

Ipovisione ed autonomia, strategie per uscire dall'ombra”

Sintesi della conferenza del Dott. Corrado Bortolin

Gruppo pari opportunità dell'U.I.C.I. Onlus

Pordenone, 18 novembre 2010.

La chiacchierata che assieme a voi cercherò di condurre verte su un tema socialmente molto rilevante ma altrettanto sconosciuto: l'ipovisione, che tra tutti gli argomenti inerenti la disabilità è sicuramente quello più in ombra per diverse ragioni. Mentre la cecità ha un'alunga storia: didattica, istituzionale, fatta di rivendicazioni sociali, con simboli legali riconosciuti, con una propria visibilità ed un'incidenza numerica abbastanza bassa, e questo anche grazie alla medicina e alla tecnologia, l'ipovisione invece è materia molto recente sia da un punto di vista legale sia associativo. La stessa U.I.C.I. infatti l'ha riconosciuta, allargando la propria base associativa, solo nel 2005, aggiungendo anche al suo acronimo la presenza degli ipovedenti. Questa mancanza di storia fa sì che l'ipovisione sia a oggi considerata con una certa superficialità e sia difficile da definire nei confronti di un soggetto: ipovedente lieve, grave, gravissimo. Ovviamente l'ipovisione esiste da molto prima dell'intervento dei supporti legali e questo per lunghi anni l'ha resa piuttosto clandestina ed indefinibile, proprio per mancanza di parametri ancor oggi abbastanza generici in tutta Europa.

L'ipovisione pertanto è una materia molto giovane, fresca, quasi adolescente e per questo in evoluzione sia dal punto di vista sociale che da quello legislativo. La cecità invece con i suoi 150 anni di storia affermata e di letteratura, si può dire abbia tranquillamente raggiunto la piena maturità.

Altra caratteristica dell'ipovisione è che i protagonisti non sono ben visibili, si nascondono e rimangono piuttosto nell'ombra, soprattutto per una forma di pudore personale e sociale benché costituiscano di fatto una cospicua fetta nell'ambito della disabilità. La medicina oggi comincia ad attribuire una certa importanza all'ipovisione al di là della causa biologica. L'aspetto narrativo costituisce parte essenziale del proprio vissuto e della quotidianità di ciascuno. Come vivi il tuo "problema", come ne parli e ti relazioni, costituisce oggetto di sintesi, di studio e di sviluppo umano e scientifico. E' dimostrato infatti che se il paziente non si sente ascoltato, nessun farmaco gli farà effetto. Se lo stesso paziente non ha fiducia nel farmaco perché non incontra comprensione ed attenzione, anche davanti al più efficace dei medicinali il risultato sarà deludente. Al contrario, se si sente ascoltato, anche

un farmaco meno virtuoso sarà sufficiente per migliorare la sintomatologia. La medicina narrativa quindi è costituita dal paziente e dal suo contorno, non dall'insieme delle cartelle cliniche ma da come ha interiorizzato la malattia e di come questa faccia parte o condizioni il proprio aspetto sociale.

Nella medicina narrativa il problema non è il sintomo individuale ma è l'insieme del vissuto collettivo rispetto ad un determinato problema fisico.

Dal punto di vista letterario e bibliografico le risorse sono ancora pressoché nulle, proprio per una forma di pudore antico che limita le testimonianze alle persone di una cerchia estremamente ristretta, medici e familiari. Tuttavia se non ci sono testimonianze, scritti e quant'altro, oltre i soli dati clinico-diagnostici, non ci può essere un'elaborazione del fenomeno. La nostra società, pur essendo ormai abbastanza nutrita di sensibilità sui vari aspetti della disabilità, motoria o sensoriale, manca ancora di una attenzione e della stessa sensibilità necessaria nei confronti dell'ipovisione.

La curiosità dell'ipovisione sta nel fatto che strategie per migliorarne la vita di chi ne è affetto, automaticamente migliorano la vita dei cosiddetti normodotati.

L'ipovisione diventa invasiva quando vengono compromesse le capacità di lecto-scrittura e le facoltà di muoversi liberamente e di rendersi autonomi. In moltissimi casi la situazione si aggrava portando il paziente verso il buio progressivo e ad avere conseguentemente bisogno di strumenti tecnologici a supporto del suo deficit (sintetizzatore vocale ed altro).

L'aspetto più difficile da superare per un soggetto che peggiora progressivamente il proprio stato è superare emotivamente il confine tra visione e non visione, allorquando anche la medicina diventa impotente.

