

Autore: Krister Inde, Edizione italiana: Mario Brogginì “Vedo Male ma Sono Felice”

**Vedo male
ma
sono felice**

Krister Inde
edizione italiana
a cura di
Mario Brogginì

Autore: Krister Inde
Edizione Italiana: Mario Brogginì

Vedo Male ma sono Felice
Se Dåligt Må bra

dedicato
ad Aga Hruska e Giancarlo Vigorelli

Indenova AB

Se Dåligt, Må bra
Vedo Male ma sono Felice

Autore: Krister Inde
Edizione Italiana: Mario Brogini

Illustrazioni: Sara Berner
Foto: Stefan Wettainen

Edizione fuori commercio per concessione degli Autori

Questa pubblicazione è stata resa possibile grazie al contributo essenziale

della Fondazione Levreta© www.Levreta.eu Tel.+39 336 518 507

e della dott.ssa Maria Teresa Aletti Ospedale di Circolo Varese

Un particolare ringraziamento a
Täppas Fogelberg, Jörgen Gustaffson,
Bodil Jönsson e Cinzia Mantini

Copyright © Krister Inde
Editore: Indenova AB, Karlstad
ISBN 91-631-3890-5

Tutti i diritti sono riservati, in particolare il diritto di duplicazione e diffusione, nonché il diritto di traduzione. Nessuna parte dell'Opera può essere riprodotta in alcuna forma, per fotocopia, microfilm, CD-Rom o altri procedimenti elettronici, senza il consenso scritto dell'Editore e degli Autori. Dati, figure, opinioni ed affermazioni qui pubblicati impegnano esclusivamente la responsabilità degli Autori e non dell'Editore.

Indice

Prefazione	5
Riflessioni su di una vita felice	7
35 anni fa	8
Quando noi reagiamo ai cambiamenti	9
Dall'oculista	10
Lo shock	11
La crisi	12
Lutto e pianto	13
Chi dà il conforto?	14
Un pezzo di cielo blu	15
La continua elaborazione del lutto	16
Di chi è la colpa?	17
La prima visita oculistica per la riabilitazione visiva	18
E il resto della vita?	19
Il supporto della famiglia e di altri ipovedenti	20
La seconda visita in clinica	21
Qualcuno che crede in me	22
Sempre meglio	23
Il lutto dei tuoi cari	25
Autostima e fiducia in se stessi	27
Le persone che incontriamo	29
Un buon esempio di empatia	30
Empatia naturale e professionale	31
Stati Uniti 1969	32
Un elenco speciale: checklist per relazioni sociali	34
“Esci” e mostra al mondo chi sei	36
Trovare i tuoi confini	38
Ancora una volta: il problema e la sua evoluzione	41
Alcol: amico o nemico?	42
Pronto per la dura verità?	45

Pessimi esempi.....	47
Quali vantaggi derivano dal vedere male?.....	50
La patente e l'ego.....	52
Le tue risorse interiori.....	54
Riabilitazione: come ricreare il tuo futuro	56
Autocommiserazione.....	59
Prendere tempo per adattarsi.....	61
Diversi modi di vedere	63
La parola al riabilitatore.....	66
Non è pericoloso usare gli occhi	71
Gli altri sensi.....	73
Cadere e cercare.....	74
Salutare	75
Il cinema e il teatro.....	76
Sulla pista da fondo o sulla pista da allenamento	77
Incontrare il Partner della tua vita.....	79
Pensione d'invalidità o lavoro per ciechi ?.....	81
Il lavoro	82
Le ricadute	84
Il tuo schema mentale e la tua immagine del mondo	86
Punti di forza e debolezze	88
Qualcuno con cui parlare.....	89
Tutto ciò che so fare.....	91
Fai un elenco di quello che sai fare bene	93
Insisti e serviti di tutto quello che hai.....	94
Devi essere solo te stesso vivi come vuoi tu.....	95
Conclusioni del professor Bodil Jönsson	97
Oslo Workshop on Low Vision	99

Prefazione

Vedo male ma sono felice.

Se Dåligt, Må bra

La vista è solo una parte di te stesso.

Un grave danno della funzione visiva può alterare la tua percezione della realtà.

La tua identità può essere sconvolta dalla malattia, ma non per questo ti devi sentire perso per sempre.

In altre parole hai il diritto di sentirti diverso pur rimanendo una persona completa e felice con tutte le gioie e tutti i dolori della vita.

Tutto ciò nonostante tu veda male.

Questo libro tratta come puoi raggiungere questa meta.

Krister Inde

Mario Brogginì

Mi ha quasi commosso la descrizione di Krister di come ci si senta quando finalmente si possono riallacciare i contatti con quei "ghirigori" che si chiamano lettere dell'alfabeto.

Bodil Jönsson

Krister Inde ha per sua fortuna "una rotella fuori posto", che gli consente di "vedere" la realtà contemporaneamente da più punti di vista.

Täppas Fågelberg

Riflessioni su di una vita felice

Queste riflessioni sono dedicate a chi tra di voi vuole sentirsi una persona realizzata pur rendendosi conto che il difetto della propria capacità visiva rappresenta un ostacolo al raggiungimento di una autentica e prosperosa vita felice.

Quelli che tra di voi sono i familiari di chi vede male può leggere questo libro per comprendere pienamente ed aiutare, con le parole e con i fatti, le persone che vedono male e vogliono sentirsi meglio.

Desidero innanzitutto ringraziare tutti gli amici che quando mi vedono mi dicono “ciao” e salutano quelli che come me vedono poco e non riconoscono i volti delle persone che incontrano. Grazie per la possibilità che ci date di identificarvi quando facciamo la stessa strada. In questo modo ci permettete di comportarci al meglio (o al peggio) nei vostri riguardi.

Desidero inoltre estendere la mia gratitudine a chi tra voi leggerà questo libro e mi invierà commenti e consigli, permettendoci di imparare reciprocamente l'uno dall'altro. È molto importante scoprire se la mia esperienza ed i consigli che ho da offrire hanno qualche valore e conoscere quello che voi avete da aggiungere.

Scrivete liberamente a: mbroggin@tin.it.

Nell'ultimo capitolo il professor Bodil Jönsson vi incoraggia a scrivere il vostro libro. Ma prima leggete questo; osservate se questo libro può essere per voi fonte di ispirazione nel raccontare la vostra storia.

Come oramai vi siete accorti, io vivo in Svezia e tuttavia parlo di un problema che interessa tutto il mondo.

Il problema si presenta per tutti allo stesso modo, con la stessa perdita, se hai smarrito la strada come capitò a me.

Ora la tua capacità di vedere dipende anche da quello che sai vedere.

Il mio linguaggio ti potrà sembrare goffo mentre leggerai questo libro. I miei amici dicono infatti che parlo inglese con accento svedese.

Krister Inde

35 anni fa

È da più di 35 anni che ho imparato che cosa significa vivere da ipovedente.

Si potrebbe pensare che, dopo così tanto tempo, la mia mente abbia trovato per ogni esperienza visiva una sua forma, un suo colore ed una sua nitidezza e che oggi possa affrontare qualsiasi situazione senza problemi. Ma non è così. Ogni giorno vivo nuove esperienze, positive e negative.

A questo libro ho voluto assegnare il motto: “vedo male ma sono felice”. Il motto non significa certo che ci si sente bene vedendo male, ma piuttosto indica che i due concetti possono non essere in contrasto tra di loro, ossia che ci si possa sentire bene pur vedendo male. Te lo assicuro.

C'è un altro aspetto che devi considerare quando hai imparato a vivere come ipovedente, il tuo difetto visivo fa parte della tua personalità, ma tu possiedi molto di più della vista che hai a disposizione. La vita nel suo insieme è più grande della malattia e può prendere una nuova direzione, un nuovo significato, ritmo e gioia, soprattutto quando ci si può fidare delle persone che ci stanno intorno e che ci vogliono bene per quello che siamo e che credono nelle nostre possibilità.

Abbiamo, infatti, tutte le possibilità di far parte della società e questo include anche il diritto di essere ipovedenti.

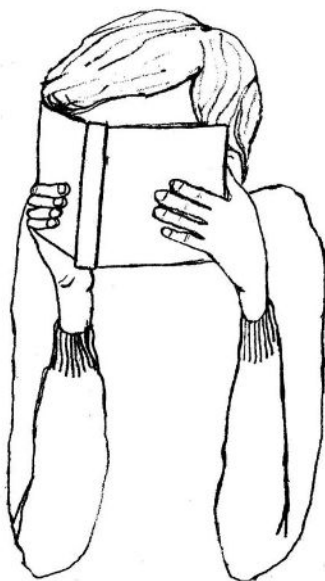
Io ti farò tante domande in questo libro, perché tu possa per un attimo meditare su quello che accade nella vita di tutti i giorni, e chiudendo questo libro possa riflettere su cosa avviene realmente attorno a te. Perché quando uno è così diverso come lo siamo noi, io e te, allora bisogna riflettere e decidere come vogliamo diventare ed essere. Forse possiamo ottenere di più di chi vive da ipovedente, una vita ordinaria e noiosa nella quale non succede mai niente.

Chi impara a vivere una vita normale cercando di risolvere i propri problemi, avrà senz'altro più esperienza e conoscenza rispetto a chi sceglie di evitare le difficoltà e soffre negli anni passivamente le miserie della propria condizione di ipovedente. Questa è la forza particolare che noi raccontiamo in questo scritto.

Quando noi reagiamo ai cambiamenti

Si dice che l'uomo nella vita cerca l'armonia, l'equilibrio e la stabilità nel tempo. Ed è con l'aiuto di questo equilibrio che noi cerchiamo l'avventura.

I cambiamenti che accadono nella vita durante le fasi di sviluppo, quando cresciamo, diventiamo adolescenti, ci sposiamo, abbiamo figli diventiamo più anziani e così via, si chiamano fasi naturali di cambiamento. Anche se tali fasi possono essere difficili, esse si distinguono dai cambiamenti traumatici, completamente inaspettati.



Dall'oculista

Non c'è nulla di più traumatico che ricevere una notizia indesiderata o vivere una situazione che si potrebbe sognare solo nel peggiore degli incubi.

- “Hai una malattia ereditaria che si chiama malattia di Leber che si manifesta proprio con i sintomi che hai notato. Nel centro della retina vi è un'area chiamata macula e quando gli occhi sono affetti dalla malattia di Leber la retina subisce l'atrofia della macula, prima in un occhio e dopo, purtroppo, anche nell'altro. Ed in base ai nostri accertamenti abbiamo concluso che è proprio quello che ti è capitato.”

- “No, mi dispiace Nonostante la ricerca scientifica abbia effettuato numerosi studi su questa malattia, per il momento non c'è nessuna terapia farmacologica e nessun trattamento chirurgico utile. Gli occhiali non ti possono aiutare poiché non hai nessun difetto di rifrazione agli occhi. Ciò di cui avresti veramente bisogno è l'ingrandimento delle immagini, sia alle lunghe distanze sia da vicino per poter vedere meglio quello che vuoi. Ti posso inviare presso un centro specializzato in ipovisione e con il mio referto potrai ottenere una visita il più presto possibile.”

- “Sì, è fondamentale affrontare subito la situazione presso un centro di riabilitazione per ipovedenti, prendiamo il primo appuntamento disponibile perché puoi e devi vivere le gioie della vita. Il resto del tuo organismo è perfettamente sano.”

- “Esistono numerosi ausili e raffinate strategie che possono aiutare la tua capacità visiva e da cui, sono sicuro, potrai ottenere grande vantaggio. Ma, come ti ho detto, oggi non c'è ancora una cura per la malattia di Leber.”

Punto e basta. Non c'è nessun posto dove tu possa fuggire. Devi affrontare la realtà dei fatti. E' come se tu fossi chiuso dentro una stanza e non c'è la chiave che possa aprire la porta. Peggio ancora, non esiste neppure la porta.

Lo shock

E' uno shock: hai una minorazione visiva permanente ed è un inferno. Un inferno che non ti sei cercato, del quale tu non hai nessuna colpa, che tu odi al punto da non crederci, non vuoi pensarci perchè è un pensiero che ti tormenta, ti sconvolge al punto che lo reprimi totalmente. Semplicemente, non è mai successo.

Uno shock è una grande paura che ti assale quando hai di fronte qualcosa di terribile che non sai come gestire in una maniera adeguata.

In un primo momento lo shock ti fa sentire frastornato, impietrito. Ti fermi, diventi rigido nel corpo e hai voglia di gridare ma non puoi. O gridi o cerchi di reagire in qualche altro modo. Talvolta addirittura in una maniera violenta come se tu volessi dare un calcio alla malasorte.

Le reazioni allo shock possono essere di diverso tipo, e noi le viviamo come in un film drammatico di cui siamo contemporaneamente gli spettatori ed i protagonisti. Ciò che hanno in comune è che si fondano sulla paura di qualcosa di nuovo, brutto e non desiderato.

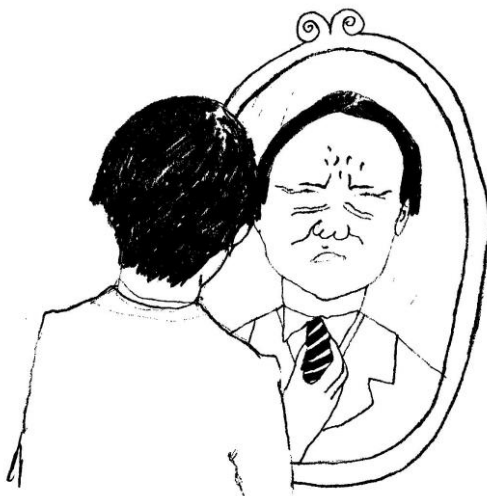
Paralisi e reazioni violente sono impossibili da gestire, anche se ci provi. Ti spaventi così tanto che non puoi, non vuoi o non hai la forza di difenderti, lo shock deve prima passare, prima che tu possa capire perché è successo, come stai e come stanno i tuoi occhi.

La fase dello shock può durare per periodi diversi. Da alcuni minuti fino a tutta la vita. Ma è ugualmente sgradevole per tutta la sua durata.

La crisi

Cambiamenti traumatici e crisi accadono quando succede qualcosa di drammatico, inaspettato. Quando qualcuno vicino muore all'improvviso. Quando succede qualcosa di sgradevole che tu non vuoi affatto che accada. O quando i tuoi occhi sono colpiti da un danno o una malattia che non si può trattare o curare. Qualcosa di definitivo.

Se leggi il libro “Il trauma psichico” di Johan Cullberg, allora capisci. È la stessa cosa ogni volta. Lo stesso shock, le stesse reazioni e lo stesso difficile percorso verso il futuro. Anche se il modo di reagire è individuale, si cerca di nascondere il proprio dolore, il proprio pianto, la propria angoscia, i propri sentimenti. Dentro ogni individuo c'è una gamma di espressioni che si manifestano quando qualcosa d'inaspettato succede, ma le ferite rimangono nel tempo – un anno, un decennio, una vita.



Lutto e pianto

Dopo un po' lo shock scompare. E provi la sensazione di quando ti tuffi nell'acqua e ne sei sommerso completamente. Ti rendi conto di cosa sta succedendo. Non c'è niente da fare. Povero me. Che disperazione. I tuoi occhi sono morti. Tu piangi e rimpiangi quello che hai perso.

Nessun rimedio. Nessun miglioramento. Nessuna speranza. Niente di niente. Solo un vicolo cieco che ti conduce alla clinica oculistica. Cosa diranno al lavoro, e che cosa diranno i vicini? Non posso andare in giro e non riconoscere le persone. Non funziona proprio. Chi mi aiuterà a vivere. Punto interrogativo. Punto interrogativo. Punto interrogativo.

Una persona adulta che piange lo fa perché ha bisogno di farlo. Il pianto è come una valvola di cui l'anima ha bisogno per liberarsi dei sentimenti di cui non vuole sentire il peso. L'unica cosa di cui si ha bisogno è qualcuno con cui si possa piangere, qualcuno che possa capire il valore del pianto e che non esageri questo valore.

Il pianto non ha bisogno del conforto. Chiede solo la vicinanza e il silenzio di una persona cara. Piangere è un conforto in se. Prima o poi il pianto finisce. Lo sanno il papà e la mamma che lasciano il loro bambino piangere. Lo sa anche la persona che incontra chi è sopraffatto dalla perdita della propria vista.

Prima o poi il pianto si tramuta in riflessioni e domande ed è allora che si deve trovare qualcuno che ha le risposte giuste e che sia professionale.

Chi dà il conforto?

È molto bello, proprio quando sei così triste, stare con qualcuno del quale hai fiducia. Non deve essere necessariamente un tuo vicino parente, va bene chiunque sappia di che cosa ha bisogno una persona disperata.

Tu che sei seduto accanto o di fronte devi solo essere silenzioso e avere come unico compito quello di esserci. Chi è di conforto non è sempre la persona più vicina. Non servono le solite parole di circostanza del tipo...

“Passerà, andrà bene...Stanno facendo ricerche su tutto adesso e anche questo si risolverà...”

Ma il problema è proprio quello, non si risolverà.

Ciò che uno deve sentirsi dire in questo momento è proprio questo:

Niente.

Chi ti conforta deve solo rimanere seduto accanto a te, al tuo fianco. Ti abbraccia. Partecipa al tuo lutto, e ti dice che puoi piangere, che è orribile, che è difficile essere un essere umano, che tu puoi sentirti in lutto e provare rabbia per tutte le miserie che ci sono nel mondo. E nel mezzo del tuo pianto capisci che ti vorrebbe dire:

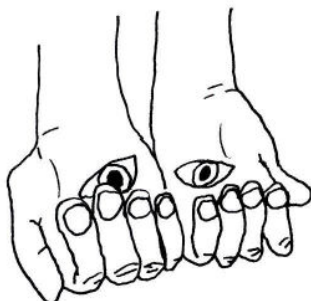
“Ce la farai. Sei forte. Sei uno che sa combattere, e quando smetterai di piangere ne possiamo parlare, e io sarò qui quando hai bisogno di me. Anche se è difficile ne verremo a capo quando ne sapremo di più.”

Un pezzo di cielo blu

Passa un po' di tempo. Due, tre giorni, una settimana, tre, quattro e dopo alcuni mesi il lutto e il pianto scompaiono. La nebbia davanti ai tuoi occhi non è scomparsa, ma all'improvviso tu riconosci i tuoi pensieri, i tuoi sentimenti e il tuo modo di essere. È come rimettersi al volante di una vecchia macchina che non guidi da tanto tempo. Ti ricordi come funziona e come si deve fare per guidarla. Ti ricordi come si faceva, ma adesso non puoi più farlo.

Tuttavia provi la stessa sensazione di quando, dopo un mese nuvoloso si vede di nuovo il sole, un pezzo di cielo blu, ma dopo diventa di nuovo nuvoloso.

Dopo qualche giorno il tempo diventa di nuovo bello. Ti rendi conto però che hai un numero infinito di domande. Come si risolve questo problema? In realtà sai solo che dentro di te qualcosa è un po' migliorato, ma ti basta per andare avanti.



La continua elaborazione del lutto

Quando parliamo con delle persone che hanno vissuto lo stesso lutto, la stessa disperazione, capiamo che esistono diversi modi di portare il lutto.

Alcuni cercano qualcuno caratterialmente forte a cui appoggiarsi e scaricare i propri problemi, disposto a condividere la loro sofferenza. Si appiccicano come una ventosa e diventano molto dipendenti, protettivi ma in realtà sono molto passivi. Non hanno il coraggio di andare a fare la spesa, non sanno prendere decisioni e non riescono a vivere se non tramite l'aiutante.

Altri sperimentano una sensazione di vuoto. Non vogliono fare nulla e vivono intere giornate senza scopo.

