

# QUALITA' DELLA VITA E PROMOZIONE DEL BENESSERE NELLA PARAPARESI SPASTICA EREDITARIA

**Proponente:** Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus (A.I.Vi.P.S.)

**In partnership con:** Università degli Studi di Milano, Facoltà di Medicina e Chirurgia,  
Dipartimento di Scienze Cliniche Luigi Sacco – Laboratorio di Psicologia Generale

## INDICE:

Proponenti	p. 2
Progetto di ricerca	pp. 4
Introduzione	pp. 4
La ricerca	pp. 7
Risultati attesi	pp. 8
Bibliografia	pp. 9
Budget	pp. 12

**Proponente:** Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus (A.I.Vi.P.S.)  
via dei Gelsi 20 20040 Busnago (MI)

**Responsabile:** Valentina Lotito  
(Phone: 3495318012 e-mail: info@vipsonlus.it)

**Esperienze:**

A.I.Vi.P.S. (Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus) è una ONLUS italiana attivamente coinvolta in programmi di intervento in favore delle persone affette da paraparesi spastica ereditaria. A.I.Vi.P.S. è affiliata ad associazioni per le malattie rare con una federazione (UNIAMO FIMR) e a Telethon. L'associazione si pone come punto di riferimento per raccogliere le informazioni, segnalazioni e problematiche di persone affette dalla paraparesi spastica ereditaria, al fine di capire le esigenze dei malati e delle loro famiglie. Si propone di raggiungere i seguenti scopi attraverso la divulgazione, l'informazione e il supporto alla Ricerca scientifica e farmacologica.

**Partnership** Università degli Studi di Milano - Dipartimento di Scienze Cliniche Luigi Sacco  
via G.B.Grassi, 74 - 20157 Milano, Italy

**Responsabile:** Prof.ssa Antonella Delle Fave  
Telefono: +39.02.50319703/ +39.02.50319704  
e-mail: [antonella.dellefave@unimi.it](mailto:antonella.dellefave@unimi.it)

**Collaboratori:** Dr.ssa Raffaella D.G. Sartori, dottoranda  
- Due borse di studio da attribuire (6.500 Euro/anno)

**Esperienza:**

*Prof.ssa Antonella Delle Fave, M.D.*, professore ordinario di Psicologia alla facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano, ha una lunga esperienza in ricerche sulla fluttuazione dell'esperienza quotidiana, e sull'uso delle procedure di rilevazione on-line dell'esperienza. E' responsabile di numerosi progetti di ricerca sulle disabilità e sulla qualità di vita di pazienti con diverse patologie. E' docente di Comunicazione e Relazione in Medicina.

*Dr.ssa Raffaella Sartori*, Psicologa, iscritta alla Scuola di Dottorato in Scienze Fisiopatologiche, Neuropsicobiologiche e Assistenziali del Ciclo della vita presso l'Università degli Studi di Milano. I suoi interessi di ricerca sono principalmente nell'ambito della psicologia della salute e nello studio della qualità dell'esperienza in condizioni avverse.

**Pubblicazioni rilevanti per il progetto:**

Bassi M., Sartori R.D.G., Delle Fave A. (in press). The monitoring of experience and agency in daily life: a study with Italian adolescents. In M. Balconi (ed.) *Neuropsychology of the sense of agency*, Springer Verlag Italia, Milano.

Delle Fave A. (2006). The impact of subjective experience on the quality of life: a central issue for health professionals. In M. Csikszentmihalyi e I. Csikszentmihalyi (a cura di), *A Life Worth Living: Contributions to Positive Psychology* (pp. 262-290). New York: Oxford University Press.

Delle Fave A. (2007) (a cura di). *La condivisione del benessere. Il contributo della psicologia positiva*. Milano: Franco Angeli.

Delle Fave A. (2010). Development through disability: the unfolding and sharing of psychological resources. In G. W. Burns (ed.) *Happiness, healing, enhancement*, pp.88-99. Wiley, Hoboken, NJ.

Delle Fave A. e Bassi M. (2007). *Psicologia e salute*. Torino: UTET.

