



Le pagine di Giovanna Arrigoni

[Torna alla pagina principale di Giovanna Arrigoni](#)



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA
FACOLTA' DI PSICOLOGIA

Corso di Laurea Magistrale in
Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione

Tesi di Laurea

La complessità del mondo degli ipovedenti: una indagine esplorativa

The complex World of Low Vision: an exploratory Survey

Relatore
Dott.ssa Livia Gaddi

Controrelatore
Prof. Gianvittorio Pisapia

Laureanda
Giovanna Arrigoni
(ciopper62@gmail.com)
Matricola: 604402

ANNO ACCADEMICO 2010-2011

versione web a cura di Franco Frascolla

Indice

[PRESENTAZIONE](#)

[CAPITOLO 1](#)

[L'IPOVISIONE](#)

[1.1. DEFINIZIONE LEGALE DI IPOVISIONE](#)

1.2. ASPETTI NORMATIVI PRIMA DELLA LEGGE 138/01

1.3. LE PRINCIPALI AGEVOLAZIONI PER LE PERSONE IPOVEDENTI

1.3.1. Fornitura di ausili

1.3.2. Agevolazioni fiscali

1.3.3. Agevolazioni sanitarie

1.3.4. Agevolazioni sui mezzi di trasporto

1.3.5. Agevolazioni per lo studio e il lavoro

1.3.6. Riconoscimenti pensionistici

1.4. LE IMPLICAZIONI EDUCATIVE DELLA SOVRAPPOSIZIONE CECITÀ-IPOVISIONE

CAPITOLO 2

ASPETTI FUNZIONALI DELLA VISIONE E IMPLICAZIONI NELL'IPOVISIONE

2.1. IL SISTEMA VISIVO: ASPETTI ANATOMICI E FUNZIONALI

2.2. LO SVILUPPO DELLA FUNZIONE VISIVA

2.3. IPOVISIONE CONGENITA E ACQUISITA

2.4. LA RIABILITAZIONE VISIVA

CAPITOLO 3

WELFARE STATE ED EVOLUZIONE DELLE POLITICHE SOCIALI RIVOLTE ALLA DISABILITÀ

3.1. DALLA COSTITUZIONE AGLI ANNI SESSANTA

3.2. GLI ANNI SETTANTA

3.3. GLI ANNI OTTANTA E NOVANTA

CAPITOLO 4

EVOLUZIONE DEI CONCETTI DI SALUTE E DISABILITÀ NELLE CLASSIFICAZIONI DELL'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

4.1. DISABILITÀ VISIVA E BARRIERE "NON-VISIBILI"

CAPITOLO 5

DISABILITÀ E FAMIGLIA

5.1. FAMIGLIA E DISABILITÀ VISIVA

CAPITOLO 6

UNA INDAGINE ESPLORATIVA

6.1. FINALITÀ

6.2. IPOTESI, VARIABILI INDIPENDENTI E DIPENDENTI

6.3. STRUMENTO

6.4. MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE E PARTECIPANTI

6.5. ANALISI E DISCUSSIONE DEI RISULTATI

6.5.1. Variabili socio-anagrafiche

6.5.2. Verifica delle ipotesi statistiche

6.5.2.1. Effetti della variabile genere

6.5.2.2. Effetti della variabile età

6.5.2.3. Effetti delle caratteristiche della patologia

6.5.2.4. Effetti della comunicazione della diagnosi

6.5.3. Analisi descrittive

6.5.4. Quanto sono informate le persone rispetto all'ipovisione?

6.5.5. Chiedere e motivare la richiesta d'aiuto

6.5.6. Il supporto formale e le risorse

CONCLUSIONI

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

SITI CONSULTATI

APPENDICE

Brevi note sugli ausili per disabili visivi

1. Strumenti, tecnologie assistive e servizi per disabili visivi

2. La scelta di un ausilio

3. Le agevolazioni per l'ottenimento e la fornitura degli ausili

4. Alcuni codici indispensabili per la fornitura di ausili tramite ASL

5. Rapporto patologie visive-tecnologie assistite

Note (presenti nel testo)

PRESENTAZIONE

*Abbiamo parole per vendere
parole per comprare
parole per fare parole
ma ci servono parole per pensare.*

*Abbiamo parole per uccidere
parole per dormire
parole per fare solletico
ma ci servono parole per amare.*

*Abbiamo le macchine
per scrivere le parole
dittafoni magnetofoni
microfoni
telefoni*

*Abbiamo parole
per far rumore,
parole per parlare
non ne abbiamo più.*

Gianni Rodari, 1985, Le parole.

L'ipovisione interessa, in Italia, circa 1,5 milioni di persone mentre la cecità colpisce 350.000 persone [\[nota 1\]](#). Eppure ricercando il termine su un qualunque dizionario, anche on line, non è possibile accedere a una definizione esaustiva, a differenza di quanto accade se l'attenzione è rivolta al significato di cecità.

L'utilizzo del termine "ipovisione" come parola chiave finalizzata ai diversi motori di ricerca, indirizza a molti siti [\[nota 2\]](#). Tra quelli a carattere informativo e generico possiamo citare Wikipedia che la definisce:

"...una condizione di acutezza visiva molto limitata che ha notevoli conseguenze sulla vita quotidiana. Può essere causata da vari fattori (siano essi congeniti o acquisiti). La vista si può ridurre fortemente in seguito a patologie che possono colpire diverse strutture oculari, che vanno dalla cornea alla retina, fino al nervo ottico. L'ipovisione può essere associata a malattie che provocano una riduzione del campo visivo. (...) L'ipovisione grave può degenerare in cecità, che può essere parziale o totale" [\[nota 3\]](#).

La definizione riportata, per la sua semplicità ed essenzialità, non può essere considerata esaustiva, ma può rappresentare un punto di partenza; sottolinea infatti le ripercussioni sulla vita quotidiana, la presenza di fattori causali differenziati che possono essere a carattere congenito o acquisito, la necessità di considerare non solo l'acuità visiva ma anche la riduzione del campo visivo, il possibile carattere involutivo della malattia.

Muzzatti [2006] precisa come il termine ipovisione abbia superato solo di recente i confini del linguaggio specialistico trovando in questo una possibile giustificazione del fatto che si tratti di una realtà poco conosciuta [\[nota 4\]](#). Dalla sua ricerca emerge un'altra importante peculiarità di questa condizione: il collocarsi al confine tra una situazione di visione e di non visione, aspetto che determina incertezza in coloro che la vivono, ma anche nelle persone che a vario titolo si trovano a rapportarsi con loro. L'autrice sottolinea l'ambiguità che deriva da una non ancora precisa scelta dell'etichetta linguistica più indicata per definirla; il termine è giudicato da alcuni una bruttura linguistica in quanto risultato della fusione tra il prefisso ipo, greco, e il termine vedente, latino [\[nota 5\]](#).

La stessa incertezza linguistica, di cui parla Muzzatti, non aiuta a comprendere questa problematica complessa e molto differenziata. Al riguardo l'autrice cita Kennet [1999] e il suo riferimento a come la mancanza di una definizione univoca di un fenomeno concorra alla difficoltà di comunicare e interloquire

su di esso. Parafrasando Schroedinger potremmo dire che "Quando non si capisce una cosa si inventa un nuovo termine e si pensa di averla capita". Stiamo progressivamente sostituendo vocaboli precedenti [\[nota 6\]](#) perché ci manca la chiarezza terminologica e conoscitiva, forse indicativa del non avere capito cosa significhi trovarsi in una zona di confine tra il vedere bene e il non vedere affatto e non avere approfondito le ripercussioni che tutto questo può avere sulla sfera relazionale, affettiva, sociale delle persone ipovedenti e di quanti si rapportano con loro.

L'interesse da cui muove il mio lavoro è di esplorare questa specifica disabilità visiva, partendo dagli apporti già presenti in letteratura.

La mancanza di chiarezza nel distinguere tra cecità e ipovisione ha determinato, nel tempo, sovrapposizioni in più ambiti e rende difficoltosa la ricerca di documentazione, che non si esaurisca in indicazioni legislative e mediche, per coloro che sono interessati a questo aspetto della disabilità visiva. Utilizzando le banche dati universitarie il termine low vision produce scarsi risultati o rinvia ad articoli e letteratura riferiti alla cecità. Al contrario, l'espressione blind sommerge di informazioni che devono essere selezionate e lette tra le righe quando l'interesse è focalizzato all'ipovisione. Anche quando il vocabolo non è presente nel titolo di articoli o pubblicazioni, è frequente che nei contenuti ci siano riferimenti a quella che per molti rappresenta una "zona di confine" tra il vedere e l'essere non vedenti; come pure testimonianze di persone che immaginario collettivo e legislazione definiscono ciechi, ma che non si riconoscono in questa categoria.

È possibile che la mancanza di chiarezza nel distinguere tra cecità e ipovisione non consenta di calibrare interventi utili a uscire dall'ambiguità in cui vivono le persone ipovedenti e quanti si relazionano con loro.

[torna all'indice](#)

Capitolo 1. L'ipovisione

In questo capitolo verranno proposte la definizione legale recentemente sancita dalla legge 138 del 2001, i precedenti normativi e la normativa attuale per le persone ipovedenti.

1.1. Definizione legale di ipovisione

Come riportato nella letteratura italiana più recente [Muzzatti, 2004; Gargiulo, 2005; Cruciani et al., 2006] il riferimento normativo attuale per la definizione legale di ipovisione è la Legge n. 138/01 "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici" [\[nota 7\]](#).

Il campo di applicazione della legge è descritto all'articolo 1:

La presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

(estratto dall'art. 1 della Legge 138/01).

I successivi articoli precisano i criteri per la definizione dei diversi livelli di gravità della minorazione visiva:

(Definizione di ciechi totali)...

a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi;

b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;

c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

(Definizione di ciechi parziali) ...

a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;

b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

(Definizione di ipovedenti gravi) ...

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

(Definizione di ipovedenti medio-gravi) ...

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

(Definizione di ipovedenti lievi) ...

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

(estratto dagli artt. 2, 3, 4, 5, 6 della Legge 138/01).

L'attuale normativa presenta indubbi meriti tra i quali l'aver considerato in modo esplicito l'ipovisione, fino a quel momento genericamente ricondotta alla cecità legale, e l'aver introdotto la valutazione del campo visivo, non più solo dell'acuità visiva, quale parametro per la definizione del livello di gravità. Come scrive Cruciani:

"La legge n. 138/01 è senz'altro una buona legge in quanto va a colmare un vuoto normativo: gli ipovedenti ottengono il riconoscimento ufficiale di esistenza" [2006, p. 18].

Tuttavia, sottolineano Gargiulo [2005, 2009] e Muzzatti [2004, 2006], siamo ancora in presenza di una classificazione in termini puramente quantitativi che non considera i numerosi altri fattori che contribuiscono in modo significativo al processo della visione. In particolare Gargiulo precisa come le persone ipovedenti utilizzino alcune informazioni visive, ma con carenze individuali variabili che si riflettono sulla qualità della funzione visiva. Di conseguenza

"mentre è abbastanza comprensibile sul piano percettivo che cosa si intende per cieco, non è possibile a priori stabilire quale sia la condizione visiva di una singola persona ipovedente" [2009, pag. 18].

La difficoltà di rappresentarsi la condizione di ipovisione era già stata sottolineata da Cannao [1999]. L'autrice giudica condivisibile il fatto che in molti Paesi, dal punto di vista legislativo, gli ipovedenti siano assimilati ai ciechi per garantire loro provvidenze economiche e facilitazioni, in quanto l'impegno assistenziale dello Stato nei loro confronti è giustificato dalle difficoltà sperimentate nella vita sociale e nelle attività quotidiane. Precisa però che tale impostazione presenta un duplice rischio: rafforzare l'opinione corrente che non esistano differenze sostanziali tra ipovedenti e non vedenti, quasi che il residuo visivo non sia utilizzabile in alcun modo; o, al contrario, indurre a pensare che il deficit visivo non impedisca prestazioni abituali per la persona vedente, con conseguenti livelli di aspettative sociali e richieste prestazionali sproporzionate alle effettive capacità di percezione.

1.2. Aspetti normativi prima della Legge 138/01

Come anticipato, la Legge 138/01 ha rappresentato una svolta significativa dal momento che introduce, in modo esplicito, la condizione di ipovisione e il ricorso a parametri non unicamente riferiti all'acuità visiva per precisare gli aventi diritto ai benefici previsti.

Cruciani et al. [2006] chiariscono come il problema della classificazione della menomazione visiva abbia origini antiche e abbia prodotto proposte diversificate, a loro volta causa di confusione sul piano medico legale e nella pratica clinica [\[nota 8\]](#). Gli autori collocano a fine Ottocento l'interesse per la classificazione delle disabilità visive, riconducendolo all'introduzione di strumenti idonei alla quantificazione dell'acutezza visiva (ottotipi e tavole ottometriche) e alla nascente attenzione per gli aspetti epidemiologici. Fra i primi studi vengono segnalati i censimenti condotti da Zehender nel 1867 nel Granducato di Mecklemburg e i dubbi che il ricercatore manifesta rispetto all'attendibilità dei dati, a causa della approssimativa e grossolana definizione di cecità. Nello stesso periodo storico, Fuchs [1890] propone di considerare, come limite di cecità, la capacità di contare le dita a distanza di un metro, ma anche altri parametri quali la riduzione della capacità lavorativa e la conseguente impossibilità di provvedere al proprio sostentamento. Nell'articolo citato, Cruciani ripercorre l'iter storico che ha portato all'introduzione della parola ipovedente

nel vocabolario legislativo italiano, presente per la prima volta nel Decreto Ministeriale del 1984 relativo alla fornitura di protesi da parte del Servizio Sanitario Nazionale. Prima dell'introduzione della Legge 138/01 il riferimento normativo in vigore sul territorio nazionale era rappresentato dalla Legge 382 del 27 maggio 1970 che prevedeva tre distinti livelli di minorazione visiva:

- a. cecità assoluta in assenza di percezione della luce o in presenza della mera percezione della luce o del movimento
- b. cecità legale per i soggetti con visus inferiore o uguale a 1/20 (ventesimisti)
- c. ciechi decimisti in presenza di un visus compreso tra 1/20 e <1/10.

L'esigenza di una maggiore articolazione dei livelli di disabilità visiva era da tempo presente nelle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che, già nell'ICIDH [\[nota 9\]](#) del 1980, aveva proposto definizioni e classificazioni in base alla riduzione della funzionalità visiva; indicazioni recepite in Italia solo a partire dal 1999, anno in cui viene presentato il disegno di legge che ha condotto alla Legge 138/01 [Gargiulo, 2005; Cruciani et al., 2006]. La nuova normativa ha accolto le proposte di criteri più appropriati e completi per la definizione delle menomazioni visive, ma la sua applicazione non è stata immediata, forse a causa del carattere puramente scientifico descritto all'art. 1 "Campo di applicazione":

"... Tale classificazione, di natura tecnico scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale". (estratto dall'art. 1 Legge 138/01).

Per alcuni anni le Commissioni Provinciali hanno continuato a fare riferimento alla classificazione prevista dalla legge 382/70 e i Ministeri della Salute e del Tesoro dimenticato la nuova legge [Cruciani, 2005]. In data 21 settembre 2004 il Ministero della Salute, accogliendo il parere formulato nella seduta del 28 aprile del Consiglio Superiore di Sanità, stabilisce che la legge 138

"debba essere presa a riferimento per la valutazione del danno funzionale connesso alle minorazioni visive e che, nello specifico, debba ritenersi non più adeguata la definizione di cecità assoluta quale 'totale mancanza della vista e la mera percezione dell'ombra e della luce', come previsto dalla legge 382/1970".

Vengono inoltre date disposizioni perché la nuova normativa venga assunta come riferimento dalle Commissioni deputate all'accertamento delle invalidità civili. A sua volta, il Ministro dell'Economia e delle Finanze, con la circolare n. 464 del 19 novembre 2004, precisa lo status giuridico e i connessi benefici economici previsti per i diversi livelli di disabilità visiva. In particolare i soggetti con minorazioni visive previste dagli artt. 2 e 3 (ciechi totali e ciechi parziali), mantengono lo status giuridico e i benefici economici previsti dalle leggi n. 382 del 1970, n. 508 del 1988 e dal decreto legislativo n. 509 del 1988; coloro che presentano un residuo compreso tra un ventesimo e un decimo (ipovedenti gravi) rientrano tra gli invalidi civili, beneficiano delle disposizioni della legge n. 118 del 1971 e dell'applicazione delle tabelle valutative di cui al D.M. Sanità del 5/02/1992 [\[nota 10\]](#).

Nel paragrafo successivo verranno meglio precisati i riferimenti normativi e di tutela che interessano attualmente le persone ipovedenti. Risulterà evidente come solo gli ipovedenti gravi (residuo visivo non superiore a 1/10) possano usufruire di alcune agevolazioni, quali il collocamento mirato e la fornitura di ausili a carico del SSN, mentre gli altri rientrano nella categoria degli invalidi civili con conseguenti diversi benefici economici e lavorativi.

1.3. Le principali agevolazioni per le persone ipovedenti

Il riferimento legislativo principale per tutte le persone con disabilità è rappresentato dalla Legge 104/92 "Legge-Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Ulteriori riferimenti legislativi di interesse sono la Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" - che ha introdotto il collocamento mirato -, la citata Legge 138/2001 "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive", la Legge 4/2004 "Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici" meglio conosciuta come Legge Stanca.

A questa normativa di base si affiancano numerosi decreti e leggi, anche regionali [\[nota 11\]](#).

La normativa dovrebbe favorire la qualità della vita della persona attraverso la soddisfazione dei bisogni di essere autonoma, essere soggetto attivo, studiare e lavorare, leggere ed essere informata. Sono quindi previste, per i disabili visivi, agevolazioni per la fornitura degli ausili, agevolazioni fiscali e sanitarie, per i

mezzi di trasporto, per lo studio e il lavoro oltre a riconoscimenti pensionistici [\[nota 12\]](#).

1.3.1. Fornitura di ausili

Le persone ipovedenti possono usufruire di un contributo ASL, totale o parziale, per l'acquisto di ausili compresi nel "nomenclatore tariffario" [\[nota 13\]](#). Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce infatti le prestazioni assistenziali che comportano l'erogazione di protesi, ortesi e ausili tecnologici volti alla prevenzione, correzione o compensazione di menomazioni o disabilità funzionali, al potenziamento delle abilità residue e alla promozione dell'autonomia. Per gli ausili tecnologicamente avanzati non compresi nel nomenclatore, sono possibili contributi regionali totali o parziali. L'eventuale acquisto prevede l'applicazione dell'IVA al 4% e la detrazione IRPEF del 19%. Possono usufruire dell'agevolazione le persone con un residuo visivo non superiore a un decimo (o campo visivo non superiore al 30%).

1.3.2. Agevolazioni fiscali

È prevista l'esenzione dal pagamento del bollo auto e la detrazione IRPEF DEL 19% per l'acquisto di mezzi di locomozione. Sono interamente deducibili le spese mediche generiche e di assistenza.

1.3.3. Agevolazioni sanitarie

L'esenzione dei ticket è regolata a livello regionale.

1.3.4. Agevolazioni sui mezzi di trasporto

Sono previste agevolazioni tariffarie nazionali da parte delle ferrovie che forniscono anche assistenza sui treni e alle stazioni. Le compagnie di navigazione (aerea e marittima) erogano in modo discrezionale le agevolazioni tariffarie come pure l'assistenza a bordo e negli aeroporti. Il trasporto pubblico locale è gestito con modalità differenti dalle singole Regioni; alcuni Comuni concedono condizioni particolari per l'utilizzo dei taxi (buoni gratuiti o sconti sulle tariffe).

1.3.5. Agevolazioni per lo studio e il lavoro

Gli studenti di ogni ordine e grado possono usufruire dell'assistente alla comunicazione, della possibilità di seguire piani di studio personalizzati ed esami con "prove equipollenti" ai sensi della Legge 104/92. È prevista l'iscrizione alle liste per il collocamento mirato ai sensi della Legge 68/99 e la possibilità di usufruire di permessi sul posto di lavoro come previsto dalla Legge 104/92.

1.3.6. Riconoscimenti pensionistici

Sono previste pensioni, con limiti di reddito, e indennità di accompagnamento, senza limiti, con importi differenti per i ciechi civili assoluti e parziali (ventesimisti). L'assegno vitalizio, precedentemente erogato ai decimisti, è stato soppresso con l'entrata in vigore della pensione a favore dei ciechi assoluti e parziali; continua a essere erogato solo a coloro che lo percepivano nel 1962 (anno di entrata in vigore della Legge 66/62 che ha riformato le provvidenze economiche in favore dei non vedenti) [\[14\]](#).

1.4. Le implicazioni educative della sovrapposizione cecità- ipovisione

La breve ricostruzione degli aspetti legislativi esposta nei paragrafi precedenti evidenzia la notevole confusione, presente anche in questo ambito.

La confusione e sovrapposizione tra cecità e ipovisione non riguarda soltanto l'ambito normativo in quanto, soprattutto in passato, ha generato modalità educative e approcci di intervento poco attenti alle peculiarità di chi dispone di un residuo visivo. Interessanti indicazioni su questo argomento sono rintracciabili nella letteratura precedente la pubblicazione della Legge 138. Un importante riferimento può essere rappresentato dal testo "Vedere con la mente" a cura di Galati [1992]. L'introduzione di Dell'Osbel traccia un'accurata mappa di come era definita dalla letteratura italiana la condizione che oggi indichiamo con il termine ipovisione. L'autore precisa come permanga lo stereotipo del cieco e come la cecità sia

"concepita esclusivamente come cecità assoluta; così pure la condizione di ipovisione non viene presa quasi mai in considerazione o se lo è, se ne sottovalutano le complesse implicazioni per i soggetti colpiti. In genere o si è ciechi o si vede; le situazioni intermedie non sembrano degne di specifica attenzione" [1992, p. 17].

Riporta anche alcune definizioni della letteratura specialistica italiana sottolineandone la numerosità e non coincidenza, la disomogeneità dei parametri adottati e la ricorrente confusione tra cecità e ipovisione. Infatti alcuni autori distinguevano tra cecità totale, in assenza di residuo visivo, e parziale; in quest'ultima condizione collocavano gli ipovedenti con residuo visivo compreso tra 3-4/20 e 1/20 [Accorsini, 1986]. Per altri, il termine "cieco" si applicava a coloro che presentano una minorazione della vista fino a 1/10 [Finocchiaro, Secchi, Giustolisi, 1984]; altri autori proponevano di considerare non solo la minorazione dell'acutezza visiva, ma anche le difficoltà di adattamento all'ambiente [Monti Civelli, 1983].

