

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PALERMO

FACOLTA' DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE

CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA

L'INFLUENZA DELL'HANDICAP VISIVO
SULLA QUALITA' DELLA VITA

(UN CONTRIBUTO DI RICERCA)

Tesi di Laurea di:
Alessia Maria Bella

Relatore:
Ch.mo Prof. Antonino Miragliotta

ANNO ACCADEMICO 1999 / 2000

INTRODUZIONE

“Tutta la nostra cultura è costruita a misura di un uomo dotato di determinati organi: la mano, l’occhio, l’orecchio e determinate funzioni cerebrali. Tutti i nostri strumenti, tutta la tecnica, tutti i segni e i simboli sono costruiti per un tipo normale di uomo... Da qui deriva l’illusione di una convergenza, di un passaggio naturale, delle forme naturali in quelle culturali... Quando si presenta un bambino caratterizzato da un difetto nell’organizzazione psicofisiologica... la convergenza si trasforma in una profonda divergenza, in una separazione, in uno scoordinamento tra due linee di sviluppo: naturale e culturale... A questo punto viene in aiuto l’educazione, che crea una tecnica artificiale, culturale, un sistema speciale di segni e simboli adeguati alle peculiarità dell’organizzazione psicofisiologica del bambino anormale... Siamo abituati al fatto che l’uomo legge con gli occhi e parla con la bocca. Solo un grandioso esperimento culturale che dimostra che si può leggere con le dita e parlare con la mano, ci rivela tutte le convenzionalità e le mobilità delle forme culturali del comportamento” [Vygotskij, 1986].

Il termine handicap è sempre stato associato erroneamente ad una condizione di minorazione, nella fattispecie a quella visiva. Nell’immaginario collettivo, lo stato di handicap richiama l’idea di un destino ineluttabile, a volte temperato da manifestazioni di solidarietà quando va bene, di pietismo nella gran parte dei casi e di rifiuto in percentuale fortunatamente minore.

Secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.), l’handicap rappresenta la condizione di svantaggio vissuta da un individuo, conseguentemente a menomazione o disabilità, che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo atteso per quella persona in base all’età, al sesso ed ai fattori culturali e sociali.

Un danno sensoriale, come la cecità o l’ipovisione, costituisce una menomazione che riduce o impedisce del tutto il funzionamento dell’organo visivo. La disabilità consiste nell’impossibilità, parziale o totale, di utilizzare il canale della visione per interagire con l’ambiente. L’handicap è dato dalle conseguenze funzionali della disabilità, in altre parole dalle difficoltà che l’ipovedente incontra nell’adempiere al suo ruolo sociale. Per fare un esempio una patologia come la Retinite Pigmentosa comporta una riduzione dell’acuità visiva e della visione notturna procurando una disabilità visiva (nel poter camminare, muoversi, leggere e scrivere) ed un handicap che consiste nella perdita d’indipendenza e nel bisogno di supporto.

Gli studi e le ricerche che si occupano delle conseguenze psicologiche e relazionali, correlate alla presenza delle patologie visive, sono molto esigui. Tuttavia, è noto come le caratteristiche della disabilità visiva incidano sulla qualità della vita di quanti ne sono affetti ed in particolare:

- la compromissione del canale visivo, principalmente utilizzato nelle relazioni interpersonali, determina la necessità che i pazienti attivino risorse alternative;
- il carattere degenerativo progressivo, potrebbe produrre uno stato di incertezza emotiva che renderebbe difficoltosa la progettualità esistenziale del paziente e dei suoi familiari;
- l’incidenza sull’eziologia di alcune malattie e la mancanza di chiarezza sulle modalità di trasmissione genetica, potrebbero incidere sulle relazioni interpersonali e familiari.

La maggiore o minore incidenza di queste caratteristiche sulla qualità della vita, dipende da una serie di fattori, fra i quali l’età d’insorgenza della malattia, lo stato di realizzazione sociale, il tipo e la quantità di relazioni interpersonali ed il tipo di personalità dell’ipovedente.

Il rischio riscontrato è spesso quello che si realizzi un'identificazione di tutta la persona con la parte malata, che potrebbe portare all'insorgenza di sentimenti di inadeguatezza, di mancanza di autostima, d'impotenza ed incertezza.

Tutti, per quanto affetti da severe minorazioni visive o già compromessi anche nella sfera psichica, vivono con grande disagio il senso di inadeguatezza del loro essere nel mondo. Tutti sentono l'esigenza di riappropriarsi della propria individualità della propria personalità, del proprio colore emotivo, attraverso l'acquisizione di un'autonomia esistenziale. Tuttavia, molto spesso, il sentimento di solitudine o di emarginazione in cui vivono l'individuo ipovedente e la sua famiglia, provocano spinte di reazione al problema che si esplicano attraverso meccanismi di rimozione, di negazione o di disconferma. La perdita di autonomia, il cambiamento del proprio mondo percettivo ed il vissuto soggettivo di una crescente solitudine, spesso legata alla non dicibilità della propria sofferenza, in molte persone possono diventare motivo di isolamento psicologico ed emozionale. L'impotenza connessa e l'impossibilità di gestire la situazione, può originare vissuti di frustrazione e stress che raggiungono a volte livelli di saturazione tali da causare accenni o conclamate destabilizzazioni psichiche [Lavanco, 1997].

Il presente lavoro di ricerca nasce in considerazione degli aspetti psicologici legati all'insorgenza delle patologie visive e si prefigge di indagare in che misura la condizione di ipovisione influenzi la qualità della vita in termini di autonomia personale, autoefficacia, autostima.

Si è somministrata una batteria di test ad un gruppo di 50 soggetti ipovedenti reperiti presso l'Istituto per Ciechi per l'Industria e l'Artigianato "Florio e Salamone" di Palermo; l'A.R.I.S. - Associazione dei retinopatici ed ipovedenti siciliani - di Palermo e l'Unione Italiana Ciechi di Caltanissetta.

La batteria comprende i seguenti reattivi:

- una scheda anamnestica, volta a raccogliere alcune informazioni di carattere generale sulle caratteristiche delle patologie visive;
- il CDQ, utilizzato per la valutazione della depressione;
- lo STAI-Y, per la valutazione dell'ansia di stato e di tratto
- l'EPI, per la valutazione dei tratti di estroversione, nevroticismo e psicoticismo;
- la scala del General Self-Efficacy, per la valutazione dell'autoefficacia.

I risultati ottenuti indicano che i partecipanti alla ricerca possiedono, contrariamente a quanto risulta dalla letteratura sul tema, un discreto livello di autostima che non sembra essere eccessivamente influenzato dalla minorazione visiva, fatta eccezione per l'autonomia personale e l'autoefficacia le quali subiscono notevoli limitazioni dai vincoli imposti dall'ipovisione; così come riferito dalla maggior parte dei soggetti.

I CAPITOLO

1.1 DEFINIZIONE FUNZIONALE DELL'IPOVISIONE

L'ipovisione è definita come "una sensibile riduzione della capacità adattiva della visione, intesa come processo cognitivo, riconducibile a lesioni anatomo-funzionali dell'apparato sensoriale periferico, strutturalmente irreversibili [Dell'Osbel, 1996]. Queste lesioni riducono o distorcono l'input sensoriale limitando ed impoverendo gravemente il ciclo percettivo, che, tuttavia, può mantenere, quale processo cognitivo, potenzialità di riadattamento alle situazioni che rendono possibile la riabilitazione funzionale dell'attività percettiva. L'ipovisione sarà, pertanto, caratterizzata, in varia misura, dalla scomparsa di almeno una delle prestazioni significative della vita quotidiana, quali la lettura, la scrittura, la capacità di movimento autonomo nell'ambiente e di autogestione organizzativa della quotidianità. Gli ipovedenti sono, infatti, coloro che, nonostante una correzione ottica adeguata ed un'illuminazione ottimale, continuano a presentare una visione deficitaria. Lo stato di ipovisione può assumere maggiore o minore gravità in relazione all'età del soggetto, all'ambiente in cui vive e lavora, alle sue abilità cognitivo-comportamentali ed alla situazione generale nella quale vive. L'ipovisione, quindi, è una forma intermedia rispetto alle minorazioni meno significative che non generano consistenti disabilità visive (perdita di capacità relative alla visione) e le minorazioni gravissime che riducono l'afferenza visiva ad un livello prossimo a zero, non suscettibili di riabilitazione (cecità assoluta o disabilità visiva totale).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.), riguardo alla definizione più tecnica di ipovisione, ha proposto alcuni parametri univoci, stabilendo che un soggetto può essere definito ipovedente se dotato di un residuo visivo compreso tra 0,5/10 e 3/10, con la migliore correzione; al di sotto di 0,5/10 si parla di cecità. Tuttavia, per un adeguato inquadramento clinico del paziente affetto da una delle molteplici patologie incluse nella denominazione di ipovisione, è necessaria una completa analisi visivo-funzionale, ovvero la valutazione dei parametri qualitativi e quantitativi della funzionalità visiva:

- esame dell'acuità visiva: indaga la possibilità che l'occhio ha di distinguere due punti;
- esame del campo visivo: indaga la possibilità che l'occhio ha di abbracciare lo spazio a 150°;
- esame della sensibilità al contrasto: valuta la capacità di distinguere il bianco dal grigio.

*Tabella riassuntiva dei parametri qualitativi e quantitativi della funzionalità visiva

	Normovisione	Ipovisione		Non Visione		Buona performance
		Modesta	Grave	Modesta	Grave	
Acuità	> 33 / 100	25 a 13/100	10 a 15/100	4 a 2/100	< 13/100	100/100
Campo visivo	> 80°	60° a 30°	20° a 15°	10° a 15°	< 5°	150°
Sensibilità	> 16 dB	15 a 12 dB	11 a 18 dB	7 a 4 dB	< 3 dB	> 30 dB

* F.I.A.R.P. Atti del Convegno Ipo visione: ricerca scientifica e servizi della riabilitazione, Cagliari 1 luglio 1999.

Da un punto di vista funzionale, le variabili che intervengono nel definire la condizione di ipo visione sono tante e diverse, cosicché è estremamente difficoltosa la formulazione di una definizione univoca. Ogni individuo, infatti, vive la propria specifica condizione d'ipo visione e anche se alla base possono esservi minorazioni visive relativamente simili, i problemi funzionali che ne derivano possono variare da soggetto a soggetto [Margach, 1968].

La persona ipovedente potrà, essere autonoma in alcune abilità ma non in altre, potrà essere in grado di utilizzare efficacemente ausili ottici ma non riuscire a deambulare di notte o al contrario, essere impedita nella lettura ed autonoma nella deambulazione; ancora, potrà essere perfettamente capace di muoversi da un ambiente ad un altro, in presenza di determinate condizioni d'illuminazione, ma assolutamente dipendente se le condizioni d'illuminazione variano. Ciò significa che i livelli di disabilità possono variare in relazione non solo al tipo di menomazione, ma anche in rapporto ad alcuni fattori specifici dell'individuo (età, ruolo sociale, possibilità economiche) ed a fattori generali (ambiente sociale, territorio, comunità).

L'interazione tra tutte queste variabili agisce naturalmente anche nell'influenzare le prospettive di autonomia, realizzazione personale ed affettiva; in tal senso, alcuni ricercatori hanno dimostrato che l'ansia, la paura e lo stress possono avere effetti fisiologici negativi sulla visione [Combs, 1952; Williams, 1975]. Tali effetti sono maggiormente evidenti in soggetti ipovedenti, nei quali si può verificare una riduzione del campo visivo, dell'acuità visiva e della sensibilità alla percezione dei contrasti cromatici. Alla luce di quanto sinora esposto, se volessimo trovare una definizione esaustiva di "ipo visione", essa apparirebbe come la risultante di una serie di fattori, interagenti l'uno con l'altro, tra i quali il tipo di patologia, la prognosi, il visus, il campo visivo, l'età, il background culturale, il tipo di lavoro svolto, le aspirazioni personali di vita, le strategie adattive e così via. Si potrebbe, quindi, ipotizzare una definizione che tenga conto sì della dimensione fisiologica della visione, ma che valorizzi, più di quanto non sia stato fatto in passato, la dimensione soggettiva e le abilità cognitivo-comportamentali del soggetto.

1.2 PATOLOGIE CHE RIENTRANO NELL'IPOVISIONE

In un senso lato, qualunque patologia che colpisca l'apparato oculare potrebbe portare, come estrema conseguenza, ad una situazione di ipo visione o cecità [Galati, 1992]. In questa sede, non potendo trattare tutte le possibili patologie, saranno elencate le cause più frequenti di ipo visione e/o cecità.

1.2.1 Retinite Pigmentosa

Indica una serie di affezioni ereditarie, con carattere progressivo, che colpiscono primitivamente ed in modo diffuso i fotorecettori retinici, riducendo progressivamente la capacità visiva del soggetto. In alcuni casi sono successivamente interessate anche altre strutture dell'occhio. Tale denominazione, sebbene semanticamente errata, è ormai entrata nella consuetudine per descrivere questo gruppo eterogeneo di distrofie retiniche. Nonostante il termine "retinite" faccia riferimento ad un'inflammatione retinica, la malattia è invece ereditaria, di natura non infiammatoria e quindi, più correttamente si preferisce definirla retinopatia pigmentosa.

Nel loro complesso queste alterazioni retiniche sono state denominate degenerazioni tapeto-retiniche, poiché interessano principalmente il "tapetum", cioè lo strato dei fotorecettori (coni e bastoncelli). Le cause di tale patologia sono ancora

sconosciute e di conseguenza, non esiste alcuna cura. L'unica informazione certa di cui gli scienziati dispongono è l'origine genetica della R.P. trasmessa, infatti, ereditariamente seguendo varie modalità:

- autosomica recessiva (circa il 40% dei casi)
- autosomica dominante (circa il 16% dei casi)
- recessiva legata al cromosoma X (circa il 9% dei casi)
- forma sporadica, ovvero non definibile dal punto di vista eredo-genetico (il restante 35% dei casi).

I sintomi della R.P. sono:

- cecità crepuscolare e notturna, ovvero difficoltà a vedere in situazioni di scarsa illuminazione (es.: al tramonto, o di notte);
- problemi di adattamento nel passare da ambienti illuminati a quelli oscuri (es.: entrare in una sala cinematografica);
- presenza di fotofobia ed abbagliamento;
- progressivo restringimento del campo visivo, che si manifesta con la difficoltà nel percepire oggetti posti ai lati o nell'inciampare in gradini ed ostacoli bassi, fino a raggiungere una visione definita a cannocchiale o tubolare. L'alterazione del campo visivo è progressiva e può giungere ad interessare anche la parte centrale dell'occhio con perdita del visus.

Il decorso della malattia varia, ma è comunque progressivo ed invalidante. L'esito finale è purtroppo in molti casi la cecità.

Secondo statistiche internazionali, la R.P. colpisce una persona su 3000 sane. La sua diffusione è maggiore nelle isole, nelle valli e in tutte quelle comunità in cui siano frequenti i matrimoni tra consanguinei. In particolare si stima che 1.500.000 persone nel mondo. siano affette da R.P. e che la Sardegna e la Finlandia siano le nazioni con un più alto indice di retinopatici.

1.2.2 Glaucoma

Il Glaucoma determina una perdita progressiva della visione periferica. Esistono molte forme di Glaucoma: congenito, malformativo, secondario dovuto a malattie oculari o a farmaci. Esso rappresenta una delle maggiori cause di cecità, circa il 15% dei casi [Frascolla, 2000].

È una patologia oculare associata ad un incremento della pressione oculare e ad un impoverimento della quantità di sangue che affluisce alle strutture nervose dell'occhio (nervo ottico). È una patologia subdola che non dà spesso alcun segno di sé, se non in uno stadio molto avanzato, cosicché, a volte, il paziente diviene cieco senza aver mai prima avvertito alcun disturbo.

1.2.3 Cataratta

È un'alterazione della normale trasparenza del cristallino, uno dei sistemi di lenti presenti nel bulbo oculare. Essa può essere congenita, traumatica, complicata (cioè provocata da altre malattie dell'occhio), sintomatica di malattie generali (per es. il diabete) ed infine, dovuta all'invecchiamento del cristallino (cataratta senile e presenile). Il sintomo principale è l'offuscamento della visione.

1.2.4 Miopia degenerativa

La miopia è un'ametropia (difetto di rifrazione) in cui i raggi provenienti dall'infinito formano il loro fuoco davanti alla retina, in genere per un eccessivo sviluppo dell'occhio in senso antero-posteriore.

A differenza della miopia semplice, che non raggiunge valori diottrici elevati e si arresta verso i 25-30 anni, in quella degenerativa, al contrario, la crescita dell'occhio non si arresta (può arrivare fino a 30-40 diottrie di difetto) e concomitano spesso

alterazioni degenerative della retina, della coroide, sottoposte a stiramento eccessivo e a malnutrizione. Inoltre, nella miopia elevata vi è predisposizione al distacco di retina, alla cataratta ed al glaucoma; essa è responsabile, infatti, del 10% circa delle cause di cecità.

