quietude

Autore: Santa Chiara

Fab Lab

Anno: 2018

Copyright: ©2018 All rights reserved

Crediti: Quietude core team.



Fig. 3. Dettaglio dei moduli e delle componenti elettroniche

L'immagine mostra in dettaglio le componenti che formano i moduli della collana, realizzati con le tecniche della fabbricazione digitale.

Progetto: Quietude

Santa Chiara Fab Lab,

2018 Copyright: ©2018

All rights reserved

Crediti: Quietude core team.

3. Fonte: <http://pearsonlloyd.com/hearwear/> [4 febbraio 2020]

su un gruppo facebook, in cui i partecipanti scambiano conoscenze e buone pratiche per personalizzare gli apparecchi acustici e gli impianti cocleari. Gli autori mostrano come la personalizzazione dell'estetica risponda al bisogno di auto espressione e rappresenti una modalità di comunicazione della propria personalità e della propria storia.

In questa tendenza si posiziona anche Universal Hear-ring³, un progetto di ricerca sperimentale del Royal National Institute for the Deaf di Londra. L'organizzazione ha coinvolto un gruppo di aziende di design per esplorare i cambiamenti tecnologici e culturali che potrebbero aver luogo nel mercato degli apparecchi acustici nei prossimi dieci anni.

Il progetto mira a riposizionare l'apparecchio acustico in una evoluzione simile a quella degli occhiali da vista, trasformati da prodotto esclusivamente medico ad accessorio di moda. Il progetto Quietude raccoglie le suggestioni di alcune delle sperimentazioni succitate, declinando il concetto di estetica non soltanto nell'apparenza dell'apparecchio acustico ma anche nelle qualità dell'interazione e dell'esperienza d'uso.

Il sistema Quietude

Quietude è un sistema modulare di gioielli interattivi personalizzabili e configurabili in forma di collane, bracciali, anelli e spille.

Ogni gioiello integra sensori in grado di captare particolari suoni, ed attuatori che li traducono in pattern di luce, vibrazioni o micro-movimenti dell'accessorio. Un'app associata ai gioielli (Fig. 2) permette di registrare suoni di interesse (es. il campanello di casa, qualcuno che ci chiama, il proprio cane, oppure un allarme o un clacson) e di riconoscerli ogni volta che si verificano nell'ambiente.

È dunque possibile creare una libreria personale di suoni, inserire le proprie preferenze di notifica (es. luci, vibrazioni o micromovimenti) e l'intensità con cui la si vuole ricevere in

relazione alla sensibilità percettiva individuale ed al contesto d'uso.

I gioielli e le componenti elettroniche sono state sviluppate al Santa Chiara Fab Lab dell'Università di Siena, un laboratorio di fabbricazione e innovazione digitale concepito come spazio di co-design con stakeholders. I materiali utilizzati includono pelle rigenerata e altri materiali riciclati, oppure feltro combinato con parti rigide per l'alloggiamento dell'elettronica stampate in 3D.

La forma degli accessori è ispirata dalla metafora del mondo marino, emersa durante una delle sessioni di co-design con persone sorde e udenti condotta presso il Fab Lab. In questa occasione, la sordità è stata definita come una percezione ovattata, simile al sentirsi sott'acqua.

Questa metafora ha ispirato forme simili a quella dell'anemone marino e del riccio di mare, e una palette di colori sul tema della sabbia, del corallo e delle conchiglie (Fig. 3). Il sistema lavora in due modalità: in ascolto continuo e in riconoscimento di suoni. Nella prima modalità i gioielli "ascoltano" senza riconoscere i suoni ambientali, per restituire l'informazione sulle qualità sonore dell'ambiente (es. ambiente silenzioso oppure rumoroso).

Questa informazione è fondamentale in alcuni contesti, ad esempio nell'ambiente silenzioso di una biblioteca o di un ospedale in cui la persona sorda potrebbe inavvertitamente far rumore camminando o muovendosi. I gioielli notificano le qualità sonore dell'ambiente filtrando e restituendo in maniera cross-modale frequenze basse, medie e alte.

Nella modalità riconoscimento, i gioielli captano suoni, e l'app li filtra e li riconosce comparandoli con quelli precedentemente salvati in una libreria dei suoni personali. I suoni riconosciuti vengono notificati dal gioiello con luci, vibrazioni o micro-movimenti, e il

loro nome compare sul display dello smartphone per una ulteriore disambiguazione.

