This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

Sono DeafBlind, guido e preferisco l'email. Il settore RP, lo spettro DeafBlind e l'AuDHD spiegano perché nulla di tutto ciò è contraddittorio.

Contenuti

1. Il soffitto
2. Cosa toglie davvero la RP settoriale
3. Perché mi definisco DeafBlind
4. Perché guido senza problemi
5. Perché preferisco l'email, e perché non è la parte DeafBlind
6. Perché resta invisibile
7. Cosa sto chiedendo
8. Riferimenti

Sono sorda, uso la ASL per comunicare, e una rara forma di retinite pigmentosa ha cancellato la parte superiore del mio campo visivo. Mi definisco DeafBlind. Mantengo anche il contatto visivo, leggo i volti, guido da sola fino agli appuntamenti e preferisco le email. Ecco perché nessuno di questi fatti è in contraddizione con gli altri.

IN BREVE

- La RP settoriale ha preso tutto ciò che si trova all'incirca sopra l'altezza degli occhi. La mia visione centrale è circa 20/30 con gli occhiali, e il campo medio e inferiore sono nitidi.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- La mia preferenza per le email deriva dall'essere AuDHD, non dai miei occhi o dalle mie orecchie.

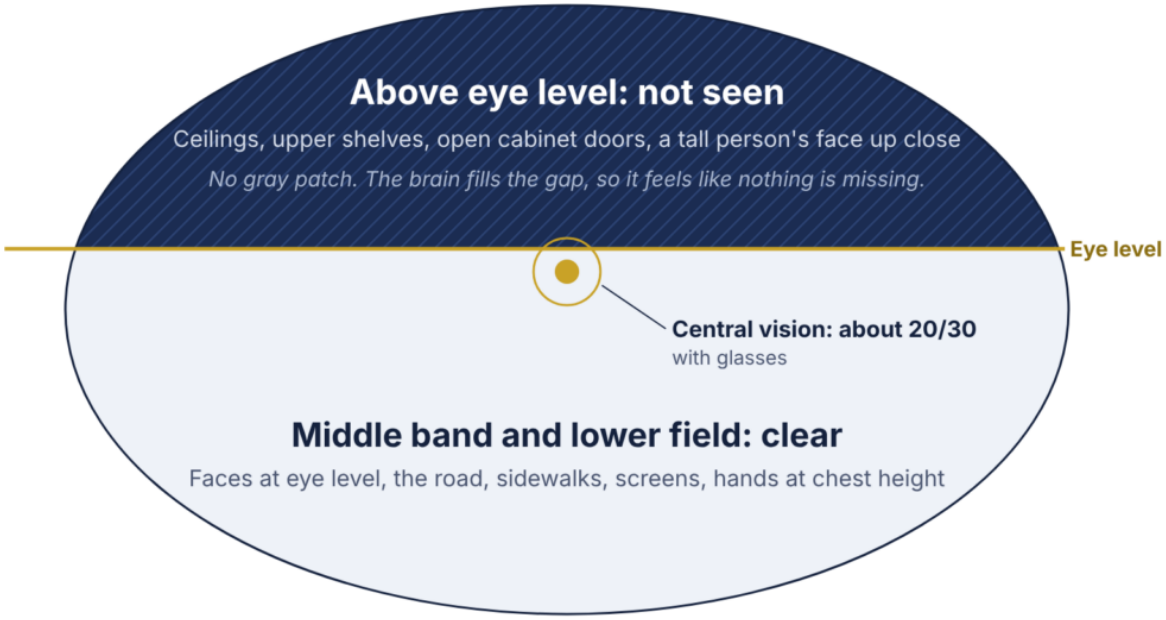
Il soffitto

Lo sportello della credenza mi frega ogni volta. Qualcuno in cucina lo lascia aperto, io mi giro dal lavandino, e il suo angolo trova la mia fronte prima ancora che io sappia che esiste. Non è goffaggine, e non è distrazione. Lo sportello si trovava semplicemente sopra la linea in cui il mio mondo finisce. Rami bassi lungo un sentiero, il bordo di un bagagliaio sollevato, un cartello appeso al soffitto di un negozio, una mano che mi saluta da sopra l'altezza delle spalle: tutto questo vive in una parte del cielo che non vedo. Ho camminato nel mondo con la parte superiore tagliata via per quasi tutta la vita, e quasi nessuno intorno a me se n'è mai accorto.