Dell'Osbel [1992], in particolare, riconduce alla confusione tra cecità e ipovisione l'inadeguatezza degli interventi educativi e riabilitativi poco attenti alle evidenze scientifiche, già emerse in quegli anni, sulla diversità nei processi di sviluppo cognitivo di ipovedenti e non vedenti [Hatwell, 1966, 1986; Miller, 1969; Friedman e Parnak, 1973]. Il ricorso a modalità educative indifferenziate era stato giustificato, in passato, dalla convinzione che il residuo visivo limitato ostacolasse un più proficuo utilizzo dei sensi vicarianti. A questo proposito l'autore riporta una ricerca condotta da Stopper e Pagura nel 1957 presso l'istituto ciechi Ritmeier di Trieste, che aveva evidenziato un QI inferiore, e statisticamente significativo, nei soggetti ambliopi [nota 15] rispetto al campione dei ciechi. Per spiegare i risultati gli autori ipotizzano che l'ambliope abbia una minore capacità, rispetto al cieco, di adattarsi a una situazione di deprivazione sensoriale e che

"... nella sua situazione ambigua non riesca mai a rinunciare del tutto all'ausilio che egli crede possa venirgli dal suo visus residuo" [1992, p. 34].

Dell'Osbel sottolinea come, alla luce di indicazioni educative più recenti, i dati sarebbero meglio interpretabili come risultato di pratiche educative non adeguate, che non valorizzavano la capacità visiva residua, in favore di una

"... presunta maggiore coerenza informativa delle modalità sensoriali tattili e uditive" [Dell'Osbel, 1992, p. 34].

L'autore esprime anche il proprio rammarico per il permanere di alcuni principi educativi inadeguati citando, come esempio, quanto previsto dalla legge 113/85 sulla formazione professionale dei ciechi che prevedeva l'apprendimento del braille quale condizione inderogabile per il superamento dell'esame finale e il successivo collocamento al lavoro. Conclude le sue riflessioni auspicando un'attenta valutazione dei singoli casi, che esuli dall'imposizione dell'apprendimento del Braille anche quando sia possibile utilizzare in modo proficuo la vista con l'ausilio di strumenti dedicati.

Come anticipato, il testo cui si fa riferimento risale al 1992; eppure ad oggi la situazione sembra sostanzialmente invariata. Tra i corsi di formazione professionale inseriti nel progetto "Lombardia Eccellente" per l'anno 2010/2011, si trova, tra le "attività formative consolidate", un corso per centralinista telefonico. Nel documento descrittivo vengono specificati il profilo in entrata, i contenuti del corso e le attività didattiche previste:

*... L'allievo, sulla base di quanto disposto dalla legge 113/85, per poter frequentare il Corso professionale deve essere **non vedente o ipovedente** ... La condizione della disabilità visiva è la seguente: **non vedente o residuo visivo non superiore a 1/10 per occhio e non migliorabile con lenti** ... I corsi professionali per centralinisti, sia nei programmi che nell'apparato tecnologico necessario, hanno posto l'accento sulle innovazioni formative, metodologiche e didattiche, nonché sulla strumentazione telefonica adatta ai non vedenti.*

... Le principali competenze acquisite mediante il corso sono:

- la capacità operativa al centralino,
- la conoscenza del codice Braille (lettura e scrittura),
- l'uso della dattilobrace e della tastiera del computer, unitamente alle funzioni fondamentali utili in ambito professionale.

... Le attività didattiche sono state organizzate su tre aree formative fondamentali:

1) Tecnologia scientifica e competenza professionale, in particolare:

- a. uso del centralino;
- b. elementi fondamentali di telefonia;
- c. conoscenza e uso del codice braille sia letto che scritto;
- d. uso della dattilobrace;
- e. uso della tastiera del computer.

(Estratto dal progetto "Lombardia Eccellente" pp. 6-7) [\[nota 16\]](#).

Indipendentemente dal caso citato, l'incertezza che permea questa disabilità visiva si riflette comunque in ambito educativo e riabilitativo dando luogo a quelle che Gargiulo definisce "mode e contromode" [2005, p. 6], entrambe poco attente alle peculiarità di quadri percettivi e funzionali estremamente differenziati. L'autrice spiega come, fino a pochissimi anni fa, il mondo scientifico e pedagogico ignorasse il residuo visivo - fino all'estremo di impedirne l'utilizzo - anche a causa della difficoltà oggettiva per i professionisti di progettare modelli educativi e riabilitativi utili. Nell'approccio educativo all'ipovedente vengono a mancare gli elementi di costanza e coerenza che caratterizzerebbero invece la cecità assoluta. Non solo le condizioni cliniche che determinano l'ipovisione sono estremamente differenti tra loro e danno luogo a quadri eterogenei; ma la stessa persona presenta una mutevolezza della situazione percettiva, sulla base di variabili ambientali e fisiche, che si traduce in una condizione visiva fluttuante e instabile.

Gargiulo sintetizza la storia passata dell'educazione degli ipovedenti con l'espressione "acceciamento del residuo visivo" a cui si è progressivamente sostituito l'eccesso opposto, non basato sulla legittima valorizzazione del residuo visivo ma piuttosto su un improprio tentativo di "normalizzazione", che ha dato luogo a comportamenti interamente centrati sullo sfruttamento del canale visivo con

"...l'obbiettivo (...) di insegnare alla persona a usare la vista nei modi e nella misura in cui la usa un normovedente, senza capire (...) quale sia davvero il modo effettivamente più conveniente per quella persona nelle differenti situazioni" [2005, p. 88].

Sarebbe invece auspicabile un approccio multisensoriale all'educazione di un ipovedente che fornisca alla persona più strategie e metodi e che insegni l'utilizzo di più strumenti, dal momento che

"... i sensi servono per conoscere, essi sono un mezzo e non un fine" [2005, p. 91].

[torna all'indice](#)

Capitolo 2.

Aspetti funzionali della visione e implicazioni nell'ipovisione

Filastrocca degli occhiali

Il primo giorno che li ho usati

Ho veduto il mondo e il cielo

Lustri, nitidi e lavati

Come se cadesse un velo

Son laghetti rispecchianti

Son oblò lucenti e tondi

Son finestre scintillanti

Per vedere meglio i mondi

Cosa vorrà dire occhiali?

Forse occhi con le ali?

Filastrocca dell'occhietto pigro

*Destra e sinistra, sera e mattina:
un occhio corre ma l'altro cammina
Di sopra il mare, di sotto il sole:
un occhio guarda ma l'altro non vuole.
Siete due sciocchi, tutto mi piace
Occhi smettetela, fate la pace.*

(dal sito www.melevisione.rai.it)

La legislazione attualmente in vigore fornisce una classificazione quantitativa dell'ipovisione senza porre attenzione all'eziologia della menomazione [Muzzatti, 2004] e ai numerosi fattori, funzionali e psicologici, che influenzano la capacità di acquisire ed elaborare le informazioni visive [Gargiulo, 2005]. In questo capitolo verranno precisati gli aspetti funzionali della visione, lo sviluppo di questa funzione complessa e le cause principali che possono determinare la disabilità visiva che può essere ricondotta al termine ipovisione.

2.1. Il sistema visivo: aspetti anatomici e funzionali

Alla visione concorrono più strutture e funzioni che coinvolgono non solo l'organo a essa deputato, l'occhio, ma anche aree diverse della corteccia cerebrale. Le ricerche sull'elaborazione delle informazioni visive coinvolgono psicobiologia e neuroscienze, poiché circa un quarto del cervello umano è deputato alla percezione e analisi visiva [Rosenzweig et al., 2001].

L'occhio è una struttura che svolge sia funzioni ottiche, dal momento che cattura la luce e forma immagini accurate a livello delle cellule retiniche sensibili alla luce, sia funzioni nervose, poiché trasforma la luce in attività neurale elaborando le informazioni a livello retinico. Più strutture e processi contribuiscono alla formazione di immagini ottiche accurate che consentono di discriminare la forma degli oggetti. La luce procede in linea retta finché cambiamenti nella densità del mezzo non provocano una curvatura (tecnicamente rifrazione) dei raggi luminosi. Negli occhi dei vertebrati le strutture che svolgono questa funzione sono la cornea e il cristallino. La cornea è la lente più esterna, la cui forma costante a calotta di sfera devia i raggi luminosi e assolve primariamente la funzione di formare le immagini a livello retinico. Il cristallino precisa ulteriormente le immagini consentendo la focalizzazione di oggetti vicini e lontani attraverso cambiamenti di forma controllati dai muscoli ciliari che danno luogo al processo di messa a fuoco o "accomodazione"; la possibilità di focalizzare gli oggetti si riduce normalmente dopo i 40-45 anni quando sopraggiunge la presbiopia. Perché l'immagine giunga a fuoco sulla retina, il bulbo oculare deve avere una lunghezza di circa 21-22 mm; in alcuni soggetti la lunghezza del bulbo può essere ridotta e quindi le immagini vanno a fuoco posteriormente alla retina; in questo caso siamo in presenza di un difetto rifrattivo noto con il nome di ipermetropia, correggibile con lenti positive che "accorciano" il raggio luminoso fino alla corretta formazione di immagini a livello retinico. Al contrario, i soggetti miopi, presentano un bulbo oculare di lunghezza superiore alla norma per cui le immagini si focalizzano anteriormente alla retina; la correzione utile per una focalizzazione corretta si ottiene con lenti negative che "allungano" il raggio luminoso. La messa a fuoco di oggetti immobili o in movimento richiede anche un corretto movimento degli occhi, controllato da tre paia di muscoli extra oculari che si estendono dall'esterno del bulbo oculare all'incavo osseo dell'occhio. Inoltre la quantità di luce che attraversa le strutture oculari è regolata dalle dimensioni della pupilla, un'apertura all'interno dell'iride; dilatazione e costrizione della pupilla sono controllate dalle porzioni simpatica e parasimpatica del sistema autonomo. Tra cristallino e retina si colloca il corpo vitreo, normalmente trasparente, ma che in alcune patologie può diventare opaco.

Le strutture e componenti fin qui considerate svolgono quindi l'importante funzione di consentire la formazione di immagini sulla retina, la superficie recettiva che ricopre l'area interna della parte posteriore dell'occhio e che rappresenta anche la prima struttura nervosa raggiunta dall'input visivo. A livello retinico avvengono le prime tappe di elaborazione dell'informazione visiva a opera dei fotorecettori, i bastoncelli e i coni, neuroni modificati che ricevono lo stimolo luminoso e lo trasformano in una informazione neurale [Cannao, 1999; Rosenzweig et al., 2001].

Entrambe le cellule recettrici, coni e bastoncelli, si attivano in risposta alla luce ma con modalità diverse che danno luogo a due differenziati sistemi funzionali. Il sistema scotopico [nota 17] coinvolge i bastoncelli, caratterizzati da una soglia ricettiva più bassa, e si attiva con luce fioca; al contrario i coni (sistema fotopico) [nota 18] reagiscono a una stimolazione luminosa intensa e in alcune specie, come quella umana, mostrano una sensibilità differenziale alle lunghezze d'onda permettendo la visione del colore. I due tipi di fotorecettori presentano connessioni diverse dal punto di vista numerico con le cellule

bipolari con cui sono in sinapsi. L'input proveniente da centinaia di bastoncelli viene trasmesso a una sola cellula bipolare e più cellule bipolari convogliano l'input a un'unica cellula gangliare: questo determina un fenomeno sommatorio e di convergenza dei segnali sensoriali che spiega la sensibilità dei bastoncelli a minime quantità di luce. Un minore numero di coni, invece, si trova in connessione con una singola cellula bipolare e gruppi meno numerosi di queste convergono su un'unica cellula gangliare: si verifica quindi una minore sensibilità ma anche una maggiore selettività dell'input trasmesso dai coni che, pur richiedendo una maggiore quantità di luce per attivarsi, forniscono informazioni più dettagliate al cervello contribuendo alla visione distinta del dettaglio [Cannao, 1999]. Complessivamente, nel passaggio di informazioni dai fotorecettori (circa 100 milioni di bastoncelli e 4 milioni di coni) alle cellule gangliari (circa 1 milione), si realizza

"un'enorme convergenza e compressione dei dati" [Rosenzweig, 2001, p. 287].

Le due popolazioni di fotorecettori si distribuiscono in modo differente nelle diverse regioni retiniche. I coni sono prevalenti nella zona centrale della retina, la macula, e in particolare nella regione denominata fovea in cui, oltre a essere più numerosi rispetto ad altre regioni retiniche, sono anche più ravvicinati; all'interno della fovea, nella porzione denominata foveola, sono presenti unicamente i coni in rapporto privilegiato con le cellule bipolari e gangliari dal momento che ciascun cono

"si connette con una sola cellula bipolare che, a sua volta, attiva una sola cellula gangliare" [Cannao, 1999, p. 16].

L'evoluzione del sistema visivo umano ha risentito positivamente della perfetta trasparenza del mezzo diottrico, l'aria, in cui siamo immersi [Anselmetti, 2005]. Gli animali che vivono nell'acqua torbida non hanno necessità di una elevata acutezza visiva e alcuni di quelli che vivono al buio non presentano nemmeno gli abbozzi oculari. L'evoluzione ha favorito la migrazione degli occhi dalla posizione laterale dei primati all'attuale posizione frontale che permette la visione bilaterale e la conseguente stereopsi. Anselmetti [2005] sottolinea come la retina sia stata la struttura maggiormente interessata dal processo evolutivo, per effetto del quale i coni si sono concentrati nella zona maculare mentre nel rimanente tessuto sono rimaste gli elementi primordiali (i bastoncelli). I coni consentono la visione distinta e del dettaglio, i bastoncelli sono recettori del movimento; gli animali che necessitano della massima informazione di movimento non hanno la macula e, al contrario, presentano uno sviluppo privilegiato dei bastoncelli [\[nota 19\]](#).

Bastoncelli e coni sono in sinapsi con le cellule bipolari di cui modulano l'attività attraverso il rilascio di neurotrasmettitori; quest'ultime sono connesse alla cellule gangliari i cui assoni costituiscono il nervo ottico, responsabile della trasmissione delle informazioni visive al cervello. Negli strati retinici sono presenti ulteriori cellule nervose, le orizzontali e le amacrine, che svolgono differenziati ruoli di interazione all'interno della retina [Rosenzweig et al., 2001]. Tutte le cellule retiniche descritte, e le loro connessioni, permettono una intensa elaborazione delle informazioni già a questo primo livello del sistema visivo. Ulteriori processi di elaborazione degli impulsi si realizzano a livello della corteccia cerebrale, nell'area occipitale, dove vengono trasformati in stimolo visivo [Anselmetti, 2005].

2.2. Lo sviluppo della funzione visiva

Il sistema visivo costituisce la base anatomo-funzionale per la visione, una funzione complessa risultato di più funzioni elementari: localizzazione spaziale, percezione cromatica, potere risolutivo, adattamento, visione periferica, accomodazione, visione binoculare [Tortorelli, 1999].

Lo sviluppo del sistema visivo coinvolge fattori genetici, maturativi e ambientali [Fazzi et al., 1996; Tortorelli, 1999]. I fattori genetici determinano la morfologia macroscopica delle strutture che costituiscono il sistema visivo (mezzi diottrici, sclera e annessi) mentre l'organizzazione funzionale di altre componenti deriva prevalentemente da processi di maturazione e di interazione con l'ambiente. Alcune proprietà neuronali sono già presenti alla nascita ma a livello imperfetto e maturano correttamente grazie all'esperienza visiva (fattore ambientale) che si realizza in un periodo di maggiore sensibilità del sistema nervoso detto "periodo critico" [Fazzi et al., 1996]. L'esperienza visiva è quindi fattore critico e indispensabile per lo sviluppo della visione normale; deprivazioni nei primi sei mesi, durante i quali si completano le funzioni più importanti, possono produrre gravi alterazioni [Coppa, De Santis, 1998]. In particolare i coni sono scarsamente sviluppati e raggiungono le dimensioni dell'adulto dopo il quarto mese; l'area foveale, deputata alla visione distinta, è immatura con gli assoni dei fotorecettori più brevi [Cannao, 1989]; il cristallino ha minori capacità contrattili. La mielinizzazione del nervo ottico si completa

tra il settimo mese e il secondo anno di vita e sembra parzialmente sensibile all'effetto della luce [nota 20]. Anche la corteccia visiva è immatura alla nascita, sia anatomicamente che funzionalmente. Sulla base della maturazione anatomica evolve il comportamento visivo anche se alcune competenze sono già presenti prima della nascita [nota 21]. Gli studi di Fantz [1958] sulla preferenza visiva, documentano le precoci capacità di osservazione dell'ambiente e di selezione visiva degli stimoli esterni; in particolare sembra presente una predilezione innata per le figure eterogenee a pattern e per le immagini contrastate con contorni nitidi [nota 22]. Alla nascita è presente una ipermetropia [nota 23] non correggibile; l'accomodazione è quasi assente; il campo visivo è ristretto; l'acuità visiva è di circa 0.5/10 e raggiungerà livelli ottimali con la maturazione di tutte le funzioni visive.

2.3. Ipovisione congenita e acquisita

I processi della visione si organizzano molto precocemente dando luogo a un fenomeno complesso in cui si intrecciano competenze biologiche, attività mentali ed elementi acquisiti attraverso l'esperienza percettiva. Una performance visiva adeguata permette lo sviluppo armonico degli aspetti cognitivi, emotivi, psicomotori e linguistici e incide sulla modalità di relazione del bambino con la realtà esterna [Delpino, 2004]. Per contro la compromissione visiva incide in modo rilevante su questi aspetti costituendo un fattore di rischio per lo sviluppo del concetto di Sé e l'acquisizione di adeguati codici di interazione sociale. Delpino evidenzia la possibilità che il bambino ipovedente presenti atteggiamenti di dipendenza, insicurezza, iperattività, isolamento e passività, quali strategie di evitamento di situazioni difficilmente gestibili e potenzialmente ansiogene.

Muzzatti [2006] puntualizza che la disabilità visiva non ha implicazioni dirette con la sfera cognitiva anche se possono essere presenti ritardi evolutivi in alcune fasi dello sviluppo cognitivo e linguistico, superabili con il progredire dello sviluppo.

A tale proposito Gargiulo [2010] precisa come numerose ricerche abbiano documentato un ritardo nel raggiungimento delle tappe dello sviluppo in presenza di una minorazione visiva dalla nascita. Il ritardo riguarda soprattutto lo sviluppo psicomotorio, l'età di esordio e gli aspetti pragmatici del linguaggio verbale, i processi operativi e cognitivi; il picco massimo di ritardo si registra nella seconda infanzia per poi diminuire fino ad annullarsi durante l'adolescenza, con l'acquisizione delle operazioni formali e il consolidamento del pensiero astratto. L'autrice sottolinea l'importanza di prevedere azioni educative e abilitative nei periodi in cui i ritardi, per quanto transitori, si manifestano, per evitare che originino problematiche più serie a rischio di stabilizzazione. Il bambino con disabilità visiva dalla nascita può manifestare inibizione esploratoria, tendenza alla chiusura relazionale, difficoltà a reagire in modo interattivo al comportamento degli altri, con un conseguente impoverimento delle esperienze concrete e interpersonali da cui possono originare problemi di sviluppo secondari alla minorazione visiva.

I risvolti psicologici dell'ipovisione investono in misura maggiore la sfera relazionale-comunicativa e quella affettiva, con peculiarità riferibili alla natura congenita o acquisita della disabilità visiva [Muzzatti, 2006]. Rispetto all'ambito relazionale sono presenti difficoltà nel giustificare condotte visive discordanti, gestire le perplessità degli interlocutori, formulare e giustificare le richieste di aiuto o rifiutarlo quando non necessario rispetto alla situazione specifica. La stessa spiegazione della peculiarità della condizione di ipovisione è difficile, soprattutto in presenza di una malattia congenita; in questo caso mancano alla persona gli strumenti per definire la propria modalità percettiva in quanto non possiede l'esperienza della visione normale a cui riferirsi.

L'ipovisione si riflette anche sulla sfera affettiva dell'individuo che la può sperimentare come un difetto, quando congenita, o come una perdita, se acquisita in età successiva. Come sottolinea Muzzatti [2006] età di insorgenza, carattere stazionario o progressivo, obbligano a un procedimento di adattamento affettivo e comportamentale i cui tempi risultano influenzati da più variabili, quali la personalità dell'individuo ma anche la rete familiare e amicale disponibile.

2.4. La riabilitazione visiva

La legge 284/97 ha istituito, e finanziato, in Italia i centri per la riabilitazione visiva dei soggetti ipovedenti. L'interesse per la riabilitazione si colloca nel quadro dei cambiamenti concettuali conseguenti a una diversa considerazione delle possibilità offerte dal residuo visivo. Fino agli anni '60 si sosteneva la teoria del "riguardo" visivo; il residuo visivo era trascurato (o eliminato) nella convinzione che potesse servire agli ipovedenti per concentrarsi maggiormente sugli altri canali sensoriali [Delpino, 2004].

Questo approccio viene rivoluzionato da Barraga (USA) in seguito alla scoperta che la vista è soggetta a evoluzione dopo la nascita; si basa su questa scoperta la convinzione che anche un sistema visivo danneggiato debba essere sostenuto nel suo sviluppo con tecniche e accorgimenti adeguati. L'intuizione di Barraga si è concretizzata in un approccio abilitativo finalizzato all'utilizzo consapevole del residuo visivo, allo scopo di sfruttarne le potenzialità a beneficio delle aree di sviluppo influenzate dalla vista [Lanners, 2000].

La riabilitazione visiva è un campo dell'oftalmologia che si occupa di stimolare le aree retiniche sane e di individuare gli ausili utili a migliorare l'autonomia; si occupa anche della rieducazione ad attività visive che la persona non è più in grado di svolgere, del miglioramento dei movimenti oculari e della coordinazione oculo-manuale.

Il concetto di riabilitazione visiva nasce negli anni '70, inizialmente intesa soprattutto come insegnamento all'utilizzo di ausili, anche in funzione di una migliore integrazione sociale [\[nota 24\]](#).