Un uomo quarantenne mi raccontò che era solito andare a fare visite ad alcuni parenti e che la cosa più bella era il viaggio. Più tempo ci voleva, meglio era. Era meglio essere per strada che arrivare. Viaggiare era la felicità, arrivare il più grosso problema.

Un altro comportamento molto comune è misurarsi spesso la vista. Ciò avviene soprattutto nei luoghi che conosciamo, dove ci si guarda attorno per vedere quello che abbiamo guardato ieri, l'orologio sul muro in cucina, la maniglia della porta in camera da letto o un vaso nella libreria. Questi esperimenti e i loro risultati dipendono spesso dal nostro stato d'animo. Se ti senti bene vedi meglio, però se ti sei svegliato male, non vedi quasi niente.

Ogni tanto il pianto torna, come se dovessi fare uscire un dolore insopportabile, la disperazione per tutto ciò che è cambiato, il dolore di aver perso la cosa più importante che ci sia, la vista. Gli occhi erano due amici scontati, due amici d'infanzia che dovevano esserci per sempre. Ma all'improvviso sono morti. Non del tutto, però si sono trasformati in due bastardi che ti creano dei problemi in continuazione, problemi per giocare a ping-pong, leggere il giornale, guidare, tuffarsi nel mare, lavorare, riconoscere persone in centro città e andare al cinema. Tutta la vita è cambiata per il fatto che i due amici sono scomparsi.

La depressione e la disperazione che colpiscono l'anima dopo la fase acuta rimangono per tanto tempo.

Di chi è la colpa?

Se io sono la vittima allora deve anche esserci un colpevole.

Uno che mi vuole male.

Può benissimo essere tutta colpa mia. È colpa mia se vedo così male o peggio ancora: anche se non è colpa mia è comunque una vergogna che io veda così male, quando si vede male si vale di meno degli altri che vedono bene tutto e che perciò possono fare tutto.

I sensi di colpa sono difficili da rimuovere, soprattutto se sono collegati a qualcosa di cui ti ritieni responsabile, anche se non è così.

Dopo un po' incominci a non vergognarti più e inizi a ripetere a te stesso che non è colpa tua. Non hai nessuna colpa per quello che è successo perché non è stato causato da te. Oramai la tua vita è questa anche se è difficile limitarsi ad alzare le spalle ed andare avanti.

E' impossibile capire perché sia successo proprio a me o a te. Non si può spiegare, ma nella vita conta anche il destino, devi convincerti. E' proprio questa la vita, il fatto che non sappiamo e non immaginiamo cosa succederà o come sarà il domani.

Il padre di Björn Skifs (famoso cantante svedese) ha detto: è così bello vivere perché solo vivendo saprai come andrà. Voleva sicuramente intendere sia gli eventi positivi che quelli negativi, e così la penso anch'io. Le cose succedono, proprio perché succedono. Se vuoi puoi credere al sovrannaturale o a Qualcun'altro che comanda il mondo e noi essere umani, va bene anche questo. Il punto sarà sempre lo stesso: non si può prevedere come questo qualcuno, Dio, spirito o ciò che noi definiamo sovrannaturale si comporterà nel futuro. Quel che accade accade. Alcuni di noi diventano ipovedenti, altri no.

Alcune persone hanno il dono di risolvere da sole i problemi più difficili. Altri hanno bisogno di aiuto e lo cercano interessandosi a tutto ciò che riguarda la soluzione dei propri problemi ed in particolare quando si tratta di quelli visivi, chiedendo alle persone più informate. Prendendo tempo, accettando il problema e l'aiuto degli altri, hai già fatto un po' di strada nella giusta direzione. Leggendo questo libro potrai continuare il percorso che ti porta alla soluzione del problema.

La prima visita oculistica per la riabilitazione visiva

Devi parlare con qualcuno. Devi risolvere il problema. Così finisci in clinica.

Quando ottieni la visita ci vai insieme con qualcuno della tua famiglia. Non parlate molto. Ed è come se il mondo che vi circonda fosse estraneo ad entrambi.

In clinica incontri persone con cui parli, collabori e da cui impari qualcosa di nuovo. Adesso è arrivato il momento per decidere se fidarsi degli esperti o meno e cercare un'alternativa. Cercare altri esperti rispetto a quelli che ti erano stati consigliati.

L'esperto di riabilitazione visiva, l'oculista, l'assistente sociale o chiunque altro potrebbe diventare la tua ancora di salvezza, il tuo salvagente. Ma potrebbe essere solo "un'altra esperienza in più", come lo scrittore Bo Andersson intitolò il suo libro che tratta della sua sordità improvvisa che lo aveva colpito all'età di 40 anni.

Diventare ipovedente non è solo un'esperienza, significa anche dover affrontare innumerevoli problemi concreti che richiedono soluzioni specifiche in numerosi momenti della vita quotidiana.

La clinica è come una squadra di soccorso, una sicurezza solo per il fatto che esiste.

E il resto della vita?

Non è forse così che la parola cieco ti è passata per la mente la prima volta? Una sera in cui non riuscivi ad addormentarti ed hai riacceso la luce e constatato che vedevi quasi tutto ma non i dettagli. Vedi tutto nella stanza se guardi in direzioni diverse, ma non vedi tutto in una volta. Ti domandi come sia possibile. Forse non sei cieco, hai solo qualche difficoltà nel vedere. Ti domandi il perché di tutto ciò e per quanto tempo durerà.

Bisogna affrontare il problema poco a poco. Un problema alla volta. Bisogna condividere l'esperienza che stai vivendo con poche persone scelte. Bisogna parlare di ciò che sai e di ciò che non sai. Devi dire esattamente quello che pensi e senti, anche se non l'hai mai fatto prima. Questo è necessario per poter trovare un equilibrio nel corpo, nell'anima e nella mente.

Questa è la cosa più importante che ti sia mai successa. Almeno per la maggior parte delle persone è così. La ridotta capacità visiva alla quale devi adeguarti avrà un impatto determinante sulla vita privata, il mondo lavorativo, il tuo tempo libero, la tua vita affettiva, i tuoi interessi e tante altre cose per il resto della tua vita.

La speranza passerà? Come farai senza? Lascerai perdere la speranza o ti aggrapperai a qualcosa che non esiste più?

Quanto tempo passerà prima che i ricercatori trovino qualcosa che faccia sparire la nebbia davanti ai tuoi occhi? Ci sarà un oculista di talento? Arriverà come un mago per curarti? Tu lo credi. Ma stai sognando. E se non verrà, se non esiste? Allora rimarrai ipovedente per il resto della tua vita?

È possibile? È un pensiero che non si può tollerare. Ma se è così quali sentimenti proverai? Si può accettare questo pensiero?

Il supporto della famiglia e di altri ipovedenti

Chi ha il coraggio di telefonare a qualcuno che è appena diventato ipovedente dicendo:

- “Come stai? Quanto riesci a vedere? E adesso chi ti sta aiutando? Posso fare qualcosa per te? Vorresti venire a fare una passeggiata o vorresti venire a casa mia domani, tanto noi non andiamo in nessun posto per il fine settimana. Sarebbe bello se potessi venire a trovarci, per la nostra vecchia amicizia, non per altro.”

Sicuramente è difficile fare una telefonata così, come è difficile chiamare l'amico migliore il cui figlio è appena morto o che è stato abbandonato dal proprio partner.

Proprio per questo motivo la famiglia diventa importante, chi ti è vicino diventa l'alleato più intimo. Il compito più importante è comunicare: ciò che è successo è successo, sarà tutto più facile con l'aiuto del tempo, quando le prospettive miglioreranno e si avrà una migliore comprensione del problema.

Il messaggio più importante è che chi è diventato ipovedente vale adesso quanto valeva prima quando vedeva bene. Tu vali per quello che sei, in qualunque stato ti trovi.

Per me è stato importante mantenere il contatto con le persone che conoscevo dai tempi in cui vedevo bene. Penso che ciò sia collegato al fatto di sentirmi uguale a com'ero prima. Solo una qualità è cambiata in me ma non ha cambiato i principali tratti della mia personalità. Questo lo provo soprattutto quando sono a contatto con persone che mi conoscono da una vita.

In Svezia molte persone ipovedenti frequentano organizzazioni formate principalmente da ipovedenti che spesso organizzavano corsi para-universitari o gruppi di incontro. Presi contatto con loro quando non mi sentivo più minacciato dalla mia nuova situazione. Partecipai ad un programma TV che aveva un titolo provocatorio “gli ipovedenti mi incutono paura”. All'inizio gli ipovedenti mi sembravano minacciosi perché non volevo diventare come loro. Non erano le persone ipovedenti che mi rendevano inquieto, ma era il mio sentimento di timore che trasferivo su di loro.

Col tempo ho capito.

La seconda visita in clinica

La seconda volta che arrivi in clinica sei più tranquillo. Non ti devi confrontare da solo con te stesso. Non ti devi vergognare di nulla e noti che il personale comprende di che cosa stai parlando. Ti senti anche calmo durante il colloquio con l'addetto alla riabilitazione visiva che è un oculista. In qualche angolo della tua memoria c'è il ricordo delle parole che disse il primo oculista che ti visitò sulla necessità dell'ingrandimento delle immagini. Forse bisogna provarci?

Ti mettono sul naso un paio di brutti occhiali di prova e tu cerchi di leggere a distanza ravvicinata. Per la prima volta dopo tanto tempo riesci nuovamente a vedere delle piccole lettere. È come incontrarsi con vecchi amici del passato. Ben tornati.

Ma appena ti rilassi e smetti di sforzarti anche a questa breve distanza, le familiari lettere minuscole scompaiono di nuovo.

È difficile, pensi tu e cerchi di non sentire l'angoscia che si fa sentire nel petto.

È questo il sentimento che ti angoscia maggiormente mentre ascolti le spiegazioni del terapeuta della riabilitazione. Provi di nuovo a misurare la distanza di lettura e a guardare sopra le lettere e nuovamente vedi lentamente ma più chiaramente scorrere il testo davanti ai brutti occhiali di prova: leggo!

È come se stessi imparando a leggere di nuovo.

È come ricominciare la prima classe a scuola.

Adesso si vedono di nuovo le lettere. Il testo deve stare proprio vicinissimo agli occhi per poterlo vedere. Che m...! Non ci sono strumenti migliori in questo luogo primitivo? Non si possono trovare un paio d'occhiali per poter leggere bene?

Cosa sanno fare qui?

Qualcuno che crede in me

Ho sempre preso in considerazione i suggerimenti delle numerose persone che ho incontrato.

Alla fine degli anni '60 fui ricevuto dal Ministro svedese per la salute, l'educazione e la previdenza sociale, era cieco e mi raccontò di quanto fossero stati duri, ai suoi tempi, gli studi all'università. "Ho dovuto arrangiarmi" mi disse, "non c'erano alternative".

Quell'incontro significò molto per me, fu l'esperienza con una persona che nella mia vita ebbe il ruolo di modello ispiratore. Mi parlò con sincerità della sua vita senza prodigarsi con paternali su autostima e fiducia in se stessi e tanto meno mi regalò qualche aggraziata e benevola parola al telefono.

Nel corso dei miei studi all'Università di Uppsala, accadde qualcosa che mi cambiò la vita. Alcuni studenti del mio corso vennero a trovarmi presso il campus universitario in cui alloggiavo chiedendomi se volevo diventare il direttore artistico del loro teatro. Che temerari!

Allora ero solo uno studente ipovedente che veniva dalla campagna ma conosceva bene il fatto suo.

Accettai la sfida e mi accorsi che dedicandomi al nuovo progetto, di giorno in giorno mi sentivo realizzato, insomma una persona più completa. C'era qualcuno che credeva in me. Il dolore che mi accompagnava da tempo ed in modo costante nel profondo del cuore se ne stava andando man mano che il tempo scorreva.

La mia incertezza e la mia insicurezza incominciarono a svanire, prima di tutto quando dovevo recarmi a prendere l'autobus in un luogo sconosciuto e perfino quando dovevo tenere una conferenza nel salone 342 al terzo piano del palazzo B dell'Università.

Avevo un nuovo ruolo e contemporaneamente mi accorgevo che poco per volta prendevo coscienza della mia reale condizione di ipovedente. Le persone che mi stavano più vicine accettavano il mio stato con molta naturalezza senza dare molta importanza al mio deficit visivo ed io ero il primo a stupirmi della nuova dimensione in cui stavo vivendo. Il mio difetto visivo, che aveva una così grande importanza per me, non sembrava pregiudicare minimamente le relazioni interpersonali con gli altri.

Sempre meglio

Sempre meglio è proprio un'espressione che suona bene.

In realtà a chi diventa ipovedente non basta un mercoledì pomeriggio per modificare radicalmente il proprio stile di vita.

I cambiamenti si succedono in un processo continuo che non finisce mai.

La situazione evolve spesso ad ondate cicliche la cui durata non può essere prestabilita. È come il mare che può cambiare da un momento all'altro, da calmo a mosso.

I sentimenti di abbandono, vuoto, panico nascono quando perdi la capacità visiva e creano un caos totale. Tendono ad emergere come ospiti sgraditi ogni volta che si presenta qualcosa d'inaspettato, sgradevole o drammatico, soprattutto all'inizio della malattia.

È come la vita stessa.

Crisi attese e inaspettate. Preoccupazioni e gioie. La calma, la stabilità e l'armonia vengono sostituiti dallo stress e dalla perdita di sicurezza, dall'angoscia profonda nel peggiore dei casi.

Ma poco a poco la preoccupazione se ne va. In qualche modo il disagio diminuisce, i sentimenti si calmano e col passare del tempo e con l'aiuto di un professionista esperto riesci ad elaborare i sentimenti.

È vero: l'ipovedenza non è la cosa peggiore. Ci sono cose terribili che sono ben più gravi. Un amico ipovedente mi raccontò che la cosa peggiore che gli era capitata non era essere diventato ipovedente ma essere lasciato dalla moglie. Il fatto di essere ipovedente poteva essere gestito e capito, ma essere lasciato non era una cosa che poteva controllare. Era molto peggio rispetto a perdere la vista. Tutto però è soggettivo nella vita. Una perdita o un evento possono essere vissuti in maniera diversa da persone diverse.

Col passare del tempo i periodi di speranza e disperazione diventano sempre più rari. L'importante è stare calmi fin dall'inizio, pensare prima di agire, riflettere un po' sulla differenza fra il prima e il dopo. I sentimenti che provi devono essere elaborati attentamente, i pensieri devono ottenere il permesso di esistere, ma anche la possibilità di scomparire.

Prima di tutto servirebbe scoprire il miglior mezzo di trasporto, il paio di occhiali più potente e degli amici straordinari. Allora sarebbe tutto molto più facile.

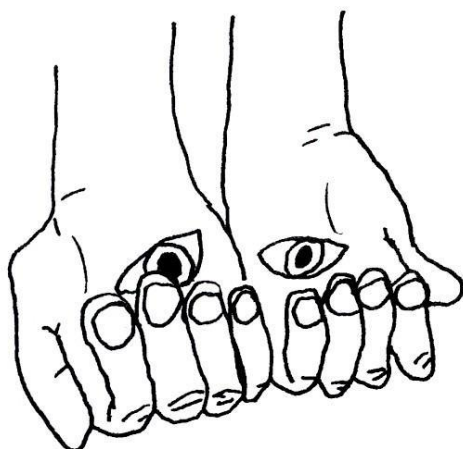
Speranza e disperazione, con il loro continuo altalenarsi, diminuiscono fino a scomparire, non bisogna più negarsi la realtà dei fatti.

Ci si accorge di valere sempre di più.

La vita si fa riscoprire come il bene più prezioso e ci permette di accettare il fatto di non vedere così bene. Si può comprendere che la colpa non è di nessuno, che è una cosa sulla quale non si può influire, ma che è qualcosa di naturale che capita al due per cento dell'umanità. Ognuno ha il diritto di essere diverso e nel contempo ha l'obbligo, di far parte della società, anche quando l'ambiente circostante o il proprio stato psicofisico rendono tutto più difficile.

Si deve anche imparare che quando succedono eventi sgradevoli ciò non dipende necessariamente dal fatto di essere ipovedente.

Le disavventure capitano anche a chi vede bene.



Il lutto dei tuoi cari

Quando hai finito di piangere, i tuoi familiari possono darti conforto e dividere insieme a te il grande dolore.

Loro piangono per tutte le cose che avevate programmato e dovevate fare insieme, ti sono vicini ma non sanno realmente cosa significa vedere male. Tu non sai spiegare a fondo come adesso vedono i tuoi occhi neppure alle persone che ami. È troppo difficile far capire a qualcuno ciò che non può provare.

Ogni volta che mia moglie racconta a qualcuno che suo marito è ipovedente succede sempre la stessa cosa. Le chiedono: “Ma vedeva male anche quando vi siete conosciuti?”

La gente si chiede se quando ci siamo conosciuti ed abbiamo deciso di sposarci, la malattia dei miei occhi ci era già nota o se è solo colpa del destino se, dopo un paio d’anni di matrimonio, la situazione è inaspettatamente cambiata. C’è differenza tra queste due situazioni? Ma certamente.

Nel primo caso ci si trova nella situazione migliore, sai di cosa si tratta. Hai una relazione con una persona ipovedente e ne sei pienamente consapevole. Nell’altro caso le due persone devono attraversare insieme il dramma della malattia ed il partner si deve adattare a questa nuova situazione.

La coppia deve anche affrontare drammaticamente molte problemi pratici e spesso i ruoli tradizionali cambiano.

Se l’uomo guidava la macchina (il che è più comune anche nella nostra cosiddetta società delle parità) allora la donna dovrà iniziare a farlo. Se prima l’uomo usava il trapano, accendeva la caldaia, guidava il trattore o il tosaerba, usava la sega a motore o il cacciavite, adesso li deve usare la donna o deve aiutare l’uomo in modo tale che per lui diventi possibile per riprenderne l’uso.

Spesso uno dei due coniugi si confida con una terza persona contribuendo così ad analizzare ed affrontare i problemi della coppia. Spesso ciò accade dopo un po’ di tempo, non prima che entrambi i coniugi abbiano superato almeno parzialmente il dolore dell’evento e prima che abbiano ricominciato a parlare del loro futuro.

Questa terza persona di cui parlo, amica della coppia, non rappresenta necessariamente il consulente familiare, ma può essere l'operatore del centro di riabilitazione, l'amico più intimo, un genitore, o anche solo una persona saggia della quale ci si fida e che sia disposta ad ascoltare. Parlando della nostra sofferenza cerchiamo, talvolta spontaneamente, la pietà dell'altro e realizziamo una relazione autentica con un'altra persona. Poi però la vita deve continuare ed allora non abbiamo più bisogno di iperprotezione.

L'importante è trovare comprensione affinché l'ipovedente trovi aiuto e possa poi affrontare da solo ad affrontare la vita di tutti i giorni.

Autostima e fiducia in se stessi

Sei diventato ipovedente ma vali tanto quanto valevi prima quando vedevi bene. Vali come sei in qualunque modo tu sia.

Pensa un po' se qualcuno ce lo ripetesse ogni giorno. Diventerebbe più facile vivere soprattutto per chi dubita in se stesso e scopre che la propria autostima viene messa in discussione.

Purtroppo non è sempre così. Chi ha una forte autostima presto impara cosa significa essere indispensabile, essere benvoluto, amato e desiderato. L'autostima s'impara presto. Forse la cosa più importante che apprendiamo da bambini è avere la sensazione di essere voluti.

La fiducia in se stessi è pure importante, soprattutto nei rapporti con altre persone e nel lavoro: è importante pensare che quello che fai vale, che fai delle ottime cose e che riesci a fare bene e completare ciò che hai cominciato.