È questa la cosa strana della mia disabilità. Sono sorda, uso la ASL, e ho una forma di retinite pigmentosa che ha portato via la parte superiore del mio campo visivo. Mi definisco DeafBlind. Quando lo dico, le persone mi guardano come guarderebbero qualcuno che ha appena detto di essere un pilota mentre è in fila alla motorizzazione. Mantengo il contatto visivo. Leggo i loro volti. Guido da sola fino agli appuntamenti. Rispondo alle email più velocemente della maggior parte delle persone udenti che conosco. Niente nel mio modo di muovermi in una stanza suggerisce cecità, quindi la parola suona come un'esagerazione, o peggio, come una pretesa che avanzo per ottenere un qualche vantaggio. Questo saggio è il mio tentativo di spiegare cosa sta realmente succedendo, perché il divario tra ciò che le persone vedono e ciò che io vivo è abbastanza ampio da farmi stancare di caderci dentro continuamente.

Cosa toglie davvero la RP settoriale

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



Il mio campo visivo, approssimativamente. Tutto ciò che è sopra l'altezza degli occhi è scomparso; il centro e il campo inferiore funzionano.

In termini pratici, questo è ciò che ho. La mia visione centrale, la parte nitida che si usa per leggere e riconoscere i volti, è circa 20/30 con gli occhiali, il che è meglio di molte persone che non si considererebbero mai disabili. La fascia media del mio campo e la metà inferiore sono nitide. Ciò che è scomparso è tutto ciò che si trova all'incir-

ca sopra l'altezza degli occhi. Se guardo dritto davanti a me, non c'è soffitto, non c'è parte superiore dello stipite della porta, non c'è mensola in alto, non c'è volto di una persona alta che mi sta vicino. Non c'è nemmeno una zona grigia dove quelle cose dovrebbero essere. Il cervello non ti mostra il buco; lo appiana, così la parte mancante non sembra mancante. Sembra niente. Ecco perché lo sportello della credenza è una sorpresa ogni singola volta. Non percepisco un punto cieco intorno al quale posso manovrare. Percepisco un mondo che sembra completo ma che per caso contiene cose che non riesco a vedere finché non mi colpiscono.

Perché mi definisco DeafBlind

Voglio essere precisa qui, perché la precisione è l'intero argomento. La definizione legale più rigorosa di sordocecità negli Stati Uniti, scritta nello Helen Keller National Center Act, si basa su numeri: acuità centrale di 20/200 o inferiore, oppure un campo non più ampio di 20 gradi, oppure una perdita progressiva diretta verso uno di questi valori [2]. I miei numeri non si avvicinano minimamente a questo, e non ho intenzione di fingere il contrario. Se DeafBlind significasse solo le persone che rientrano in quella soglia federale di idoneità, non userei quella parola.

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

> Una persona udente con una lieve perdita del campo visivo perde la parte superiore dello stipite della porta. Io perdo la parte superiore della mia lingua.
>
> Heather M. Grizzle

Chi coglie ciò che accade sopra l'altezza degli occhi

Momento	Una persona udente con i miei occhi	Una persona sorda con vista completa	Io
Uno sportello si apre sopra di me	Sente il cigolio	Lo vede	Nessuno dei due
Qualcuno chiama o saluta da una scala	Li sente	Vede il saluto	Nessuno dei due
Le mani si alzano sopra l'altezza degli occhi in una conversazione in lingua dei segni	Non rilevante	Vede ogni segno	Perde parte della frase

Fonte: esperienza personale dell'autrice

L'elemento linguistico rende tutto più netto. La ASL è una lingua visiva, e il suo spazio segnico va dalla sommità della testa fino alla vita. Un lungo elenco di segni viene prodotto sulla fronte e sulla tempia. Quando qualcuno di alta statura mi parla da vicino in lingua dei segni, la parte superiore del suo spazio segnico può cadere nella porzione di campo visivo che non ho, e io ricostruisco le parole dal contesto e dalla metà inferiore di una configurazione della mano. Quando un gruppo comunica in lingua dei segni in una stanza, perdo le mani che si alzano.