Idealmente il progetto riabilitativo dovrebbe essere condotto da una équipe interdisciplinare come previsto, peraltro, dalla normativa; all'interno dei Centri per la Riabilitazione Visiva la Legge 284 del 1997 prevede infatti, oltre all'oculista, l'assistente di oftalmologia, il riabilitatore, l'assistente sociale, anche lo psicologo.

Come precisa Gargiulo [2010], riprendendo l'art. 1 della Legge 56 del 1989 che ha istituito la Professione di Psicologo e l'Ordine degli Psicologi, la psicologia non è solo sostegno psicologico, come suggerirebbe lo stereotipo presente nell'immaginario collettivo, ma

"La professione di psicologo comprende l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, le attività di abilitazione-riabilitazione e di sostegno in ambito psicologico, rivolte alla persona, al gruppo, agli organismi sociali e alle comunità".

(estratto dall'art. 1 della Legge 56 del 1989)

All'interno delle strutture deputate alla riabilitazione, il compito dello psicologo è di chiarire i bisogni delle persone che vi accedono e di verificare l'esistenza dei prerequisiti emotivi, cognitivi e motivazionali utili all'inizio delle varie attività; in quanto parte di un'équipe, dovrebbe anche orientare i riabilitatori nella definizione dei programmi. Lo psicologo che opera nei centri di ipovisione dovrebbe quindi possedere competenze nelle diverse aree [\[nota 25\]](#) della disciplina che hanno come oggetto di interesse la minorazione visiva; soprattutto non dimenticare che la sua attività risulterà maggiormente utile se, in un'ottica interdisciplinare, si inserisce nell'ambito delle azioni rivolte alla cura della persona e alla prevenzione del disagio [Gargiulo, 2010].

[torna all'indice](#)

Capitolo 3.

Welfare State ed evoluzione delle politiche sociali rivolte alla disabilità

"Interrogare una cultura sulle sue esperienze-limite significa interrogarla ai confini della storia, su una lacerazione che è come la nascita stessa della sua storia".

Foucault, 1961, Storia della follia

Il riconoscimento e la successiva esigibilità dei diritti della persona disabile hanno una storia recente e non ancora conclusa [Giancaterina, 2006]. La complessità dei problemi connessi alla disabilità in genere, trova conferma nella notevole proliferazione terminologica e nella continua ricerca di sottolineature differenti anche dal punto di vista lessicale. Ancora oggi è frequente il ricorso al termine inglese handicap [\[nota 26\]](#) cui si sono affiancate, nel corso del tempo, vocaboli diversi: invalidi, mutilati, minorati, inabili, disabili, portatori di menomazioni, diversamente abili, diversabili ecc... [\[nota 27\]](#).

Vianello sottolinea come vi sia un effetto "storicità" dei termini utilizzati dal momento che

"la storia della terminologia, in definitiva, rispecchia anche la storia della ricerca scientifica (...) e dell'atteggiamento della popolazione, dei genitori, degli insegnanti e degli operatori socio-sanitari" [1999, p. 5];

Precisa inoltre come la ricerca di nuove terminologie sia riconducibile alla volontà di non usare espressioni che abbiano acquisito un connotato semantico negativo e a un processo ideologico di valorizzazione dell'individualità della persona, che non deve essere identificata con le sue difficoltà. Ripercorrendo la storia dei diritti delle persone con disabilità si assiste a un periodo in cui la loro connotazione sociale viene associata ai poveri e alle persone socialmente improduttive e/o pericolose, nei cui confronti prevalgono le azioni di esclusione ed emarginazione [Giancaterina, 2006]. Gli interventi assistenziali assumono dal XV secolo, in Europa, una configurazione di intervento istituzionale; l'assistenza evolve lentamente da beneficenza e carità a ordine pubblico, diritto legale e infine sicurezza sociale. In quest'ottica si delineano i primi interventi di politica sociale che riguardano i settori della previdenza, della sanità e dell'assistenza. I primi provvedimenti istituzionali riguardano gli invalidi di guerra; la logica di tipo risarcitorio, indirizza lo Stato a iniziative di natura prevalentemente economica attraverso l'erogazione di pensioni. Questa modalità di protezione giuridica verrà estesa progressivamente agli invalidi per cause di servizio e sul lavoro, per poi comprendere i problemi di natura organica distinti in base alle tipologie: ciechi, sordi, sordomuti, oligofrenici, poliomielitici, spastici. L'azione istituzionale mantiene tuttavia una caratteristica comune a tutte le categorie

" (...) è settoriale, è orientata al risarcimento economico (monetizzazione della menomazione), è disorganica e frammentaria, è tendenzialmente istituzionalizzante, separando e isolando gli handicappati dal contesto sociale" [Giancaterina, 2006, p. 24].

3.1. Dalla Costituzione agli anni sessanta

Colleoni [2006] precisa che fino ai primi anni settanta erano assenti politiche sociali vere e proprie rivolte alla disabilità. Parla infatti di "invisibilità sociale" [2006, p. 48] delle persone disabili, riconducendola a fattori storici, politici, sociali e culturali. Dal punto di vista storico viene sottolineato il ruolo centrale ricoperto dalla Chiesa rispetto alle esigenze sanitarie, sociali ed educative di cui risultavano essere portatrici molte categorie di bisogno, incluse le persone con disabilità. Sotto il profilo politico segnala l'assenza di un sistema di welfare rivolto alla totalità della popolazione e la contemporanea presenza di Enti assistenziali e previdenziali legati a specifiche categorie professionali o aree di bisogno [\[nota 28\]](#). La percezione della società nei confronti delle persone disabili risulta in sintonia con una visione, di matrice medico sanitaria, che enfatizza il danno e il limite individuale dandone una lettura in termini di pericolo per la società, rispetto al quale attuare azioni di sorveglianza e controllo. La disabilità rappresenta qualcosa di misterioso ed estraneo alla normalità, portatrice di problemi che non riguardano la società, ma la singola famiglia.

Soresi [2001] sottolinea come la storia del trattamento delle persone con disabilità sia stata segnata dal convincimento che si trattasse di individui da cui la società doveva proteggersi, isolandoli e non riconoscendo loro alcun diritto. Riferisce di una logica culturale orientata alla beneficenza, alla carità, a posizioni pietistiche che ha trovato espressione in offerte di tipo custodistico e assistenziale, realizzate principalmente da organizzazioni religiose. Come evidenzia Colleoni

"questa logica di fondo si intreccia con una matrice scientifica di tipo positivistic, che trova una importante concretizzazione in un orientamento al rapporto e al trattamento delle persone disabili di tipo medico sanitario, volto a riabilitare, a correggere, a superare il limite e la mancanza" [2006, p. 48].

Il principio di uguaglianza dei cittadini è precisato all'art. 3 della Costituzione, nei termini di uguaglianza formale e di uguaglianza sostanziale

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale (...) senza distinzioni (...) di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana.

(estratto dall'art. 3 della Costituzione Italiana)

La nozione di uguaglianza effettiva ricorre anche all'art. 38:

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale (...) Gli inabili e in minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi e istituti predisposti o integrati dallo Stato.

Nonostante i presupposti sanciti dalla Costituzione, nel corso degli anni sessanta il sistema assistenziale si sviluppa lentamente e in modo frammentario, regolato da norme sparse in leggi attinenti materie disparate e con servizi distribuiti tra vari organismi, spesso non in collegamento [Giancaterina, 2006]. Olivetti Manoukian [1988] descrive, come tratti caratteristici dei servizi sanitari e sociali, l'orientamento generale a interventi di tipo riparativo - dopo che il bisogno si è manifestato - e l'esistenza di separazioni tra prestazioni sociali e sanitarie, che risultano pertanto inefficaci rispetto ai bisogni dell'individuo. Il contesto culturale di quegli anni ha favorito proposte di legge che rimangono nell'alveo della settorialità degli interventi a favore delle diverse categorie, identificate e distinte in ragione del tipo e delle cause della minorazione. Nel corso degli anni sessanta l'attività legislativa e le azioni delle diverse associazioni, hanno consolidato le sperequazioni tra le varie categorie di invalidi rispetto alle provvidenze economiche e alle forme di assistenza [Giancaterina, 2006].

3.2. Gli anni settanta

Colleoni sintetizza l'evolversi delle politiche sociali rivolte alla disabilità negli anni settanta definendole come

"lotta all'emarginazione e riconoscimento dei diritti fondamentali" [2006, p. 49].

Sono anni in cui si afferma l'universalità di alcuni diritti - istruzione, lavoro, salute - che stanno alla base delle possibilità di autorealizzazione indipendentemente dalle condizioni economiche, culturali, sociali, ma anche di salute dell'individuo.

In particolare viene messa sotto accusa l'istituzionalizzazione come forma assistenziale per i suoi aspetti segreganti, in quanto intervento rivolto a persone che possono compromettere la stabilità dell'organizzazione sociale

"atteggiamento di volta in volta giustificato e mistificato con concetti di pericolosità, di cura e di recupero" [Giancaterina, 2006, p. 27].

Esemplificativo il trattamento riservato al malato mentale dapprima sottoposto, in base a un'ottica esclusivamente giuridica, a trattamenti segreganti e a forme anche violente di controllo, poi giustificate scientificamente dalla psichiatria tradizionale ricorrendo a una interpretazione del disturbo mentale su base prevalentemente biologica e organica.

La denuncia rivolta alle istituzioni manicomiali sfocia in una critica generalizzata a tutto il sistema assistenziale, sempre più settorializzato e deputato a fornire rimedi soltanto transitori e illusori. Solo nel 1978, con la legge n. 833, si afferma l'idea di un diritto generalizzato alla salute e alla cura, indipendentemente dal tipo di professione e di reddito e l'erogazione dei servizi sociosanitari da parte di Stato e Regioni [Ferrario, 2001].

Giancaterina [2006] individua nella legge 30 marzo 1971, n. 118 "Disposizioni in favore dei mutilati e invalidi civili", un primo tentativo di intervento riabilitativo globale, orientato all'integrazione sociale. Nel testo di legge vengono previste azioni molteplici riferibili a tutte le possibili necessità sperimentate dalle persone disabili in rapporto ai vari momenti di vita, che spaziano dall'assistenza economica a quella sanitaria e protesica, dall'inserimento scolastico a quello lavorativo, dall'assistenza sociale all'eliminazione delle barriere di edifici pubblici e mezzi di trasporto. Alla legge 118/71 l'autore riconosce le seguenti peculiarità

"... è la prima legge che favorisce l'integrazione; è la prima normativa che tende ad attuare i principi della Costituzione; è ancora settoriale ma innovativa e completa; è una tappa fondamentale nell'evoluzione legislativa; è un riferimento per tutto il ventennio successivo, fino alla legge quadro 104/92". [2006, p. 26]

È negli anni settanta che la capacità della società di farsi carico delle parti più deboli diventa un importante indicatore di civiltà e progresso [Colleoni, 2006]. In questi anni si costruiscono le prime politiche sociali rivolte alla disabilità, in stretta connessione con politiche sociali più generali, quali l'allestimento del Servizio Sanitario Nazionale e l'emanazione di leggi rilevanti [nota 29]. Per il mondo della disabilità, il clima socio-culturale e i nuovi assetti istituzionali che si vengono a delineare, si concretizzano nei primi tentativi di integrazione nella scuola di tutti (L. 517/77) e nelle prime esperienze di formazione professionale (L. 845/78).

In sintesi, emerge la convinzione della necessità di abbandonare le posizioni del passato, sia quelle pietistiche sfociate in offerte di tipo custodistico e assistenziale, sia quelle che avevano enfatizzato gli obiettivi di cura e trattamento, limitandosi a considerare i problemi dei disabili come "privati" [Soresi, 2001].

3.3. Gli anni ottanta e novanta

Negli anni ottanta si assiste a una espansione delle politiche sociali e dei servizi per la disabilità che si traduce, da un lato in una stabilizzazione delle esperienze di integrazione scolastica e lavorativa e, dall'altro, nell'avvio di azioni concrete e territorialmente definite, basate sulla percezione di differenze e specificità dei bisogni [Colleoni, 2006] che devono trovare risposte laddove si esprimono.

L'autore riporta, come esempi, la nascita in Lombardia dei primi Centri Socio Educativi (CSE) rivolti alle persone disabili con gravi limitazioni nelle autonomie; la sperimentazione dei primi laboratori che si trasformeranno successivamente in Servizi Formativi alle Autonomie (SFA) rivolti a persone con minori difficoltà; la costituzione delle prime Cooperative di Inserimento Lavoro che si affiancano ai Corsi di Formazione Professionale per disabili.

Agli Enti Locali, protagonisti nella promozione e gestione di servizi e progetti di tipo territoriale, si affiancano nuovi soggetti, le Cooperative Sociali.

Da un punto di vista istituzionale, in questi anni vengono avanzate numerose proposte di riforma dell'assistenza - in modo analogo alla riforma sanitaria - senza peraltro giungere alla formulazione della legge quadro auspicata; tutte le Regioni promulgano proprie leggi in materia socio-assistenziale. Al termine degli anni '80

"il mondo della disabilità si trova quindi con una normativa ampia ma settoriale, disorganica e polverizzata in altrettanti provvedimenti regionali. È inoltre l'epoca di diversi segnali di crisi dello stato sociale" [Giancaterina, 2006, p. 37].

Il quadro nazionale risulta disomogeneo perché legato alle diverse capacità delle Regioni di leggere i bisogni e rispondere con servizi sociali integrati, partecipati dai cittadini e finanziati in modo adeguato. Negli anni novanta assumono centralità nuovi soggetti, che si affiancano agli Enti Locali: le cooperative sociali diventano rapidamente soggetti di ideazione e creazione di servizi, progetti, interventi. Colleoni [2006] riconosce alle cooperative una maggiore agilità e flessibilità di intervento sul territorio caratteristiche che le rendono interlocutori privilegiati nel rispondere ai bisogni della disabilità. La legge 381 del 1991 enfatizzerà proprio questo aspetto

"...riconoscendo alle cooperative la funzione di cura dell'interesse generale della comunità" [Colleoni, 2006, p. 56].

Sempre negli anni novanta viene promulgata una legge quadro cruciale per il mondo della disabilità, la 104/92 approvata dal Parlamento il 5 febbraio. È una legge importante perché

"... sposta l'ottica degli interventi più sul versante dell'integrazione sociale. Vi si avverte una attenzione forte e decisa nei confronti della persona intesa nella sua globalità e non in considerazione del tipo di menomazione o disabilità" [Giancaterina, 2006, p. 37].

Colleoni [2006] precisa come la matrice culturale e scientifica di fondo, intrecci spinte ideali di uguaglianza e di lotta all'emarginazione con orientamenti di tipo medico sanitario; gli obiettivi perseguiti sono rivolti alla guarigione, al superamento o alla diminuzione del danno con il fine ultimo di ridurre il divario tra disabilità e normalità.

Emergono, a fine anni novanta, i limiti e le contraddizioni del processo in corso. Il paradigma medico sanitario e quello dei diritti risultano inadeguati rispetto alle domande individuali e sociali. Come osserva Montobbio [1994]

"Piccoli 'yes man' che si confondono con i loro operatori e con i genitori che si sono incaricati di interpretarne i bisogni, di sostituirli nelle scelte e di deciderne la vita" [cit. in Colleoni, 2006, p. 60].

Sempre Colleoni segnala ulteriori elementi di criticità:

- il rischio che le associazioni si rinchiudano in sé stesse riproducendo, paradossalmente, dinamiche

di esclusione;

- la capacità delle cooperative sociali, titolari di molti interventi di integrazione sociale e lavorativa, di mantenere la connotazione etica e contrastare il prevalere delle dimensioni manageriali, commerciali e aziendali.

Il dilemma che emerge in quegli anni, tuttora aperto, è chiaramente ribadito da De Leonardis [1998] quando sottolinea la differenza tra stare nel sociale per fare sociale o per fare mercato.

[torna all'indice](#)

Capitolo 4.

Evoluzione dei concetti di salute e disabilità nelle classificazioni dell'organizzazione mondiale della sanità

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO - World Health Organization) pubblica il manuale di classificazione internazionale "International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap" (ICIDH) che, oltre a rappresentare per gli anni successivi un riferimento importante in ambito riabilitativo, assume un ruolo complementare al manuale di classificazione internazionale delle patologie (ICD-10 "International Classification of Diseases ") e precisa i termini menomazione, disabilità e handicap, frequentemente usati come sinonimi.

La menomazione viene definita come qualsiasi perdita o anomalia, transitoria o permanente, a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche [WHO, 1980].

La disabilità è conseguente alla menomazione e si esprime nella limitazione o perdita della capacità di compiere attività e comportamenti normalmente attesi e considerati essenziali per la quotidianità. Anche la disabilità, che si manifesta in scostamenti per difetto o per eccesso, può avere carattere transitorio o permanente, progressivo o regressivo; insorge come conseguenza diretta della menomazione ma anche come risposta, spesso psicologica, alla menomazione stessa [WHO, 1980].

L'handicap rappresenta invece lo svantaggio sperimentato dalla persona in conseguenza della menomazione o della disabilità e si esprime nell'impossibilità di assumere il ruolo atteso in relazione all'età, al sesso, ai fattori socioculturali [WHO 1980].

La definizione proposta presentava il merito di considerare l'handicap come un fenomeno sociale strettamente connesso a fattori ambientali e sociali; elemento critico del modello è la struttura sequenziale sottostante che procede dalla malattia, alla menomazione, disabilità e handicap. Dalla sua revisione critica nasce e viene pubblicata nel 1997 la nuova "International Classification of Functioning and Disability" (ICIDH-2) nella quale assume centralità la qualità della vita delle persone. L'attenzione si focalizza sulle modalità con cui le persone affrontano la loro condizione e sui possibili interventi per migliorarla, al fine di garantire un'esistenza produttiva e serena. Particolare rilievo assumono le cause sociali e organizzative che dovranno essere oggetto di intervento riabilitativo per diminuire la disabilità [De Poli, 2004].

Il 22 maggio 2001 la cinquantaquattresima World Health Assembly approva un ulteriore manuale di classificazione "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF), destinato a cancellare dalla pratica diagnostica e riabilitativa, l'ICIDH del 1980 [Avalle, 2005]. Le componenti della salute e degli stati ad essa correlati sono concettualizzati come insiemi di funzioni, strutture corporee, azioni, compiti o aree di vita correlate, fattori contestuali (ambientali e personali) che interagiscono con tutti questi costrutti.

A differenza della precedente Classificazione (ICIDH), l'ICF non è una classificazione delle "conseguenze della malattia" ma delle "componenti della salute"; riguarda quindi tutte le persone dal momento che fornisce informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue possibili restrizioni. Conseguente un sovvertimento della precedente organizzazione descrittiva del concetto di "handicap"; il termine viene abolito già nel titolo e sostituito da funzione, funzionamento, attività, partecipazione, tutti concetti declinati al positivo e, in ragione di questo, di interesse per ogni persona [Bellucci Sessa, 2005]. Laddove l'ICIDH assumeva un modello di causalità lineare, la nuova classificazione propone un modello circolare in cui sono presenti relazioni bidirezionali tra le diverse componenti [Soresi, Nota, 2001].

L'ICF integra in un approccio "biopsicosociale" [\[nota 30\]](#) le concezioni medica e sociale della disabilità; di conseguenza gli obiettivi del trattamento riabilitativo, e più in generale degli interventi, si collocano a tre livelli: delle strutture e funzioni corporee, delle attività e della partecipazione [Avalle, 2005].

La nuova sensibilità, che trova espressione nell'ICF, è riconducibile ai cambiamenti radicali che stanno caratterizzando il panorama mondiale della salute, con un incremento delle malattie a elevata morbilità e bassa mortalità [Bellucci Sessa, 2005]. Questo cambiamento, confermato dalla WHO, prevede nel breve periodo un incremento della disabilità quale

"...componente 'naturale' dell'esperienza umana. La disabilità (...) è parte costituente della 'variabilità umana'. Nasce di qui l'esigenza di una politica sociale che demistifichi la 'specificità' e la ghettizzazione del vecchio e ormai definitivamente superato concetto di 'handicap'. (...) La disabilità non è quindi un attributo dell'individuo, ma una complessità di condizioni, molte delle quali 'create anche solo occasionalmente o transitoriamente dall'ambiente sociale". [Bellucci Sessa, 2005, p. 63].

4.1. Disabilità visiva e barriere "non-visibili"

Nel modello teorico proposto dall'WHO la prospettiva sociale del funzionamento si esprime attraverso la partecipazione, ovvero il coinvolgimento in una situazione di vita. Le restrizioni della partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare per effetto di fattori contestuali, sia personali sia ambientali. Riprendendo Bellucci Sessa

"... La riduzione della partecipazione sofferta dalle persone disabili, può essere spesso conseguenza di leggi, politiche, pratiche sociali, attitudini, creazioni di stereotipi" [2005, p. 63].

A giudizio dell'autore le barriere visive rappresentano un esempio del ruolo che i fattori ambientali rivestono nel determinare restrizioni della partecipazione, al punto che l'inadeguatezza degli strumenti di comunicazione cartacei produce almeno un 35% di disabili visivi, cui è precluso l'accesso alla cultura veicolata dalla carta stampata. Per molte persone ipovedenti, la limitazione dell'attività personale e della partecipazione sociale risulta indipendente da cause fisico-biologiche, o nettamente sproporzionata rispetto ad esse.

Il problema peraltro, non riguarda solo la fruizione culturale e la lettura dei testi scritti. L'azione del leggere permea diffusamente le nostre occupazioni quotidiane, anche quelle che comportano l'uso di una componente tecnologica, basti pensare al cellulare, o la frequentazione di specifici ambienti quali potrebbero essere gli uffici pubblici [Baracco, 2005].

La leggibilità [\[nota 31\]](#) assume connotazioni di problema sociale per effetto del progressivo invecchiamento della popolazione, e la conseguente incidenza di malattie oculari, ma anche in ragione di un cresciuto livello culturale, che si accompagna alla domanda di prodotti letterari e strumenti informativi adeguati alle differenti esigenze. Tali esigenze si diversificano, poiché i problemi legati alla leggibilità si traducono per alcuni in un approccio più difficoltoso, per altri in un'autentica barriera rispetto all'uso autonomo di alcune forme tecnologiche e l'accesso alle relative informazioni.

Baracco [2005] segnala come il problema interessi gli anziani e gli ipovedenti gravi, ma anche la fascia di popolazione con una minorazione visiva non classificabile come disabilità, ma sufficiente a produrre disagio di fronte a prodotti poco leggibili. Precisa inoltre come questa fascia di popolazione sia poco considerata dalla società che continua a fornire comunicazione e oggetti formalmente elaborati ma sempre meno accessibili.