Può essere qualsiasi cosa: dal lavare i piatti, al riuscire a calcolare la velocità di un oggetto che viaggia nel vuoto. Autostima e fiducia in se stessi facilitano l'uso delle proprie conoscenze ed esperienze.

Quando la propria identità viene messa in discussione e quando all'improvviso devi trovarti una nuova identità nel ruolo di ipovedente, è molto importante ricostruire la fiducia perduta. Bisogna trovare un'identità in cui si ha lo stesso nome e le stesse qualità di prima, anche se ci si vede male.

La nuova identità non è facilmente accettata per ovvi motivi.

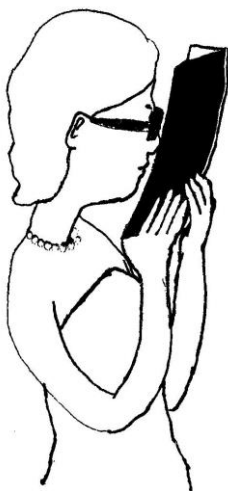
Le anime che sono state ferite da tali eventi perdono la fiducia e la credibilità, e se l'anima perde la fiducia e la credibilità allora è difficile fare in modo che le altre persone abbiano fiducia in te e ti vedano come una persona affidabile. La conseguenza di ciò è che gli altri non ti prendono sul serio e allora la tua autostima peggiora e tutto questo provocherà ulteriori conseguenze e così via.

Blocca questo fenomeno! Fa' che la tua anima, la tua mente e te stesso possiate stare bene nonostante i tuoi occhi vedano male. Lo dico ancora una volta: tu non sei i tuoi occhi. Ricordalo ogni volta che dubiti sulla tua capacità ed il tuo valore. Non sei negativo solo perché i tuoi occhi e la tua vista hanno dei difetti. Sei perfetto come sei. Hai il diritto di vivere una vita normale, anche se sei diverso.

I tuoi occhi non sono perfetti, però tu lo sei. Semplicemente ricorda che tu non sei i tuoi occhi. La cattiva vista è solo una parte di una intera unità funzionante. La vista debole è solo una parte di una persona che non deve permettere che la nebbia sia l'unica cosa che esiste davanti agli occhi.

Ci sono tantissime persone normovedenti che sono infelici, per questo possiamo affermare che la sfortuna che esiste nel mondo non deriva dal fatto di non vedere bene.

Fra le cose più importanti che devi affinare per compensare la tua minorazione visiva c'è il buon umore. In questo libro abbiamo un esempio. L'uomo che ha scritto il primo paragrafo, Täppas Fogelbergs. Il suo buon umore, la sua voglia di vivere e l'attitudine verso grandi e piccole cose è solo un esempio di quanto poco importa avere occhi che non funzionano bene se tu hai deciso di vivere bene. Scegli anche tu questo esempio.



Le persone che incontriamo

Cosa significa sentirsi autenticamente fratello degli esseri umani che incontriamo?

Non è facile rispondere: solidarietà non significa solo mostrarsi cordiali. Sentirsi pronti al sacrificio per il prossimo non vuol dire agire incondizionatamente come vogliono gli altri, quando vogliono gli altri.

Non tutte le persone della nostra società sono gentili per natura e sono disposte ad aiutare il primo essere umano che incontrano e in molti casi si prodigano solo perché sono costrette. Empatico significa essere una persona con una capacità naturale di comprensione per le difficoltà degli altri e saper trasformare questa sensibilità in azioni concrete.

Empatia significa essere disposti a convivere con le difficoltà di un'altra persona realizzando un qualcosa che si può chiamare convivenza sincera. La convivenza sincera significa che tu ed io ci capiamo e siamo in grado di sentire i nostri sentimenti e ci accettiamo per ciò che siamo anche se partiamo da due punti diversi.

La vera comprensione significa soffrire insieme a chi si ama.

L'empatia però può avere una prospettiva in parte distorta e falsa, qualora si voglia fare del bene ad altri solo per il piacere di sentirsi bene con se stessi, sani e buoni.

Si sente subito se la persona con cui si parla ha una comprensione vera e sincera o se essa è superficiale ed egoista.

Nello stato acuto l'empatia degli altri è decisiva nei momenti difficili ma lo è anche più tardi nella vita. Quando convivi con il tuo difetto visivo puoi distinguere gli empatici da coloro ai quali non importa nulla dei tuoi occhi e non sanno capire le tue reali condizioni.

Un buon esempio di empatia

Il mio vicino ed io viaggiavamo verso la costa ovest della Svezia in macchina (per questioni di sicurezza guidava lui...). Con mia sorpresa attraversando le numerose città lungo il percorso me ne annunciava il passaggio leggendo i segnali stradali.

“Perché mi segnali in continuazione dove ci troviamo?” gli chiesi

“Tu non puoi vedere i cartelli stradali” mi disse, come se fosse la cosa più normale del mondo.

Ma non è poi così naturale per tutti.

Mi è sempre molto gradito sapere in quale località mi trovo; ci sono persone che spontaneamente mi indicano i luoghi che incontro senza sapere quanto la loro informazione mi faccia piacere e chi, pur conoscendomi bene, distrattamente non ci pensa.

Ogni volta che si viaggia verso la costa ovest non è bello dover chiedere in continuazione dove ci si trova soprattutto a chi si è sposato da più di trent'anni.

(Cara Marianna [mia moglie] quando siamo in auto non sentirti obbligata alla lettura di tutti i segnali stradali ma pensa che quando viaggiamo verso la nebbiosa città svedese di Beijing possiamo essere di aiuto l'uno all'altro nel trovare la strada dell'hotel).

È importante utilizzare tutte le nostre risorse sensoriali e partecipare attivamente agli eventi quotidiani insieme a coloro che hanno una buona capacità visiva, così mentre l'uno guarda, l'altro analizza, conferma o semplicemente partecipa. Anche se sei ipovedente sei come tutti gli altri: un compagno di viaggio, fai parte della comitiva, una fonte di esperienze ed un amico che significa tantissimo per gli altri.

Empatia naturale e professionale

Ci sono due tipi di empatia: naturale e professionale.

Un mio vicino, gommista, possiede quella naturale.

L'empatia professionale è invece quella che puoi incontrare nelle strutture sanitarie, ad esempio nel settore della riabilitazione, incontrando persone che ti possono stare vicino, senza entrare nella tua sfera privata e senza violare la tua integrità, operando affinché tu possa gestire la situazione in cui ti sei venuto a trovare.

In entrambi i casi sia per l'empatia naturale che per quella professionale si tratta di un'arte difficile, che in parte può già risiedere innata tra le persone che incontriamo, ma che comunque dobbiamo sempre sviluppare e affinare soprattutto se vogliamo diventare un buon operatore nel settore della riabilitazione.

Alcune persone sono solo interessate a se stesse al punto da diventare egoiste, ma anche tra i più grandi egoisti possiamo trovare soggetti dotati di empatia e viceversa.

I soggetti che invece si dedicano solo agli altri al punto da non prestare attenzione alla propria persona, possono a volte trovarsi male nella vita di relazione ed essere percepiti come difficili da accettare ed appiccicosi.

Poichè danno tanto di se stessi, spesso sembrano chiedere in cambio qualcosa di molto importante come l'ingerenza più o meno esplicita nella nostra vita privata.

Ma come fanno due persone così vulnerabili ad aiutarsi in una situazione talmente difficile?

Chi improvvisa compassione e comprensione per gli altri e cerca di diventare l'interprete delle difficoltà di tutti può causare un effetto negativo sulle persone che egli vuole "aiutare".

Chi invece esercita un ruolo professionale nell'ambito della riabilitazione deve essere così bravo da non assumere il ruolo di "genitore del proprio utente" ma deve al contrario spiegare ad ognuno di noi quale ruolo possiamo ottenere affrontando adeguatamente le varie situazioni di vita reale.

Stati Uniti 1969

I soggetti ipovedenti che prestano la propria attività nel settore dell'ipovisione sono spesso ispirati dal desiderio di risolvere con i problemi degli altri anche i propri. Così è anche per me.

Nel 1969 nel corso di un viaggio negli Stati Uniti scoprii due cose molto importanti: che l'autore del libro di tendenza "La cecità" era un prete cattolico e che colui che gestiva il più importante corso di riabilitazione visiva negli USA era Kenneth Jernigan soggetto dispotico e non vedente.

Il prete cattolico, padre Thomas S. Carroll, nel suo libro scriveva che chi diventava cieco era destinato nella vita a perdere venti cose preziose e che la scherma poteva essere molto utile nella riabilitazione dei privi della vista. Il cieco Kenneth Jernigan riteneva che chi vedeva male e poco doveva portare una benda sugli occhi, in questo modo era possibile, sosteneva aggressivamente, imparare più facilmente come comportarsi quando sarebbe arrivata la cecità.

Per dare impulso alla riabilitazione visiva servono persone entusiaste, ma che sappiano mantenere ben saldi i piedi per terra restando ancorati alla realtà delle cose ed abbiano buona conoscenza ed un costante aggiornamento sullo stato dell'arte.

A New York esiste la Lighthouse, che nel 1953 iniziò l'attività del primo servizio di riabilitazione visiva al mondo per le minorazioni visive grazie all'intuizione ed alla perseveranza di un oculista di nome Gerald Fonda.

Un altro oculista di origini norvegesi Eleanor Faye ha prestigiosamente continuato l'opera di Fonda alla Lighthouse oggi diretta da Bruce Rosenthal.

A Detroit e Ypsilanti si svolgevano dei corsi per soggetti ipovedenti che volevano continuare i propri studi all'università, ed a Des Moines, Iowa si poteva imparare l'uso del bastone bianco per l'orientamento e la mobilità.

Nel corso della guerra in Vietnam gli americani non erano ben visti, ma fin da allora nell'ambito della riabilitazione visiva abbiamo sempre avuto molto da imparare dagli USA. Per ironia della sorte sono stati proprio i grandi ospitali per i veterani della guerra in Vietnam, i

“Veterans Administrations Hospitals”, ad ottenere le risorse finanziarie per creare i più importanti centri di riabilitazione visiva in USA nati proprio per assistere i militari portatori di invalidità da causa bellica.

Le minorazioni visive sono una delle tante miserie prodotte dalla guerra.

Rientrando in Svezia nell'autunno del 1969 vidi in televisione il primo uomo camminare sulla luna e guardandomi intorno pensai alle cose viste in USA. Che cosa stavamo facendo in Svezia, e perché erano così avanti negli Stati Uniti e come ho scoperto più tardi, in Danimarca?

C'erano tanti problemi da risolvere. Avevo trovato un nuovo scopo ed una nuova attività. Era stato dimostrato che vedere male, al contrario della cecità assoluta, poteva comunque rappresentare una risorsa funzionale, anzi un'ottima possibilità per ottenere di nuove prestazioni visive e per me una grande fonte d'ispirazione. Un compito di vita che portava con sé sia del bene che del male.

Il male era la mia nuova identità di ipovedente. Mentre il bene era rappresentato dalla possibilità di sviluppare l'analisi dei problemi visivi degli ipovedenti lavorando a stretto contatto con loro per conoscerne bene i problemi e le richieste e affrontare insieme il loro futuro.

Ma cosa pensi? Ti basta vivere nel mondo degli ipovedenti? O vuoi trovare il tuo posto tra gli altri anche se vedi male?

Un elenco speciale: checklist per relazioni sociali

Le prime forme di assistenza che riceve un soggetto con una grave minorazione visiva sono l'aiuto economico ed il supporto tecnologico rappresentato dagli ausili visivi. In realtà sono le persone che ti sono accanto le risorse e l'aiuto più importante.

Per questo motivo ho voluto crearne una specie di elenco, una lista speciale, una checklist

Qui trovi la mia lista. Assomiglia alla tua?

- Cerca di incontrare le persone che considerano la tua minorazione visiva un'interessante e naturale espressione del tuo modo di essere e al tempo stesso ti permettono di comportarti in modo spontaneo. Queste persone ti aiuteranno a superare le numerose difficoltà quotidiane che incontrerai, soprattutto di tipo pratico, evitando di sentirti vulnerabile, stupido o dipendente da loro o tanto meno emarginato da una condizione di vita "normale".
- Cerca di incontrare le persone che mostrano un sincero interesse verso il mondo della riabilitazione visiva. Sono persone che sanno affrontare con te le più svariate esigenze legate alla tua vita quotidiana. Chi opera applicando solo rigidi programmi prestabiliti dovrebbe lavorare nel settore delle polizze assicurative e non con le persone.
- Tu vorresti incontrare i migliori operatori al mondo nel settore della riabilitazione visiva in grado di insegnare con gli ausili più moderni, come vivere senza difficoltà la tua giornata nonostante una ridotta acutezza visiva ed un campo visivo limitato.
- Vorresti incontrare qualcun altro che è come te, e che ti possa raccontare come è andata, cosa ha fatto, dove e come è stato curato o aiutato. Hai bisogno di incontrare altri ipovedenti. Se non conosci nessun ipovedente non puoi confrontare con gli altri il tuo modo di vivere. Scoprirai presto che parlate la stessa lingua pur vivendo in mondi diversi o meglio, parlate della stessa cosa condividendo lo stesso punto di vista ben

diversamente da chi rappresenta gli ipovedenti ed ha una vista normale o ne è totalmente privo.

- Un servizio di riabilitazione visiva può ricevere una valida collaborazione e dei preziosi suggerimenti anche da un soggetto ipovedente ma a due condizioni: il soggetto ipovedente non deve pensare di riunire in se stesso universalmente tutte le caratteristiche rappresentative dello stato di ipovisione. L'ipovedente deve essere sicuro della propria identità e non deve sentirsi un diverso per colpa della sua minorazione visiva.
- Vorresti incontrare persone che ti vogliono bene e che ti capiscono dopo la crisi più acuta ed il dolore più intenso, in grado di ascoltarti per capire i tuoi problemi. Le persone che non hanno mai avuto problemi o che rinunciano ad affrontarli non ci possono essere di grande aiuto. Anche tu non puoi essere un sostegno per gli altri se continui con le tue lamentele quando stai male e quando non vedi bene.

Come scrive la psicologa Sara Henryson, descrivendo gli ipovedenti e la loro capacità di adattarsi ad una nuova situazione, due cose sono le condizioni ottimali per chi diventa ipovedente: la prima è ottenere un forte sostegno da parte della propria famiglia e la seconda è trovare l'opportunità di confrontarsi con persone che si trovano o hanno vissuto la stessa situazione.

Una terza condizione ottimale si verifica quando incontri dei professionisti validi. Dei professionisti che ti possano aiutare ad affrontare qualsiasi situazione anche quando sei esitante o dubbioso sulle tue capacità.

I tuoi familiari, i tuoi amici, il confronto con altri soggetti ipovedenti e con validi professionisti rappresentano la combinazione più utile ed importante, credimi!

“Esci” e mostra al mondo chi sei

Prima o poi la vita quotidiana rende accettabile anche la situazione più difficile.

E' quella fase che viene descritta come “coming out, esci” ossia la strada giusta per uscirne fuori. Si tratta in pratica di vedere male però sentendosi bene un po' dappertutto. Si tratta di poter dire a se stesso “io non sono come i miei occhi”. Tu sei sempre te stesso e vedere male è una caratteristica della tua personalità. Tutto il resto non è che è cambiato, anche se sono successe parecchie cose nuove.

Puoi dire a chiunque che vedi male, che non vedi, che sei ipovedente. Non dover dire bugie, non nascondere i problemi dei tuoi occhi e non dover fare finta di vedere cose che in realtà non vedi libera in te tanta energia e non ti senti più preoccupato, angosciato e nervoso.

Puoi diventare di nuovo una persona completa. Una persona normale con una caratteristica inusuale della personalità che tu imparerai a controllare, gestire e compensare e che spesso esige che tu sia chiaro ed onesto con te stesso e con gli altri.

Anche dicendo così:

Sono ipovedente, potresti dirmi cosa c'è scritto nel menu?

Il mio posto è al numero 39 nel primo vagone, me lo potresti indicare? Sono ipovedente è ho difficoltà nel vedere i numeri dei sedili.

Oh scusami. Non ho visto, sono ipovedente.

Se mi vedi in centro città dimmi chi sei, perché sai che spesso non riesco a riconoscere le persone a causa della mia ipovisione.

Quando avrai imparato quest'arte ti farò i miei complimenti. Perché finalmente potrai ricominciare una vita normale. Non vedi meglio, ma vali ancora per quello che realmente sei e non ti vergogni per il fatto di vedere male.

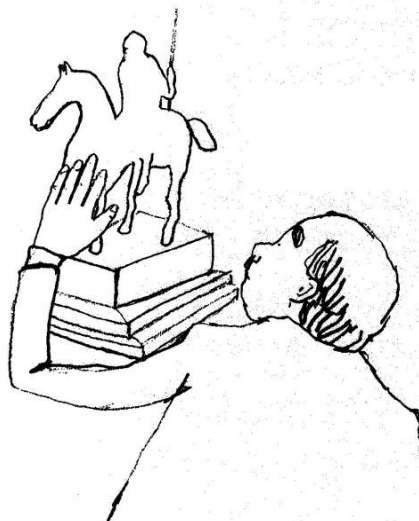
Finalmente le tensioni interiori si attenueranno e tutto tornerà più sereno. Credimi.

Non è facile. Devi allenarti. Devi dire a te stesso “accetto questa situazione che non posso cambiare e che non si è verificata per colpa

mia". Devi riprendere ad essere te stesso, nonostante tu sia ipovedente.

Ben tornato, tornato a te stesso. Ad una vita sana e vera. Ben tornato a un futuro migliore.

Vorrei proporre ai terapisti qualcosa di nuovo. Il termine "riabilitazione" è un po' fuori moda è superato. Soprattutto se pensiamo alla persona che deve affrontare questa terapia. La mia proposta è di cambiare il termine "riabilitazione" con quello di "lavoro per il futuro" è questo il nuovo concetto che dobbiamo proporci, riabilitazione è un termine noioso, superato e sicuramente troppo generico.



Ti può capitare qualche volta
di salutare persone che non conosci

Trovare i tuoi confini

È sensato saper rinunciare ad alcune attività quando non sei sicuro di poterle portare a termine soprattutto pensando alla frustrazione che ne può derivare. Non devi procurarti affanni inutilmente.

È importante saper affrontare tutte le situazioni più complesse con calma fin dall'inizio e scoprire il modo migliore per ritornare ad essere quello di prima, quando tutto funzionava bene, ritrovare quello stato di cose che chiamiamo vita quotidiana .

Questo consiglio deve valere soprattutto nelle fasi iniziali, quando sei diventato da poco ipovedente. Al termine di questa fase iniziale quando hai accettato tutto ciò che non puoi cambiare, sei pronto a sperimentare la tua nuova realtà.

Devi semplicemente conoscere i tuoi limiti, scoprire tutto quello che potrai fare da solo ed individuare le attività in cui invece avrai bisogno di aiuto.

A New York in piena notte sono in grado di trovare la strada dal ristorante della 39a strada fino al mio albergo vicino al Madison Square Garden? Io pensavo di sì, ma mi sbagliavo. Alla fine tutto si è sistemato ma non rifarei una seconda volta le stessa esperienza spiacevole. Avrei evitato ogni problema prendendo un taxi. Il risultato della mia avventura è che ora conosco meglio i miei limiti.

Puoi scoprire con attenzione sia le situazioni in cui te la puoi cavare da solo, sia i momenti in cui hai bisogno dell'aiuto di qualcuno o di qualche ausilio o di qualche strategia. Infine puoi migliorare la tua abilità con un po' di esercizio.

