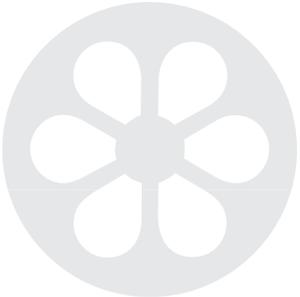


CESVS  **TOOT**

I Quaderni

Trimestrale

n. 42, Gennaio 2009

reg. Tribunale di Firenze

n. 4885 del 28/01/1999

Direttore Responsabile

Cristiana Guccinelli

Redazione

Cristina Galasso

spedizione in abbonamento postale
art. 2 comma 20/c legge 662/96 FI

ISSN 1828-3926

Prodotto realizzato nell'ambito di un
sistema di gestione certificato alle
norme Iso 9001:2000 da Ciscqert con
certificato n. 04.1035

Pubblicazione Periodica del
Centro Servizi Volontariato Toscana

Qua
denni

Altre visioni
Le donne non vedenti
in Toscana

Andrea Salvini

Introduzione

Questo lavoro nasce con l'intento di conoscere un po' più a fondo la vita quotidiana delle persone non vedenti in Toscana, in particolar modo delle donne. Queste persone sono rilevanti socialmente e, nel contempo, costituiscono figure sociali difficili da comprendere. Sono rilevanti socialmente perché sono portatrici di uno svantaggio di carattere fisico che limita il loro margine di azione individuale e sociale, la possibilità di soddisfare progetti e bisogni; tuttavia ciò non basta a connotarne la rilevanza: si deve anche aggiungere che, per ragioni solo in parte evidenti, la circostanza di non vedere si traduce sovente in una minorazione che non è soltanto individuale, ma è soprattutto sociale. Esse sono anche persone difficili da comprendere, perché elaborano strategie, modi di vita e forme comunicative relativamente distanti da quelle consuete, che necessitano di un'attenzione molto particolare, sul piano relazionale come su quello conoscitivo. La distanza di questi modi e di quelle forme dalla consuetudine è la distanza che separa il vedente da non vedente; l'eccentricità del non vedente ci appare tale soltanto perché il nostro mondo sociale è abitato prevalentemente da vedenti.

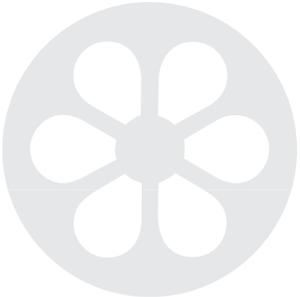
Si tratta dunque di una distanza costruita socialmente, che solo in minima parte è conseguenza oggettiva della deprivazione fisica; la posizione che si assume in questo lavoro è che la minorazione sociale del non vedente sia sostanzialmente una costruzione sociale e culturale. La diversità espressa dal non vedente diventa condizione di bisogno e di sofferenza laddove, a rafforzare la vulnerabilità individuale dei soggetti, interviene la relazione con i vedenti, e soprattutto con le forme ed i modi dell'organizzazione sociale. Sebbene il ragionamento possa essere esteso a tutte le diverse forme di disabilità, il caso dei non vedenti è del tutto peculiare; il cieco, infatti, è una figura che nella nostra storia culturale e sociale sintetizza allegoricamente di volta in volta la condizione del peccatore, di colui cui manca la ragione, del povero e del derelitto, e, per esteso, di un'umanità alla deriva senza punti di riferimento e senza valori. Sebbene l'allegoria appartenga fortunatamente ad un passato lontano, certe eredità culturali si

sedimentano e rischiano di riaffiorare laddove intervenga l'incontro personale con il cieco stesso. Superate le immagini allegoriche, resta la difficoltà, l'imbarazzo, l'inadeguatezza che vengono sperimentate normalmente, salvo eccezioni, nell'interazione con la persona cieca o ipovedente. In tale interazione, si rischia costantemente di ricordare ai ciechi la circostanza che essi non vedono; la nostra organizzazione sociale, nelle dinamiche processuali di ogni giorno, impedisce la piena espressione delle capacità residue dei non vedenti, sulle quali essi costruiscono e organizzano le proprie nicchie esistenziali.

Nelle prossime pagine si cercherà di sondare i modi della costruzione sociale della minorazione, a partire dalla presentazione delle risultanze empiriche di un'indagine promossa da un *pool* di associazioni regionali toscane (Cif-Centro Italiano Femminile, Reti di Kilim, Uic-Unione Italiana Ciechi) con il sostegno del Cesvot e condotta da un gruppo di ricerca costituito ad hoc sotto la mia supervisione scientifica. Il titolo della ricerca, *Altre visioni*, esprime la volontà di operare per dare dignità ed amplificare il punto di vista delle persone non vedenti, nella consapevolezza dell'estrema difficoltà del compito, non fosse per il fatto che essi non costituiscono in senso stretto una "categoria" specifica ed omogenea di "bisogno". Ne consegue che anche i possibili interventi di miglioramento delle condizioni di vita sono molto differenziate, per quanto se ne rileveranno alcuni tratti comuni. Inoltre, l'interesse è caduto sulla situazione delle donne, per le quali si ipotizza un effetto cumulativo di dinamiche diverse di minorazione. Nel presentare il lavoro, vorrei sottolineare prima di tutto la circostanza della partecipazione delle donne, a vari livelli, alla progettazione e alla produzione del dato; non è una circostanza da poco: si tratta di un modo per evitare che la ricerca sociale – con il suo apparato tecnico di "sapere esperto" – possa riprodurre distanze e differenze che, invece, sarebbe orientata a far emergere conoscitivamente, per individuare possibilità di intervento. La partecipazione delle donne non vedenti nei processi di ricerca – dall'inizio alla fine – non soltanto ha promosso auto-riflessione, ma ha permesso di modificare sostanzialmente il modo in cui è stato concepito il rapporto tra osservatore ed osservato, tra oggetto e soggetti della ricerca.

Per la prima volta, in modo esplicito, ho adottato nel mio percorso scientifico, un'idea di ricerca partecipata, teoricamente e metodologicamente guidata dai quadri concettuali dell'*interazionismo simbolico*, ricavando da entrambe queste scelte un arricchimento ed una crescita notevole; il lavoro che si presenta è orientato a render conto della ricchezza di tali scelte, ed auspico che sia possibile proseguire verso ulteriori approfondimenti di studio ed indagine proprio a partire dai materiali raccolti. Dal punto di vista personale, come talvolta si dice, questo volume non costituisce la fine di un'esperienza, ma l'inizio di un percorso di arricchimento dei profili scientifici di riferimento.

Colgo l'occasione per ringraziare innanzitutto le donne e gli uomini non vedenti dell'Uic che mi hanno accompagnato in questo cammino di auto-riflessione sui modi del far ricerca, e quelli che con, grande generosità, si sono sottoposti ai rituali dell'intervista; ringrazio inoltre le persone che hanno contribuito alla realizzazione organizzativa dell'indagine, facendosi carico della conduzione del progetto; in particolare Maria Rosaria Bassi e Patrizia Perucca che mi hanno confermato quanta ricchezza umana e culturale si esprima nella dedizione verso il lavoro sociale e culturale. Ringrazio, infine, il Cevot che ha garantito l'effettiva realizzazione della ricerca e in particolare Stefania Tusini e Cristiana Guccinelli per la stima che mi hanno benevolmente manifestato attraverso la pazienza della lunga attesa del manoscritto.

CESVS  **T**

Capitolo 1

La minorazione visiva come “costruzione sociale”: preliminari

Il cieco esce fuori dalla trance
mette entrambe le mani nelle tasche della sorte
sperando di trovare anche una sola briciola di dignità

Bob Dylan, *Dignity*¹

1. L'immagine del cieco

Le persone non vedenti costituiscono in gran parte una realtà ancora da indagare, da conoscere e da approfondire; assai poco sappiamo di loro, e quello che conosciamo spesso è frutto di informazioni ed esperienze parziali, se non scorrette. Nel bagaglio della letteratura sulla disabilità, assai poco spazio è riservato ai ciechi e comunque si tratta essenzialmente di contributi di area medico-clinica e psico-pedagogica: ne risulta che il cieco è una persona rilevante dal punto di vista della diagnosi e dell'intervento medico, e da quello della riduzione psicologia delle difficoltà soggettive incontrate, ad esempio, nei processi di apprendimento e nelle interazioni quotidiane. I ciechi come categoria collettiva non esistono. Da un certo punto di vista, questa situazione potrebbe anche essere un bene, nell'ipotesi in cui, come diremo più avanti, la creazione di una “categoria” implicasse immediatamente l'attribuzione di una sorta di “stigma”; quanto meno, tale silenzio potrebbe essere considerato un indicatore di assenza di problematicità nella esistenza sociale delle persone non vedenti, almeno non più di quanto sia problematica l'esistenza di chiunque. E anche questo elemento potrebbe essere rassicurante.

Temo che, senza voler necessariamente contribuire a costruire un problema, le cose stiano diversamente. Le persone non vedenti sono in mezzo a noi vedenti e molto spesso si confondono tra noi; la loro disabilità – paradossalmente – non è immediatamente visibile; esse

¹ Contenuta in *Bob Dylan's Greatest Hits*, vol. 3, 1994.

sono socialmente riconoscibili soltanto se indossano i segni della cecità: bastone, cane, occhiali scuri, altrimenti essi sono visibili come non vedenti soltanto dopo un'attenta osservazione del loro agire, o dopo l'inizio di una interazione; e anche in questi ultimi casi, si deve andare oltre l'immediatezza per accorgerci della cecità dell'interlocutore. Una volta identificata, la persona non vedente costituisce per i vedenti una realtà sconosciuta non tanto nel senso in cui può esserlo colui che non appartenga alla nostra cerchia di conoscenze, ma perché, in effetti, è relativamente oscuro il modo con cui poterci relazionare adeguatamente con loro, anche solo all'interno di una rapida interazione. È possibile che questa situazione sia un indicatore di una difficoltà complessiva a rappresentarsi con una certa precisione chi sono i non vedenti – socialmente parlando. In linea generale, tutti siamo convinti che si tratti di persone che oggi definiamo *diversabili*, e che fino a poco tempo fa avremmo chiamato *disabili*. In effetti, qui il passaggio linguistico è sicuramente appropriato, forse più appropriato rispetto ad altre disabilità, sebbene sia il carattere simbolico connesso all'espressione a rilevare, piuttosto che la verifica di una effettiva corrispondenza con il possesso di abilità di fatto.

Ma si può sostenere che tale carattere simbolico possa valere anche per i non vedenti? In che senso i non vedenti possono essere considerati portatori di diversità specifiche?

Che il passaggio dall'utilizzo del termine *disabile* (che evoca l'assenza di abilità "normali") a quello di *diversabile* (le abilità ci sono, ma sono diverse nella loro essenza) abbia giovato ad un riscatto semantico e ad una maggiore equità nel carattere di "indessicalità", appare del tutto condivisibile; che, tuttavia, il neologismo di recente invenzione sia in grado di cogliere effettivamente la situazione sociale dei soggetti cui si rivolge è un'altra questione.

Questo termine lascia ad intendere che la diversità di cui stiamo parlando deriva essenzialmente da caratteri intrinseci alle persone che ne sono portatrici; ma in questo modo appare del tutto ovvio che tutti quanti siamo diversabili, ognuno in base alle proprie specificità. Ciò che comunque appare più rilevante è il fatto che il termine lascia comunque del tutto implicita l'idea che la diversabilità nasce comunque

nel gioco delle interazioni tra portatori di caratteri diversi, e che è il “rapporto di forza” che si manifesta in queste interazioni che produce la rilevanza sociale di un carattere o di un altro. Nel “paese dei ciechi” di H.G. Wells, tanto per fare un esempio estremo, è il viaggiatore vedente e cittadino accidentale di una società costituita da non vedenti a trovarsi nella scomodissima posizione di minorato – in effetti sono proprio gli occhi a costituire la causa della propria minorazione intellettuale, sentenziano i ciechi-filosofi della città. Un ribaltamento di posizione e di punto di vista che, nella sua eccentricità, ci richiama a considerare come la diversabilità sia il prodotto della relazionalità (asimmetrica) e dei quadri economici, culturali e sociali che definiscono i confini in cui si realizza quella relazionalità. Per questo, uno dei motivi più ricorrenti nelle prossime pagine sarà quello che ricorda come sia il fatto di essere in relazione quotidiana con i vedenti a rievocare costantemente ai non vedenti il proprio stato di cecità – e la minorazione conseguente.

Si tratta di considerare un ulteriore passaggio: assegnare il termine di diversabile ad una serie di soggetti non li rende automaticamente immuni dalla condizione di minorazione sociale in cui possono essere eventualmente relegati. Se, da una parte, l'idea di *diversabilità* tende a rendere meno specifica la situazione dei disabili per non accentuarne la marginalità, dall'altra giunge paradossalmente a depotenziare i significati che vorrebbe valorizzare, dissolvendo i caratteri della diversità in una eterogeneità indefinita.

Si tratta di una contraddizione significativa quanto interessante nella misura in cui possa trovare un qualche fondamento anche da rilevanzze empiriche. Albrecht e Devlieger parlano, a tale proposito, di un “paradosso della disabilità”²; tale paradosso si manifesterebbe, secondo le loro ricerche, su una duplice dimensione: da un lato, una parte molto consistente di disabili affermano di sperimentare importanti limitazioni nelle attività di ogni giorno, di avere problemi nell'espletamento dei propri ruoli sociali e di subire discriminazioni si-

2 G.L. Albrecht, P.J. Devlieger, *The disability paradox: high quality of life against all odds*, in “Social Science and Medicine”, n. 48, 1999, p. 982.

gnificative, ma affermano anche che la propria qualità della vita è sostanzialmente buona; dall'altro, gli operatori sociali sostengono che i disabili hanno una qualità della vita bassa, sebbene questi ultimi manifestino una opposta percezione della propria situazione³. L'idea che viene trasmessa dagli intervistati è che la qualità della vita dipenda dalla propria capacità di controllo sul corpo, sulla mente e sulla vita sociale e che dunque tali livelli di "controllo" siano soggettivamente determinati, così come soggettivamente determinati – sebbene mai del tutto – sono gli "standard di successo" e le gerarchie di valori che presiedono alla definizione di quegli standard.

Si tratta di un paradosso che trova ampio riscontro, come si noterà nelle prossime pagine, anche fra i non vedenti; per questo, si ritiene importante compiere una ricognizione sull'identità delle persone non vedenti, ed in particolar modo delle donne: l'obiettivo dovrebbe essere proprio quello di gettare una qualche luce sul paradosso in base al quale il non vedente percepisce la propria vita come "normale" e nel contempo si rende conto della propria condizione di dipendenza dall'aiuto e dal sostegno di altri. La risorsa la cui deprivazione "disabilita" il non vedente è certamente la vista – ma questo rischia di essere una premessa condivisa soprattutto del vedente: cosa dire, infatti, del non vedente dalla nascita? – ma ancora più sicuramente è l'autonomia. Dipendenza ed autonomia sono due facce della stessa medaglia: quando il raggiungimento di livelli sempre maggiori di autonomia viene ostacolato dal modo in cui è organizzata la vita sociale, a misura di vedenti, o dalle cornici culturali che impediscono il "riconoscimento" del non vedente, la qualità della vita ne risente pesantemente e la *diversabilità diviene minorazione*. La minorazione ha, dunque, un carattere essenzialmente sociale.

D'altra parte è noto come l'immagine sociale del cieco che ci viene ancora oggi costantemente tramandata è contrassegnata da tratti scuri ed angoscianti; c'è un bel libro di Irene Gentile Abbattista in cui l'autrice stabilisce un legame tra la figura del cieco che si tramanda

3 Naturalmente, qui si sintetizzano gli esiti principali della riflessione; per maggiori dettagli si rinvia ovviamente alla lettura del testo.

ai giorni d'oggi fin dall'antichità, ed i sentimenti di diffidenza e indifferenza che spesso caratterizzano l'atteggiamento dei normodotati nei suoi confronti – oppure, nella migliore delle ipotesi, si tratta di imbarazzo o di sentimento di inadeguatezza⁴. Nell'Antico Testamento la cecità è considerata la peggiore disgrazia che possa capitare all'uomo ed è pertanto annoverata tra le punizioni divine più terribili; la condizione che ne deriva è di angoscia e solitudine, di povertà e di abbandono.

La cecità fisica è, qui, metafora dell'allontanamento da Dio, dell'offuscamento morale e spirituale che getta l'uomo nell'oscurità e lo conduce alla morte certa. Per quanto nel Nuovo Testamento il riferimento alla figura del cieco sia utilizzato per sottolineare la possibilità del perdono e della redenzione dell'uomo (il Salvatore viene per “ridare la vista ai ciechi” come espressione del superamento di ogni limite derivante dal peccato), tale figura rimanda ancora e necessariamente ad una condizione di povertà e di marginalità sociale⁵. Non diversamente nel Medioevo, mentre la mediazione della cultura greca e latina introduce nel quadro che stiamo tratteggiando un qualche elemento di maggiore considerazione; alcuni grandi filosofi erano ciechi e la loro condizione viene riportata nelle dimensioni di un problema di tipo sostanzialmente sociale. La cultura occidentale più vicina a noi si è atteggiata in modo assai ambivalente nei confronti dei ciechi: non si possono però dimenticare le suggestioni illuministe di Diderot che segnala con forza temi di grandissima attualità – che sembrano anticipare di un paio di secoli le prospettive intellettuali costruzioniste.

Nella sua “Lettera sui ciechi per quelli che ci vedono” del 1749 Diderot afferma la molteplicità delle forme che si trovano in natura e segnala l'impossibilità di disegnare i tratti comuni della normalità; il cieco percepisce la realtà circostante in un modo sostanzialmente diverso da quello dei vedenti (è *diversabile*, si direbbe oggi) e da questo ne deriverebbe un diverso modo di “vedere” le cose e di or-

4 I.G. Abbattista, *Il volto della cecità nella Bibbia*, Casa Editrice Elena Morea, ed. e-book, Torino, 2008.

5 *Ivi*, p. 22 e segg.

ganizzare il proprio mondo. Conseguentemente, è la percezione del mondo che contribuisce a definire il mondo stesso. Diderot si “guadagnò” notevoli sanzioni per aver sostenuto queste ed altre cose nel suo pamphlet⁶, stante la polemica anti-religiosa ed il conflitto con i quadri culturali prevalenti; resta senz’altro una lezione importante cui doversi riferire spesso, per comprendere meglio cosa significa “costruzione sociale della minorazione”.

Nella letteratura moderna e contemporanea, tuttavia, è possibile rintracciare ancora la presenza di una concezione particolarmente oscura e drammatica del cieco, allegoria della perdizione umana e individuale tuttavia alla ricerca di riscatto:

XCII
I Ciechi

Contemplati, anima mia: sono veramente orribili!
Come manichini, vagamente ridicoli;
terribili e strani, come i sonnambuli;
lancianochisà dove occhiate dalle pupille buie.
I loro occhi, da dove la scintilla è svanita,
come se guardassero lontano restano alzati
al cielo; non li si vede mai verso il selciato
piegare penosi la testa pesante.
Così attraversano il nero illimitato
Il fratello del silenzio eterno. O città!
mentre attorno canti, ridi e fai casino,

avvinta dal piacere in modo atroce,
guarda! anch’io mi trascino! ma, ebete io più di loro,
dico: tutti questi ciechi, cosa cercano in cielo?⁷

Baudelaire pubblica la raccolta *I Fiori del male* nel 1857, opera che contiene la poesia *I ciechi*, esplicitamente ispirata dalla scena dal famoso quadro di Bruegel Il Vecchio, *La parabola dei ciechi*, del 1568,

6 D. Diderot, *Lettera sui ciechi per quelli che ci vedono*, a cura di M. Brini, La Nuova Italia, Firenze, 1999.

7 C. Baudelaire, *I fiori del male*, a cura di D. Rondoni, Guaraldi, 1995.

dal sottotitolo esplicativo “così va il mondo”, in cui una breve processione di ciechi è destinata a cadere rovinosamente in una fossa⁸. In entrambi i casi, si tratta di un tema allegorico, che indica un’umanità perduta alla ricerca tuttavia di un qualche spiraglio di speranza, sebbene nella lirica sia Baudelaire ad invitare se stesso a rispecchiarsi nella condizione di coloro che, essendo nell’oscurità, brancolano immersi nell’angoscia.

Anche Pascoli riproduce l’allegoria del cieco come simbolo di un’intera umanità incapace di comprendere se stessa e la propria destinazione: come il cieco smarrisce il cane che lo guida, così è l’umanità senza orientamento destinata alla distruzione. Ecco alcuni passi da “Il cieco”, poesia contenuta nei *Primi poemetti* del 1897:

...
 lo so che in alto scivolano i venti,
 e vanno e vanno senza trovar l’eco,
 a cui frangere infine i miei lamenti;
 a cui portare il murmure del cieco...
 Ma forse uno m’ascolta; uno mi vede,
 invisibile. Sé dentro sé cela.
 Sogghigni? piangi? m’ami? odii? Siede
 in faccia a me. Chi che tu sia, rivela
 chi sei: dimmi se il cuor ti si compiace
 o si compiange della mia querela!

...
 Così piangeva: e l’aurea sera nelle
 rughe gli ardea del viso; e la rugiada
 sopra il suo capo piovero le stelle.
 Ed egli stava, irresoluto, a bada
 del nullo abisso, e gli occhi intorno, pieni
 d’oblio,olgeva; fin ch’ - io so la strada -
 una, la Morte, gli sussurrò - vieni!⁹ -

Contemporaneo a noi, José Saramago conclude questa nostra rapida quanto non esaustiva ricognizione sull’immagine del cieco nella

8 Il dipinto è conservato a Napoli, alla Galleria Nazionale di Capodimonte.

9 Il testo è tratto dal sito della Fondazione Pascoli, www.fondazionepascoli.it/Poesie/pp37.htm

cultura e nell'arte; nel romanzo *Cecità*¹⁰ riprende il tema della corrispondenza tra perdita della vista e perdita della ragione. La vista, allora, è universalmente riconosciuta, fuor di metafora, come elemento essenziale e indispensabile per la pienezza dell'esistenza, altrimenti non si utilizzerebbe così spesso in forma allegorica la metafora della sua perdita e le sue conseguenze.

La rappresentazione allegorica del cieco non si sostituisce, ma rafforza, la figura reale del cieco povero ed emarginato socialmente, che ancora oggi attraversa l'immaginario popolare; nelle ballate di Bob Dylan, non è infrequente imbattersi in tale figura:

lei lasciò cadere una monetina nella tazza di un cieco al cancello
e dimenticò un semplice scherzo del destino¹¹.

Sebbene questa immagine trovi ormai scarsi riscontri empirici nelle società occidentali, la correlazione tra povertà e cecità è ancora assai consistente nei paesi a basso reddito, dove l'incidenza della popolazione non vedente su quella complessiva è tre-quattro volte maggiore rispetto al medesimo tasso d'incidenza nei paesi sviluppati. La povertà è nel contempo causa ed effetto della disabilità visiva, ma con politiche di prevenzione adeguate sia sul piano medico che sociale, quest'ultima potrebbe essere notevolmente ridotta.

Questa correlazione appare, nelle nostre società avanzate, piuttosto circoscritta; ritorna piuttosto il monito di Irene Gentile Abbattista, per la quale paure ancestrali, immagini allegoriche e diffidenze culturali ereditate dalla cultura passata e presente rischiano di riprodurre forme di marginalità nei non vedenti, atteggiamenti di indifferenza nei vedenti e una sostanziale incapacità all'incontro reciproco. Tuttavia, non si deve pensare necessariamente che le persone cieche siano per definizione portatrici di uno stigma; come sostengono Cahill ed Egglestone, sebbene possa apparire del tutto naturale, riferirsi alle persone con disabilità come portatrici di uno stigma, nel senso in cui Goffman lo intendeva, conduce ad ignorare la complessità delle

10 J. Saramago, *Cecità*, Einaudi, Torino, 1996 (trad. it. di R. Desti).

11 Bob Dylan, *Simple Twist of Fate*, in *Blood on the Tracks*, 1975.

situazioni nel loro “farsi” e l'estrema variabilità di quelle stesse situazioni. Inoltre, come lo stesso Goffman suggerisce, un attributo individuale su cui si costruisce lo stigma può, nel corso del tempo, perdere molta della sua “forza” in termini di etichettamento¹². Di conseguenza, i due autori suggeriscono di verificare, mediante opportune indagini empiriche, le situazioni concrete e processualmente rilevanti in cui si costruiscono le forme più diverse di accettazione, rigetto e ambivalenza, situazioni che emergono prioritariamente nel quadro delle interazioni quotidiane tra vedenti e non vedenti, poiché la “lettura” di quelle situazioni può restituire quadri concettuali più complessi rispetto ad una semplice distinzione tra “normale” e “stigmatizzato”.

2. Capacità visive e minorazione

“Vedere” il mondo con gli occhi di una (e di un) non vedente costituisce il punto cruciale della ricerca di cui si presentano in questo contributo i risultati. Sebbene il focus dell'indagine sia la “ricostruzione” del benessere delle donne (e degli uomini) non vedenti in Toscana, appare quasi ovvio che, in realtà, il punto da indagare risiede nei *modi* di tale ricostruzione, prima che nei caratteri di quel benessere (o malessere) – che ne rappresentano una conseguenza. “Quasi” ovvio, poiché non è scontato che venga colto il punto in questione; infatti, l'equazione tradizionale attorno a cui ruota molta parte della riflessione sul rapporto tra svantaggio sociale e benessere/malessere (degli individui) può essere descritta nei termini seguenti: lo svantaggio individuale (minorazione o handicap di varia natura) riduce le opportunità dei soggetti che lo sperimentano rispetto all'accesso alle risorse sociali mediamente fruibili; dunque, questi soggetti costituiscono una categoria (o più categorie) di popolazione portatrice(i) di istanze di inserimento ed integrazione del tutto peculiari che richiedono un'attenzione specifica e differenziata da parte dei servizi e delle istituzioni. Ma è proprio questo il caso delle persone non vedenti? Per quanto tale equazione possa considerarsi corretta con riferimen-

12 S. Cahill, R. Egglestone, *Reconsidering the Stigma of Physical Disability*, in “The Sociological Quarterly”, vol. 36, n. 4, 1995, p. 682.

to alla necessità di politiche di inserimento e integrazione *specifiche*, vi sono alcuni aspetti che riguardano la minorazione visiva, che val la pena sottolineare in forma critica. Ciò che sottende l'equazione sopra formulata è che la causa primaria della condizione di svantaggio e di disagio sia proprio la minorazione individuale; la circostanza che una persona sia portatrice di un handicap di tipo fisico produrrebbe *di per sé* condizioni di svantaggio (legate, appunto, alle più ridotte abilità e capacità dei singoli rispetto all'accesso alle risorse sociali che potrebbero favorire la realizzazione dei progetti individuali). Il compito di una società accogliente e integrante dovrebbe dunque essere quello di ampliare le possibilità di tale accesso, riducendo l'effetto che i vincoli legati allo svantaggio individuale producono sulle condizioni di vita dei soggetti portatori della minorazione.