L'analisi dell'autrice si estende ad altri ambiti rispetto ai quali auspica una maggiore attenzione da parte di chi si occupa di progettazione, precisando che

" La necessità di pensare a tali esigenze non deriva solo da considerazioni di tipo etico (...) ma investe direttamente l'efficacia della comunicazione e del relativo investimento" [2005, p. 18].

[torna all'indice](#)

Capitolo 5. Disabilità e famiglia

I primi approcci scientifici allo studio delle famiglie delle persone con disabilità risalgono agli anni Cinquanta e, inizialmente, si sono concentrati soprattutto sul ritardo mentale [Zanobini et al., 2002]. Sono gli studi sociologici di Farber, citati dalle autrici, che si collocano fra i primi tentativi di fornire risposte ai quesiti relativi all'influenza che la presenza di un familiare con disabilità esercita sulle relazioni e sul

benessere generale della famiglia, e aprono interrogativi sui possibili supporti che la società può offrire. Nella letteratura che si focalizza sulle conseguenze sociali della disabilità [nota 32], è comune l'assunto che la presenza di un figlio con disabilità determini, in modo incondizionato, una situazione di sofferenza nella famiglia non risolvibile con le risorse individuali e la capacità di adattamento. L'idea di un impatto necessariamente negativo della disabilità sulla vita delle famiglie è prevalente anche nella letteratura a orientamento psicoanalitico. Alcuni autori hanno indirizzato la loro attenzione soprattutto alla relazione duale madre-figlio, riservando al padre un ruolo marginale. L'intensità del legame spingerebbe la madre a investire sforzi intensi nella ricerca di cure o di diagnosi meno infauste. Si tratta di madri il cui destino è comunque caratterizzato da angoscia e depressione, e la cui totale dedizione condiziona pesantemente lo sviluppo dei figli, impossibilitati a manifestare desideri propri ed evolvere in autonomia. Altri lavori, centrati sulle caratteristiche delle famiglie con figli con disabilità, ne interpretano i comportamenti utilizzando concetti psicoanalitici quali diniego, rifiuto, iperprotezione. L'assunto sottostante è che il trauma emotivo per la nascita di un bambino con disabilità provochi ansie, preoccupazioni e sensi di colpa non vissuti quando il figlio è normale; la perdita di autostima spingerebbe i genitori ad attivare meccanismi di difesa, quali la negazione dell'evento e il rifiuto del bambino, spesso mascherati da un coinvolgimento totalizzante, in particolare della madre, o da atteggiamenti di iperprotezione che si riflettono negativamente sullo sviluppo del bambino [Zanobini et al., 2002].

Concetti quali dolore, lutto, tristezza cronica sono centrali anche nella letteratura sullo stress che, analizzando l'impatto psicologico della disabilità sulla famiglia, ne ha interpretato i comportamenti come reazione allo stress. Nel linguaggio quotidiano il termine inglese rimanda a una condizione negativa e indesiderabile anche se, in campo scientifico, viene contemplato, a fianco del distress a valenza negativa, l'eustress in grado di attivare capacità di risoluzione positiva dei problemi. [nota 33] Anche la letteratura che ha analizzato le connessioni tra stress e disabilità ne ha considerato solo la dimensione negativa, ipotizzando una reazione disadattativa allo stress e confermando l'ineluttabilità di risposte patologiche nelle famiglie. Solo studi successivi sullo stress [Knussen e Cunningham, 1988] hanno evidenziato come quest'ultimo si origini dalla relazione individuo e ambiente, quando quest'ultimo è valutato come troppo esigente rispetto alle proprie risorse e quindi minaccioso del benessere personale. Considerare la presenza di bisogni speciali che interagiscono però con altri fattori, quali l'accesso alle fonti di supporto, la coesione familiare, le caratteristiche personali, ha consentito il passaggio da un approccio su base patologica a un modello dinamico di studio e di presa in carico delle famiglie. Risale agli anni ottanta l'interesse per la famiglia con funzionamento adeguato sia da parte dei clinici, che la assumono come modello d'intervento, sia dei ricercatori, che tentano di elaborare e verificare modelli teorici [Ardone, 1996].

Lo spostamento di attenzione dalla famiglia "patologica" alla famiglia "normale" ha orientato gli studi successivi fino a includere l'analisi, oltre che delle difficoltà, delle risorse interne ed esterne disponibili. Valtolina [2000] riferisce come i due principali approcci che si sono occupati di descrivere i meccanismi sottostanti il funzionamento familiare, il Family Stress and Coping Theory e l'Approccio evolutivo, abbiano rappresentato il riferimento concettuale anche per gli studi sul funzionamento delle famiglie con figli con disabilità. La prospettiva del Family Stress and Coping Theory ha indagato gli effetti causati da cambiamenti imprevisti, interni o esterni alla famiglia. Il principale modello, elaborato da Hill [1949] prevede tre variabili [nota 34] dalla cui interazione origina la crisi. Quest'ultima, si genererebbe non solo per effetto dell'evento stressante, ma sulla base delle risorse che il nucleo familiare riesce a individuare e sulla percezione di gravità che la famiglia attribuisce all'evento. La crisi si svilupperebbe, inoltre, secondo un'evoluzione temporale, a partire da un periodo di disorganizzazione, cui farebbe seguito la ricerca attiva di soluzioni, fino al raggiungimento di una nuova riorganizzazione. Il modello, approfondito da più autori [nota 35], è stato arricchito da Burr [1982] di due importanti concetti:

- livello di vulnerabilità allo stress: strettamente collegato al fattore percezione della gravità dell'evento descritto da Hill, determinerebbe diminuzione o paralisi delle risorse della famiglia;
- potere rigenerativo: concetto utile per spiegare la variabilità nella capacità del sistema famiglia di riorganizzarsi dopo l'iniziale disorganizzazione.

Applicato alla ricerca sulle famiglie di persone con disabilità, il modello ha permesso di evidenziare le difficoltà che queste ultime incontrano e le azioni necessarie per superare la crisi che consegue alla comunicazione di disabilità. La nascita di un figlio con disabilità viene a rappresentare un evento imprevedibile e non scelto, da cui origina la disorganizzazione della famiglia. La capacità di superare i momenti di difficoltà è legata, non solo alla disponibilità, ma anche all'effettivo utilizzo delle risorse e delle strategie di coping da parte del nucleo familiare. Soprattutto le ricerche più recenti si soffermano sulla descrizione delle variabili che risultano predittive di un adattamento positivo; vengono sottolineate

l'importanza di caratteristiche positive nella relazione coniugale, di altri variabili relazionali quali il supporto informale, l'adattabilità, la coesione e, soprattutto, della percezione che la famiglia ha della situazione che, se improntata alla negatività, non consentirebbe di sfruttare le risorse disponibili e necessarie alla riorganizzazione. L'orientamento del Family Stress contempla che, alla fase di crisi, faccia seguito una riorganizzazione i cui esiti possono essere funzionali o disfunzionali.

5.1. Famiglia e disabilità visiva

In età evolutiva comportamenti e atteggiamenti dei genitori esercitano importanti influenze su comportamenti, stati emotivi, livelli di autonomia del bambino [Gargiulo, 2010]. Anche nei genitori la situazione di ipovisione può determinare quelle incertezze che si registrano nelle altre persone con cui il bambino si relaziona; assume quindi un ruolo significativo nel potenziare strategie adattive la capacità dei genitori di comprendere e rispondere in modo adeguato alle richieste del figlio. Gargiulo [2010] segnala due ordini di fattori che possono complessificare il ruolo educativo:

- a. comportamenti non comprensibili in modo intuitivo in quanto mancano alcuni degli elementi della comunicazione che attivano il ruolo di cura;
- b. connotazione emotive orientate negativamente con vissuti di ansia, senso di colpa, inadeguatezza, fallimento riconducibili anche alle numerose esperienze mediche successive alla diagnosi.

L'incertezza della condizione visiva in cui si colloca il bambino ipovedente può attivare nei genitori due tendenze opposte: da un lato l'assunzione di un atteggiamento di iperprotezione che si traduce in comportamenti di assistenza e cura, sacrificando quelli finalizzati all'educazione e alla condivisione; apparentemente di segno opposto possono essere i comportamenti che derivano dalla negazione del problema. Entrambi gli atteggiamenti sono riconducibili a una mancanza di fiducia nelle potenzialità del bambino e producono come conseguenza una riduzione delle possibilità di esperienze adeguate alle sue caratteristiche, con il rischio di fallimenti che potrebbero incrementare le paure iniziali.

[torna all'indice](#)

Capitolo 6. Una indagine esplorativa

Come anticipato nella prima parte, il termine ipovisione ha superato solo di recente i confini del linguaggio specialistico e anche il riferimento normativo è molto recente; a questi motivi è riconducibile una delle possibili spiegazioni del fatto che si tratti di una realtà poco conosciuta.

Nelle pagine che seguono verranno descritti e commentati i risultati emersi da un'indagine esplorativa che vorrebbe contribuire a una maggiore conoscenza di questa importante disabilità sensoriale, assumendo come punto di vista privilegiato quello delle persone interessate.

6.1. Finalità

Il lavoro realizzato si configura come una indagine esplorativa di questa realtà dai confini incerti, muovendo dal presupposto che si tratti di una disabilità sensoriale ambigua per coloro che la vivono e per quanti si pongono in relazione con loro.

6.2. Ipotesi, variabili indipendenti e dipendenti

Le ipotesi nascono da spunti offerti dalla letteratura, che si limita ad analizzare la cecità e non, nello specifico, l'ipovisione; raccolgono anche stimoli che derivano dalla mia esperienza professionale in questo ambito.

Le ipotesi da sottoporre a verifica sono:

- a. La variabile genere influenza
 - a. I processi adattivi e le risposte emotive del soggetto
 - b. Le risposte emotive attribuite alla rete informale: famiglia di origine, partner, figli, rete sociale
- b. La variabile età influenza
 - a. I processi adattivi e le risposte emotive del soggetto
 - b. Le risposte emotive attribuite alla rete informale: famiglia di origine, partner, figli, rete sociale
- c. Le caratteristiche della patologia - età di insorgenza, modalità di insorgenza, stabilità o progressione - influenzano:
 - a. I processi adattivi e le risposte del soggetto
 - b. Le risposte emotive attribuite alla rete informale: famiglia di origine, partner, figli, rete sociale
- d. La modalità di comunicazione della diagnosi influenza:
 - a. i processi adattivi e le risposte del soggetto
 - b. le risposte emotive attribuite alla rete informale: famiglia di origine, partner, figli, rete sociale

Le variabili indipendenti di cui si studieranno gli effetti sono:

1. sesso: variabile nominale a due livelli (maschio vs femmina);
2. età del soggetto: variabile nominale a due livelli (<40 anni vs >40 anni);
3. età di insorgenza della malattia: variabile nominale a due livelli (dalla nascita vs epoca successiva);
4. modalità di insorgenza della patologia visiva: variabile nominale a due livelli (patologia ereditaria vs acquisita);
5. caratteristiche della patologia visiva: variabile nominale a due livelli (stabile vs progressiva);
6. modalità di formulazione della diagnosi: variabile dicotomica (presenza assenza di modalità positive/negative).

Le variabili dipendenti indagate sono:

1. processi adattivi e risposte emotive del soggetto: variabili dicotomiche (presenza/assenza di comportamenti ed emozioni positivi/negativi);
2. risposte emotive della rete informale: variabili dicotomiche (presenza assenza di risposte positive/negative).

6.3. Strumento

L'indagine è stata realizzata avvalendosi di un questionario specificatamente predisposto e articolato in più sezioni, volte a esplorare gli aspetti emotivi, relazionali e sociali che potrebbero essere influenzati dall'ipovisione.

Gli item e le alternative di risposta sono stati formulati sulla base dei contributi presenti in letteratura; si sono inoltre accolte le proposte emerse in fase di pre-test, inclusi i suggerimenti relativi ai requisiti di accessibilità.

I 47 item che compongono lo strumento, prevedono risposte sia chiuse sia aperte.

La prima sezione del questionario è stata dedicata alle variabili socio-anagrafiche e alla richiesta di informazioni aggiuntive riferite alla disabilità visiva.

6.4. Modalità di somministrazione e partecipanti

Il questionario è stato proposto on-line utilizzando una pagina web realizzata con i requisiti di accessibilità previsti dalla normativa vigente [[consulta il questionario on-line](#)]. Le modalità di compilazione, il link da cui accedere allo strumento e l'ambito di interesse della ricerca sono stati pubblicizzati attraverso una mail inviata alle principali liste dedicate alla disabilità visiva.

La scelta, pur con i limiti metodologici [\[nota 36\]](#) dovuti alla selezione delle persone coinvolte, presenta alcuni vantaggi:

- garantire l'anonimato dei partecipanti e ridurre, di conseguenza, l'interferenza di variabili imputabili alla desiderabilità sociale
- fornire uno strumento accessibile e, quindi, compilabile in autonomia dalle persone interessate.

6.5. Analisi e discussione dei risultati

In conseguenza del carattere esplorativo e conoscitivo dell'indagine, ampio spazio è stato dedicato alle analisi descrittive. Oltre ai risultati quantitativi, verranno presentate e commentate alcune riflessioni proposte dai partecipanti. Infatti, diversamente dalle aspettative [\[nota 37\]](#), le persone coinvolte hanno usufruito ampiamente della possibilità offerta dalle risposte aperte, per delucidare con maggior chiarezza il proprio punto di vista.

6.5.1. Variabili socio-anagrafiche

Hanno partecipato 60 soggetti equamente suddivisi (Tabella 1) rispetto al genere. La variabile età si distribuisce in un range compreso tra 14-84 anni (M= 42,8; DS= 12,3). Prevalgono i partecipanti (74,1%) residenti nel Nord Italia (Tabella 2).

TABELLA 1: sesso			TABELLA 2: residenza		
item 1.2	N	%	item 1.3	N	%
F	30	50,0	Nord	43	74,1
M	30	50,0	Centro	8	13,8
Totale	60	100,0	Sud	6	10,3
			Isole	1	1,7
			Totale	58	100,0
			risposte assenti	2	

TABELLA 1: sesso.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 1.2, Numero, Percentuale;

Femmine, 30, 50,0;

Maschi, 30, 50,0;

Totale, 60, 100,0.

[fine linearizzazione]

TABELLA 2: residenza.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 1.3, Numero, Percentuale;

Nord, 43, 74,1;

Centro, 8, 13,8;

Sud, 6, 10,3;

Isole, 1, 1,7;

Totale, 58, 100,0;

risposte assenti, 2.

[fine linearizzazione]

Rispetto alla situazione lavorativa la maggioranza dei soggetti è attiva (79,3%); sono in situazione di pensionamento e di disoccupazione rispettivamente il 15,5% e il 5,2% [\[nota 38\]](#). Le persone occupate svolgono la propria attività lavorativa prevalentemente presso un luogo esterno e a contatto con il pubblico (Tabelle 3- 4).

TABELLA 3: luogo di lavoro		
<i>item 1.9</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
esterno	49	96,1
propria abitazione	2	3,9
Totale	51	100,0
risposte assenti	9	

TABELLA 4: contatto con il pubblico		
<i>item 1.8</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
no	14	28,0
si	36	72,0
Totale	50	100,0
risposte assenti	10	

TABELLA 3: luogo di lavoro.
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 1.9, Numero, Percentuale;
 esterno, 49, 96,1;
 propria abitazione, 2, 3,9;
 Totale, 51, 100,0;
 risposte assenti, 9.
 [fine linearizzazione]

TABELLA 4: contatto con il pubblico.
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 1.8, Numero, Percentuale;
 no, 14, 28,0;
 si, 36, 72,0;
 Totale, 50, 100,0;
 risposte assenti, 10.
 [fine linearizzazione]

Le Tabelle 5-6-7 descrivono la situazione familiare. I partecipanti si distribuiscono, in modo quasi uniforme, tra coloro che vivono una situazione di coppia (52,6%) e chi non è coinvolto in una relazione (single= 35,1%, separato = 12,3%, vedovo = 1,8%). Diversamente da quanto riportato in letteratura, nella maggioranza dei casi il partner è normovedente (76,2%) ; un numero equivalente di persone vive la propria relazione di coppia con un partner ipovedente o non vedente (11,9%). Molti soggetti (64,8%) indicano di non essere genitori [\[nota 39\]](#).

TABELLA 5: situazione familiare		
<i>item 1.10</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
coppia	30	52,6
single	20	35,1
separati	7	12,3
vedovo	1	1,8
Totale	57	100,0
risposte assenti	3	3,4

TABELLA 6: il partner		
<i>item 1.10</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
normovedente	32	76,2
ipovedente	5	11,9
non vedente	5	11,9
Totale	42	100,0
risposte assenti	18	

TABELLA 7: i figli		
<i>item 1.11</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
no	35	64,8
si, uno	11	20,4
si, più di uno	8	14,8
Totale	54	100,0
risposte assenti	6	

TABELLA 5: situazione familiare.
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 1.10, Numero, Percentuale;
 coppia, 30, 52,6;
 single, 20, 35,1;
 separati, 7, 12,3;
 vedovo, 1, 1,8;
 Totale, 57, 100,0;
 risposte assenti, 3, 3,4.
 [fine linearizzazione]

TABELLA 6: il partner.
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 1.10, Numero, Percentuale;
 normovedente, 32, 76,2;
 ipovedente, 5, 11,9;
 non vedente, 5, 11,9;

Totale, 42, 100,0;
risposte assenti, 18.
[fine linearizzazione]

TABELLA 7: i figli.
[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
Item 1.11, Numero, Percentuale;
no, 35, 64,8;
si uno, 11, 20,4;
si più di uno, 8, 14,8;
Totale, 54, 100,0;
risposte assenti, 6.
[fine linearizzazione]

6.5.2. Verifica delle ipotesi statistiche

Per la verifica delle ipotesi si sono utilizzati test non parametrici.

6.5.2.1. Effetti della variabile genere

La variabile genere influisce in modo statisticamente significativo sulla frequenza delle **risposte emotive** attribuite alla **famiglia di origine**. In particolare sono le partecipanti di sesso femminile ad attribuire con maggiore frequenza **vissuti negativi** [Test di Mann-Whitney: $Z_{oss} = -2,113$; $p = .035$] e i partecipanti di genere maschile ad attribuire con maggiore frequenza **vissuti positivi** alla famiglia di origine [Test di Mann-Whitney: $Z_{oss} = -2,642$; $p = .008$].

L'analisi delle singole categorie di risposta ha inoltre evidenziato una significatività statistica nelle frequenze con cui vengono indicati vissuti di **accettazione** nel **partner** [$X^2_{(1)} = 4,058$; $p = .044$] e di **condivisione** da parte della **famiglia d'origine** [$X^2_{(1)} = 11,184$; $p = .001$]. Sono i soggetti di sesso maschile a riferire una maggiore percezione in tal senso.

6.5.2.2. Effetti della variabile età

Non sono presenti differenze significative tra i due gruppi nelle frequenze di risposte positive o negative che il soggetto attribuisce a sé stesso o alla rete informale.

L'analisi delle singole categorie ha però evidenziato differenze statisticamente significative nella frequenza con cui vengono attribuite risposte di **rifiuto** alla **famiglia di origine** [$X^2_{(1)} = 6,234$; $p = .013$]. In particolare sono i soggetti di età superiore ai 40 anni ad attribuire in modo più consistente questa reazione al nucleo di origine.

6.5.2.3. Effetti delle caratteristiche della patologia

L'aspetto **modalità di insorgenza (ereditaria vs acquisita)** non determina differenze significative nella frequenza con cui vengono riconosciuti a sé stessi, e attribuiti alla rete familiare e sociale, vissuti positivi e negativi.

Si osservano invece differenze statisticamente significative, determinate **dalla stabilità/progressione** della patologia, nella frequenza con cui i soggetti attribuiscono a sé stessi **vissuti negativi** [Test di Mann-Whitney: $Z_{oss} = -2,193$; $p = .028$]; il carattere progressivo della malattia determina un maggior numero di risposte negative.

L'analisi delle singole categorie ha evidenziato differenze statisticamente significative riferibili alle risposte di **supporto** da parte della **famiglia di origine** [$X^2_{(1)} = 5,032$; $p = .025$], di **accettazione** da parte del **partner** [$X^2_{(1)} = 4,972$; $p = .026$] e di **condivisione** da parte dei **figli** [$X^2_{(1)} = 3,884$; $p = .049$]. In particolare supporto e accettazione sono più frequenti quando la patologia è stabile, mentre la condivisione da parte dei figli è associata al carattere progressivo della malattia.

L'età di insorgenza (dalla nascita vs non dalla nascita) determina differenze statisticamente significative nelle risposte emotive positive della famiglia d'origine [Test di Mann-Whitney: $Z_{OSS} = -2,311$; $p = .021$]; sono gli ipovedenti dalla nascita che riferiscono un maggior numero di risposte emotive positive.

L'analisi delle singole categorie di risposta ha inoltre evidenziato differenze statisticamente significative nella frequenza di risposte che segnalano **difficoltà personali** [$X^2_{(1)} = 4,794$; $p = .029$], condivisione da parte dei **figli** [$X^2_{(1)} = 4,295$; $p = .038$], **accettazione** [$X^2_{(1)} = 4,462$; $p = .035$] e **supporto** dalla famiglia di origine [$X^2_{(1)} = 5,695$; $p = .017$]. I soggetti ipovedenti dalla nascita segnalano minori difficoltà personali, minore condivisione da parte dei figli, maggiore accettazione e supporto da parte della famiglia di origine.

6.5.2.4. Effetti della comunicazione della diagnosi

Le analisi sono state condotte verificando l'influenza di ognuna delle modalità comunicative proposte **[nota 40]** sui vissuti del soggetto e della rete informale.

La Tabella 8 riporta la frequenza con cui i soggetti hanno indicato ciascuna alternativa di risposta; sono da evidenziare:

- l'assenza di scelte che definiscono la comunicazione rassicurante/propositiva;
- un'unica risposta che riconosce la comunicazione esauriente.

TABELLA 8: comunicazione della diagnosi		
item 2.4	N	%
chiara	17	28,8
adeguata	13	22,0
allarmante	13	22,0
ambigua	10	16,9
fredda/ distaccata	7	11,9
esauriente	1	1,7
rassicurante	0	0,0

TABELLA 8: comunicazione della diagnosi.