1.2.5 Nistagmo

Si tratta di un disturbo della posizione degli occhi caratterizzato da oscillazioni ritmiche, pendolari o a scosse; può essere orizzontale, verticale, rotatorio, misto o irregolare.

La sintomatologia varia a seconda che sia congenito, acquisito nella prima infanzia o in età successive. Si associa ad un notevole calo dell'acuità visiva senza sintomi soggettivi, o si accompagna a notevoli disturbi (vertigini, nausea, riduzione del visus a 1-2/10 etc.).

1.2.6 Cheratocono

È una patologia della cornea (il lembo di tessuto trasparente che chiude anteriormente il globo oculare) in cui essa perde la sua naturale forma "a cupola" per divenire simile ad un cono, compromettendo l'acuità visiva del paziente.

1.2.7 Albinismo

È una sindrome complessa caratterizzata, a livello oculare, da ipopigmentazione sia della cute, ciglia, e sopracciglia, sia del tratto irideo e retinico, con iposviluppo maculare. Si associano spesso difetti di rifrazione elevati, strabismo e nistagmo. Il visus è, in genere, molto ridotto ed è presente spiccata fotofobia. Il meccanismo ereditario è di tipo recessivo.

1.2.8 Distacco di retina

È una patologia retinica di notevole importanza, caratterizzata dallo scollamento del tessuto retinico dalla sua sede naturale, l'epitelio pigmentato retinico. Rappresenta l'1% di tutte le affezioni oculari. Può essere primario (dovuto a soluzioni di continuo della retina stessa), o secondario ad altra patologia oculare (tumori endobulbari, retinopatia diabetica ecc.). È più frequente nei soggetti affetti da miopia medio-elevata, a causa della maggiore fragilità retinica.

Spesso è preceduto da visione di lampi di luce (fosfeni), mosche volanti, ragnatele (miodesopsie), in assenza di dolore. Segue, poi, la perdita di parte (scotoma a tendina) o tutto il campo visivo, con calo notevole del visus. Nei giorni precedenti il distacco, è facile il riscontro di un trauma.

1.2.9 Neuriti ottiche

Sono patologie del nervo ottico, le quali si suddividono in: interstiziali e retrobulbari. Le prime hanno una patogenesi infiammatoria, con sofferenza principale del tessuto di sostegno (connettivo, meningi), meningiti cerebrali, uveiti, sinusiti, foci dentari o tonsillari, setticemie.

La sintomatologia, prevalentemente monocolare negli adulti e binoculare nei bambini, comporta: brusca insorgenza, riduzione dell'acuità visiva (1-2/10), dolore bulbare e retrobulbare che si accentua con i movimenti oculari.

Le neuriti retrobulbari, invece, presentano una patogenesi tossica (alcol-tabagica, chinino, antidepressivi, piombo), infiammatoria (sclerosi a placche, post-infettiva), ereditaria (di Leber, sindrome di Behr), con sofferenza primitiva delle fibre nervose. La sintomatologia, anche in questo caso monocolare negli adulti e binoculare

nei bambini, comporta una riduzione dell'acuità visiva sino a $< 1/10$, insorgenza brusca, dolore bulbare e retrobulbare che si accentua con i movimenti oculari.

1.2.10 Degenerazione maculare correlata all'età

È considerata come la causa più frequente di cecità nei paesi industrializzati. In questa malattia, che insorge più frequentemente dopo i 65 anni di età, si ha un'alterazione della macula, ovvero la zona centrale della retina, che produce un progressivo calo dell'acutezza visiva con impossibilità anche nella lettura. I pazienti affetti da lesioni retiniche centrali mostrano, nel loro campo visivo, uno scotoma in corrispondenza del punto di fissazione, mantenendo la porzione periferica ad un buon livello. I soggetti affetti da Glaucoma o R.P., invece, hanno un orientamento nello spazio difficoltoso a causa della limitazione periferica del campo visivo.

Si tratta di una patologia in continuo aumento, dato il progressivo allungamento dell'età media nei Paesi industrializzati. Si è calcolato, infatti, che ad essa si può ascrivere circa il 10% delle cause di cecità (la stessa percentuale della miopia elevata, glaucoma, cataratta non operabile, retinopatia diabetica); il 15% è dovuto a cause congenite e nei restanti casi, con percentuali non superiori a 4% per ciascuna forma, responsabili sarebbero: distacco di retina, degenerazioni tapeto-retiniche, malattie del nervo ottico ecc.

1.3 ANALISI PSICOLOGICA DELLA DISABILITÀ VISIVA

Secondo la Cannao, il "vedere" identifica l'adeguato funzionamento dell'apparato visivo che, sin dai primi quattro mesi di vita, diviene recettivo nei confronti delle stimolazioni esterne.

"Guardare", invece, rimanda ad una serie di processi più articolati, di cui il soggetto si serve con intenzionalità, al fine di attuare, servendosi della vista, comportamenti adattivi e consoni alle proprie esigenze.

Guardare il mondo con intenzionalità significa, dunque, assicurarsi una funzione di ordine superiore, cioè la "visione", che consenta di gestire e manipolare le informazioni provenienti dall'esterno, al fine di garantirsi una sufficiente qualità della vita.

Esiste una capacità visiva che sembra svincolarsi dalle costrizioni imposte dall'handicap e che, in termini psicologici, si orienta verso lo sviluppo di potenzialità e di risorse in ogni individuo. Una capacità di visione che, una volta affinata, consenta di sopravvivere a quel disagio esistenziale che caratterizza il vissuto psicologico dell'ipovedente e che può essere intesa come possibilità altra di "essere la mondo".

La vita di chi vede poco o niente si svolge tutta sotto il segno dell'incertezza in diversi ambiti: nella percezione del mondo, nei rapporti con gli altri, nell'immagine di sé. La percezione incostante ed imprecisa della realtà fisica costringe la persona con handicap visivo a mantenere un rapporto incerto con l'ambiente, ad essere attenta e circospetta nei movimenti e nelle azioni, a procedere per tentativi ed errori.

Molti sono, infatti, gli equivoci di riconoscimento visivo cui la persona va incontro. Tali equivoci espongono il più delle volte la persona al rischio di cadere nel ridicolo, percepito come il peggiore nemico per chi ha un handicap visivo: il timore di esporsi a situazioni grottesche e frustranti diventa predominante nella vita di relazione.

Per l'ipovedente esporsi significa dichiararsi diverso in una società che impone di essere normali, poiché tutto è pensato e progettato da gente che vive normalmente per gente che vive normalmente. L'ipovedente vive prevalentemente in una realtà culturale in cui gli sono arrecati danni e fastidi dai pregiudizi basati sulla diversità, intesa come mera inabilità.

La scoperta di essere affetti da malattie che generano minorazione visiva e cecità, è un fatto drammatico e sconvolgente. All'iniziale disorientamento, subentra la

rabbia silenziosa contro un male sconosciuto ed inarrestabile. Difficilmente ci si adatta alla progressiva perdita di funzioni e di comportamenti autonomi, ma si preferisce mettere in atto una rimozione del problema, "nascondendo" le difficoltà e non socializzandole. La minorazione, il rifiuto, il progressivo restringimento dell'ambiente amicale, la progressiva diminuzione dei rapporti sociali, la rinuncia ad attività per paura di situazioni impreviste o negative, si fondono insieme, sconvolgendo la personalità e gli atteggiamenti dell'ipovedente.

II CAPITOLO INTRODUZIONE

Il profilo del soggetto non vedente è ormai familiare nell'immaginario collettivo. Ci si riferisce a lui usando appellativi quali *abnormal*, *helpless and dependent*. Anche la costellazione di reazioni che il non vedente suscita nei normodotati è conclamata: chi lo incontra per strada con il suo long cane (bastone lungo bianco), infatti, può provare ammirazione e rispetto, oppure imbarazzo, disagio, compassione, perciò egli è scansato, evitato o frettolosamente aiutato [D. Galati, 1992].

L'ipovedente, invece, non viene quasi mai riconosciuto e nel caso ciò accada, si sottovalutano le complesse implicazioni che la patologia determina. Ciò avviene perché non esistono parametri di riferimento che distinguano nettamente l'ipovisione dalla cecità. Basti pensare, infatti, al numero elevato di sinonimi utilizzati per designare la condizione d'ipovedente: *ambliope*, *deficiente visivo*, *semicieco*, *semivedente*, *videoleso*, rappresentano solo alcuni esempi dello stato di confusione che esiste attorno a questa patologia. A tutto ciò, si deve aggiungere la mancanza di bibliografia, studi e ricerche che indagano il fenomeno ipovisione, soprattutto da un punto di vista psicologico, contribuendo a rendere difficoltoso l'approccio al tema.

La condizione degli ipovedenti deve essere considerata non solo da un punto di vista medico-biologico, ma anche psicologico, poiché entrambi gli aspetti incidono pesantemente sul decorso della stessa [D. Galati, 1992].

2.1 L'IPOVISIONE TRA DISABILITÀ ED HANDICAP

Sovente si parla di disabilità e nella maggior parte dei casi, si abusa del significato del termine. La maggior parte degli individui sani considera il termine *disabile* sinonimo di *handicappato*, designando una persona "incapace di intendere e di volere". Solo pochi concepiscono il *disabile* come una persona diversa che, in alcuni casi, è più determinata dei normodotati poiché riesce a condurre una vita serena, pur avendo molte difficoltà.

Più specificatamente, per *disabilità visiva* s'intende la ridotta capacità ed abilità di un individuo, conseguente a menomazione, di compiere atti correlati al controllo visivo (leggere, scrivere, lavorare, muoversi autonomamente, ecc.). L'*handicap*, invece, è una conseguenza sociale ed economica della *disabilità visiva*, poiché pone il soggetto in una condizione di svantaggio, se posto a confronto con altri individui della stessa età o gruppo culturale.

Uno degli aspetti cruciali del problema è rappresentato dalle aspettative di normalizzazione, espresse dalla società, che possono influenzare la percezione di ogni individuo sulle proprie abilità e sulla capacità d'adattamento alle situazioni di stress. L'influsso della società trasforma il *disabile* in "handicappato". Il *disabile* è il "diverso", "l'altro da sé", colui che suscita sentimenti di estraneità, da cui si prendono le distanze fisiche ed emotive. La diversità fa paura perché non si sa come affrontarla e allora, si preferisce evitarla.

Le difficoltà relazionali con persone affette da ipovisione, dipendono anche dal loro vissuto psicologico. In molti casi, infatti, essi preferiscono rimanere nell'ombra pur di non affrontare la realtà che gli è stata imposta dalla vita, in altri casi, invece, si può riscontrare un atteggiamento di rivalsea nei confronti della società, dalla quale si pretende un "risarcimento", un riscatto per la perdita subita.

Il meccanismo collusivo che può innescarsi, dà origine a dinamiche che, alimentandosi reciprocamente, mortificano le spinte verso l'autonomia e l'autoaffermazione del soggetto ipovedente.

Si potrebbe, pertanto, ipotizzare che la *disabilità* sta nel non accettarsi: non è la patologia che impedisce di vivere, ma la mente e la paura di confrontarsi con gli altri.

Secondo un'altra prospettiva, la diversità può essere intesa come un valore, una risorsa per la comunità intera.

In quest'ottica, la sensibilizzazione e la divulgazione diventano necessarie nel processo di diffusione di una cultura della competenza, che miri alla formazione, alla trasmissione di conoscenze e alla creazione di competenze, agendo principalmente su tre livelli distinti, ma in stretta interazione fra loro [Martini - Sequi, 1988]:

- il sapere, rappresenta il livello dell'informazione che permette la circolazione e la trasmissione delle conoscenze sulla problematica in esame;
- il saper essere, comporta la sensibilizzazione al problema e mira a modificare gli atteggiamenti e le modalità di significazione degli eventi;
- il saper fare, implica l'apprendimento delle capacità operative e delle competenze tecniche, affini al problema ed alle modalità conosciute per fronteggiarlo.

Destinatari della formazione sono le famiglie e gli operatori che lavorano con soggetti disabili della vista. La trasmissione della cultura della competenza dovrebbe prevenire quel meccanismo collusivo per cui gli operatori non riconoscono alle famiglie competenza, né offrono loro sostegno sociale, mentre le famiglie preferiscono affidarsi al meccanismo della delega. La collusione tra i due interlocutori potrebbe generare una progressiva spaccatura, laddove sarebbe auspicabile "promuovere sinergie positive fra.....servizi sociosanitari e ricreativi, istituzioni come assessorati, parrocchie, gruppi e associazioni di un determinato territorio per affrontare insieme un problema che può interessarli tutti"[Francescato D., 1993].

2.2 ASPETTI DELL'ESPERIENZA EMOZIONALE ED AFFETTIVA NEGLI IPOVEDENTI: UNA LETTURA IN CHIAVE ADLERIANA DEI PROCESSI DI COMPENSAZIONE NELLA DISABILITÀ VISIVA

La natura creativa dell'essere umano riesce a dar forma ad originali stili di vita, in virtù dei meccanismi di compensazione che l'organismo è in grado di mobilitare in condizioni d'inferiorità d'organo, in tal caso dell'organo della vista. "Il sentimento d'inferiorità stimola al movimento ed all'azione" [Adler A..1907].

Adler afferma che negli esseri umani, affetti da inferiorità d'organo, si origina un complesso d'inferiorità, o una condizione autodistruttiva, o ancora uno stato depressivo, quando essi devono far fronte alle difficoltà ed al sentimento d'insicurezza conseguente la malattia.

La condizione di inferiorità d'organo della vista, quando si configura come acquisita e non congenita, pone la persona nella situazione di dover cominciare una seconda vita, basata sulla riorganizzazione di tutti i suoi ambiti (lavoro, relazioni affettive, socializzazione, ecc.), in armonia con la possibilità d'azione e di movimento di cui, in mancanza della vista e con i sensi residui, la persona riesce a rendersi protagonista. La visione, infatti, svolge l'importante compito di integrare le diverse esperienze percettive in uno schema unitario, in cui si struttura e si rinforza l'organizzazione della realtà esterna.

A tal proposito, alcuni autori hanno evidenziato due linee di evoluzione delle esperienze percettive, a seconda che il soggetto sia o no affetto da patologia della vista: nel bambino vedente, l'evoluzione dell'esperienza percettiva procede dalle sensazioni interne propriocettive a modalità d'interrelazione senso-percettive; nel bambino cieco, invece, è presente un processo denominato vicarianza sensoriale, attraverso il quale le informazioni necessarie per la rappresentazione mentale dello spazio saranno tratte dall'esplorazione "atipica" dello stesso con i canali sensoriali residui [Coppa, 1982; Lancioni, 1975; Simpkins, 1979].

Secondo Hollins [1989], l'impatto emotivo con i problemi della cecità varia notevolmente in relazione all'età in cui insorge la patologia.

Nel caso di soggetti ciechi dalla nascita, o colpiti dalla malattia fin dai primissimi anni dello sviluppo, non si può affermare che essi abbiano sperimentato una vera e propria perdita di tale funzione, poiché in loro non è conservata alcuna memoria di un mondo visto con gli occhi. Essi sanno che esiste la vista, che la maggior parte delle persone ne gode e che il non possederla crea loro molti problemi. Ciò nonostante, non possedendo un termine di paragone, non provano la sensazione di essere stati privati di qualcosa o di aver perso qualcosa.

I soggetti che hanno fruito della vista solo per pochi anni, durante l'infanzia, ed hanno ormai raggiunto l'età adulta, generalmente rimpiangono il periodo di vita in cui vedevano e tutti i relativi vantaggi che ciò comportava. Questo stato d'animo, tuttavia, è stemperato dal progressivo affievolirsi della memoria visiva e nella maggior parte dei casi, non incide negativamente sulla personalità e sull'adattamento sociale delle persone [Berger - Olley - Oswald, 1962].

Molto diversa è la reazione di coloro i quali hanno fruito per molto tempo della vista. In queste persone, soprattutto se adulte, la reazione emozionale è solitamente molto intensa e profondamente dolorosa. Studi in merito hanno rilevato che lo stato emozionale è influenzato dal tipo di atteggiamento che la persona aveva nei confronti della cecità quand'era vedente. Se, dunque, si trattava di sentimenti di disprezzo o pietà, allora questi stessi sentimenti saranno rivolti verso il soggetto stesso, favorendo un atteggiamento depressivo di autosvalutazione; se, invece, i sentimenti erano positivi, di stima e di comprensione, sarà agevolato il superamento della normale fase depressiva e l'accettazione della nuova condizione [Hollins, 1989].

Al di là di ciò, la perdita progressiva della vista costituisce un trauma gravissimo che cambia completamente il modo di conoscere l'ambiente esterno e le strategie d'adattamento del soggetto e dà, perciò, luogo ad una costellazione di comportamenti emotivi di cui è stata osservata una certa costanza.