Sessioni di co-design

Il progetto Quietude è stato interamente progettato in co-design con persone sorde coinvolte sin dalle prime fasi di ideazione e problem setting, fino alla prototipazione e valutazione di soluzioni intermedie del sistema (Sanders, 2002). Il coinvolgimento della comunità sorda è stato fondamentale per comprendere i valori di riferimento di questa comunità, per identificare le barriere culturali, sociali e ambientali che i sordi affrontano nel loro quotidiano, e per progettare soluzioni in linea con i loro bisogni, aspettative e desideri. Nel progetto Quietude, questo coinvolgimento ha assunto varie forme come interviste, esperimenti di laboratorio e workshop. In questi ultimi sono state proposte varie attività, alcune volte all'ispirazione per il concept e all'esplorazione di materiali e tecnologie attraverso il thinking through making, e cioè una riflessione stimolata dal fare e costruire insieme. Il primo workshop è stato realizzato nell'arco di sei giorni presso il Santa Chiara Fab Lab dell'Università di Siena, con la partecipazione di quattro donne con sordità profonda, due interpreti di Lingua dei Segni Italiana (LIS) tre designer, due sviluppatori di app, e tre esperti di fabbricazione digitale. Nei primi due giorni di workshop i partecipanti hanno condiviso la loro esperienza in termini di barriere, bisogni ed emozioni provate dei partecipanti sordi riguardo al non sentire o all'essere ascoltati. Sono state inoltre sperimentate semplici tecnologie per produrre vibrazioni allo scopo di comprendere quali parti del corpo siano maggiormente sensibili a questo tipo di stimolo (Fig. 1). Durante il workshop sono state usate alcune tecniche per promuovere la riflessione e la discussione. Per esempio sono state sviluppate body maps per asso-

ciare sentimenti di gioia, piacere, vergogna o disagio a diverse parti del corpo. Le mappe poi sono state arricchite da materiali, le cui qualità erano considerate coerenti con la prima mappatura. Questa tecnica ha fatto emergere il vissuto emotivo dei partecipanti sordi, i quali hanno posizionato ad esempio la vergogna nella zona della testa e l'autostima nella zona del petto. Queste considerazioni hanno aperto spazi di design associati a zone del corpo. Il terzo giorno è stato incentrato sullo sviluppo di idee progettuali e scenari futuri, a partire dalle conoscenze e dalle intuizioni emerse nei giorni precedenti. Queste attività hanno rivelato una serie di bisogni delle persone sorde che vanno da esigenze funzionali come il poter essere consapevoli di suoni significativi (ad es. il pianto di un neonato, il proprio cane che abbaia, campanello di casa, essere chiamati per nome, ecc.); il poter ricevere notifiche pubbliche (ad es. ritardo del treno); la sicurezza in situazioni di pericolo o emergenza (ad es. allarmi, annunci di sicurezza in spazi pubblici, clacson dell'auto ecc.); fino ad esigenze più personali come la possibilità di esprimere il proprio stile nell'accessoriare il corpo; l'essere curiosi rispetto alle qualità dei suoni e avere la possibilità di sperimentarle attraverso altri sensi come la vista o il tatto. A partire da queste osservazioni, è stata sviluppata la prima release di gioielli che comprendeva:

- Un fermaglio per capelli con elementi che si muovono in base ai suoni ambientali rilevati da microfoni direzionali incorporati nell'accessorio. Il particolare design di questo oggetto ha due funzioni: segnalare la sordità agli udenti in modo che possano rivolgersi alla persona sorda parlando lentamente permettendo la lettura del labiale; segnalare alla persona sorda la presenza di rumori ambientali.

- Un bracciale che traduce le qualità del suono (intensità, direzione) in vibrazioni.

- Una collana che notifica i suoni attraverso micromovimenti delle sue componenti.

Il secondo workshop ha coinvolto cinque persone sorde ed è stato ospitato presso la Mason Perkins Deafness Fund Onlus, un'associazione no-profit che si occupa di cultura sorda. L'obiettivo di questo workshop era principalmente quello di valutare le soluzioni emerse nel workshop precedente. I partecipanti hanno apprezzato le qualità estetiche ed espressive dei primi prototipi e la possibilità di fare esperienza dei suoni ambientali attraverso altre modalità sensoriali come il tatto e la vista. Un'ulteriore valutazione dei prototipi è stata condotta attraverso una serie di interviste ed esperienze dirette presso la Sezione dell'Ente Nazionale Sordi Onlus di Grosseto. Hanno partecipato 12 persone con diversi livelli di sordità (da moderata a profonda), di età compresa tra i 20 e i 95 anni, sia uomini che donne. I partecipanti sono stati intervistati individualmente con la mediazione di un interprete LIS.

Dopo aver indossato i gioielli, sono stati invitati ad esprimere le loro impressioni sull'esperienza d'uso e a valutare l'estetica e la portabilità. Alcuni di loro hanno giudicato i gioielli troppo appariscenti, altri invece hanno valutato positivamente questa caratteristica che hanno interpretato come un modo leggero e giocoso di affrontare la disabilità. Tutti i partecipanti hanno mostrato una grandissima curiosità rispetto ai suoni, ed hanno utilizzato i prototipi per "vedere o sentire sulla pelle le loro voci" sperimentando con le luci e le vibrazioni. La collana che esprime le notifiche con cambiamenti di forma è stata ritenuta la più originale ma meno pratica.