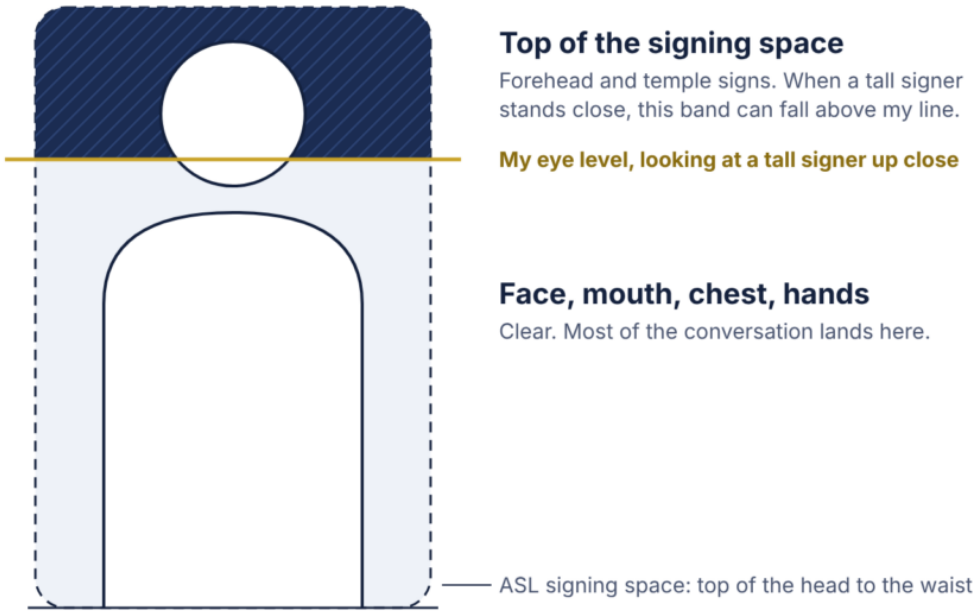


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

Lo spazio segnico della ASL va dalla sommità della testa fino alla vita. Con un segnante alto vicino a me, la fascia superiore può uscire dal mio campo visivo.

Una persona udente con una lieve perdita del campo visivo perde la parte superiore dello stipite della porta. Io perdo la parte superiore della mia lingua. Ecco perché mi definisco DeafBlind. Non è un'affermazione su quanto poco riesco a vedere. È una descrizione onesta di ciò che accade quando l'unico senso su cui si fonda il mio mondo ha un pezzo mancante.

Perché guido senza problemi

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

I NUMERI CHE CONTANO SULLA STRADA

20/30
La mia acuità centrale con gli occhiali

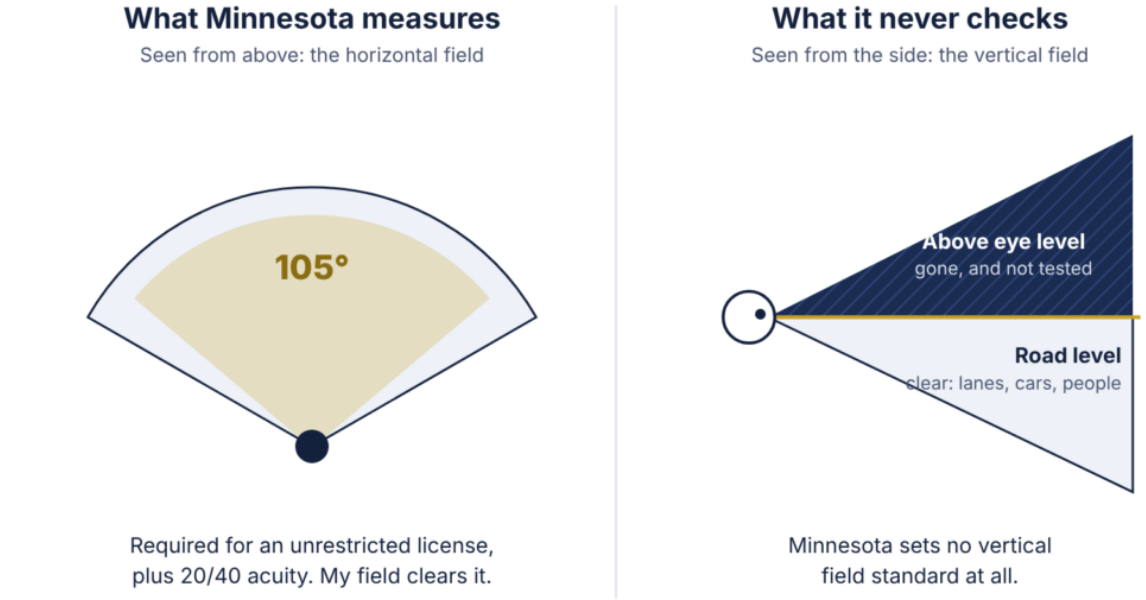
20/40
Il requisito del Minnesota per una patente senza restrizioni

105°
Campo orizzontale richiesto dallo stato

0
Standard del campo verticale nella normativa

Fonte: Minn. R. 7410.2400; i miei esami oculistici personali

Rispetto lo standard che lo stato utilizza effettivamente, con margine, perché la mia perdita si colloca nell'unica direzione che il test non misura e che la strada raramente mette alla prova.