La reazione immediata è molto simile a quella del lutto, sia a livello del vissuto soggettivo che del comportamento [Blank, 1958; Carrol, 1961; Cholden, 1958; Schultz, 1980]. L'ipovisione è vissuta, infatti, come la perdita o la morte di una parte di sé. In casi estremi, può insorgere il vissuto di "perdita d'identità", poiché il cambiamento dello stile di vita e delle aperture progettuali è così grande da travolgere l'immagine che la persona ha di sé.

Il buon esito di tale processo di cambiamento è legato alla capacità dell'individuo di integrare il passato ed il presente, salvaguardando l'unità della sua persona dinanzi all'inevitabile mutamento. È fondamentale che l'essere vedente e l'essere ipovedente possano essere intesi come attributi di un medesimo Io, all'interno di un unico cammino esistenziale. Questo modo di risolvere il lutto costituisce il modo più efficace ed autentico per recuperare un reale interesse verso la vita futura, senza negare o rimuovere il passato.

Se si realizza, invece, una cattiva elaborazione del lutto, il Sé vedente e quello ipovedente non saranno integrati, e ciò darà probabilmente origine ad un perenne conflitto interiore.

Riprendendo Hollins [1989], alla perdita progressiva della vista, dunque, segue un periodo di lutto e depressione in cui si distinguono le seguenti fasi:

- shock iniziale
- fase depressiva
- accettazione della malattia
- adattamento / rassegnazione

Lo shock iniziale ha una durata variabile: esso può permanere per alcuni giorni o settimane.

Nella fase depressiva il soggetto prende atto del carattere definitivo ed irreversibile della condizione d'ipovedente. Egli, cioè, tende a mettere in atto misure difensive quali:

- la negazione della malattia, meccanismo difensivo tipico delle fasi iniziali di molti disturbi cronici;
- la tendenza all'isolamento, che induce il soggetto alla chiusura dialogica, ad abbandonare il lavoro, a rompere immotivatamente rapporti affettivi consolidati in precedenza;
- ignorare la malattia; far finta di niente, rifiutare ogni discorso sulla malattia, espellere la sua ingombrante presenza, autoconvincersi che la diagnosi non sia esatta.

Non mancano, poi, coloro che reagiscono al duro colpo aggrappandosi a chimeriche illusioni, come il ricorso a vari maghi, ai cosiddetti "viaggi della speranza" in luoghi esotici e lontani, alle più svariate filosofie e "medicine alternative".

Tutto ciò rende palese il vissuto di disperazione ed impotenza di quanti si trovano in tali condizioni. Questi atteggiamenti, se da un lato assumono valenza positiva perché denotano la volontà di reagire, dall'altro possono facilmente essere strumentalizzati da affaristi senza scrupoli e quindi, rivelarsi fonte di delusioni ancor più brucianti e deprimenti.

L'accettazione della malattia rappresenta una dura fase in cui l'ipovedente, costretto dalla progressione incerta della malattia, è continuamente sottoposto ad un adattamento progressivo, doloroso e segnato da un senso permanente di sconfitta. Molto lentamente e mediante continui rinforzi ed incoraggiamenti, è possibile affrontare tale stato emotivo, fino a rendere vivibile la convivenza con la patologia. Connesso all'accettazione vi è un altro fattore, l'immagine di sé, che spesso va incontro a notevoli trasformazioni. Rispetto al processo di continua costruzione e ricostruzione di sé e della propria immagine, si instaurano, sovente, meccanismi difensivi – negazione, minimizzazione, razionalizzazione – attraverso i quali è possibile affrontare, a breve termine, gli inconvenienti del proprio handicap, ma che determinano, a lungo termine, gli stati di ansia e di depressione non costitutivi ma reattivi nella personalità dell'ipovedente.

Nel caso del minorato della vista, ansia e depressione sono spesso dei sintomi, piuttosto che una sindrome o un disturbo che, come tali caratterizzano più incisivamente – patologicamente – la personalità del soggetto che ne è affetto.

L'accettazione della malattia riguarda anche il versante familiare. Spesso le famiglie rimangono letteralmente disorientate dalla malattia: si alternano situazioni in cui prevale il senso di colpa (in modo particolare quando la malattia è trasmessa per via ereditaria, come nel caso della R.P.) e situazioni in cui prevale un senso di sconfitta e rassegnazione. Sovente, tra genitori e figli si instaurano rapporti fondati sul disagio reciproco, incomunicabilità, diminuzione dei contatti fisici, emarginazione; altre volte prevalgono rapporti caratterizzati da iperprotezione e/o da negazione della malattia.

L'ultima fase denominata di adattamento, riguarda il continuum adattamento / rassegnazione; lungo tale continuum si gioca gran parte della dinamica del recupero, dell'intervento, del supporto. Con il termine adattamento si fa riferimento al rapporto di apertura / chiusura al mondo nel minorato della vista, il quale proprio su tale adattamento, continuo e progressivo, investe ogni reale opportunità di vivere in modo soddisfacente e gratificante nel mondo in cui abita.

Sul complesso processo descritto influisce, in notevole misura, l'atteggiamento dei familiari e delle persone affettivamente vicine al soggetto [Lambert – West, 1980].

L'accettazione, sia cognitiva che emotiva, dell'ipovisione si configura, dunque, come una doppia accettazione: del soggetto ipovedente e dei familiari (compresi gli

altri significativi intorno a lui). Ciò rende più facile ed agevole il superamento della depressione e dei conseguenti atteggiamenti di autosvalutazione e di ritiro dall'ambiente [Bauman. 1972; Schultz, 1980].

2.3 LE DINAMICHE FAMILIARI DEL SOGGETTO IPOVEDENTE

Gli organi sensoriali mediano, corporalmente, la relazione col mondo esterno, contribuendo allo sviluppo emotivo e cognitivo dell'individuo ed alla costituzione dell'immagine di sé (processo di formazione dell'identità).

La perdita parziale o totale della vista produce un'enorme sofferenza psichica, che si dipana nell'ambito delle relazioni significative ed avvia un vero e proprio processo di elaborazione del lutto.

Questo tormentato percorso può essere paragonato alla lenta discesa su un interminabile scivolo lungo il quale, nonostante ogni sforzo per frenare la caduta o per rimanere fermi aggrappati alle sponde, si può solo inevitabilmente scivolare sempre più verso il basso.

Ad ogni successivo peggioramento, infatti, si verificano quasi inevitabilmente nuovi problemi e difficoltà da assimilare. Tali difficoltà riguardano, soprattutto, l'accettazione di tre cambiamenti emblematici dello stile di vita dell'ipovedente:

1. il momento in cui si deve smettere di guidare;
2. il momento in cui si perde la capacità di leggere;
3. la perdita dell'autonomia negli spostamenti esterni a piedi.

La gestione di tali cambiamenti coinvolge fisicamente e psicologicamente l'intero nucleo familiare, che pur vivendo la malattia non direttamente, deve comunque affrontare un notevole disagio dovuto alla situazione di stress ed ai sensi di colpa. Tuttavia, si giunge all'accettazione non appena l'esame di realtà prende il sopravvento sulla sofferenza. Un'elaborazione non portata a buon fine può condurre a situazioni potenzialmente patogene.

Nei genitori, l'incapacità di prendere emotivamente le distanze dall'evento può generare sentimenti d'impotenza, ma anche di autocolpevolizzazione, con l'esito di trasmettere al figlio la rinuncia ad intraprendere azioni tese a favorire lo sviluppo, o ad utilizzare le risorse interne e le abilità residue. Questo meccanismo può innescare un sentimento depressivo pervasivo.

In altri casi, l'ostinazione e la negazione della realtà portano i genitori dei soggetti ipovedenti, a sottovalutare la minorazione ed a pretendere prestazioni conformi alla norma, attribuendo a fattori come la svogliatezza o la distrazione (interni al soggetto), l'insuccesso nei compiti evolutivi e contribuendo così, ad alimentare sentimenti depressivi.

Ancora, pensare alla disabilità come handicap invalidante a tutti gli effetti, induce alcune famiglie a gestire una relazione iperprotettiva col figlio disabile, moltiplicando, così, le situazioni di evitamento dei compiti e delle occasioni di interazione e sostituendosi a lui per mantenerlo isolato, al riparo dai fallimenti. Questo atteggiamento, insieme alla percezione del figlio come "bisogno" di cure, può rappresentare una difesa alla frustrazione di considerarsi responsabili per la malattia del figlio, ma ha delle ripercussioni sull'autoefficacia del soggetto e sulla formazione della sua identità, intrappolata in un registro immaginario di fusione-sovrapposizione e di impossibilità di emancipazione, distanziamento, svincolo familiare, auto-affermazione.

La capacità di elaborare un accaduto talmente doloroso, facendo leva realisticamente su potenzialità vicarianti, è un risultato complesso e prevede un percorso faticoso ed emotivamente "dispendioso", che necessita dell'apporto e del supporto della rete sociale allargata, oltre che del coinvolgimento della famiglia.

2.4 IPOVISIONE, SALUTE E QUALITÀ DELLA VITA

L'O.M.S. definisce la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non come la condizione di assenza della malattia. Ciò rappresenta un passaggio importante nella definizione della salute. Tale passaggio conduce al superamento del vecchio modello biomedico tradizionale, fondato sul concetto di malattia, che poneva attenzione solo sulle cause biologiche, a vantaggio, invece, del più nuovo modello bio-psico-sociale, che afferma come due classi di fattori, quelli psicologici e quelli sociali, sono importanti nel determinare lo stato di salute e di malattia [Engel, 1977]. Pertanto, la maggior parte delle malattie è concepita come il frutto dell'interazione tra queste due tipologie di fattori; di conseguenza, il modello bio-psico-sociale, ponendo l'accento sulla salute globalmente intesa, piuttosto che sui fattori patogeni, ha condotto all'esigenza di valutare l'impatto della malattia sulla salute, intesa come benessere psicologico e sociale.

Da questa riflessione, nasce la psicologia della salute, un campo integrato di conoscenze psicologiche, mirata al mantenimento della salute, alla prevenzione della malattia ed all'adattamento a quest'ultima. E' in tale contesto che s'inseriscono i concetti di funzionamento e disabilità, entrambi concepiti come un'interazione dinamica tra le condizioni di salute ed i fattori contestuali (fattori personali ed ambientali).

Alla luce di ciò, la disabilità è intesa come l'esito di una relazione complessa tra le condizioni di salute di un individuo, i fattori personali ed i fattori esterni (ossia le circostanze in cui l'individuo vive), e di come questi incidano sulla qualità della vita del soggetto ipovedente.

Il deficit visivo rappresenta una condizione associata a disabilità sociali e ad un evidente deterioramento della qualità della vita, non solo per il soggetto stesso ma anche per le persone che lo assistono.

Quanto esposto finora rinforza la teoria secondo cui la disabilità non è correlata alla gravità della limitazione funzionale (deficit visivo) ma, piuttosto, dipende dalle caratteristiche individuali, da come un individuo interpreta la propria condizione correlata alla salute e da fattori esterni.

Il concetto di qualità della vita è nato all'interno della medicina comportamentale, con riferimento alle malattie terminali, per sottolineare che l'obiettivo della cura non deve limitarsi all'allungamento dell'esistenza ma, comprendere anche una riflessione sul tipo di vita offerto al paziente, in modo da intervenire su tutte quelle variabili che, al di là della guarigione o dell'arresto della malattia, possono produrre uno stato di soddisfazione personale [Goldwurm, 1995].

Gli indicatori usati per misurare la salute (mortalità e morbilità) sono, ormai, giudicati insufficienti. Misurare, al contrario, il livello di disabilità riflette il grado in cui una menomazione ostacola il funzionamento adattivo delle persone.

Il concetto di qualità della vita è molto ampio: esso abbraccia, infatti, in modo complesso la salute fisica della persona, lo stato psicologico, il livello d'indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e le relazioni fra questi fattori e le caratteristiche salienti dell'ambiente. La qualità della vita non è una misura dei sintomi di una malattia, ma valuta gli effetti che gli stessi sintomi hanno sulla percezione e valutazione soggettiva di un individuo, in rapporto ai propri scopi, aspettative, e interessi. La valutazione della dimensione soggettiva è importante in quanto tali aspetti possono essere diversi da individuo ad individuo, pur trovandosi nella medesima condizione di malattia, menomazione o disabilità.

Nel contesto della definizione di salute proposta dall'O.M.S, la qualità della vita è considerata una misura cruciale dello stato di salute e di conseguenza, può svolgere importanti funzioni nell'ambito dell'assistenza: può fornire, ad esempio, un indice dell'influenza che una menomazione può avere sugli individui, ma anche una misura di

quanto un intervento sia in grado di invertire tutto questo; può, ancora, aiutare a confrontare gli effetti di diverse terapie ed infine, sottolineare gli aspetti "umani" dei servizi assistenziali (Gruppo WHOQOL, 1995).

2.4.1. Alcuni contributi di ricerca

La qualità della vita sta assumendo un ruolo centrale nelle decisioni di natura clinica, di politica sanitaria, nel calcolo del rapporto costi/benefici dei trattamenti medici e degli interventi psicosociali.

Abitualmente, l'impatto che una malattia o menomazione ha sulla qualità della vita è valutata tramite indicatori oggettivi di salute (parametri di laboratorio, condizioni fisiche, sintomatologia, sopravvivenza) e misure di funzionalità (fisica, psicologica, sociale e lavorativa), trascurando i risvolti individuali dei dati oggettivi, ossia la percezione che l'individuo ha delle proprie funzioni.

Il modello teorico di Majani e Callegari (1995), considera anche la soddisfazione dell'individuo come un indicatore della qualità della vita, reputandola un indice dell'impatto soggettivo che i limiti funzionali hanno sulla vita del paziente, nei suoi diversi aspetti. Il modello è articolato in due aree, oggettiva e soggettiva, entro le quali vanno collocate le variabili connesse alla salute.

Nell'area dell'oggettività trovano posto la malattia, intesa come quadro clinico definito (illness) e le diverse aree di funzionalità (fisica, psicologica, sociale e lavorativa).

Nell'area della soggettività rientra la percezione della malattia (effetto dell'interazione tra informazioni, credenze, aspettative nei confronti della malattia e le connotazioni affettive) e la soddisfazione soggettiva riguardante lo "stato funzionale", cioè i diversi aspetti della vita sui quali, presumibilmente, lo stato di salute può influire. Le due aree sono legate da relazioni deboli, o forti, unidirezionali o bidirezionali, attualmente conosciute solo in parte.

Su questa prospettiva multidimensionale della qualità della vita, ha preso spunto uno studio pilota di Nelson e Aspinall (1999) in cui si è messa a confronto la frequenza della disabilità visiva auto-riferita nelle attività quotidiane, di pazienti con glaucoma, con una misura della gravità di perdita del campo visivo (lieve, moderata e grave).

I risultati hanno messo in evidenza una relazione causale fra l'aumento progressivo della perdita binoculare del campo visivo, e l'aumento di problemi auto-riferiti. Si è evidenziata, inoltre, una perdita di fiducia nella possibilità di eseguire attività quotidiane, svolte normalmente prima dell'insorgenza delle disabilità visive auto-riferite. Di conseguenza, i dati suggeriscono la necessità di adottare, per i soggetti ipovedenti, un assesement multidimensionale, che valuti il problema e l'esito terapeutico con parametri clinici (acuità visiva, sensibilità al contrasto, abbagliamento), funzionali (riconoscimento volti ed espressioni, velocità di lettura, orientamento e mobilità) e soggettivi (ADVS - Activities of Daily Vision Scale). Tale utilizzo è necessario poiché i pazienti, a causa delle difficoltà visive, possono provare ansia, mancanza di fiducia e ciò, di conseguenza, può ridurre le attività eseguite nella vita quotidiana. "...Come i bambini in tenera età hanno bisogno del contatto fisico e delle carezze per vivere, crescere e anche per sopravvivere, così gli adulti hanno bisogno di carezze e contatto emotivo o psicologico per restare normali" [Bernard, 1968, p.137].

2.4.2. Il Satisfaction Profile (SAT – P)

Sulla scorta di un modello teorico di qualità della vita connessa alla salute (Health Related Quality of Life), è stato approntato un questionario sulla soddisfazione personale, in grado di fornire indici dell'impatto soggettivo che la malattia e le terapie hanno sulla vita del paziente, nei suoi diversi aspetti, a fronte di dati oggettivi di

funzionalità (fisica, sociale, psicologica) e di gravità del quadro clinico [Majani, Callegari, Pierobon, Giordani, e Vidotto, 1997].

Il SAT-P, Satisfaction Profile (Majani, Callegari, 1997), è un questionario costituito da 32 item relativi ad altrettanti aspetti della vita quotidiana: per ognuno di essi, il paziente è invitato ad esprimere il proprio livello di soddisfazione nell'ultimo mese.

Le caratteristiche del SAT-P (semplicità, immediatezza, assenza di spunti verbali e numerici fuorvianti e culturalmente condizionati, ecc.), ne fanno uno strumento di indiscusso successo, soprattutto in quegli ambiti in cui la misurazione di un'esperienza soggettiva richiede molta cautela, come ad esempio il dolore.