Se vivessi a New York potrei imparare come trovare la strada per il Madison Square Garden, come sono riuscito a trovare la strada dalla stazione di Lund alla Facoltà di Tecnica. Prima di tutto mi informerei per sapere dove sono gli edifici più importanti, come le chiese o i palazzi ad uso commerciale, e quindi riconoscere la giusta direzione ed ottenere un corretto orientamento. Visiterei la zona un paio di volte con qualcuno che conosce bene la mia situazione. Alla fine proverei a percorrere la strada da solo fino a quando il percorso diventa una normale abitudine.

Puoi ancora scoprire molte delle tue capacità. Concentrati su quello che sai fare ed estendi i tuoi limiti. Fallo subito. Comincia adesso.

Prova come vanno le cose giocando a ping pong, camminando nel bosco, pedalando in bicicletta, raggiungendo il cinema o recandoti al tuo ristorante preferito, devi sentirti uno del pubblico assistendo alla partita di calcio o di pallacanestro della tua squadra preferita o allo spettacolo dell'attore o del cantante preferito. Se consideri la tua vista non devi mollare tutto solo perché ne hai perso solo una parte.

Ogni giorno possiamo scoprire come, anche disponendo di una ridotta capacità visiva, questa sia importante per apprezzare le bellezze che la vita di tutti i giorni ci può riservare.

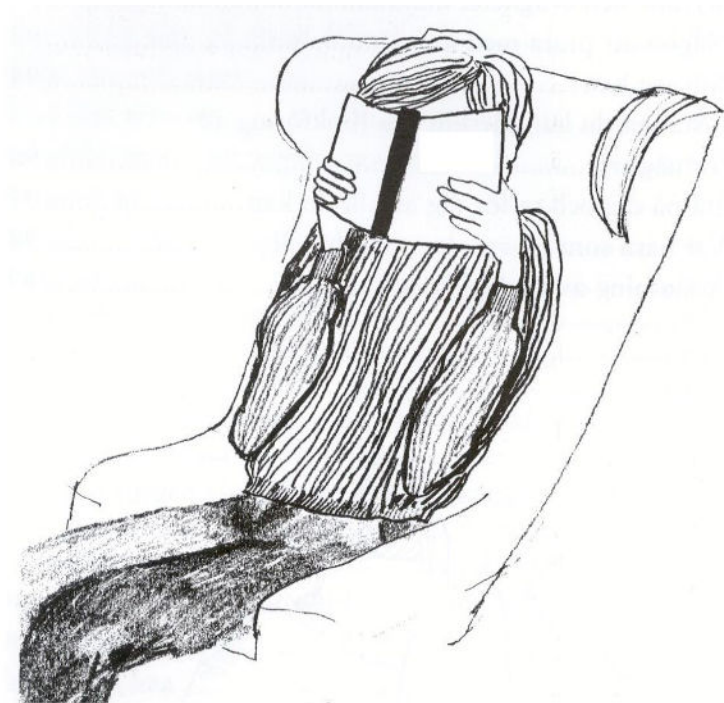
Se hai fatto parte di una comitiva che si incontrava periodicamente organizzando barbecue all'aperto, cene o pranzi ad ogni occasione, allora continua a farlo. Vacci anche se ti senti un po' scomodo perché non sei come gli altri. Penso che anche tu, come i tuoi amici, ti sentiresti rammaricato se uno di loro perdendo qualche abilità dovesse rinunciare al vostro gruppo, non è vero?

La vita è piena di limiti, è vero ed uno di questi è che non vedi bene, tuttavia allo stesso tempo riesci a cavartela meglio di quanto pensavi ed è bastato solo credere di più in te stesso. Ogni giorno puoi scoprire quali sono i tuoi limiti e le tue capacità e riesci sempre di più a realizzare nuovi progetti, fare bene il tuo lavoro, amare le persone attorno a te e provare ancora gioia e benessere.

La più grande felicità può nascere dal risentire la fratellanza con gli altri, la situazione più difficile arriva quando sei solo, in una solitudine che non hai scelto. Un giorno il vescovo di Varmland durante un'intervista radiofonica mi disse la stessa cosa commentando alcune righe del mio libro, mi ricordò come è prezioso saper ritrovare quella fratellanza vera che vale più di tante altre cose nel mondo.

Il vescovo mi ricordò anche la storia dell'editore di un grande giornale di sport che una mattina all'alba telefonò ad uno dei suoi collaboratori, pur sapendo che questi aveva dormito poco. La moglie del collaboratore gli chiese: ma è importante? L'editore rispose: "Lo sport non è mai importante, ma devo parlargli comunque." La signora chiese: "Perché allora facciamo lo sport?". Rispose l'editore: "Fratellanza".

Ricerca la fratellanza è più importante e difficile che cercare la solitudine. Praticare lo sport è un modo in più per fare amicizia con gli altri piuttosto che un mezzo per rimettersi in forma o avere successo.



Ancora una volta: il problema e la sua evoluzione

- I tuoi occhi non possono più trasmettere delle buone immagini al cervello e al tempo stesso è difficile interpretare ciò che vedi. Diventa difficile o impossibile riconoscere le persone, leggere il giornale, guidare la macchina o il motoscafo e tante altre cose.
- La minorazione visiva che ti ha colpito ha coinvolto drammaticamente tutto il tuo mondo. È diventato una nuova caratteristica della tua personalità, del tuo ego e della tua identità.
- Ora conosci le cause ed effetti della malattia dei tuoi occhi e stai scoprendo poco per volta il modo migliore di gestire la tua vista residua
- Ti adatti a questa nuova realtà e scopri di valere ancora come la persona che sei sempre stato. Ci sono ancora numerose attività che puoi svolgere efficacemente ed in modo autonomo.
- Ti permetti di essere diverso davanti agli altri considerando che tutti, bene o male, hanno qualche scheletro nell'armadio ossia una o più debolezze che non vogliono far vedere agli altri. Proprio come te.
- Sei la stessa persona di prima, ma allo stesso tempo non lo sei. Alla tua personalità si è aggiunta una altra caratteristica.
- Hai riconquistato la fiducia in te stesso e adesso puoi affrontare con uno spirito nuovo gli ostacoli che incontri nell'ambito della riabilitazione visiva. Puoi dire a te stesso senza esitare “io non sono come i miei occhi. I miei occhi non funzionano bene ma io sono bravo, non meno bravo rispetto a tanti altri nella mia situazione”. Con altre parole: conosci l'arte di “vedere male e sentirti bene”.
- Congratulazioni!

Alcol: amico o nemico?

Sono poche le sostanze che attenuano così bene l'angoscia come l'alcol. Il nervosismo scompare, ti liberi da quel senso di oppressione al petto e ti senti come più libero nell'anima.

È facile mentire a se stessi con l'alcol.

Ed è anche impossibile elaborare in una maniera costruttiva i sentimenti profondi e pensare con lucida obiettività con dell'alcol in testa.

Dopo aver bevuto molto – soprattutto superalcolici – le tue debolezze diventano ancora più accentuate e la tua aggressività diventa feroce e non sei più in grado di valutare le tue forze, la tue debolezze o quello che dici alle altre persone.

Il mio consiglio è questo: non bere quando hai dei problemi o quando ti senti triste.

Rinuncia. Sopporta l'angoscia e cerca di risolvere i problemi affrontando soprattutto i tuoi sentimenti in un altro modo. Affronta le difficoltà con qualcuno che ti vuole bene e che ti può aiutare ascoltando i tuoi sentimenti, i tuoi progetti ed analizza insieme a te i problemi quotidiani.

Il rischio della dipendenza dall'alcol è maggiore in persone predisposte. Si potrebbe inoltre dire che le persone che svolgono professioni molto impegnative sono tra le più esposte. Un attore che deve recitare ogni sera ed ha delle difficoltà di concentrazione prima o durante lo spettacolo. Un cantante che dopo la rappresentazione non riesce a rilassarsi ed a riposare e si sente nervoso può essere tentato da un bicchiere di whisky per attenuare le paure e sentirsi il migliore al mondo.

Il problema è che ci vuole sempre più alcol per raggiungere gli stessi effetti, la dipendenza diventa un dato di fatto ed il disastro sempre più vicino e inarrestabile.

Anche i soggetti ipovedenti, come tutte le persone a cui si presenta la difficoltà di gestire nuove situazioni ed affrontare un nuovo ruolo

nella vita, possono rischiare l'alcol dipendenza. Si comincia con una piccola dose e si aumenta senza rendersene conto o senza volerlo ammettere.

Le persone che ci stanno intorno però se ne rendono conto e possono dare molta attenzione a quei segni diretti e indiretti che indicano l'eventuale abuso di alcol.

Inoltre vi sono malattie in cui l'alcol è la causa diretta e indiretta di gravi problemi visivi.

La cosiddetta neurite ottica alcol tabagica causa di cecità assoluta fino a sindromi molto frequenti in cui si sospetta che il fattore scatenante sia l'alcol. Una patologia gravissima per la vista ed anche per la vita è l'assunzione di metanolo prodotto dalla distillazione artigianale che danneggia il sistema nervoso ed in particolare l'apparato visivo.

Ci sono persone che hanno usato l'alcol come ansiolitico o come strumento di fuga dalla realtà in situazioni difficili per poi diventarne vittima. Alcuni soggetti, appartenenti sia a ceti sociali poveri che ricchi, affermano convinti ma con senso tragicomico che l'alcol li ha salvati dalla pratica di uno sport troppo competitivo o dalla solitudine permettendo però all'alcol il dominio della loro vita fino a decidere per loro cosa fare e chi frequentare.

Ho incontrato persone che dopo la diagnosi di una grave malattia agli occhi, invece di affrontare il problema, hanno preferito domare l'angoscia con l'alcol per poi diventarne dipendenti e devo testimoniare che ciò accade più facilmente di quello che si possa pensare.

Se è difficile vivere, rinuncia all'alcol quando non ti senti allegro e soddisfatto di te stesso. Se devi bere qualche bicchiere di vino, decidi tu prima quanto puoi bere durante la serata. Se hai bevuto troppo e manifesti il tuo umore in modo esagerato e ti accorgi che perdi il controllo della tua riservatezza, considera che la situazione è un segnale di avvertimento e fai qualcosa.

Voglio essere drastico e sincero: perdere gli affetti e la stima familiare e sociale per passare all'emarginazione dell'etilismo cronico è un passo più breve di quanto tu possa immaginare. L'alcol riduce l'angoscia e le preoccupazioni e questo vantaggio può sembrare utile a chi poi però ne subisce effetti devastanti.

Quando si abusa di altre droghe la situazione diventa ancor più delicata. La droga non anestetizza i sentimenti anzi può piuttosto esaltarli rendendoli incontrollabili.

I tranquillanti mettono un velo che anestetizza l'angoscia, la paura e le preoccupazioni impedendoti di sentire il malessere che c'è dentro di te ed allo stesso tempo rendono difficile o impossibile affrontare, gestire e dominare i tuoi sentimenti.

Ti può forse dare sicurezza avere dei tranquillanti a portata di mano da usare quando ne hai bisogno come calmante, ma questi farmaci possono diventare un ostacolo che rallenta la tua reazione naturale, i sentimenti autentici e tutto il processo di recupero di cui ho scritto in questo libro.

Assumi i medicinali che ti fanno sentire meglio solo se ti trovi in un momento difficile in cui non ne puoi fare a meno. Per il resto del tuo tempo devi cercare di andare avanti facendone a meno e scacciando i pensieri ed i sentimenti negativi in un altro modo, per esempio con l'aiuto delle persone che ti sono care o del terapeuta in cui riponi piena fiducia e poi con tante e tante lunghe passeggiate analizzando ed affrontando i pensieri che ti passano per la testa.

Pronto per la dura verità?

Siete pronti per affrontare la cruda verità?

Qui vi sono alcune dichiarazioni che la vita di tutti i giorni ha messo in bocca a qualcuno.

Puoi essere tu stesso a pronunciarle, posso essere io ad affermarle:

Ho una minorazione visiva.

Non posso eliminare la mia minorazione.

Non posso modificarla.

Non è un mio difetto.

Sarò un minorato visivo per sempre.

Non potrò mai più vedere meglio di così.

Devo imparare a vivere con questa minorazione.

Sto utilizzando i migliori dispositivi tecnologici oggi disponibili al mondo per la mia vista.

Sto incontrando i migliori professionisti che possono ottimizzare la mia visione e le altre abilità che ho perduto.

Sto incominciando a vivere in un modo tutto nuovo.

Sto affrontando una nuova sfida.

Sto affrontando anche questo ostacolo della mia vita.

Sono lo stesso di prima, anche se ho una minorazione visiva.

Non ho fatto nessuno sbaglio e quindi non devo considerare questa situazione una punizione per del male che ho fatto a qualcuno.

Non sono una vittima.

Vedrò così tutti i giorni per il resto della mia vita.

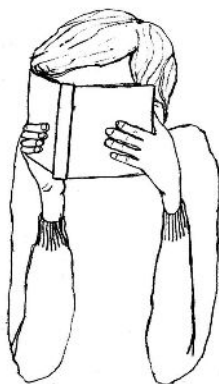
Ogni mattina svegliandomi vedrò come vedo ora, tuttavia continuo a pensare che la vita sia un valore e che valga la pena di vivere.

Ogni mattina, ogni giorno ed ogni sera vedrò quello che vedo ora.

Ma io valgo e conto ancora.

Quando sarete riusciti ad arrivare così in fondo nei vostri pensieri e tutte queste dichiarazioni saranno espressione di quello che voi realmente pensate e ritenete giusto, allora avrete compiuto qualcosa di buono.

Particolarmente buono per voi stessi.



Pessimi esempi

Voglio descrivervi quello che ho scoperto incontrando alcune persone ipovedenti, all'apparenza sembravano aver superato i problemi più gravi causati dalla loro ipovisione, in realtà vivevano sopportando con grande pena la propria condizione in uno stato di profonda e cronica ansietà con una paradossale differenza tra l'apparire e l'essere, tra il proprio stato d'animo e l'apparente stato fisico.

Una volta ho conosciuto una donna con un importante lavoro di consulente ed un severo grado di ipovisione. La signora leggeva con l'aiuto di un sistema televisivo a circuito chiuso e scriveva solo a mano sotto la telecamera del videoingranditore rinunciando ad imparare l'utilizzo del computer. Sul posto di lavoro chiedeva ai collaboratori di fiducia di leggerle tutto quello che doveva sapere ed inoltre chiedeva spesso ai clienti la possibilità di consultare con calma a casa le documentazioni più importanti (lo stratagemma le permetteva di nascondere l'utilizzo del videoingranditore).

È una donna di successo e crede, dice lei, che se svelasse il suo segreto, ossia la sua dipendenza dal videoingranditore, i clienti non la chiamerebbero più e perderebbe prestigio rovinando la propria immagine nel settore in cui oggi eccelle.

In realtà se la signora volesse imparare l'uso del computer con un programma di ingrandimento riuscirebbe ad ottenere quell'indipendenza che le manca nella lettura e nella scrittura sia sul lavoro che nella vita privata. Con una sintesi vocale potrebbe riascoltare alla fine della propria giornata gran parte del lavoro svolto in ufficio.

Mediante ausili ottici montati su occhiale o a mano ad una distanza di lettura di pochi centimetri potrebbe consultare da sola i menù al ristorante, le etichette dei prodotti durante lo shopping e leggere il giornale sul treno o in macchina.

Se riuscisse ad accettare quello che è successo ai propri occhi e che non può più cambiare si troverebbe nella condizione ideale di apprendere, per la propria autonomia, l'uso dei metodi e delle strategie offerte dalla riabilitazione visiva. Scoprirebbe che gli ipovedenti possono fare tante delle cose che riescono ai normovedenti anche se in un altro modo e con una tecnica diversa.

Accettando i propri difetti ed il proprio modo di essere si diventa, in altre parole, più normali e si viene accettati da tutti e da se stessi senza rischio per la propria immagine ed il proprio ruolo. Si possono mantenere le proprie competenze e la propria credibilità, solo partendo da questi presupposti, sia nell'ambito professionale che personale.

Un'altra persona ipovedente che ho conosciuto guida la macchina senza esitare, nonostante una pessima vista. Con rischio per la propria vita e quella degli altri.

Questi sono due esempi di persone molto dotate ma ad ognuno di loro manca, sia pur in modo diverso, una cosa fondamentale: non riescono ad accettare la realtà dei fatti ed a vivere in modo adeguato il proprio stato.

Un terzo esempio è quello di un uomo che ho conosciuto solo pochi mesi fa egli aveva deciso di apparire normovedente nascondendo la propria minorazione visiva. Era convinto nella riuscita della propria simulazione pensando di poter ingannare tutte le persone a lui vicine al punto tale da non far sospettare nessuno della propria ipovisione.

Lo conobbi poco dopo un episodio che lo aveva prostrato psicologicamente: un collega di lavoro gli aveva preparato un elenco con dei numeri di telefono di alcuni clienti scritti con caratteri molto grandi. L'ipovedente, smascherato, tentò ancora di negare l'apparenza e rivolgendosi al collega gli chiese la ragione di caratteri così grandi: la risposta fu: "Eh sì, sai vedi così male allora ho pensato che la cosa migliore sia scriverti in grande tutti i numeri."

“Non c’è bisogno”, disse lui stupito, consapevole che quel tipo di scrittura gli sarebbe stata di grande aiuto al punto da non dover usare di nascosto la lente d’ingrandimento che teneva in tasca.

A quest’uomo e a tutti gli altri ipovedenti impegnati a fingere per una vita normale una vista normale vorrei dire: smettetela di dire bugie a voi stessi ed agli altri. Raccontate la verità a chi conoscete ed a chi date fiducia. Se vi sentite insicuri nel comunicare un’informazione per voi così importante, la prima volta che ne parlate, iniziate per primi a parlare dell’argomento.

E come quando si incontra qualcuno per la prima volta se non si inizia a parlare subito tutto poi diventa più difficile.

Se tutti gli ipovedenti smettessero di dire bugie e nascondere come un segreto vergognoso la propria minorazione visiva, allora scopriremmo che siamo in tanti.

Io spesso leggo sul treno la rivista o il libro preferito con una lente di 44 diottrie a 3 centimetri dal naso e non me ne vergogno: noi “lettori con il naso” siamo in tanti al punto che se ci mostrassimo senza paura per come siamo arriveremmo al punto da non sembrare insoliti. Se l’insolito diventa un fatto comune ed ordinario essere come te e come me diventa normale.

Quali vantaggi derivano dal vedere male?

Vi sono delle provvidenze che puoi ottenere per il tuo stato di ipovedente.

Più attenzione, più considerazione, e per alcuni gradi di minorazione in età lavorativa la possibilità di ottenere una specifica formazione professionale, degli ausili visivi ed un contributo economico dallo Stato. Al lavoro potresti ricevere una assistenza particolare e un rimborso agevolato per i mezzi tecnici che ti servono. A casa puoi creare una adeguata illuminazione nella cucina e nel bagno ed in tutti gli ambienti in cui devi gestire al meglio la tua capacità visiva, puoi avere ad esempio un personal computer adatto alle tue risorse visive.

Il modo migliore per poter usufruire di questi aiuti è quello di aver accettato la situazione che si è venuta a creare. Allora si potrà prenotare un posto a teatro dicendo:

“Senta, io sono ipovedente, quindi sarebbe importante per me avere dei posti centrali e tra le prime file.”

O prenotando un tavolo al ristorante. Oppure allo stadio o alla partita di hockey su ghiaccio.

Sarebbe molto bello ottenere i posti migliori, dove si vede meglio lo spettacolo o la partita.

Io la penso così: bisogna sfruttare la situazione se possibile in ogni occasione.

Gli svantaggi sono tanti quando sei ipovedente, allora è giusto poter trarre alcuni piccoli vantaggi dalla nostra situazione.