Il Minnesota verifica quanto vedi in ampiezza, non in altezza. La mia perdita vive nella direzione che la norma non controlla mai.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

Perché preferisco l'email, e perché non è la parte DeafBlind

Le persone che sanno che sono DeafBlind e sanno che preferisco l'email tendono a collegare le due cose. Fa una storia ordinata: non vede bene, non sente, quindi ovviamente scrive. La storia è sbagliata, e preferisco correggerla piuttosto che lasciarla stare, perché è ingiusta verso entrambe le cose che confonde. Posso firmare in una videochiamata. Posso leggere un volto su uno schermo videotelefonico; la persona è centrata davanti a me, all'altezza degli occhi, esattamente nella parte del mio campo visivo che funziona. La mia preferenza per l'email non ha quasi nulla a che fare con i miei oc-

chi o le mie orecchie. Deriva dall'essere AuDHD, autistica e con ADHD allo stesso tempo.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **DUE CONDIZIONI, DUE SPIEGAZIONI**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Perché resta invisibile

Tutte e tre le mie condizioni sono invisibili per default, e si nascondono a vicenda. La sordità non si nota finché non inizio a firmare. La mia perdita della vista non si nota affatto, perché le parti che le persone osservano, il contatto visivo, la lettura, il camminare su un marciapiede, sono le parti che funzionano. L'autismo e l'ADHD si manifestano per lo più come preferenze che sembrano tratti di personalità: l'abitudine all'email, la schiettezza, il bisogno di capire un piano prima di poter agire su di esso. Messo insieme, agli occhi della maggior parte delle persone risulto come una donna Sorda capace con opinioni forti e un rapporto leggermente strano con le ante degli armadietti. Questa lettura non è del tutto sbagliata. Manca solo lo strato che spiega perché faccio ciò che faccio.

La maggior parte di noi

Il costo di essere fraintesi non è drammatico, ed è anche per questo che è difficile parlarne.

> cammina, guida, lavora e risponde alle email, con un pezzo del proprio mondo silenziosamente mancante.
>
> Heather M. Grizzle

Nessuno offre accomodamenti per una disabilità che non può vedere, quindi o chiedo e rischio di sembrare che stia gonfiando qualcosa, oppure non chiedo e assorbo il costo in silenzio. Scansiono costantemente, inclinando la testa per controllare lo spazio sopra di me, e quel basso ronzio di vigilanza è stancante verso la fine della giornata. Non vedo un saluto con la mano da qualcuno dall'altra parte della stanza e sembro fredda. Un collega mi firma da un gradino più in alto, e perdo metà di ciò che ha detto e devo decidere se chiedere di nuovo o indovinare. I lividi sulla mia fronte vengono interpretati come goffaggine. Ognuna di queste cose è piccola. Insieme sono la trama del vivere con una disabilità che non assomiglia all'immagine che le persone ne hanno.

E le persone hanno davvero un'immagine. Menziona DeafBlind e la maggior parte delle menti va dritta a Helen Keller: silenzio totale, oscurità totale, una mano su un'altra mano. Alcune persone DeafBlind vivono vicino a quella realtà, e le loro vite meritano di essere comprese secondo i propri termini. La maggior parte di noi no, e quella singola immagine soffoca tutti gli altri lungo lo spettro, inclusi molti di noi che camminano, guidano, lavorano e rispondono alle email, con un pezzo del proprio mondo silenziosamente mancante.

Cosa sto chiedendo

Non sto chiedendo a nessuno di vedere ciò che vedo io. Non è possibile, e io stessa non lo vedo del tutto, perché il mio cervello copre il vuoto. Sto chiedendo qualcosa di più semplice: quando una persona ti dice come funziona il suo corpo, prendi la descrizione come informazione piuttosto che come un'affermazione da verificare rispetto a come appare. Se dico di essere DeafBlind, ti sto dicendo che la parte alta del mondo non è affidabile per me e che non ho suoni su cui fare affidamento. Se dico che preferisco l'email, ti sto dicendo come la mia mente lavora al meglio. Nessuna delle due affermazioni è una richiesta di compassione, e nessuna delle due è contraddetta dal fatto che posso guidare fino al tuo ufficio.

SE LAVORI O FIRMI CON ME

☐ Tieni le mani e il viso alla mia altezza degli occhi, e non prenderla sul personale se mi perdo qualcosa che è successo sopra.

☐ Entra nel mio campo visivo invece di salutare dall'alto.

☐ Scrivimi quando vuoi il meglio del mio pensiero, e dammi il tempo di rispondere.

E se incontri qualcuno la cui disabilità non corrisponde all'immagine che hai in mente, considera che potrebbe essere l'immagine a essere incompleta. La mia lo era di certo, prima che imparassi a tenere conto della parte di cielo che non vedo.

Riferimenti

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Come citare

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don't See. Novara Consulting Group. https://www.novara-cg.com/it/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/