[linearizzazione dei dati - **nota 54**].

Item 2.4, Numero, Percentuale;

chiara, 17, 28,8;

adeguata, 13, 22,0;

allarmante, 13, 22,0;

ambigua, 10, 16,9;

fredda/distaccata, 7, 11,9;

esauriente, 1, 1,7;

rassicurante, 0, 0,0.

[fine linearizzazione]

Le analisi sono state condotte verificando quanto ciascuna modalità influenzi gli aspetti emotivi del soggetto e della rete. Si sono evidenziate differenze statisticamente significative quando la comunicazione della diagnosi è caratterizzata da **ambiguità** o **freddezza/distacco**.

In presenza di comunicazione caratterizzata da **ambiguità** si osserva una differenza nelle frequenze con cui vengono attribuite **emozioni positive** ai figli [Test di Mann-Whitney: $Z_{OSS} = -2,254$; $p = .024$]; in particolare è l'assenza di ambiguità a determinare un maggiore numero di emozioni positive.

La comunicazione caratterizzata da **freddezza/distacco** si riflette sulla frequenza dei **vissuti negativi** riferiti dal **soggetto** [Test di Mann-Whitney: $Z_{OSS} = -2,029$; $p = .042$] e sulle **emozioni**, sia **negative** [Test di Mann-Whitney: $Z_{OSS} = -2,847$; $p = .004$] sia **positive** [Test di Mann-Whitney: $Z_{OSS} = -2,132$; $p = .033$], attribuite alla **famiglia di origine**; in particolare vengono segnalati un numero maggiore di vissuti negativi nel soggetto e nella famiglia e, in modo coerente, una frequenza meno elevata di emozioni positive in

quest'ultima.

L'analisi delle singole categorie di risposta ha inoltre evidenziato che una comunicazione **fredda/distaccata** si associa a un aumento delle frequenze con cui vengono attribuiti vissuti di **frustrazione** [$X^2_{(1)} = 16,017$; $p = .000$], **rabbia** [$X^2_{(1)} = 7,270$; $p = .007$], **supporto** [$X^2_{(1)} = 6,234$; $p = .013$] nella **famiglia d'origine**. In particolare in presenza di questa modalità i soggetti indicano con maggiore frequenza vissuti di frustrazione, con minore frequenza di rabbia e non segnalano mai presenza di supporto. Questa modalità, inoltre, si associa a una minore frequenza di risposte che segnalano la presenza di **rabbia** [$X^2_{(1)} = 6,146$; $p = .013$] nel **partner**.

Una modalità di comunicazione **adeguata** si associa ad attribuzioni meno frequenti di **rabbia** nella **famiglia di origine** [$X^2_{(1)} = 3,817$; $p = .051$].

La modalità di comunicazione **allarmante** si associa a una minore frequenza nell'attribuzione di vissuti di **accettazione nei figli** [$X^2_{(1)} = 3,850$; $p = .050$] e in una maggiore frequenza di risposte di **sostegno pratico** [$X^2_{(1)} = 5,790$; $p = .016$] attribuite alla **rete sociale**.

La modalità comunicativa che influenza i vissuti del **soggetto** risulta essere quella **ambigua**, cui si associa un incremento nella frequenza delle risposte di **speranza** [$X^2_{(1)} = 4,737$; $p = .030$]. La stessa modalità fa registrare differenze significative nei vissuti di **condivisione** attribuiti ai **figli** [$X^2_{(1)} = 5,435$; $p = .020$]; nessuno dei partecipanti segnala questo aspetto.

6.5.3. Analisi descrittive

Raggruppando i dati relativi alla variabile età, per contenerne la dispersione, si osservano le frequenze riportate in Tabella 9.

TABELLA 9: età		
item 1.1	N	%
≤20	2	3
>21 e ≤30	8	14
>31 e ≤40	15	25
>41 e ≤50	22	37
>51 e ≤60	7	12
>61 e ≤70	4	7
>71 e ≤80	0	0
>81	1	2
TOTALE	59	100
risposte assenti	1	

TABELLA 10: situazione lavorativa		
item 1.6	N	%
disoccupato	3	5,2
libero professionista	3	5,2
lavoratore dipendente	41	70,7
lavoratore atipico	2	3,4
pensionato	9	15,5
TOTALE	58	100,0
risposte assenti	2	

TABELLA 9: età.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 1.1, Numero, Percentuale;

fino a 20, 2, 3;

tra 21 e 30, 8, 14;

tra 31 e 40, 15, 25;

tra 41 e 50, 22, 37;

tra 51 e 60, 7, 12;

tra 61 e 70, 4, 7;

tra 71 e 80, 0, 0;

oltre 80, 1, 2;

TOTALE, 59, 100;

risposte assenti, 1.

[fine linearizzazione]

TABELLA 10: situazione lavorativa.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 1.6, Numero, Percentuale;
 disoccupato, 3, 5,2;
 libero professionista, 3, 5,2;
 lavoratore dipendente, 41, 70,7;
 lavoratore atipico, 2, 3,4;
 pensionato, 9, 15,5;
 TOTALE, 58, 100,0;
 risposte assenti, 2.
 [fine linearizzazione]

Dal confronto con la Tabella 10 emerge che:

- i soggetti di età compresa tra i 20 e i 70 anni (che possiamo assumere come range rispetto al quale si può ipotizzare una presenza nel mondo del lavoro) rappresentano complessivamente il 95% dei partecipanti;
- all'interno di questo range, si evidenzia un tasso di disoccupazione del 5,2% [\[nota 41\]](#).

Tra le variabili positive che possono giustificare l'alto tasso di occupazione, rientra il livello di istruzione che, nel nostro gruppo, è medio alto (Tabella 11). Anche la "gravità" del deficit visivo, che consente l'accesso ai benefici previsti dalla normativa [\[nota 42\]](#) riconosciuti a coloro che rientrano nelle definizioni di ciechi totali o parziali e di ipovedenti gravi, può essere un elemento che spiega quanto riscontrato.

TABELLA 11: titolo di studio		
item 1.4	N	%
obbligo	6	10,0
diploma	28	46,7
laurea	26	43,3
TOTALE	60	100,0

TABELLA 12: gravità (L.138/01)		
item 2.3	N	%
ciechi totali	3	5,8
ciechi parziali (<1/20)	32	61,5
ipovedenti gravi (<1/10)	12	23,1
ipovedenti medio-lievi (<2/10)	2	3,8
ipovedenti lievi (<3/10)	3	5,8
TOTALE	52	100,0
Risposte assenti	8	

TABELLA 13: L. 68/99		
item 1.6.1	N	%
no	20	35,1
si	37	64,9
TOTALE	57	100,0
risposte assenti	3	

TABELLA 11: titolo di studio.
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 1.4, Numero, Percentuale;
 obbligo, 6, 10,0;
 diploma, 28, 46,7;
 laurea, 26, 43,3;
 TOTALE, 60, 100,0.
 [fine linearizzazione]

TABELLA 12: gravità (L.138/01).
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 2.3, Numero, Percentuale;
 ciechi totali, 3, 5,8;
 ciechi parziali (<1/20), 32, 61,5;
 ipovedenti gravi (<1/10), 12, 23,1;
 ipovedenti medio-lievi (<2/10), 2, 3,8;
 ipovedenti lievi (<3/10), 3, 5,8;
 TOTALE, 52, 100,0;
 Risposte assenti, 8.
 [fine linearizzazione]

TABELLA 13: L. 68/99.
 [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
 Item 1.6.1, Numero, Percentuale;
 no, 20, 35,1;
 si, 37, 64,9;
 TOTALE, 57, 100,0;

risposte assenti, 3.
[fine linearizzazione]

Come si evince dalla lettura dei dati, il 90,4% (Tabella 12) dei partecipanti possiede i requisiti [\[nota 43\]](#) previsti dalla legge sul collocamento mirato e il 64,9% (Tabella 13) ne ha usufruito. Uno dei partecipanti, assunto con questa agevolazione di legge, puntualizza

"Il collocamento tramite L. 68 è stato scelto dal datore di lavoro per usufruire delle relative agevolazioni; io non l'avrei scelto"

quasi a indicare la contraddittorietà tra le intenzioni di cui la Legge vorrebbe essere espressione e la funzione che rischia di assolvere nella realtà.

Ulteriore spunto di riflessione può derivare dalla lettura delle risposte a un quesito successivo, volto a indagare la percezione soggettiva degli ostacoli che la situazione di disabilità pone anche rispetto al mondo del lavoro [\[nota 44\]](#) (Tabella 14).

TABELLA 14: percezione di ostacoli determinati dall'ipovisione												
Item 3.16	Studio		Lavoro inserimento		Lavoro progressione		Lavoro cambiamenti		Legami affettivi		Relazioni sociali	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
poco	11	19,0	3	5,46	5	8,8	3	5,4	29	50,9	19	34,5
abbastanza	26	44,8	15	27,27	13	22,8	18	32,1	18	31,6	24	43,6
molto	21	36,2	37	67,27	39	68,4	35	62,5	10	17,5	12	21,8
Totale	58	100,0	55	100,0	57	100,0	56	100,0	57	100,0	55	100,0
Risposte assenti	2		5		3		4		3		5	

TABELLA 14: percezione di ostacoli determinati dall'ipovisione.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

[tabella a tre dimensioni; 6 serie di dati]

Prima serie: Studio.

Valutazione, Numero, Percentuale;

poco, 11, 19,0;

abbastanza, 26, 44,8;

molto, 21, 36,2;

Totale, 58, 100,0;

Risposte assenti, 2.

Seconda serie: Lavoro inserimento.

Valutazione, Numero, Percentuale;

poco, 3, 5,46;

abbastanza, 15, 27,27;

molto, 37, 67,27;

Totale, 55, 100,0;

Risposte assenti, 5.

Terza serie: Lavoro progressione.

Valutazione, Numero, Percentuale;

poco, 5, 8,8;

abbastanza, 13, 22,8;

molto, 39, 68,4;

Totale, 57, 100,0;

Risposte assenti, 3.

Quarta serie: Lavoro cambiamenti.

Valutazione, Numero, Percentuale;

poco, 3, 5,4;

abbastanza, 18, 32,1;

molto, 35, 62,5;

Totale, 56, 100,0;

Risposte assenti, 4.

Quinta serie: Legami affettivi.
Valutazione, Numero, Percentuale;
poco, 29, 50,9;
abbastanza, 18, 31,6;
molto, 10, 17,5;
Totale, 57, 100,0;
Risposte assenti, 3.

Sesta serie: Relazioni sociali.
Valutazione, Numero, Percentuale.
poco, 19, 34,5.
abbastanza, 24, 43,6.
molto, 12, 21,8.
Totale, 55, 100,0.
Risposte assenti, 5.
[fine linearizzazione]

Per molti l'ipovisione rappresenta un ostacolo consistente per l'inserimento (67,27%), la progressione di carriera (68,4%), la flessibilità lavorativa (62,5%); valutazioni che sembrerebbero in contraddizione con la percentuale di occupati osservata precedentemente. Alcune risposte aperte sono esemplificative

"Ho conseguito da poco una laurea con ottimi voti, sto facendo le carte per l'inserimento lavorativo con il collocamento mirato visto che le aziende del settore di cui mi occupavo non si sono dimostrate interessate all'assunzione di una persona con disabilità, nonostante il mio buon curriculum e il fatto che le aziende siano quasi tutte in multa per la questione delle quote di persone disabili assunte".

"Per quanto riguarda il lavoro, è estremamente difficile trovare un'occupazione, anche attraverso il collocamento mirato, e, una volta trovato, spesso non è adeguato alle proprie competenze e potenzialità".

"Per quanto riguarda lo studio, l'ipovisione ostacola molto le scelte, anzi più che altro le condiziona: ad esempio non si possono seguire le proprie passioni come un normovedente. Si deve scegliere qualcosa che si riesca a fare nonostante la disabilità anche se magari questa sarebbe stata la 3a o 4a scelta per un normovedente o in alcuni casi non lo sarebbe stata affatto".

"Senza un adeguato trasporto pubblico l'ipovedente che non può guidare è escluso da molte opportunità lavorative e sociali".

"A livello lavorativo le aziende non hanno alcun interesse all'utilizzo di personale che se pur preparato dimostri, causa handicap, lentezza nello svolgere i compiti".

In generale emergono aree di disagio tra cui la riduzione delle possibilità di scelta, determinata dalla patologia, che riguarda gli aspetti lavorativi ma, ancor prima, restringe le opzioni di studio disponibili. Fra le difficoltà concrete indicate vi sono la non ottemperanza della legge da parte delle aziende e le limitazioni all'autonomia conseguenti alla inadeguatezza dei trasporti pubblici. Quest'ultimo aspetto rappresenta un'ulteriore barriera alla partecipazione che, nel modello teorico proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità [2001], descrive la prospettiva sociale del funzionamento individuale. Riflessioni critiche nei confronti di un eccesso di intervento legislativo sono rilevabili nel contributo che segue

"La disabilità visiva come viene vista in Italia è un grosso problema. C'è una mentalità troppo assistenzialista che mira ad assicurare al disabile la pensione, gli ausili, l'assistenza sanitaria, il sostegno a scuola e progetti appositi per l'inserimento lavorativo. Tutte cose importanti, però non si cura l'immagine sociale della persona che nei decenni continua a tirarsi dietro la figura del povero cieco sfortunato e incapace anche di parlare e relazionarsi. Il primo ostacolo sono le famiglie che mettono i figli sotto la campana di vetro e hanno paura a farli inserire con i coetanei. La cosa continua anche nella crescita e da grandi. Se un disabile ha un po' di residuo riesce anche a far finta di vederci e ad avere una vita sociale decente, correndo dietro al mondo, perché con poco deve fare tanto. Però se ha coraggio e grinta ce la può fare a dimostrare di non essere poi da buttare e di essere anche meglio di tanti vedenti che vivacchiano bigiamente. Quindi cerchiamo di far capire alle famiglie e alla gente che non siamo dei poveri disgraziati, e tiriamo fuori il coraggio di affrontare il mondo senza tanti problemi che alla fine di

problemi ne hanno tutti e bando all'autocommiserazione se vogliamo essere rispettati".

Prescindendo dalle considerazioni riguardanti la "mentalità assistenzialista", un aspetto importante che emerge da questa testimonianza è il riferimento all'immagine sociale della persona ipovedente. Nel capitolo [\[nota 45\]](#) dedicato al modello sottostante l'ICF [WHO, 2001] si è parlato di "barriere non visibili" associate a questa tipologia di disabilità, soprattutto in riferimento al ruolo dei fattori ambientali, intesi come caratteristiche dell'ambiente fisico. Tuttavia l'ampia definizione di fattori ambientali proposta dall'ICF include altri aspetti quali atteggiamenti, valori, politiche, servizi ecc., che possono influenzare il coinvolgimento della persona nelle situazioni di vita e determinare scostamenti rispetto a quanto atteso nella cultura o società di appartenenza.

Salvini [2009], nel definire la minorazione visiva, specifica come questa abbia un carattere essenzialmente sociale qualora ne venga data una lettura alla luce dell'interazionismo simbolico. Tale prospettiva [Blumer, 1969] muove dalla premessa teorica che le persone agiscono verso le "cose" (il mondo, sociale e non) in base al significato che attribuiscono a queste ultime; il significato è un prodotto sociale costruito e condiviso attraverso l'interazione con i simili; viene ricostruito attraverso un processo interpretativo che la persona compie quando affronta le situazioni.

L'interazionismo simbolico permette di analizzare quello che Albrecht e Devlieger [\[nota 46\]](#) hanno definito il "paradosso della disabilità": dalle loro ricerche si registra una discrepanza tra la qualità della vita, percepita da molti disabili come sostanzialmente buona, e la valutazione, in direzione opposta, degli operatori sociali. Ancora Salvini [2009] precisa come il paradosso si estenda alle persone con disabilità visiva quale risultato della percezione di "normalità" della propria vita, cui si associa la consapevolezza della dipendenza dall'aiuto e dal sostegno degli altri. Gargiulo [2010] sottolinea come sia presente il rischio di assumere posizioni estreme in conseguenza delle quali la persona con disabilità visiva si propone come sempre adeguata o sempre bisognosa, oscillando tra atteggiamenti di sfida o di dipendenza anziché assumere, nella relazione con l'altro, una posizione paritetica. A sua volta Salvini considera dipendenza e autonomia come

"... due facce della stessa medaglia: quando il raggiungimento di livelli sempre maggiori di autonomia viene ostacolato dal modo in cui è organizzata la vita sociale, a misura di vedenti, o dalle cornici culturali che impediscono il riconoscimento del non vedente, la qualità della vita ne risente pesantemente e la 'diversabilità diviene minorazione'. La minorazione ha, dunque, un carattere essenzialmente sociale" [2009, p. 14].

Anche il riferimento alla figura retorica del "povero cieco sfortunato e incapace" presente nella testimonianza sopra riportata, trova conferma nella letteratura [Osgood, 1957; Cutsforth, 1961; Dell'Osbel, 1992; Abbattista, 2008; Salvini, 2009]. L'immagine sociale ancora presente è connotata da tratti oscuri ed angoscianti che si tramandano dall'antichità. Nell'Antico Testamento la cecità rappresenta una terribile punizione divina da cui derivano angoscia, solitudine, povertà e abbandono; in senso metaforico indica l'allontanamento da Dio, l'offuscamento morale e spirituale. L'idea di una marginalità sociale [Abbatista, 2008] permane nel Nuovo Testamento, anche se associata alla possibilità del perdono e della redenzione [\[nota 47\]](#); è la mediazione della cultura greca e latina a introdurre elementi diversi, dal momento che alcuni filosofi erano ciechi. Diderot nella Lettera sui ciechi per quelli che ci vedono del 1749, afferma, in conflitto con gli atteggiamenti culturali prevalenti, l'impossibilità di assumere tratti comuni di normalità, e ipotizza una diversa percezione della realtà circostante in coloro che non vedono. La ricognizione di Salvini sull'immagine del cieco nella cultura, si conclude con la citazione del romanzo Cecità, del contemporaneo José Saramago, in cui viene ripresa la corrispondenza tra perdita della vista e perdita della ragione, a conferma di come la vista sia universalmente riconosciuta elemento indispensabile per la pienezza dell'esistenza.

Nella prossima testimonianza ancora un riferimento alle difficoltà che emergono rispetto all'inserimento lavorativo

"A livello lavorativo le aziende non hanno alcun interesse all'utilizzo di personale che se pur preparato dimostri, causa handicap, lentezza nello svolgere i compiti".

Si sottolinea, in questo caso, l'incidenza del rallentamento temporale che interessa la vita lavorativa, riconducibile alla necessità di dovere utilizzare mezzi, risorse, strumenti che facilitino la gestione della quotidianità. In ambito lavorativo il ricorso agli ausili assistivi consente di raggiungere importanti livelli di autonomia ma, in una società in cui predominano la velocità e la tempestività, il rallentamento dei tempi rappresenta agli occhi degli altri una condizione di svantaggio. La disabilità visiva comporta bisogno d'ordine, stabilità e calma nella gestione dell'ordinario; dall'imprevisto possono derivare disagio e ansia

[Salvini, 2009]. Alla richiesta di quali strategie vengano attivate nella quotidianità, si sono effettivamente registrate risposte [\[nota 48\]](#) coerenti con il bisogno d'ordine e l'evitamento degli imprevisti (Tabella 15).

Tabella 15 : strategie utilizzate		
Item 4.5	N	%
organizzo in anticipo gli impegni	36	63,2
dichiaro le mie difficoltà	35	61,4
sono molto organizzato/ordinato	34	59,6
dedico più tempo allo svolgimento delle attività	32	56,1
frequento persone che conoscono il mio problema	24	42,1
frequento persone normovedenti che possano compensare le mie difficoltà	18	31,6
evito situazioni nuove	11	19,3
evito nuovi incontri	3	5,3

TABELLA 15: strategie utilizzate.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 4.5, Numero, Percentuale;

organizzo in anticipo gli impegni, 36, 63,2;

dichiaro le mie difficoltà, 35, 61,4;

sono molto organizzato/ordinato, 34, 59,6;

dedico più tempo allo svolgimento delle attività, 32, 56,1;

frequento persone che conoscono il mio problema, 24, 42,1;

frequento persone normovedenti che possano compensare le mie difficoltà, 18, 31,6;

evito situazioni nuove, 11, 19,3;

evito nuovi incontri, 3, 5,3.

[fine linearizzazione]

Non sembra emergere invece la restrizione dello spazio di azione e di movimento di cui parla Salvini riferendosi al concetto di "nicchia"

"Il mondo deve avere un ordine, per potervi adattare e per muoversi in esso senza traumi; (...) lo spazio di azione e di movimento dei ciechi è piuttosto circoscritto; nella propria 'nicchia', il non vedente ritrova quell'ordine che gli consente di aumentare il proprio controllo sull'ambiente e sul territorio" [2009, p. 63].

L'autore estende il concetto di "nicchia" ai micro-contesti di interazione in cui si muovono soprattutto le "comparse", persone non conosciute che talvolta non si accorgono della disabilità, o non la capiscono, o si approssimano alla persona con incertezza e timore. Gargiulo [2010] precisa che i problemi dell'ambiguità e comprensibilità sociale caratterizzano la situazione di ipovisione in quanto vengono a mancare i riferimenti stereotipici applicati alla cecità assoluta. Manca, alla persona con ipovisione, la possibilità di dare un'immagine univoca e stabile delle proprie capacità e bisogni in quanto le condizioni ambientali possono determinare variazioni della qualità percettiva che si traducono in differenze nei comportamenti. Coloro che si relazionano con la persona disabile visiva possono non cogliere la mutevolezza e i fattori che la determinano; per questo motivo non è infrequente per la persona ipovedente sperimentare fallimenti nel rapporto empatico e attribuire agli altri atteggiamenti di scarso aiuto o, sul versante opposto, di protezione e negazione delle proprie capacità.