Sicuramente, un versante della questione sta proprio nel processo di "riduzione" degli effetti negativi dello svantaggio individuale sulle condizioni di vita; come afferma Milligan,

penso che la cecità sia una "diversità" troppo svantaggiosa in troppe situazioni perché un cieco non debba considerarsi ed esser considerato gravemente e *globalmente* menomato.

Il realismo di Milligan è quasi sconcertante, per quanto la sua prospettiva possa essere comunque utile a comprendere più a fondo la condizione di "solitudine" esistenziale dei ciechi:

Io, quindi, non penso che la cecità sia primariamente un impedimento socialmente determinato, ma che sia una carenza che crea svantaggio, ossia una mancanza o disfunzione nella persona cieca che allo stato attuale delle conoscenze umane non può essere pienamente compensata o corretta, qualunque cosa la società faccia o comunque si modifichi, anche se i suoi effetti negativi potrebbero essere ridotti e compensati molto più ampiamente di quanto non venga fatto nelle società ricche come la nostra¹³.

13 B. Magee, M. Milligan, *Sulla cecità*, Astrolabio, Roma, 1997 (ed. or., 1995), p. 45. Si tratta del carteggio tra due filosofi inglesi, uno cieco (Milligan) e uno vedente (Magee) su alcune questioni ontologicamente ed epistemologicamente rilevanti sulla condizione di cecità. Il punto centrale sostenuto da Milligan è che il limite centrale dell'esser ciechi è essenzialmente pratico, e non conoscitivo.

Tuttavia, l'argomento "forte" su cui ruota in modo più o meno esplicito la riflessione che segue nelle prossime pagine, è che, almeno nel caso della minorazione visiva, essa sia in gran parte da considerarsi come una "costruzione sociale" e che i modi di tale "costruzione" influenzano significativamente le condizioni di benessere/malessere dei soggetti. Milligan stesso, riconosce almeno in parte, e *praticamente*, l'influenza sociale e relazionale sulla minorazione:

La maggior parte dei ciechi, inclusi quelli che sono ciechi dalla nascita, ha giornalmente occasione di ricordare, attraverso i propri contatti con i vedenti, cosa sta perdendo, e spesso prova sentimenti di frustrazione e di "perdita irreparabile"¹⁴.

In altri termini, la circostanza di essere portatori di un handicap di carattere fisico – come vedere meno o non vedere affatto – diviene una minorazione quando agiscano dinamiche di carattere sociale, legate ad esempio alle interazioni con i cosiddetti "normodotati", oppure in base ad attribuzioni di stigma e, più in generale, ai modi con cui le strutture socio-economiche e la cultura diffusa percepiscono la presenza dei non vedenti negli assetti sociali.

Seguendo ancora Cahill ed Egglestone, la condizione del disabile nello spazio sociale è inquadrabile più attraverso il concetto di *liminalità* piuttosto che da quello di stigma, per via della sostanziale indefinitezza della sua presenza. La liminalità richiama la situazione di colui al quale è richiesto l'esercizio della propria identità sociale virtuale – cioè il fatto di avere tutte le caratteristiche per poter fronteggiare "l'eserci sociale" – e la difficoltà effettiva a rispondere a tale aspettativa. La limitazione visiva, ad esempio, impedisce un "uso adeguato" degli spazi sociali della città secondo gli standard diffusi, e per adeguato si intende "competente" rispetto ai codici di condotta condivisi. Ciò non significa, peraltro, che colui che è portatore di tale limitazione non possa rivendicare per sé l'assunzione di questa competenza, ma a prezzo di una richiesta di aiuto rivolta verso gli altri (attraversare la strada, sostegno economico, ecc.); ma è ovvio che elevando tale richiesta, il non vedente mette in serio rischio l'immagine di sé come

14 *Ivi*, p. 46.

un attore pubblico competente ed autosufficiente. Si capisce come la conquista di spazi sempre maggiori di autonomia negli ambiti pubblici sia un obiettivo costantemente ricercato dai non vedenti e dai disabili in generale¹⁵.

D'altra parte, c'è un ulteriore elemento da tenere in considerazione, e cioè quello riguardante il fatto che lo stigma (o la condizione di liminalità) della minorazione visiva si intreccia con una questione di genere: essere donna in altri termini, rafforza ed amplifica i significati e gli effetti dello svantaggio fisico, a causa delle condizioni di più difficile mobilitazione ed accesso alle risorse sociali connesse alla divisione di genere dei ruoli, dei compiti e delle carriere.

In realtà, queste considerazioni non hanno costituito una premessa dell'indagine, una "ipotesi di lavoro" esplicita fin dalle prime battute, ma hanno rappresentato una sorta di insieme concettuale di "indizi" da validare e chiarire man mano che la ricerca veniva sviluppandosi. Proprio per la natura esplorativa di tale riferimento concettuale, si preferisce preliminarmente porre la questione in forma, diciamo così, intuitiva, lasciando poi alla riflessione derivante dai dati l'onere di consolidare (oppure rivedere e modificare) l'efficienza conoscitiva ed euristica di tale riferimento.

Cosa significa, dunque, che la minorazione visiva è una *costruzione sociale*?

Naturalmente, il punto di partenza resta sempre l'handicap fisico: si tratta di soggetti che sperimentano una totale, quasi totale o parziale assenza di capacità visive. Ciechi, non vedenti, ipovedenti: sono varie le espressioni che vengono utilizzate nel vocabolario corrente per indicare e riconoscere questi soggetti, la cui rappresentazione collettiva fa riferimento a categorie di persone che posseggono un handicap fisico che riduce le loro abilità e capacità complessive. In questo modo tali persone costituiscono socialmente una *categoria*.

Quali sono gli elementi ricorrenti e condivisi attraverso cui si individua tale categoria - o meglio, si *costruisce socialmente* tale categoria¹⁶?

15 Cahill, Egglestone, *op. cit.*, p. 696.

16 Introdurre qui il concetto di categoria può apparire contraddittorio con quanto

È assai arduo rispondere a questa domanda senza approfondire i vissuti dei soggetti che sperimentano la situazione di minorazione; infatti, proprio quei vissuti sono in grado di esprimere e descrivere il modo in cui il contesto sociale si struttura nell'interazione con i non vedenti.

Possiamo dire, per rispondere a quella domanda, che ci sono sostanzialmente tre elementi da tenere presenti quando ci si riferisce alla minorazione visiva come costruzione sociale:

1. il primo ha a che fare con i processi di elaborazione soggettiva dell'handicap, e con i meccanismi di ridefinizione dell'identità sociale dei non vedenti alla luce proprio dell'handicap;
2. il secondo ha a che fare con il modo in cui il contesto sociale, inteso come ambito delle interazioni quotidiane tra non vedente e gli altri più o meno significativi, interviene in quei meccanismi, modificando a un tempo l'identità soggettiva dei singoli e il più complessivo significato sociale attribuito alla privazione visiva;
3. il terzo, infine, riguarda i processi di costruzione della categoria sociale dei non vedenti, costruzione finalizzata alla individuazione di interventi e politiche per il miglioramento della qualità della vita di quelle persone.

Si tratta, evidentemente, di tre dimensioni strettamente intrecciate, e intrecciate in modo complesso; non possono essere trattate autonomamente, se non per una finalità analitica, per effettuare gli opportuni approfondimenti su ognuna delle specifiche dimensioni. Tuttavia, esse vanno considerate nel loro "farsi" reciproco, processuale: emblematica, a tale proposito, è la situazione delle persone ipovedenti o di coloro che hanno vissuto la perdita graduale della capacità visiva: si è in presenza di un percorso biografico in cui la vicenda di quella perdita progressiva si incardina nelle traiettorie del ciclo di vita; in questo intreccio i significati ora della minorazione e dell'identità, ora dei progetti di vita, si modificano e cambiano interagendo gli uni sugli altri.

poco fa sostenuto sul carattere diversificato e situato delle tante situazioni individuali e sociali in cui vivono i non vedenti. Persino Goffman, tuttavia, sosteneva che determinati caratteri di "lunga durata" possono consolidare l'immagine di categorie di persone accomunate da un medesimo stigma.

3. La minorazione visiva come costruzione sociale

In questo quadro di frequenti rielaborazioni soggettive, l'elemento più ricorrente e cruciale, pur nel cambiamento delle situazioni e dei contesti, è senz'altro costituito dalla *contraddizione tra autonomia e dipendenza*. Per quanto nella visione diffusa collettivamente, autonomia e dipendenza siano considerati caratteri individuali, non è difficile compiere un piccolo salto di qualità concettuale e pensare entrambi i caratteri nella loro natura essenzialmente *relazionale*. È nell'interazione con gli altri e con le cose circostanti che assumono significato autonomia e dipendenza; qui si colloca il *focus* del ragionamento sulla costruzione sociale: l'idea ricorrente è che la disabilità visiva provochi dipendenza; ma l'idea che invece dovrebbe essere presa in considerazione è che *l'interazione con gli altri e con le cose produce il senso di dipendenza nei non vedenti*. Si tratta di rovesciare il punto di vista convenzionale e consolidato nel senso comune e assumere la prospettiva della persona non vedente: *paradossalmente, il modo in cui i cosiddetti "normodotati" si relazionano con essi, e organizzano gli ambienti sociali, "ricordano" costantemente ai non vedenti di essere minorati*.

Ecco perché non vedere è una condizione individuale, mentre la minorazione è un effetto sociale e socialmente costruito; il non vedente ricostruisce e rielabora la propria esistenza quotidiana alla luce della valutazione delle proprie abilità e in base a tale valutazione reagisce attraverso la costruzione di progetti di vita considerati realizzabili; l'interazione nelle situazioni sociali produce livelli diversi di minorazione, cioè favorisce od ostacola la realizzazione dei progetti individuali. E, d'altra parte, tali progetti non sono mai definitivamente individuali: devono tener conto dell'interazione con gli altri, in base al senso che questi "altri" assegnano al *non vedere* dei propri interlocutori.

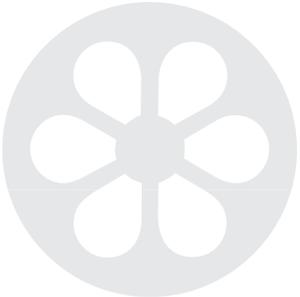
Tutte le storie delle donne e degli uomini non vedenti incontrati durante l'indagine marcano la *dimensione relazionale del non vedere*, e assegnano alla minorazione un significato sociale: non vedere non rassicura i vedenti, e produce immediatamente in loro un senso di profonda indagatezza. Con il non vedente non è facile sapersi comportare individualmente nell'interazione, e socialmente nelle pratiche

quotidiane e organizzative. Individualmente, ad esempio, non è semplice evitare di costruire un'interazione asimmetrica, anche in buona fede fondata sull'idea che il non vedente vada "per definizione" aiutato; nemmeno in ambito familiare si sfugge talvolta a quest'idea, producendo *socializzazione dipendente*, ad esempio, nei figli non vedenti.

Socialmente, gran parte delle pratiche quotidiane sono solo in parte comprensibili per un non vedente; viviamo in una società dove l'immagine veicola informazione e conoscenza, orienta i comportamenti e facilita le prassi ricorrenti nel quotidiano: talvolta rafforzate dai suoni, le immagini costituiscono un canale di integrazione e di appartenenza, di fronteggiamento e familiarizzazione col mondo circostante – dove però il suono è spesso in posizione ancillare rispetto all'icona visiva.

L'autonomia e la riqualificazione del suono potrebbe d'altra parte costituire un motivo di riduzione del senso di dipendenza del non vedente dal mondo circostante; un mondo che non si fa soltanto vedere, ma anche ascoltare, udire, e perciò ulteriormente comprendere. Un mondo che si fa anche toccare nella propria materialità – toccare le cose per ritrovarne simboli immediatamente comprensibili al tatto, appunto, e non solo alla loro visione.

Ma qui siamo già avanti, e conviene ritornare al punto iniziale, quello del *vedere il mondo con gli occhi dei non vedenti*: si sarà compreso, anche soltanto in forma intuitiva, che l'indizio concettuale che guida le successive riflessioni riguarda i modi e le forme della costruzione della minorazione, una minorazione che è tale non in quanto intrinseca alla condizione individuale del non vedente, ma perché *costruita*, cioè *prodotta e riprodotta* nell'interazione con gli altri e con le cose (soprattutto quelle socialmente significative).

CESVS  **TOOT**

Capitolo 2

Quadri teorici e scelte metodologiche dell'indagine

1. Obiettivi e quadri concettuali dell'indagine

Anche senza voler essere eccessivamente severi con chi fa ricerca nell'ambito delle politiche sociali, si deve riconoscere che la minorazione visiva, nel nostro Paese non è stata considerata come un tema da sottoporre al vaglio dell'indagine sociale. Per chi volesse acquisire una qualche documentazione in merito, è possibile tuttavia scaricare dal sito dell'Uic nazionale i risultati, a dire il vero in forma alquanto sintetica, di una rilevazione compiuta dal Cirm nel 2003 su un campione consistente di popolazione non vedente iscritta e non iscritta, da cui comunque si traggono indicazioni molto significative sulle principali caratteristiche della popolazione considerata. Integra quella rilevazione un'indagine telefonica su un campione di popolazione vedente finalizzata ad acquisire qualche elemento conoscitivo sulle opinioni rispetto alla popolazione non vedente, ai suoi bisogni¹.

Si tratta di una rilevazione che restituisce dati interessanti, che qui vale la pena sintetizzare perché contribuiscono a fornire una base conoscitiva significativa che consentirà di comprendere meglio alcuni aspetti della vita quotidiana dei ciechi che incontreremo nelle prossime pagine.

I dati statistici ci restituiscono una conferma di quello che in precedenza è stato definito "paradosso della disabilità"; la popolazione non vedente, in cui l'incidenza della popolazione anziana e di quella femminile appare assai consistente, segnalano complessivamente una buona qualità della vita, probabilmente non diversa, salvo alcune eccezioni, da quella che si potrebbe ricostruire attraverso le indagini multiscopo dell'Istat. Dichiarano in maggioranza, talvolta anche assai consistente²:

1 Cfr. <http://www.uiciechi.it/documentazione/paginetematiche/IntroPagineTematiche.asp>

2 Si tenga presente che nella determinazione dei risultati, l'età e il tipo di ipovisione svolgono evidentemente un ruolo rilevante.

- di essere protagonisti nei processi decisionali familiari;
- di gestire in autonomia o in collaborazione con i familiari le risorse economiche e materiali;
- di sentirsi interessati a ciò che accade nel mondo e nella società;
- di percepirsi completamente autonomi nella cura di sé;
- di coltivare amicizie significative;
- di leggere, o ascoltare audiolibri;
- di partecipare alla vita sociale e culturale (associarsi, andare a teatro, a concerti)

Diversamente da questi dati, maggiori difficoltà si riscontrano in queste aree del “quotidiano”:

- nella mobilità spaziale, nella pratica del fare la spesa, nelle relazioni con i vedenti;
- nel muoversi fuori casa, per cui si preferisce un accompagnatore; il bastone ed il cane non sono quasi più utilizzati;
- nell'utilizzo di internet e, più in generale, di tecnologia “facilitatrici”;
- nell'utilizzo di mezzi pubblici (quasi l'80% dei rispondenti non li usa mai o quasi mai).

Un'altra fonte di informazione derivante da elementi empirici, per quanto un po' datata, è senz'altro quella del volume *Conoscerci Oltre*, un'indagine di tipo quantitativo orientata tuttavia all'approfondimento della situazione degli anziani non vedenti ed ipovedenti³. Ad essa si aggiungono le fonti ufficiali delle statistiche sulla disabilità, che prevedono anche disaggregazioni riferite alla nostra popolazione di riferimento⁴, e una serie di altre pubblicazioni di interesse riferito alle questioni educative, sanitarie e professionali dei bambini non vedenti e delle loro famiglie. Del resto, molta parte degli investimenti in ricerca sono orientati al miglioramento delle tecnologie che sostengono e supportano i non vedenti nei diversi compiti della vita quotidiana,

3 Cfr. Cecchi G., Martini F., Mazzeo M., Pinto A., *Conoscerci oltre. Le condizioni socio-esistenziali degli anziani minorati della vista in Toscana*, Pisa, 1992.

4 Cfr. www.handicapincifre.it. Il titolo del sito web non è certamente un gran ché ed anche i dati in esso contenuti non consentono ricognizioni specifiche per tipologie di disabilità.

dalla lettura allo spostamento, dalla comunicazione allo studio e, ovviamente, alla prevenzione e alla cura delle fenomenologie medico-sanitarie che producono lo svantaggio visivo.

Una riflessione sui percorsi di costruzione dell'identità sociale, e del proprio benessere, considerato nelle diverse dimensioni costitutive, non è stata ancora compiuta nel nostro Paese, tanto meno con riferimento alla popolazione non vedente femminile. L'occasione per compiere tale riflessione, o almeno per contribuire alla sua realizzazione, è stata fornita dal progetto promosso dal Centro Italiano Femminile in co-partnership con le associazioni Le reti di Kilim e Unione Italiana Ciechi, sedi della Toscana, finalizzato alla realizzazione di un'indagine sul tema "Qualità della vita delle donne non vedenti in Toscana". L'indagine è stata finanziata dal Cesvot, che dunque ne ha permesso la realizzazione materiale – oltre ad averne riconosciuto la validità conoscitiva e, per così dire, "operativa" in termini di possibili interventi di cambiamento sociale.

La sensibilità e l'interesse della Sezione Uic di Prato, inoltre, ha consentito di poter ampliare la raccolta dei dati includendo dieci storie di non vedenti uomini di varie età, in modo da poter riflettere su eventuali differenze nei processi di costruzione della minorazione visiva a partire dalla diversa identità di genere⁵. In virtù di tale ampliamento, è stato possibile introdurre elementi comparativi di notevole interesse, come sarà più chiaro leggendo le prossime pagine.

Gli obiettivi dell'indagine sono stati sostanzialmente due: il primo, di carattere strettamente conoscitivo, ha riguardato la costruzione degli aspetti cruciali che contribuiscono alla definizione della qualità della vita delle donne (e degli uomini) non vedenti in Toscana, mentre il secondo, più orientato verso le dimensioni pratiche e propositive dell'intervento politico-sociale, ha riguardato la possibilità di presentare ai soggetti istituzionali del caso una serie di possibilità di lavoro migliorativo, alla luce delle indicazioni emerse dai risultati dell'indagine.

Per una corretta definizione degli elementi di contenuto e di metodo

⁵ Sono state svolte interviste in profondità ad un certo numero di donne non vedenti in sei province toscane: Livorno, Pisa, Firenze, Arezzo, Pistoia e Prato.

congrui alla realizzazione degli obiettivi dell'indagine, sono stati effettuati nella prima fase di lavoro, quattro incontri sul modello del *focus group* a cui hanno partecipato i rappresentanti dell'Uic delle province coinvolte nella ricerca, i promotori dell'indagine ed il responsabile scientifico. Gli esiti di tali incontri sono stati assai rilevanti ai fini conoscitivi, e soprattutto ai fini della costruzione dello strumento di lavoro per la raccolta dei dati; infatti, al termine del ciclo di incontri è emersa l'opinione comune di operare attraverso l'adozione di metodologie qualitative, in particolare mediante l'utilizzo di interviste in profondità. Naturalmente, c'è un ragione teorica che ha guidato verso questa scelta metodologica; infatti, dalle riflessioni emerse in sede di *focus group*, ed in particolare dal contributo dei partecipanti non vedenti ed ipovedenti, è emersa con chiarezza la necessità di delineare il quadro argomentativo all'interno della prospettiva della "costruzione sociale dell'ipovisione", poiché gli effetti soggettivi e sociali dello svantaggio fisico – come si è visto nel paragrafo precedente - si costruiscono e si negoziano costantemente nelle interazioni sociali quotidiane sia con singoli soggetti vedenti, sia con gruppi ed istituzioni. È in tale quadro simbolico e relazionale che si costruisce, in ultima analisi, la dipendenza dei soggetti non vedenti, e si costruiscono anche i processi di "difesa" e di fronteggiamento – ponendo al centro le istanze di ri-definizione continua dell'identità individuale e sociale. Questi temi e queste sollecitazioni possono essere meglio comprese adottando la prospettiva dell'*interazionismo simbolico* sia in termini concettuali che in termini metodologici.

L'interazionismo simbolico, come afferma H. Blumer – che è considerato il principale esponente di tale prospettiva -, si basa su tre premesse teoriche piuttosto semplici: la prima è che gli uomini e le donne agiscono verso le cose (il mondo sociale e non solo sociale) sulla base del significato che queste hanno per loro; la seconda è che le situazioni in cui le persone si trovano traggono il loro significato dall'interazione sociale di ciascuno con i suoi simili e la terza, infine, è che questi significati sono trattati e modificati lungo un processo interpretativo effettuato dalla persona nel rapporto con le situazioni in

cui è inserito⁶.

Dal punto di vista della nostra indagine, la minorazione visiva è considerata il prodotto processuale e culturale dell'interazione tra i non vedenti e gli oggetti sociali cui assegnano significati proprio all'interno di quella interazione; inoltre, c'è un carattere di processualità che non può essere ignorato, sia nel senso della comprensione delle situazioni sociali in cui le persone non vedenti si inseriscono e che possono rafforzare (o meno) il senso di minorazione, che in quello dei cambiamenti indotti dai cicli di vita in cui le donne non vedenti stesse si collocano.

2. La metodologia dell'indagine: interviste e intervistatrici

Coerentemente con i quadri teorici delineati in precedenza, si è scelto di procedere nella raccolta dei dati attraverso l'utilizzo di tecniche di tipo qualitativo, in grado, cioè, di esplorare i vissuti delle donne non vedenti per coglierne gli elementi da esse considerati significativi con riferimento alla definizione di benessere sociale.

Tuttavia, l'espressione benessere sociale non è mai stata esplicitata nel contesto delle interviste. Poiché il benessere (e/o il malessere) è un prodotto della costruzione sociale che definisce processualmente la minorazione visiva, esso non può considerarsi come elemento né scontato, né statico.

L'adozione dell'interazionismo simbolico come prospettiva teorica e metodologica pone anche un rovesciamento dell'impostazione con cui vengono svolte le ricerche sociali di tipo quantitativo in generale, e nello specifico quelle che si occupano di disagio e di qualità della vita. In queste ultime, infatti, il punto di partenza è costituito dalla definizione puntuale sul piano concettuale dell'espressione "benessere"

6 Cfr. H. Blumer, *La metodologia dell'interazionismo simbolico*, (a cura di R. Rauty), Armando Editore, Roma, 2006 (ed. or. 1969). Per un approfondimento esaustivo della prospettiva dell'interazionismo simbolico si può consultare Reynolds L.T., Herman-Kinney N.J. (eds.), *Handbook of Symbolic Interactionism*, Altamira Press, Walnut Creek, 2003 e, per una presentazione in lingua italiana, Perrotta R., *Cornici, specchi e maschere. Interazionismo simbolico e comunicazione*, Clueb, Bologna, 2005.

o “qualità della vita”, per giungere, mediante i consueti processi di operativizzazione, alla traduzione in variabili misurabili di tali concetti. La ricerca è, dunque, orientata alla misurazione dei concetti secondo parametri stabiliti dal ricercatore (e, in certa misura, dalla comunità scientifica), normalmente per individuare soglie al di sopra o al di sotto delle quali si collocano i soggetti.

Nella ricerca da noi condotta si è scelto di “ribaltare” questa impostazione, perché essa non prende in considerazione il punto di vista dei soggetti e degli attori sociali nei processi di definizione di ciò che significa “star bene”; il significato di benessere, qualità della vita, ecc..., in altri termini, non può che essere il prodotto della definizione dei soggetti a partire dal loro vissuto, e ciò significa, ai fini dell’indagine, che tali definizioni sono prodotti empirici ricostruibili solo alla fine dell’analisi dei dati: qui i concetti e le teorie sono “incardinate” – “grounded”⁷, si direbbe in termini tecnici, nei dati che derivano dall’esperienza dei soggetti⁸.

Lo strumento di indagine che si è scelto di utilizzare è stato quello dell’intervista biografica⁹, che consente all’intervistatore di “focalizzare” l’attenzione su alcuni momenti del vissuto dei soggetti intervistati, assecondando sia gli obiettivi conoscitivi sia il processo narrativo dell’intervistato¹⁰. L’adozione di una sorta di “guida all’intervista”,

7 Sulla *grounded theory*, sul suo riferimento al pragmatismo e all’interazionismo simbolico e sulle sue dimensioni metodologiche si fa qui riferimento a Bryant A., Charmaz K. (eds.), *The Sage Handbook of Grounded Theory*, Sage, London, 2007, e a Charmaz K., *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*, Sage, London, 2006.

8 Cfr., ad esempio, S.R. Harris, *The Social Construction of Equality in Everyday Life*, in “Human Studies”, n. 23, 2000.

9 Cfr. R. Bichi, *L’intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano, 2002; S. Tusini, *La ricerca come relazione. L’intervista nelle scienze sociali*, Franco Angeli, Milano, 2006.