Penso anche che sia bello quando la gente pensa “ma quanto è bravo riesce a studiare, lavorare, correre, essere attivo in tanti modi nonostante veda male.”

Bisogna lavorare con questo concetto nella mente, allenarsi alla vita di tutti i giorni e una volta riuscito a superarne le prove, godere dei complimenti che ricevi.

Alcune persone affermano addirittura che la malattia ai loro occhi abbia dato una svolta positiva alla loro vita. Un assistente sociale di Skaraborg sosteneva che quando era operaio metalmeccanico per la Volvo a Skovde (cittadina Svedese) nessuno lo considerava così importante come dopo la grave malattia che lo aveva reso ipovedente.

Da allora era iniziata per lui una enorme mole di nuove attività e dopo la riabilitazione visiva aveva ricominciato a studiare di nuovo ed era diventato consulente per gli altri ipovedenti, incontrando delle persone interessanti, facendo viaggi ed esperienze in un nuovo stile di vita: “Se non fossi diventato ipovedente avrei continuato a fare l’operaio senza grandi prospettive”, disse.

Ci si può quindi sentire realizzati, quasi per assurdo, grazie allo stato di ipovedente.

Ricevere caloroso affetto, attenzione e considerazione da parte delle tante persone che incontri rappresenta un dono bellissimo. Sono i frutti che potrai cogliere, se riuscirai a sdrammatizzare la malattia dei tuoi occhi ed a mantenerti onesto con te stesso e con gli altri. Ed allo stesso tempo permetterai a te stesso di sfruttare al meglio le opportunità che ti verranno proposte pur considerando lo stato dei tuoi occhi. Tutto ciò ti permetterà di stare meglio tra le difficoltà che incontrerai e quando affronterai la fatica del lavoro extra che la malattia dei tuoi occhi comporta.

La patente e l'ego

Un capitolo difficile dell'arte di imparare ad essere ipovedente riguarda il momento in cui devi rinunciare alla patente di guida dell'automobile e devi riconsegnare il documento alla Prefettura prima che la Polizia venga da te a ritirarlo.

Molte delle persone ipovedenti che hanno vissuto questo momento (per molte ragioni soprattutto gli uomini) lo indicano come uno dei più drammatici da affrontare.

Molti si sentono ancora una volta di più traditi dalla vita, presi in giro, offesi ed avvertono uno stato di disperazione come se non ci fosse più niente da fare per riorganizzare la propria esistenza.

Ci si addolora solo quando si ha un motivo tangibile come quando si perde per sempre qualcosa che non si potrà più riottenere per tutta la vita.

C'è un enorme senso di libertà quando ci si mette al volante di un'auto, si infila la chiave nel cruscotto, si innesta la prima e si guida via da soli o con la propria famiglia per raggiungere un luogo che si è scelto senza dover chiedere a qualcuno l'orario di partenza dei treni o a qualcun altro se ti dà un passaggio.

Ci sono persone adulte (ancora per la maggior parte uomini) che affermano con la massima serietà, che la macchina tiene loro compagnia. Sicuramente la macchina è uno strumento che dà un contributo enorme alla vita dell'uomo, uno strumento potente, una esperienza di bellezza, il fascino della velocità ed uno status symbol. "Tu sei ciò che guidi" diceva il fondatore della Mercedes. "Tu vali una Volvo". "Puoi soltanto guidare una Lamborghini alla volta" diceva il famoso calciatore Tomas Brodin.

L'enfasi dello spot pubblicitario, i tuoi sentimenti ed il tuo senso di libertà svaniscono nello stesso istante in cui riconsegni la patente alla Prefettura, le chiavi e la possibilità di poter guidare una macchina a chi lo può fare per te. Fai allora così:

Mantieni il possesso delle chiavi di scorta della tua auto, con cui potrai aprire la portiera senza l'aiuto di altri, per sederti al posto del passeggero. Riuscirai a sentirti ancora il proprietario della macchina. Fai in modo tale che qualcuno, nella tua famiglia o tra i tuoi amici,

possa guidare la macchina. Così non ne sentirai la mancanza, perché la gioia per la guida della macchina consiste sia nel fatto di poterla guidare che nel fatto di possederla. In questo modo riesci a mantenerne almeno una parte e la perdita ne verrà almeno un po' limitata.

Devi imparare ad usufruire dei mezzi pubblici e prendere il treno, l'autobus e l'aeroplano con la massima disinvoltura.

Puoi utilizzare i soldi che risparmi non dovendo mantenere l'auto usufruendo del taxi oppure usando i mezzi pubblici con le eventuali facilitazioni a cui hai diritto come ipovedente.

Se non riesci comunque a vivere senza usare la patente dell'auto. Se continui a guidare la macchina nonostante la tua vista e la Legge te lo proibisce, allora rischi di diventare infelice per il resto della tua vita. Puoi investire un bambino, urtare un palo con il rischio che il tuo passeggero si ferisca o muoia, puoi diventare un criminale e a quel punto diventare veramente una vittima.

Se non usi la tua patente non ha molto senso tenerla dentro il portafoglio. Riconsegna la patente alla Prefettura se la tua vista è inferiore ai limiti di Legge. E' ingiusto, vile e disonesto tenerla con te se non hai i requisiti visivi per ottenerla. Fai solo del male a te stesso spendendo tante energie e tanto tempo per evitare di affrontare la verità.

È difficile ma lo puoi fare. L'altro giorno ho visto il Prefetto della mia città, non era lui a guidare la macchina, ma si era messo dietro e aveva qualcuno che guidava per lui. Sembrava essere tranquillo soprattutto perché non doveva affrontare le insidie del traffico. Penso anche che tu possa acquisire i vantaggi e lo stato di confort di chi è trasportato.

Molte persone ipovedenti che vivono in alcune parti degli Stati Uniti d'America e del Canada sono considerati idonei alla guida con l'utilizzo di particolari ausili telescopici. Queste situazioni non devono dare la speranza a chi non può guidare di poter riutilizzare la propria patente ma indicano che in situazioni particolari, in Paesi con particolari strade e viabilità è consentita la guida a soggetti ipovedenti. Sono persone attentamente esaminate e dotate oltre che di un significativo residuo visivo anche di riflessi, risorse cognitive ed intuitive adeguate.

Le tue risorse interiori

Nessuno potrà ottenere quello che desideri meglio di te.

Le nostre conoscenze, sia pratiche che teoriche, vengono conquistate ed arricchite solo in base al nostro impegno personale ed ai nostri sforzi e questo vale anche considerando l'abilità nell'imparare nuove tecniche, nello scoprire nuovi ambienti e nel conoscere nuove persone. Questa abilità non è andata persa solo perché vedi peggio tuttavia non è più così facile come prima, soprattutto quando ti senti un po' depresso e dubiti di riottenere la forza fisica e mentale di un tempo.

Cambiare la tua situazione attuale per recuperare la tua abilità rappresenta un processo molto impegnativo che hai deciso volontariamente. Devi riflettere su quello che vuoi fare ed ottenere e devi deciderne tu i tempi.

Decidi tu quando iniziare e quando hai deciso, agisci per ottenere quanto ti sei proposto.

Queste sono tutte decisioni che devi prendere da solo e nessun altro per te.

Scegli la strada che ti porterà allo scopo che hai prescelto, così facendo eviterai il pericolo di diventare una vittima della tua minorazione visiva.

Ci sono tante cose dentro il cervello di un uomo che non hanno bisogno della vista. Sono delle capacità che abbiamo, delle conoscenze specifiche e in più abbiamo la fantasia e la creatività. Tutto ciò che abbiamo imparato nella vita può esserci di aiuto nel compensare un grave difetto visivo. La forma fisica e la perseveranza rappresentano ulteriori importanti risorse in caso di ipovisione.

Una buona forma fisica aumenta la sensazione di benessere psicologico e capacità mentale.

Cerca quindi di ottenere un buon equilibrio psico-fisico.

Quando parliamo di conoscenze o abilità non intendiamo solo quelle teoriche.

Intendiamo anche l'abilità pratica di socializzare con le altre persone, ad esempio assistendo gli altri in lavori di falegnameria o giardinaggio, cucinando, facendo il bucato o aiutando qualcuno a cambiare la ruota

bucata dell'auto. Spesso possiamo continuare a coltivare la nostra capacità di socializzare con gli altri anche con una ridotta capacità visiva. Si tratta solo di riprovarci, magari in un modo nuovo, o con qualcuno che ci può aiutare. Spesso ci vuole più tempo rispetto al passato ma alla fine il tempo c'è, si trova.

Alcuni sostengono che una persona ipovedente ha bisogno di cinque volte più tempo per svolgere molte mansioni, ma io non ci credo. Probabilmente è vero che se devi cucire un bottone, appendere le tende ad una finestra o attaccare un quadro ad una parete ossia se devi svolgere delle attività pratiche. Ma il concetto non vale assolutamente quando si tratta di suonare il pianoforte, battere le lettere su una tastiera di computer o pensare cosa cucinare.

Sicuramente per preparare la cena all'inizio ti ci vorrà cinque volte più tempo rispetto a prima. Con la pratica acquisisci molta abilità e soprattutto ti abitui a rimettere tutto in ordine per evitare di dover sempre ricercare le stesse cose.

E' per questo che, dopo un attento inventario, devi far tesoro di tutte le esperienze e di tutte le abilità ancora a tua disposizione. Analizzando bene la situazione potrai inoltre acquisire nuove risorse, per esempio quello di saper mettere tutto strategicamente in ordine.

La tua autostima non deve vacillare se qualche terapeuta o qualche tuo familiare afferma che oramai ti è concessa poca autonomia o che tutto è perso. Non ascoltare questi profeti di sciagure e fidati delle tue capacità e della possibilità di farcela, da solo e con l'aiuto di tutte quelle splendide persone che il futuro ti farà incontrare.

Riabilitazione: come ricreare il tuo futuro

Per riguadagnare autostima devi ottenere o recuperare abilità visiva attraverso un corso intensivo di riabilitazione.

Autostima e fiducia in se stessi si possono riconquistare lavorando soprattutto con chi conosce bene la nostra situazione ed allo stesso tempo pretende un efficace utilizzo delle nostre risorse.

E' come nel mondo dello sport. Gli atleti che seguono un rigoroso programma di allenamento con un allenatore preparato ottengono i migliori risultati, come è stato ben dimostrato scientificamente dalla ricerca sull'allenamento nello sport (valido, come dimostrato da Gunde Svan, anche per chi crea e realizza autonomamente un rigoroso progetto di allenamento).

Il programma di allenamento per un ipovedente viene chiamato molto semplicemente: riabilitazione visiva.

Tante persone hanno cercato una definizione adatta alla parola riabilitazione. La mia definizione è: il mezzo con cui ritornare la persona che eravamo. La riabilitazione visiva ci deve permettere la riconquista della nostra identità pur con alcuni nuovi connotati dovuti alla minorazione visiva.

Lo scopo della riabilitazione è quindi ritrovare identità, autostima e fiducia in noi stessi.

La domanda più importante che ci possiamo porre diventa allora: quando siamo noi stessi?

Elaboriamo allora il problema con il metodo seguente:

Analizziamo la situazione: valutiamo contemporaneamente sia l'aspetto razionale che emotivo dei fatti sia le cause che gli effetti di ciò che è accaduto; è fondamentale che tu conosca bene tutto ciò che riguarda la minorazione visiva che ti ha colpito.

E' tramite la conoscenza "del nemico" che questo può diventare tuo amico.

Molte persone non vogliono saperne nulla dei propri occhi.

A loro desidero dire: una volta che avrete realmente compreso quello che è accaduto alla vostra vista vi renderete conto che le vostre paure erano immotivate.

Valutiamo adesso la tua motivazione: è molto importante che tu sia ostinato, motivato e determinato ad utilizzare la capacità visiva di cui disponi. Scoprirai che tutto ciò è estremamente utile, specialmente se conosci i tuoi limiti e sai quanto sei in grado di vedere, quello che desideri vedere.

Mi è possibile, ad esempio, leggere più di dieci pagine del mio libro preferito viaggiando in treno senza affaticarmi a morte, ma sarebbe una follia leggere un racconto con una velocità di lettura superiore a 100 parole al minuto considerando la mia capacità visiva. E così, sono molto soddisfatto quando riesco a leggere il carattere di stampa del quotidiano con la mia tecnica di lettura a breve distanza, così come quando leggo un libro voluminoso della mia biblioteca. (soprattutto quando è interessante al punto da evitare che mi addormenti durante la lettura).

Anche se ricevi molti consigli dagli altri, sei tu che devi porre dei confini ben precisi sul tuo territorio, sulle tue competenze e conoscere bene i limiti delle tue capacità. Sfrutta tutte le opportunità ed i vantaggi del tuo stato per affrontare i problemi e le difficoltà che insorgono a colpa della tua disabilità.

La motivazione deve diventare forza di volontà.

La tecnologia: il terzo aspetto della riabilitazione riguarda l'identificazione e l'utilizzo delle migliori risorse tecnologiche. Sono numerosi gli ausili visivi oggi disponibili che vengono dispensati (spesso a basso costo o gratuitamente in molti Paesi). E' quindi importante sapere ciò che desideri riconquistare della tua abilità visiva chiedendo quindi agli esperti quale può essere il dispositivo tecnologico più idoneo in base alla tua minorazione visiva ed al tuo desiderio di vedere.

Allenamento: ciò che riuscirai ad ottenere con l'allenamento nessuno ti potrà togliere. Ed è anche bello scoprire che riesci a svolgere da solo numerose attività. Diventerai il più possibile indipendente e la tua richiesta di aiuto alle altre persone diminuirà progressivamente.

Il tempo: come dicevo prima e ripeterò più volte in seguito: non avere fretta, le cose ben fatte richiedono tempo, specialmente in questo processo.

La volontà: non lasciare che la malattia dei tuoi occhi diventi un ostacolo per la conoscenza del mondo che ti circonda soprattutto quando vedere come va il mondo è tra i tuoi desideri maggiori. Non permettere che il tuo difetto visivo blocchi il tuo desiderio di pescare in Norvegia o scalare il Gran Canyon negli Stati Uniti. Non permettere alla tua vista di impedirti di far parte di una compagnia di teatro filodrammatico.

Deciditi cosa vuoi fare e poi chiediti COME posso riuscirci.

Non sei solo una persona con cui gli altri devono essere gentili. Tu hai qualcosa di più da dare a te stesso.

Quando decidi quello che realmente ti piace fare, devi dire a te stesso “Io non sono i miei occhi, loro non devono decidere ciò che voglio o non voglio fare, specialmente quando sto sognando ciò che mi piacerebbe fare”.

La compagnia: tutti questi obiettivi e tutti questi interessi possono essere raggiunti sia pur avendo una ridotta capacità visiva, devi coltivare l'amicizia di persone che ti sono fedeli che abbiano gli stessi tuoi interessi nella prospettiva di vita quotidiana piena di serenità e sicurezza.

La guida: quando ti senti in grado di andare avanti e fare il passo successivo avrai bisogno dei consigli di persone con esperienza nel settore in cui ti stai impegnando. Il prossimo passo lo potrai fare con l'aiuto dei buoni consigli, con la fiducia degli altri e con le tue capacità.

La riabilitazione richiede tempo, comprensione, motivazione, tecnologia, allenamento, volontà, una buona compagnia ed una saggia guida. Se la riabilitazione ti dà tutti questi strumenti allo stesso tempo ti obbliga a diventare quello che eri prima ed a dare qualcosa di te stesso agli altri.

Autocommiserazione

Autocommiserarsi significa lasciarsi paralizzare dal proprio dolore e dalle proprie sfortune.

È facile e umano pensare che quello che è successo è terribile e triste, ma bisogna lavorare per combattere il lutto che ci ha colpiti e cercare la possibilità di reagire per compensare quello che è andato perso. Chi prova autocommiserazione diventa una vittima del proprio dolore per il resto della vita.

Devi mettere a frutto la capacità di stare con te stesso e gli altri diventando maestro dell'arte detta "il non sentirsi vittima".

Una vittima è chiamata spesso "loser", "perdente".

La vita non ti chiede di vincere qualcosa o di vincere contro qualcuno, ma ti invita a superare le difficoltà ed a risolvere problemi. È proprio questo il traguardo che deve affrontare una persona adulta.

Ottenere autonomia e cavarsela da solo, anche se all'inizio serve l'aiuto di qualcuno con esperienza, conoscenza e perseveranza.

Quindi il consiglio che ti do è questo: non diventare una vittima. Lavora duramente, supera questo pensiero. Se rifletti pensa: "chi è il colpevole? Chi ti ha voluto del male e ha fatto sì che tu diventassi così?". In realtà la colpa non è di nessuno.

La vita ha portato con sé questo fenomeno abbastanza comune, la minorazione visiva, a qualcuno doveva capitare.

Allora è capitato a te ed a me, sicuramente ce la farai come sono riuscito io, senza provare autocommiserazione.

Quando ci si sente vittima i problemi diventano due invece di uno solo.

Vedi male e in più provi anche autocommiserazione.

Questa combinazione è normale durante la fase iniziale, ma nel lungo periodo non va bene.

Hai ricevuto il dono della vita che spesso presenta numerose sorprese. Nel tuo caso si tratta di affrontare una grande sfida ed imparare a convivere con una grave minorazione visiva.

Questa sfida è stata superata da tante persone prima di te. Anche tu la supererai.

Ricordati di questo consiglio ed adottalo, utilizzando tutto il tempo necessario.

Acquisisci una buona tecnica, lavora duramente allenandoti.

Accetta l'aiuto dei professionisti della riabilitazione e dei tuoi familiari perchè ti vogliono bene per tutto quello che sei.

Con l'aiuto degli altri puoi affrontare il tuo nuovo destino riconquistando uno stile di vita accettabile.



Non provare autocommiseraazione.
Scegli invece qualcosa di buono dal menu della vita.

Prendere tempo per adattarsi

Il tempo cura tutte le ferite ma non sempre nel modo in cui vogliamo. Se vuoi riconquistare parte del tuo stile di vita preferito devi mettere a disposizione molto del tuo tempo.

Se non hai ancora trovato le risorse che ti sto descrivendo in questo libro lascia che il tempo scorra e che gli eventi si succedano l'uno dopo l'altro spontaneamente.

È ovvio che il tempo fa guarire il male che ti è successo. Ma forse non come vuoi tu. Fallo scorrere e lascia che le cose evolvano da sole quando non hai ancora quella forza di cui abbiamo parlato così tanto in questo libro.

Talvolta non fa male aspettare e lasciar scorrere la vita. Esiste una ottima regola: impegna, metti in gioco tutto il tempo che ci vuole.

La scrittrice di Lund, Bodil Jönsson, è anche direttrice dell'istituto per lo studio della vista, spesso dice citando il filosofo danese Piet Hein: “Le cose importanti della vita hanno bisogno di tempo”.

Imparare che cosa è la vita richiede molto tempo, richiede spesso una vita intera. Imparare qualcosa di nuovo è la cosa più bella che ci arricchisce di nuove conoscenze ed esperienze, col tempo impariamo cose nuove e col tempo prendiamo le distanze da quello che è successo riuscendo a parlarne con più distacco e senza l'ansia dei momenti peggiori.

È come se il tempo avesse in sé una forza in grado di far guarire sia i danni fisici che mentali ed è tramite l'attesa che il paziente ottiene col tempo la forza che crea i presupposti migliori per la guarigione.

Quindi lascia che il processo di convalescenza prenda tutto il tempo necessario e non avere fretta.

Non devi fare tutto velocemente come prima, se hai bisogno cinque volte il tempo per fare quello che facevi prima, metti da subito in preventivo di impiegare tutto il tempo che ti serve.