Tabella 16: percezione del problema		
item 4.6	N	%
non se ne rendono conto	42	75,0
lo sottovalutano	25	44,6
lo minimizzano	22	39,3
lo sopravvalutano	10	17,9
lo negano	5	9,1
risposte assenti		

Tabella 17: risposte della rete sociale		
Item 3.6	N	%
sostegno pratico	36	62,1
accettazione	24	41,4
Banalizzazione	22	37,9
supporto emotivo	22	37,9
rapporto empatico	14	24,1
Allontanamento	7	12,1
infantilizzazione del rapporto	7	12,1

TABELLA 16: percezione del problema.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
Item 4.6, Numero, Percentuale;
non se ne rendono conto, 42, 75,0;
lo sottovalutano, 25, 44,6;
lo minimizzano, 22, 39,3;
lo sopravvalutano, 10, 17,9;
lo negano, 5, 9,1;
risposte assenti.
[fine linearizzazione]

TABELLA 17: risposte della rete sociale.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
Item 3.6, Numero, Percentuale;
sostegno pratico, 36, 62,1;
accettazione, 24, 41,4;
Banalizzazione, 22, 37,9;
supporto emotivo, 22, 37,9;
rapporto empatico, 14, 24,1;
Allontanamento, 7, 12,1;
infantilizzazione del rapporto, 7, 12,1.
[fine linearizzazione]

A conferma di quanto riferiscono gli autori citati, anche tra i partecipanti all'indagine prevale il giudizio di una non corretta percezione delle loro difficoltà (Tabella 16): una percentuale consistente (75%) segnala l'incapacità di rendersi conto della situazione, con una tendenza alla sottovalutazione e minimizzazione, mentre è ridotta la percentuale di coloro che attribuiscono agli altri processi di negazione dei problemi (9,1%).

È comunque presente, la consapevolezza di una variabilità di atteggiamenti e di risposte

"C'è un po' di tutto ma, lo dico sinceramente, tanta 'normalità' e naturalezza".

"E' difficile rispondere alla domanda precedente, perché ognuno può percepire il problema in modo diverso: c'è chi tende un po' a compatire, a dire "poverina" (cosa che non sopporto), chi non riesce a capire bene l'entità e le caratteristiche del mio problema, chi riesce abbastanza a capire e cerca di trasmettermi un atteggiamento propositivo nei confronti delle cose".

Dalla Tabella 17 si evince una prevalenza di risposte positive da parte della rete sociale che includono sostegno pratico, supporto emotivo, accettazione e, in misura minore, rapporto empatico

"Il rapporto empatico, sebbene rarissimo, è così miracoloso che mi sembra giusto tenerlo presente".

Pochi segnalano atteggiamenti di infantilizzazione del rapporto e di allontanamento anche se al riguardo troviamo queste precisazioni

"I vedenti, in ogni caso, in generale non ti allontanano ma di certo diradano i rapporti"

"Le risposte si riferiscono ai veri amici. La malattia è uno spartiacqua in tal senso..."

Uno dei partecipanti parla di "ipocrisia di fondo"; in proposito Salvini [2009] osserva come sia presente una duplice ipocrisia nella cultura comune rispetto alle persone con disabilità visiva: quando i comportamenti sono guidati da obiettivi di auto-emancipazione si invocano "qualità compensative" - forza di volontà, caparbia, coraggio ... - sviluppate per supplire alla minorazione; invocare queste qualità susciterebbe, nei vedenti, reazioni di sorpresa venute da paternalismo. Di fronte a comportamenti di dipendenza, forse più in linea con le aspettative, la reazione sarebbe invece di maggiore rassicurazione, associata ad atteggiamenti pietistici. Il risultato è in entrambi i casi, un'accentuazione e riproduzione della diversità della persona, un rimarcare

"la sua in-validità sorprendendosi per ciò che in altra condizione sarebbe ritenuto del tutto normale"
[Salvini, 2009, p. 80].

Focalizzando l'attenzione sul ruolo che assolve la mancanza di informazioni adeguate nell'orientare gli

atteggiamenti degli interlocutori

"Molta disinformazione a volte limita la libertà di espressione delle persone nei miei confronti. In genere un dialogo aperto riguardo la patologia risolve la maggior parte dei problemi".

L'aspetto della mancanza di informazioni non rimanda unicamente alla poca attenzione riservata all'ipovisione, ma anche alla capacità delle persone interessate di contribuire a una cultura più sensibile alla loro realtà.

6.5.4. Quanto sono informate le persone rispetto all'ipovisione?

Pur in presenza di una domanda aperta, la perentorietà delle risposte [\[nota 49\]](#) ha consentito una codifica nelle categorie che seguono (Tabella 18).

Item 4.8	N	%
per niente	32	61,6
poco	18	34,6
abbastanza	1	1,9
molto	1	1,9
Totale	52	
non risposte	8	

TABELLA 18: livello di conoscenza.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 4.8, Numero, Percentuale;

per niente, 32, 61,6;

poco, 18, 34,6;

abbastanza, 1, 1,9;

molto, 1, 1,9;

Totale, 52;

non risposte, 8.

[fine linearizzazione]

A rafforzare il dato quantitativo, alcuni contributi rendono evidente la scarsa conoscenza [\[nota 50\]](#)

"Pochissimo, solo coloro che hanno avuto esperienze positive di conoscenza di persone ipovedenti".

"Molto poco! C'è ancora molta confusione e approssimazione ...o BIANCO o NERO. Manca una cultura dell'ipovisione".

"Sono informate solo le persone che hanno avuto a che fare qualche volta con una persona ipovedente, altrimenti l'ipovisione non è conosciuta".

I dati raccolti, quantitativi e qualitativi, confermano quanto presente in letteratura dal momento che più autori sottolineano la scarsa attenzione riservata all'ipovisione. In particolare Muzzatti [2006] riferisce di un'indagine condotta presso l'Università di Padova i cui risultati testimoniano una scarsa conoscenza del problema anche tra gli studenti della facoltà di Psicologia.

Alcune risposte ripropongono il problema dell'ambiguità [Muzzatti, 2006; Gargiulo, 2010] e dell'incertezza determinate dall'ipovisione, non solo nei normovedenti ma anche in coloro che la vivono in prima persona

"... il non vederci del tutto appare più intuibile che non il vederci poco.... perché è un ambito dalle mille sfumature. Io stessa alcuni giorni e in alcune condizioni vedo diversamente, a volte di più, a volte di meno".

"Sono disorientate - lo siamo anche noi - dal fatto che "gli ipovedenti" sono tutti diversi l'uno

dall'altro. Ipo visione diventa un concetto molto vago".

Le affermazioni proposte potrebbero suggerire la necessità di esplicitare la propria condizione percettiva per favorire una migliore comprensione negli altri. Tuttavia Gargiulo [2010] chiarisce che la percezione visiva della persona ipovedente può modificarsi nelle diverse ore del giorno o rispetto alle condizioni ambientali, dando luogo a una variabilità intra-soggettiva (non solo inter-soggettiva) difficile da comunicare. Esplicitare con chiarezza potrebbe essere d'aiuto, ma richiede capacità ulteriori di gestire la reazione degli altri in quanto

"...tutti quegli 'strani fenomeni visivi', caratterizzati da bizzarri effetti ottici od impressioni soggettive incostanti..." [2010, p. 5].

possono determinare difficoltà di comprensione nell'interlocutore. Per questo motivo si tratta di aspetti che

"... popolano un mondo privato e inconfessato (...) quasi mai oggetto di attenzione" [2010, p. 5].

6.5.5. Chiedere e motivare la richiesta d'aiuto

L'ipo visione determina la necessità di chiedere aiuto e la scarsa "visibilità" che la caratterizza induce a motivare la richiesta in circostanze che possono suscitare lo stupore degli interlocutori, soprattutto quando la persona ha svolto in autonomia azioni precedenti (ad esempio arrivare da sola e con disinvoltura alla fermata dell'autobus)

"Spesso è necessario chiedere per prendere il mezzo giusto". "Ovunque ci siano informazioni da leggere". "Per percorsi in città che non conosco e attraversamenti di strade". "Quando mi perdo e devo chiedere aiuto sulla strada da percorrere". "...da quando inizia a diventare buio". "... quando è buio; in ambienti nuovi (non sempre); in mezzo alla folla (non per forza, ma se qualcuno è con me mi sento più sicuro)".

Le Tabelle 19 e 20 riportano i dati relativi alla scelta di motivare la richiesta d'aiuto e le reazioni negli interlocutori.

tabella 19: motiva la richiesta		
di aiuto	N	%
mai	4	6,9
a volte	23	39,7
sempre	31	53,4
Totale	58	100,0
risposte assenti	2	

tabella 20: reazioni negli interlocutori		
	N	%
solidarietà	34	59,6
curiosità	24	42,1
incomprensione	22	38,6
diffidenza	22	38,6
indifferenza	12	21,1
rifiuto	6	10,5
derisione	3	5,3

TABELLA 19: motiva la richiesta di aiuto.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Risposta, Numero, Percentuale;

mai, 4, 6,9;

a volte, 23, 39,7;

sempre, 31, 53,4;

Totale, 58, 100,0;

risposte assenti, 2.

[fine linearizzazione]

TABELLA 20: reazioni negli interlocutori.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Reazione, Numero, Percentuale;

solidarietà, 34, 59,6;

curiosità, 24, 42,1;

incomprensione, 22, 38,6,
diffidenza, 22, 38,6;
indifferenza, 12, 21,1;
rifiuto, 6, 10,5;
derisione, 3, 5,3.
[fine linearizzazione]

Nonostante l'alto numero di persone che motivano l'aiuto e una presenza frequente di reazioni di solidarietà, alcune risposte aperte fanno emergere vissuti sofferti e, ancora una volta, la percezione che l'ipovisione non sia sufficientemente compresa.

*"Sento la necessità di avere un aiuto quando c'è di mezzo la burocrazia, laddove ci sono moduli da compilare e quando ti rechi ad uno sportello e spieghi di non riuscire a compilarlo per problemi di vista **nella maggior parte dei casi ti negano un aiuto ma soprattutto ti fanno sentire una stupida e una vera analfabeta. Inoltre chiedo di essere accompagnata quando devo andare per negozi, anche qui la gente non riesce mai a capire quando segnalo di vederci poco, magari continuano imperterrite le commesse a indicarmi con il dito. Mi sono sempre chiesta, come può essere così complicato da capire quando una persona ti dice, 'ci vedo pochissimo'.**"*

*"**LA SOLIDARIETA' C'E' SEMPRE, SENZ'ALTRO A PAROLE E ALL'INIZIO ANCHE COI FATTI, MA E' SEMPRE DI BREVISSIMA DURATA.**"*

*"**Aggiungerei anche pena o pietà, a volte ti aiutano soltanto per fare la buona azione quotidiana e perché provano compassione per te, specie se hai anche il bastone bianco in mano!**"*

*"**Ci sono in giro molti ignoranti, alcuni non conoscono nemmeno il significato del bastone bianco (anche allungato), sembra che non abbiano mai visto un 'cieco!'.**"*

*"**La gente spesso non ci crede, non capiscono che uno che nasce minorato della vista si abitua e pertanto riesce a muoversi con quel poco che ha e allora cominciano a farti mille domande incuriositi"***

*"non ho mai nascosto la mia patologia...quindi quando chiedo aiuto c'è la max collaborazione (parlo di conoscenti) ...**un passante se chiedo che numero è il bus che arriva mi guarda come se fossi un extraterrestre**"*

*"**Dipende dalle persone. Dalla loro disponibilità ma anche dalla loro INTELLIGENZA.**"*

Al comportamento altruistico concorrono più fattori - personali e situazionali - alcuni dei quali vengono sottolineati nelle dichiarazioni presentate. Uno dei partecipanti si esprime sottolineando come la propensione ad aiutare dipenda dalla disponibilità ma anche dall'intelligenza delle persone. A tale proposito Mussen e Eisenberg [1977] hanno precisato che le abilità cognitive rappresentano prerequisiti all'azione prosociale cui concorrono la percezione dello stato di bisogno, la sua interpretazione corretta, la valutazione e l'accettazione del costo connesso, la capacità di monitorare ed eventualmente modificare il comportamento, la valutazione degli effetti.

Tra chi presta e chi riceve aiuto si viene a creare una relazione, ma i vissuti della persona beneficiata possono assumere valenze diverse. Gli studi condotti sul tema [Gergen, Gergen, 1986] hanno messo in rilievo come l'aiuto non sempre susciti una reazione positiva; il destinatario può considerarlo una minaccia all'autostima, o sentirsi moralmente obbligato a ricambiare o, ancora, sentirsi oggetto di strumentalizzazione.

*"**Cerco di limitare al massimo le situazioni di bisogno per non incorrere in situazioni di ricatto psicologico e di dipendenza.**"*

Alcune volte, come nel caso precedente, vengono assunti atteggiamenti di rinuncia. Salvini parla di forme di difesa, di chiusura in sé stessi, in attesa che siano gli altri a capire e a sintonizzarsi sulle esigenze comunicative e relazionali di chi presenta il problema visivo

"... talvolta alla pazienza si sostituisce un moto di intolleranza rispetto a dover 'ricominciare tutte le volte da capo' - che è tipico di una posizione di uno-verso-molti" [2009, p. 69].

L'autore sottolinea che l'accettazione della propria situazione può rappresentare l'aiuto necessario ad assumere la serenità per riconoscere a sé, e far riconoscere agli altri, la propria condizione. Accettare non significa essere sopraffatti ma imparare a convivere con le abilità residue, facendo propria e adattandosi alla situazione, piuttosto che ignorarla e minimizzarla. Il passaggio all'accettazione della propria condizione è definito da Charmaz "surrendering to the sick body" [1995, p. 659]; è un'arresa che non produce sconforto o disperazione ma apertura all'esperienza della malattia, anziché combattere "contro" si combatte "con" essa, per ridurre gli effetti nella vita quotidiana. In questa prospettiva possiamo collocare il contributo che segue

"inizialmente fino a circa 20 anni rifiuto e volevo vivere come se la mia vista fosse normale dopo piano piano l'ho accettata prendendo gli ausili necessari e la mia vita è migliorata pentendomi di non averlo fatto da subito soprattutto per lo studio".

Nella frase citata troviamo anche riferimenti ai risvolti pratici e ai vissuti emotivi, aspetti indagati con due distinti quesiti. Le Tabelle 21 e 22 riportano la frequenza delle risposte

Tabella 21: come vive la sua disabilità visiva		
item 3.1	N	%
ho trovato modalità di adattamento	44	74,6
con difficoltà personali	16	27,1
con limiti pratici	34	57,6
con difficoltà relazionali	13	22,4

Tabella 22: emozioni		
item 3.2	N	%
accettazione	39	65,0
frustrazione	24	40,0
speranza	19	31,7
rabbia	7	11,7
rifiuto	2	3,3

TABELLA 21: come vive la sua disabilità visiva.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 3.1, Numero, Percentuale;

ho trovato modalità di adattamento, 44, 74,6;

con difficoltà personali, 16, 27,1;

con limiti pratici, 34, 57,6;

con difficoltà relazionali, 13, 22,4.

[fine linearizzazione]

TABELLA 22: emozioni.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 3.2, Numero, Percentuale;

accettazione, 39, 65,0;

frustrazione, 24, 40,0;

speranza, 19, 31,7;

rabbia, 7, 11,7;

rifiuto, 2, 3,3;

[fine linearizzazione]

I dati mostrano una percentuale elevata di persone che segnalano una modalità positiva di adattamento (74,6%) che si riflette, dal punto di vista emotivo, nell'accettazione della propria condizione (65 %).

TABELLA 23: vissuti emotivi	soggetto		famiglia ⁵¹		partner		figli	
	N	%	N	%	N	%	N	%
accettazione	39	65,0	26	44,1	25	56,8	10	47,6
frustrazione	24	40,0	10	16,9	2	4,5	3	14,3
speranza	19	31,7	16	27,1	11	25	8	38,1
rabbia	7	11,7	2	3,4	2	4,5	1	4,8
rifiuto	2	3,3	7	11,9	2	4,5	0	0
condivisione			18	30,5	23	52	11	52,4
supporto			26	44,1	23	52,3	7	33,4
risposte fornite	60		59		44		21	

TABELLA 23: vissuti emotivi.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

[tabella a tre dimensioni; 4 serie di dati]

Prima serie: Soggetto.

Vissuto, Numero, Percentuale;

accettazione, 39, 65,0;

frustrazione, 24, 40,0;

speranza, 19, 31,7;

rabbia, 7, 11,7;

rifiuto, 2, 3,3;

condivisione, -, -;

supporto, -, -;

risposte fornite, 60.

Seconda serie: Famiglia [\[nota 51\]](#).

Vissuto, Numero, Percentuale;

accettazione, 26, 44,1;

frustrazione, 10, 16,9;

speranza, 16, 27,1;

rabbia, 2, 3,4;

rifiuto, 7, 11,9;

condivisione, 18, 30,5;

supporto, 26, 44,1;

risposte fornite, 59.

Terza serie: Partner.

Vissuto, Numero, Percentuale;

accettazione, 25, 56,8;

frustrazione, 2, 4,5;

speranza, 11, 25;

rabbia, 2, 4,5;

rifiuto, 2, 4,5;

condivisione, 23, 52;

supporto, 23, 52,3;

risposte fornite, 44;

Quarta serie: Figli.

Vissuto, Numero, Percentuale;

accettazione, 10, 47,6;

frustrazione, 3, 14,3;

speranza, 8, 38,1;

rabbia, 1, 4,8;

rifiuto, 0, 0;

condivisione, 11, 52,4;

supporto, 7, 33,4;

risposte fornite, 21.

[fine linearizzazione]

Nella Tabella 23 vengono riproposti i dati relativi ai vissuti emotivi soggettivi, affiancati da quelli che i partecipanti attribuiscono alla famiglia, sia di origine sia attuale. Osservando le frequenze emerge come, in ognuna delle realtà considerate, prevalgano sentimenti positivi di accettazione e speranza anche se il processo di accettazione sembra caratterizzare in misura più consistente chi è coinvolto in prima persona; accettazione e speranza non si pongono in antitesi ma assumono un ruolo complementare

*"accetto la malattia ma c'è anche un po' di rabbia (ma poca) e soprattutto la **speranza nel fatto che i mezzi tecnici (più che i medici) possano alleviare il disagio e rendermi più vicino ai cosiddetti normo vedenti**".*

6.5.6. Il supporto formale e le risorse

Le risposte citate richiamano un altro aspetto indagato, la tipologia di risorse disponibili e la loro incidenza sulla qualità della vita

TABELLA 24*: risorse disponibili		
item 3.13	N	%
tecnologiche	49	86
legislative	15	26,3
mediche	12	21,1
socio-assistenziali	11	19,3
psicologiche	8	14

TABELLA 25: adeguatezza dei mezzi di comunicazione		
item 3.12	N	%
poco	36	62,1
no	14	24,1
si	8	13,8
totale	58	100,0
risposte assenti	2	

TABELLA 26*: ambiti più adeguati		
item 3.12.1	N	%
web	36	67,9
cellulare	24	45,3
telefono	15	28,3
TV	6	11,3
stampa	4	7,5

* nelle Tabelle 23-24 gli item prevedevano risposte multiple

TABELLA 24 [nelle Tabelle 23-24 gli item prevedevano risposte multiple]: risorse [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

disponibili.

Item 3.13, Numero, Percentuale;

tecnologiche, 49, 86;

legislative, 15, 26,3;

mediche, 12, 21,1;

socio-assistenziali, 11, 19,3;

psicologiche, 8, 14.

[fine linearizzazione]

TABELLA 25: adeguatezza dei mezzi di comunicazione.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 3.12, Numero, Percentuale;

poco, 36, 62,1;

no, 14, 24,1;

si, 8, 13,8;

totale, 58, 100,0;

risposte assenti, 2.

[fine linearizzazione]

TABELLA 26 [nelle Tabelle 23-24 gli item prevedevano risposte multiple]: ambiti più [linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

adeguati.

Item 3.12.1, Numero, Percentuale;

web, 36, 67,9;

cellulare, 24, 45,3;

telefono, 15, 28,3;

TV, 6, 11,3;

stampa, 4, 7,5.

[fine linearizzazione]

Le frequenze in Tabella 24 evidenziano che le risorse tecnologiche assumono una notevole rilevanza. L'analisi statistica ha evidenziato la significatività del dato [Q di Cochran $(4) = 70,624$; $p=.000$]; in particolare risultano significativi i confronti che seguono (Test di McNemar):

- tecnologiche vs legislative [p=.000]
- tecnologiche vs mediche [p=.000]
- tecnologiche vs socio-assistenziali [p=.000]
- tecnologiche vs psicologiche [p=.000]

Rispetto alla sensibilità dei progettisti (Tabella 25) nello sviluppare mezzi di comunicazione adeguati anche a coloro che presentano una disabilità visiva, il 62,1% dei soggetti segnala poca attenzione, il 24,1% la ritiene del tutto assente e il rimanente 13,8% riconosce un'attenzione adeguata, soprattutto in termini di accessibilità e fruibilità dei siti web (inclusi i servizi on-line) e del telefono cellulare (Tabella 26). Emerge invece uno scarso impegno nel rendere accessibile il materiale a stampa; il dato assume una rilevanza negativa se consideriamo il ruolo prioritario che, questa forma comunicativa, assolve per la fruizione culturale.

La priorità attribuita alle risorse tecnologiche è strettamente connessa all'importanza che assumono nella

ricerca autonoma di informazioni, quest'ultima giustificata dalla scarsità del sostegno proveniente dalla rete formale.