Il questionario si presenta, quindi, composto da 32 pagine (una per item) oltre a due pagine destinate alla raccolta dei dati anagrafici e clinici ed un'altra, riportante le istruzioni per la compilazione, corredata di un esempio.

Del SAT-P sono state approntate una versione inglese ed una francese, in considerazione di un possibile utilizzo dello strumento in ricerche multicentriche che coinvolgono più nazioni. Il SAT-P gode di soddisfacente validità, attendibilità e attraverso l'analisi fattoriale, è stato possibile estrarre cinque fattori che permettono di considerare legittimo uno scoring fattoriale dello strumento. Considerando, infatti, la soddisfazione come il prodotto relativamente stabile di un processo cognitivo che confronta la realtà con le aspirazioni, il SAT-P misura i seguenti cinque fattori:

1. funzionalità psicologica
2. funzionalità visiva
3. lavoro
4. sonno, alimentazione e tempo libero
5. funzionalità sociale

La somministrazione dello strumento avviene secondo modalità di autocompilazione; tuttavia, la compilazione può essere assistita in casi particolari, senza che questo pregiudichi l'attendibilità delle risposte. È contemplata anche la somministrazione collettiva del SAT-P, purché le condizioni logistiche garantiscano la riservatezza delle risposte e sia sempre presente un esaminatore attento e disponibile con discrezione. La compilazione di questo strumento non prevede limiti di tempo; solitamente, però, il soggetto impiega non più di 15 minuti per completarlo.

Il questionario potrebbe fornire, quindi, informazioni interessanti ed utili sulla percezione della qualità della vita connessa alla salute dei soggetti affetti da patologie visive, se si modificasse opportunamente la modalità di risposta che, attualmente, utilizza esclusivamente la funzione visiva.

2.5. LIMITAZIONI FUNZIONALI ED ATTIVITÀ DI COPING

Un'area di ricerca in psicologia, in crescente sviluppo, è quella relativa all'analisi delle relazioni esistenti fra limiti funzionali, disabilità ed attributi psicosociali. L'attenzione è rivolta all'identificazione di possibili fattori intervenienti nel processo che conduce alla disabilità o all'adattamento, per migliorare l'autonomia, l'indipendenza e la qualità della vita negli ambienti quotidiani.

A tal proposito, il modello presentato ed ispirato al lavoro di Kempen e collaboratori, riassume alcuni risultati disponibili nella ricerca psicologica di impostazione cognitivo-comportamentale [Kempen, van Heuvelen, van Sonderen, van den Brink, Kooijmann e Ormel, 1999].

Nel modello, le limitazioni funzionali indicano le restrizioni nell'esecuzione di attività fisiche e mentali proprie della vita quotidiana, come la mobilità generale, i problemi nella visione, nell'udito o cognitivi. La disabilità, invece, indica l'espressione di una limitazione funzionale nel contesto socioculturale e fisico, sia come limitazione dell'attività, sia come restrizione della partecipazione (es.: le difficoltà nel compiere

attività della vita quotidiana e nell'adempimento dei ruoli sociali). La disabilità, quindi, è la difficoltà sperimentata di eseguire determinate attività in qualsiasi dominio della vita, a causa di problemi di salute o fisici.

La relazione tra limitazioni funzionali e disabilità è mediata dai fattori psicosociali, o moderatori della relazione stress-salute, che possono influenzare, in modo positivo o negativo, il processo di adattamento.

Il ruolo di questi fattori può essere spiegato secondo modelli di analisi differenti.

Nell'ambito della prospettiva cognitivo-comportamentale e della psicologia della salute, le limitazioni funzionali, derivate da patologie invalidanti e progressive appartenenti all'ampio spettro dell'ipovisione, possono essere considerate eventi stressanti cronici.

Il modello, basato principalmente sul paradigma dello stress, indica come le limitazioni funzionali, derivate da una malattia, interagiscono con gli attributi psicologici, differenze individuali e strategie interne di coping, oltre che con fattori e risorse sociali, o strategie di coping nell'adattamento alla malattia.

Queste due tipologie di risorse possono essere considerate indicatori del recupero/ripresa psicologica e, quindi, caratteristiche essenziali all'interno del processo di risposta allo stress.

Il coping è definito come "la serie di sforzi messi in atto dalla persona, sul piano cognitivo e comportamentale, per gestire, ridurre, attenuare, dominare o tollerare le richieste interne ed esterne poste dalle interrelazioni persona - ambiente, valutate estenuanti o eccessive rispetto alle risorse possedute" [Folkman et al., 1986].

Una limitazione funzionale può indurre o accentuare risposte a carattere depressivo, e la sintomatologia depressiva può, a sua volta, comportare alti livelli di disabilità associata. Allo stesso modo, alcune caratteristiche o risorse psicologiche possono essere utili nel ridurre lo stress derivante dalla limitazione funzionale, rivelandosi "agenti di protezione" contro lo sviluppo di disabilità. Questo effetto di interazione indica che la relazione tra limitazioni funzionali e disabilità dipende dalle strategie o risorse interne di coping, che rendono una persona capace di fronteggiare una crisi.

La ricerca ha messo in luce che il nevroticismo, la tendenza alla depressione o all'ottimismo, l'autostima, la solidità psicologica, le aspettative di autoefficacia, il senso di padronanza o controllo percepito, sono alcuni dei fattori rilevanti [Folkman, S., Lazarus, R.S., Gruen, R.J. e DeLongis, A; 1986].

2.6. IL SENSO DI AUTOEFFICACIA

Al centro della storia di vita dell'essere umano, sta un bisogno basilare che la presenza di un handicap tange in modo particolare: si tratta dell'esperienza della propria autoefficacia.

La vita consiste sempre di scambi tra l'essere vivente ed il suo mondo. Gli esseri umani sono costantemente attivi ed esercitano in continuazione degli effetti, piccoli e grandi, sul loro ambiente.

In realtà, per gli altri e addirittura, per noi stessi siamo riconoscibili attraverso gli effetti che produciamo. Per il nostro benessere è necessario poter produrre degli effetti, poter predire degli avvenimenti, controllare, esercitare il proprio potere e arrivare in tal modo a conoscere il proprio "valore".

Nel corso della nostra esistenza, il nostro agire sul mondo fisico e relazionale ci conduce al convincimento che possiamo essere efficaci. Tuttavia, l'essenziale non è di produrre degli effetti, ma credere di poterlo fare e inversamente, non serve produrre realmente degli effetti se non crediamo in questa possibilità.

Nei momenti della vita in cui si verificano cambiamenti potenzialmente carichi di stress, le cosiddette convinzioni generali di efficacia possono costituire un'importante

risorsa. Le persone dotate di un elevato senso di efficacia credono nelle proprie capacità di padroneggiare le richieste situazionali [Bandura, 1996].

L'autoefficacia tende a far interpretare le richieste cui gli individui sono esposti ed i problemi che incontrano, più come sfide che come minacce o eventi personalmente incontrollabili. Un senso di efficacia elevato, dunque, mette in condizione di affrontare con sicurezza richieste stressanti, ed inoltre, di giudicare gli eventi positivi come prodotti del proprio impegno (controllo interno) e quelli negativi come conseguenza di circostanze esterne (controllo esterno).

Le convinzioni riguardanti la propria efficacia rappresentano un meccanismo "protettivo" nei confronti delle esperienze che generano "distress", favorendo piuttosto una percezione degli stessi eventi come "eustress" positivi.

L'autoefficacia è stata definita in termini di "credenza circa le proprie capacità di eseguire un compito o, più specificamente, di adottare con successo un determinato comportamento" [Bandura, 1977].

Ciò non equivale a possedere effettivamente tali capacità. Come fa notare Bandura, il successo nell'adottare un comportamento dipende non solo dall'effettiva disponibilità delle capacità necessarie, ma anche dalla convinzione di essere in grado di utilizzare tale capacità nelle situazioni appropriate. In mancanza, dunque, di un senso di autoefficacia, le persone difficilmente riescono a gestire le situazioni nella maniera più opportuna, pur possedendo le conoscenze su cosa fare e le capacità richieste per farlo.

"La credenza circa le proprie capacità influisce sulla scelta iniziale di cosa fare, sull'ammontare degli sforzi da mobilitare, sulla perseveranza di fronte alle difficoltà, sui pattern di pensiero connessi con l'auto-incoraggiamento, ovvero scoraggiamento, sull'ammontare di stress e depressione che si sperimenta in situazioni difficili" [Bandura, 1990, p.9].

Particolarmente numerosi risultano gli studi volti a stabilire una relazione tra autoefficacia percepita ed adozione e/o cambiamento di condotte legate alla salute [cfr. Bandura, 1986, 1990; O'Leary, 1985; Rosenthal, Moore e Flynn, 1991].

Sinteticamente, i risultati degli studi in tale ambito, mostrano che la percezione di autoefficacia ha influenza su diverse fasi del cambiamento personale: sulla scelta iniziale di cambiare le proprie abitudini connesse alla salute, sull'entità di tale cambiamento, nonché sul mantenimento del cambiamento raggiunto.

Attualmente, anche in Italia il costrutto di autoefficacia ha ottenuto una considerevole attenzione da parte di diversi ricercatori, come dimostrano, per esempio, i lavori presentati al convegno di psicologia della salute tenutosi a Cesena [cfr. Binda e Iafrate, 1995; Fabbri, Masci e Malagoli-Togliatti, 1995; Lanz, Guglielmetti e Giuliani, 1995].

La già citata ricerca di Kempen e collaboratori [Kempen et al, 1999], ha esaminato gli effetti di tre attributi psicologici (nevroticismo, aspettative di autoefficacia e controllo percepito) sulla associazione tra limitazioni funzionali (motorie, cognitive, perdita di udito e di vista) e disabilità nelle attività quotidiane, nelle funzioni di ruolo e nella funzione sociale, in un campione di 624 persone anziane (dai 57 anni ai 75 e oltre).

Riassumendo, pertanto, che le aspettative di autoefficacia si riferiscono alle credenze di un individuo sulle proprie possibilità di successo e che per controllo percepito o padronanza si indica un concetto correlato a quello di autoefficacia, sembra che il controllo percepito abbia un peso su tutti i livelli di attività della vita quotidiana influenzando, a sua volta la salute e le abilità funzionali. Di conseguenza, ad alti livelli di padronanza presumibilmente dovrebbero corrispondere bassi livelli di disabilità.

La ricerca di Kempen e collaboratori ha riscontrato effetti significativi e diretti degli attributi psicologici sulla disabilità percepita. Tuttavia, non è possibile stabilire quanto ciò sia da collegare all'influenza degli attributi psicologici sui livelli veri di disabilità o alla percezione della disabilità, poiché la disabilità non è stata valutata con misure obiettive.

In ogni caso, l'indagine suggerisce che l'assessment degli attributi psicologici può aiutare ad identificare le persone più a rischio di disabilità percepita che necessitano, quindi, di un maggiore sostegno di tipo clinico.

2.7. IL SENSO DI AUTONOMIA PERSONALE E DI AUTOSTIMA

Con il termine autonomia personale si indicano tutte le capacità utili ed indispensabili per un adeguato adattamento alla vita quotidiana, le quali, nel caso dei soggetti con disabilità visiva, sono spesso affidate ad altri. L'assenza, o la riduzione, di queste capacità può compromettere l'autostima e la qualità della vita di relazione, soprattutto se vanno ad aggiungersi ad altre difficoltà di interazione con il contesto di vita.

L'ipovedente, infatti, cammina per strada, usufruisce dei mezzi pubblici, si reca a scuola, al lavoro, tutte attività che possono benissimo essere svolte creando un senso di gratificazione, autoefficacia, autostima e autorealizzazione, che deriva dal sentirsi integrato.

Le barriere architettoniche, oltre che essere di natura fisico-strutturale, rappresentano un elemento ambientale che interagisce costantemente con l'individuo, con le sue caratteristiche di personalità, il suo modo di affrontare e risolvere le situazioni nuove e potenzialmente stressanti.

In tale prospettiva, gli ostacoli ambientali possono essere percepiti soggettivamente come potenti stressor che comportano nel soggetto alterazioni dell'umore, della salute generale, del livello di soddisfazione sia per il luogo che per le attività ad esso connesse.

La capacità di spostarsi (mobilità) in modo funzionale (orientamento) negli spazi interni (casa, scuola, lavoro, negozi, uffici) consente a ciascuno di esercitare quotidianamente uno spazio di autonomia (fisica e psicologica), di affermare il proprio ruolo all'interno della famiglia e della comunità, nonché di mostrare le proprie competenze e abilità al di fuori dell'immaginario collettivo.

Per l'ipovedente il grado di autonomia è influenzato, oltre che dalla disabilità stessa, anche dalle caratteristiche di personalità che possono ripercuotersi negativamente sulle modalità che gli altri familiari adottano nella gestione della malattia [Colenbrander, 1994].

Naturalmente, queste variabili hanno un peso diverso rispetto al momento di sviluppo in cui l'ipovisione compare: ad esempio, per una persona adulta l'incidenza di un disturbo sulla propria qualità della vita dipende dal grado di realizzazione dei progetti personali fino a quel momento portati a termine, mentre per un ragazzo il rischio è quello di perdere il controllo sul proprio progetto di vita.

In alcuni casi, soprattutto quando l'ipovisione sopraggiunge in età avanzata, molti fattori psicologici pesano significativamente sul grado di autonomia dell'ipovedente, compromettendo la possibilità di utilizzare il residuo visivo ed influenzando negativamente il livello di autostima del disabile visivo e di conseguenza, le sue possibilità relazionali.

Pertanto, le difficoltà dei disabili visivi legati all'autonomia, al di là dei problemi oggettivi connessi alla minorazione visiva, sono da ricondursi ad una serie di caratteristiche psicologiche tra le quali ricorrono frequentemente i seguenti fattori:

1. Fattori cognitivi:

- a) distorsioni cognitive o idee irrazionali del tipo "devo evitare le tensioni", "non devo fare brutta figura", "gli altri devono aiutarmi", "non devo far notare che sono ipovedente", che favoriscono il perdurare di comportamenti a rischio come ad esempio continuare a guidare la macchina;
- b) difficoltà di problem solving e di autoprogettualità;
- c) carenza di esperienza di mobilità;
- d) scarsa conoscenza dell'ambiente;
- e) scarsa capacità di utilizzo dei sensi residui o del residuo visivo e conseguente carenza nella formazione di schemi percettivi.

2. Fattori emozionali:

- a) paura ed ansia correlate allo spostamento o ai commenti, alle critiche e ai giudizi degli altri;
- b) imbarazzo dovuto a comportamenti atipici;
- c) timori dovuti alla mancanza di fiducia nelle proprie capacità di spostamento

3. Fattori comportamentali:

- a) problemi di locomozione motoria dovuti ad apprendimenti inadeguati;
- b) problemi di assertività: assunzione di comportamenti aggressivi, che inibiscono gli interventi di sostegno da parte degli altri, o eccessivamente passivi, che inibiscono la scelta autonoma del soggetto.

4. Fattori ambientali:

- a) ambiente eccessivamente variabile ed oggettivamente impraticabile;

5. Fattori sociali e familiari:

- a) generale atteggiamento negativo, o comunque poco stimolante, del gruppo sociale cui si appartiene, rispetto all'uso di ausili tecnici per favorire lo spostamento autonomo;
- b) aspettative da parte della famiglia destinate ad ostacolare lo sviluppo di iniziative per l'autonomia del soggetto;
- c) atteggiamenti iperprotettivi del nucleo familiare o sociale, in cui il soggetto è inserito, che impediscono la formazione della motivazione all'autonomia.

Esistono due modalità di assetto psicologico, collocate ai margini di un continuum, suscettibili di essere assunte, nel corso del tempo, dai disabili della vista: ad un estremo si collocano quei soggetti che, nonostante i disagi aggiuntivi, che si sommano ai compiti evolutivi normali, sono riusciti a "far fronte" attivamente alle situazioni ed a relazionarsi adeguatamente ai problemi ed alle persone (abilità di coping); all'altro estremo, si collocano quelli che hanno avanzato la loro "rinuncia", che di fronte ai fallimenti ed agli insuccessi hanno progressivamente "appreso l'impotenza", sviluppando lentamente un atteggiamento passivo ed una generalizzazione di esso ad ogni situazione. Non percependosi come artefici del proprio destino, sono ricaduti in una condizione definita di learned helplessness [Cohen et al., 1986]. Un tale assetto psicologico può spingersi fino a generare nel soggetto un'immagine di sé distorta e colpevolizzata, di inadeguatezza e persino un sentimento di vergogna, avviluppando il soggetto in un circolo vizioso in cui il locus of control interno, che lo porta ad attribuire esclusivamente a se stesso la causa degli insuccessi, genera uno stile di coping inefficace, il quale, a sua volta, alimenta l'attribuzione interna. Il soggetto può sentirsi particolarmente ansioso in situazioni

sociali, o di fronte alla necessità di risolvere un problema e reagire evitando tutto questo e isolandosi sempre di più.