10 La Tusini riporta nel suo testo, rifacendosi ad Atkinson e Sacks, le “ricadute positive” dell’utilizzo dell’intervista biografica, non tanto in relazione all’indagine e al suo obiettivo, quanto in riferimento al soggetto intervistato. In particolare vale la pena ricordare come il racconto di sé, anche parziale, possa contribuire a riappropriarci di noi stessi, della nostra storia poiché mediante tale riappropriazione si conserva e si riconosce la propria identità (Tusini, *op. cit.*, pp. 34 e 35).

quello che tecnicamente viene definito “canovaccio”, ha consentito all’intervistatore di mantenersi “vicino” all’ambito delle tematiche rilevanti per la ricerca, ma non lo ha vincolato in alcun modo, come è emerso chiaramente dai resoconti delle interviste.

Nell’ultimo *focus group* è stata presentata da parte del coordinatore scientifico – come si conviene in questi casi - una proposta di “canovaccio di intervista” i cui elementi hanno tenuto conto della ricca articolazione tematica emersa nei tre incontri precedenti, e si è arrivati, dopo il confronto comune, alla stesura definitiva del canovaccio, che si riporta in allegato.

Dal punto di vista metodologico, gli aspetti qualificanti dell’indagine possono essere così riassunti:

1. l’adozione di uno strumento di raccolta dei dati coerente sia con i quadri teorici ritenuti più corretti per approfondire i temi oggetto di indagine, sia con le caratteristiche degli intervistati;
2. individuazione di una “base empirica” non fondata sui criteri di rappresentatività statistica, ma su quelli della “particolarità situazionale”, in coerenza con le modalità di realizzazione di un’indagine qualitativa;
3. la scelta di realizzare le interviste coinvolgendo una intervistatrice vedente (in posizione “meta”) ed una non vedente (in posizione di effettiva intervistatrice) in modo da creare le condizioni più coerenti per la costruzione di un clima positivo per l’effettuazione dell’intervista e per favorire una decodifica adeguata dei significati elaborati ed espressi durante la dinamica comunicativa.

Dato che il primo di questi aspetti è già stato affrontato in precedenza, è opportuno spendere qualche parola sugli aspetti successivi, a partire da quello elencato al punto 3. La realizzazione di un’indagine come questa pone seri problemi di tipo metodologico, relazionale e deontologico anche sul versante dei ricercatori; in effetti, lo studioso si pone sempre in rapporto (conoscitivo) con una *realtà altra*, che ovviamente si impone proprio per la sua diversità. Qui, questa dimensione del rapporto tra studioso osservatore e realtà osservata costituisce un nodo cruciale poiché quella diversità si impone in modo piuttosto radicale, specie quando si voglia cogliere il punto di vista degli attori

come *focus* dell'azione di ricerca. Mai come in questo caso si può sostenere come il dato venga costruito nell'interazione tra "osservato" e "osservatore", nell'ipotesi che anche l'osservatore – nel modo in cui si pone nei confronti del proprio interlocutore e nelle sue modalità comunicative – è esso stesso "oggetto" di indagine. Anzi, nella dinamica comunicativa, per quanto sicuramente ancora asimmetrica, la relazione osservatore-osservato sfuma, diviene propriamente e pienamente comunicazione *orientata ad intendersi*, a costruire comuni consapevolezze che si tramutano in dati attraverso un meccanismo di negoziazione semantica nell'interazione.

La scelta metodologica che è stata compiuta per valorizzare questa dimensione assai delicata della ricerca è stata quella di coinvolgere nelle dinamiche di intervista una coppia di intervistatrici di cui una vedente ed una non vedente, comunque sempre donne. L'ipotesi è stata quella di costruire le informazioni e i dati in una situazione connotata da elevati livelli di *omofilia*, come direbbero gli psicologi e, se possibile, di empatia. La presenza dell'intervistatrice non vedente avrebbe dovuto garantire la familiarità del contesto, il comune sentire, la possibilità di reciproca decodifica dei messaggi e dei significati, mentre la presenza della intervistatrice vedente avrebbe dovuto garantire l'ulteriore osservazione "meta-analitica" dell'interazione. I risultati, sul piano metodologico, sono stati sorprendenti.

Si deve, infatti, subito osservare che gli stili di intervista sono stati diversificati.

C'è un primo criterio di differenziazione, che riguarda il rapporto tra intervistatrici e intervistate; da una parte si trovano interviste in cui le prime si pongono come "stimolatrici" o "facilitatrici" del dialogo, senza interventi di tipo personale. In questo caso si può parlare di una intervista in senso tradizionale. Da un'altra parte, si collocano quelle interviste in cui le intervistatrici compiono affermazioni, prendono posizione, danno suggerimenti e indicazioni (oltre, naturalmente, a fare le domande); in questo caso si crea una dinamica comunicativa da interpretare: come cambia l'atteggiamento delle intervistate rispetto a queste sollecitazioni? Che impatto ha sulle informazioni offerte, sulla narrazione? In entrambi i casi gli atteggiamenti sono legittimi, ma vi

sono stili narrativi e letture della situazione differenziate.

Consideriamo questo resoconto scritto di un “pezzo” di intervista, dove A. è l’intervistatrice non vedente e R. l’intervistata (non vedente); I., l’intervistatrice vedente, è in “posizione meta” e, almeno in questo passaggio, non appare; la conversazione si sta concentrando sulle pratiche quotidiane legate alla lettura, e all’esposizione nei confronti dei mass-media da parte dell’intervistata. Nel passaggio precedente, R. dichiara di non utilizzare molto radio e televisione e di non essere molto informata sui programmi in onda:

A.: “c’è dalle 11 alle 12 dal lunedì al venerdì, c’è questa trasmissione Radio 24 dove anche tu volendo potresti telefonare, intervenire loro ti fanno una piccola intervista poi, se tu specialmente proponi qualche cosa loro la rimandano in onda in una seconda trasmissione..” R.: “Ah ho capito..” A.: “quindi penso che ti potrebbe essere utile, e poi c’è sul.. Tramite on line slash radio, che è stata inaugurata ora col primo di marzo, e qui è l’unione italiana cechi che manda in onda delle..., per esempio la settimana scorsa c’è stata la diffusione della rivista Kaleidos, che è una rivista apposta per le donne non vedenti, parla un po’ di tutto in generale anche della salute..” R.: “di argomenti di tutti i giorni via..eh” A.: “interessanti che veramente possono servire anche..” R.: “si si..” A.: “e appunto questa trasmissione vai in onda credo due o tre giorni la settimana..” R.: “ah non tutti i giorni eh..” A.: “no, però va dalle 6 alle otto la sera..” R.: “si si” A.: “capito, quindi se tu riesci a collegarti magari attraverso il computer cercando slash radio poi tu apri il programma e la segue un pochino e vedi un pochino di che si tratta..” R.: “se mi interessa..” A.: “e ti danno anche la possibilità di telefonare in diretta..” R.: “D’intervenire proprio..” A.: “in modo puoi intervenire in diretta e raccontare o chiedere..” R.: “si si esperienze.. mmmmh” A.: “puoi chiedere anche spiegazioni di qualche cosa che ti necessita..” R.: “va bene..” A.: “questo te lo suggerisco perché magari potrebbero servirti, te che studi specialmente perché poi so che ci sono anche durante la settimana di giorni apposta per esempio se uno ha necessità di chiedere qualche informazione per lo studio o che so per l’iscrizione all’albo faccio per dire ci sono anche queste possibilità, quindi tu volendo in quella trasmissione puoi chiedere delle informazioni..” R.: “si si se ho bisogno di qualche cosa..” A.: “eh capito..eh” R.: “si si infatti..” A.: “tienilo presente.”

Qui l'intervistatrice assume un ruolo di informatrice competente ma piuttosto invasiva e, per quanto le informazioni che fornisce possano essere effettivamente utili, modifica il *setting* della conversazione e, per certi aspetti, obbliga l'intervistata a ridefinire le aspettative nei suoi confronti: da persona cui si chiede di raccontare pezzi di storia, diviene anche persona cui vengono indirizzate sollecitazioni a modificare i propri atteggiamenti o le proprie abitudini di vita. Si consideri, ancora questo passaggio, dove A. è l'intervistatrice e J. l'intervistata:

J.: "questo è vero sì, però è già tanto pesante il mio di fardello.."
A.: "io temo che tu l'abbia presa un pò troppo.." J.: "male?" A.:
"sì" J.: "anche di più.." A.: "più del dovuto" J.: "anche di più di
quel che pensi, molto male.." A.: "sì, perché in questa maniera
cioè, ti piangi magari addosso una situazione che essendo ma-
gari abbastanza autonoma, o perlomeno hai amicizie, esce fuo-
ri, ti piace leggere, ecc. non capisco perché... questi sono tutti
fattori che ti aiutano a reagire per cui perchè te devi continuare
a pensare - è ma tanto non ci vedo, è ma tanto più di questo non
so fare, ma tanto... - capito, secondo me non dovrei pensarci
per niente proprio.." J.: "A., talvolta io faccio cose impensabili se
qualcuno mi vedesse farle, perché quello che voglio fare riesco
a farlo.." A.: "appunto e allora è tutta questione per reagire.." J.:
"si va bene, se no poi ora mi metto a piangere e allora registrate
le mie lacrime.."

Interessante notare qui la definizione dell'intervista da parte di J. e di A.; il clima supportivo e quasi terapeutico della conversazione viene "sostenuto" da J. che tuttavia, per uscire da una situazione ad alto rischio emotivo, introduce un elemento solo apparentemente neutro ed esterno alla conversazione stessa, il registratore, che marca comunque l'artificiosità parziale del contesto di intervista.

Un secondo criterio di differenziazione riguarda le dinamiche tra le due intervistatrici: lo stile comunicativo è diverso se a "guidare" l'intervista è l'intervistatrice non vedente piuttosto che quella vedente. In questo secondo caso, la dinamica è gestita in modo più "neutro" e aderente ai criteri generali dell'intervista, nel primo si nota un atteggiamento più empatico.

Un terzo criterio ha a che fare con il *setting* di intervista: in alcuni casi essa è stata compiuta alla presenza di altre persone (in genere fami-

liari) e ciò ha visibilmente influito sull'atteggiamento dell'intervistata. Un punto potenzialmente debole avrebbe potuto essere l'eventuale difficoltà a rispondere degli intervistati maschi, nel caso dell'indagine svolta a Prato, avendo come riferimento intervistatrici donne; in realtà, salvo rarissime eccezioni, non si sono registrate distorsioni o situazioni di disagio in fase di intervista da parte degli uomini intervistati, in qualche caso anche per la conoscenza pregressa tra alcuni dei soggetti e le intervistatrici.

Conviene ricordare che il metodo dell'intervista biografica ha seguito un canovaccio di riferimento tematico, che è stato osservato con una certa diligenza se si eccettua forse la parte relativa alla ricostruzione delle relazioni sociali con specifiche persone da parte degli intervistati¹¹. In realtà si è trattato di un'intervista focalizzata, su "pezzi di vita" passata e presente, ovviamente collegati con la particolare situazione del non vedere.

In generale, le persone hanno offerto quadri informativi piuttosto esaustivi rispetto alle esigenze conoscitive iniziali e, alla fine, abbiamo avuto a disposizione una ricchezza informativa assai superiore rispetto alle attese. In questo senso, anche il compito di studio e interpretazione è stato un po' più lungo e articolato rispetto a quanto preventivato.

Le intervistate hanno reagito ovviamente in modo differenziato all'intervista. Una cosa da notare immediatamente è l'estrema diversità e particolarità delle situazioni, tanto che ritrovare un filo conduttore che ci aiuti a "schematizzare" i dati è operazione assai complessa. In una certa misura, questo è dovuto proprio al tipo di metodi utilizzati; ma in larga misura ciò è dovuto alla particolare combinazione di aspetti biografici, familiari, di contesto sociale che hanno caratterizzato il processo di graduale perdita della vista – ovviamente questo richiama immediatamente la circostanza che i contenuti sono diversi a seconda che si interloquisca con una non vedente totale dalla nascita piuttosto che con una persona divenuta non vedente, o ancora con una ipovedente. A ciò si aggiunga il diverso punto di vista, come

11 Lo schema di intervista è riportato in appendice.

emerso da Prato, che può esprimersi alla luce dell'identità di genere: essere non vedente maschio introduce delle diversità ovvie rispetto all'essere non vedente femmina, anche se è importante notare che tale differenza non è legata ad aspetti fondanti la dimensione della costruzione sociale della minorazione visiva; in altri termini, si può dire che i caratteri di tale costruzione sono comuni per maschi e femmine, anche se si esprimono e si realizzano in modi differenziati. Ma su questo, ovviamente, torneremo tra breve.

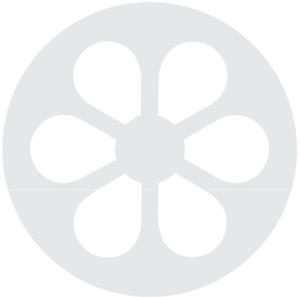
In tutto le interviste (ed i "report di intervista" in formato audio) sono una ottantina. È stata effettuata una giornata di formazione per le intervistatrici individuate a livello locale, orientata allo studio del canovaccio, ma soprattutto alla definizione delle dinamiche considerate più opportune per la conduzione dei momenti comunicativi (le interviste, appunto). In questa fase formativa delle intervistatrici sono stati approfonditi gli elementi cruciali che caratterizzano le metodologie qualitative, e in particolar modo l'intervista di tipo biografico. Le interviste sono state registrate su cassette magnetiche, previo consenso da parte delle persone intervistate, "sbobinate" e riscritte su carta. La circostanza di possedere le cassette ha consentito un'ulteriore fase di riascolto delle interviste anche da parte del coordinatore scientifico – che a propria volta ha assistito ed anche condotto alcune interviste – e quindi una riflessione, per così dire, "aggiuntiva" sulle modalità comunicative, sugli stili di intervista e sulle situazioni che si sono venute creando durante l'interazione.

Terminata la fase di raccolta dei dati, si è svolto un incontro di debriefing con le intervistatrici, nel quale è stato possibile raccogliere i vissuti, le indicazioni, le difficoltà e gli elementi positivi dell'esperienza condotta; infine il coordinatore scientifico, dopo aver svolto alcune interviste, si è dedicato al lungo e delicato lavoro di analisi dei materiali raccolti.

Qualche parola dev'essere spesa circa i criteri di definizione del "campione" delle intervistate; come è noto, la scelta di compiere l'indagine attingendo al patrimonio delle metodologie e delle tecniche qualitative implica immediatamente l'orientamento verso l'approfondimento dei vissuti, piuttosto che verso la generalizzazione dei casi.

Anzi, la generalizzazione costituirebbe una sorta di non senso rispetto alle premesse teoriche e conoscitive iniziali, per cui si è scelto di procedere alla definizione del campione mediante una procedura non probabilistica e ragionata, secondo la più consolidata tradizione della metodologia qualitativa. Si è tenuto di conto, innanzitutto, della variabilità rispetto all'età e alla condizione rispetto al non vedere (non vedenti totali e ipovedenti), e poi si sono suddivise le quote per provincia, con riferimento, ovviamente alle aree territoriali coinvolte (Firenze, Prato, Pisa, Livorno, Arezzo, Pistoia). La scelta delle persone è stata compiuta d'accordo con Uic, ma sono state individuate persone sia socie dell'associazione, sia non socie; per Prato, contestualmente alla rilevazione nelle altre province, si è proceduto a realizzare un'indagine con "campione ampliato", come sappiamo, includendo alcune interviste a non vedenti uomini.

Nelle prossime pagine verrà compiuta una riflessione sulle principali risultanze dell'indagine, in particolare su quelle che hanno una "ricaduta" teorica ed operativa più consistenti. Questa riflessione verrà condotta mantenendo, fin dove possibile, la circolarità con l'informazione empirica, per cui si è compiuta una scelta, tra il molto materiale possibile, di passaggi significativi tratti dai testi delle interviste. Ci sembra anche un modo per mantenere costante il riferimento all'autenticità dei vissuti delle persone intervistate.

CESVS  **T**

Capitolo 3

La minorazione visiva nella biografia: la ricostruzione soggettiva della “perdita”

1. Perdita e ridefinizione degli “obiettivi dell’identità”

La ricostruzione del processo involutivo che ha portato alla perdita della vista, o ad una sua riduzione consistente, viene condotto dalle intervistate con diverso coinvolgimento cognitivo ed emotivo. Sebbene mai definitivamente elaborata, le donne che non vedono in forma totale ripercorrono la propria storia passata legata alla perdita della vista con una consapevolezza ricostruttiva che è pari alla competenza con cui si declamano i nomi tecnici delle malattie che hanno determinato ineluttabilmente quella perdita. Ciò non significa, peraltro, che venga meno l’effetto emotivo connesso a quella ricostruzione; al contrario; si nota un livello di sedimentazione ed elaborazione che segnala l’abitudine alla fatica della ridefinizione di sé nel corso del tempo, ma è ovvio che le reazioni alla perdita della vista possono essere diverse, per intensità e per esiti.

Per molte donne, quelle in età più avanzata, si deve risalire a periodi storici in cui le consapevolezze culturali, le risposte istituzionali e le conoscenze mediche rendevano le malattie degenerative della vista un problema da trattare mediante la definizione di percorsi paralleli e separati della socializzazione. Le risposte di tipo medico, nelle situazioni incontrate, sono insufficienti e spesso segnalano l’inadeguatezza degli strumenti e delle conoscenze a disposizione per fronteggiare la patologia.

Innanzitutto c’è la scoperta della malattia, che può verificarsi in forme e modi diversi; spesso, da bambini non ci si rende conto delle difficoltà visive, o meglio, non si percepisce comparativamente la differenza che c’è tra vedere, vedere male, vedere poco. Le situazioni di vita, nell’infanzia di anni a noi lontani, non consentono diagnosi efficaci, forse solo ipotesi, domande.

All’inizio visto fai... avendo questo poco... visualità, però in compagnia così facevi la bambina che ci vedeva poco, ma uno non se rendeva conto fino a quando... te ne rendi conto quando vai

a scuola e i libri non li leggi.

È con l'inizio della scuola che le ipotesi e le domande cominciano a trovare risposta: non si legge, o si legge male, e con la lettura, anche scrivere diviene assai difficoltoso. Un coinvolgimento emotivamente pesante, ovviamente, è anche quello dei genitori, poiché le nuove consapevolezza si consolidano man mano che le diagnosi mediche si fanno eventualmente più precise, nonostante i frequenti pellegrinaggi da un ospedale all'altro, da uno specialista ad un altro. Il fallimento dell'intervento medico marca il passaggio a nuove consapevolezza circa la propria condizione, mai del tutto accettata:

“si sì, l'operazione agli occhi mi era stato garantito, alla buona o almeno discreta riuscita, viceversa l'operazione non andò bene, dopo un anno ancora di cure il medico allargò le braccia e disse che era successo l'imponderabile, dopo di che tanti saluti..” I: “ma te che cosa avevi agli occhi?” R: “miopia, un accenno di glaucoma mai riconosciuto bene che mi abbagliava gli occhi, dovevo togliermi le lenti a contatto di continuo e dovevo continuamente.. Ero in treno e dovevo cambiare le lenti a contatto, ero fuori dovevo levarmele e rimettermele e quindi perché mi abbagliava la vista e mi lacrimavano gli occhi, erano venti anni e più che portavo le lenti a contatto e mi trovavo bene, poi cominciai a trovarmi meno bene, feci varie visite a Pisa, non riuscivano a capire che cosa fosse successo, mi fecero cambiare più volte le lenti a contatto e non se ne trovava una via di uscita, allora cominciai a girare per la Toscana, dopo di che finii anche oltre la Toscana a Bologna dove mi avevano detto che c'era un ottimo medico che operava all'americana ecc., ecc., in effetti mi fece fare per alcuni mesi il laser, ci andavo una volta al mese e poi feci l'operazione, mi avevano garantito che sarebbe andata bene e invece, c'è stato un altro anno ancora di cure dichiarò che era successo l'imponderabile e non sapeva più cosa fare e allora io andai perfino se a Parigi, ma insomma tutto tempo perso perché chiunque dove andavo dopo mi dicevano 'se non era stata operata qualcosa ci si capiva ora non si capisce più niente'. Allora detti le dimissioni e niente, mi iscrissi all'unione ciechi e non ho più fatto niente, cosa dovevo fare. Rimanere inattiva a 55 anni fu (*commozione*), poi avevo voglia di muovermi non avevo voglia di stare lì”.

Se la vista sia un bene essenziale per l'essere umano, costituisce an-

che oggetto di dibattito filosofico e nel contempo pratico; Milligan e Magee discutono a lungo, nel loro carteggio raccolto nel bel volume del 1995 già citato¹, come la diversa rilevanza assegnata alla vista produca altrettanto diverse modalità di “risposta” soggettiva alla perdita. Appare del tutto evidente che le cose cambiano a seconda che si considerino persone che sono non vedenti dalla nascita o persone che hanno vissuto gradatamente il processo di deprivazione. Per queste ultime il ricordo e le immagini del mondo sedimentate nella memoria costituiscono dimensioni che, se rievocate, sono in grado di produrre depressione e sconforto. La perdita modifica completamente il rapporto con se stessi, con il proprio corpo e i quadri relazionali; nel tempo, si erode il senso di pienezza del sé, e le prime deliberazioni riguardano la “rottura” con le posizioni ed i ruoli ricoperti socialmente, prima di tutto quelli incompatibili con la propria situazione fisica, che diviene immediatamente “invalidante”. Dare le dimissioni non è soltanto uno “strappo” con aspetti funzionali dell’esistenza, ma segnala la presenza di contraddizioni e sofferenze più ampie, che coinvolgono l’unitarietà del sé e del corpo, in sostanza della propria identità nell’esistenza quotidiana.

Allora, ha influito, se vogliamo guardarla, in modo positivo...e mi accorgevo che...ogni volta che...facevo le prove per guardare... non era più come il giorno prima o come il mese prima...di conseguenza...non so, è automatico, non so come funziona questa cosa, ripeto, non lo so...e... io... usavo già...gli altri sensi, diciamo...io se dovevo guardare...se...dovevo prendere qualcosa sul tavolo, e sapevo che facendo così non lo avrei inquadrato... facevo con le mani...e lì è già un usare un altro senso...se io... cioè per capire cosa succedeva intorno a me, anche se io giravo la testa non riuscivo a inquadrare...cosa si muoveva cosa mi arrivava di fronte da destra da sinistra, io usavo l’udito e quello era già un altro senso alternativo...agli occhi...e piano piano usando...gli altri quattro sensi, gli altri quattro sensi che fortunatamente ci hanno fornito...sono riuscita a raggiungere una forma di autonomia...che, insomma, si affinava sempre di più sempre di più...facendomi raggiungere un livello che, quando non ho visto più in assoluto, cioè non è stato così difficoltoso.

1 Magee, Milligan, *op. cit.*, p. 138.

Il processo che produce la perdita può essere contrassegnato da episodi, eventi, complicazioni, momenti di maggiore “adattamento” e riacutizzarsi di problemi; in questo percorso, tra “strappi” e “ricuciture”, vengono meditate e ricostruite nuove identità o “pezzi” di identità, facendo affidamento sulle abilità residue, e soprattutto valorizzando gli altri sensi. In questo processo si verifica il costante movimento tra “riconoscimento” della propria situazione e “accettazione”, un movimento non necessariamente lineare. Come vedremo meglio in seguito, le combinazioni possibili sono molte, a seconda dei contesti di vita, dell’andamento della malattia, delle risposte relazionali al cambiamento. Riconoscimento e accettazione sono movimenti dell’adattamento e l’adattamento, secondo Charmaz, è la condizione in cui il sé si riunifica, e si ridefinisce, se possibile, la “pienezza dell’essere”. Si tratta di un percorso che procede in modo tale da tenere viva l’attenzione sulle continue “metafore dell’opposizione”: tra il sé e il corpo, tra il corpo idealizzato e quello effettivamente sperimentato, tra la propria identificazione sociale e le definizioni che provengono dai contesti sociali, tra la “resistenza” e l’ “arresa”². Ritorreremo presto su questi aspetti.

Il rapporto con i medici e gli specialisti è ricorrente nelle biografie delle intervistate, alla ricerca di qualche sicurezza che raramente viene trovata; talvolta è anche complicato sapere esattamente qual è la diagnosi:

A- Hai un piccolo residuo? Oppure sei ventesimista? Come la definiresti la tua minorazione? Non ipovedente. Non credo.

C- La definiscono male anche l’oculista stessa. Non la... non è decifrabile la mia... il mio campo visivo.

A- Va bene, però tu, tu. Personalmente.

C- Io vedo...

A- Come ti definisci tu? Perché tanto la tua... eh, perché in fondo poi sei tu che devi usare la tua vista o il residuo di vista che hai.

C- Penso che per quello che è io lo sfrutto bene. Lo uso bene. Lo uso bene nel senso... io non riesco a distinguere chi c’ho da-

2 Charmaz K., *The body, the Identity, and Self: Adapting to Impairment*, in “Sociological Quarterly”, n. 36/4, 1995, p. 658.

vanti per esempio. Io... c'ho una persona: se è un maschio, una femmina, o s'è... cos'è non lo so! Io vedo un qualcosa, ma non riesco a distinguere capito, tanto più riconoscere le persone, o vedere numeri, leggere. Assolutamente per me non...

A- Massimo sei una ventesimista, non certo di più.

C- Ma non c'è... capito...

A- Forse neanche.

C- Capito sì, ma neanche. Capito, si può dire ventesimista, ma non è...

A- Hai un residuo visivo comunque...

C- C'è sì! La luce, le ombre capito, però non distingui, capito? Non sei... Lo sfrutto lo uso molto bene, quello sì.

Ma ciò che conta è la definizione che viene data della propria situazione: in prima battuta, tale definizione procede, per così dire, da se stessi verso se stessi; in questo modo, seguendo sempre Charmaz, si può far finta di nulla, ignorare o minimizzare la situazione, ingannando se stessi, oppure ci si può "rinchiudere dentro"; o, ancora, si può "far propria" e adattarvisi; non c'è cronologia lineare in questi passaggi, ma vi può essere sovrapposizione; la definizione che viene data di sé è, nel quadro dei tanti transiti, fondamentale.