Quella maggiormente apprezzata è stata quella con la vibrazione, anche in virtù del fatto che i sordi sono abituati ad accessori che utilizzano le vibrazioni per notificare suoni (es. la sveglia o il cellulare).

Conclusioni

Il progetto Quietude invita ad una riflessione sulla necessità di cambiamento profondo nel modo di considerare la disabilità che passa dall'abbandonare il modello medico della disabilità che vede la persona come deficitaria di alcune abilità motorie, percettive o cognitive, per passare ad un modello socioculturale che considera la disabilità come il prodotto di specifiche interazioni tra ambiente, artefatti e individuo. Infatti in larga misura, la disabilità è un concetto costruito socialmente, e in una certa misura contestuale. Per esempio una persona udente potrebbe non sentire in ambienti particolarmente rumorosi e dunque essere temporaneamente disabile. Progettare con persone sorde ci ha insegnato che il corpo è un fenomeno socialmente costruito, che è allo stesso tempo un corpo fisico, costituito in parte dalle sue componenti biologiche, ed in parte corpo culturale, influenzato a sua volta dal genere, dal vissuto personale, dalla società e dalle circostanze. Abbiamo imparato inoltre che non esiste un corpo standard per il quale progettare, ma che ogni corpo è diverso ed unico, e che l'economia tra le rappresentazioni sociali e il corpo non è unidirezionale, ma è reciproca e quindi complessa, e mutevole.

Trasformare gli apparecchi acustici in accessori di moda è un tentativo di stimolare la riflessione sulla diversità e provocare un cambiamento culturale, riconsiderando il continuo intreccio tra disabilità e capacità andando oltre la tendenza a standardizzare o normalizzare le abilità umane preponderante in tutti gli ausili medici.

Bibliografia

- Bispo, R., & Branco, V. (2008). Designing out stigma: the role of objects in the construction of disabled people's identity. In *Dare to Desire: 6th International Design and Emotion Conference*.
- Ellington, T., & Lim, S. (2013). Adolescents'

aesthetic and functional view of hearing aids or cochlear implants and their relationship to self-esteem levels. *Fashion Practice*, 5(1), 59-80.

- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Doubleday, New York, NY.

- Jacobson, S. (2010). Overcoming the Stigma Associated with Assistive Devices. In *Proceedings of the 7th international conference on Design & Emotion*, Spertus Institute, Chicago, US.

- Kent, B., & Smith, S. (2006). They only see it when the sun shines in my ears: Exploring perceptions of adolescent hearing aid users. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 461-476.

- Kochkin, S. (2007). MarkeTrak VII: Obstacles to adult non-user adoption of hearing aids. *The Hearing Journal*, 60(4), 24-51.

- Marti, P., & Recupero, A. (2019). Is Deafness A Disability? Designing Hearing Aids Beyond Functionality. In *Proceedings of the 2019 on Creativity and Cognition* (pp. 133-143).

- Marti, P., Tittarelli, M., Sirizzotti, M., Iacono, I., & Zambon, R. (2018). From Stigma to Objects of Desire: Participatory Design of Interactive Jewellery for Deaf Women. In *Interactivity, Game Creation, Design, Learning, and Innovation* (pp. 429-438). Springer, Cham.

- Pape, T. L. B., Kim, J., & Weiner, B. (2002). The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disability and rehabilitation*, 24(1-3), 5-20.

- Profita, H. P., Stangl, A., Matuszewska, L., Sky, S., & Kane, S. K. (2016, October). Nothing to hide: aesthetic customization of hearing aids and cochlear implants in an online community. In *Proceedings of the 18th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 219-227).

- Pullin, G. (2009). *Design meets disability*. MIT press.

- Sanders, E. B. N. (2002). From user-centered to participatory design approaches. In *Design and the social sciences* (pp. 18-25). CRC Press.

- Shinohara, K., & Wobbrock, J. O. (2011, May). In the shadow of misperception: assistive technology use and social interactions. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 705-714).

- Sparrow, R. (2005). Defending deaf culture: The case of cochlear implants. *Journal of Political Philosophy*, 13(2), 135-152.

- Tucker, B. P. (1997). The ADA and deaf culture: Contrasting precepts, conflicting results. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 549(1), 24-36.

- World Health Organization (Ed.). 2001. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization, Geneva.

- World Health Organization (2019). *Deafness and hearing loss*. Disponibile presso <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> [4 febbraio 2010].