Più a monte, secondo alcuni autori [Evans, Shapiro e Lewis, 1993], la percezione di avere o viceversa, di non avere la possibilità di controllare attivamente la propria vita nell'esperienza di tutti i giorni, dipende da fattori come le occasioni offerte dall'ambiente, le abilità (già possedute o acquisibili) necessarie per la realizzazione dei compiti, la percezione cognitiva della propria autoefficacia, la pulsione desiderante del soggetto e la spinta motivazionale ad esercitare il controllo.

III CAPITOLO: LA RICERCA

3.1. IPOTESI ED OBIETTIVI DELLA RICERCA

E' indubbio che la disabilità visiva sia uno degli handicap più invalidanti, in quanto danneggiando il maggiore canale sensoriale di comunicazione con gli altri e con il mondo circostante, mina la qualità della vita del soggetto. Le continue frustrazioni ed umiliazioni che gli ipovedenti subiscono nell'affrontare gli ostacoli quotidiani, possono provocare in loro vissuti di ansia, depressione, rabbia. In particolare, il conflitto tra il desiderio di essere autonomi negli spostamenti ed il bisogno di dipendere in questo dagli altri, accompagna il disagio visivo nel suo progressivo peggioramento.

Il decorso degenerativo progressivo di molte patologie oculari (la R.P., le neuriti, le miopie degenerative ecc.), che non permette a tutt'oggi di fare previsioni circa i tempi e le variabili di peggioramento, è forse tra tutti gli aspetti il più importante e rilevante, poiché con molta probabilità tende ad elicitare nella persona ipovedente una risposta psicologica che si caratterizza per un notevole livello d'ansia e di depressione, in conseguenza al mancato controllo sulle variabili connesse alla propria progettualità esistenziale.

È arduo e doloroso, infatti, lasciarsi coinvolgere in progetti riguardanti il futuro quando si è consapevoli che in qualsiasi momento si potrebbe verificare una riduzione delle proprie risorse personali su cui fare affidamento.

Da tali considerazioni prende spunto il presente lavoro, che vuole essere un tentativo di riflessione volto a comprendere l'influenza che la condizione di ipovedenza esercita tanto sulla qualità della vita, quanto sui tratti psicologico/comportamentali di chi è affetto da essa.

L'obiettivo è di verificare in che misura i vincoli posti dall'ipovisione possono essere correlati a tratti psicologici o tendenze comportamentali quali: l'auto-efficacia, l'autonomia e l'autostima.

3.2 BREVE EXCURSUS SUI PRECEDENTI APPROCCI DI RICERCA

Gli studi e le ricerche sulla "visione" potrebbero suddividersi secondo due approcci principali:

- 1) la psicologia sperimentale della visione
- 2) la psicologia del vedente, dell'ipovedente e del non vedente.

Il primo approccio affronta i problemi del quanto e del come la vista e la psiche si influenzano reciprocamente nello sviluppo e nell'esistenza dell'individuo. La letteratura nel settore è copiosa: basti ricordare W. Wundt, W. James, J. Piaget, la psicologia della forma per opera di Kanizsa, i lavori di Maffei sull'importanza dell'emisfero destro nei disturbi appercettivi, e dell'emisfero sinistro in quelli associativi, sulle differenze tra percezione e riconoscimento.

Il secondo approccio, ossia quello della psicologia del vedente, ipovedente e non vedente, al contrario, tenta di investigare quanto e come una vista sana o malata

influenzi il benessere psico-fisico dell'individuo. L'approccio è clinico e psicologico-esistenziale. La letteratura, spesso carente e contraddittoria, fa riferimento ad aspetti:

- cognitivi;
- di performance o funzionali;
- sociali;
- emotivi e di comfort psicologico.

Gli strumenti, utilizzati nelle ricerche sinora svolte, sono "standardizzati o riferiti alla norma":

- Shape o Ball Test;
- Bender Gestalt Test;
- Minnesota Percepto Diagnostic (MPD);
- Disegno della Figura Umana della Goodenough;
- DTVP (Developmental Test of Visual Perception) di Frostig.

Questi strumenti possono misurare aspetti cognitivi, di performance, funzionali, sociali, ma non gli aspetti emotivi e di comportamento psicologico.

Per ciò che concerne le variabili psicologiche, non esistono, al momento, batterie diagnostiche o reattivi che investighino le alterazioni dell'umore, l'equilibrio della personalità, il livello d'ansia, l'eventuale presenza di sintomi depressivi, l'insorgenza di nevrosi legate a problematiche della visione.

Lo psicologo, in tal caso, fa ricorso al bagaglio diagnostico a disposizione (colloquio psicologico; analisi del comportamento; eventuali reattivi di personalità, adattati alla specifica situazione patologica della visione).

Sembra, pertanto, che non esistano al momento strumenti che permettano di formulare agilmente, brevemente ed attendibilmente ipotesi circa la qualità della visione da un punto di vista psicologico, intendendo questo termine legato al benessere psicofisico ed esistenziale dell'individuo.

3.3 I SOGGETTI DELLA RICERCA

Il gruppo che ha partecipato alla ricerca è composto da 50 soggetti, 30 maschi e 20 femmine, di età compresa fra i 17 ed i 60 anni [vedi tab. n.1].

I soggetti sono stati reperiti presso l'Istituto per Ciechi per l'Industria e l'Artigianato "Florio e Salamone" di Palermo, l'A.R.I.S. - Associazione dei retinopatici ed ipovedenti siciliani - di Palermo e l'Unione Italiana Ciechi di Caltanissetta.

Il livello di istruzione generale risulta medio inferiore, poiché il 56% dei soggetti possiede la licenza media inferiore ed il 36% ha conseguito la maturità [vedi tab. n.2].

Il 54% dei soggetti appartiene alla categoria "studente", il 24% a quella "impiegati", il 12% alla categoria "casalinghe" ed il 10% rientra in quella dei "disoccupati" [vedi tab. n.3].

Con riferimento alla patologia, il 44% dei soggetti è affetto da Retinite Pigmentosa, mentre il 56% da altre affezioni della vista, quali miopia progressiva, cataratta, glaucoma, neurite retrobulbare, cheratocono, distacco di retina, degenerazione maculare, nistagmo, albinismo [vedi tab. n.4].

Per ciò che concerne l'età di insorgenza, il 46% dei soggetti ha dichiarato di aver avuto diagnosticata la patologia durante l'infanzia. Tale dato è giustificato dal fatto che, la maggior parte di soggetti è portatrice di patologie congenite quali: la miopia, la cataratta congenita, l'albinismo, il nistagmo, il cheratocono, il glaucoma congenito. Nel 28% dei soggetti l'età d'insorgenza rientra nella categoria d'età "10 - 17 anni" ed, infine, nel rimanente 26% nella categoria "18 - 28 anni" [vedi tab. n.5].

L'età di insorgenza delle patologie visive abbraccia un ampio range d'età perché è impossibile predire con certezza il momento dell'esordio. Questo, infatti, può risalire

sia al periodo neonatale, sia alle fasi successive dello sviluppo, ivi compresa l'età adulta. La malattia, inoltre, può rimanere misconosciuta per lungo tempo, soprattutto quando non si riescono a ravvisare indizi di tipo eredo-familiare, tali da sollecitare approfondimenti diagnostici.

L'eziologia delle patologie è di tipo genetico nel 56% dei soggetti, nel 26% dei soggetti è dovuta ad altre cause, quali aumento della pressione oculare, demienilizzazione, alterazione del nervo ottico, nel 18% dei casi è ereditaria [vedi tab. n. 6].

Le conseguenze legate alle patologie sono la cecità nel 66% dei casi mentre l'ipovisione nel 34% [vedi tab. n.7].

Infine, il 70% dei soggetti non segue cure o trattamenti [vedi tab. n.9].

La scelta dei soggetti cui sono stati somministrati i questionari è casuale, essendosi basata sulla loro volontaria partecipazione.

3.4 METODOLOGIA E PRINCIPALI MODELLI TEORICI DI INTERPRETAZIONE

Per la verifica delle ipotesi di lavoro ci si è serviti di appositi strumenti psicometrici, in grado di fornire risultati attendibili e validi. La scelta degli strumenti, volti alla misurazione delle variabili citate, è stata ponderata tenendo in considerazione i vincoli posti dall'handicap visivo dei soggetti in questione. È stato necessario trovare uno strumento di agevole compilazione, non troppo complesso, né troppo prolisso, possibilmente con item a scelta dicotomica.

L'ideale sarebbe stato che tale strumento fosse scritto in Braille; pur tuttavia, essendo tale sistema di scrittura poco conosciuto tra gli ipovedenti, si è rimediato ristampando, con caratteri ingranditi, gli item, al fine di agevolare quanto più possibile l'autosomministrazione.

Sulla base di tali considerazioni, sono stati selezionati alcuni strumenti, adeguati all'indagine da svolgere e si è costruita la seguente batteria di test:

- 1) scheda anamnestica sulle principali caratteristiche delle patologie visive [all. A];
- 2) C.D.Q. - (Clinical Depression Questionnaire) - [all. B];
- 3) STAI - (State-Trait Anxiety Inventory) forma Y - [all. C];
- 4) l'E.P.I. - (Eysenck Personality Inventory) Adult e Junior - [all. D];
- 5) la scala di G.S.E. - (General Self-Efficacy) - [all. E].

I questionari sono stati somministrati individualmente: alcuni soggetti hanno seguito una modalità autocompilativa, altri, per via dell'affaticamento visivo, si sono avvalsi dell'aiuto del somministratore.

3.4.1. Scheda anamnestica

La scheda anamnestica è stata formulata con l'obiettivo di raccogliere le seguenti informazioni:

- dati anagrafici (età, sesso, titolo di studio, lavoro)
- patologia, residuo visivo, eziologia;
- conseguenze, cure e trattamenti;
- età di insorgenza della patologia
- cambiamenti nelle abitudini quotidiane;
- situazioni di disagio;
- difficoltà pratiche;
- reazioni dei familiari;
- supporto dei familiari e di altre figure significative;
- cosa potrebbe migliorare la situazione.

3.4.2. Questionario di autovalutazione C.D.Q. (Scala di Depressione IPAT)

Il C.D.Q. è un questionario di autovalutazione creato da Samuel E. Krug., James E. Laughlin, nel 1976, ed adattato da M. Novaga. ed A. Pedon, nel 1979.

Per depressione si deve intendere un insieme di sintomi, quali abbassamento del tono dell'umore, tristezza, rammarico, nostalgia, generico pessimismo, inibizione motoria e psichica ecc. Il disturbo può presentarsi con diversi gradi di gravità, dalle forme lievi a quelle marcate e può comportare interruzione dei rapporti interpersonali, diminuzione della capacità lavorativa e nei casi più gravi tendenza al suicidio. La diagnosi di depressione non è di facile esecuzione, dunque per venire incontro all'esigenza di avere degli strumenti adeguati a diagnosticarla è stato messo a punto, anche per la popolazione italiana, il Test della Depressione (C.D.Q)

Questo strumento consente l'individuazione della quantità e del tipo di depressione in corso. Il C.D.Q. (Clinical Depression Questionnaire) è uno strumento raffinato dal punto di vista psicometrico, facile da usare e quanto più possibile valido e fedele nel misurare la depressione.

Per molti anni la depressione è stata considerata solo come un fenomeno clinico e non si è fatto nessuno sforzo per analizzarla scientificamente. Uno dei primi tentativi di analizzare la depressione nelle sue componenti fondamentali fu quello intrapreso da Grinker, Miller, Sabshin, e Nunnally [1961], i quali identificarono alcuni fattori, quali disturbi somatici, difficoltà allo stomaco, mal di testa, disturbi del sonno; senso di colpa, inutilità, eccessivo senso critico di sé stesso, che descrivevano l'atteggiamento e l'aspetto dei pazienti depressi.

Il test può essere somministrato sia individualmente che collettivamente e richiede circa 20 minuti.

Il calcolo dei punteggi grezzi avviene per mezzo di una griglia ed il punteggio così ottenuto è successivamente convertito in percentili.

3.4.3. Inventario per l'ansia di "stato" e di "tratto" (S.T.A.I. – Y)

La differenziazione tra i concetti di "stato" e "tratto" fu proposta da Cattell e Scheier [1961; 1963] e ripresa ed elaborata ulteriormente da Spielberger [1966; 1972; 1976; 1979].

Tale teoria si fonda sulla distinzione concettuale tra ansia intesa come stato transitorio ed ansia intesa come tratto relativamente stabile di personalità.

Lo stato d'ansia può variare d'intensità e fluttuare nel tempo, in funzione della minaccia percepita. L'ansia, infatti, dà come esperienza particolare un sentimento d'insicurezza, d'impotenza di fronte ad un danno percepito; può costituire fonte di preoccupazione, oppure può manifestarsi come tendenza a fuggire e ad evitare la minaccia [Baker, 1980, cit. in Comunian, 1984].

In contrasto con la natura transitoria degli stati emozionali, i tratti della personalità possono essere definiti come differenze relativamente durevoli tra gli individui nella tendenza specifica a percepire il mondo e nella disposizione a reagire o a comportarsi in maniera specifica, con una regolarità prevedibile [Spielberger, 1983].

Con il concetto di ansia di tratto, l'autore intende la tendenza personale a percepire una vasta gamma di condizioni di vita come minacciose ed a reagire ad esse con un'elevata intensità di ansia. Questa tendenza rimane latente finché non è attivata da stress associati a reali o presunti pericoli [Spielberger, 1966].

Più alti sono i livelli di ansia di tratto, più probabile è che un individuo possa sperimentare punte elevate di ansia di stato in situazioni percepite come minacciose, specialmente in quelle che comportano rapporti interpersonali nei quali è ravvisabile una minaccia all'autostima del soggetto [Meazzini, Corao, 1978].

Nel modello elaborato da Spielberger, è fondamentale la distinzione tra "stress" e "threat". Questi termini sono usati dall'autore per indicare aspetti diversi della sequenza temporale di eventi che sfociano nello stato d'ansia.

"Stress" si riferisce alle caratteristiche oggettive della situazione stimolo, che può essere reale oppure indotta sperimentalmente; "threat" si riferisce alla valutazione soggettiva della situazione da parte dell'individuo.

"L'ansia di stato" è strettamente collegata alla valutazione individuale dello stimolo, indipendentemente dal pericolo oggettivo (stress) [Heinrich, Spielberger, 1984]. Quindi, con il termine "threat" s'intende l'atteggiamento del soggetto che interpreta e valuta una determinata situazione come ansiogena [Meazzini, Corao, 1978]. Con "stress", invece, Spielberger intende le variazioni delle circostanze ambientali che sono caratterizzate da un pericolo obiettivo [1970].

La dinamica del modello può essere così schematizzata:

- quando una situazione è valutata come minacciosa è evocata una risposta di STATO-A;

- situazioni o circostanze che sono valutate come rischiose di insuccessi o minacciose per l'autostima, saranno percepite con maggiore intensità dai soggetti che presentano elevati livelli di TRATTO-A rispetto a soggetti con bassi livelli dello stesso;

- l'attivazione dello STATO-A comporta l'attivazione di difese intrapsichiche che l'individuo ha già collaudato con successo nel passato, o di comportamenti per ridurre tale stato;

- i ripetuti contatti con situazioni stressanti portano l'individuo a sviluppare dei meccanismi di autocontrollo dell'ansia o di difesa attraverso la minimizzazione della minaccia [Gaudry, Spielberger, 1970].

La costruzione dello STAI iniziò nel 1964, successivamente gli sviluppi teorici nella concezione dell'ansia ed i risultati delle ricerche empiriche, indussero a modificare le procedure e gli item.

Per la prima volta lo strumento fu presentato nella forma X, ma nel 1979 l'autore iniziò una sostanziale revisione della scala. Le ragioni principali di tale revisione furono:

- 1) sviluppare uno strumento di misura che discriminasse maggiormente i sentimenti di ansia, dalla depressione e che permettesse meglio una diagnosi differenziata di pazienti colpiti da disturbi di ansia o da reazioni depressive;
- 2) migliorare la struttura della scala TRATTO-A;
- 3) sostituire alcune voci che si prestavano ad interpretazioni particolari;

Nella revisione della forma X, gli item che apparivano maggiormente connessi alla depressione, furono sostituiti con una nuova formulazione che dava maggiore importanza all'aspetto cognitivo dell'ansia.

Lo S.T.A.I. può essere somministrato sia a singole persone che a gruppi, non ha limiti di tempo, benché per la compilazione si impiegano solitamente dagli 8 ai 15 minuti. Per la valutazione dello "stato" si richiede ai soggetti di esprimere come si sentono "in questo determinato momento" e per valutare il "tratto", di indicare come si sentono "solitamente in generale".

Nella standardizzazione della forma Y, la scala di STATO-A è sempre somministrata per prima, seguita dalla scala di TRATTO-A. Poiché la scala di STATO-A è sensibile alle condizioni nelle quali l'esaminato affronta il test, il relativo punteggio può essere influenzato dal clima emotivo che si può creare se è somministrata prima la scala di TRATTO-A.. Al contrario, è stato dimostrato che la scala di TRATTO-A è

relativamente poco influenzata dalle condizioni di somministrazione [Auerbach, 1973; Lamb, 1969; Spielberger et al., 1973].