"È da quell'età lì che da un occhio cominciai a vederci un po' meno mi vennero delle cicatrici e poi da lì piano piano, allora si è... dai venti ai 34-35 anni, insomma anche tutto ora piano piano si è sviluppata la malattia, ed è uno sviluppo naturale della miopia e elevata che è una maculopatia degenerativa, e da lì ho cominciato a.. È sempre stato un procedimento lento, come una goccia di quelle che formano le stalattiti, come una goccia che scava la roccia, non è che mi sono trovata dall'oggi al domani, è stata una cosa.." A.: "molto lenta?" L.: "molto lenta, molto lenta che mi ha distrutto la macula, mi ha distrutto un po' dentro, però da una parte devo dire che fortunatamente gli esseri umani sono anche animali, sono dotati di cervello e assimila e accumula e questa lenta evoluzione ha fatto sì che io potessi sempre accomodare la nuova, il nuovo modo di vedere, quindi ho lavorato parecchio e ho messo in pratica tutte le tecniche possibili e disponibili perché la vista non fosse una cosa così indispensabile per me, sono riuscita sempre a fare tutto, fuorché infilare gli aghi, fuorché cucire, fuorché leggere, poi piano piano ecco non ho cominciato... perché io prima insegnavo, fino a 35 anni ho insegnato perché sono diplomata essi sono maestra.." A.: "mmh alle elementari.." L.: "sì, ma e poi mi sono accorta che

non ce la facevo più perché.. Più che io se ne erano accorti anche i bimbi..” A.: “gli altri, eh..” L.: “non leggevo più di parecchio e allora decisi che non era questa, non potevo farlo e sono stata due o tre anni senza far niente, poi mi sono rivolta all’ufficio del lavoro e mi hanno mandato all’unione ciechi e dall’unione ciechi ho fatto la trafila tradizionale classica Firenze il corso per centralinista e centralinista. Però il centralinista è una cosa che faccio però...”

Nella perdita, si accumulano “nuovi modi di vedere”, sul piano fisico e su quello dell’identità: è il modo di vedere, la definizione della situazione che incoraggia l’adozione o meno di atteggiamenti adattivi; e tuttavia, l’adattamento non è mai definitivo, non si rinuncia mai totalmente alla “resistenza”, anche perché la resistenza è nel contempo lotta per limitare i danni della perdita, ma anche, nel contempo, acquisire e valorizzare nuove prospettive, nuove ed *altre visioni*.

Altre visioni che derivano dall’aggrapparsi prima e dal potenziare e perfezionare poi altre dimensioni dell’autonomia soggettiva fino al punto, forse mai definitivamente raggiungibile, in cui “la vista non è una cosa indispensabile”. Martin Milligan, nella Lettera n. 8 a Bryan Magee contenuta nel libro poco sopra citato, ci informa che tempo fa a Leeds si è costituito un gruppo che si è autodefinito “Vine” (che sta per *vision is not essential* – la vista non è essenziale), composto da persone che avevano perduto da poco la vista. Un centinaio di persone il cui scopo era quello di dare informazione e sostegno per chi fosse divenuto cieco da poco. Hanno scelto quel nome perché dopo

periodi di cupa disperazione e di “senso di inutilità”, come essi dicono, hanno fatto la scoperta incoraggiante che la vista non è essenziale per vivere una vita piena, utile e piacevole, anche entro una comunità prevalentemente composta da vedenti [...] Ma al tempo stesso danno forte rilievo, come farei anch’io, al fatto che i ciechi vivono in comunità composte in grande maggioranza da vedenti, e quindi hanno bisogno di speciali aiuti di vario tipo per compensare la loro menomazione e che perfino questi ausilii non possono risolvere in modo soddisfacente i problemi che incontrano³.

3 Magee, Milligan, *op. cit.*, p. 139.

La perdita della vista produrrebbe dunque un'ulteriore perdita, quella della sua rilevanza, della sua essenzialità per l'esistenza individuale e sociale, una sorta di dissonanza cognitiva indotta dalla situazione e supportata dal sostegno e dal mutuo aiuto del gruppo dei pari-condizione. Si tratta, dunque, parafrasando Charmaz, dell'*arresa* al corpo menomato; la "resistenza" finalizzata a mantenere il controllo sulla malattia viene cessata, depotenziandone la valenza di nemico da combattere⁴.

Tale depotenziamento assume anche un valore, per così dire, pedagogico; riprenderemo in seguito questo tema, ma qui vale la pena anticipare il fatto che il valore pedagogico risiede nell'orientare la resistenza non tanto verso la malattia, ma verso l'autonomia: se non fosse per il fatto che i ciechi vivono in un mondo di vedenti, non ci sarebbe minorazione⁵. Ma così non è. La minorazione dipende dalla minore possibilità, rispetto ai vedenti, di risolvere i propri problemi quotidiani.

4 Charmaz, *op. cit.*, p. 659. Charmaz definisce questo passaggio di definitiva accettazione della propria condizione *surrendering to the sick body*. È un'*arresa*, tuttavia che non produce sconforto né disperazione, ma riconfigurazione di sé e apertura all'esperienza della malattia.

5 Questa ribaltamento della prospettiva è, nei suoi estremi, ben descritta da Herbert G. Wells nel suo *The country of the blind* del 1904, tradotto in italiano e inserito nella raccolta *La porta nel muro e altri racconti*, Bollati Boringhieri, 1992. Si consideri, per esemplificare, questo passaggio:

Egli tirò via la mano: "Io ci vedo", disse.

"Vedi?", disse Correa.

"Vedo, sì", disse Nuñez voltandosi verso di lui e inciampando, così, nel secchio di Pedro.

"Ha i sensi ancora imperfetti", disse il terzo cieco, "inciampa, dice parola senza significato.

Conducilo per mano.

Si tratta della storia fantastica di un viaggiatore che giunge accidentalmente in un paese abitato da ciechi da 14 generazioni, che avevano dunque "modellato" e costruito il mondo in modo che fosse adeguatamente fruibile per loro. Il viaggiatore in un primo momento considera assai facile giungere a dominare quella popolazione, ma ben presto la situazione si ribalta ed è lui ad essere considerato stolto e immaturo nei sensi e nella mente. Nel momento in cui si innamora di una ragazza, gli viene concesso di potersi sposare soltanto se acconsentirà a eliminare la causa vera della sua "infermità" e cioè gli occhi. Ma egli rinuncia a questa prospettiva e riesce a fuggire.

Per quanto questo aspetto sia condivisibile, Magee sembra sottovalutare una dimensione non trascurabile in tutta la faccenda: la minorazione non è tanto, o non è soltanto derivante da una ridotta capacità funzionale da parte dei non vedenti.

Come sappiamo dalla tradizione interazionista, infatti, le definizioni di sé derivano dall'incessante intreccio di relazioni con gli altri; inoltre, una definizione di segno negativo – quella per cui si matura un atteggiamento non adattivo verso la propria condizione -, emerge nella misura in cui gli altri restituiscono immagini e messaggi “invalidanti”. All’opposto gli altri, specie gli altri “significativi”, possono essi stessi sperimentare la continua decomposizione e ricomposizione della propria identità e dei propri ruoli per essere realmente di “sostegno” alle persone non vedenti. I primi ad essere chiamati in causa, com’è ovvio, sono i parenti più stretti, i genitori, mariti e mogli, i figli.

I genitori sono condotti, nel rapporto con la propria figlia, a ridefinire i propri ruoli, ad attingere alle ulteriori risorse della propria intelligenza e del proprio amore:

C- io appena perso la vista, lì per lì no perché, grazie alla mia mamma che era insegnante elementare, io son riuscita a rimanere nella stessa scuola. Nel frattempo avevo imparato il braille, la mia mamma mi copiava, figuriamoci, i libri che dovevo usare a scuola. Me li copiava in braille durante l'estate e io andavo alla scuola. Le altre bambine leggevano normalmente, io in braille, però so sempre...

A- Quindi tu...

A- ... alle elementari?

C- Io ho perso la vista di aprile, no, e la mia mamma, d'accordo col direttore, co' la maestra, così, fecero in modo che io anche la terza e la quarta elementare la facessi nella stessa scuola

D'altra parte, nelle prassi istituzionali del tempo, le bambine ed i bambini con problemi visivi erano avviati a percorsi scolastici separati e particolari, a scuole speciali frequentate solo da non vedenti. Il passaggio dalle scuole ordinarie alle scuole speciali in molti casi è la via traumatica della presa di coscienza della propria diversità: paradossalmente stare con bambini vedenti non segnala l'effetto negativo del proprio disagio – in qualche misura c'è un elemento di riconoscimento e di considerazione che compensa in parte quell'effetto. Ma

appena ci si inserisce in un contesto fatto di persone con problemi simili – come te – si percepisce e si riconosce immediatamente la propria condizione, perché chi sta intorno la segnala continuamente e la rafforza.

Si. C'erano delle aule brutte, tutte buie, ecco. E mi dicevano: "No, tu devi andare qui perché sei cieca totale". Ecco, già quello mi mise in crisi nera perché dico: "Ma come, allora è vero?" insomma. Ecco, eh. E poi tutti questi bambini che... mentre gli altri a casa mi guardavano, questi mi toccavano e primi tempi mi dava noia sta cosa. Poi magari toccavo anch'io, eh. Però un conto era se toccavo io, un conto era se mi toccavano quegli'altri.

La memoria delle donne più avanti nell'età, rispetto alla scuola e ai percorsi di inserimento professionale ci restituisce un quadro che oggi appare sicuramente trasformato, sebbene in modo non proprio radicale. Oggi le scuole speciali e gli istituti per bambini ciechi non esistono più così come l'evidenza della segregazione dei transiti verso l'inserimento professionale; per questi ultimi si parla, oggi, di percorsi "protetti". La logica era semplice e stringente: le scuole ordinarie erano considerate del tutto inadeguate – fors'anche a ragione – a fornire ai bambini ciechi le competenze necessarie per fronteggiare un mondo diverso e, in ipotesi, assai poco accogliente, quello dei vedenti. A farsi portatrici di questa logica e delle sue implicazioni politiche e culturali sono le associazioni dei ciechi, che in periodi passati scelgono di tutelare i propri associati garantendo prima di tutto le condizioni necessarie all'inserimento sociale – anche se a costo di riprodurre la segregazione, considerata, al momento il male minore.

Le donne di generazioni più prossime a noi si presentano assai diversamente. Frequentano le scuole ordinarie – sebbene il modo in cui queste ultime sono attrezzate per accogliere il non vedente è soltanto di poco più adeguato rispetto a quarant'anni fa⁶ - si dimostrano più sensibili alle istanze dell'autonomia, ma manifestano un maggior senso di incertezza, poiché vengono a mancare dei punti di riferimen-

6 Cfr., ad esempio, G. Gobo, *Crafting Blindness: Its Organizational Construction in a First Grade School*, in "Qualitative Sociological Review", n. IV/1, 2008.

to prima garantiti da percorsi più definiti, per quanto relativamente insoddisfacenti. In coerenza con le cornici culturali oggi prevalenti, l'impatto della deprivazione e della malattia sui percorsi di ridefinizione dell'identità è "filtrato" individualmente.

L'adolescenza è un altro di quei momenti in cui il rapporto con la malattia produce ridefinizioni significative dell'identità – in un quadro già ampiamente contrassegnato soggettivamente da transizioni e cambiamenti.

Le persone giovani (intervistate) appaiono senz'altro più vulnerabili specie se stanno attraversando le fasi di perdita (che possono durare anche moltissimo tempo). Si tratta di una perdita (di abilità) che chiama in causa altre "perdite" che devono essere gradatamente elaborate: quella *identitaria* – si è costretti ad una costante ridefinizione del rapporto tra il proprio corpo e il proprio sé –, quella *sociale* – perché c'è una ridefinizione delle relazioni con gli altri, e quella legata ad una *zona intermedia* tra il sé e il sociale, che pertiene alla gestione diretta della *routine* della vita quotidiana. In qualche misura, come già sappiamo, le chiavi di lettura trasversali di ciò che accade in queste tre aree sono sintetizzabili nella dialettica tra autonomia e dipendenza. Tuttavia, autonomia e dipendenza hanno a che fare con una terza chiave di lettura che riguarda la definizione degli *obiettivi identitari*⁷. Gli individui costruiscono e assumono identità "preferenziali", in relazione ai propri progetti, ai propri desideri, alle proprie speranze; nell'interpretare la propria esistenza, i soggetti creano significati, si pongono obiettivi ed agiscono di conseguenza – anche in modo implicito. La malattia e la perdita producono una forte sollecitazione in questo percorso di incessante costruzione dei propri obiettivi identitari, e costringono a verifiche successive e mai definitive nel quotidiano, dove il confronto con le immagini del sé passato produce spinte verso continui aggiustamenti⁸.

Scuola e lavoro, ad esempio, sono viatici indispensabili all'emancipazione verso livelli di autonomia sempre più consistenti:

7 Cfr. Charmaz, *op. cit.* p. 659.

8 *Ibidem.*

C- ... cioè a me lo studio ha aiutato molto, nel senso che ho visto che mi sono saputa disbrigare meglio nel lavoro, nel rapporto coi colleghi e anche con i clienti che mi telefonavano. Mi sono saputa disbrigare meglio di come se la cavavano molti altri centralinisti che invece avevano fatto la scuola, diciamo...

B- Professionale.

C- Sì sì, ecco.

A- Molto probabilmente... più il corso professionale per centralinisti.

C- No, a parte che io so sempre stata un tipo molto aperto, molto socievole e quindi ho familiarizzato subito con l'ambiente di lavoro. Non ho avuto problemi di quel tipo. Comunque ecco, ho saputo acquistare subito quella scioltezza, quella disinvoltura, anche la prontezza di riflessi perché chiaramente, quando si risponde al telefono in pochi secondi bisogna sapere come contenersi eh. Perché ti può capitare la persona gentile, educata e chiara che chiede le informazioni e non dà problemi, ma ti può capitare anche quello che i problemi te li dà e come...

Si tratta di conferme, di “successi” – quelli che Charmaz chiama *trade-offs* e *turning point* che, di volta in volta, consolidano o riducono gli obiettivi identitari e l'investimento personale nei loro confronti – con annesso il senso di auto-stima e di “resistenza attiva”; *combattere contro la malattia*, suggerisce Charmaz, non è la stessa cosa che *combattere con essa*. Se il primo fronte sembra destinato a produrre sconfitte e ritirate per l'identità, il secondo presuppone accettazione della propria invalidità e tensione attiva verso la riduzione dei suoi effetti nella vita quotidiana. Una tensione che però necessita di un considerevole supporto relazionale e, soprattutto, di una identificazione sociale di segno positivo:

ma tutto a parole, la disponibilità è tutta a parole, poi alla fine sei una, gli sembra di averti fatto un piacere col collocamento obbligatorio, mi hanno preso col collocamento obbligatorio gli sembra di averti fatto un piacere, si sono disponibili però io mmh uno non cerca neppure diciamo la disponibilità materiale mi ci vuole il video ingranditore - ti compro il video ingranditore, ti ci vuole quello - ti compro quello, basta che tu stia lì e tu non rompa.

Il non vedente, come si noterà spesso, non ricerca una particolare considerazione, uno statuto speciale da cui trarre benefici; anzi, l'identificazione sociale di “disabile” mina alla radice lo sforzo sog-

gettivo di acquisire ulteriori livelli di autonomia e minaccia il senso di unitarietà tra *self* e corpo, il senso di “pienezza” dell’esistenza individuale e sociale raggiunto per successive rielaborazioni. Il luogo di lavoro può essere, come si diceva, particolarmente insidioso a tal proposito:

per esempio il discorso delle pari opportunità della possibilità di essere informati come gli altri colleghi cioè, informano tutti eccetera, noi non ci informano mai, siamo sempre al di fuori di tutte le notizie di, cioè non sappiamo assolutamente, cioè navighiamo a vista continuamente. Anche gli altri, ma gli altri adesso con l’informatica insomma sono collegati in rete, quindi hanno molti rapporti, molte possibilità di informazione, poi hanno contatti con clienti, tra colleghi ma noi.. io, per esempio come centralinista sono sola e le notizie, sono tagliata fuori assolutamente tagliata fuori dalle notizie, ma anche dalle notizie che riguardano il personale, dalle circolari.. mentre invece come rapporti, no, come rapporti loro mi stimano, mi.. è proprio la filosofia proprio che viene, che viene usata lì, cioè per il centralinista non si ha nessun tipo di.. cioè non ci si ricorda nemm.. cioè ci si ricorda, come al solito, quando non c’è, ma quando esiste proprio, quando è lì, proprio nessuno si ricorda della sua esistenza, cioè proprio.. ma nemmeno delle notizie per dire di chi è presente o assente, o chi fa una cosa o chi un’altra, cioè non viene informato di niente.

Qui si assiste ad una cumulazione di fattori in un contesto che già prevede una scarsa attenzione verso la posizione e il ruolo di centralinista – da non dimenticare il fatto che a questo ruolo vengono spesso avviati professionalmente i non vedenti, in passato soprattutto, ma anche adesso -, rafforzata dalla sostanziale disattenzione verso la non vedente:

se ne accorge...è inutile che tu mi dica che sono brava, sono bella che senza di me....perchè non ci credo perché non lo pensi, perché lo percepisco da come lo dici, da come lo fai...quello assolutamente.. sicchè io mi trovo m.. no in difficoltà.. ci sto malvolentieri. Ci sto volentieri perché prendo un buono stipendio e quella è l’unica cosa (*ride*).

Il punto di vista degli altri e il loro comportamento agisce da forte deterrente – o, al contrario, da significativo incoraggiamento – al perse-

guimento dei propri obiettivi identitari. Le giovani, si diceva, appaiono più vulnerabili, perché sottoposte allo stress dovuto alla ridefinizione del proprio essere nel mondo (riduzione delle possibilità – studio, lavoro, tempo libero, relazioni) proprio nel momento critico della sua costruzione; è ovvio che le risorse personali e quelle relazionali sono cruciali per accompagnare sostenere e ridurre lo stress. In genere la famiglia è la prima tra queste risorse, e nelle interviste si trovano più spesso famiglie che sembrano aver elaborato la perdita e essersi riconfigurate, impostando in modo corretto la dinamica di supporto nei confronti delle figlie.

Mia madre diciamo, allora, ha sempre voluto che io fossi il meglio del meglio per compensare il fatto che non ci vedessi.

Si tratta di un modo, solo in apparenza eccessivo, di tutela; il potenziamento delle abilità intellettive e degli altri sensi costituisce un elemento compensativo funzionalmente rilevante, ma con effetti importanti sul rafforzamento dell'identità e sul consolidamento della stima di sé, nonché sull'adozione di un atteggiamento attivo nei confronti della propria invalidità.

In alcuni casi è emerso che se la famiglia non riesce a percorrere questo cammino di rielaborazione, l'iperprotettività che ne deriva può essere motivo di vulnerabilità – specie nei confronti di persone che invece hanno bisogno di attivare processi di adattamento individuale per fronteggiare i tanti cambiamenti che avvengono e che avverranno nella vita quotidiana.

I giovani maschi, quando non si sia in presenza di una totale mancanza della vista, esprimono un approccio soggettivo relativamente adattivo, nonostante tutte le difficoltà; questa è la testimonianza di un giovane ipovedente pratese:

èèè l'accetto abbastanza bene, diciamo a volte, vado un po' a periodi perché innanzitutto è sopraggiunta quando ero piccolo e quindi è acquisita non è congenita eee è un problema diiii di cornea piatta e dii diii, praticamente diii opacizzazione a livello proprio centrale dellaaa della cornea quindi ho una macchia, cioè lateralmente vedo, vedo bene e anche centrale, però ho questo sottile velo che io vedo, vedo bene davanti, peròòò questo sottiloo, sottile velo che si vede appunto attraverso leee

gli esami che non mi permette una visione completa, quindi di conseguenza non mi permette neanche di guidare eee nienteee col passare del tempooo mmm speravooo diiii di vedere meglio perché anche io da piccolo mi rendevo conto male, vedevo male le coseee infatti addirittura all'elementari usavo deiiii, mi facevo evidenziare dalla mammaaa sulle righe per non andare fuori, per scrivere mentre gli altri bambini avevano quaderniii normali, io dovevo usare quadretti più grandi quindi era un un po' un disagio, peròòòò dopo ho imparato, diciamo ho sopperito abbastanza bene, eee quello cheeee che scocciaaaa, non avendo macchina, non ho una piena autonomia anche per prendere tipoo bus o queste cose qui, però mi sposto sempre anche per lavoro, però fortunatamente c'èèè c'è la mi mamma posso, diciamo sfruttarla, mi fa da autista diciamo per portarmi a destra e a sinistra perché il problema anche di Prato mm è che ci sono delleee, tantissime rotonde, quindi prendere i mezzi è anche difficile di per sé perché molta gente anche ai semaforii o non ci sono i sonori, infatti anche doveee dove abito io lì vicino cioè va riaccomodato continuamente perché c'è e non c'è, quindiiii anche se riesco a vederlo il semaforo è sempre una sicurezza in più il sonoro perché logicamente non essendoci il sonoro anche se sei ipovedente e vedi, però gliiii i cretini che passa a dritto ci sono sempre, poi con queste rotonde è sempre, diventa sempre più difficile prendere i mezzi, menomaleeee che c'è la mamma che praticamente mi fa da autista, però poi per il resto possooo, posso spostarmi autonomamente e appunto essendo anche fisioterapista in una squadra di calciooo in panchina non ho problemiii sono, diciamoo c'ho una vita normale, peròò èèè, dicicamoo il problema visivo c'è purtroppo ee spero di riuscirlo a eliminare in un futuro, però per ora si viveee, si vive bene diciamo tra virgolette, però...

Vale la pena sottolineare i molti “però” che punteggiano queste riflessioni, come se l'esistenza quotidiana di questo ragazzo fosse caratterizzata da un continuo fronteggiamento di ambivalenze e contraddizioni pesanti, in un processo di costante ridefinizione della propria identità, orientati dalla speranza di poter un giorno limitare i danni della propria condizione di ipovedente. Di rilievo, allora, quel riferimento alla “vita normale”, che non è una meta da raggiungere, ma è già qui, nonostante il problema visivo.

Le donne in età più adulta, che hanno cominciato già da tempo a fare i conti con le malattie, la perdita e le necessità della vita quotidiana,

sembrano ovviamente meno vulnerabili dal punto di vista dell'identità, e tuttavia le situazioni sono diverse sempre a seconda del modo in cui interagiscono e si combinano aspetti biografici, relazionali e sociali. In primo luogo, laddove le condizioni relazionali siano più solide (sia dal punto di vista coniugale – familiare, che da quello amicale) le donne sono apparse più serene e determinate nel fronteggiamento. Anche negli uomini, la consapevolezza della propria situazione prevede un percorso fatto di gradualità e maturazione, condizioni necessarie per riacquisire l'autonomia perduta:

ehehmm in un lento processo di maturazione ha portato aa alla decisione che insomma comunque la la disabilità, il mio problema doveva essere affrontato da me stesso e quindi insommmaa in conseguenza mi sono organizzato con con il bastone bianco eee ho iniziato a muovermii, sia pur con difficoltà all'inizio, da solo insomma fino a ad arrivare ad oggi dovee, insomma ritengo di spostarmi sufficientemente bene con questoo, attraverso questo strumento; in famigliaa è chiaro, ma insomma la situazione era presente fin da piccolino, ma eh nessuno insomma si poteva immaginare che laa la malattia arrivasse a questaaa a questo traguardo quindi con lee, con le conseguenti insomma immaginabili eheh situazioni di di di sofferenza insomma che ne sono conseguite.

La dipendenza non è percepita come tale, ma come effetto di reciprocità relazionale; i problemi emergono soprattutto nel far quadrare due tipi di risorse tra loro collegate: il tempo e il denaro. Per ciò che riguarda il tempo, la vita quotidiana per la donna non vedente è sottoposta ad un necessario quanto consistente rallentamento rispetto al normodotato: il *rallentamento* è dovuto alla necessità di dover utilizzare mezzi, risorse, strumenti che facilitino la gestione della vita quotidiana. In una società dove la velocità, la tempestività e la caoticità sono predominanti, il *rallentamento dei tempi* per il non vedente (anche nel senso dello stimolo-risposta) costituisce una condizione di estremo svantaggio. Il non vedente ha bisogno di ordine, di stabilità, di calma per poter gestire l'ordinario; ciò che è imprevisto (il motorino su un marciapiede ben conosciuto) è fonte di rallentamento, fino al disagio.

Quindi un po' perché la gente non conosce veramente il problema, lo ripeto, per me questa è una società per i normo-dotati, non, purtroppo, per chi ha degli handicap, sia come i nostri, che sono visivi, sia per chi è in carrozzella. In generale insomma. Un po' anche perché la gente è sempre con l'orologio alla mano, di corsa: sono dei ritmi un po' veloci per tutti.

Nella frenesia della corsa continua di cui si compone l'esistenza quotidiana, il non vedente si accorge dell'estremo isolamento in cui si trova; in tale condizione, ogni gesto di attenzione può non essere considerato necessariamente come "eccesso pietistico", ma semplicemente come atteggiamento di cortesia – elemento che comunque fa sentire meno "diversi"; su questo, si esprime con chiarezza un non vedente:

allora, presupposto che in questo momento in questo, in questo secondo me ce ne son talmente poche che persone che si fermano a guardarti o a perché tutto ciò è un correre, (G: Sì.), questa frenesia di correre io io mi trovo spesso che la gente ti passa davanti e nemmeno ti vede, se una persona eh si ferma a ditti: "guarda hai bisogno?" che è più facile che lo faccia io con le persone anziane che loro con me, comunque "guarda hai bisogno?" io penso sia un gesto di cortesia un penso sia un gesto, cioè è già tanto trovare una persona che si ferma cioè non non penso lo faccia per pietà nonnn credo, perché ora la gente tu sali sull'autobus e nemmeno ti vede cioè tu tu vai per la strada ee ti casca la roba, magari tu trovi proprio l'uno per mille, almeno io forse son sfortunato, ma mi sembra d'avè notato tutto un mondo ora che mmm mah, comunque diciamo che lo trovo come cortesia, io non penso che la gente lo faccia per pietà.