Rilassati. Lascia scorrere il tempo.

Quando il tempo ti avrà permesso di riottenere la fiducia in te stesso ti potrai rialzare e ricominciare il viaggio per tornare ad essere quello che eri prima e progettare quello che vuoi e puoi diventare. E' semplicemente la rinascita della speranza nel futuro.

Bodil Jönsson chiama "la pausa del riassetto, il tempo di adattamento" questa fase, ossia il tempo necessario per passare da una vicenda ad un'altra di questa nostra vita.



Diversi modi di vedere

Oggi la moderna riabilitazione visiva classifica clinicamente i Soggetti ipovedenti a seconda del tipo di minorazione visiva e non solo in base al tipo di patologia oculare.

Esistono in molti Paesi associazioni che operano a favore dei Soggetti affetti da specifiche patologie oculari come le retinopatie ereditarie, i portatori di glaucoma o di malattie rare dell'occhio mentre la riabilitazione visiva suddivide razionalmente in quattro categorie i soggetti ipovedenti.

A quale di queste quattro categorie appartieni?

Persone con una perdita del campo visivo centrale

Molti soggetti ipovedenti hanno questa minorazione (chiamata anche scotoma centrale) che può essere determinata da una numerosa serie di patologie dell'apparato visivo. Per far parte a pieno titolo di questo gruppo si deve avere una acutezza visiva al di sotto di 1/10, questo vuol dire non riuscire a leggere la prima riga della tavola dell'ottotipo che l'oculista usa per misurare la vista. Nonostante questo problema i movimenti dei tuoi occhi possono essere normali come pure normale può essere il funzionamento della retina periferica al di fuori dello scotoma centrale del tuo campo visivo.

Questo gruppo riferisce che è spesso difficile distinguere persone all'altro lato della strada o ad una distanza di pochi metri, non riuscendo a distinguere i tratti caratteristici di un volto noto. Non leggono il normale carattere del quotidiano e non possono guidare la macchina e nel complesso non riescono a vedere i dettagli di una immagine.

Persone con nistagmo (movimenti incontrollati degli occhi)

A questo gruppo appartengono Soggetti che presentano fin dalla nascita un grave difetto visivo in entrambi gli occhi ma che tuttavia dispongono di un sia pur minimo residuo visivo. Sono Soggetti privi

dell'abilità di fissare un'immagine controllando il movimento dei propri occhi e di ottenere la visione stereoscopica degli oggetti. Le Persone di questo gruppo riescono a leggere solo utilizzando una tecnica molto diversa da quella utilizzata dai Soggetti con vista normale.

Persone con perdita della visione periferica

I Soggetti ipovedenti di questo gruppo hanno difficoltà nella visione periferica mentre spesso mantengono una buona acutezza visiva e vedono meglio guardando davanti a sé. In questo gruppo ci sono persone con Retinopatia Pigmentosa, Glaucoma ed altre malattie. I problemi che spesso sono proporzionali alla gravità del restringimento del campo visivo, sono rappresentati dalla difficoltà di orientamento e deambulazione, utilizzando la luce del giorno, in posti sconosciuti o meno. La cecità notturna o emeralopia si associa nella Retinopatia Pigmentosa al difetto del campo visivo periferico e significa che non vedi alla luce del tramonto o nel buio della notte. La funzione visiva al buio ed il campo visivo periferico possono essere ridotti anche per altre cause, come per una cataratta di tipo corticale o quando si è reso necessario un trattamento laser sulla retina colpita dalla Retinopatia Diabetica, metodo oggi insostituibile per prevenire le emorragie sulla retina e la cecità per distacco di retina o glaucoma neovascolare, ma che provoca come effetto collaterale la riduzione del campo visivo periferico.

Persone con acutezza visiva ridotta, visione periferica e movimenti dell'occhio normali

Questo quarto gruppo rappresenta numerosi Soggetti ipovedenti. Questi hanno una acutezza della vista che supera 1/10 e la maggior parte di queste persone può vedere meglio guardando dritto davanti a sé con l'aiuto di ausili ottici di ingrandimento.

Questi Soggetti possono leggere tenendo il testo molto vicino all'occhio per consentire l'ingrandimento da vicinanza dell'ausilio

ottico montato su occhiale oppure devono avvicinare una lente d'ingrandimento a mano al testo. Per migliorare la visione da lontano questi Soggetti utilizzano piccoli sistemi telescopici a mano o montati in un occhiale.

È molto importante conoscere il gruppo a cui appartieni per poter apprendere razionalmente quali metodi e strategie adottare per utilizzare al meglio il tuo residuo visivo.

È vero che si possono suddividere i Soggetti ipovedenti in questi quattro gruppi, ma è anche vero che nella realtà della vita la suddivisione non è sempre così netta.

Ovviamente ci sono persone che vedono in modo differente, per esempio Soggetti con Nistagmo e scotoma del campo visivo centrale e che quindi appartengono contemporaneamente a due dei gruppi clinici descritti.

Ma talvolta può essere utile semplificare la realtà per poter capire meglio quanto è complicata veramente.

Chiedi quindi tutte le informazioni necessarie per conoscere la tua capacità visiva all'oculista del tuo centro di riabilitazione visiva.

La parola al riabilitatore

di Jörgen Gustafsson

Il soggetto ipovedente può iniziare una efficace e corretta gestione della residua capacità visiva utile solo dopo aver ottenuto un adeguato controllo del proprio stato psicoemotivo spesso messo a dura prova dalla malattia.

Il paziente deve iniziare la riabilitazione subito dopo aver superato la fase acuta e dolorosa causata dalla grave minorazione visiva, l'ipovedente non deve attendere troppo tempo prima di iniziare la riabilitazione per evitare l'adattamento ad uno stato di cecità in grado di rendere più complesso il recupero di numerose prestazioni visive.

Da molti anni la ricerca e l'attività clinica internazionale sulla riabilitazione visiva dei soggetti ipovedenti indicano chiaramente l'importanza di insegnare e scoprire insieme al paziente, con l'eventuale impiego di ausili visivi, la gestione delle risorse sensoriali residue.

All'inizio del percorso riabilitativo i più avvantaggiati sono i soggetti che rivelano una spontanea attitudine ad affrontare la disabilità visiva. Questa predisposizione è solo in parte giustificata da pregresse esperienze o da particolari doti culturali. Spesso gli insuccessi posso essere determinati dall'instabilità emotiva per il recente danno funzionale, mentre in altri casi le difficoltà sono causate dal timore e dalla vergogna che il paziente prova nel mostrare quanto sia ridotta la propria capacità visiva.

Le possibilità sono tante

Quando le cure e le valutazioni oftalmologiche hanno dimostrato la stabilità della patologia oculare è fondamentale una specifica analisi funzionale che, partendo dalla miglior correzione degli errori rifrattivi, richiede strumentazioni e metodiche specifiche per il soggetto ipovedente. Solo al termine della valutazione funzionale possiamo affrontare le disabilità visive con l'eventuale impiego di ausili tecnologici.

Come ad esempio:

- Lenti d'ingrandimento a mano o con supporto di sostegno per attività di vita quotidiana
- Lenti microscopiche montate su occhiali per la lettura o lavori manuali fini
- Ausili ottici telescopici montati su occhiali per la visione da lontano od a distanza intermedia
- Sistemi televisivi a circuito chiuso CCTV per la lettura e la scrittura
- Occhiali con lenti filtranti selettive per l'abbagliamento e la sensibilità al contrasto
- Lenti a contatto
- Software ingrandenti per utilizzare il computer

Quando gli occhiali da vicino sono insufficienti per una prestazione visiva utile, il primo ausilio che l'ipovedente utilizza è la lente d'ingrandimento a mano. Molti soggetti ottengono già con la corretta gestione di questo semplice ausilio la lettura di brevi testi, etichette o foglietti illustrativi. Sfortunatamente, questa capacità di lettura usata per tempi prolungati si rivela stancante richiedendo molta manualità. In questi casi una lente d'ingrandimento con supporto di sostegno può rappresentare un'alternativa.

Le lenti microscopiche montate su occhiale sono spesso una scelta migliore anche se individualmente molti soggetti soprattutto anziani hanno difficoltà nel mantenere una breve distanza focale per la lettura ed una gestione del testo di lettura che, a seconda dei casi richiede di muovere la testa o il testo di lettura. Per questi motivi l'utilizzo delle lenti d'ingrandimento a mano è molto diffuso ma quando si rende necessaria una più efficace capacità di lettura le lenti microscopiche montate su occhiale permettono il miglior ingrandimento dell'immagine sulla retina con l'impiego razionale del campo visivo residuo. Lo svantaggio è la breve distanza di lettura, spesso inferiore ai 20 centimetri.

I soggetti che possono accettare una breve distanza focale, per molti inferiore ai 3 centimetri, ottengono un significativo incremento della capacità di lettura grazie a specifici esercizi di riabilitazione visiva. Gli esercizi di riabilitazione visiva sono altrettanto efficaci per chi utilizza altri ausili come il videoingranditore o le lenti d'ingrandimento a mano.

Un ausilio alternativo per il recupero della capacità di lettura è rappresentato dalle lenti telescopiche montate su occhiale, chiamate anche telemicroscopi che consentono una maggiore distanza di lettura.

Sfortunatamente, tutti i sistemi telescopici limitano il campo visivo e per questo motivo sono spesso più difficili da utilizzare.

Se non riesci ad ottenere una efficace capacità di lettura con i potenti ausili ottici ingrandenti, un sistema televisivo a circuito chiuso (CCTV) rappresenta un ausilio molto utile. Questo dispositivo è costituito da una telecamera dotata di una lente ingrandente montata all'interno di uno schermo televisivo su cui mostra ingrandite le immagini degli oggetti posti sopra un leggìo sottostante.

I sistemi telescopici rappresentano un ottimo ausilio ottico per ottenere efficaci prestazioni visive a lunga distanza. Alcuni dei miei amici ipovedenti hanno descritto il piccolo telescopio come lo spioncino che dalla porta dell'ipovisione consente loro di vedere e scoprire il mondo che li circonda. Se non riesci a vedere bene i programmi televisivi neppure avvicinandoti ad una distanza di uno o due metri possono essere utili degli ausili ottici costituiti da occhiali dotati di lenti telescopiche che possono migliorare notevolmente le immagini a lunga distanza. Stare seduto vicino alla tv non è dannoso per la vista o per la salute ed è per questo che la prima strategia utile è l'ingrandimento ottenuto avvicinandoti.

Il beneficio maggiore ottenibile con l'uso dei sistemi telescopici è rappresentato dalla possibilità di identificare le insegne luminose quando devi orientarti, un numero civico o l'orario di un treno sopra un tabellone ossia gli oggetti che sono troppo lontani per la tua capacità visiva. Piccoli, belli esteticamente e facili da utilizzare i sistemi telescopici, posti adeguatamente davanti all'occhio, possono avvicinarti le immagini da tre fino ad otto volte permettendoti un

significativo incremento delle prestazioni visive ed una maggiore indipendenza.

Per poter utilizzare il computer, i moderni programmi informatici ingrandenti rappresentano con l'utilizzo di uno schermo grande una soluzione molto valida per acquisire o riottenere l'utilizzo del computer.

In questa prospettiva e se lavori molto al computer, adottando occhiali specifici per l'uso del computer puoi facilitare considerevolmente il tuo lavoro. In molti casi, questo tipo di lenti permette di ridurre significativamente l'ingrandimento della schermata sul monitor con il software consentendo al tempo stesso la visione di un maggior numero di immagini ed una postura (ergonomia) più confortevole. Lenti bifocali o trifocali possono permettere a chi utilizza il computer di lavorare contemporaneamente leggendo o scrivendo su di un testo stampato oppure su di una calcolatrice.

Molti soggetti ipovedenti sono molto sensibili alla luce con frequente abbagliamento, fotofobia o ridotta sensibilità al contrasto. Per questi pazienti l'utilizzo di lenti filtranti selettive rappresenta spesso una soluzione efficace. Molti portatori di retinopatie ottengono dopo una specifica valutazione funzionale un significativo miglioramento della sensibilità al contrasto e delle prestazioni visive.

Nei casi di ipovisione grave un videoingranditore è spesso il miglior ausilio per la lettura e la visione delle fotografie. Le lenti microscopiche montate su occhiale possono essere un ausilio complementare quando non è possibile avere a disposizione un videoingranditore. Recentemente ho incontrato un uomo che lavorava e studiava da oltre 20 anni all'università con titoli ed incarichi prestigiosi. Il suo unico ausilio visivo era rappresentato da un videoingranditore. Rimasi molto sorpreso scoprendo che il professore, sia pur con una grave minorazione visiva ed utilizzando delle lenti microscopiche montate su occhiale ad una distanza focale di 1,5 centimetri, dopo un periodo di allenamento aveva ottenuto la lettura efficace dei testi stampati. Questo significò, dopo tanto tempo,

la possibilità di leggere in viaggio o in tutte le situazioni in cui non poteva ricorrere al videoingranditore come per leggere un biglietto o un'etichetta in un negozio, con un indubbio miglioramento della propria indipendenza.

Le mie conclusioni

Utilizzare la tua capacità visiva residua non determina un ulteriore danno ai tuoi occhi. È vero il caso contrario: un corretto utilizzo della tua ridotta capacità visiva ti permette la gestione di innumerevoli situazioni di vita reale anche se tutto ciò può comportare impegno e fatica.

Dopo 20 anni di lavoro ed esperienza con i soggetti ipovedenti mi stupisco dell'abilità con cui questi imparano ad utilizzare il sia pur minimo residuo visivo utile. Questa capacità richiede una corretta analisi funzionale ed una razionale gestione dell'ausilio visivo più idoneo. Ma, in aggiunta, richiede la volontà di gestire in pubblico con lenti inusuali un modo diverso di vedere. Utilizzare in pubblico, ad esempio, un telescopio senza vergognarsene per guardare ad alcuni metri di distanza il volto di un amico e riuscire a riconoscerlo, sia pur non vedendo bene quanto vede lui.

Jörgen Gustafsson, professore associato dell'università di Kalmar, Svezia.

Non è pericoloso usare gli occhi

Capita spesso di incontrare chi sostiene erroneamente che osservare gli oggetti tenendoli molto vicino agli occhi provochi un danno.

In realtà quando si è ipovedenti è molto utile poter tenere un testo o un oggetto vicino agli occhi per vederne meglio i dettagli.

Come già affermava nel 1975 l'oculista Bo Bengtsson nella prefazione del libro "Synträning med optik" riabilitazione visiva del paziente ipovedente.

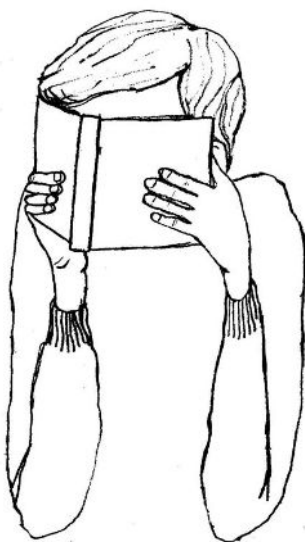
È veramente raro che ad un soggetto ipovedente un medico oculista consigli di rimanere a riposo utilizzando gli occhi con estrema cautela nel corso della riabilitazione visiva.

La riabilitazione visiva si fonda sulla collaborazione tra l'oculista, l'ottico e tutte le persone che si occupano direttamente o indirettamente del soggetto ipovedente. Molto spesso la riabilitazione visiva inizia grazie all'invio del soggetto ipovedente presso un qualificato servizio di riabilitazione visiva da parte dell'oculista curante dopo aver accertato la stabilità della patologia oculare.

Non è pericoloso muovere i sei muscoli dell'occhio o fissare le immagini molto luminose permettendo alla luce di entrare nell'occhio. La luce diretta del sole rappresenta però una eccezione, gli occhi devono anche essere protetti dal sole, soprattutto le persone anziane che hanno la tendenza o la predisposizione alla degenerazione maculare senile e soprattutto chi è stato operato di cataratta. Ci si deve proteggere dalla luce emessa durante la saldatura e chi vive o lavora all'aperto deve evitare la luce diretta e indiretta del sole soprattutto quando viene riflessa sul mare o c'è la neve, in questi casi si possono verificare persino gravi lesioni della cornea e fototraumatismi della retina.

Non è pericoloso leggere con occhiali che montano ausili ottici di ingrandimento anche se per molte ore di seguito e alla luce di una lampadina a incandescenza o a fluorescenza. Anzi. Utilizzando la vista riuscirai ad impegnare più efficacemente i tuoi occhi e il residuo visivo che hai a disposizione in modo tale che tu possa vedere e vivere meglio.

Ogni tipo di minorazione visiva ha un programma specifico di riabilitazione ed ogni retina ed ogni individuo deve poter svolgere un programma progettato e personalizzato su misura in base alle proprie risorse ed alle proprie esigenze.



Leggendo a questa distanza gli occhi non vengono danneggiati e si ottiene una miglior percezione.

Gli altri sensi

Molte persone affermano che gli ipovedenti, come i non vedenti, hanno la facoltà di udire meglio degli altri, ma non è così.

In realtà i fatti si possono spiegare constatando che l'udito assume un ruolo molto importante per chi è ipovedente. L'ipovedente deve affidare maggiori responsabilità sensoriali all'apparato uditivo non potendo fare completo affidamento sul fratello maggiore la vista.

In molte situazioni i soggetti ipovedenti si orientano ed esplorano con difficoltà l'ambiente che li circonda ed è così che diventa utile prestare maggiore attenzione alle voci, ai suoni e ai toni delle innumerevoli informazioni acustiche.

Si può quindi affermare che l'udito è più allenato in una persona ipovedente al punto da sembrare più sviluppato rispetto all'udito in una persona normovedente.

In realtà il normovedente spesso non ha il coraggio di interpretare quello che sente senza prima aver controllato con la vista.

Lo stesso concetto vale per il tatto, l'olfatto ed il gusto e l'importanza dei loro rispettivi ruoli nel soggetto che è abituato da sempre ad osservare più che a percepire con il tatto, l'olfatto o il gusto.

Quando un esperto in tessuti vuole identificare un tipo di stoffa ne apprezza le caratteristiche prima con il tatto e poi, solo per conferma, utilizza la vista ed eventualmente una lente contafili.

Tante persone chiudono gli occhi quando vogliono assaggiare una salsa, toccare un pezzo di stoffa o ascoltare un brano musicale. Hai mai pensato a tutto questo?

Molte persone ritengono sia più facile concentrarsi su dei suoni bellissimi chiudendo gli occhi soprattutto quando le immagini possono essere fonte di disturbo. Puoi quindi chiudere gli occhi e divertirti con le migliori melodie.

Cadere e cercare

Quando qualcuno fa cadere qualcosa sul pavimento, tu purtroppo non puoi aiutarlo a cercare.

Ti può capitare di non riuscire più a trovare la vite dell'elettrodomestico che volevi riparare, l'orecchino che stavi per indossare, gli aghi per cucire e tutto ciò che ti può cadere nella vita di tutti i giorni.

Se vicino a te ci sono delle persone che vedono bene chiedi loro aiuto ed utilizza le informazioni che ti forniscono grazie alla vista dei loro occhi senza per questo sentirti uno stupido.

Se non ci sono persone che vedono bene vicino a te puoi usare il metodo che si chiama “tecnica del cercare le cose perse” che solitamente funziona abbastanza bene. Comincia a cercare e senza usare gli occhi mettiti in ginocchio in modo tale da toccare il pavimento facilmente (stai attento a non cadere). Per cercare usa il palmo della mano iniziando nel mezzo di un cerchio immaginario e quindi pian piano inizia a fare dei cerchi concentrici sempre più grandi muovendo la mano verso l'esterno nel cerchio immaginario.