3.4.4. Eysenck Personality Inventory (E.P.I.)

Eysenck è probabilmente lo studioso che, fra i fattorialisti, ha maggiormente influenzato la moderna ricerca sulla personalità. Il punto di partenza per la costruzione degli strumenti, divenuti famosi, è una tipologia derivata dall'identificazione di due super-fattori, Estroversione/Introversione e Nevroticismo, cui se ne affiancò in seguito un terzo, lo Psicoticismo.

Il punto critico del perfezionamento della teoria è l'ancoraggio dei tre super-fattori ad uno specifico substrato biologico.

Secondo Eysenck le differenze in Nevroticismo sono dovute a differenze innate nella labilità del sistema limbico, che coordina le attività del sistema autonomo, in particolare nella situazione di stress.

L'Estroversione/Introversione è, invece, posta in relazione allo stato di eccitazione corticale: ad un alto livello di eccitazione corticale, si associa un livello di inibizione dei centri inferiori, da parte della corteccia e di conseguenza, un comportamento di tipo introverso; ad un basso livello di eccitazione corticale, invece, si associa un basso livello di inibizione corticale e di conseguenza un comportamento di tipo estroverso. Per lo Psicoticismo resta incerta la natura delle strutture e dei processi biologici che determinano o sostengono le sue manifestazioni, anche se si suppone un rapporto tra tale dimensione e la mascolinità.

L'E.P.I. nasce nel 1956, per opera di H.Y. Eysenck e S.B.G. Eysenck, come forma aggiornata del Maudsly Personality Inventory ed è stato adattato per l'Italia da Sibour, Amerio e Jona nel 1958. In seguito Eysenck modificò il questionario aggiungendovi la dimensione dello Psicoticismo e creando una forma Junior, per bambini di età compresa fra i 7 e i 15 anni.

A differenza del M.P.I., che offriva come possibilità di risposta SI/NO e NON SO, l'E.P.I. contempla solo SI e NO.

Il test è somministrato collettivamente e si chiede ai soggetti di rispondere scegliendo tra le due possibilità di risposta proposte. Non ci sono limiti di tempo ma si raccomanda di essere veloci e di non pensare troppo al significato delle domande.

I tratti dell'E.P.I. sono lo Psicoticismo, il Nevroticismo e l'Estroversione.

Le domande relative alla misura dello Psicoticismo riguardano la "tendenza paranoide" o i comportamenti di "antisocialità".

L'Estroversione costituisce una buona misura dell'integrazione sociale, mentre il Nevroticismo è una misura del disadattamento dell'individuo nel sociale. Quest'ultimo tratto è il più accettato ed il meno discusso e spesso è correlato con le scale di ansia.

3.4.5 Caratteristiche strutturali della Scala di General Self-Efficacy

Alcuni autori [Sherer et al., 1982; Sherer e Adams, 1983] hanno sviluppato e validato una misura di autoefficacia generalizzata, la scala di General Self-Efficacy, non legata a situazioni / compiti specifici.

La scala è composta da 17 item costruiti sulla base di criteri legati a tre aspetti del comportamento:

- l'iniziativa;
- lo sforzo speso per portare a termine un compito;
- la perseveranza di fronte alle difficoltà.

Il soggetto deve esprimere il grado in cui ritiene che ogni affermazione sia vera o falsa, attribuendo ad ognuna di esse un punteggio secondo una scala Likert a 5 punti [cfr. Sherer e Adams, 1983].

La scala è di tipo monofattoriale e presenta un'attendibilità abbastanza elevata. Nel riesaminare la scala di Sherer e colleghi [1982,1983], Woodruff e Cashman [1993] hanno individuato tre fattori che sembrano "catturare" l'essenza dell'autoefficacia di Bandura.

Per Bandura l'autoefficacia comprende, infatti, tre componenti: l'ampiezza (magnitude) dell'efficacia, la resistenza/perseveranza (strength) e la generalità (generality).

Nel primo fattore, identificato da Woodruff e Cashman [1993], saturano item che esprimono l'efficacia personale rispetto a livelli difficili di performance, "catturando", dunque, l'aspetto connesso con "l'ampiezza dell'efficacia".

Nel secondo fattore, saturano item che esprimono l'efficacia personale nel far fronte agli ostacoli e dunque, connessi alla "resistenza".

Nel terzo fattore, infine, saturano item che esprimono un senso di competenza generale.

La validità della scala è stata verificata attraverso correlazioni con altri reattivi di personalità, in particolare con la scala di Health Locus of Control - HLC [Wallston, Wallston, Kaplan e Maides, 1976] e con la misura dei Big Five [per una rassegna sull'argomento, cfr. Caprara, Barbaranelli, Borgogni e Perugini, 1994].

Rispetto alla misura di Health Locus of Control, si ipotizza, coerentemente con i risultati ottenuti da Sherer et al., [1982] e da Ryckman et al., [1982], una correlazione positiva moderata con la scala di General Self-Efficacy.

Tale ipotesi deriva dal fatto che le esperienze di successo promuovono lo sviluppo di aspettative di autoefficacia solo se l'individuo attribuisce tali successi alle proprie capacità (orientamento interno) piuttosto che al fato o alla fortuna (orientamento esterno) [Bandura, 1977].

Si ipotizza, inoltre, che la scala di General Self-Efficacy correli positivamente e moderatamente con le diverse caratteristiche di personalità misurate dai Big Five. Tale ipotesi deriva da ricerche che hanno messo in evidenza relazioni positive tra la self-efficacy e misure direttamente e/o indirettamente riconducibili ai Big Five quali, per esempio, quelle relative all'apertura all'esperienza [Jones, 1986], all'assertività [Sherer e Adams, 1983], alla mancanza di ansia, depressione e nevroticismo [Ryckman et al., 1982; Comunian, 1989; Schwarzer, 1994], a determinazione, resistenza e perseveranza [Sherer et al., 1982].

I risultati di Woodruff e Cashman [1993], confermano la struttura a tre componenti - General Efficacy Magnitude, General Efficacy Strength, General Efficacy Competence - della scala di General Self-Efficacy, sviluppata e validata da Sherer e colleghi [1982, 1983].

Tali componenti, tuttavia, risultano altamente correlate fra di loro e riconducibili ad un unico fattore sovraordinato, e ciò proprio a conferma del lavoro di Sherer et al. [1982].

Infine, coerentemente con i risultati di altri autori [Sherer et al., 1982; Ryckman et al., 1982; Jones, 1986; Comunian, 1989; Schwarzer, 1994], le correlazioni significative riscontrate fra la scala totale di General Self-Efficacy e le misure di Health Locus of Control e dei Big Five forniscono evidenza empirica della validità convergente della scala stessa. Tali correlazioni, tuttavia, pur consistenti, non sono così elevate da indicare una sovrapposizione fra le diverse misure. In altri termini, le misure del Locus of Control e dei Big Five, pur rilevando caratteristiche di personalità correlate con l'efficacia personale, non possono essere considerate come equivalenti al costrutto di autoefficacia.

3.5 I RISULTATI

Questo paragrafo è dedicato alla discussione dei principali risultati ottenuti dallo svolgimento di questo lavoro. Prima di affrontare il tema vero e proprio del paragrafo, è doveroso soffermarsi su alcune difficoltà riscontrate prima e durante la conduzione dell'indagine esplorativa, al fine di giustificare l'esiguo rilevamento di correlazioni significative.

A tal proposito, già da un primo sguardo, tra le possibili giustificazioni: la ridotta numerosità del gruppo di lavoro e la scarsa disponibilità di questo alla collaborazione si è da subito manifestata, utilizzando, tal volta, vere e proprie forme di ostruzionismo quali il sottolineare che, l'indagine sui loro vissuti in relazione alla condizione di ipovedenti, condotta da un operatore non abilitato nel settore, non veniva investita della credibilità necessaria al suo svolgimento, ma piuttosto considerata uno strumento per la realizzazione di un obiettivo del tutto personale (la tesi), e non piuttosto come un'opportunità che gli si offriva e che consentisse loro di far conoscere ad altri, le difficoltà fisico-psicologiche e i vissuti soggettivi che l'ipovisione determina in termini di autonomia personale, autostima, autoefficacia, rapporti interpersonali. Tutto ciò è comprensibile se si pensa al fatto che, molto spesso tali soggetti raccontavano di nascondere la realtà della loro condizione agli altri; per esempio riportando che, in alcune situazioni di vita quotidiana, come "chiedere di leggere i menù del Mc Donald's, o leggere i numeri degli autobus", la richiesta veniva giustificata celando la verità e rispondendo "di aver dimenticato gli occhiali da vista". Benché queste, rappresentino solo alcune delle circostanze in cui i soggetti abbiano riportato di aver esperito un grande disagio legato alla loro condizione; tuttavia da ciò è possibile cogliere l'entità dell'influenza che l'ipovisione ha sulla qualità della vita di quanti ne sono affetti.

I soggetti hanno mostrato una certa stanchezza durante la compilazione dei questionari, dovuta alla lunghezza della batteria e al tipo di complicazioni legate al deficit visivo; nonostante per ovviare a tale inconveniente, la somministrazione è stata svolta in due momenti, il problema non è stato del tutto eliminato.

Per ultimo, ma non per questo meno importante, è da sottolineare la novità del tema sul quale si è svolto il lavoro. A tal proposito è bene ricordare la carenza di studi indirizzati, in maniera specifica, agli aspetti psicologici dei soggetti ipovedenti. Il numero di pubblicazioni aumenta, invece, enormemente considerando la patologia da un punto di vista oftalmologico e clinico.

Alla luce di quanto sopra, il nostro ha voluto rappresentare un primo monitoraggio di una situazione attuale, riguardante il vissuto soggettivo di ipovisione e di come esso si collochi all'interno dell'immaginario del soggetto che ne è affetto.

3.5.1 Metodologie Statistiche

Le metodologie statistiche alle quali è stato fatto ricorso, per la elaborazione dei dati, sono state:

- il test "t" di Student: test parametrico per l'esame della significatività applicato nei confronti dei valori medi di 2 gruppi indipendenti

- l'analisi della varianza detta ANOVA: si tratta di una tecnica di confronto tra medie basata sull'analisi della variabilità dei dati. Tale tecnica (analogamente alla "t" di Student), affronta i problemi di confronto tra le medie di due o più campioni, tenendo conto contemporaneamente di più variabili. Il termine "analisi della varianza", pur trattandosi in realtà di un'analisi di medie, deriva dal fatto che tale tecnica statistica si basa, sulla scomposizione della variabilità totale del problema in due parti: la variabilità sperimentale, dovuta alle variabili introdotte o studiate dal ricercatore, e variabilità accidentale o

residua, dovuta a tutte quelle variabili che non è possibile controllare in una ricerca (o che non sono state controllate).

Entrambe le metodologie posseggono un livello di significatività di 0,05.

Infine la correlazione: nella ricerca sociale e psicologica si è molto spesso orientati allo studio simultaneo di più variabili rilevate sullo stesso gruppo di soggetti o, per essere più precisi alla conoscenza delle relazioni che legano le variabili. In casi come questo, si cerca di studiare l'interdipendenza, ovvero si cerca di vedere se le due variabili si influenzano a vicenda e se esiste quindi, una relazione bidirezionale X Y; oppure se variano entrambe sotto l'azione di un'altra variabile.

Ottenendo così il coefficiente di correlazione "r" di "Bravais-Pearson".

3.5.2 Analisi e discussione dei risultati

Questo paragrafo riporta i risultati più interessanti ottenuti dallo scoring dei vari questionari, descritti nel capitolo relativo all'analisi degli strumenti utilizzati in questa indagine.



LA SCHEDA ANAMNESTICA

Per esigenze di maggiore chiarezza, si è preferito suddividere in due gruppi gli item della scheda anamnestica, seguendo il criterio per cui le voci riguardanti il sesso, l'età, il titolo di studio, la patologia e l'età d'insorgenza, avendo come scopo quello di fornirci informazioni preliminari circa la composizione del nostro gruppo di soggetti, abbiano trovato una migliore collocazione, nel paragrafo riguardante la descrizione dei soggetti della ricerca (vedi paragrafo 3.3). In tale paragrafo, si è pertanto preferito presentare i principali risultati che i soggetti hanno ottenuto a quelle voci della scheda anamnestica che riguardano: la modificazione delle proprie abitudini; le situazioni che creano maggiore disagio; le difficoltà pratiche; la reazione della famiglia alla diagnosi; il supporto offerto da familiari ed altri significativi (amici, parenti...); cosa potrebbe migliorare la situazione; altre informazioni. Ciò perché si è preferito distinguere la parte descrittiva della ricerca, da una inferenziale volta alla verifica delle ipotesi di lavoro che ci siamo posti. Pertanto dall'esame di quanto ottenuto alla scheda anamnestica si ha che: il 62% dei soggetti [vedi tab. n.10], giudica le proprie abitudini essere cambiate in termini di maggiore lentezza nei movimenti, maggiore aggressività nel rapporto con gli altri; le modificazioni hanno interessato anche il settore degli impegni e delle uscite, le attività che riguardano la lettura, la scrittura, il lavoro. Ciò è da attribuirsi probabilmente al fatto che, venendo a mancare il canale visivo quale importante modalità di rapporto con gli altri e di comunicazione, si viene a creare una condizione di instabilità all'interno della quale l'insorgenza della patologia e/o l'aggravarsi di essa, si pongono come elemento perturbante, tra le modalità di esecuzione riguardanti attività di routine quotidiana, quali: il leggere, lo scrivere, andare a lavoro, uscire, svolgere i propri impegni e i rapporti con gli altri, così come si svolgevano prima dell'insorgere o aggravarsi della patologia; ed il momento in cui queste modalità di esecuzione di routine quotidiana, per continuare ad essere svolte dal soggetto ipovedente, richiedono un accomodamento. Pertanto ciò che i soggetti ipovedenti avvertono di essere cambiate, non sono tanto le abitudini, sulla spinta dell'emergere di nuove esigenze, ma le modalità con cui le attività di tutti i giorni devono continuare a svolgersi.

Il 58% [vedi tab. n. 11] dichiara che, le situazioni che creano maggiore disagio sono quelle legate alla riduzione dell'autonomia. Tale dato ben si spiega se si riflette sul fatto che la maggior parte delle patologie visive hanno come principale ed

immediata conseguenza una limitazione dell'autonomia personale del soggetto, definita in termini di capacità utili ed indispensabili per un adeguato adattamento alla vita quotidiana, che nel caso dei soggetti con disabilità visiva, sono spesso affidate ad altri (guidare, leggere, essere accompagnati). A riprova di ciò, tale dato si correla ad un altro dato importante, quello per cui il 38% [vedi tab. n.14] dei soggetti riferisce che le situazioni che creano maggiori difficoltà sono quelle legate ai movimenti, in particolare: recarsi al w.c, non poter attraversare la strada da soli, dipendere dagli altri, accudire i familiari, inciampare. Tutto ciò a riprova che, almeno all'interno del nostro gruppo di indagine, la maggior parte di essi rispettivamente il 58% e il 38% [vedi tab. n.11 e n.14] riferisce che le più frequenti occasioni di disagio e di difficoltà sono quelle legate alla mancanza di autonomia personale e all'impossibilità nei movimenti e negli spostamenti serali.

Il 42% [vedi tab. n.12] dei soggetti, afferma che la principale reazione emotiva dei familiari alla diagnosi, è stata quella di sostegno. Questo dato si discosta, da quanto esposto nel II capitolo, relativamente alle reazioni che la famiglia ha nei confronti dell'ipovedente; in cui nella fase di comunicazione della diagnosi la famiglia manifesta proprio l'incapacità di prendere emotivamente le distanze dall'evento, generando così svariati sentimenti: d'impotenza, di autocolpevolizzazione, di rinuncia, ma anche negazione della malattia e sottostima della minorazione. Queste dinamiche se protratte possono innescare sentimenti depressivi pervasivi. Ad ogni modo, al di là di quanto messo in evidenza dalla letteratura sul tema, l'84% dei soggetti [vedi tab. n. 13] risponde di ottenere supporto dai familiari e dalla rete sociale allargata. Il 32% dei soggetti [vedi tab. n.15] risponde alla domanda relativa alla variabile "cosa potrebbe migliorare la situazione", "maggiore comprensione"; in alternativa al 20% che risponde "più rispetto", al 30% che risponde "niente" e al 18% che risponde "altro". Il 32% dei soggetti che riferisce di volere maggiore comprensione, potrebbe essere attribuito alla percezione da parte dei soggetti, della mancanza di una cultura del rispetto che consideri la disabilità non esclusivamente un "handicap", ma un valore, una risorsa per l'intera comunità attraverso la quale poter divulgare sensibilizzazione e solidarietà necessarie al processo di diffusione di una cultura della competenza, che miri alla formazione, alla trasmissione di conoscenze e alla creazione di competenze.