Per quanto riguarda il denaro, in linea generale – salvo alcuni casi – la situazione economica non si presenta particolarmente sofferente perché si dispone di un proprio lavoro, di una qualche autonomia economica o c'è il marito o i familiari (del resto sulla situazione economica non vi sono particolari approfondimenti nelle interviste). Un elemento importante è costituito dal quadro di salute più generale che contraddistingue la situazione delle persone non vedenti: se si segnalano complicazioni di varia natura è ovvio che la gestione quotidiana delle cose ne resta particolarmente influenzata (per esempio attraverso una maggiore propensione alla sindrome depressiva, una

maggior dipendenza dalle persone, ecc...).

C'è poi da segnalare il riferimento alle cose, agli oggetti che fanno parte dell'esistenza materiale e simbolica dei non vedenti; uno di questi oggetti è senz'altro il bastone, che da sempre, nell'immaginario collettivo, identifica il non vedente. C'è chi non ne vuole sapere, e c'è chi lo adotta come sostegno prima che materiale, di tipo psicologico; è ovvio che tale adozione modifica non soltanto l'aspetto esteriore, ma soprattutto quello sociale. Qui, però, interessa sottolineare il processo di adattamento soggettivo in tale adozione: leggiamo qualche brano di un'intervista di un uomo, non vedente da poco tempo:

allora c'è sempre da fare un ragionamento, io che prendo il bastone è poco perché anche quello mi sentivo un handicap, andò fuori con il bastone a me mi piaceva fare no i giovanottino, ma insomma un po' una persona elegante, da fammi vedere e il bastone mi, mi metteva un po'...

G: Un sei solo...

U:... e dai e dai sono stato convinto sia dalla mi moglie che dalla mi mamma soprattutto e anche da miei colleghi a lavoro che me lo dicevano: "ma come fai senza bastone?", mi sono deciso a prenderlo e anche quando c'ho da uscire e per esempio, la mattina io per andare alla fermata dell'autobus, anche se è abbastanza vicino, però senza bastone non ce la farei e col bastone mi sento tranquillo, stamani che non c'era quella persona che viene, che prende il treno con me, che prende l'autobus e m'ha detto l'autista della Cap, insomma: "guarda un c'è i tuo compagno insomma quel ragazzo..", porca miseria allora ho preso il bastone, son montato sul marciapiede, con una mano sentivo le vetrine e piano, piano ce l'ho fatta a tranquillamente a arrivare, menomale che però c'ho il bastone ora che riesco col bastone a fare dei pezzettini piùùù e tante volte provo, allora quando vado, la mia mamma sta in Via ...a, quando, a volte sono a casa o sono libero dal lavoro, la mi mamma fa: "vieni a mangiare da me", mi faccio sempre venire a prendere da lei anche, ci sono delle volte che con il bastone gli dico: "mamma guarda vieni, però non venire in casa, cerco di fare strada il più possibile", poi magari da casa mia arrivo fino a dove c'è la Banca,... un po' più in là eee e questo, quando riesco a fa queste cose, tocco i cielo con un dito cioè mi da tanta soddisfazione, capito?! Mi sento realizzato e poi con il bastone vedo e questo non mi fa come pietosità come mi fa piacere, tanta gente che mi dice, lo vede che sono non vedente col bastone mi dice: "guardi che c'ha bisogno di

una mano?”, quando salgo in treno c'è gente: “guardi venga a sedere tanto io scendo subito, venga venga lei a sedere, venga lei a sedere” eppure questo mi fa piacere cioè...

Il bastone non è, dunque, soltanto un mezzo di supporto, è anche un oggetto che tranquillizza, che dà sicurezza; ma soprattutto, nel caso del brano sopra riportato, è un segno di riconoscimento inequivocabile della presenza del non vedente, e dunque, di una difficoltà. Non tutti, tra i non vedenti che abbiamo ascoltato, sarebbero d'accordo con quanto detto e sperimentato nel brano precedente: in altre parole, non tutti sarebbero disponibili a farsi riconoscere e, dunque, a ricevere attenzioni particolari da parte degli altri; sarebbe per loro segno di dipendenza e di minorazione. Ma, in certi momenti – specie quelli più ravvicinati alla perdita – queste attenzioni possono essere vissute come segnali di accettazione, di senso di solidarietà e possono portare conforto in una fase traumatica che espone a notevoli vulnerabilità.

“Che il cervello delle persone, specialmente non vedenti, è molto attivo, ha molta memoria, si fanno molti percorsi.. Vero A.? Me lo confermi?” A.: “si si..” L.: “io già quando devo andare in un posto cioè io sò, a parte che io vedo ombre che camminano quindi scanso le persone, scanso gli ostacoli, scanso le cose ed è già una grande cosa..” A.: “certo, eh è logico..” L.: “Poi certo in un ambiente che conosco io sò di dove entrare, sò dov'è l'orologio che si fi.. Che, dove devo timbrare, dove è la mensa, dov'è quell'ufficio, dov'è quell'altro quindi.. Però prima l'ho imparato, io le persone le riconosco, quando le vedo salire su dalle scale.. Prima le riconoscevo di più ora magari ehh se vedo una sagma ehh e sento il passo, so che è la mia collega di qui, la mia collega di là.. Però se, ecco per esempio perché poi hanno tutte una... se io le dovessi reincontrare fuori non le riconosco che conosco perché? Perché sono in quell'ambiente, perché sono a quell'ora, perché sono... capito ci sono molte variabili che mi puntualizzano che quella non potrebbe, che quella è senz'altro quella persona lì.. Quindi io mi fido molto, cioè mi fido mi affido all' udito, all'olfatto e alla percezione globale che ho però perché cogli occhi... se a me mi tappi gli orecchi.. Io non..” A.: “è finita..” L.: “si è finita, infatti molte volte mi piace dire - vedo meglio perché sento...”

Il bastone bianco racchiude “identità comune” del cieco, esso è un

elemento della sua riconoscibilità per il mondo; egli, invece, spesso lo rifiuta, perché segno materiale del suo stigma. Come osserva Gobo, il problema non sta in ciò che le persone cieche possono o non possono fare nei termini delle loro caratteristiche intrinseche, ma nelle “pratiche organizzative” che contribuiscono a definire la rappresentazione sociale del cieco. Le non vedenti descrivono le strategie che adottano nel favorire la propria mobilità spaziale, per rendere riconoscibile il mondo a se stessi, mediante atti *routinari* che sono identificati e riprodotti ricorrendo agli altri sensi e alle abilità residue. L’udito gioca un ruolo molto importante; nel “paese dei ciechi” di H. Wells i rumori, i suoni e la musica sono elementi distintivi dell’organizzazione della vita comune, del riconoscersi e del comunicare. L’udito consente di vedere un po’ di più.

... cioè io mi sentivo come una persona che non poteva fare mezzo passo se non era accompagnata...a parte in casa sua... non poteva fare mezzo passo...poi invece piano piano con la testa dura...perché quella è il mio pregio-difetto...ho cominciato...bè io voglio uscire col bastone...ho cominciato a uscire col bastone...e farmi dei piccoli giri lì...però ero impaurita eh...impaurita perché io non riuscivo a...come dire...a essere padrona...come dire...del posto lì dov’ero...e va bè...ho fatto un giretino lì ho provato a vedere un po’ com’era, poi un altro giorno mi sono fatta spiegare...ma non spiegare per dire accompagnare eh...spiegare da una persona che era lì, dov’erano...ripeto...il bidone della spazzatura, il contenitore del vetro...col bastone ho fatto un lavoro di ricerca, di capire come potevo fare per arrivare a questi posti...devo dirvi che con fatica nei primi tempi ma...fatica da diventare fin sudati...ho trovato questi...elementi diciamo...non so come...

Il mondo deve avere un ordine, per potervisi adattare e per muoversi in esso senza traumi; ma esso deve essere, ovviamente, ricostruito quotidianamente, proprio perché tale ordine non può mai essere definitivo. Per questo, lo spazio d’azione e di movimento dei ciechi è piuttosto circoscritto; nella propria “nicchia”, il non vedente ritrova quell’ordine che gli consente di aumentare il proprio controllo sull’ambiente e sul territorio, che per questo, non può essere frequentato in tutta la sua estensione. A meno di non essere accompagnati, ma

questo introduce un tema assai cruciale, che tratteremo nelle prossime pagine, quello della dipendenza dagli altri.

2. Fenomenologie della *minorazione come costruzione sociale*: gli altri e le interazioni sociali

Se proviamo a coniugare le riflessioni fatte sin qui con l'esigenza sintetica di individuare i caratteri che definiscono il benessere delle donne non vedenti, dovremmo innanzitutto "rilassare" l'eventuale equivalenza tra svantaggio e disagio economico. In linea generale, gli studi sulla disabilità non segnalano una correlazione tra queste due dimensioni, diversamente da ciò che accade nel caso della multi-problematicità; qui questa evidenza empirica si consolida e trova ulteriori conferme. Le donne non vedenti intervistate, in altri termini, non segnalano difficoltà economiche collegate direttamente alla propria situazione, se non nella misura in cui queste stesse difficoltà sono proprie alla popolazione più generale delle famiglie italiane e toscane in generale. Si tratta di donne che, a seconda dell'età e del ciclo di vita, sono inserite in famiglia, hanno un coniuge o un compagno con cui condividono la conduzione familiare, spesso hanno figli; oppure sono esse stesse figlie e vivono con i propri genitori. Le più giovani segnalano, come già è noto, un livello di istruzione più alto delle intervistate adulte e anziane, costruiscono e ricercano percorsi di autorealizzazione in orizzonti di possibilità sicuramente più ampi e "beneficiano", se così si può dire, degli effetti dell'avanzamento generale in termini di inserimento sociale e – sebbene con minor intensità – di integrazione. Sulla notevole differenza concettuale e pratica tra inserimento e integrazione si potrebbe compiere un lungo ragionamento, ma qui conviene limitarsi alle specifiche fenomenologie empiriche che emergono dai vissuti delle donne intervistate.

Il benessere (malessere) delle donne non vedenti andrebbe immediatamente rubricato in quella dimensione che gli studiosi chiamano "benessere percepito"; si tratta di una categoria concettuale che segnala la diversità con una qualche forma di "benessere oggettivo" (questa impostazione riprende la classificazione utilizzata per lo stu-

dio della qualità della vita⁹), ma qui si ritiene che tale dicotomizzazione sia fuorviante. Quali sono, infatti, i parametri attraverso cui si definiscono le soglie di benessere “oggettivo”? Soprattutto, chi definisce e come vengono definite tali soglie? Ovviamente, non si vuole negare la possibilità di costruire indicatori complessi che segnalino le differenze e le segmentazioni che, per molti aspetti, persistono nelle nostre società; tuttavia, ci si domanda se si possa ignorare il “pesante” contributo – nella determinazione del benessere degli attori sociali – costituito da queste diverse dimensioni: dall’elaborazione personale delle competenze (capitale culturale), al suo intreccio nell’interazione con gli altri (capitale sociale “1”), alle risorse disponibili socialmente (capitale sociale “2”) e dai modi in cui l’identità soggettiva si costruisce in modo interattivo con queste dimensioni.

Ma mentre ci si accinge all’approfondimento di tali dimensioni, la loro combinazione complessa fa emergere un aspetto cruciale, cioè il senso di dipendenza che viene sperimentato dalle donne non vedenti. La dipendenza è una specie di “peso sociale” che viene portato spesso con fatica; nella maggior parte dei casi la dipendenza viene percepita come un “male necessario” di cui si devono ridurre, se possibile, le condizioni e gli effetti. Per “condizioni” si intende qui tutti quegli elementi che concorrono a impedire la gestione della vita quotidiana in modo autonomo; se è vero che noi tutti dipendiamo da qualcuno per il corretto espletamento delle esigenze di ogni giorno, è ovvio che fin nei minimi interstizi della vita quotidiana, la persona non vedente deve conquistarsi spazi di autonomia in ciò che normalmente appare “scontato”.

J: “eh, quello mai, quello mai..no no come puoi, ma stai scherzando.. (si schiarisce la voce) .. Lei approva o no?” A.: “oddio reagire bisognerebbe reagire sinceramente perché sa, è inutile, tanto se ormai la situazione è quella rimedi non ci sono, per cui una a questo punto si rassegna e si fa un’altra vita, cioè una vita d’un pochino più diversa, autonoma comunque e senza pensare sempre però se io ci vedevo e facevo qui e facevo la diventa

9 Cfr., ad esempio, G. Nuvolati, *La qualità della vita delle città. Metodi e risultati delle ricerche comparative*, Franco Angeli, Milano, 1998.

poi un'ossessione anzi che una rassegnazione..” J.: “ma a me la cosa che più dà noia è la mancanza di indipendenza..” A.: “beh quella a tutte purtroppo da fastidio, anche perché purtroppo perdendola ad una certa età l'indipendenza, visto che una ce l'aveva fino ad allora trovandosi improvvisamente senza neppure potersi muovere a ragione però piano piano bisognerebbe cercare di reagire..” J.: “bisogna accettare, c'è poco da fare..” A.: “Eh possibilmente sì perché insomma però.. A volte dice uno è più forte di me..” J.: “io credo che però stia meglio una persona che fin dalla tenera età, che si sia formato la propria vita in quella situazione quindi è diverso” A.: “sì sì, no son d'accordo, è vero questo..” J.: “e anche se può essere un trauma per un bambino...ehh” A.: “ma sa dipende anche come avvengono le perdite ci sono tante...” J.: “con lentezza insomma, è diverso sì.. Da adulti è veramente..” A.: “no no, da adulti è brutto veramente, uno deve ricominciare tutto da capo in un certo qual modo, riparte da zero, sicuramente..” J.: “e d'altra parte.”

La “fenomenologia della perdita” è dunque strettamente collegata alla percezione della dipendenza; in primo luogo l'età del verificarsi di tale perdita, e la lunghezza del processo sono caratteri essenziali; minore è tale influenza nel caso di una perdita avvenuta molto tempo fa e nel caso in cui ci si sia potuti adattare gradatamente alla prospettiva del non vedere.

La dipendenza come sappiamo, nasce nell'interazione; è vero che si incardina nel bisogno, e soprattutto in quello non soddisfatto, ma le interazioni quotidiane, più o meno stabili, sono ricercate, costruite, conservate ed eventualmente distrutte proprio per perseguire quella soddisfazione.

Dunque, allora, chiaramente io ormai tutte queste problematiche le ho vissute ora, va bè, se vivi, vai avanti, cioè le superi e riesci anche a capire perché certi atteggiamenti sono così, quindi non mi pongo più il problema di convincere gli altri, nessuno, non mi arrabbio con nessuno, perché posso capire anche come mai uno la pensa in un determinato modo. Dipenda da.. diciamo, se io sono serena, mi sento.. perché il problema, diciamo, di questi atteggiamenti, non è tanto .. è il pregiudizio tutto quello.. ma non è tanto il fatto che gli altri la pensano.. è che poi praticamente.. ti scavano dentro e ti tolgono la fiducia in te stesso, cioè, ti distruggono dentro. Perché, se tu, questi atteggiamenti, sei una persona amata, sei una persona con degli affetti intorno,

che ha una sua sicurezza affettiva, diciamo tu li capisci.. come li capisco anche io adesso, ma se tu per dire, sei già in crisi per conto tuo, oppure sei una persona, diciamo, non troppo realizzata ecco.. è chiaro che se hai anche tutte queste cose ... (un breve attimo di silenzio) da fare i conti tutti i giorni, parecchie volte al giorno, senza che nessuno ti parli, nessun colpo, a un certo punto è la tua autostima che viene, che viene a soffrirne, capito, vai in crisi. È quello il problema.

Nell'interazione, l'atteggiamento dell'altro interlocutore può provocare effetti diversi a seconda del quadro di sicurezze relazionali, affettive ed emotive del non vedente; se tali sicurezze poggiano sul riferimento solido, a "legami forti" anche le incertezze e l'incompetenza dell'interlocutore, o peggio ancora la sua indifferenza, sono compresi e "metabolizzati". Se, al contrario, il terreno psicologico è instabile e critico, la relazione con gli altri provoca effetti disastrosi sull'immagine di sé e sull'autostima.

Non è tanto perché.. perchè la gente ha.. e proprio per noi dovremmo avere questa nostra equilibrio di base e per riuscire anche a capire, quanto è naturale che gli altri possano pensare in un determinato modo e reagire, non tanto come facevo io, che è un errore.. un atteggiamento sbagliato, reagire con naturalezza, senza rispondere male magari con, con un moto di spirito, magari, che potrebbe essere anche l'unico modo per insegnare alla gente quale è l'atteggiamento da tenere con noi, solo che io non riesco a farlo, ma adesso io lo capisco, se uno è sereno per conto suo, ha una base sua, riesce anche mm.. a far capire agli altri quale è l'atteggiamento giusto in una maniera non di rimproverare, ma anche, sai quando ci si rivolge agli altri in maniera stizzita eccetera, è una, un atteggiamento controproducente. Bisognerebbe avere quella presenza di spirito .. per dare la battuta giusta o dire le parole giuste nel momento giusto per mer.. meravigliare le persone anche per poi saper.. per farle .. mettere in contraddizione, renderle coscienti, no, di quello che, di quella che è la realtà, ma non ci riesco, insomma io capisco che potrebbe essere così, però insomma, sono una persona, comunque, che si mette sempre in discussione e che, che ha sempre diciamo, e però la base, secondo me, di tutto quello che di può essere un equilibrio anche negli atteggiamenti con gli altri, perché può essere quello che ti fa male propri..eee.. la base effettiva che hai da cui parti. La, la base di autostima che tu ti sei creato nella vita e per quello che sei riuscito a fare,

allora lo.. la vedi in una maniera molto più leggera e se tu, per esempio, ti prefiggi di fare determinate cose, cioè, le riesci a fare mmm... penso che questo ti possa dare una sicurezza, insomma, e a considerare, diciamo, gli atteggiamenti, le persone, mm.. in maniera, diciamo, più mmm... più comprensiva, più, più di dialogo, più di partecipazione agli altri ecco, però invece, l'atteggiamento che ho io, che è quello più sbagliato, quello di rinchiuderci, di, gli altri lo percepiscono come distacco, come gelo, come ..e praticamente hai quello che non vorresti avere hai cioè il rifiuto eccetera. Quindi, io capisco qual è l'atteggiamento che si dovrebbe tenere, non mi faccio più, ecco non faccio più dei rimproveri a questo, a quello, o voglia di cambiare la testa di quello e di quell'altro. Forese noi dovremmo essere.. se riusciamo, essere più sereni forse riusciamo anche a fare capire in maniera.. perché se ci poniamo, con un atteggiamento tranquillo nei confronti della gente, gli altri poi, e, e, e, senza voler dimostrare niente, però comportandoci normalmente, gli altri poi capiscono quello che possiamo fare, gli diamo, gli dobbiamo dare anche il tempo di capire. Solo che il problema nostro è che dobbiamo cominciare tutte le volte da capo e allora tante volte, non ci sentiamo di essere tutte le volte analizzati messi in discussione, a volte sai, abbiamo gli anni che abbiamo, voglio dire, tutte le volte uno deve vedere cosa sai fare cosa non.. allora ad un certo punto dici : "Insomma.. perchè devo essere sempre soggetto a..".

Ritorna alla mente l'invito di Milligan a Magee a non farsi

confondere dalle facce sorridenti e dal costante (e forse stucchevole) buon umore di molti non vedenti. Questi sono i prodotti, da una parte, del buon senso che si trova in molte persone con gravi infermità di ogni genere, che tendono per ciò stesso a essere continuamente consapevoli di quante cose buone nella vita gli sono ancora accessibili, e, dall'altra, del coraggio di decidere di non trasformarsi in una fonte di disfattismo e demoralizzazione¹⁰.

Vi sono anche non vedenti provati dalla loro condizione, che mentre conoscono quale sarebbe il giusto atteggiamento da assumere, vi rinunciano talvolta, come nel caso precedente. Non a caso è altrettanto comune pensare al cieco come una persona dura e scorbutica

10 Magee, Milligan, *op. cit.*, pp. 46-47.

nelle relazioni – una forma di difesa, di chiusura in se stessi, come riconosce la non vedente che ha appena parlato: si attende che gli altri capiscano, si sintonizzino sulle esigenze comunicative e relazionali dei non vedenti, e talvolta alla pazienza si sostituisce un moto di intolleranza rispetto a dover “cominciare tutte le volte da capo” – che è tipico di una posizione di uno-verso-molti.

Certo, è quello, quello ho detto, sì, sì. Poi a volte mi capita anche che qualcuno magari.. eee ti ferma no, ti saluta, io, diciamo per fortuna, novantanove per cento delle persone le riconosco dalla voce. Però capita quella che li per li, è dieci anni che non l'hai vista, no, succede, e non ti ricordi e.. ecco quello mi mette veramente in crisi. Perché eee non, non, non, non so come pormi, a volte fo anche delle gaffe perché (*la signora ride*) cioè, capito, non riconoscendo la persona, non, non sai neanche cosa dirgli, no.

P: Ti imbarazza?

U: Sì, mi imbarazza, qualche volta quando proprio mi riesce, ma non sempre, allora dico per mascherare questo mio problema che non la riconosco, no, dico : “Scusa, mi sfugge il tuo nome ora, oioi, l'ho sulla punta della lingua non mi viene” dice: “Ah già ah ec..” allora ricollego tutto, no, ecco però li per li, sempre per il discorso del non accettare sarebbe più semplice e più giusto dire: “Guarda, scusa, siccome non ti vedo, mi dici chi tu sei non ti riconosco” punto, no, no questo non lo fo io, assolutamente perché si ritorna li, che io non accetto il fatto di non vedere. C'è poco da fare, non l'accetto e non l'accetto, c'è poco da fare non l'accetto.

L'accettazione, l'arresa rispetto alla malattia è il viatico necessario anche per l'assunzione di quella serenità di fondo che permettere di riconoscere a sé e di far riconoscere agli altri la propria condizione; che, come dice ancora una volta Charmaz, non significa “esserne sopraffatti”, bensì “stare nel flusso”, imparare a vivere e convivere con le abilità residue, dimenticando di poter ritornare “come si era”. L'imbarazzo è frutto della difficoltà ad accettare la propria condizione, sebbene nella situazione narrata – peraltro piuttosto frequente per i non vedenti – sia “viziata” da inadeguatezza linguistica e relazionale.

Per la mia situazione proprio personale a me ci sarebbe una cosa sola che mi servirebbe capito. E con quella avrei risolto tutti i problemi, però quella purtroppo non me la può dare nessuno quindi m'arrango come meglio posso. Sinceramente grandi..

migliorie o grandi cose, per me personalmente, sinceramente non saprei, ecco, non saprei. E... se possa farla per altre persone, allora va bè mi potrebbe venire in mente.. non so neanche io cosa, di togliere ancora più barriere architettoniche, di sistemare le strade, i marciapiedi, non, non, so. Però ecco, un discorso in generale, io non le sento, ecco questa cosa. Come ripeto, uscendo sempre con qualcuno eee quindi non ... (breve attimo di silenzio) non la.. cioè l'avverto poco, ecco. A me il problema, per dire gli scalini, i marciapiedi però giustamente non si può togliere gli scalini e i marciapiedi nel mondo, e ci sono e siccome il mondo è fatto quasi tutto, per fortuna, di persone che vedono.. cioè non si può togliere i marciapiedi ci.. ci sono, per forza, io mi trovo in difficoltà, va bè, c'è qualcuno accanto che mi dice: "Stai attenta c'è lo scalino." Basta. Non so se mi spiego, un mondo, secondo me, a misura del non vedente è un po' dura a realizzarlo.. no. E sarà sempre il non vedente che si trova in difficoltà.. e, e per forza. Come una persona.. che, che devo dire, che è in carrozzina, sì, è giusto che ci sia le migliorie, le agevolazioni pratiche e tutto. Però è inutile, il problema gli è il suo eee e lo sentirà in qualche modo, no, secondo me, io la vedo così da un po' più a un po' meno.

Così, temi consueti ritornano nella riflessione: la sostanziale "solitudine" del non vedente rispetto ad un problema che è suo, e non di altri, la relativa utilità delle "migliorie" strutturali da apportare, dato che il mondo è sostanzialmente organizzato per i vedenti e le loro esigenze. La radicale rilevanza della vista e del vedere, la difficile accettazione della perdita, l'insufficienza delle abilità residue per una più profonda conoscenza del mondo e delle persone.

U: No, dunque, io ho accettato, io diciamo, tante volte penso: "come sarebbe bello, come sarebbe più facile la vita se non avessi questo grosso problema" sarebbe molto più facile, visto forse sarei anche più realizzata in tante cose perché, insomma, anche il vedere ti rendi conto del mondo intorno, e quindi forse.. tante cose le.. ti rendi conto meglio. Vedi anche la vita come va, insomma, la vista è una cosa importantissima eee, cioè, conosci anche meglio le persone se vuoi, perché noi.. dobbiamo sempre fare ricorso all'intuizione, un po' al ricordo, all'immaginazione, diciamo, dobbiamo estrapolare sempre dalle nostre, dalle nostre intuizioni, però, non sempre riusciamo a, a volte sono cose un po' non, non attinenti troppo al reale. E quindi, insomma, devo, devo sempre, io, diciamo, il fatto di non vedere, accettarlo, cosa

vuol dire, io se vedessi sarei più contenta, questo è chiaro, non posso dire che adesso mi trovo bene nei panni.. io ho sempre fatto quello che potevo, tutto quello che potevo, non mi sono risparmiata, perché ho affrontato difficoltà, ho affrontato avversioni, eccetera..

L'investimento personale implicato nel fronteggiamento della perdita, come si vede, è notevole ed implica un lavoro costante su di sé per il superamento di ostacoli psicologici prima che architettonici; il ricorso alle proprie risorse e a maggiori consapevolezze è, dunque, essenziale per non lasciarsi sopraffare:

ho incontrato anche problemi e difficoltà dovute al fatto magari che appunto volevo fare bene come gli altri no?... perché ti senti diminuita.. Quindi c'è questa tenacia di carattere anche di voler anche dimostrare che se sei non vedente questo non vuol dire che tu valga di meno.. .. questa è una costante della mia vita, perché nonostante appunto a 44 anni si è più grandi più maturi però evidentemente un pochino ti rimane questo fatto no?