In questo contesto si può affermare senza ombra di dubbio che l'ambiente urbano e le sue peculiarità di lettura/scrittura sono fatte male e non a caso. La scrittura urbana è poco leggibile perché così si vuole a priori. Scrivere meglio è una pura volontà di comunicazione e non un problema tecnico-percettivo (vedi classico esempio delle clausole nelle polizze assicurative, scritte in piccolo per volontà). Fare in modo quindi che la gente comune legga male o non venga messa nelle condizioni ideali per farlo è una strategia di commercio collaudata e ben definita. Tutto questo, col passare del tempo, influirà sempre di più in quanto la nostra società invecchia ed i problemi di visione e di lettura-scrittura sono destinati inesorabilmente ad aumentare. I limiti più invalidanti non sono rappresentati dai grandi eventi che un singolo può affrontare ma dalle normali funzioni di ogni giorno, dalla gestione della spesa alla normale mobilità.

In questo ambito uno dei pochi esempi (se non l'unico) di ottimo comunicatore dedicato è rappresentato dal servizio di "Lettura Agevolata" del Comune di Venezia che mette a disposizione un pacchetto di strumenti informativi davvero efficaci.

L'ipovisione è una macrocategoria sociale che da un punto di vista clinico presenta svariate sfaccettature a causa della molteplicità dei casi che la differenziano, non a caso clinicamente si parla di ipovisioni al plurale. L'alone di silenzio che la circonda può essere sconfitto dai soli protagonisti mediante un operato fatto di azioni, confronti, testimonianze, costituzioni di gruppi all'interno dell'associazione che li può rappresentare.

Se da un lato cioè è necessaria una buona strategia istituzionale sulla mobilità urbana o sull'editoria accessibile, dall'altro c'è bisogno di fare sistema, una voce unica che rappresenti le istanze di chi vive il problema. In tal modo, uscendo dall'ombra e dall'anonimato, si alimenterebbe anche la medicina narrativa che, come già detto, non serve tanto a se stessi ma alla causa comune. L'Organizzazione mondiale della sanità ha riconosciuto alla medicina narrativa un potere terapeutico assoluto, frontiera ultima nella cura e nel benessere delle persone. Inoltre, a ribadire la scarsa visibilità della problematica basti citare che in uno studio o clinica oculistica quasi mai troveremo affisse informazioni di base (manifesti o locandine) sull'ipovisione. Questo è di fatto una carenza culturale di rilievo a conferma di quanto detto in precedenza. L'ipovisione è una di quelle realtà che genera maggiori equivoci sociali in quanto i protagonisti troppo spesso tendono a nascondersi, a negare le loro difficoltà, talvolta anche ai rispettivi familiari. Spesso gli ipovedenti vengono etichettati come asociali e poco educati in quanto non possono disporre della medesima reattività ad esempio nel porgere il saluto (se una persona non la vedi non recepisci il suo saluto visivo).

Ai più, una persona che manifesta incertezze nel deambulare sembra avere altre problematiche ma raramente si immagina che possa vedere poco e male. Quando però capita di andare da un oculista o in una clinica per una patologia, improvvisamente si scopre che tanti hanno problemi agli occhi ma non te n'eri mai accorto prima e si rivelano come un autentico mondo sommerso.

L'errore più comune nei confronti di chi vede poco o male è cercare di aiutarlo agendo esclusivamente sull'ingrandimento e sull'illuminazione. Bisogna invece agire sullo sfondo: non è importante che un oggetto sia visibile, è fondamentale dove esso viene posto. Un oggetto bianco su uno sfondo di uguale colore sarà indistinguibile, lo stesso oggetto su uno sfondo nero, al contrario, sarà ben evidente.

Attualmente si tende spesso a racchiudere i ciechi e gli ipovedenti in una nuova, unica categoria, i disabili visivi. Tuttavia ci vorranno ancora diversi anni affinché questo lemma diventi di uso comune e facilmente identificato. Ora si corre il rischio, utilizzandolo, di creare confusione piuttosto che delineare delle specifiche persone. Sarebbe opportuno pertanto identificare sempre i disabili della vista come coloro che sono ciechi o ipovedenti. Riassumendo, l'ipovisione è una tematica recentissima, abbisogna di essere meglio spiegata, strutturata e rivendicata. Per questo ciascuno è chiamato ad un compito ben preciso; dal formatore, allo specialista, al paziente, ai familiari, per informare, educare ed uscire dall'anonimato, ognuno con la propria storia individuale, per scrivere una grande storia collettiva, senza vergognarsi della specifica condizione poiché ipovedenti non si nasce ne si diventa per scelta.