Infine il 90% dei soggetti [vedi tab. n. 16] dichiara di essere interessato ad altre informazioni riguardanti per lo più cure, trattamenti, ultimi ritrovati chirurgici ecc. mostrando infatti, un elevato interesse verso tutti quegli aggiornamenti, che riguardano, in particolare, patologie come la R.P, in riferimento a trattamenti chirurgici o terapie tra cui le più recenti riguardano: retina artificiale, ossigeno-terapia, terapia fotodinamica, interventi riabilitativi quali ad esempio la fotostimolazione neurale.

GLI STRUMENTI DIAGNOSTICI

Dal confronto tra la variabile età e i vari strumenti diagnostici utilizzati [vedi tab. n. 17], emerge quale unica correlazione significativa, quella esistente tra l'EPI-P ed età, ($r = -.330$). Questo dato ci informa che al crescere dell'età dei soggetti che appartengono al nostro gruppo d'indagine, diminuisce lo psicoticismo, inteso da Eysenck, quale tendenza paranoide e a comportamenti antisociali. Una possibile interpretazione di ciò potrebbe attribuirsi al fatto che, in conseguenza dell'aumentare dell'età, matura nei soggetti un atteggiamento di maggiore consapevolezza nei confronti del deficit visivo; ciò sembrerebbe convenire con quanto esposto nel II capitolo relativamente alla fase di adattamento/rassegnazione, la quale indaga proprio il rapporto di apertura/chiusura al mondo del/nel minorato della vista. Confrontando, invece, gli strumenti diagnostici utilizzati con la variabile sesso ed utilizzando quale

metodologia statistica il test "t" di Student, si rileva quale valore significativo quello emerso dal confronto tra le medie dei valori dell'EPI-E, rispetto al sesso; ($t = -2,233$; $p \leq 0,0231$) [vedi tab. n. 19], indicandoci che all'interno del nostro gruppo di indagine i maschi sono più estroversi delle femmine. Ciò ci permette di inferire che, la condizione di ipovisione, non influenza negativamente la predisposizione all'integrazione sociale, nei soggetti maschi, cosa che non si può, al contrario, inferire da quanto osservato all'interno del nostro gruppo, nelle femmine.

Dal confronto tra disagio e strumenti diagnostici, eseguito utilizzando quale metodologia statistica l'ANOVA, non emergono valori significativi tra le varie categorie che rientrano nella variabile disagio e i test; fatta eccezione, per il confronto tra, le categorie del disagio note come "autonomia" ed "autoefficacia" e lo STAI-S ($p \leq 0,0450$) [vedi tab. n.18.a]. Questo dato denota come all'interno della variabile disagio, la quale comprende le categorie autonomia, autostima, autoefficacia e nessuna, si evidenzia una differenza significativa per i valori dell'ansia di stato, tra autonomia (nel senso di capacità utili ed indispensabili per un adeguato adattamento alla vita quotidiana) ed autoefficacia (le credenze circa le proprie capacità di eseguire un compito e di adottare con successo un determinato comportamento); nel senso che i soggetti che hanno ottenuto un valore significativo più elevato in autoefficacia, manifestano più ansia di stato, rispetto a coloro i quali appartengono alla categoria autonomia. Tale evidenza è probabilmente legata alla suddetta definizione di autoefficacia e alla relazione che la lega alla minorazione visiva; infatti, quest'ultima mina il senso di autoefficacia del soggetto ipovedente, rendendo palesi i suoi effetti anche nella risoluzione di compiti quali ad esempio la compilazione di un questionario, con un'elevata ansia di stato.

All'interno delle diverse categorie della variabile difficoltà esiste una differenza significativa per i valori dell'EPI-E, tra le categorie "movimenti" e "abitudini" ($p \leq 0,0308$) [vedi tab. n.20.a]; per cui coloro che hanno un valore significativamente più elevato nella categoria movimenti, sono quelli che manifestano maggiore estroversione rispetto a coloro i quali sono inseriti nella categoria abitudini. Quanto sopra, probabilmente è da imputarsi al fatto che i soggetti inseriti in tale categoria, non permettono che la loro capacità di integrazione sociale ovvero l'estroversione, venga irrimediabilmente compromessa dalle difficoltà visive di cui sono portatori, dimostrando pertanto di aver saputo fare leva su energie e potenzialità altre per continuare ad avere soddisfacenti scambi con la rete sociale. A riprova di ciò, tale dato ben si correla ad un altro dato che indica l'esistenza di una differenza significativa anche tra le categorie "movimenti" e "abitudini" rispetto ai valori dell'EPI-N. Il valore di "p" infatti assunto da tale differenza è pari a ,0249 [vedi tab. n.20.b] e indica come coloro che ottengono un valore significativamente più elevato nella categoria abitudini, sono soggetti che mostrano quote più elevate di nevroticismo, rispetto a coloro i quali appartengono alla categoria movimenti. Ciò è comprensibile ipotizzando ad esempio che i suddetti soggetti hanno permesso che la loro condizione di minorazione visiva, prendesse il sopravvento sulle loro modalità di condurre le attività di routine quotidiana, quali ad esempio le abitudini, manifestandosi quale forma di disadattamento sociale. Sempre all'interno di tale variabile, risulta poi significativo, il confronto tra le categorie "altro" e "abitudini" rispetto all'EPI-N. Tale confronto indica una differenza significativa con "p" pari a 0,453 [vedi tab. n.20.b], la quale mostra come i soggetti che ottengono un valore significativamente più elevato nella categoria abitudini, sono quelli a cui è maggiormente associata una quota più elevata di nevroticismo, diversamente da quanti rientrano nella categoria altro. A riprova di quanto ipotizzato sopra, la stessa interpretazione può essere utilizzata per spiegare il confronto tra le categorie, "rapporti sociali" e "abitudini", della variabile difficoltà e il test General-Self. Da tale confronto si ottiene una differenza significativa, che assume

valore di $p \leq 0,0353$ [vedi tab. n. 20.c]; per cui i soggetti che ottengono un valore significativamente più elevato nelle categorie delle abitudini sono quelli che presentano una quota di self-efficacy più alta, rispetto a quanti invece fanno parte della categoria rapporti sociali; questo perché con molta probabilità la condizione di ipovedenti non ha influenzato negativamente il loro senso di autoefficacia .

Analizzando la variabile reazione famiglia, si nota subito come le evidenze significative, sono quelle volte a confrontare le categorie della variabile reazione famiglia, ovvero "sostegno" e "sconforto", con il test CDQ. Da questo confronto si evince una differenza significativa con $p \leq 0,0272$ [vedi tab. n. 21.a], la quale ci informa che, i soggetti la cui reazione familiare alla diagnosi di ipovisione, assume un valore significativamente più elevato nella categoria sconforto, sono quelli che manifestano maggiore depressione, rispetto ai soggetti la cui reazione familiare si colloca nella categoria sostegno. Una spiegazione di questo dato è possibile, ricorrendo a quanto esposto nel II capitolo sulle dinamiche familiari del soggetto ipovedente; in cui così come è propria una fase di shock alla diagnosi e di depressione nel soggetto minorato visivo, allo stesso modo, si verifica nei familiari un'incapacità di staccarsi emotivamente dall'evento doloroso, impersonato dalla nefasta diagnosi, il quale avvia un vero e proprio processo di elaborazione del lutto, paragonato ad una lenta ed interminabile caduta verso il basso. Tale atteggiamento nei confronti dell'handicap visivo, genera oltre a sentimenti di impotenza, di autocolpevolizzazione, di rinuncia, anche così come rilevato dai dati, sentimenti depressivi pervasivi. A confermare quanto sopra, un altro confronto, quello cioè tra le categorie "sostegno" e "sconforto" e il test EPI-N ci mostra l'esistenza di una differenza significativa che assume valore di $p \leq 0,0071$ [vedi tab. n. 21.b], la quale indica che i soggetti la cui reazione familiare alla diagnosi di ipovisione, assume un valore significativamente più elevato nella categoria dello sconforto, sono quelli che manifestano maggiori quote di nevroticismo rispetto ai soggetti la cui reazione familiare è stata il sostegno; ipotizzando pertanto alla base di tale reazione familiare un'elevata tendenza dei suoi membri al disadattamento sociale.

Rispetto alle categorie della variabile lavoro, sono emersi confronti significativi tra le categorie: "studente", "disoccupato" e "disoccupato", "casalinga", rispetto ai valori del CDQ; mostrando una differenza significativa con $p \leq 0,0199$ e $0,0041$ [vedi tab. n. 22.a], indicando che i soggetti la cui condizione lavorativa, assume valori significativi più elevati nella categoria degli studenti e in quella delle casalinghe , sono quelli maggiormente depressi, se paragonati ai soggetti che rientrano nella categoria dei disoccupati. Per concludere, l'ultimo confronto esaminato riguarda le diverse categorie della variabile cosa migliorerebbe, che presenta delle differenze significative rispetto a quasi tutti gli strumenti diagnostici. Dal confronto tra le categorie "comprensione" e "niente" rispetto al CDQ, emerge una differenza significativa con $p \leq 0,0074$ [vedi tab. n. 23.a], che indica come i soggetti che rientrano nella categoria comprensione, in riferimento alla variabile cosa migliorerebbe, sono più depressi rispetto a coloro che non migliorerebbero niente. Questo dato potrebbe essere interpretato come una constatazione della scarsa presenza di sensibilità, condivisione, empatia per la condizione in cui versano tali soggetti, tale da indurli a reagire con atteggiamento depressivo, all'incapacità dei membri della comunità di cui sono parte integrante, di sforzarsi di avere maggiore considerazione di loro, cominciando per esempio con l'abbattere quelle inutili barriere del pregiudizio che ancora oggi condizionano la percezione che la gente ha di loro, relegandoli molto spesso ai margini della società, sull'onta del più controproducente pietismo. Il confronto tra le categorie "rispetto", "comprensione" e "niente" con lo STAI-S, mostra delle differenze significative [vedi tab. n. 23.b], ponendo in evidenza come, anche in questo caso, i soggetti che fanno parte della categoria comprensione, manifestano maggiore ansia di

stato nel confronto con quanti rientrano nelle categorie rispetto ($p \leq 0.0398$) e niente ($p \leq 0,0036$). Dal confronto tra le categorie rispetto, comprensione, niente e altro, con lo STAI-T, emergono differenze significative [vedi tab. n. 23.c]. Ciò sta a significare che i soggetti che rientrano nella categoria comprensione, manifestano maggiore ansia di tratto diversamente dai soggetti che rientrano nelle categorie rispetto ($p \leq 0,0021$) e niente ($p \leq 0,0290$) in accordo con i dati relativi all'ansia di stato; a ciò fanno eccezione i soggetti che rientrano nella categoria altro, i quali manifestano maggiore ansia di tratto diversamente da quanti fanno parte della categoria rispetto ($p \leq 0,0383$). Questo probabilmente è da attribuirsi al fatto che oltre a più comprensione, anche tutto quanto rientra nella categoria altro e cioè: un atteggiamento meno protettivo, più accettazione, meno compassione, larghezza di vedute, nonché più sussidi e ritrovati medici, è ciò che potrebbe aiutare l'ipovedente a vivere la sua condizione con meno ansia. Da quanto finora esposto, non va trascurato di sottolineare che, il vissuto d'ansia così come quello di depressione, non si costituiscono nel soggetto ipovedente come tratti stabili e duraturi della personalità, quanto piuttosto come comportamenti reattivi, sintomi, anziché "disturbi", che caratterizzano la personalità del soggetto che ne è affetto.

Dai confronti tra le categorie "comprensione" e "niente" con l'EPI-P e "rispetto" e "comprensione" con l'EPI-N, emergono differenze statisticamente significative ($p \leq 0,0226$; $p \leq 0,0082$) [vedi tab. n.23.d e 23.e], le quali indicano che i soggetti appartenenti alla categoria comprensione, manifestano maggiore psicoticismo e maggiore nevroticismo, diversamente da quanti rientrano nelle categorie niente e rispetto. Questo probabilmente è da attribuire al fatto che, tali soggetti hanno permesso alla loro condizione di manifestarsi sotto forma di tendenze antisociali e paranoide unitamente ad un elevato disadattamento sociale.

CONCLUSIONI

Il lavoro di ricerca, svolto su un gruppo di soggetti ipovedenti, ha avuto l'obiettivo di verificare l'esistenza della relazione fra l'ipovisione e la Qualità della Vita e, in particolar modo, se i limiti imposti dalla minorazione visiva avessero ripercussioni negative sul senso di autonomia personale, di autoefficacia e di autostima.

Dalla somministrazione di una batteria di strumenti, costituita da una scheda anamnestica, il CDQ, lo STAI-Y, l'EPI ed il GSE, sono emersi i seguenti risultati:

⇒ la minorazione visiva incide negativamente sul senso di autoefficacia di coloro che credono maggiormente nelle proprie capacità di eseguire con successo un determinato compito, come manifestato dalla presenza di una maggiore quota di ansia di stato;

⇒ l'ipovisione incide sulla capacità di movimento, sulle abitudini ed attività di routine dei soggetti, ponendosi, a volte, come un vero e proprio ostacolo alla tendenza dei soggetti di integrarsi socialmente e dando vita a forme di disadattamento sociale;

⇒ l'ipovisione condiziona negativamente la reazione emotiva della famiglia, facendo sì che questa si configuri in termini di sconforto, anziché di sostegno, all'interno di quei nuclei familiari in cui i soggetti ipovedenti manifestano maggiore depressione e disadattamento sociale;

⇒ in ambito lavorativo, l'ipovisione alimenta maggiori quote depressive nei soggetti ancora impegnati nello studio ed in quanti dichiarano di svolgere attività lavorative manuali;

⇒ la maggior parte dei soggetti lamenta la mancanza, nell'ambito della rete sociale allargata, di sensibilità e di una cultura del rispetto che dovrebbe, invece, farsi carico di rivolgere maggiore attenzione e comprensione per i loro vissuti, favorendo così un'esistenza il più possibile autonoma e libera dai legami che la disabilità impone loro.

Il lavoro svolto rappresenta solo un contributo alla ricerca in un campo in continua evoluzione. I risultati ottenuti forse aggiungono poco a quanto già si conosce sul fenomeno, pur tuttavia dipingono il quadro della situazione attuale.

Sarebbe, quindi, auspicabile un continuo monitoraggio della situazione tramite lavori di questo genere, per far sì che possano venir prese decisioni da parte degli organi di controllo preposti, più rispondenti e vicini ai bisogni di quanti soffrono a causa di tale minorazione.

Il soggetto ipovedente, infatti, se non può essere curato nel suo sintomo, ha il diritto di essere preso in carico come persona e l'handicap deve costituire un aspetto problematico della sua vita, non la sua intera esistenza.

La tutela della salute dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali è oggi una frontiera della medicina sociale e preventiva che vede sempre più spesso impegnate ed interagenti, figure professionali con esperienze e competenze diverse. Non è più considerato, infatti, compito esclusivo della classe medica l'occuparsi delle differenti patologie poste dalla nascita, crescita e sviluppo di un soggetto portatore di disabilità permanenti. Le famiglie, gli operatori nel sociale, gli psicologi, i tecnici della riabilitazione, per citare solo alcuni dei profili professionali coinvolti, intervengono ormai a pieno titolo nella presa in carico di tali soggetti, nelle diverse fasi del loro processo di sviluppo.