La Tabella 27 descrive quali sono le principali fonti per la ricerca autonoma di informazioni.

item 3.9	N	%
internet	52	88,1
associazioni	33	55,9
passa parola	29	49,2
socio assistenziali	13	22,0
stampa specialistica	12	20,3
strutture sanitarie	11	18,6

	p
Internet vs associazioni	.001
Internet vs passa parola	.000
Internet vs socio-assistenziali	.000
Internet vs stampa	.000
Internet vs strutture sanitarie	.000
associazioni vs stampa	.000
associazioni vs strutture sanitarie	.000
Passa parola vs strutture sanitarie	.001
Passa parola vs socio-assistenziali	.003

TABELLA 27: fonti di informazioni.
[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Item 3.9, Numero, Percentuale;
internet, 52, 88,1;
associazioni, 33, 55,9;
passa parola, 29, 49,2;
socio assistenziali, 13, 22,0;
stampa specialistica, 12, 20,3;
strutture sanitarie, 11, 18,6.
[fine linearizzazione]

TABELLA 28: Test di McNemar p.
[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

Internet vs associazioni, .001;
Internet vs passa parola, .000;
Internet vs socio-assistenziali, .000;
Internet vs stampa, .000;
Internet vs strutture sanitarie, .000;
associazioni vs stampa, .000;
associazioni vs strutture sanitarie, .000;
Passa parola vs strutture sanitarie, .001;
Passa parola vs socio-assistenziali, .003.
[fine linearizzazione]

Dalla lettura delle frequenze è evidente che internet rappresenta la fonte principale, cui fanno seguito il mondo associativo e la trasmissione informale di informazioni che si realizza con il "passa parola". Dal punto di vista statistico le differenze tra le fonti sono risultate significative [Q di Cochran $(5) = 90,131$; $p=.000$]; in particolare emerge la significatività dei confronti riportati in Tabella 28.

informazioni mediche	medico		oculista		informazioni su ausili	medico		oculista	
	N	%	N	%		N	%	N	%
no	27	46,5	9	15,5	no	38	69,1	23	41,8
poco	20	34,5	21	36,2	poco	12	21,8	14	25,5
si	11	19,0	28	48,3	si	5	9,1	18	32,7
totale	58	100,0	58	100,0	totale	55	100,0	55	100,0
risposte assenti	2		2		risposte assenti	5		5	

TABELLA 29: supporto della rete formale.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].
[tabella a quattro dimensioni; 4 serie di dati]

Informazioni mediche - medico, Numero, Percentuale;

no, 27, 46,5;

poco, 20, 34,5;

si, 11, 19,0;

totale, 58, 100,0;

risposte assenti, 2.

Informazioni mediche - oculista, Numero, Percentuale.

no, 9, 15,5;

poco, 21, 36,2;

si, 28, 48,3;

totale, 58, 100,0;

risposte assenti, 2.

informazioni su ausili - medico, Numero, Percentuale;

no, 38, 69,1;

poco, 12, 21,8;

si, 5, 9,1;

totale, 55, 100,0;

risposte assenti, 5;

informazioni su ausili - oculista, Numero, Percentuale;

no, 23, 41,8;

poco, 14, 25,5;

si, 18, 32,7;

totale, 55, 100,0;

risposte assenti, 5.

[fine linearizzazione]

Come anticipato il ricorso alla ricerca autonoma di informazioni trova giustificazione nella inadeguatezza del supporto formale; nella Tabella 29 sono riportate le frequenze relative all'aiuto fornito dal medico di base e dall'oculista. Una prima lettura dei dati evidenzia una percezione di scarso aiuto da parte di entrambi i professionisti, con un giudizio più negativo nei confronti del medico di base; dato che trova conferma all'analisi statistica [test di Wilcoxon: $Z = -4,546$; $p = .000$].

La scarsità del supporto formale, e la conseguente necessità di attivarsi autonomamente, emerge anche dalle risposte aperte

"A me non pare. Certo bisogna cercare e non immaginare che le informazioni ti vengano a cercare. Comunque il centro di ipovisione della mia Asl è penoso. Da anni lo stesso medico non è informato su nulla e chi si deve occupare di fornire gli ausili anche meno di lui".

"SE SI E' PRATICI NELL'USO DI INTERNET, SE SI HA UN'APERTURA MENTALE PER RIVOLGERSI AD ASSOCIAZIONI SI. ALTRIMENTI SI RIMANE ISOLATI NEL PROPRIO DOLORE. I MEDICI NON INDIRIZZANO MAI A DEGLI ORGANI DI SUPPORTO".

"Solo alle persone che hanno accesso alla Rete, quindi a una minoranza".

"No. La maggior parte delle informazioni è resa nota col passaparola. Dipende per la stragrande maggioranza delle volte dall'oculista a cui ci si rivolge e, anche in quel caso, o li si prova tutti o ci si rivolge all'amico che magari si è trovato bene con qualcuno e ti consiglia".

"No, ritengo che da parte delle Istituzioni e da parte delle Associazioni che rappresentano i disabili visivi, sarebbe necessario un maggiore impegno".

L'importanza del supporto fornito dai medici non si esaurisce nel facilitare la ricerca di informazioni. Da un'ulteriore analisi statistica (Tabella 30) è emersa infatti una correlazione positiva con le risposte emotive che i soggetti sperimentano pensando alla propria situazione.

TABELLA 30: matrice di correlazione				
		1	2	3
1. vissuti negativi del soggetto	Rho di Spearman	1,000	-,274*	-,134
	Sig. (1-coda)	.	,018	,159
	N	59	59	58
2. vissuti positivi del soggetto	Rho di Spearman	-,274*	1,000	,220*
	Sig. (1-coda)	,018	.	,049
	N	59	59	58
3. supporto di medico e oculista	Rho di Spearman	-,134	,220*	1,000
	Sig. (1-coda)	,159	,049	.
	N	58	58	58

TABELLA 30: matrice di correlazione.

[linearizzazione dei dati - [nota 54](#)].

[tabella a tre dimensioni; 3 serie di dati]

1. vissuti negativi del soggetto.

Descrizione, 1, 2, 3;

Rho di Spearman, 1,000, -,274*, -,134;

Sig. (1-coda), ., ,018, ,159;

N, 59, 59, 58.

2. vissuti positivi del soggetto.

Descrizione, 1, 2, 3;

Rho di Spearman, -,274*, 1,000, ,220*

Sig. (1-coda), ,018, ., ,049;

N, 59, 59, 58.

3. supporto di medico e oculista.

Descrizione, 1, 2, 3;

Rho di Spearman, -,134, ,220*, 1,000;

Sig. (1-coda), ,159, ,049;

N, 58, 58, 58.

[fine linearizzazione]

Sono i soggetti che riferiscono un maggiore supporto a indicare più frequentemente risposte emotive positive [$r=0,220$; $p=.049$]; il supporto percepito non correla significativamente con le emozioni negative. Dal contributo che segue emerge l'importanza del ruolo che soprattutto i medici di base, i primi a relazionarsi con il paziente, dovrebbero assumere; come pure la necessità di un lavoro di rete a sostegno delle persone, in particolare di coloro che non trovano modalità adeguate di reazione alla disabilità.

"Sarebbe necessaria una rete di informazione capillare, che passi dalle associazioni per i ciechi, agli oculisti, agli ottici, ortottisti ecc... in modo che anche i pazienti anziani o diventati ipovedenti, riescano a trovare informazione e supporto presso le asl e i medici di base, che sono i primi ad avere un contatto con il paziente nelle prime fasi della malattia. Di solito tanti ipo sono venuta a sapere degli ausili per caso o da qualche amico che era amico del vicino di un cieco o cose simili. Mentre nei casi più tristi, non lo vengono proprio a sapere e iniziano a vegetare in casa soprattutto gli anziani".

[torna all'indice](#)

Conclusioni

Non si può restare in alto: le soluzioni sono false

Non si può restare in basso: non si trovano soluzioni

Il collegamento basso/alto è per tutto il tempo.

Le soluzioni nascono dal basso: bisogna alzare la testa.

Scrive Canevaro [2000]:

" 'I problemi sono in basso, le soluzioni sono in alto'. L'insegnamento è questo: bisogna chinarsi per trovare i problemi ma non bisogna restare lì, perché a quel livello non si trovano le soluzioni; dopo bisogna alzarsi, guardare in alto, allargare l'orizzonte. (...) il progetto educativo è un continuo esercizio, calarsi in basso, studiare i problemi, accoglierli e portare in alto il proprio sguardo, la propria attività, per cercare le soluzioni, cambiare il livello, e in questo accogliere i contributi, mai rubarli: capacità di ascolto degli altri per accogliere, valorizzando, restituendo".

È giunto per me il momento della restituzione, doverosa, agli ipovedenti che hanno collaborato a questo lavoro; perché il loro contributo non si esaurisca in una sintesi numerica, ma venga valorizzato con indicazioni operative.

Innanzitutto alcune riflessioni su cosa abbia significato per me occuparmi, nell'elaborato finale, di questo argomento. Conosco diverse persone ipovedenti, alcune da lungo tempo; nel corso degli anni ho avuto modo di comprendere il desiderio di molti di loro di trovare spazi di espressione che non li vedessero assimilati a categorie rigide, vedenti o non vedenti. La presenza nello spazio sociale di chi è ipovedente si caratterizza, infatti, per una sostanziale indefinitezza, probabilmente più marcata di quella che Salvini [2010] riconosce, in generale, alla persona con disabilità. L'autore spiega con il concetto di liminalità la situazione di chi deve esercitare la propria identità sociale potenziale - che si basa sul presupposto di possedere tutte le caratteristiche per "l'esserci sociale" - e la difficoltà effettiva a realizzare tale aspettativa. Abbiamo visto come molto spesso le aspettative di cui sono oggetto le persone ipovedenti oscillino proprio tra le due appartenenze categoriali. A volte ci si attende che la loro presenza sociale sia simile a quella di chi vede bene, in altre occasioni - un esempio, non l'unico, è l'ambito normativo - si estende alle persone con ipovisione l'etichetta di cieco, pur accompagnandola con una specificazione ulteriore. Che molti ipovedenti non si riconoscano in questa definizione è emerso in modo evidente. Quando ho formulato la richiesta di collaborazione al mio lavoro di tesi avvalendomi delle mailing list, ho chiaramente precisato che la mia indagine era rivolta agli ipovedenti; ma molti, tra coloro che hanno risposto, presentano una situazione visiva che li colloca, ufficialmente, nelle categorie di cieco civile o, addirittura, di cieco totale. Nominare è un modo per fare esistere le cose; forse per questo la legge 138/01 è stata accolta con favore da molti, inclusi gli appartenenti al mondo associativo e gli studiosi, in ragione del fatto che si è introdotta per la prima volta la dizione "ipovedente". Ma è anche vero che esistono modi ambigui di fare esistere le cose: applicare una specificazione, quale civile, al termine cieco, porta comunque ad assimilare queste persone a una categoria più nota e non solleva dall'ambiguità. La legge si pone correttamente il problema di individuare coloro che necessitano di maggiore supporto ma non è accettabile che l'ambiguità si estenda ad altri ambiti, inclusi la letteratura specifica e la ricerca. Alcuni contributi, pur rivelandosi molto utili per il mio lavoro, fanno riferimento indistintamente a persone non vedenti e ipovedenti; i titoli di questi lavori restano fermamente affezionati al termine cecità. La posizione liminale in cui si colloca l'ipovisione sembra quindi oscillare maggiormente verso questo aspetto. Come pensare che gli atteggiamenti delle persone comuni, quelle che Salvini definisce "comparse", con cui i disabili visivi si rapportano occasionalmente, possano orientarsi diversamente?

Il bisogno di raccontarsi necessita di ascoltatori attenti e disponibili a restituire, non solo a "rubare" le informazioni raccolte. La presenza di un forte bisogno di parlare di sé, trova conferma nel numero elevato di riscontri ottenuti. Il gruppo di partecipanti potrebbe sembrare esiguo - certamente lo sarebbe se l'interesse fosse finalizzato a una generalizzazione dei risultati a scopi statistici - ma non è tale se consideriamo che le liste, attraverso le quali ho pubblicizzato il mio intento, raccolgono circa 300 iscritti. Alcuni aspetti che sono emersi da questo lavoro non conoscono, almeno per ora, una soluzione. Ad esempio non è possibile, e rimanda a interventi medico-scientifici, agire in modo risolutivo sulle diverse patologie che possono essere causa di ipovisione. Ma per altri ambiti è pensabile attuare misure preventive del disagio.

La modalità di comunicazione della diagnosi incide sulla capacità di adattamento e sui vissuti che le persone e la rete sperimentano, nell'immediato e nel lungo periodo. Gli effetti postumi che la comunicazione esercita, rendono urgente predisporre interventi di potenziamento delle abilità comunicative, sia nei professionisti che formulano la diagnosi sia in coloro che si rapportano al paziente in fasi successive. D'altra parte è anche necessario potenziare nelle persone interessate la capacità di rapportarsi con sé stessi, con il sociale e con i servizi, dal momento che abilità contrattuali e atteggiamenti di fiducia, possono riflettersi in modo complementare sulle risposte di tutti.

Vorrei concludere riproponendo, nella sua interezza, un contributo in parte già commentato

"La disabilità visiva come viene vista in Italia è un grosso problema. C'è una mentalità troppo assistenzialista che mira ad assicurare al disabile la pensione, gli ausili, l'assistenza sanitaria, il sostegno a scuola e progetti appositi per l'inserimento lavorativo. Tutte cose importanti, però non si cura l'immagine sociale della persona che nei decenni continua a tirarsi dietro la figura del povero cieco sfortunato e incapace anche di parlare e relazionarsi. Il primo ostacolo sono le famiglie che mettono i figli sotto la campana di vetro e hanno paura a farli inserire con i coetanei. La cosa continua anche nella crescita e da grandi. Se un disabile ha un po' di residuo riesce anche a far finta di vederci e ad avere una vita sociale decente, correndo dietro al mondo, perché con poco deve fare tanto. Però se ha coraggio e grinta ce la può fare a dimostrare di non essere poi da buttare e di essere anche meglio di tanti vedenti che vivacchiano bigiamente. Quindi cerchiamo di far capire alle famiglie e alla gente che non siamo dei poveri disgraziati, e tiriamo fuori il coraggio di affrontare il mondo senza tanti problemi che alla fine di problemi ne hanno tutti e bando all'autocommiserazione se vogliamo essere rispettati".

È possibile che gli ipovedenti appaiano persone difficili da comprendere perché elaborano strategie, forme di vita e di comunicazione a volte distanti da quelle consuete, ma la loro eccentricità è tale solo perché il nostro mondo sociale è abitato prevalentemente da vedenti. La distanza, per quanto costruita socialmente, permea comunque di difficoltà, imbarazzo, inadeguatezza le interazioni con la persona ipovedente, anche in ragione del fatto che non siamo in presenza di una "categoria" specifica e omogenea di "bisogno". Si tratta, come scrive Canevaro, di superare una logica puramente risarcitoria, che muove dall'idea che una persona, avendo avuto un danno, debba avere una compensazione che lo porti a essere, almeno in parte, come noi. L'autore spiega che questa è la logica di chi pensa che il mondo è fatto per le persone sane e perfette, mentre il mondo reale è il mondo delle differenze. Dobbiamo decidere se le differenze servono a classificare i primi e gli ultimi o a valorizzare i punti di forza di ognuno.

[torna all'indice](#)

Riferimenti bibliografici

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

Accorsini G. (1986) Il bambino cieco nella scuola dell'infanzia e dell'obbligo, Milano, Armando.

Albrecht G.L. Devlieger P.J. (1999) "The disability paradox: high quality of life against all odds", Social Science and Medicine, 48.

Anselmetti G. (2005) Fisiopatologia della visione in Atti del Convegno, Torino 18 febbraio 2005, Non ti leggo. La disabilità visiva come barriera sociale, Torino, Edizioni Angolo Manzoni.

Ardone R. (1996) "La famiglia in psicologia: origini, sviluppi e prospettive" in Malagoli Togliatti M. (a cura di) La psicologia della famiglia. Sviluppi e tendenze, Milano, Franco Angeli.

Avalle M. (2005), La classificazione ICF del WHO e il suo significato clinico e sociale, in Atti del Convegno, Torino 18 febbraio 2005, Non ti leggo. La disabilità visiva come barriera sociale, 42-60, Torino, Edizioni Angolo Manzoni.

Baracco L. (2005) "Il rischio di nuove barriere per i cittadini" in AA.VV. Questione di leggibilità. Se non riesco a leggere non è solo colpa dei miei occhi, Comune di Venezia e Regione Veneto, Progetto Lettura Agevolata.

Bellucci Sessa M. (2005) La prevenzione della disabilità visiva. Uno strumento di partecipazione, in Atti del Convegno, Torino 18 febbraio 2005, Non ti leggo. La disabilità visiva come barriera sociale, 61-70, Torino, Edizioni Angolo Manzoni.

Blumer H. (1969) La metodologia dell'interazionismo simbolico, a cura di R. Rauty, Milano, Armando Editore (ed. or.)

Burr W. (1982) "Family under stress", in McCubbin et al. Family Stress, Coping and Social Support, Springfield, Illinois, C.C. Thomas Publisher.

Canevaro A. (2000) Cosa ci ha insegnato Sergio, scritto inedito, <http://istruzione.comune.modena.it>

Cannao M. (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 del bambino, Milano, Franco Angeli.

Charmaz K. (1995) "The body, the Identity and Self: Adapting to Impairment", Sociological Quarterly, n. 36/4.

Colleoni M. (2006) "L'evoluzione delle politiche sociali rivolte alla disabilità" in Medeghini R. (a cura di) Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze, Milano, Franco Angeli.

Coppa M., De Santis R. (1998) Il bambino ipovedente: profilo evolutivo e programmi educativi, Roma, Armando.

F. Cruciani et al. (2005) "A proposito della Legge 138/01: "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici. A che punto siamo?", Oftalmologia Sociale, 3-2005, pp. 4-9.

F. Cruciani et al. (2006) "Classificazione dell'ipovisione", Oftalmologia Sociale, 2-2006, pp. 15-19.

Cutsforth T-H. (1961) "Are We Truly Part of the Community?", New Outlook for the Blind, 55, pp. 121-125.

De Leonardis O. (1988) In un diverso welfare. Sogni e incubi, Milano, Feltrinelli.

De Poli A. (2004) Manuale per operatori - invalidità civile, Padova, Chinchio.

Dell'Osbel G. (1992) "La condizione dei non vedenti: aspetti medico-epidemiologici e socio-assistenziali" in Galati D. (a cura di) Vedere con la mente. Conoscenza, affettività, adattamento dei non vedenti, Milano, Franco Angeli.

Delpino E. (2004) "Condizioni di vita e di sviluppo dei soggetti ipovedenti", Tiflogia per l'integrazione, 4-2004, 11-23.

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

Fantz R.L. (1958) "Pattern vision in young infants", The Psychological Record, 8, 43-47.

Farber B. (1959) "Effects of severely retarded child on family integration", Monographs of the Society for Research in Child Developmental, vol. 24.

Farber B. (1960) "Family organisation and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child", Monographs of the Society for Research in Child Developmental, vol. 75.

Farber B., Jenne W.C. (1963), "Family organisation and parent-child communication. Parents and siblings of a retarded child", Monographs of the Society for Research in Child Developmental, vol. 91.

Farnè M. (1999) Lo stress, Bologna, Il Mulino.

E. Fazzi et al. (1996) "La funzione visiva nel primo anno di vita: strumenti e strategie per una valutazione clinica" in E. Brunati et al., Lo sviluppo neuropsichico nei primi tre anni di vita.

Strategie di osservazione e di intervento, Roma, Armando.

Ferrario P. (2001), Politica dei Servizi Sociali, Roma, Carocci.

Finocchiaro R.B., Secchi N.F., Giustolisi G. (1984), Giuditta giorno dopo giorno. Un itinerario operativo per l'insegnamento ai non vedenti, Bologna, Zanichelli.

Friedman S., Pasnak R. (1973) "Accelerated Acquisition of Classification Skills of Blind Children", *Developmental Psychology*, 9, pp. 333-337.

Frosini R., Campa L. (1990) "Fisiopatologia della visione nell'infanzia", *Prospettive in Pediatria*, 20, pp. 235-240.

Fuchs E. (1890) *Intorno alle cause della cecità e al modo di prevenirle*, Firenze, Tipografia Banducciana.

Galati D. (1992) (a cura di) *Vedere con la mente. Conoscenza, affettività, adattamento dei non vedenti*, Milano, Franco Angeli.

Gargiulo M.L. (2005) *Il bambino con deficit visivo. Comprenderlo per aiutarlo. Guida per genitori, educatori, riabilitatori*, Milano, Franco Angeli.

Gargiulo M.L., Dadone V. (2009) *Crescere toccando. Aiutare il bambino con deficit visivo attraverso il gioco sonoro. Uno strumento per educatori e terapeuti*, Milano, Franco Angeli.

Gargiulo M.L. (2010) *Psicologia e disabilità della vista: lo stato dell'arte*, Comunicazione presentata al Convegno "Psicologia e disabilità visiva. Una risorsa per le persone ipovedenti e non vedenti", Firenze, 16 ottobre 2010.

Gergen K.J, Gergen M.M. (1986) *Social Psychology*, New York, Springer Verlag.

Giancaterina F. (2006) *Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Riflessioni in forma di glossario sugli interventi per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli.

Hatwell Y. (1966) *Privation sensorielle et intelligence*, Paris, Presses Universitaires de France.

Hatwell Y. (1986) *Toucher l'espace*, Lille, Press Universitariere de Lille.

Hill R. (1949) *Family under stress*, New York, Harper and Row.

Kenneth, O. ST. L. (1999) "First-person labeling and stuttering", *Journal of Fluency Disorders*, 24, pp. 1-24.

Knussen C., Cunningham C.C. (1988), "Stress, disability and handicap" in S. Fischer e J.

Reason (a cura di), *Handbook of life stress, cognition and health*, Chircester - New York, Wiley & Sons, pp. 335-350.

Lanners J., Salvo R. (2000) (a cura di) *Un bambino da incontrare*, Padova, Fondazione Robert Hollman.

Malagoli Togliatti M. (1996) (a cura di) *La psicologia della famiglia. Sviluppi e tendenze*, Milano, Franco Angeli.

McCubbin et al. (1982) *Family Stress, Coping and Social Support*, Springfield, Illinois, C.C. Thomas Publisher.

Medeghini R. (2006) (a cura di) *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Milano, Franco Angeli.

Miller C.K. (1969) "Conservation in blind child" *Education of the Visually Handicapped*, 1, pp. 101-105.

Monti Civelli E. (1983) *La socializzazione del fanciullo non vedente*, Milano, Angeli.

Mussen P.H., Eisenberg N. (1977) *Le origini della capacità di interessarsi, dividere ed aiutare*, trad. it (1985), Roma, Bulzoni.

Muzzatti B. (2004) *Aspetti psicologici della cecità acquisita: contributi teorici e sperimentali*, Roma, I.R.I.F.O.R Onlus - Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione - Istituto dell'Unione Italiana Ciechi.

Muzzatti B. (2006) "Una lettura in chiave psicologica e psicosociale dell'ipovisione" Tiflologia per l'integrazione, 1-2006, pp. 17-22.

Olivetti Manoukian F. (1988) Stato dei servizi. Un'analisi psicosociolinguistica dei servizi sociosanitari, Bologna, Il Mulino.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2001) ICF. Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, Trento, Erickson.

Osgood C.E. et al. (1957) The Measurement of Meaning, Urbana, University of Illinois Press.