In questo modo riesci ad esplorare tutta la superficie di ricerca poco a poco.

Ovviamente inizi a cercare nel posto in cui hai sentito cadere l'oggetto.

Ci vorrà più tempo, ma prima o poi troverai quello che cerchi.

Salutare

Le Persone che salutano

Quando qualcuno ti saluta, di solito la persona che ti accompagna ti dice chi ti ha salutato.

Sono in genere due i motivi che non ti permettono di stabilire un contatto diretto con chi incontri.

Il primo è che la persona che ti incontra non sa che tu vedi male.

Il secondo è che tu non hai indicato agli altri come comportarsi quando ti incontrano.

La cosa migliore sarebbe sentirsi dire:

Ciao Krister, sono Kicki.

Allora tu puoi rispondere

Ciao Kicki !

Se vuoi potresti aggiungere:

Sono Krister (è quello che faccio io quando sono di buon umore).

Le Persone che non salutano

Ti ho visto ieri in centro, dicono alcuni dei tuoi conoscenti, ma non mi hai visto.

Il motivo è sicuramente legato al fatto che molti non conoscono “il mio segreto”.

Non sanno che io non vedo bene, perché io non ho detto loro niente.

Non ci siamo detti niente perché non c'è stata una buona occasione per dire:

Non ti sorprendere se non ti saluto incontrandoti in centro, perché sai io vedo molto male.

Chiedi ai tuoi amici di salutarti in centro dicendo il tuo ed il loro nome.

Questo crea un forte senso di solidarietà e rafforza la vostra amicizia.

Il cinema e il teatro

Al cinema ed al teatro è importante trovare posto nelle prime file per potersi sedere molto vicini allo schermo o al palcoscenico, in modo tale che l'immagine che cade sulla retina sia più grande perché più vicina ai tuoi occhi.

Un film proiettato al cinema può essere visto da ipovedenti che possiedono un'acutezza visiva fino ad $1/25$ o che riescono a contare le dita di una mano a quattro metri di distanza.

Per chi ha un residuo visivo minore esistono anche dei film che vengono commentati da un interprete che invia attraverso un auricolare la descrizione di quello che sta accadendo: è la cosiddetta video-descrizione.

La moderna tecnologia digitale ha permesso l'aggiunta ai molti film in DVD di un commento, sia sonoro che visivo in sottotitoli, in grado di descrivere l'ambiente e le scene di un film.

Molti ipovedenti utilizzano ausili telescopici da lontano quando vanno al teatro, al cinema o allo stadio. Soprattutto scoprono facile e comodo l'utilizzo di ausili ottici dotati di montatura da occhiale che permette loro di non affaticarsi rispetto ai classici telescopi che vanno sorretti a mano.

La scelta dell'ausilio idoneo deve basarsi soprattutto sulle tue esigenze personali.

Il tuo principale obiettivo è comunque quello di poter stare insieme agli altri senza ostacoli. Nulla ti deve impedire di andare al cinema o al teatro per assistere allo spettacolo che hai scelto e frequentare così tutte le occasioni di vita sociale.

Sulla pista da fondo o sulla pista da allenamento

Nel primo anno della mia vita da ipovedente dimenticai di avere un corpo.

Ero così concentrato sulle mie difficoltà nel mettere a fuoco e percepire le immagini da riuscire a capire solo ciò che riuscivo a vedere.

Dopo un anno rinnegai l'idea che solo un corpo sano può avere un'anima sana e ricominciando a camminare da solo mi accorsi che mentre camminavo mi sentivo meglio.

La possibilità di riprendere a camminare nei luoghi che conoscevo prima per me significava indipendenza ed un senso profondo di libertà. Il passo successivo fu quello di riprendere a camminare in posti che non conoscevo, cercando di estendere il mio spazio vitale. Usai per la prima volta un telescopio monocolare rendendo tutto più semplice e collaudandolo soprattutto in luoghi che da solo avevo già ben esplorato.

Dopo questa prima fase di allenamento iniziai a sentirmi sempre meglio.

Io potevo, usando le mie forze migliori, affrontare i problemi della mia anima e dei miei sentimenti. Riprovai a giocare nuovamente a ping pong. Ritrovai il mio paio di sci (vivendo in Svezia fa parte dell'equipaggiamento in dotazione per la vita di tutti i giorni) ed uscii per sciare.

Quando devi sciare è molto importante avere a disposizione una buona pista, in questo modo tutto diventa più facile ed è come salire su di un tram che segue i suoi binari. Diventa ancora più facile se puoi sciare con qualcuno che ti conosce bene e che percorre insieme a te la pista per la prima volta – ciò ti permette di imparare bene tutti i dettagli del percorso dove devi curvare e dove ci sono i dossi.

La terza o la quarta volta puoi incominciare a sciare da solo perché hai già memorizzato tutto il percorso e le asperità della pista. È così che fanno i discesisti professionisti. La velocità con cui sciano è così alta da non avere la possibilità di vedere i dettagli del percorso mentre scendono e quindi devono aver imparato tutto il percorso a memoria con l'aiuto di quello che loro chiamano memoria muscolare.

L'ideale sarebbe avere sempre qualcuno con te – un accompagnatore o una guida – quando vai a sciare. Ma senti anche il bisogno di andare da solo per il desiderio di sentirsi indipendente. Io oggi riesco ad uscire ed a camminare da solo.

Il motivo per cui tanti ipovedenti diventano abitudinari dipende dal loro modo di vivere: fanno soprattutto quello che sanno fare e perciò finiscono per fare sempre lo stesso percorso anche quando vanno a fare dello sci da fondo. Se esplorano un nuovo percorso rallentano molto il ritmo dei loro sci e sembra che camminino.

Molti ipovedenti sanno andare in bicicletta o con il monopattino molto bene soprattutto se è rimasto indenne una larga parte del campo visivo periferico, ma se invece il campo visivo è ridotto tutto diventa più difficile. Un caro amico ipovedente un giorno mi disse: è così bello potermi spostare con la bicicletta da solo, dato che non posso più guidare la macchina. Posso di nuovo avere il controllo di un nuovo mezzo di trasporto.

E' un mezzo che può funzionare molto bene soprattutto in luoghi familiari ma devi sempre sapere come vedere ed evitare con cura gli ostacoli sul percorso.

Se non riesci a vedere bene guardando davanti devi cercare di imparare una buona fissazione eccentrica e quando serve è necessario voltare la testa per individuare gli ostacoli e adattare la velocità del tuo mezzo alla tua acutezza visiva.

Incontrare il Partner della tua vita

Come si fa? C'è qualcuno in grado di raccontare con poche parole semplici e concise come riuscirci? Non credo proprio, ma con dei consigli semplici e delle esperienze vissute possiamo avvicinarci alla meta.

Là in mezzo “alla nebbia” (se vuoi puoi paragonare alla nebbia la tua bassa acutezza visiva) troverai una persona che ha una voce gradevole. Per cominciare il tuo primo obiettivo è quello di collegare la voce del lui o della lei ad un volto ossia passare dalle informazioni della radio a quelle della televisione. Significa che la voce deve avere un viso.

Devi avvicinarti alla persona cautamente e sedendoti vicino al momento giusto, devi continuare la conversazione come se nulla fosse. Allo stesso tempo, quando sei vicino a sufficienza per vederne i dettagli del volto, ne registri ed archivi l'immagine nella memoria visiva.

Quando poi parli con questa persona da una distanza maggiore, pur non riuscendone più a vedere bene il volto, potrai ottenerne con la memoria visiva l'espressione e questo espediente è molto utile per seguire la mimica delle persone con cui parli e vale non solo per il tuo futuro compagno di vita.

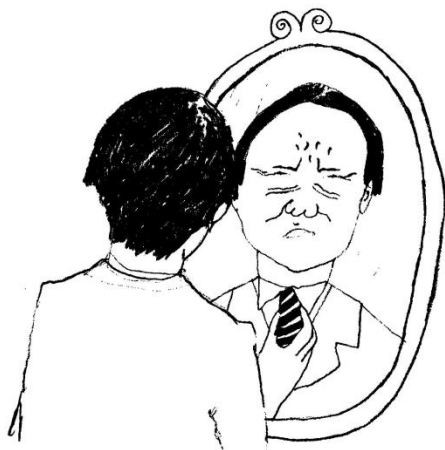
Questo metodo può essere utilizzato per molti anni ottenendone perfino un mezzo spontaneo ed efficace nella tua futura vita coniugale.

Guarda dritto verso la persona con cui parli. Anche se non ne vedi l'espressione del volto, fissa il tuo sguardo dove supponi ci sia il naso e tieni fermi i tuoi occhi in quella direzione. La persona con cui stai parlando avrà la sensazione di avere un contatto visivo con te.

Se invece guardi per aria nel vuoto o in basso verso terra sembrerai strano solo per il modo in cui ti comporti: non solo vedi male ma in più ti comporti anche in una maniera strana. Non pensi che basti un solo handicap?

Questi sono i consigli di cui hai bisogno una persona con una minorazione visiva, il resto riguarda il linguaggio dell'amore.

La relazione con il tuo partner potrà continuare e crescere se otterrai una perfetta sintonia in molti settori di vita comune. Per ottenere tutto ciò i presupposti devono essere chiari fin dall'inizio del vostro rapporto: le bugie non sono permesse. Mentire significherebbe che la persona che ami non potrà mai essere la tua anima gemella, la persona a cui sei veramente vicino, così vicino che insieme potete vedere e capire qualsiasi cosa. L'amore è quella condizione in cui tutto diventa possibile. Spesso la gente dice persino che "l'amore è cieco".



Pensione d'invalidità o lavoro per ciechi?

L'ufficio invalidi della mia città mi suggerì la presentazione di una domanda per ottenere la pensione di cieco assoluto. Ora dobbiamo ricordarci, che in quel periodo storico il sistema previdenziale della cosiddetta democrazia dei servizi svedese, si poteva permettere un gigantesco impegno economico, permettendo alle persone riconosciute legalmente cieche di farsi mantenere dallo Stato per tutta la vita e per me dall'età di 19 anni fino alla morte.

Al termine della scuola dell'obbligo ai soggetti ipovedenti veniva attribuita una pensione a vita per invalidità del 100%, se questi non ottenevano il collocamento in "mansioni lavorative per ciechi".

Le "mansioni lavorative per ciechi" mi facevano venire il panico: il fatto di non potermi mantenere come gli altri, il fatto di non poter vivere come una persona normale con delle abitudini normali incontrando persone in un ambiente lavorativo normale. Questa imposizione alla mia vita, il dover vivere da emarginato, da pensionato disabile. No, non era una opzione valida per la mia vita, io non la potevo accettare, la sola idea mi faceva girare la testa.

Oggi in Svezia non esistono più questi lavori per ipovedenti o ciechi. Anche se ancora sono in attività ipovedenti o ciechi con mansioni da inserviente ma rappresentano dei casi eccezionali e comunque non più con un impiego a tempo pieno come accadeva negli anni sessanta e settanta. Accordatore di pianoforte, tecnico di radiologia, impiegato di segreteria, centralinista o programmatore di computer questi sono oggi i cosiddetti lavori per ciechi ed a queste professioni ne vengono pian piano aggiunte sempre di nuove.

Quali dovrebbero essere i lavori ideali per ipovedenti? Possono andar bene tutte le attività lavorative, con le relative qualifiche specifiche, che non richiedano una buona capacità visiva. In ogni caso non è corretto considerare la pensione di invalidità come una valida alternativa ad una vita lavorativa che ti permette di incontrare molte persone, ottenendo una qualifica professionale e dando un significato diverso alla tua vita e spesso molte soddisfazioni.

Il mio consiglio è questo: Fai quello che vuoi e che sai fare, considera non più di quanto serva la tua capacità visiva

Il lavoro

Sul lavoro, il tuo obiettivo è far parte di un team. Questa regola vale anche per chi vede benissimo e guida l'autobus o il treno o esegue interventi chirurgici o fa l'insegnante; nella maggior parte delle più importanti attività lavorative è necessario creare la più efficace collaborazione tra tutti gli operatori. Se riesci a trovare la collocazione giusta entrando a far parte di un team allora hai trovato la strada migliore per il tuo inserimento nella vita lavorativa. Come riuscirci non è facile ma un metodo utile potrebbe essere quello di impegnarti a trovare quell'area di lavoro specializzato che richiede le tue conoscenze, la tua qualifica ed esperienza. Qualcosa che nessuno sa fare bene come te nonostante tu sia ipovedente.

Le mansioni che richiedono uno specifico utilizzo della vista in lavori di ispezione e di precisione o che prevedono la guida di un automezzo devono essere organizzate ed autorizzate dal tuo datore di lavoro in accordo con i tuoi colleghi e con il sindacato. Devi individuare insieme a loro i tuoi compiti specifici con cui ottenere l'impegno delle tue migliori competenze.

Se vuoi potrai realizzare i tuoi propositi. Tante persone, prima di te, hanno dimostrato che è possibile riuscirci evitando quei lavori sussidiari creati un tempo per i ciechi e gli ipovedenti. Il lavoro di facchino non è un lavoro adatto a ciechi ed ipovedenti ed è poi particolarmente monotono.

Ottimizzando la tua ergonomia e potenziando le tue conoscenze e le tue capacità il tuo ingresso nel mondo del lavoro si può avvantaggiare con le risorse dei ritrovati tecnologici più recenti.

Ma prima di tutto è fondamentale che tu possa accettare la novità che si sta presentando sulla tua strada. La domanda successiva che ci si pone è: come devo comportarmi adesso? Mi servono degli ausili specifici per poter lavorare? Un tutore che mi assista nel mio apprendistato e quant'altro possa essere disponibile in questi casi.

Di quali informazioni avranno bisogno i miei vecchi o nuovi colleghi di lavoro per capire il mio ruolo?

Una minorazione visiva può capitare in ogni momento della vita, quando stai guidando o mentre stai progettando una nuova casa o comunque sei impegnato in qualche attività che richieda ottima capacità visiva.

Se ciò accade allora devi imparare a fare qualcos'altro o puoi usare le tue conoscenze in modo nuovo ad esempio, ricoprendo un nuovo ruolo dentro il team in cui lavoravi, partendo da una nuova prospettiva.

Che cosa può fare un architetto, se non può vedere bene davanti a se e non distingue più i dettagli?

Potrebbe diventare capo progetto e coordinare il programma di lavoro di un gruppo di architetti.

Per prima cosa deve ingrandire tutte le immagini del materiale da lavoro: dalle mappe, allo schermo dei computer secondo la metodica più adeguata e l'entità necessaria ad ottenere la prestazione visiva più efficace. Passo successivo è insegnare al nostro architetto la piena padronanza del residuo visivo e delle risorse tecnologiche che deve usare sul posto di lavoro.

Che cosa può fare un camionista se la vista non basta più per ottenere la patente?

Un camionista con molta esperienza potrebbe lavorare nell'ufficio di coordinamento occupandosi della parte economica e logistica.

È importante valutare tutte queste possibilità, prima di ipotizzare un impiego protetto tra i cosiddetti lavori per ciechi o pensare ad un pensionamento anticipato.

I fattori determinanti per giudicare la collocabilità di un soggetto ipovedente sono le sue capacità, le sue risorse umane e professionali, le sue conoscenze, la sua esperienza ed il suo allenamento non solo il grado di minorazione visiva.

Le ricadute

Adesso non sei più triste. Gli psicologi dicono che hai superato il periodo di lutto e lo shock che ti ha colpito dopo una malattia così grave ed inaspettata. Stai andando di nuovo incontro al futuro.

Ma il lutto non passa da un giorno all'altro. Nella vita non è così facile, così semplice ed ordinario. Quel sentimento che ti paralizza, l'impotenza ed il dolore potrebbero tornare da te senza che tu ti possa o voglia difendere.

Il consiglio che posso dare a chi pensa di aver superato il dolore, la malinconia e la perdita è di lasciare che il dolore terribile ritorni. Lascia che arrivi con la speranza che non duri così a lungo come la prima volta durante lo shock iniziale. Nessuno piange o è depresso per sempre solo perché è diventato ipovedente.

Se ciò accade è perché vi sono altre cause, con cui bisogna confrontarsi e che vanno affrontate diversamente. Potrebbero essere vecchi problemi non risolti, che spesso vengono accentuati quando si aggiunge un'altra ferita dell'anima e si presenta un nuovo periodo difficile dopo un trauma psicologico. In alcuni casi si parla di accumulo di traumi psicologici, ciò significa che si aggiunge un problema ad un altro.

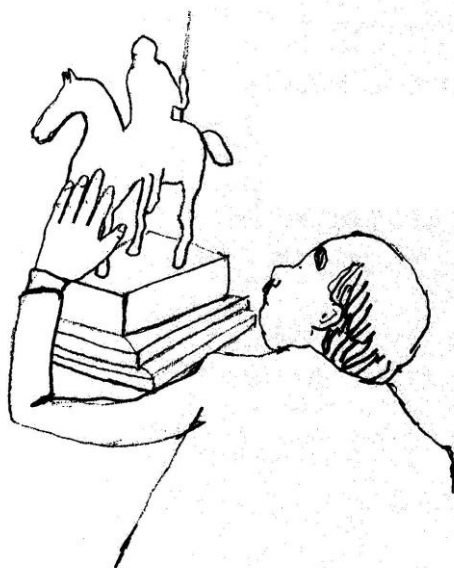
Proprio per questo è importante affrontare tutti questi problemi uno alla volta.

Quindi se piangi un'altra volta, lascia che il dolore emerga come quando ti è stato tolto qualcosa di importante, sia se che si tratti di una persona a te cara, sia se quello che hai perso è una parte della tua vista.

Alcune volte è importante piangere delle proprie debolezze perché in questo modo le riconosciamo e le ammettiamo.

Possiamo così affrontare di nuovo tutto in una maniera positiva e scoprire che sei una persona come gli altri e puoi sentire sia la gioia che il dolore perchè fanno parte della vita. Saprai di nuovo affrontare gli alti e bassi facendo progressi dopo aver compiuto errori.

Ma la cosa più importante nella vita è la gioia. Che ne dici? Sì, che è vero, ma come fai a sapere cosa sia la gioia se non sai che cosa significa sentire l'opposto: il dolore?



È pesante fare qualche brutta figura
ma in qualche modo fa parte della vita.

Il tuo schema mentale e la tua immagine del mondo

Dentro la tua testa esiste un ben preciso schema mentale, che rappresenta il tuo mezzo di orientamento, la tua guida. Ti dà delle informazioni e delle impressioni di ciò che succede attorno a te. Lo schema mentale è, in una libera interpretazione, la tua immagine del mondo.

È partendo da questi presupposti che noi agiamo, quindi non solo in base a come una situazione di vita reale si presenta nella sua obiettività. Tu ed io siamo entrambi delle persone non obiettive ed interpretiamo la realtà secondo un nostro schema soggettivo ed agiamo guidati dalle nostre conoscenze basate su tutto ciò che abbiamo imparato.

Tra tutti questi concetti vi è quello che riguarda l'immagine che noi abbiamo di noi stessi, vuol dire che tu sei ciò che pensi di essere. Un altro concetto riguarda in che modo ci vedono gli altri, le persone che ci circondano e che incontriamo. Un terzo concetto è come tu vedi il mondo, la società e il tuo ambiente.