BIBLIOGRAFIA

- ✓ ANOLLI L., CIGOLI V., (1978), Lo sviluppo della percezione visiva, Firenze: Organizzazioni Speciali.
- ✓ A.R.I.S., (1998), "Ipo visione oggi" formazione e prevenzione. Palermo.
- ✓ ADLER A., (1907), Studio sull'inferiorità degli organi, Astrolabio, Roma.
- ✓ BANDURA A., (1977), "Self-efficacy: toward unifying theory of behavioral change. Psychological Review, n.84, pp 181-215.
- ✓ BANDURA A., (1990), "Perceived self-efficacy in the exercise of control over AIDS Infection. Evaluation and programm planning, n. 1, pp 9-17.
- ✓ BANDURA A., (1996), Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione. Erickson.
- ✓ BAUMAN M. K., (1972), "Research on psychological factors associated with blindness", in Social and rehabilitation services for the blind, Illinois.
- ✓ BERGER R. J., OLLEY P. et al., (1962), "The EEG, eye-movements and dreams of the blind", Quart. Journ. Experim. Psychol., n. 14, pp 183-186.
- ✓ BERNARD J., (1968), The sex game, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ✓ BERTOLINI S., (1994), "L'organizzazione percettiva del bambino subvedente". Atti del congresso: il subvedente dopo la diagnosi, trattamento e riabilitazione dell'ipo visione. A.N.S. Ussl 75/1- III Milano.
- ✓ BICKENBACH J.E., CHATTERJI S. et al., (1999), "Models of disablement, universalism and the intrnational classification of impairments, disabilities and handicaps. Social Science and Medicine, n. 48, pp 1173-1187.
- ✓ BINDA W. IAFRATE R., (1995), I percorsi dell'identità genitoriale durante la transizione al parenthood. Relazione presentata al 2° Congresso Italiano di Psicologia della Salute, Cesena.
- ✓ BLANK H. R., (1958), "Dream of the blind", Psychoanalitics Quaterly, n. 27, pp 158-174.
- ✓ BONGI M., (1991), "Retinite Pigmentosa, A.P.R.I. gli occhi alla ricerca! A.P.R.I. gli occhi alla speranza!", Milano.
- ✓ BONGI M., (1997), "Retinite Pigmentosa, A.P.R.I. una via alla ricerca", Milano.
- ✓ BROGGINI M., (1999), "La riabilitazione visiva del paziente ipovedente", in Lumen, anno X, n. 22, pp-15-16.
- ✓ CAMPO C., (1992), Prevenzione e cura del disagio psicologico nella disabilità visiva, Bologna: Cappelli.
- ✓ CAMPO M., (1999), "Problemi psicologici negli ipovedenti", www.ansubvedenti.it
- ✓ CANNAO C., (1989), Funzione visiva e sviluppo in ipovisione. I problemi dell'età evolutiva, Como: La Nostra Famiglia.
- ✓ CANNAO M., (1999), La mente con gli occhiali. Sviluppo, patologia e riabilitazione della funzione visiva nel bambino. Milano: F. Angeli.
- ✓ CAPRARA G. V., GENNARO A., Psicologia della personalità e delle differenze individuali, Il Mulino (BO).
- ✓ CAPRARA G., BARBARANELLI C. et al. (1994), "Cinque fattori e dieci sottodimensioni per la descrizione della personalità". Giornale Italiano di Psicologia, n.20, pp 1-11.
- ✓ CARROL T. J., (1961), Blindness: What it is, what it does and how to live with it, Boston.
- ✓ CHOLDEN L. S., (1958), A psychiatrist works with blindness, New York.
- ✓ COHEN S. et al., (1986), Behavior, Health and Environmental Stress, New York.
- ✓ COLENBRANDER A., (1994), "Low vision and quality of life: aspect of vision loss". Ophthalmology Clinic if North America, n.7, pp 127-130.
- ✓ COMBS A. et al., (1952), "Intelligence from a Perceptual Point of View", Journal of Abnormal Social Psychology, n. 47, pp 662-673.

- ✓ COMUNIAN A. L., (1989), "Some characteristics of relations among depression, anxiety and self - efficacy". *Perceptual and Motor Skills*, n. 69, pp 755-764.
- ✓ COOP. MINOTAURO, (1993), *Elementi affettivi dell'esperienza dei giovani con R.P. e dei loro familiari*, Milano: rapporto di ricerca.
- ✓ COPPA M. M., (1982), "Il bambino cieco: sviluppo psicologico e integrazione scolastica", *Saggio* n.1.
- ✓ DELL'OSBEL G., (1992), "Introduzione. La condizione dei non vedenti: aspetti medico-epidemiologici e socio-assistenziali". In D. Galati, *Vedere con la mente. Conoscenza, affettività, adattamento nei non vedenti*. Milano: Franco Angeli.
- ✓ DELL'OSBEL G., (1996), "Introduzione. La condizione dei non vedenti: aspetti medico-epidemiologici e socio-assistenziali". In D. Galati *Vedere con la mente*, Milano: Franco Angeli.
- ✓ DELL'OSBELL G., GENTILE I., LEVI F., (1989), "La dimensione psicologica e sociale dell'ipovisione", *Rivista di Oftalmologia sociale*, n.3.
- ✓ DI VITA A. M. (1999), "Le reazioni familiari tra rischio e adattamento" in *Lumen*, anno X, n. 23, pp 12 - 14.
- ✓ ENGEL G. L., (1977), "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine", *Science*.
- ✓ EVANS G. W. et al., (1993), "Specifyng Disfunctional Mismatches between different controll dimension", *Brithish Journal of Psychology*.
- ✓ EYSENCK H. Y. e EYSENCK S. B. G., (1958), "Eysenck Personality Inventory (Adulti e Junior)", Firenze: Organizzazioni Speciali.
- ✓ FABBRI S., MASCI M. et al., (1995), *Counseling e skill-training nella prevenzione dell'AIDS: sperimentazione di un programma di intervento. Relazione presentata al 2° Congresso Italiano di Psicologia della Salute*, Cesena.
- ✓ FASSER B., (1995), "R.P. e vita lavorativa", in *Lumen*, anno VI, n. 11, pp 7-8.
- ✓ FASSER C., (1996), "Journal RP", n. 64, Zurigo, Kohler SD.
- ✓ FASSER C., (1997), "Journal RP", n. 66, Zurigo, Kohler SD.
- ✓ F.I.A.R.P., (1999), *Atti del Convegno, "Dalla disabilità all'imprenditoria"*, Cagliari.
- ✓ F.I.A.R.P., (1999), *Atti del Convegno, "Ipovisione: ricerca scientifica e servizi della riabilitazione"*, Cagliari.
- ✓ FOLKMAN S., LAZARUS R.S. et al., (1986), "Appraisal, coping, health status and psychological syntomps." *Journal of Personality and Social Psychology*, n.50, pp 571-579.
- ✓ FORTE R., MARTIRE C. et al., (1990), "R.P. ed influssi psicologici", *Annali di Oftalmologia e Clinica Oculistica*, n. 7, pp 595-600.
- ✓ FORTE R., MARTIRE C. et al., (1991), "Analisi dello sviluppo del concetto di sé in pazienti affetti da Retinite Pigmentosa". *Annali di Oftalmologia e Clinica Oculistica*, n. 2, pp 129-135.
- ✓ FRANCESCATO D. et al., (1993), *Oltre la psicoterapia*, Roma: NIS.
- ✓ FRANCESCATO D., GHIRELLI G., (1988), *Fondamenti di psicologia di comunità*, NIS Roma.
- ✓ FRASCOLLA F., (2000), "Igiene oculare, prevenzione delle malattie, notizie utili e curiosità", *Il SubVedente*, anno 26, n. 2, pp 7-16, www.ansubvedenti.it
- ✓ FRASCOLLA F., (2000), "Modalità relazionali degli ipovedenti", *Il SubVedente*, anno 26 n.2, pp 2-5, www.ansubvedenti.it
- ✓ GALATI D., (1992), *Vedere con la mente, conoscenza, affettività, adattamento nei non vedenti*. Franco Angeli.
- ✓ GALATI D., CATTANEO M. (1995), "Vita quotidiana ed emozioni in soggetti con disabilità visiva" in *Ricerche di Psicologia*, n.1, vol. 19, pp 27 - 56.
- ✓ GALATI D., DELL'OSBEL G., et al., (1995), "L'espressione delle emozioni in soggetti ciechi dalla nascita", *Giornale Italiano di Psicologia*, n. 3, pp 417-437.

- ✓ GENTILE I., (1991), "Quella sottile nebbia...", Edizioni Mille, Torino.
- ✓ GENTILE I., FERRARIS G., (1991), "Rassegna Stampa 1988-91", Comitato Retinite Pigmentosa, U.I.C., Torino.
- ✓ GIUFFRÈ L., (1999), "Il ruolo delle società scientifiche", in Lumen, anno X, n.22, pp 11-12.
- ✓ GOLDWURM, (1995), vedi dispensa "L'aiuto competente: come la psicologia cognitiva – comportamentale può migliorare la qualità della vita dei disabili visivi"; O. Pino, Istituto di psicologia, Università di Parma.
- ✓ GRASSO V., NOTO M., (1995), "L'impresa sociale come strategia di empowerment per l'ipovedente". Comunicazione presentata alla giornata regionale sulla R.P. Sciacca.
- ✓ GRUPPO GIOVANI DELL'ASSOCIAZIONE R.P. ITALIA, (1997), Arco Baleno, anno III, n.9, Milano.
- ✓ GRUPPO WHOQOL, (1995), "La qualità della vita e la sua misura: la prospettiva del WHOQOL", Psicologia Cognitiva e Comportamentale, n. 1, pp 5-12.
- ✓ GUIDA S., (1999), "Una lettura in chiave Adleriana dei processi di compensazione nella disabilità visiva", in Lumen, anno X, n. 24, pp-16-21.
- ✓ HOLLINS M., (1989), Understanding Blindness, New Jersey.
- ✓ HUURRE T. M., KOMULAINEN E. J. et al., (1999), "Social support and self-esteem among adolescents with visual impairment". Journal of Visual Impairment and Blindness, pp26-37.
- ✓ ICIDH-2, Classificazione internazionale del funzionamento e delle disabilità, Bozza Beta-2, versione integrale, Organizzazione Mondiale della Sanità, Erickson, 2000.
- ✓ JAMES W., (1890), The principles of psychology, New York: H. Holt.
- ✓ JONES G. R., (1986), "Socialization tactics self-efficacy, and newcomer's adjustments to organizations". Academy of management Journal, n. 29, pp 262-279.
- ✓ KANIZSA G., (1980), Grammatica del vedere, Bologna: Il mulino.
- ✓ KEMPEN, VAN HEUVELEN, et al (1999), Atti del Convegno, "Insieme per l'autonomia" Palermo 12 Giugno 2000.
- ✓ KRUG S. E., LAUGHLIN J. E., (1976), Second-order factors among normal and pathological personality traits, (in press).
- ✓ KRUG S. E., SCHEIER I. H. et al., (1976), Handbook for the IPAT Anxiety scale, "Adattamento italiano a cura di M. Novaga e A. Pedon, 1978".
- ✓ LAGATI S., (1995), Bibliografia italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio. Trento: Servizio di consulenza pedagogica.
- ✓ LAMBERT R., WEST M., (1980), "Parenting styles and depressive syndrome in congenitally blind individuals", Vis. Imp. and Blind, n. 74, pp 333-337.
- ✓ LANÇIONI G., (1975), "Processi percettivo-conoscitivi e realtà del pluriminorato psicosensoriale", Quaderni A.I.A.S.
- ✓ LANZ M., GUGLIEMETTI C. et al, (1995), Perceived self-efficacy: uno strumento di misurazione. Relazione presentata al 2° Congresso Italiano di Psicologia della Salute, Cesena.
- ✓ LAVANCO G., (1994), R.P. Prevenzione Ricerca Scientifica, Palermo, La Nuova Graphicadue.
- ✓ LAVANCO G., PERGOLIZZI F., (1994), Perché la società delega ancora la famiglia tutto il peso dell'handicap, A.I.A.S. anno XII.
- ✓ LAVANCO G., PINO O., (1996), L'orbo e il re, Milano, Franco Angeli.
- ✓ LAWSON R., WULSIN M. D., ALAN M., JACOBSON M. D., (1991), "Psychosocial Correlates of Mild Visual Loss", Psychosomatic Medicine, n. 53, pp 109-117.
- ✓ LAZARUS R.S. e FOLKMAN S., (1984), Stress, appraisal and coping. Berlin/Heidelberg/New York: Springer.

- ✓ LIEGNER J.T., (1994), "Il ruolo dei genitori nel rapporto con il bambino ipovedente". In A. Colenbrander e D.C. Fletcher. Ipovisione e Riabilitazione visiva. Oftalmologia clinica del Nord America, vol. 6,4.
- ✓ LIS A., Psicologia Clinica, Giunti editore.
- ✓ LO VERSO G. (1999), "Approccio clinico psicologico" in Lumen, anno X, n. 23, pp 14 - 16.
- ✓ LOMBARDI M., MINEO R., (2000), "Insieme per l'autonomia", Atti del convegno: ipovisione, Palermo.
- ✓ MAJANI G. e CALLEGARI S., (1995), "La valutazione della qualità della vita in ambito riabilitativo: riflessioni teoriche e aspetti cognitivi", Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale, n.1, pp 13-23.
- ✓ MAJANI G., CALLEGARI S., PIEROBON A. e VIDOTTO G., (1997), "Il profilo di soddisfazione (SAT-P): un nuovo strumento di valutazione in ambito clinico", in Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale, n. 3, pp 27-41.
- ✓ MARCANTONIO F. A., RUGGIERO L., et al., (1991), "Caratteristiche psicologiche di pazienti affetti da R.P.", Clinica Oculistica, n. 5, pp 352-356.
- ✓ MARGACH C., (1968), Spatial Perception in Low Visioned Persons, AEVH, Toronto.
- ✓ MARTINI E. R., SEQUI R., (1988), Il lavoro nelle comunità, Roma: la nuova Italia scientifica.
- ✓ MARTIRE C., (1999), "Retinite Pigmentosa: atteggiamenti e contributi della famiglia", in Lumen, anno X, n. 24, pp 27-28.
- ✓ MAZZEO M., (1995), "Il processo di riabilitazione nei soggetti non vedenti o disabili visivi". Tiflogia per l'integrazione, anno 5, n. 4.
- ✓ MODERATO P., (1999), "Psicologia, ipovisione, lavoro", in Lumen, anno X, n.25, pp 13-17.
- ✓ NELSON e ASPINAL, (1999), Atti del Convegno, "Insieme per l'autonomia" Palermo 12 Giugno 2000.
- ✓ NOVAGA M. e PEDON A., (1978), "Questionario di autovalutazione C.D.Q.", Firenze: Organizzazioni Speciali.
- ✓ O'LEARY A., (1985), "Self-efficacy and health", Behavior Research Therapy, n. 23, pp 437-451.
- ✓ PIAGET J., (1937), La construction durecl chez l'enfant. Neuchatel: Delachaux et Niestle.
- ✓ PIERRO A., (1997), "Caratteristiche strutturali della scala di General Self-Efficacy", Bollettino di Psicologia Applicata, n.221, pp 29-38.
- ✓ PINO O., (2000), "Il modello bio-psico-sociale nell'analisi della disabilità visiva", Atti del convegno: Ipovisione insieme per l'autonomia, Palermo.
- ✓ RYCKMAN R. M., ROBBINS M.A. et al., (1982), "Development and validation of a physical self-efficacy scale", Journal of personality and social psychology, n.42, pp 891-900.
- ✓ SCHULZ P. J., (1980), How does it feel to be blind? Los Angeles.
- ✓ SCHWARZER M. et al., (1994), "Generalized self-efficacy: assesement of a personal coping resource". Diagnostica, n. 40, pp 105-123.
- ✓ SETTINERI V., (2000), "Degenerazioni visive e analisi psicologica", in Ipovisione, scienza, informazione, cultura e mercato, n. 1, pp 29-31.
- ✓ SHERER M., ADAMS C. H., (1983), "Construct validation of the self-efficacy scale". Psychological Reports, n.53, pp 899-902.
- ✓ SHERER M., MADDUX J.E., et al., (1982), "The self-efficacy scale: construction and validation" Psychological Reports, n.51, pp 663-671.
- ✓ SIMPKINS K., (1979), "Tactual discrimination of household objects", Visual impairment and blindness.

- ✓ SPIELBERGER C. D., (1989), "Inventario per l'ansia di stato e di tratto", forma Y, a cura di Pedrabissi L., Santinello M., Firenze: Organizzazioni Speciali.
- ✓ STROEBE W. e STROEBE M.S., (1995). Social psychology and health. Buckingham: Open University Press. Trad. it. Psicologia sociale e della salute. Milano: McGraw-Hill, 1997.
- ✓ TIRELLI E. (1995), "Reazioni psicologiche dei retinopatici" in Lumen, anno VI, n. 13, pp 14- 15.
- ✓ TIRELLI M., (1999), "La malattia e gli affetti. Il gruppo come risorsa per dare spazio agli affetti", in Lumen, anno X, n. 23, pp 16-22.
- ✓ USTICA G., (2000), "Psicologia tra sostegno e cambiamento", in Ipovisione, scienza, informazione, cultura e mercato, n. unico, pp 28-33.
- ✓ VAN HOUTEN R., AXELROD S. et al., (1988), "The right ti effective behavioral treatment". Journal of Applied Behavior Analysis, n.21, pp 381-384.
- ✓ VINGOLO E. M., (1999), "Retinite Pigmentosa: Cos'è, cosa fare oggi", in Lumen, anno X, n. 22, pp 6-8.
- ✓ VON PRONDZINSKI S., (1998), "C" come casa? Il corriere dei ciechi, n. 5, pp 9-30.
- ✓ VYGOTSKIJ L. S., (1986), "L'educazione delle forme superiori di comportamento", Studi di Psicologia dell'Educazione, anno 5, n. 3, pp 48-49.
- ✓ WALLSTON B. S., WALLSTON K. A. et al., (1976), "Development and validation of the health locus of controll, (HLC) scale", Journal of consulting and clinical psychology, n.44, pp 580-585.
- ✓ WILLIAMS D., (1975), "The peripheral retinal-map", British Journal of Sport Medicine, n.9, pp 13-21.
- ✓ WOODRUFF S. L., CASHMAN J. F., (1993), "Task, domain and general efficacy: a reexamination of the self-efficacy scale". Psychological Reports, n.72, pp 423-432.
- ✓ WUNDT, (1874), Principi di psicologia fisiologica.

Alessia Bella

Psicologa

via Libertà 114,
93100, **Caltanissetta** CL
corso Umberto 51,
92027, **Licata** AG



www.psicologi-psicoterapeuti.info