M. R. Rosenzweig et al. (2001)2 Psicologia biologica. Introduzione alle Neuroscienze Comportamentali, Cognitive e Cliniche, Milano, Casa Editrice Ambrosiana.

Salvini A. (2009) Altre visioni. Le donne non vedenti in Toscana, Firenze, CESVOT Centro Servizi Volontariato Toscana.

Shonell F.J., Watts B.H. (1957) "A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit", American Journal of Mental Deficiency, vol. 61, pp. 210-219.

Soresi S., Nota L. (2001) La facilitazione dell'integrazione scolastica, Pordenone, Erip Editrice.

Stopper A., Pagura S. (1959) "Studio analitico dell'intelligenza di un gruppo di cento ciechi mediante la Wechsler Bellevue Intelligence Scale e la Wechsler Intelligence Scale for Children", Rassegna di psicologia generale e clinica, IV, IV, I.

Tortorelli S. (1999) "Lo sviluppo psicomotorio e delle funzioni sensoriali nel primo anno di vita" in De Negri M. Neuropsicopatologia dello sviluppo, Padova, Piccin.

C. Usai et al. (2005) in Zanobini M., Usai C., Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva, Milano, Franco Angeli.

Valtolina G.G. (2000) Famiglia e disabilità, Milano, Franco Angeli.

Vianello R. (1999) Difficoltà di apprendimento, situazione di handicap, integrazione, Azzano San Paolo, Edizioni Junior.

W.H.O. (1980) ICIDH. International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap. A manual of classification relating to consequences of diseases, Genève.

W.H.O. (1997) ICIDH-2. International Classification of Functioning and Disability, Genève.

W.H.O. (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health, Genève.

M. Zanobini et al. (2002) La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni, Trento, Erickson.

[torna all'indice](#)

Siti consultati

- www.inail.it
- <http://it.wikipedia.org>
- www.bibciechi.it/pubblicazioni/tiflologia.htm
- www.subvedenti.it
- www.handylex.org
- www.superabile.it
- www.atritoscana.it

- www.istciechimilano.it
- www.melevisione.rai.it
- <http://istruzione.comune.modena.it>
- www.istat.it

[torna all'indice](#)

APPENDICE

Brevi note sugli ausili per disabili visivi

a cura di F. Frascolla e G. Arrigoni

Gli "ausili compensativi" quasi mai permettono di ripristinare la stessa funzionalità di una visione "normale"; per questo è più corretto parlare di "tecnologie assistive".

Strumenti, tecnologie assistive e servizi per disabili visivi.

- sistemi ottici per vicino - ipercorrettivi, prismatici, aplanatici, galileiani con "addizionale".
- sistemi ottici per lontano (monocoli e binocoli) - galileiani, kepleriani.
- lenti di ingrandimento di diversi tipi (spesso "di scorta/emergenza").
- visori notturni e filtri solari (patologie connesse alla percezione della luminosità).

- personalizzazione del sistema operativo e dei normali software informatici:
 - browser internet più performanti di Internet Explorer;
 - set di puntatori del mouse ingranditi, colorati e multi-colore.
- software dedicati (software ingrandenti e screen-reader, anche combinati):
- sintesi vocali (software a se stante), da utilizzare con screen-reader;
 - 10dita - per apprendere il corretto uso della tastiera;
 - vari editor di testo semplificati e dedicati;
 - editor matematici, musicali e grafici, adatti anche ai disabili visivi;
 - CoBra - per apprendere ed esercitarsi a leggere e scrivere in braille.

- barre/display braille da utilizzare con gli screen-reader.
- stampanti braille e combinate, anche per stampa di elementi grafici.
- tastiere per PC con caratteri ingranditi e varie combinazioni cromatiche.

- videoingranditori palmari - per usi limitati.
- videoingranditori portatili - per usi diversi, ma non intensivi.
- videoingranditori da tavolo - per uso stanziale e intensivo.
- videoingranditori (da tavolo e portatili), collegabili a TV o monitor del PC.

- leggii e scrivanie ergonomiche dedicati.
- sistemi di telecamere da utilizzare con videoingranditore ("banco scuola").
- sistemi di acquisizione testi - scanner + software dedicato da aggiungere al PC.
- macchine per la lettura - PC portatile con scanner e software integrati.
- servizi di "libro parlato", "e-book", quotidiani e periodici on-line.
- servizi di e-commerce, home banking e altri servizi on line accessibili e usabili.
- postazioni dedicate ai disabili visivi nelle biblioteche.
- libri Braille, a grandi caratteri, "book on demand", libri tattili.
- sistemi di stampa a rilievo (Minolta, termoform e affini).
- totem, bancomat, postmat e affini, accessibili e usabili.
- telefonini, agende elettroniche e affini, con supporto vocale.
- navigatori satellitari con supporto vocale.
- "bastoni bianchi" di vari tipi.
- pavimentazioni tattilo-plantari, da utilizzare con bastone bianco.
- strumentazione varia a caratteri ingranditi o restituzione vocale per usi diversi.
- altri strumenti, "non dedicati", che possono trovare utili impieghi (es. lettori mp3).

La scelta di un ausilio.

- la scelta di un ausilio è in ultima analisi soggettiva.
- ...rappresenta il compromesso tra funzionalità, abilità nell'utilizzo e disponibilità a sforzarsi per raggiungere un determinato obiettivo.
- l'ausilio non risolve il problema, lo rende gestibile.
- un ausilio può richiedere una certa capacità manuale; verificarla...
- l'ausilio aiuta se si ha la volontà di volersi aiutare...
- un singolo ausilio può non risolvere tutti i problemi.
- un singolo problema può richiedere più ausili, a seconda del contesto di utilizzo.
- un ausilio complesso per funzionalità/utilizzo, può non essere adatto a tutti.
- non tutti gli ausili sono adatti a tutte le età.
- gli ausili appartenenti alla stessa tipologia sono simili, non "uguali".
- gli ausili vanno provati, sperimentati e confrontati, prima di essere scelti.
- ausili diversi rispondono in modo diverso e propongono compromessi diversi rispetto ad una determinata esigenza.
- di un ausilio fanno parte anche: accessori, extra, documentazione di supporto e assistenza post vendita.

Le agevolazioni per l'ottenimento e la fornitura degli ausili.

Le persone in possesso del riconoscimento di invalidità corrispondente ai criteri previsti dalle vigenti normative (Leggi: 118/1971, 104/1992 e 138/2001), possono:

- acquistare gli ausili con IVA ridotta al 4% (Legge 104/1992).
- detrarre il 19% della spesa dall'IRPEF (Legge "finanziaria").
- ottenere la fornitura di ausili dalla propria ASL (D.M. 332/1999).
- ottenere la fornitura di ausili e supporto didattico in ambito scolastico (Legge 104/1992).
- ottenere l'adeguamento del posto di lavoro a carico dell'azienda (Legge 68/1999).
- ottenere sovvenzioni per l'acquisto di ausili - leggi regionali (23/1999 Lombardia).

Si precisa e si sottolinea come le "provvidenze economiche" (pensioni e indennità) e le agevolazioni tariffarie per il godimento di beni e servizi previste su scala nazionale e/o regionale, non possono, per evidenti motivi, essere classificate come ausili o tecnologie compensative.

Alcuni codici indispensabili per la fornitura di ausili tramite ASL.

rif.	Codice ASL	tipo di ausilio
A	21.06.03.003	videoingranditore da tavolo
B	21.06.03.006	videoingranditore portatile/palmare)
C	21.06.03.009	software ingrandente
D	21.09.15.003	screen reader (e/o sintesi vocale)
E	21.06.06.003	I.C.R. (software di acquisizione testi tramite scanner)
F	21.15.15.003	barra braille 20 celle
G	21.15.15.006	barra braille 40 celle
H	21.42.06.006	comunicatore simbolico
I	(rif. C+D)	software ingrandente + screen-reader
J	(rif. D+E+H)	macchina per la lettura automatica di testi

Alcuni ausili la cui fornitura non è esplicitamente prevista possono essere ottenuti attraverso la procedura detta "di riconducibilità"; in altri casi e per alcuni ausili è possibile ottenere la fornitura inserendo nell'apposito modulo di richiesta 2 o più codici (es. J, K).

La procedura per ottenere la fornitura degli ausili è identica per tutte le ASL; i criteri adottati per la concessione della strumentazione differiscono per quantità, qualità e metodo.

Rapporto patologie visive-tecnologie assistite.

a cura di: G. Arrigoni, Dott. M. Cesarini, F. Frascolla, Dott.ssa S. Nossa

I link associati ai nomi di alcune delle patologie che seguono, mostrano verosimilmente gli effetti della relativa patologia rispetto alla [visione normale](#). Per tornare a visualizzare questa pagina, premere il tasto indietro sulla barra dei strumenti del browser o Backspace da tastiera (le immagini sono tratte da www.emedea.it)

- **patologia (tipologia):** descrizione - principali rimedi.

Difetti refrattivi = anomala lunghezza dell'occhio o curvatura della cornea.

- **miopia:** occhio più lungo - occhiali (lenti negative), lenti a contatto, chirurgia laser.
- **ipermetropia:** occhio più corto - occhiali (lenti positive), lenti a contatto, chirurgia laser.

- **astigmatismo**: cornea "a forma di cucchiaio rovesciato" - occhiali o lenti a contatto, chirurgia laser.
- **presbiopia**: perdita di elasticità del cristallino = difficoltà di visione da vicino per riduzione della "messa a fuoco" - occhiali (lenti positive).

Cornea.

- **cheratocono**: cornea "a forma di cono" - lente a contatto semirigida, interventi chirurgici (impianto di anelli intracorneali, trapianto di cornea).
- **infezioni ricorrenti, esiti di traumi perforanti, opacità della cornea**: - chirurgia laser, trapianto di cornea

Cristallino..

- **cataratta**: opacizzazione del cristallino - farmaci, intervento chirurgico con sostituzione del cristallino.

Vitreo..

- Visione di corpi mobili, filamenti, ragnatele, mosche volanti, lampi di luce - bere molto, farmaci.

Retina..

- **retinopatie/retiniti pigmentose (scotoma [nota 53] periferico)**: difficoltà nella visione notturna, restringimento del campo visivo con difficoltà nella visione periferica - No ingrandimenti, utile ricorrere a prismi (deviano l'immagine sulla parte di campo visivo sano) o binocoli rovesciati che allargano il campo visivo rimpicciolendo l'immagine, farmaci.
- **maculopatie (scotoma [nota 53] centrale)**: difficoltà di visione del dettaglio (lettura, visione del particolare, riconoscimento di volti e oggetti) - utile ricorrere a ingrandimenti di potere medio-alto a seconda dell'estensione del danno; tecnologie assistive.
- **daltonismo**: danno a carico dei coni, anomala percezione dei colori - nessun rimedio...
- **distacco di retina**: sollevamento parziale o totale di tutti gli strati retinici associati a calo visivo e zone d'ombra fisse - chirurgia.
- **trombosi e altre problematiche vascolari**: alterazione del campo visivo e calo visivo - farmaci, chirurgia laser, chirurgia.

Nervo ottico.

- **glaucoma (scotoma [nota 53] periferico)**: aumento della pressione oculare che danneggia il nervo ottico. - No ingrandimenti, farmaci, trattamento laser, intervento chirurgico

Si associano ad altre patologie.

- **nistagmo**: movimento incontrollato e involontario dell'occhio a scopo "esplorativo"... - a volte ingrandimenti più alti (oggetti più grandi = più stabili) - posizione di "blocco" raggiunta con posture del capo spontanee, intervento chirurgico.
- **fotofobie**: fastidio alla luce - lenti filtranti, farmaci.

[torna all'indice](#)

Note (presenti nel testo)

1. Dato presentato nello scritto di Carlo Filippo Follis del 30 luglio 2007 per A.la.t.Ha. & Città Ideale. L'autore cita al riguardo fonti INAIL. Ad oggi non mi è stato possibile verificare la corrispondenza numerica dal momento che la sezione INAIL dedicata alle statistiche, e in particolare alla banca dati disabili, rimanda a una pagina vuota. www.inail.it/Portale/appmanager/portale/desktop?_nfpb=true&_pageLabel=PAGE_STATISTICHE La difficoltà di reperire informazioni statistiche riguardanti l'entità della minorazione visiva è documentata anche dalla letteratura. Usai et al. [2005] la riconducono al fatto che non tutti coloro che sono iscritti ai registri ufficiali (accertamento di pensione di invalidità, associazioni di tutela, ...) sono realmente tali e non tutti coloro che presentano minorazione visiva sono conosciuti. Concludono che le stime non possono essere altro che approssimative riferendo che, nei paesi occidentali, si attestano sullo 0,02% della popolazione.
2. I più svariati: associazioni, centri dedicati, molti a carattere commerciale...
3. <http://it.wikipedia.org/wiki/Ipovisione>
4. Muzzatti [2006] cita, a sostegno, una ricerca da lei condotta con studenti universitari nel 2002.
5. L'Associazione Nazionale Subvedenti (ANS) preferisce, ad esempio, utilizzare il prefisso sub (latino). Alla home page dell'ANS è possibile leggere: "Ipovedenti o subvedenti? I due termini sono sinonimi. Cambia solo il prefisso: ipo, greco e sub, latino (vedente è latino). Comunque, di ipovedenti ce ne sono molti; subvedenti è ormai un logo che caratterizza la nostra associazione". www.subvedenti.it
6. Ambliope, sub vedente, visuoleso, handicappato visivo, ecc...
7. Il testo della Legge 3 aprile 2001, n. 138 (Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 21 aprile 2001, n. 93) è consultabile anche su numerosi siti che si occupano di disabilità. Tra gli altri:
 - handYLex.org - Persone con disabilità e diritti www.handylex.org/stato/l030401.shtml
 - ANS - Associazione Nazionale Subvedenti - ONLUS www.subvedenti.it/Legge138_2001.asp
8. In Italia, in particolare, si sono accumulati negli anni leggi e decreti riferiti a parametri diversi.
9. "International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps"
10. I documenti citati (Seduta del 28 Aprile 2004 del Consiglio Superiore di Sanità; Disposizioni del Ministero della Salute del 21 Settembre 2004; Circolare n. 464 del 19 Novembre 2004 del Ministero dell'Economia e delle Finanze) sono consultabili integralmente in Oftalmologia Sociale, 3-2005, pp. 6-9.
11. La normativa è consultabile da numerosi siti istituzionali o del mondo associativo. Si segnalano:
 - www.superabile.it - portale dell'INAIL
 - www.atritoscana.it - sito dell'Associazione Toscana Retinopatici ed Ipovedenti
 - www.subvedenti.it - sito dell'Associazione Nazionale SubvedentiLa consultazione cronologica o tematica delle Leggi può essere effettuata dal sito:
www.handylex.org
12. Fonte: ANS www.subvedenti.it/PanoramicaAgevolazioni.asp
13. Il nomenclatore tariffario è il documento emanato e periodicamente aggiornato dal Ministero della Salute che stabilisce la tipologia e le modalità di fornitura di protesi e ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale.
14. Fonte: SuperAbile INAIL.
15. Ambliopia è una delle numerose etichette linguistiche con cui è stata definita in passato l'ipovisione.
16. Il documento PDF descrittivo dei Corsi di formazione e formazione professionale nel progetto "Lombardia Eccellente" per l'anno 2010/2011 è consultabile sul sito dell'Istituto dei Ciechi di Milano www.istciechimilano.it/660.pdf

17. Dal greco σκῆτος, oscurità

18. Dal greco φῶς, luce

19. In generale gli animali erbivori che devono difendersi da possibili predatori; ad esempio il cavallo reagisce alle informazioni della retina periferica con risposte di paura e fuga, motivo per cui si ricorre all'uso del paraocchi.

20. Nel nato pretermine la luce sembra agire da fattore accelerante rispetto al normale decorso nella fase intrauterina del bambino a termine [Frosini, 1990]

21. L'applicazione di una luce intensa sul ventre della gestante a termine, determina l'orientamento del feto verso la fonte luminosa [Tortorelli, 1999].

22. Per questo motivo gli occhi sono la parte del viso di maggiore interesse dal momento che presentano contrasti ben definiti tra sclera (bianca), iride (più scura) e pupilla (nera) [Fazzi, 1996].

23. Il bulbo oculare è più corto, quindi le immagini non si formano correttamente sulla retina.

24. Negli anni '70 si realizza la chiusura delle scuole speciali e degli Istituti e si afferma il concetto di integrazione sociale.

25. Utili contributi possono pervenire da: psicologia della percezione, psicologia dello sviluppo, psicologia della salute, psicologia medica, psicoeducazione [Gargiulo, 2010].

26. Il termine handicap deriva dall'inglese e significa "la mano sul cappello": esso veniva utilizzato, nei giochi dei bambini, per indicare una penalizzazione o uno svantaggio da infliggere a un giocatore che aveva commesso un'infrazione o che era troppo superiore agli altri giocatori. Il giocatore che aveva subito la penalità doveva continuare la partita partendo, rispetto agli altri giocatori, da una posizione di svantaggio per esempio gareggiando con le mani legate dietro la schiena o concedendo un vantaggio agli altri giocatori.

27. Le espressioni handicap e minorati, nelle varie declinazioni, sono molto utilizzate a livello normativo e burocratico. In alcuni articoli della legge 104/92 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" è possibile leggere: "persone handicappate (titolo e vari articoli); "persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali" (art. 1); "situazioni di handicap" (artt. 7 e 12).

28. Ad esempio l'OMNI (Opera Nazionale Maternità e Infanzia) e altri Enti che avevano il compito di erogare prestazioni sostitutive del salario in presenza di certi eventi e sulla base di requisiti specifici e di garantire forme di assistenza agli associati. Si tratta di Enti che operavano sotto il controllo del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale.

29. La legge sulla psichiatria, la riforma del diritto di famiglia, la legge istitutiva dei consultori, la legge sulle adozioni e l'affido, la legge sulle tossicodipendenze.

30. L'approccio "biopsicosociale" valuta la salute secondo tre dimensioni: biologica, individuale e sociale.

31. LEGGIBILITÀ: la qualità relativa alla chiarezza e decifrabilità della scrittura. LEGGIBILE: scritto in modo chiaro e intellegibile da chiunque [Baracco, 2005, p. 15].

32. Le autrici citano come ulteriore esempio il lavoro di Shonell e Watts [1957] in cui le risposte, fornite da alcune madri, di negazione delle difficoltà comportamentali dei loro bambini, vengono "interpretate" come "dimenticanza" di quanto vissuto in passato [Zanobini et al., 2002].

33. Farnè, lo definisce come "una medaglia a due facce". [Farnè, 1999, p. 20]

34. Il modello ABCX di Hill prevede come variabili: A evento stressante o stressor; B capacità, da parte della famiglia, di individuare risorse; C percezione, sempre da parte della famiglia, dell'evento stressante e della sua gravità. Dalla loro interazione deriva X la crisi.

35. Il modello ABCX doppio [Valtolina, 2000] di McCubbin e Patterson [1982] contempla, oltre alla fase di

crisi prevista dal modello di Hill, anche la fase di post-crisi in cui la famiglia mette in atto processi adattivi che possono comportare difficoltà supplementari, riferibili non solo all'evento stressante originale ma anche agli "sforzi" messi in atto per affrontarlo. È in questa fase che la famiglia può trovare forza nell'attivazione di risorse nuove o nel rafforzamento di quelle già esistenti. Gli sforzi possono esitare in un alto grado di adattamento o in un consolidamento della crisi, conseguente al fallimento dell'azione della famiglia.

36. I risultati possono essere assunti solo come descrizione di un gruppo selezionato di persone ipovedenti e, in quanto tali, non generalizzabili alla popolazione interessata da questa disabilità visiva. L'utilizzo delle mailing list e dell'web esclude infatti le persone che non hanno accesso alle nuove tecnologie, in particolare gli anziani che non hanno usufruito di un'alfabetizzazione informatica e, più in generale, coloro che risentono del digital divide.

37. La compilazione del questionario richiederebbe, a una persona normovedente, un tempo di circa 15-25 minuti. Alcuni partecipanti hanno segnalato tempi di compilazione variabili tra i 40-60 minuti.

38. Il dato relativo alla situazione lavorativa verrà approfondito in un paragrafo successivo.

39. È stata condotta un'analisi per verificare se l'ereditarietà della patologia incida sulla progettualità genitoriale. I risultati non hanno evidenziato differenze statisticamente significative rispetto ai soggetti la cui patologia non ha carattere ereditario.

40. Item 2.4 - La prima comunicazione della diagnosi è stata formulata in modo: chiaro, adeguato, allarmante, ambiguo, rassicurante/proposito, freddo/distaccato, esauriente anche rispetto agli aspetti non medici, altro.

41. La stima provvisoria ISTAT, riferita a settembre 2010, documenta un tasso di disoccupazione di 8,3% nella popolazione generale.

42. I riferimenti normativi sono la L. 68/99, che ha introdotto il collocamento mirato e la L. 138/01 che classifica i livelli di gravità della disabilità visiva.

43. Possono usufruire della L.68/99 i soggetti con visus <1/10 (ciechi totali, ciechi parziali, ipovedenti gravi)

44. Si riporta l'esatta formulazione della domanda (3.16): " Quanto ritiene che l'essere ipovedente ostacoli a) lo studio; b) l'inserimento lavorativo; c) la progressione nella carriera; d) i cambiamenti lavorativi; e) i legami affettivi; f) le relazioni sociali. Le alternative di risposta proposte: poco, abbastanza, molto.

45. Il riferimento è al capitolo 4.

46. Citati in Salvini A. [2009] p. 13.

47. Il Salvatore viene per "ridare la vista ai ciechi" [Abbattista, 2008, pp. 22 e segg.]

48. La domanda consentiva l'espressione di più alternative. In Tabella 14 è riportata la frequenza con cui l'alternativa è stata indicata.

49. Risposte ricorrenti: PER NIENTE, totalmente disinformate, molto poco, zero!

50. L'item 4.8 è formulato nel seguente modo: "Quanto le risultano informate le persone sull'ipovisione?"

51. Il riferimento è alla famiglia di origine.

52. Scritto inedito in memoria di Sergio Neri, consultabile on line:

<http://istruzione.comune.modena.it>

53. Area nera o grigio scuro percepita dal paziente.

54. [webmaster] Per linearizzazione s'intende la conversione di dati presentati sotto forma tabellare in testo lineare. Tale conversione permette una più facile consultazione delle informazioni da parte dei disabili visivi che utilizzano modalità non grafiche di lettura.