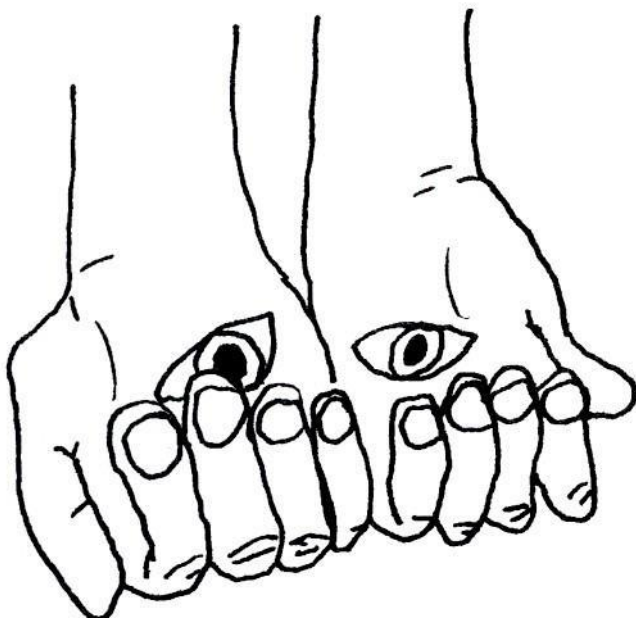
Un quarto concetto è il mio modo di interpretare ciò che non è vivo come gli oggetti inanimati, il mondo tecnologico ed il tuo modo di relazionarti agli oggetti ed il loro valore. Per esempio quanto sia importante per te avere una bella macchina e cosa rappresenta possederla per te e per l'immagine che tu hai di te stesso.

La quinta dimensione o concetto nel tuo schema mentale è la tua percezione del tempo. Quanto è importante per te il tempo? Lo fai scorrere come una cosa ovvia o cerchi utilizzarne ogni secondo?

Come adulti la nostra mappa mentale è già abbastanza completa, ma un giorno capita qualcosa di radicale come perdere la vista, totalmente o parzialmente. Molto o poco. Non importa, anche se c'è un abisso tra poter vedere la prima riga dell'ottotipo che usa l'oculista per misurare la vista e distinguere con difficoltà la luce dal buio.

Io ti vorrei dare dei mezzi con cui tu possa dialogare con te stesso o con qualcuno interessato alle questioni filosofiche della vita. Fate un paragone tra la vostra percezione del tempo, la vostra attitudine a considerare gli oggetti usati quotidianamente e descrivete l'un l'altro chi pensate di essere.

È una liberazione ed una piacevole scoperta conoscere come la pensa qualcuno che può e vuole esprimere se stesso in modo gentile e sincero. O insieme ad uno psicoterapeuta come ho fatto io per un periodo.



Sei ciò che vedono i tuoi occhi?

Punti di forza e debolezze

Sul lato positivo della nostra scala di valori è molto importante porre tutti i nostri punti di forza e le nostre potenzialità. Le debolezze, le difficoltà ed i problemi sul lato negativo. Entrambi i lati della scala fanno parte di un bilancio generale della nostra vita. È così per ognuno di noi. Ed il tuo bilancio come va? Quali potenzialità hai e quali debolezze riesci a vedere in te stesso? Come agisci per aumentare i tuoi punti di forza a discapito delle tue incertezze, le tue possibilità rispetto alle tue mancanze?

Lascia che il punto di partenza per la tua analisi sia sintetizzato nel concetto che anche se i tuoi occhi hanno una minorazione, tu come persona, sei tanto bravo quanto lo eri prima. Allora non è possibile che tutti i punti di forza e le potenzialità che avevi prima di diventare ipovedente siano scomparsi completamente con l'arrivo della malattia agli occhi.

Rispondi adesso a queste domande. Dedica qualche minuto ad ogni domanda ed analizza ogni giorno il questionario fino a quando arrivi a conoscere bene quali sono i tuoi punti forti e le tue debolezze, le tue risorse e le tue difficoltà.

- Quali capacità ti sono rimaste?
- Quali punti forza ti potrà dare il tuo stato di ipovedente?
- Quali difficoltà si sono accentuate e quali disabilità si sono aggiunte?
- Quali sono le tue prospettive per il futuro?
- Con quali nuove insidie ti devi confrontare?

Sei non sei sicuro delle risposte che hai dato a queste domande, chiedi alle persone che ti sono più vicine di analizzare con te le risposte che hai dato. È importante avere la conferma che le risposte che hai dato corrispondano pienamente alla realtà dei fatti o meno. Da solo o insieme a chi ti conosce meglio puoi infine parlare di tutti questi argomenti o con chi si occupa della tua riabilitazione visiva.

Qualcuno con cui parlare

È ovvio che vi siano difficoltà e pericoli nel cercare di risolvere da soli la situazione che si è venuta a creare con tutte le sue componenti emotive e tutti i suoi bisogni. Può essere tanto difficile quanto per un top manager del mondo dell'industria e del commercio, che con tutti i suoi impegni ha bisogno di qualcuno con cui discutere le proprie idee, i propri sentimenti ed il proprio stato d'animo. Qualcuno con cui sia possibile confrontare le proprie opinioni. Qualcuno che non sia né troppo vicino a te e neppure troppo lontano dal tuo mondo.

Il marito o la moglie sono spesso troppo coinvolti. Alcune volte succede che il compagno si assuma il ruolo di delegato alla sofferenza e soffre quasi di più rispetto a chi è diventato ipovedente.

Un altro atteggiamento nella coppia si può verificare quando il partner compagno/a si ritrae dall'affrontare il problema pensando: “ma come andremo a finire con questo problema agli occhi?” Anche in questo caso il partner sente il bisogno di parlare con qualcuno che lo voglia ascoltare e lo aiuti nell'affrontare il problema.

La persona più fidata del tuo gruppo di amici può essere la persona giusta con cui confidarti, la persona di cui hai bisogno. O forse puoi trovare una guida in un soggetto ipovedente che svolge una vita normale, dopo tutto ciò che gli è accaduto.

Una alternativa può essere quella di parlare con uno psicoterapeuta che conosce l'ipovisione e che ti può aiutare a strutturare i tuoi pensieri ed i tuoi sentimenti, in modo tale che tu non venga turbato dai pensieri negativi che ti assalgono all'improvviso.

Non è pericoloso consultare uno psicoterapeuta e chiedere il suo aiuto soprattutto non significa essere degli psicopatici con una malattia mentale o essere degli idioti o dei tipi strani: possiamo tranquillamente dire:

- Avrei bisogno di venire da lei per parlare dei miei sentimenti e dei pensieri che ho alcune volte e che non capisco bene. Inoltre voglio chiederle perché divento triste senza conoscerne la causa.

Questi colloqui – che non devono andare avanti per una eternità – fanno bene, anzi sono una bellissima esperienza, anche se è difficile dover affrontare i propri sentimenti confrontando se stessi con gli altri.

Un buon consiglio è chiedere al tuo oculista curante che ti invii da un collega specialista in ipovisione che affronterà con te ed eventualmente con uno psicoterapeuta i tuoi problemi.

Si prenderà cura della situazione e tu potrai usufruire di tutti i mezzi terapeutici a disposizione per “chi vede male e vuole sentirsi bene”.

Adesso tu probabilmente dirai, come tanti altri, che il confronto con uno psicoterapeuta può aspettare. Le cose non vanno così male. Tra un po’ finisco di piangere e sono convinto che non mi sentirò più così insicuro.

Considera che è importante sentirti in sintonia con la persona con cui parli, esistono degli psicoterapeuti con cui non si istaura un buon rapporto, come quando incontri dei commercianti che non ti ispirano simpatia e dai quali non vuoi comperare nulla. Scegli una persona di cui hai fiducia e con cui puoi parlare e che può aiutarti ad analizzare saggiamente i tuoi sentimenti.

Fino al giorno in cui incomincerai a pensare, “Ma oggi devo proprio andarci?” e potrai dire allo psicoterapeuta: “Grazie, adesso c’è la faccio da solo.”

Tutto ciò che so fare

Capitano dei giorni in cui pensi solo a quello che non sai fare. Se invece ti ponessi la domanda: “Ecco che cosa so fare nonostante io sia ipovedente!” scopriresti che l’elenco è molto lungo e che ci sono un bel po’ di cose veramente.

Qui ci sono alcuni esempi.

- Puoi ascoltare la musica e decidere se è bella oppure no.
- Puoi andare al teatro o puoi ascoltare tutta l’opera se viene trasmessa alla radio o alla tv. Puoi godere di tutto questo o puoi anche giudicare che l’opera è un fiasco.
- Puoi sentire, percepire e provare delle nuove esperienze.
- Puoi gustare e sentire profumi (spesso contemporaneamente).
- Puoi avere un tuo parere.
- Puoi creare o inventare utilizzando il tuo talento.
- Puoi usare una calcolatrice (imparando ad utilizzarne bene i comandi).
- Puoi prevedere con la tua esperienza parecchie cose.
- Puoi dare consigli.
- Puoi guidare altre persone sia nel tempo libero sia al lavoro.
- Puoi pianificare.
- Riesci a vedere un po’ – solo se non hai perso tutta la vista.

Anche se la perdita parziale della vista in sé può comportare il rischio di un handicap in alcune situazioni- e questo non lo si può negare- sono però rimaste intatte tante altre abilità.

Ti puoi allenare e permettere, consciamente o inconsciamente, che gli altri sensi prendano possesso di una parte della funzione di controllo che un tempo aveva la capacità visiva.

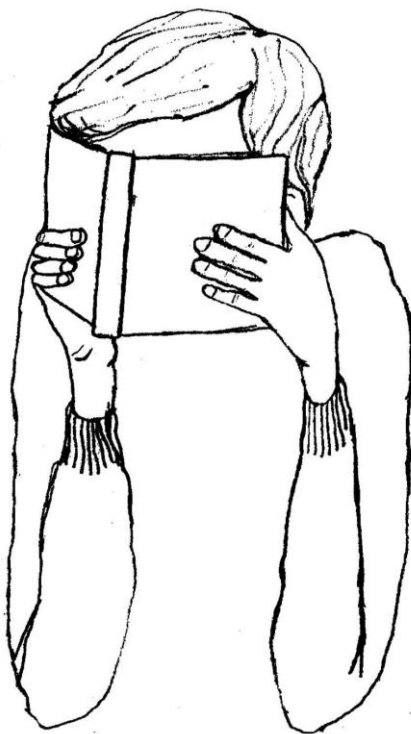
Ti puoi allenare imparando ad utilizzare la capacità visiva residua.

Ti puoi allenare facendo quello che hai sempre pensato di voler fare ma a cui non hai mai dedicato del tempo.

Puoi allenare il tuo fisico in modo tale che il corpo stia meglio.

Ti puoi allenare a pensare in modo positivo.

Pensa a tutto ciò che sai fare!



Devi riuscire ad imparare di nuovo ciò che non sai più fare.
Leggere per esempio.

Fai un elenco di quello che sai fare bene

Per fare qualcosa di concreto siediti ed elenca:

- Questo è quello che so fare bene.

In un'altra lista scrivi:

- Questo è tutto ciò che è diventato più difficile.

La terza dice:

- Di tutto questo non so fare niente.

La quarta rubrica ha il titolo:

- Così risolvo molti problemi.

Rubrica numero cinque:

- Ho bisogno dell'aiuto di tutto questo.

La cosa più semplice è creare delle liste differenti e dettagliate. Una che riguarda il tuo lavoro o la tua formazione scolastica. Un'altra "su quello che so fare bene / e su quello che so fare un po' di meno".

Una lista può riguardare gli impegni che incontri nella vita di ogni giorno ed una terza lista i problemi nel gestire il tuo hobby preferito.

Anche se non fai una lista, o se nessuno ti aiuta a farla, devi usare un po' del tuo tempo per allenarti a pensare positivamente. Se fai così noterai che la lista sotto la rubrica "so fare bene" diventerà sempre più lunga rispetto alla lista della rubrica "non so fare per niente".

Lo scoprirai soprattutto quando avrai superato lo shock, la crisi e il dolore della malattia ed avrai ripreso la strada che ti riporta al tuo futuro.

È solo così.

Insisti e serviti di tutto quello che hai

Sono tanti i consigli pratici che ti potrei dare, utili alla vita di tutti i giorni, ad esempio come riempire un bicchiere di latte senza versarne una goccia o come riuscire a firmare correttamente, usando una cornice speciale, quando vai in banca, come mille altre cose. Ma questa non è una guida pratica per riuscire meglio nella vita.

Questo è un manuale per chi vuole essere stimolato a realizzare, nonostante tutto, i propri progetti. Non avrai forse pensato di buttarti nel fiume, di lasciar scorrere la vita senza di te solo perché vedi male? Non avrai pensato di gettare la spugna? Innanzi tutto qui puoi trovare dei consigli personali che ti convinceranno a non cedere. Se sono riuscito a farti scoprire questa nuova strada mi sento felice.

Questo libro vuole darti coraggio e far sì che tu possa ottenere il rispetto dalle persone che ti circondano, perché tu possa usufruire di tutte le opportunità che la vita ti offre. È un tuo diritto ed è una tua possibilità. Troverai altri consigli nel capitolo “quali vantaggi comporta vedere male?”

Il motto del pessimista è: “Non è mai troppo tardi per arrendersi”. Ma tu lascialo perdere, perché hai solo una vita su questa terra, e quella vita ti offre una sfida che tu riuscirai a superare. Grazie alla tua capacità di resistere e di servirti delle tante conoscenze e possibilità di cui puoi disporre, la tua vita diventerà più ricca e incontrerai tante persone che tu non pensavi nemmeno esistessero. Incontrerai dei professionisti che si dedicano alla riabilitazione visiva, incontrerai degli amici ipovedenti e riuscirai a conservare e ad ampliare il numero di tutte le tue vere amicizie della tua vita. Tu diventerai uno stimolo ed un esempio per gli altri.

Se riesci a trarre insegnamento da tutto ciò che ti è successo ed a trasmetterne i benefici a te stesso ed a chi ti circonda. Allora puoi servirti della vita, sia bella che brutta che sia. Allora tutto può ricominciare a funzionare, ma in un altro modo.

Devi essere solo te stesso vivi come vuoi tu

Ci sono tanti consigli in questo libro. Alcuni sembrano ovvi, ma ci sono lo stesso perché spesso tu vuoi sentir dire che anche le cose più ovvie sono importanti. Infatti ciò che è ovvio per alcuni per altri non lo è affatto.

In realtà in questo libro esiste una contraddizione. Io sostengo qua e là nei vari capitoli, che una persona ipovedente reagisce alle proprie difficoltà in modo personale, differente ed individuale, però al tempo stesso descrivo gli ipovedenti come un gruppo di persone che agisce in maniera molto simile. Le cose, nei fatti, non vanno sempre per tutti allo stesso modo e quindi vorrei incoraggiarti durante la lettura di questo libro, a ricercare te stesso in questa mia testimonianza. Se pensi che quello che scrivo sia sbagliato, allora è sbagliato, perché sicuramente tu hai più ragione di me, almeno quando si parla di te stesso.

Tu puoi diventare il più esperto psicoterapeuta di te stesso, nessuno meglio di te, conosce la realtà dei fatti e può trovare la strada per affrontarli. Un ottico probabilmente conosce l'ottica meglio di te, ma tu sei il solo che sa veramente cosa serve. Usa tutta la tua autostima quando ti confronti con qualcuno, ad esempio quando ti incontri con chi frequenta o lavora nel centro di riabilitazione visiva o quando devi iniziare la tua attività in un gruppo di lavoro. Partecipa attivamente ad ogni fase dei lavori e fai in modo che le tue necessità vengano adeguatamente prese in considerazione. Fai in modo tale che nessuno prenda delle decisioni senza il tuo consenso. Collabora a tutte le fasi della riabilitazione visiva affinché ti consenta di vedere nel miglior modo possibile e ti permetta di diventare un esperto conoscitore della tua capacità visiva e di tutte le situazioni correlate al suo efficace utilizzo.

Dopo le prime fasi più impegnative la riabilitazione ti permetterà di utilizzare spontaneamente la capacità visiva e tutto diventerà automatico come guidare una macchina, non dovrai pensare in ogni momento cosa fare per riuscire a vedere. Guarderai e basta. Quando guidavo la macchina ricordo che potevo guidare per chilometri e chilometri ed all'improvviso arrivavo a destinazione senza avere

un'idea di come fosse successo. Così vale anche per la vita quando hai imparato l'arte di vivere. Si vive è basta, non importa se sei capace di vedere tanto o poco.

In bocca al lupo! La tua vita, vedrai, al momento giusto riprenderà a scorrere come prima.

Conclusioni del professor Bodil Jönsson

Quando ho letto il manoscritto di questo libro, ho pensato istintivamente che Krister non sarebbe mai riuscito a scrivere la parola fine. Perché su di un argomento così importante c'è sempre qualcosa di nuovo da dire – Krister in realtà ha scritto più o meno un libro su tutta la sua vita, anche se ha cercato di concentrarsi sulla capacità visiva e sulla sua perdita.

Bene, dovrei dare in quest'ultimo capitolo un mio contributo alle conclusioni di questo libro. Potrebbe sembrare un compito molto facile per chi come me non è ipovedente. Ma è proprio per questo che non posso aggiungere molto a questo libro, anzi non posso scrivere nulla su cosa significhi essere ipovedente, dato che per il momento non mi trovo in questa situazione (ancora). Ciò che trovo particolarmente bello in questo libro è infatti la assoluta mancanza di prediche o contestazioni.

La cosa più rilevante che ho trovato in questo libro è l'analisi dettagliata di tutti quegli eventi drammatici che una persona ipovedente deve affrontare e di tutte le prospettive che gli si pongono. Per noi medici è importante conoscere la testimonianza dei pazienti, ancor più se esperti e loquaci come Krister, (come l'esempio di chi ha sofferto il dolore fisico e psichico o ha saputo affrontare e combattere il cancro al seno ed ha ritrovato alla fine la propria identità etc) che possono raccontarci il loro viaggio nella malattia. A chi cura ed assiste questi utenti servono metodologie sempre più efficaci per poter ottenerne il più adeguato recupero psicofisico. Oggi sono ancora numerose le persone che devono affrontare da sole le più gravi difficoltà derivanti da una minorazione visiva, spesso soggetti con un difetto visivo simile realizzano esperienze totalmente differenti.

La ricerca scientifica degli ultimi anni ha indicato come, sia i soggetti ipovedenti che i cosiddetti soggetti normovedenti, debbano considerare l'apparato visivo soprattutto con la propria funzione di

ricerca ed analisi non solo come sede di un organo recettore. Tutto il sistema visivo, del quale l'occhio rappresenta solo una piccola parte, è costantemente in stato di allerta, osservazione ed interpretazione integrata delle informazioni visive. Mi sono commossa, leggendo nel libro di Krister, la descrizione del momento in cui ha potuto di nuovo fare la conoscenza con quegli scarabocchi che noi chiamiamo lettere. Proprio considerando che la vista sia non solo ricezione ma soprattutto ricerca ed analisi integrata di informazioni ci permette di spiegare la grande differenza esistente tra le prestazioni visive di persone con la stessa minorazione visiva.

La mia speranza è che tante persone ipovedenti vengano ispirate dal libro di Krister e possano raccontare la propria storia; solo in questo modo potremo contribuire al perfezionamento dei più efficaci modelli di riabilitazione visiva per soggetti ipovedenti. Il progetto scientifico "Low Vision Enabling" dell'Università di Lund otterrà un ulteriore contributo clinico utile alla ricerca delle migliori strategie che utilizzano una capacità visiva ridotta.

Krister scrive che tu devi lasciar scorrere il tempo.

Questo è un buon consiglio, perché è quasi come se il tempo ci permettesse di pensare mentre va avanti.

Grazie al tempo si pensa ma non si agisce. Ed agire è proprio quello che adesso dobbiamo fare.

Ed è esattamente quello che tu hai fatto Krister, perché tu hai scritto un LIBRO.

E adesso è terminato!

Professoressa Bodil Jönsson

Università di Lund