Il contesto familiare e sociale può contribuire a rafforzare le risorse personali e far in modo che il processo adattivo possa produrre i suoi risultati:

il fatto di perdere la vi.. io ci vedevo benino da piccolina poi noi eravamo in tre quindi, non vedenti, quindi questo, questo spettro del.. della cecità l'abbiamo sempre avuto, perché quando ero bambina me lo ricordo io che leggevo, andavo in bicicletta eccetera, però eee ogni tanto chiudevo gli occhi per dire mah eee poi pensavo dentro di me: "Bè, però le cose anche con gli occhi chiusi.." anche se chiudevo gli occhi per cinque minuti e poi gli riaprivo, quello che mi immaginavo era sempre diverso dalla realtà no. Anche adesso, comunque ho una mo.. una grande immaginazione ma sono consapevole che quello che immagino io è tutto diverso da quello che è reale. Però, ecco, diciamo, io fino a quando l'ho per.. ho avuto mmm diciamo mia madre si era preoccupata quindi ci ha fatto fin da piccolissima gli interventi agli occhi. Interventi che non sono mai, mai riusciti. Ne ho fatti, prima da nove a undici anni, che sono stata due mesi in ospedale, poi dopo verso i dodici anni e li ho perso la vista dall'occhio sinistro perché hanno sbagliato un intervento, mi hanno fatto venire un'emorragia e quindi l'ho persa completamente. E a ventidue anni ho perso la vista dall'occhio destro

perché mi sono fatta male, avevo ancora un piccolo residuo, e mi sono fatta male e ho perso anche quello lì. E quello è stato per me, veramente un trauma grandissimo perché, per molti anni ho proprio pensato come se fosse stato una specie di .. di, di valico, insomma. Prima e dopo questo periodo emm, mi è sembrato come fosse cambiato veramente tutto. E, eppure se ci vedi poco a niente comunque è un passaggio grandissimo invece, perché i colori del mondo, cioè per uno almeno che, che gli piacevano ecco. Però dopo riprendi la vita, rifai le cose che devi fare, riprendi posto, non è che stai sempre a pensare a questa cosa, no, tu poi, mentre vivi pensi alle cose che devi fare quotidianamente poi, emm, prendi posto alle cose che, che fai di volta in volta, insomma, ecco, e prendi il meglio di quello che puoi, che puoi fare, insomma ecco...

C'è un percorso di elaborazione personale che deve essere compiuto cercando di evitare di ingannare prima di tutto se stessi:

no, io l'ho passata questa fase quando volevo fare finta di vedere! Non volevo passare da cieca e allora facevo di tutto per cercare di fare da me, non farmi accorgere, ma poi piano piano te lo dici da sola che non ci vedi...

Le persone non vedenti tendono ad accentuare tutte quelle dimensioni che producono risposte individuali alla perdita, ma talvolta assumono comportamenti non adattivi: molte persone non conoscono il braille; altre non conoscono con precisione i servizi dell'Unione, altre ancora non hanno informazioni su progetti che riguardano i non vedenti e che possono facilitare la vita: in qualche modo sono percepite come altre dipendenze che si creano.

Ma la consapevolezza circa la propria condizione di svantaggio può produrre atteggiamenti che segnalano l'indisponibilità verso la rassegnazione:

la mia malattia è una malattia ereditaria, quindi sono cresciuta nell'ambiente dei ciechi, nel senso che ho per esempio studiato fino alle medie all'Istituto dei ciechi che allora c'erano ancora gli istituti, e poi sono passata nella scuola pubblica tra l'altro quello è stato un momento d'impatto abbastanza grosso, anche perché quando eravamo nell'istituto ci dicevano: "Eeh! Guardate quando siete alle scuole pubbliche non è mica come qui sapete? Lì bisogna lavorare, lì bisogna essere grintosi, lì di qua

sotto sopra..” e quindi sono arrivata a questa scuola pubblica... più che altro, siccome io sono un ariete, vado lì, spingo, di testa e allora sono arrivata con una grinta terrificante tanto che figurati io, cieca, allora c'erano i delegati e mi hanno subito eletta rappresentante di classe, proprio perché ero quella che parlava di più, che rompeva le scatole. Poi mi sono calmata.

E, in una situazione di maggiore equilibrio, lo svantaggio può essere un'opportunità, una risorsa per ripensare il rapporto con le persone:

“sì è un favore come qualcuno lo può chiedere a me, anzi veramente tu ti accorgi delle persone che ti sono amiche per il modo come ti si approciano, per il modo come ti aiutano e per il modo con il quale ti chiedono aiuto perché questo è il bello: è un interscambio. Cioè l'handicap diventa, ad un certo punto, quasi un...strano a dirsi questa cosa lo so ma, per me io spesso ce l'ho questa sensazione quasi come una forza in più come...”
L. “Una caratteristica in più che hai.”

F. “Sì ecco precisamente. Grazie. Perché non è che poi ne parli tanto di queste cose allora le sai, le pensi però quando ti trovi a doverle ridire non riesci a trovare la cosa giusta.”

E tuttavia, si tratta di una rielaborazione che prevede un dominio complessivo su di sé, il superamento dell'attaccamento ai residui, “stare nel flusso”:

“perché si sta attaccati al residuo visivo” (entra una persona momento di pausa, poi riprende la registrazione..) M.L.: “dicevo perché si resta attaccati al residuo visivo” A.: “infatti” M.L.: “si resta attaccati e questo mi impedisce..” A. “ma è logico peraltro rimanere attaccati” M.L.: “mi impedisce di fare altre cose... anche il sentire.. Anche orientarsi..., si rimane attaccati come abbarbicati a qualche cosa ti sfuma un pò ma che ci rimani sempre come legato... il passaggio penso da adulto dalla ipovedenza alla non vedenza credo che detta essere molto traumatico lo stesso, anche se uno poi gradualmente dovrebbe essersi preparato no? Però..... per certi versi... però siccome si rimane appunto così abbarbicati a questo residuo visivo.... C'è sempre questa paura no? Di passare dalla parte della non vedenza..” A.: “certo si si..” M.L.: “e questo può comportare qualche volta una distanza no? Psicologica, non in cattiva fede” A.: “no no” M.L.: “ma anche buona fede no? Una distanza proprio per dire... (pausa) mi fa un po' paura perché ho paura di...di diventare

anch'io non vedente e non sono preparata.. Perché mi sono attaccata a questo residuo visivo..”

Le procedure relazionali intessute nel quotidiano prevedono che la prima mossa venga giocata dalla non vedente, che si trova – diversamente dal normodotato – a dover chiedere per soddisfare bisogni che, in condizioni normali, sarebbero soddisfatti attingendo alle risorse personali. C'è un *surplus* di relazionalità e di interazione nella vita del non vedente, che non si richiederebbe – anche per ragioni ovvie – nel caso in cui si possedessero quelle risorse. Quella che in condizioni normali chiameremmo “interdipendenza” diventa dipendenza; quella che chiameremmo autonomia o “far da sé” si tramuta in bisogno dell'altro:

quello che mi pesa maggiormente è non avere per niente autonomia a andare fuori perché iooo, cioè se voglio uscire esco lo stesso, no, come ripeto esco anche abbastanza non è che sia chiusa nel mi guscio. Però è tutto diverso, poter uscire da sola una volta, andare dove mi pare, poi magari non è che andassi sulla luna, no, però ecco, andare anche dove mi pare senza dover rendere conto a, a nessuno, come ripeto, no che andassi chi sa dove, per carità, perché segreti non ce n'ho (*mentre dice queste parole l'intervistata ride*) però voglio dire, è tutta una cosa, dice: “aspetta voglio andare a prendere un caffè al bar cinque minuti” no, da sola. No, quello non lo posso fare. Oppureee, cioè qualunque alta cosa, io dipendo esclusivamente dagli altri per andare fuori. E anche se ... rinuncio a poche cose, perché sinceramente ho la, la le persone vicino, insomma che, che posso fare quasi tutto quello che voglio però non è, non è la stessa cosa, assolutamente. L'autonomia mi manca ecco, mi manca veramente come pure mi mancano i rapporti, i rapporti con gli altri, cioè uscire fuori, incontrare una persona, salutarla, fa due.. ecco questo mi manca tantissimo, mi manca tantissimo, capito.

Non solo la vita quotidiana delle persone non vedenti subisce rallentamenti, ma il raggio d'azione (spostamento) è ridotto; anche in questo caso stride la contrapposizione tra un assetto sociale che prevede una ampia mobilità delle persone (lavorativo, tempo libero, consumi) e la difficoltà degli spostamenti: taxi, autobus, Apici, auto dei familiari. Gli spostamenti sono sottoposti necessariamente ad una

rigida programmazione, alle disponibilità e alle possibilità personali e istituzionali.

Ma per me ecco, per me no vado sempre com.. accompagnata capito, insomma, però di non vedenti che vanno da soli, soli, soli, e ce n'è pochi, quanti ce n'è... è? Perché è diventato un traffico bestiale eh, attraversare la strada fai un.. un.. diciamo azzardi tutte le volte eh, pericoloso.

L'acquisizione di livelli un po' più alti di autonomia consente anche di raggiungere un grado qualitativamente più elevato di fiducia in sé, di soddisfazione e di qualità complessiva del vivere:

poi è successa una cosa all'inizio: che noi ci siamo sposati, subito dopo sposati, un paio di mesi dopo, N. ha avuto un'ernia cervicale che praticamente l'ha costretto in ospedale per 40 giorni. Quindi io mi sono ritrovata per forza a dover fare tutto più in fretta di quanto altrimenti forse avrei fatto. Ho dovuto veramente imparare a muovermi in questa città che non conoscevo, col bastone è stata proprio una full immersion come dire! Da una parte questa cosa mi ha traumatizzato, dall'altra parte mi ha fatto svegliare. Ho avuto degli amici che mi hanno aiutato, amici di N. ovviamente perché ancora io non avevo amici miei, che sono stati veramente grandi in quel caso, ci hanno dato una mano in tutto e per tutto, però io ho dovuto imparare ad andare da Scandicci a Careggi da sola e col tram e qualche volta mi sono persa che centra, però con pazienza ce l'ho fatta. Certo sono momenti difficili perché un po' ti senti persa un po', ti senti sola, ti senti in difficoltà questo è ovvio e un po' di paura, un po', tanta! Però dopo, mi ricordo un periodo tra i 30 e i 35 anni, che andavo in tram da sola ovviamente, quando andavo a lavorare, e mi sentivo felice perché mi sentivo nella condizione di indipendenza totale cioè come gli altri ed era una sensazione così bella ma così bella che me la ricordo ancora...

Nel caso degli uomini, la mobilità può essere un elemento maggiormente gestito in autonomia rispetto alle donne, così da produrre una maggiore capacità di controllo sul contesto territoriale; alla domanda relativa alle difficoltà di spostamento, un non vedente pratese di mezza età segnala:

no, no perchè è mi muovo da solo con i mezzi pubblici sia all'andata che al ritorno per cui mi trovo bene, compatibilmente con

le problematiche, diciamo, con quello che comporta lo spostarsi in una città caotica come è, come sono oggi le città in generale e Prato insomma in particolare, però in linea di massima mi son sempre spostato da solo e continuo tuttora a farlo.

Vi sono situazioni in cui la mobilità non costituisce un problema rilevante, almeno per gli uomini; certo è che la condizione necessaria perché ciò si verifichi è una collocazione della abitazione in posizione strategica dal punto di vista dell'integrazione urbana; queste le considerazioni di un ipovedente pratese:

no, no c'è tutto ehhh dalla farmacia, macelleria, centri sono un pochino più lontani, però comunque lì è una zona che è servita eee è una cosa cioè raggiungibile cioè anche bene a piedi è tutto intorno insomma capito non faccio grosse fatiche, Conad c'è addirittura prima ce n'erano 2 di Conad, adesso ce n'è una, ma insomma c'è tutto, la Usl a 50 metri è proprio dietro casa insomma diciamo cheeee ho una situazione ottimale per uno che ha dei problemi perché c'è tutto lì insomma non è che devi fare grandi, poi che c'entra se dici, vabbè i negozi sono un po' più cari mi sposto a un supermercato allora bisogna andare in Via Pistoiese pe ditti, però insomma relativamente è comodo ecco.

La dipendenza dai supporti tecnologici rende paradossalmente meno pesante l'effetto della disabilità sulla gestione della vita quotidiana, aumentandone i livelli di autonomia. Qui l'elemento *tecnico* è certamente basilare; si tratta di un elemento che, oltre ad essere tecnico, è anche simbolico; per esempio, vi sono tecniche e pratiche da acquisire, di carattere manipolatorio e organizzativo, per le faccende, per la casa, per cucinare: in quest'area le strategie sono soggettive e personali. Per molti aspetti, le donne mature ed anziane hanno imparato nel tempo ad apprendere le competenze necessarie per far fronte all'utilizzo degli elettrodomestici, delle cose di casa necessarie per la consueta *routine* gestionale ed organizzativa, mentre le ragazze giovani sembrano ancora dipendenti dal ruolo della madre e dei genitori. Ma il quotidiano casalingo è il primo territorio conquistato all'autonomia; non è così per le altre dimensioni del quotidiano – leggere, apprendere, spostarsi – c'è bisogno di altri elementi tecnici, che diventano appendici corporee, sebbene discontinue: ingranditori, computers, sintetizzatori, diventano pervasivi nella propria esistenza

e l'impatto con questi dipende anche dal carattere, dalla "gestione della perdita".

Gli uomini sembrano più propensi e tecnicamente in grado di adattarsi all'utilizzo delle tecnologie che, in diversi modi, facilitano il raggiungimento di livelli più consistenti di autonomia, come ad esempio i computers:

altri ausiliiii può essere il computer parlante em ee va bene i vari registratorii che una volta si utilizzavano maggiooorr maggiormente, oggii appunto con il computer si può faree quasi di tutto, leggere libri, scrivere e gestire contatti e tutto quello chee che permette insomma un personal computer...

Sottoposte al rischio di un costante aumento della limitazione dell'autonomia personale, si forma la convinzione, tra le non vedenti, che si debba fare uno sforzo maggiore – maggiore rispetto alle normodotate a parità di "compiti di sviluppo" -, per non sembrare diverse, per non gravare sugli altri e sul contesto, per non trasferire agli altri il proprio peso – eventualmente chiedere di dividerlo in virtù del contratto relazionale che si crea con il legame coniugale o familiare o, ancora amicale. Tuttavia, la non vedente sperimenta – con diversi intensità e risultati – lo stress da prestazione, perché le difficoltà del quotidiano, ciò che per altri è assolutamente scontato e alla portata – camminare, correre, scegliere, comprare, giocare, comunicare ... - può essere alla portata anche di chi non vede, al prezzo di uno sforzo che fa leva su altre qualità, altre nel senso che non poggiano sulla capacità di vedere (la volontà, la caparbietà, gli altri sensi...).

Le prime prove, ovviamente, si verificano nei contesti familiari, per esempio nei rapporti di genere e in quelli coniugali:

C- Eh... ora forse, ora forse anche lui è cambiato. Al momento che l'ho sposato apparteneva a quella categoria di uomini... perché lui è vedente e quindi lui magari pensava... Come fai... ad andare a lavorare, la casa, la figlia. Io dico non mi sono fatta nove anni di collegio, dico per fare la casalinga! Io il lavoro non lo lascio, la figlia cresce, in qualche modo si farà. E infatti... però lui voleva, dice: "Lavoro più io e te stai a casa". Però io no, su quella...

A- Sei brava! Sei stata molto brava L.

B- Sì.

C- Non ho, non ho...

A- Complimenti. Sono molto contenta di sentirti dire queste cose.

C- Non ho ceduto su questo io. No, mi dispiace.

A- Brava!

Le nostre intervistatrici (nel caso del brano A e B) sottolineano il modo in cui l'intervistata segnala lo sforzo fatto per non cedere alla tentazione di subire un duplice rafforzamento della condizione di dipendenza, in quanto non vedente e in quanto donna.

Anche i rapporti intergenerazionali possono essere luogo di esercizio di accettazione di sé e degli altri; un nonno pratese segnala, non senza una certa gratificazione, la particolare importanza del nipotino rispetto alla propria condizione di non vedente:

coi nipotini uguale, coi nipotini ora non potrei, non posso fare come ho curato i bambini perché i mi figlioli allora ci vedevo abbastanza e ora la lucee, c'è rimasta un po' di luce e basta, ma mi vogliono bene, hanno capito già la mia situazione anche se sono piccoli e ci giocano anzi il mio nipotino l'ultimo, di 4 anni l'altro giorno disse alla sua mamma: "mamma dice, lo sai che il nonno lo preferisco così, che non vede?" Davvero!

C'è, come si è detto, un aspetto metodologicamente rilevante in questa interazione tra intervistate e intervistatrici, legato al coinvolgimento di entrambe (le persone non vedenti) nella dinamica comunicativa. Vediamo un altro esempio:

B- Quello che ho percepito di te è che sei una persona forte che ha un buon rapporto con se stessa e ha anche un buon rapporto, direi schietto, con le persone che la circondano, no? Mi sbaglio?

C- Sì. Io cerco... sì.

B- Anche rispetto alla tua minorazione visiva, no?

C- Sì, io. No, no, no. L'ho accettata, capito? Io il problema... una volta superato il problema. Ho avuto il mio lavoro e così. Non mi sento... Io dicevo prima, non mi sento inferiore. Non mi sento diversa, così diversa dagli altri. Sono diversa! Ci sono queste difficoltà, non si possono nascondere, capito? Sono reali. Però, non per questo io mi sento inferiore.

B- Perfetto.

C- Più di quelli che si credono... che hanno gli occhi.

L'intervistatrice (non vedente, "B") utilizza la sua personale punteggiatura comunicativa per rimarcare – quasi ideologicamente – la reazione dell'intervistata circa la percezione di inferiorità dovuta alla minorazione. Tuttavia, ci interessa qui sottolineare la sostanza della cosa, cioè che l'accettazione della malattia da parte del singolo costituisce il viatico necessario, sebbene non sufficiente, per il fronteggiamento della minorazione. Il "lavoro" che deve essere fatto si colloca innanzitutto a livello di costruzione di identità, di ridefinizione del sé attorno alla vicenda della vista che non c'è o che, col tempo, viene sempre meno. Il che significa raggiungere equilibri personali sempre instabili, poiché il cammino della propria emancipazione dal vincolo della dipendenza deve sempre rimeditarsi alla luce delle circostanze sociali in cui i soggetti si collocano.

In particolare, c'è la dimensione della generale impreparazione dei non addetti ai lavori alla relazione con i non vedenti, in primo luogo nelle interazioni quotidiane come ad esempio quelle dell'ambiente di lavoro – che, com'è noto, costituisce un contesto relazionale particolarmente problematico, ma che per la non vedente assume ulteriori contorni simbolici e comunicativi di non secondaria rilevanza:

se ti vedono fare, ti vedono fare. "Ah, quanto sei brava, quanto fai...", ma se non ti vedono fa' niente, ti vedono lì seduta, accompagnata: "Poverina!". Eh c'è purtroppo nella società, questo non si può ignorare, eh. Ancora, ancora nella cultura della società generale c'è molto.

C'è una duplice ipocrisia nella cultura comune sulle persone non vedenti: se queste ultime si comportano in coerenza con un obiettivo di auto-emancipazione si segnala lo sforzo compiuto nonostante la (e a causa della) propria minorazione; in questo caso, si invocano le "qualità compensative", cioè quelle virtù che, per necessità, vengono sviluppate per compensare la minorazione (la forza della volontà, l'udito, la caparbietà...) che nel momento in cui si invocano da parte dei vedenti – magari con la dovuta sorpresa venata di un qualche paternalismo – marcano con inevitabile evidenza la diversità del non vedente. Se, viceversa, esse si collocano nell'intorno culturale diffuso – il non vedente accompagnato, con gli occhiali scuri, magari col

cane e immobilizzato nella sua dipendenza – allora ciò produce maggiore rassicurazione tra i vedenti ed eventualmente un conseguente atteggiamento pietistico:

perché io, anche l'ultimo dell'anno, ho fatto la cena. S'era 'na ventina di persone, diciotto. E ci fu delle persone, me portarono delle persone che non conoscevo proprio. E ce ne fu qualcuna... dopo questo venne fuori, gli dissero che io vedevo poco, e me facevano ogni tanto: "Madonna, quante cose c'hai fatto. O ma brava, ma come fai? E a fa' quelle cose...", poi me volevano aiutare a lavare i piatti. Dico: "Ma lavare i piatti unnè un problema. Che è lavare i piatti?". Eh ma dice: "Ma come fai? Ma te, nella tu' condizione?". Alla fine 'gnene dissi! Dico: "Ma la mi' condizione cosa?". Dico: "Che ho io? 'n so' mica bronca, eh!", dico: "Per fa' le cose ci vol le mani! Le mani" dico... e allora, eh no, dice: "Ma... 'n fai poco, ma come fai? Te come fai?". Rimanono stupiti. Rimangono stupiti di quello che facciamo!

Paradossalmente, la punteggiatura della comunicazione – anche ipotizzando la buona fede degli interlocutori – riproduce la diversità; i significati prodotti nell'interazione concorrono alla riproduzione sociale delle differenze; il gioco comunicativo consolida i ruoli e inibisce le possibilità dell'intendersi su un livello qualitativamente diverso: la lusinga del vedente immobilizza simbolicamente il non vedente nella consapevolezza della sua diversità – e, così, socialmente e culturalmente. Si rimarca la sua in-validità sorprendendosi per ciò che in altre condizioni sarebbe ritenuto del tutto normale.

Negli uomini emerge un dato in più, un aspetto di leggera diversificazione da quanto emerso in ambito femminile, che potremmo definire "pragmatica" del non vedere; in effetti, nelle relazioni con gli altri, per quanto possano essere asimmetriche e, talvolta, paternalistiche, ciò che conta è raggiungere l'obiettivo che interessa raggiungere:

l'importante è arrivare a, io ho capito molto che anche attraverso la mia esperienza de della perdita della vista che l'importante è raggiungere lo scopo, non fermarsi aa troppo a guardare il sottile anche ad esempio in questo contesto, il pensare se quello la cosa la fa per una cosa o per l'altra, io devo raggiungere un certo obiettivo ee e va bene insomma...

La famiglia svolge, in questa delicata dimensione del gioco comuni-

cativo dei ruoli, una posizione assai significativa, in un senso o in un altro. Anche in questo ambito le contraddizioni sono un rischio costante: si prenda come esempio l'iperprotettività dei genitori, che non elaborano la propria situazione e temono le minacce "del mondo" rispetto alle supposte incapacità delle figlie a fronteggiare le situazioni ed i compiti di sviluppo. Tenere separate le figlie dai percorsi consueti della socializzazione costituisce una risposta adattiva e rassicurante, per quanto devastante negli effetti di rafforzamento della dipendenza.

Eh, allora i familiari mi hanno da un lato iper-protetta dall'altro forse, perché io da bambina ero molto oppositiva, quindi da un lato sono stata iper-protetta e da un lato sono stata anche trattata con durezza per la mi oppositività; il che mi ha creato poi anche delle difficoltà a livello di autonomia, perché dove io venivo trattata duramente tendevo ad oppormi e a voler fare come volevo e da un altro lato mi si lasciava un po' fare quello che volevo o comunque mi si iper- proteggeva per cui tante cose ho imparato a farle in ritardo, come autonomia; non so parlo anche di cose molto banali come tagliarmi la carne, allacciarmi le scarpe, vestirmi queste cose qui che magari un bambino le impara da subito, diciamo, insomma abbastanza presto, io le ho imparate invece abbastanza tardi e alcune cose tipo tagliare la carne, sbucciare la frutta le ho imparate quando già ero adolescente.

E, d'altra parte, questo atteggiamento dei familiari – e non solo dei familiari -, si radica nell'eredità dei quadri culturali del dopoguerra, quando "inserimento" e "integrazione" – per quanto obiettivi cronologicamente e sostanzialmente diversi – erano obiettivi sociali ancora da definire in modo pieno. Da questa eredità deriva l'idea che, per evitare di non "trovarsi male" nella società, il cieco deve compiere uno sforzo soggettivamente superiore al resto delle persone, a parità di compiti di sviluppo; c'è lo spettro dei lavori manuali ed emarginanti (l'impagliatore, per esempio) e ciò che si considera necessario è un percorso protetto e separato dai canali consueti di inserimento: fino a non molti decenni fa, i bambini erano indirizzati agli istituti. Il percorso separato, per quanto protettivo, riproduce la diversità:

io ho cominciato a sentirmi veramente diversa, a rendermi conto

che non ero più come prima, quando mi so trovata in istituto. Cioè in mezzo a tutti quei bambini che mi toccavano dalla testa ai piedi così, che erano diversi da quelle bambine che avevo lasciato qui a casa, a scuola. Io ho avuto...

A- Ho capito, non la sapevo questa cosa. Stai dicendo una cosa molto importante perché...

C- ... ho avuto la consapevolezza di essere cieca, ecco, quando mi so trovata in mezzo ad altri bambini come me.

B- Ad altri non vedenti.

C- Altri non vedenti. Perché prima me ne rendevo conto, ma fino a un certo punto.

B- Quindi, i rapporti che gli altri bambini o i ragazzi più grandi avevano con te, non ti faceva sentire diversa...

C- No no no, assolutamente. Io, per dire, ho fatto la prima comunione nell'ottobre del '61 dopo aver perso la vista ad aprile, no. Io andavo a catechismo con gli altri bambini, ma nessuno mi ha mai detto... Sì, magari il prete: "Che non ci vedi?", però non ci facevo caso, non me ne fregava niente, ecco.

A- Se poi si comportavano normalmente con te...

C- Sì sì sì. Dopo, quando so andata in istituto, che mi so trovata sbattuta in questo ambiente enorme, lì allora mi so resa conto, dico: "Cavolo, ma io qui allora, insomma, la situazione è balorda".

È un percorso di autocoscienza che si produce in modo paradossale: per "proteggere" dalle insidie dell'emarginazione sul piano macro-sociale, la si riproduce su quello micro-sociale della costruzione dell'identità e delle interazioni quotidiane – il circolo vizioso si avvia verso l'effettiva produzione di marginalità indotta dalla dipendenza dalle strutture di sostegno.

Ma la famiglia può essere anche un contesto in cui si sperimenta l'integrazione: qui il genitore è il disabile, e il contesto relazionale è quello del rapporto con la propria figlia adolescente e normodotata:

allora no, nel senso, ti trattano normale. Io non ho trovato dalla figlia questo... questo problema. Penso che non ce l'ha avuto neanche lei. Anche perché m'ha sempre portato le amiche qui, feste, cose varie, compleanni. Quindi non aveva anche nel periodo adolescenziale dei problemi, perché se aveva dei problemi della mamma l'amica non la porti, eh!

La dipendenza, come si sa, è un concetto relazionale, che si sviluppa

nella produzione e riproduzione delle interazioni quotidiane¹¹; la presenza dell'altro, da questo punto di vista, può essere fattore di emancipazione verso una riduzione dello stigma o, al contrario, fattore di costante rievocazione della differenza:

C- Ma, allora io... per fortuna coi miei di casa qui mi trovo bene, il problema è quando sono gli altri che, con il loro atteggiamento, con il loro comportamento mi fanno notare il fatto di non vederci.

A- Ecco ma, spiegami bene questa cosa.

C- No no, per esempio... che ne so, quando... oddio gli esempi potrebbero essere tanti. Perché, allora, qui in casa, siccome io sono disinvolta, non ho problemi, qualche volta se ne dimenticano.

B- Ah sì?

C- Ecco. E allora, così, ci son delle situazioni... ma non tanto i miei, quanto proprio anche... così, per dire i... non so come spiegare ecco, è tutto insieme di situazioni. Io, per esempio, anche quando siamo fuori, no, che s'incontra qualcuno e: "Mi riconosci? Chi sono?", per dire no, cioè hanno le persone quell'atteggiamento così che quasi quasi mi fanno ricordare che non ci vedo.

Dimenticarsi della disabilità, l'indicazione è chiara. Solo con l'oblio della disabilità, lo stigma è ridotto ed, eventualmente, cancellato; ciò sembra possibile solo in ambienti dove le interazioni sono dense e familiari, dove i contesti sono adattivi e diventano normalità condivisa, soprattutto da parte dei vedenti. E la normalità, di nuovo, viene messa in discussione ed i suoi significati vengono rovesciati. Non sono i disabili ad essere chiamati in causa, ma coloro che vedono, che non sperimentano la disabilità, ma neppure la marcano in termini simbolici e comportamentali.

"Le persone intelligenti e ben educate si comportano con disinvoltura che acquisiscono a mano a mano che vedono necessità di una persona, quelle ben educate fanno di tutto e bene; poi ci sono anche le persone meno sensibili e meno intelligenti da loro bisogna un pochino accettare anche..." A.: "cioè adattarsi alle

11 Cfr. Ferruci F., *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubbettino, Catanzaro, 2005.

loro..” J.: “c’è una che quando, mi dispiace perché lo fa volentieri, allora fa - c’è uno scalino, attentaaa- insomma spettacolo..” A.: “da fastidio sì” J.: “darà fastidio..” A.: “sì sì” I.: “mmmh” J.: “va bene..” I.: “magari lei pensa di far bene..” J.: “ehh mhh..” A.: “no, per lei è normale, perché capito magari sarà preoccupata ha paura di inciampare ecc.” J.: “eh be, ma siccome fra l’altro noi che non ci vediamo sordi non siamo..” A.: “eh però quello è un pregiudizio che hanno le persone vedenti, è un pregiudizio che hanno verso di noi temono che non vedendoci non ci si senta nemmeno, perché lo fanno anche con me qualche volta..” I.: “sì?!” A.: “sì parlano ad alta voce come dire - sta attenta, oh mi raccomando!”

Cahill ed Egglestone elaborano una sorta di tipologia dei possibili interlocutori dei disabili, a seconda della loro “distanza” relazionale nello spazio pubblico e sociale e della loro “riconoscibilità”. Ci sono coloro che sono “conosciuti in modo categorico”, cioè coloro che sono riconoscibili per via di qualche elemento esteriore (divise, uniformi) che ne segnalano i ruoli sociali nei microcontesti: camerieri e cameriere, commessi, vigili e poliziotti, ecc..., persone che non sempre conoscono che cosa i disabili si attendono da loro, per cui il loro atteggiamento può spaziare dalla assoluta inadeguatezza all’eccesso di zelo imbarazzante, tale da richiamare l’attenzione del mondo circostante.

Poi ci sono coloro che per varie ragioni (parentela, amicizia, ecc...) hanno maturato e continuano a maturare una certa sensibilità verso i disabili ed anche una certa conoscenza dei modi di comportarsi più adeguati, acquisita direttamente sul campo. Ciò non significa che possono mancare le incomprensioni, ad esempio quando si offre aiuto anche in situazioni in cui non è necessario o quando, nel caso degli accompagnatori, eventuali interlocutori si rivolgono agli accompagnatori piuttosto che al disabile direttamente. Infine vi sono coloro che sono “sconosciuti”, entrano ed escono dall’orizzonte relazionale dei disabili senza particolare coinvolgimento: anche nel loro caso vi può essere un range di atteggiamento dall’indifferenza all’eccesso nell’offerta di aiuto; in quest’ultimo caso la reazione è prevedibile: il disabile viene considerato meno “competente” di quanto consideri se stesso e se ne risente, provocando a un’ulteriore reazione di risenti-

mento da parte del portatore d'aiuto¹².

Si tratta di una tipologia di una certa utilità interpretativa, le cui figure sono facilmente rintracciabili anche nelle storie delle nostre intervistate:

adesso invece c'è più indifferenza, però chi ti si avvicina e perché veramente lo vuol fare, quindi lo fa meglio, con più garbo, più attenzione, però molti passano dritti perché hanno paura. E la paura io non la giustifico, la paura è ignoranza, è non sapere, è non fermarsi per voler capire. E questa è una responsabilità. Responsabilità che poi ti si ritorce contro, perché chi non dà aiuto poi non lo riceve, perché non lo sa nemmeno chiedere.

Come si sa, il rapporto tra ciclo di vita, compiti di sviluppo e reazione individuale e relazionale alla disabilità sono elementi strettamente interconnessi, che si esprimono in forme diverse a seconda dei casi: la perdita definitiva delle capacità visive residue può produrre, in certe situazioni, reazioni di blocco, di particolare sconforto; ad esempio, nella storia dell'avanzamento progressivo della disabilità visiva c'è senz'altro il trauma della perdita definitiva, come nel caso descritto qui di seguito, tratto dalle interviste pratesi:

allora la disabilità all'inizio, mia moglie cioè gliel'ho detto ovviamente, lo vedeva poi e quello non gli ha dato nessun problema ora il problema, dopo aver avuto questo ultimo peggioramento che ti dicevo, l'ha dato a me chee sono in condizione che non riesco a fare quasi più niente e giustamente questo mia moglie e anche i mi figliolo non è che mi dicano: "poverino, poverino un ti preoccupare" loro mi aiutano lo sanno quello che posso fare, però vogliono anche che io mi dia una smossa dire: "...non stare lì senza far niente cerca di farle, cerca di farle, muoviti, fai di qua, fai di là" e questo per me è stato, questo peggioramento che ho avuto in questi ultimi due anni, è stato proprio una botta forse più grossa di quella che ho avuto dall'infanzia proprio grossa.

C'è un'implicazione teorica, nei precedenti passaggi, che non può essere ignorata. L'oblio della disabilità appare possibile in microcosmi relazionali locali, caratterizzati da *routine* sociali in cui si affievoliscono gli effetti dello svantaggio sociale della stessa disabilità;

12 Cahill, Egglestone, *op. cit.*, p. 686 e segg.

la riproduzione delle *routine* costituisce un radicamento securizzante per il non vedente, sebbene le incertezze e gli imprevisti non siano mai del tutto ignorabili¹³. Una seria riflessione sulla sociologia della diversità e della disabilità non può non ricentrarsi sul ruolo dei contesti locali d'interazione nella determinazione delle risposte strutturali al fronteggiamento della disabilità stessa.

Nei quadri locali, le relazioni professionali e amicali assumono significati che tendono a svincolare gli individui dalla dipendenza; qui un non vedente uomo, pratese, sottolinea con determinazione questo aspetto, quando stimolato dalle intervistatrici relativamente alla propria integrazione nel contesto professionale:

ci si chiamaaa insomma ottimo, in provincia va bene non è, non è cioè la provincia era più grande è più grande ci son più persone, dove ero io, io ero all'amministrazione in Olivetti, eravamo una quarantina di persone qui diciamo i colleghi saranno 200 quindi tu tuu leghi con queglii più vicini poi cioè capito è un rapporto diverso poi in Olivetti era eraa diverso, qui mi trovo molto bene in provincia non ho problemi, però tu leghi con le persone più vicine.

In particolare, non si può non tener di conto della strutturazione dei quadri simbolici nelle nicchie di interazione, piuttosto che denunciare soltanto la "colonizzazione culturale" promossa più o meno consapevolmente dal mondo dei normodotati che agirebbe in termini oppressivi nei confronti dei disabili. Per quanto tale azione di "svelamento" delle contraddizioni culturali sia utile sia conoscitivamente, che operativamente, ci sono sempre le situazioni sociali a livello locale – cioè di interazione in micro-contesti – che conservano la loro centralità nella definizione dei modelli di reciproco riconoscimento.

Nei micro-contesti di interazione, ciò che è normale e ciò che non lo è – come è noto, da Goffman in poi – è sottoposto a costante negoziazione e ridefinizione, fino ad esiti per molti aspetti, sorprendenti:

la mia vita normale è questa è una vita da non vedente, tanto che se mi dicessero: "domani ti fanno un bell'intervento per cui riacquisti la vista", io non credo che direi subito di sì con gioia

13 Cfr. A. Giddens, *La costituzione della società*, Ed. di Comunità, Milano, 1990.

perché comunque sarebbe un cambiamento grosso, sarebbe un dover ricominciare tutto da capo, con un qualcosa, uno strumento che è la vista che non ho mai avuto e che non so neanche cosa sia...

Ma è ovvio che anche i micro-contesti di interazione non sono abitati soltanto dai familiari, dagli amici – le reti dense e supportive, coloro che appartengono alla categoria dei *knowing* di Cahill ed Egglestone -, ma soprattutto dalle comparse, da gente che non ti conosce o ti conosce appena, che talvolta non capisce e non si accorge della disabilità del non vedente, che si approssima ad esso con le incertezze ed i timori del caso (*unknow*):

poi comunque io sento sempre un po' l'emarginazione da parte del vedente, cioè il vedente spesso, almeno che proprio non sia appunto amico o una persona che ti conosce bene, ma sennò spesso tante cose non le capisce, non so, ha paura di cose banali come farti sbattere che insomma volendo è una banalità, io sono abituata a sbattere, cioè non è quella la cosa importante oppure, non so, se fai una battuta e ironizzi sul tuo handicap a volte il vedente ci rimane male oppure comunque a volte non sanno bene come relazionarsi con te.

In questo quadro, parlare di integrazione assume connotazioni del tutto particolari e sostanzialmente diverse da quelle usuali. Qui appare in tutta la sua disarmante semplicità la netta differenza tra inserimento e integrazione, tanto che possiamo ipotizzare, nel caso dei non vedenti, la paradossale situazione dell'inserimento senza integrazione. Diversamente da altre forme di disabilità, per i non vedenti l'inserimento sociale ha raggiunto livelli significativi – sebbene ancora probabilmente limitati e limitanti: la legislazione sociale, per quanto per definizione in attesa di ulteriori miglioramenti, prevede percorsi di inserimento lavorativo e scolastico e riconoscimenti economico-previdenziali non irrilevanti. Sebbene sempre nel quadro di un approccio “categoriale” (ad esempio, quello delle categorie protette) nessuna delle nostre intervistate ha sperimentato un impedimento “strutturale” all'inserimento nel mercato del lavoro – sebbene connotato in modo molto preciso.

L'integrazione è un processo che coinvolge il modo di interagire degli

attori sociali:

abbiamo distrutto le barriere architettoniche bisognerebbe distruggere quelle mentali che spesso ci sono ed è un problema, anche di integrazione a livello sociale, a livello...per noi è molto difficile prendere e uscire, fare conoscenze, avere relazioni sentimentali con persone normodotate perché comunque la persona normodotata è difficile che ti prenda in considerazione, magari sei una bella ragazza sei una buona amica e basta va a finire lì e questo è molto grave e molto deprimente perché poi ci si ritrova sempre, alla fine, ad avere relazioni sociali, mentali e sessuali con gente della nostra cerchia per cui ci si conosce tutti.

In altre parole, le nicchie sono anche il risultato di un processo di insufficiente integrazione e coesione con i vedenti, e come ogni gruppo altamente coeso, mentre garantiscono tutela e protezione, riproducono e rafforzano la minorazione sociale.

La minorazione visiva diviene tale quando nella vita quotidiana vengono meno i fattori dell'integrazione, che si riferiscono, innanzitutto, alle modalità attraverso cui si creano le situazioni sociali nei contesti locali di interazione:

dipende dalle persone, dipende da come si pongono perché ci sono quelle che ti dicono "senta vuole una mano, se ha bisogno lo dica tranquillamente" e ci sono quelli che vengano lì e ti dicano "senti tesoro, senti passerottino" intanto io chi sono cioè come ti permetti di chiamarmi passerottino non mi conosci, però la gente siccome sei un handicappato, magari sei una ragazzina, ti vedono una ragazzina handicappata si sentono in diritto di trattarti come se tu fossi loro bambina quando non ti conoscono nemmeno per cui dipende, però io parto sempre dal presupposto cioè queste cose non le direi mai, io non ho mai detto ad una persona che mi abbia detto tesoro vieni ti aiuto, non gli ho mai risposto male io sorrido sempre se ho bisogno dico "sì, grazie" e se non ho bisogno dici "no, grazie faccio da sola", ma sempre con il sorriso sulle labbra perché le persone sono in buona fede, cioè le persone ti vogliono realmente dare una mano che sia per pietà, che sia... e comunque anche se provano pietà poveracci quelli non si sono mai trovati magari ad avere a che fare con un non vedente è anche normale che una persona pensi poverino quello è cieco.

In questo quadro, cosa significa essere donna come condizione affiancata a quella di persona non vedente? C'è un reciproco rafforzamento, c'è, insomma, una questione di genere che si riflette nell'esistenza del disabile? Anche in questo caso, ogni possibile risposta deve tener di conto dell'interazione tra fattori strutturali e mediazioni a livello locale – mediazioni che sono costituite dalle identità e dalle interazioni con i contesti di volta in volta presi in considerazione. Inoltre, si devono registrare anche le riflessioni a livello comparativo. Proviamo a calarci in alcune situazioni.

Oggi, allo stato attuale io non mi sento inferiore a un'altra donna della mia età che... cioè, magari è vedente sì, magari può andare a vedere la vetrina. Cosa c'è in quel negozio, cosa espone quella vetrina. Può leggere e io no però... dal punto di vista... della famiglia... io non me sento... non me sento menomata, non me sento inferiore. Io me sento d'avere dato il mio contributo lavorativo, d'avere dato il mio contributo... anche. Insomma di aver avuto una famiglia normale, alla pari di altri, non...

La riflessione di genere deve sempre fare i conti con l'identità che si costruisce attorno alla disabilità visiva; in questo senso, nelle situazioni in cui si verifica un equilibrio nell'accettazione della disabilità, le differenze a livello comparativo con le altre donne vengono ridotte alle dimensioni della vita quotidiana (vedi il riferimento alle vetrine, ai negozi); ma in realtà, ad uno sguardo più attento, ci si accorge che le caratteristiche tipiche della situazione di genere si riproduce e si rafforza nel caso delle non vedenti: qui abbiamo l'esempio di una intervistata – e ce ne sono moltissime – inserita in una famiglia, come si dice, a “doppia carriera”, che prevede l'inserimento lavorativo e il lavoro di cura nei confronti dei membri familiari. In gran parte delle situazioni familiari studiate, il legame familiare prevede reciprocità e condivisione comune, dove peraltro la figura maschile gioca un ruolo importante in termini di supporto e di sostegno.

La combinazione di cautela medica e di influenza culturale, possono operare persino nella direzione di sconsigliare il perseguimento di una delle forme di progettualità più coinvolgenti e significative per la donna, cioè la maternità:

però per dire, noi essendo in tre ci hanno sconsigliato di fare figli, capito, perché era troppo rischioso, 85% ci avevano detto no, capito. No, no malattie per ora. Ci sono state tante malattie in casa mia...

La progettualità, tuttavia, deve essere anche pensata come possibilità di produrre intenzionalità nel quotidiano:

sai, eeh, non ho, non ho ... diciamo che, per esempio di questo fatto che ci sono le persone a cui puoi ricorrere quando vuoi andare, per esempio anche al cinema, adesso lavoro, quando magari sarò in pensione, per dire, magari farò dei corsi e allora.. ma anche adesso per dire, che lavori tutto il giorno, poi la sera una volta c'hai da andare a fare la spesa eccetera. Quindi non è che, che puoi chiedere più di tanto oppure puoi.. un po' non lo so cosa.. cosa potrebbero fare, capito, perché sicuramente, diciamo, tante cose ce le abbiamo, insomma. È proprio che eee magari è un po' la situazione in se stessa che non puoi, che non puoi togliere determinate, determinati scogli, insomma non, non credo che ci sia.. io, però ecco, come interessi, come possibilità di uscire, vedo che , insomma ci sono anche ecco non .. non lo so, non ho idea.. l'unica cosa, quella che magari avevo.. avevamo (*breve pausa*) no, non, non ho idea, perché appunto questo discorso, del discorso dell'autostima, no, della sicurezza di sé, del rivalutare, del riuscire a vivere con se stessi meglio.. ma questo forse è un fatto di vita, di crescita personali, quindi, non lo so come, come si possa fare. Certamente... non so, non lo so, perché, perché poi abbiamo anche poi l'esigenza di una certa decisione autonoma, no, delle cose, cioè nel senso che poi le cose ti piace anche poterle decidere, ti piace anche poter scegliere eee, ee non, so, non so in che modo.. non si può chiedere tutto cioè capito perché molte cose adesso le abbiamo anche, insomma, ora a parte in certi momenti così, però mi sembra, ecco a volte mi sento con le mani legate nel senso che rinuncio a delle cose perché non riesco.. cioè, mmm, mi sembra impossibile, devo fare tante cose, andare di qua, di là e allora questo mi inibisce determinate cose perché cerco sempre di rimandare quando devo girare molto, quando devo chiedere a destra e a sinistra no, un po' mi fa fatica (*l'intervistata sorride*) perché non riesco a.. a farlo come vorrei oppure da sola, allora cerco sempre .. però ecco non.. adesso rispetto a tempi fa insomma le situazione sono, sono migliorate anche come, come trasporti, come aiuti, insomma, devo dire che rispetto a tanti anni fa veramente c'è stato tanto miglioramento...

In alcuni contesti familiari, la situazione di genere è fortemente correlata con quella di dipendenza:

sì, nella media sì, perché ci sono delle donne che sono riuscite a realizzare, per esempio una famiglia loro, sono sposate con prole, ecco, e ci sono altre che sono messe molto peggio di me, nel senso...

A- Vedi la sottoscritta.

C- ...no, nel senso che, no no no, aspetta, nel senso che dipendono ancora molto dai genitori nonostante abbiano ancora 50 anni suonati, per dire, no. Non si sanno disbrigare molto nelle cose della vita di tutti i giorni, non sanno gestire i soldi, non...

B- Non sono autonome quindi?

C- No, assolutamente, ecco. E quindi io mi considero abbastanza privilegiata sotto questo aspetto, ecco.

In alcuni casi, per esempio di giovani ipovedenti, il quadro soggettivo interagisce con quello relazionale in modo costruttivo, favorendo così situazioni di incoraggiamento e supporto verso pari che, a parità di condizioni, reagiscono alla disabilità con segno maggiormente negativo; in altri termini il quadro motivazionale può essere un forte elemento di spinta al raggiungimento di ambiti più ampi di autonomia personale e di sostegno verso altri ipovedenti. Qui le riflessioni di un giovane ipovedente pratese:

io sinceramenteeee mmm mi ritengo prima di tutto fortunato nella mia condizione di ipovisione, di ipovedente, però io sinceramenteeee moltiii miei ex compagni che hannoo, che hanno fatto la scuola con meee, il corso con mee li vedoo troppo scontenti, troppo scoraggiati dii anche di avere quel margine dii vista e invece è una cosa positiva, perché molti si abbattono, si scoraggiano, però mmm bisogna pensare da essere non vedenti a ipovedenti ragazzi ce ne passa, anche quel minimoo di vista ce l'hai quindi devi essere già contento per quello, ioo mi ritengo appunto, come ripeto, fortunato eee ee mi pongo anche abbastanza bene, cerco anche diiii, cercavo di dargli una manoo, la buttavo sempre sullo scherzo, però è difficile; ti ritrovavi, ti divertivi anche insieme, però si scherza, però sempre rimanendo consapevoli che ipovedenti siamo ipovedenti si spera di non rimanerci, però per oraa fino a che non ci sarannoo nel campo della medicina innovazioni purtroppo dovremmo aspettare, però...

In quest'altra situazione, descritta invece da una signora sessantenne, la relazionalità e la ricchezza del contesto locale delle interazioni fa la differenza, a parità di condizione visiva, rispetto allo star bene:

mah se, se sono in una situazione come son io, vabè sono uguali, io mi ritengo più fortunata in quelli che poveretti si ritrovano più arresi perché non c'hanno nessuno a cui, non sono inseriti in una famiglia, sono isolati, stanno in alcuni posti che, che, che oppure non hanno, te l'ho detto, nessuno appoggio neanche esterno, neanche di, di, c'è qualcheduno che è molto isolato e quindi in confronto a questi mi trovo in una situazione migliore.

Qui la povertà relazionale produce una resa, più o meno definitiva, alla disabilità visiva.

3. Cambiamenti possibili nella vita quotidiana

Arrivati a questo punto, si può dire che la condizione di svantaggio sociale dei non vedenti, uomini e donne, risiede nella riduzione dell'orizzonte di possibilità che si aprono per la propria realizzazione, per la propria progettazione: come se alla riduzione delle possibilità visive corrispondesse una riduzione delle possibilità sociali; uno degli esempi più evidenti è il lavoro. In gran parte, si tratta di lavori simili, di percorsi già in qualche misura tracciati (centralinista, masso-fisioterapista, ecc...): l'orizzonte delle possibilità, in effetti, non è ampio e vario come per un uomo o una donna vedenti.

Qui è evidente l'atteggiamento di "resilienza" e di "rilancio" dei soggetti: resilienza significa resistenza attiva alla riduzione di tali possibilità e rilancio significa poter individuare percorsi concreti, sostenibili soggettivamente e possibili sul piano oggettivo per costruire definizioni plausibili della propria identità sociale: per esempio, avere un figlio, poter progettare un matrimonio, fare tirocinio e cercare lavoro, cambiare lavoro, fare un viaggio. Questo ed altro ha a che fare con indicatori di accettazione della propria disabilità, con una sua "riduzione" simbolica che prevede un percorso di "riunificazione" tra corpo, identità e condizioni sociali della propria esistenza quotidiana.

Gli altri, coloro che stanno attorno alle persone non vedenti giocano un ruolo veramente decisivo in questo percorso di *resilienza* e *rilancio*; essi possono ostacolare e favorire – talvolta in modo inconsape-

vole – questo processo; gli altri essendo sia i familiari, di cui si è in parte parlato, sia gli altri più in generale, che contribuiscono a definire socialmente i significati del vedere/non vedere. Il non vedere, infatti, significa occhiali scuri, cane e bastone, nell’immaginario collettivo: solo in questo modo il non vedente è tale e può essere sostenuto e aiutato, (in questo modo) riproducendo gli standard della dipendenza. L’ipovedente è una figura sociale difficile da comprendere, perché non ha i caratteri della raffigurazione corrente del disabile, è alla ricerca sofferta dell’autonomia personale e sociale, non accetta volentieri l’aiuto “categoriale”, che si offre.

Da qui il duplice richiamo a due interventi generali che potrebbero servire a migliorare le condizioni di esistenza: uno di tipo “pedagogico” – più “innovativo” ed uno di tipo “strutturale” – più “convenzionale”.

Partiamo da questo secondo. Gli interventi sulle strutture dovrebbero essere orientati e facilitare le condizioni dell’autonomia: segnali sonori in autobus o al semaforo, spazi liberi per la deambulazione, più facile fruizione degli autobus, etichette in braille ai supermercati, elettrodomestici più *user friendly* (e l’elenco potrebbe essere lungo).

Immaginiamoci le situazioni più ricorrenti del quotidiano, in cui le strutture sociali ed economiche si interfacciano con gli utenti-cittadini, tra cui i non vedenti. La fila alla Posta, o allo sportello costituisce una situazione emblematica:

C- Ci sono ancora delle lacune. C’è degli aiuti, ma c’è ancora molte lacune. C’è ancora delle cose da fare. Perché io sinceramente... quando andavo a fare la mi fila, guardo se c’ho due, tre, quattro persone, sto in fila e va bene, ma se devo leggere il numero diventa un problema. Io non lo leggo.

A- Non solo, forse devi anche andarlo a cercare il numero, perché te lo devi far dare. Non sai neanche dov’è.

C- C’è d’anda’ a cercare anche il cosino sì. C’è d’anda’ a cerca’ anche quello! Quindi, punto: prima c’è d’anda a cerca’ quello. Prima. Poi devi sapere che numero c’hai. Poi devi sapere che numero compare lì. E quando ti tocca che fai?

A- Quello è ancora più grave. È più difficile perché, magari trovi la persona lì che ti dà il numerino e ti dice che numero è ma, che poi stia dietro a te...

C- No! Quello no. Quello scordalo. Quello t’arrangi...

La fila è una *routine* quotidiana la cui rilevanza è solo apparentemente secondaria: sono le *routines* i luoghi privilegiati della minorazione sociale; qui il cieco è davvero dimenticato – così come il disabile: l'oblio non è inteso in senso simbolico – nel senso di non “marcare” la differenza -, ma in senso, per così dire, pratico: l'organizzazione dei servizi prevede delle difficoltà operative notevoli per i disabili della vista, i quali possono usufruire dei servizi “moderni” solo se accompagnati od aiutati. Questa circostanza ci riporta alla questione della dipendenza, della promozione dell'autonomia e della percezione dell'aiuto.

Tu devi stare davanti a una specie di nastro e tu sai che davanti ci sono dei display, 3 o 4 display a seconda della cosa che devi fare, e allora tu ti arrabbi perché non sai, anzitutto devi prendere il numero non sai da quale bussolotto prendere il numero perché non sai qual è quello giusto, allora: “per piacere che mi può prendere il numero?” questa è una cosa che io non reggo, perché va benissimo se io lo chiedo ad un mio amico ma se io lo devo chiedere a uno che non conosco, è una cosa sgradevolissima, cioè non è indipendenza, l'ente pubblico te la deve dare questa possibilità.

L. Vi hanno messo il tracciato per terra...

F. ...e poi ci fanno avere queste esperienze sgradevoli. Dopo che hai preso il numero, ovviamente non è che questi possono stare ogni momento a dire “41! 42! 52b” e tu lì ti viene l'ansia perché non sai quando ti capita. Guarda, io ci penso e mi tremano le mani, perché è una situazione che mi dà veramente fastidio, molto. Basterebbe, e noi questo l'avevamo chiesto, mettere una sintesi ai display e mettere una scritta in braille per sapere che tipo di sportello c'è, basta. Non ci vorrebbe altro.

Non c'è soltanto una questione “pratica” di accesso alle risorse ed ai servizi, ma una più profonda che ha a che fare con la possibilità dei rapporti fiduciari tra persone e, dunque, di “costituzione” e rafforzamento del legame sociale. Ancora una volta, i modi dell'organizzazione sociale producono la minorazione, nelle piccole cose del quotidiano, mediante la riduzione delle possibilità di controllo sul contesto e sulle interazioni:

poi un'altra cosa che mi dà fastidio qual è, per esempio: tu vai in un negozio, non chiedi chi è l'ultimo perché ti fidi, e c'è la don-

nina che ti passa avanti e tu lo sai perché l'hai sentita ma non lo puoi dimostrare, come dire.. Poi sai cos'è? Che tu, nel momento in cui hai l'ansia è perché ti sembra che tu non possa controllare la situazione, è quello il problema. Magari dici che questo può passarmi avanti, allora nel negozio che conosci bene non hai problemi, ma in un altro negozio che non conosci, non capisci quando può toccare a te veramente, non sai fino a che punto le persone sono in grado di percepire che tu hai questo tipo di problema e allora in quel momento lì non sai come comportarti, ma questo penso sia una cosa normale.

La via d'uscita è la "chiusura" nella propria nicchia, fatta da persone conosciute; e di cui ci si fida; ma in questo modo gli orizzonti sono sottoposti ad una necessaria contrazione. Per ciò che concerne i trasporti, la questione è simile:

B- Ci vorrebbe la voce che indica.

C- Ci vorrebbe de pote' col vocale.

B- Come, per esempio, mi viene da pensare agli autobus. Ci vorrebbe anche gli autobus che indicano la fermata in cui sono arrivati, per esempio.

C- Anche.

B- Tu ovviamente andavi a memoria.

C- Ma quello sai, con un minimo di orientamento, grosso modo, un po' a fermate. Quello doppio lo indovini così.

Si capisce come mai sono solo pochi i non vedenti che utilizzano i mezzi pubblici:

A- Allora, quindi il problema esiste, va bene? Naturalmente quando un cieco trova che ci sono quattro autobus in fila, salirci sopra diventa un problema. Anche perché uno magari ti dice... lo chiedi e ti dice il numero di quello davanti, ma di quello dietro...

C- No, l'autobus, come diceva lei, dovrebbe essere un pochino...Perché hai visto anche l'autobus, hanno fatto... hanno messo quel...antiscivolo per poter salire con le carrozzine...E quindi dovrebbero organizzare anche gli autobus per il cieco. Punto e chiuso.

La questione dei supporti per le carrozzine evoca scenari, per così dire, comparativi, che possono costituire elemento di giustificata rivendicazione di attenzioni più generalizzate e nel contempo più spe-

cifiche: più generalizzate, poiché lo sguardo operativo nei confronti dei disabili deve contemplare, necessariamente, tutte le casistiche possibili – non si giustifica un’azione migliorativa per una “categoria” se non tenendo presenti anche le possibilità che si aprono per le altre; e più specifiche, perché ovviamente ogni “categoria” ha le sue specifiche esigenze. Un dilemma notevole, per gli amministratori della cosa pubblica (e dei servizi conseguenti), che si trovano a dover deliberare secondo i principi pragmatici di ciò che “intanto è possibile fare”.

È ovvio che la questione del miglioramento della viabilità è quasi una costante nelle indicazioni dei non vedenti; alcuni sottolineano la particolare e consueta situazione di criticità degli ostacoli strutturali agli spostamenti:

appunto io eh eh prime di tutto eh eh diiii, di migliorare io non mi stancherò mai di ripeterlo, migliorare il servizio per quanto riguarda la viabilità perché qui veramente è una cosa invivibile; io vedo anche molte voltee anche in situazioni di vedenti molto, molto spiacevoli quindi prima di tutto migliorare il servizio di viabilità e dei mezzi per quanto riguarda gli ipovedenti perché muoversii, muoversi con le proprie gambe anche seee se abbiamoo un uso non ottimale degli occhi vuol dire tanto e non appoggiarsi sempre sulle spalle di qualcun altro vuol dire veramente tanto, quindi riuscire a prendere un autobus senza chiedere niente a nessuno, riuscire ad attraversare senza rischiare la vita ogni giorno èèè è una gran cosa, quindi io mi soffermerei più che altro su questo perché ora come ora essendo sinceri se non c’era la mi mamma o non avevo persone a disposizione che mi potevano portare eroo, praticamente erooo praticamente a piedi facevo: casa, campo, sezione a piedi io sonooo impossibilitato ad allontanarmi, per ora, non avendo macchina quindi io mi soff..., io mi soffermerei solo su questo per quanto mi riguarda...

Un altro luogo emblematico è il supermercato, o meglio il luogo del consumo universalistico e impersonale:

C- ... mi vengono in mente i supermercati. Ecco io, non so te, però io in un supermercato da sola non saprei come fare.

A- Io penso che nessuno...

C- Ecco! Eppure ci son quelli che dicono: “Ah, i supermercati,

devono essere accessibili” ma, io vedo tante volte quando ci vado accompagnata da un’amica, per esempio, è lei stessa che deve chiedere: “Dov’è questo, dov’è quest’altra”...

A- ... ma non è solo questo...

C- ... quando a volte spostano...

A- ... c’è questo problema...

C- ... ecco.

A- ... c’è questo problema, ma c’è anche il problema che, a meno che non si riesca a far sì che tutti i prodotti che esistono al supermercato siano scritti in braille...

C- Esatto, sì infatti...

A- ... ovviamente...

C- ... la scadenza soprattutto, quando uno prende il latte, lo yogurt...

A- ... e come fai a... anche se sapessimo tutto quello che c’è negli scaffali ma, per scegliere in un supermercato non sono capace neanche io...

Ritornano, dunque, le nicchie...

è chiaro che un non vedente va in un negozio perché, bene o male, alcune cose no, ma altre addirittura te le fanno anche scegliere, per cui, insomma. E poi ti aiutano, ti dicono sia i prezzi sia... è chiaro insomma, poi in un negozio, insomma, prende fiducia con i rivenditori, quindi c’è tutto un rapporto diverso...

Le due “misure” prevalenti della “resilienza”, da un punto di vista pratico, sono conseguentemente la creazione di micro-cosmi d’azione in cui si possa costruire e consolidare il proprio capitale sociale (il caso del negozio rientra in quest’ordine di possibilità) e, quindi, margini sufficientemente sostenibili di autonomia, e la possibilità di essere accompagnati nelle situazioni in cui questa scelta si renda necessaria. Non a caso, tra le indicazioni offerte circa le possibili azioni migliorative, vi sono molti suggerimenti che vanno in direzione di un supporto per l’incremento dell’autonomia negli spostamenti, nella fruizione dei servizi e dei beni materiali, come ad esempio l’accompagnamento e supporto da parte delle ragazze del servizio civile.

Indicazioni ricorrenti provengono anche con riferimento all’aumento del capitale culturale e sociale: corsi di formazione e aggregazione sociale sono altri elementi spesso evocati, ma con una specifica: i percorsi della socializzazione dovrebbero essere pensati – dalla

scuola al lavoro al vicinato -, come momenti in cui i non vedenti non costituiscono “categoria a sé”.

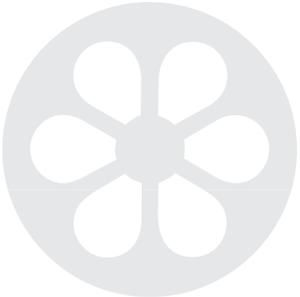
In generale, ti ripeto, io credo ci sia un po' un tornare indietro anche perché le istituzioni non stanno assecondando l'andare avanti rispetto a cercare l'indipendenza del portatore di handicap in generale, comunque non solo nel cieco. E la percezione poi delle persone riguarda anche il tuo modo di porti, non si può generalizzare ecco perché lo dico, perché se ti poni in un determinato modo le persone ti percepiscono sì per il fatto che sei non vedente ma per il fatto che tu sei quello che sei anche, come persona. Non te lo saprei dire come percepisco, ti ripeto è un fatto di persona, di carattere personale. Penso che la nostra tendenza dovrebbe essere quella dell'indipendenza, però dovrebbe anche essere quella di non cercare privilegi. Se noi facciamo così le persone, secondo me ci vedono secondo l'aspetto migliore, più giusto, più idoneo a quello che ci serve. Perché noi spesso abbiamo la tendenza, come dicevo prima, a fare le vittime invece questo non va bene. Invece se noi riusciamo a capire che dobbiamo cercare di essere come gli altri per quanto si può, con i nostri limiti.

C'è qualche elemento contraddittorio, in questa elencazione, che tuttavia vale la pena rimarcare: livelli più elevati di inserimento scolastico, parlando di capitale culturale, non sono accompagnati dalle conseguenti opportunità di “investimento” in termini lavorativi:

i non vedenti in fondo, secondo me, nonostante tuttora si trovino a parlare di integrazione, tutto bello, tutto...siamo tutti integrati nelle scuole normali, per carità di Dio, tutto quello che vuoi però in realtà non è vero perché non esiste parlare di sicurezza, perché noi abbiamo diritto allo studio come tutti, abbiamo diritto al lavoro come tutti però noi alla fine noi possiamo studiare per quello che ci pare però oggettivamente noi non possiamo fare quasi nulla a noi è permesso solamente di fare lavori riconosciuti che sono il centralista e forse, forse il fisioterapista perché è molto difficile fare il fisioterapista; io ho trovato molti miei amici che hanno fatto fisioterapia che si sono trovati a competere con i vedenti, perché quello è il diploma comparato che hanno nominato ora con i vedenti, per loro è molto difficile poi trovare un lavoro per cui alla fine l'unica, l'ultima spiaggia rimane per tutti il centralino e quindi tu puoi avere anche quattro, cinque lauree puoi saper fare di tutto, ma non ti è permesso nel mondo del lavoro, perché certi lavori oggettivamente, io ho sempre detto

è inutile che voglia fare il geometra crolla tutte le case cioè è ovvio, però certi altri lavori con un po' più di buona volontà da parte della società si potrebbe riuscire a farli.

In coerenza con questo, l'intervento di tipo pedagogico dovrebbe essere orientato a modificare l'immagine sociale del non vedere o del vedere poco, segnalandolo come uno svantaggio che, pur derivando da una malattia, è amplificato dai caratteri sociali, dai modi di pensare e di interagire, e che l'obiettivo delle persone non vedenti non è quello di farsi aiutare, ma di recuperare e, soprattutto, valorizzare gli spazi residui di autonomia che possono esercitare.

CESVS  **T**

Riferimenti bibliografici

ABBATTISTA I. G.

2008 — *Il volto della cecità nella Bibbia*, Casa Editrice Elena Morea, ed. e-book, Torino.

ALBRECHT G. L. - DEVLIEGER, P. J.

1999 — *The disability paradox: high quality of life against all odds*, in "Social Science and Medicine", n. 48.

BARNES C.

1990 — *Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*, Falmer, Lewes.

BARNES C. - MERCER G.

2003 — *Disability*, Polity Press, Cambridge.

BAUDELAIRE C.

1995 — *I fiori del male*, a cura di D. Rondoni, Guaraldi.

BICHI R.

2002 — *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano.

BLAXTER M.

1976 — *The Meaning of Disability: a Sociological Study of Impairment*, Heinemann, London.

BLUMER H.

1969 — *La metodologia dell'interazionismo simbolico*, a cura di R. Rauty, Armando Editore, Roma (ed. or.).

BRYANT A. - CHARMAZ K. (eds.)

2007 — *The Sage Handbook of Grounded Theory*, Sage, London.

CAHILL S. - EGGLESTONE R.

1995 — *Reconsidering the Stigma of Physical Disability*, in “The Sociological Quarterly”, vol. 36, n. 4.

CECCHI G. - MARTINI F. - MAZZEO M. - PINTO, A.

1992 — *Conoscerci oltre. Le condizioni socio-esistenziali degli anziani minorati della vista in Toscana*, Pisa.

CHARMAZ K.

2006 — *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*, Sage, London, 2006.

CHARMAZ K.

1995 — *The Body, the Identity, and Self: Adapting to Impairment*, in “Sociological Quarterly”, vol. 36, n. 4.

DIDEROT D.

1999 — *Lettera sui ciechi per quelli che ci vedono*, a cura di M. Brini, La Nuova Italia, Firenze.

FERRUCI F.

2005 — *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubbettino, Catanzaro.

GIDDENS A.

1990 — *La costituzione della società*, Ed. di Comunità, Milano.

GOBO G.

2008 — *Crafting Blindness: Its Organizational Construction in a First Grade School*, in “Qualitative Sociological Review”, vol. IV, n. 1.

HARRIS S.R.

2000 — *The Social Construction of Equality in Everyday Life*, in “Human Studies”, n. 23.

MAGEE B. - MILLIGAN M.

1995 — *Sulla cecità*, Astrolabio, Roma, 1997 (ed. or.).

MORRIS J. (ed.)

1996 — *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*, The Women's Press, London.

NUVOLATI G.

1998 — *La qualità della vita delle città. Metodi e risultati delle ricerche comparative*, Franco Angeli, Milano.

PERROTTA R.

2005 — *Cornici, specchi e maschere. Interazionismo simbolico e comunicazione*, Clueb, Bologna.

REYNOLDS L.T. - HERMAN-KINNEY N.J. (eds.)

2003 — *Handbook of Symbolic Interactionism*, Altamira Press, Walnut Creek.

SARAMAGO J.

1996 — *Cecità*, Einaudi, Torino (trad. it. di R. Desti).

SHAKESPEARE T.

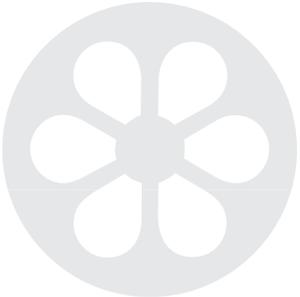
1996 — *Disability, Identity and Difference*, in Barnes C., Mercer G. (eds.), *Exploring the Divide*, The Disability Press, Leeds.

TUSINI S.

2006 — *La ricerca come relazione. L'intervista nelle scienze sociali*, Franco Angeli, Milano.

WELLS H.G.

1992 — *La porta nel muro e altri racconti*, Bollati Boringhieri, Torino.

CESVS  **T**

Appendice

Canovaccio per l'intervista in profondità

1. Informazioni sul livello di vita

1. Sesso, età, stato civile
2. Composizione del nucleo familiare
3. Livello di istruzione
4. Attività lavorativa svolta (o ultima) – (condizione + posizione professionale)
5. Condizione abitativa (caratteristiche dimensionali e di stato)
6. Condizione relativa alla salute (indipendentemente dalla minorazione) (presenza di altre malattie, patologie, ecc.)
7. Situazione economica (oggettiva – soggettiva)

2. Valutazione soggettiva circa il livello di vita

1. sul livello di istruzione raggiunto
2. sull'attività lavorativa
3. sulla condizione abitativa
4. sulla salute personale
5. sulle caratteristiche del territorio (accesso ai servizi: commerciali, ricreativi, socio-sanitari; trasporti)

3. Ricostruzione soggettiva della “storia” della propria minorazione visiva

1. Età in cui è iniziato il processo di minorazione e descrizione
2. Conseguenze dirette su o modificazione dell'autonomia in relazione allo svolgimento di esigenze quotidiane (cura personale, faccende domestiche, uscire per la spesa e altro...)
3. Conseguenze dirette su o modificazione dell'autonomia rispetto al lavoro
4. Conseguenze dirette su o modificazione dell'autonomia rispetto alle relazioni sociali familiari e sociali

4. Ricostruzione delle relazioni personali

1. Quante sono le persone da cui dipende direttamente per lo svolgi-
-

mento delle attività quotidiane che non può svolgere in autonomia a causa della minorazione visiva (*individuare il numero e chiedere le caratteristiche per ognuna: sesso, età, istruzione, professione, durata del rapporto, frequenza della relazione e valutazione soggettiva delle caratteristiche della relazione con ogni persona individuata*)

2. Quante sono le persone con cui di norma trascorre prevalentemente il tempo libero (*individuare il numero e chiedere le caratteristiche per ognuna: sesso, età, istruzione, professione, durata del rapporto, frequenza della relazione e valutazione soggettiva delle caratteristiche della relazione con ogni persona individuata*)
3. Quante sono le persone a cui comunque potrebbe far effettivo riferimento, in caso di un bisogno di diverso tipo - economico, psicologico, domestico, di compagnia -, anche nel caso in cui attualmente non vi sia particolare frequentazione (*individuare il numero e chiedere le caratteristiche per ognuna: sesso, età, istruzione, professione, durata del rapporto, frequenza della relazione e valutazione soggettiva delle caratteristiche della relazione con ogni persona individuata*)

5. Ricostruzione dei fattori soggettivi che “pesano” di più rispetto alla propria minorazione visiva

(prima lasciare libera la risposta e poi sondare le aree sottostanti)

1. l'eccesso di dipendenza dagli altri e il peso del chiedere per l'organizzazione della vita quotidiana
 2. l'atteggiamento non paritario del rapporto con i diretti interlocutori, anche i più vicini
 3. la percezione dell'atteggiamento “pietistico” degli interlocutori
 4. la diffidenza personale verso gli altri e la costruzione di rapporti fiduciosi
 5. l'accettazione della minorazione da parte di sé
 6. l'accettazione della minorazione da parte dei familiari e degli altri
 7. il modo in cui la società e la cultura concepisce la minorazione visiva
 8. la difficoltà nell'uso di strumenti di lettura, per la mobilità, ecc... gli
-

ostacoli (infra)strutturali per i non vedenti nella fruizione del territorio

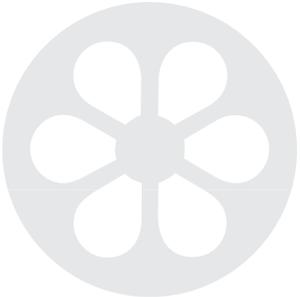
9. i processi di esclusione (maggiore difficoltà nell'accesso ai servizi, al lavoro, al tempo libero)

6. Riferimenti comparativi

1. Valutazione della propria situazione di vita rispetto ad altre donne non vedenti (di altra età, condizione sociale, ecc...)
2. Valutazione della propria situazione di vita rispetto ad altre persone non vedenti (uomini)

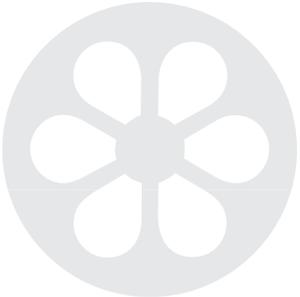
7. Possibili indicazioni per il miglioramento

1. della propria situazione di vita
 2. dei non vedenti in generale
-

CESVS  **TOOT**

Indice

| | |
|--|-------|
| Introduzione | p. 5 |
| Capitolo 1 | |
| La minorazione visiva come “costruzione sociale”: | |
| preliminari | » 11 |
| 1. L’immagine del cieco | » 11 |
| 2. Capacità visive e minorazione | » 19 |
| 3. La minorazione visiva come costruzione sociale | » 24 |
| Capitolo 2 | |
| Quadri teorici e scelte metodologiche dell’indagine ... | |
| 1. Obiettivi e quadri concettuali dell’indagine. L’interazionismo simbolico. | » 29 |
| 2. La metodologia dell’indagine: interviste e intervistatrici | » 33 |
| Capitolo 3 | |
| La minorazione visiva nella biografia: la ricostruzione soggettiva della “perdita” | |
| 1. Perdita e ridefinizione degli “obiettivi dell’identità” | » 45 |
| 2. Fenomenologie della minorazione come costruzione sociale: gli altri e le interazioni sociali. | » 64 |
| 3. Cambiamenti possibili nella vita quotidiana | » 92 |
| Riferimenti bibliografici | » 103 |
| Appendice | » 109 |

CESVS  **TOOT**

“I Quaderni” del Cesvot

- ❶ **Lo stato di attuazione del D.M. 21/11/91 e successive modifiche**
Relazione assemblea del seminario
 - ❷ **Volontari e politiche sociali: la Legge regionale 72/97**
Atti del Convegno
 - ❸ **Gli strumenti della programmazione nella raccolta del sangue e del plasma**
Cristiana Guccinelli, Regina Podestà
 - ❹ **Terzo settore, Europa e nuova legislazione italiana sulle Onlus**
Cristiana Guccinelli, Regina Podestà
 - ❺ **Privacy e volontariato**
Regina Podestà
 - ❻ **La comunicazione per il volontariato**
Andrea Volterrani
 - ❼ **Identità e bisogni del volontariato in Toscana**
Andrea Salvini
 - ❽ **Le domande e i dubbi delle organizzazioni di volontariato**
Gisella Seghettini
 - ❾ **La popolazione anziana: servizi e bisogni. La realtà aretina**
Roberto Barbieri, Marco La Mastra
 - ❿ **Raccolta normativa commentata. Leggi fiscali e volontariato**
Stefano Ragghianti
 - ⓫ **Oltre il disagio. Identità territoriale e condizione giovanile in Valdera**
Giovanni Bechelloni, Felicita Gabellieri
-

- 12 Dare credito all'economia sociale. Strumenti del credito per i soggetti non profit**
Atti del convegno
 - 13 Volontariato e Beni Culturali**
Atti Conferenza Regionale
 - 14 I centri di documentazione in area sociale, sanitaria e sociosanitaria: storia, identità, caratteristiche, prospettive di sviluppo**
Centro Nazionale del volontariato, Fondazione Istituto Andrea Devoto
 - 15 L'uso responsabile del denaro. Le organizzazioni pubbliche e private nella promozione dell'economia civile in toscana**
Atti del convegno
 - 16 Raccolta normativa commentata. Leggi fiscali e volontariato**
Stefano Ragghianti
 - 17 Le domande e i dubbi delle organizzazioni di volontariato**
Stefano Ragghianti, Gisella Seghettini
 - 18 Accessibilità dell'informazione. Abbattere le barriere fisiche e virtuali nelle biblioteche e nei centri di documentazione**
Francesca Giovagnoli
 - 19 Servizi alla persona e volontariato nell'Europa sociale in costruzione**
Mauro Pellegrino
 - 20 Le dichiarazioni fiscali degli Enti non Profit**
Stefano Ragghianti
 - 21 Le buone prassi di bilancio sociale nel volontariato**
Maurizio Catalano
 - 22 Raccolta fondi per le Associazioni di Volontariato. Criteri ed opportunità**
Sabrina Lemmetti
-

-
- **Le opportunità “finanziarie e reali” per le associazioni di volontariato toscane**
Riccardo Bemì
 - **Il cittadino e l’Amministrazione di sostegno. Un nuovo diritto per i malati di mente (e non solo)**
Gemma Brandi
 - **Viaggio nella sostenibilità locale: concetti, metodi, progetti realizzati in Toscana**
Marina Marengo
 - **Raccolta normativa commentata. Leggi fiscali e volontariato**
Stefano Ragghianti
 - **Le trasformazioni del volontariato in Toscana. 2° rapporto di indagine**
Andrea Salvini, Dania Cordaz
 - **La tutela dei minori: esperienza e ricerca**
Fondazione Il Forteto onlus - Nicola Casanova, Luigi Goffredi
 - **Raccontare il volontariato**
Andrea Volterrani
 - **Cose da ragazzi. Percorso innovativo di Peer Education**
Luca Napoli, Evelina Marallo
 - **L’arcobaleno della partecipazione. Immigrati e associazionismo in Toscana**
Ettore Recchi
 - **Non ti scordar di te. Catalogo dei fondi documentari del volontariato toscano**
Barbara Anglani
 - **Buone prassi di fund raising nel volontariato toscano**
Sabrina Lemmetti
-

- **Il bilancio sociale delle organizzazioni di volontariato**
Luca Bagnoli
 - **Le responsabilità degli organi amministrativi delle associazioni di volontariato**
Stefano Ragghianti, Rachele Settesoldi
 - **Storie minori - Percorsi di accoglienza e di esclusione dei minori stranieri non accompagnati**
Monia Giovannetti
 - **Ultime notizie! La rappresentazione del volontariato nella stampa toscana**
Carlo Sorrentino
 - **Contributi e finanziamenti per le associazioni di volontariato Guida pratica**
Riccardo Bemi
 - **Le domande e i dubbi delle associazioni di volontariato**
Riccardo Bemi, Stefano Ragghianti
 - **Cittadinanze sospese. Per una sociologia del welfare multiculturale in Toscana**
Carlo Colloca
 - **Un mondo in classe. Multietnicità e socialità nelle scuole medie toscane**
Ettore Recchi, Emiliana Baldoni, Letizia Mencarini
-

Finito di Stampare nel mese di Gennaio 2009
La Grafica Pisana - Bientina (Pisa)