- Delle Fave A. e Massimini F. (2000). Subjective experience and the building of parental roles in a bio-cultural perspective. In A.L. Comunian e U.P. Gielen (Eds.) *International perspectives on human development*, pp. 159-175. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Massimini F. e Delle Fave, A. (2000). Individual development in a bio-cultural perspective. *American Psychologist*, 55, 24-33.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2003) Making disability into a resource. *The Psychologist*, 16, 9-10.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2004). Bringing subjectivity into focus: optimal experiences, life themes and person-centred rehabilitation. In P. A. Linley e S. Joseph (Eds.), *Positive Psychology in Practice*, pp. 581-597. London: Wiley & Sons.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2005). The relevance of subjective wellbeing to social policies: optimal experience and tailored intervention. In F. Huppert, B. Keverne e N. Baylis (Eds.), *The Science of Wellbeing*, pp. 379-404. Oxford: Oxford University Press.
- Delle Fave A. e Massimini, F. (2005). The investigation of optimal experience and apathy: developmental and psychosocial implications. *European Psychologist*, 10, 264-274.
- Delle Fave A., Brdar I., Freire T., Vella-Brodrick D. e Wissing M.P. (in press). The Eudaimonic and hedonic components of happiness: qualitative and quantitative findings. *Social Indicators Research*.

## Introduzione

### *Cos'è la paraparesi spastica*

La paraparesi spastica (Hereditary Spastic Paraplegia - HSP o Familiar Spastic Paraparesis - FSP) è una patologia ereditaria causata da una degenerazione dei neuroni motori, la cui incidenza varia da 1,27 a 9,6 su 100.000 persone.

Le HSP rappresentano un gruppo geneticamente vario di forme cliniche che hanno in comune, quale segno principale, il coinvolgimento spastico con progressivo indebolimento degli arti inferiori (Fink, et al., 1996, Fink, 1999, 2002, 2003), che possono portare alla perdita dell'uso di questi ultimi. Tali manifestazioni si devono alla degenerazione retrograda dei motoneuroni superiori ("dying back axonal degeneration"; Coleman et al., 2005).

I sintomi distintivi delle *HSP pure o non-complicate* (Harding, 1983) sono il coinvolgimento spastico progressivo degli arti inferiori (particolarmente a carico dei muscoli quadricipite, ileopsoas e tibiale anteriore), disfunzioni vescicali e alterazione della sensibilità delle dita dei piedi. Tuttavia, solo 7 delle 20 forme di HSP conosciute vengono classificate come *HSP pure*. Le altre 13 forme sono classificate come sindromi *HSP complicate*, e oltre ai sintomi e segni della HSP pura comprendono neuropatia periferica, neuropatia ottica, retinopatia, disturbi extrapiramidali, demenza, atassia, ittiosi, ritardo mentale e sordità (Harding, 1981).

Sia le forme pure che quelle complicate sono legate alla trasmissione del cromosoma X, autosomica dominante o autosomica recessiva (Coutinho et al., 1999). Le forme autosomiche dominanti sono presenti in più del 60% dei casi, mentre poco è noto sulle forme recessive. Tuttavia, anche quando si verifica la stessa mutazione, esiste una certa variabilità sia intra – che interfamiliare nelle forme geniche e nella sintomatologia.

Sia la sintomatologia clinica che l'insorgenza e il decorso delle HSP si presentano piuttosto eterogenei. Quando la HSP esordisce dopo l'adolescenza la sintomatologia si aggrava lentamente. Quando i sintomi compaiono nell'infanzia vi può essere una progressione ancor più lenta (Fink, 2002). Le terapie attualmente disponibili sono purtroppo limitate. La terapia fisica riabilitativa e quella farmacologica permettono di ridurre il tono muscolare e la disfunzione vescicale. I pazienti sono invitati a seguire programmi fisioterapici per ridurre la spasticità e incrementare la forza muscolare degli arti inferiori e la funzionalità cardiovascolare (Fink, 2003).

### *Promozione del benessere di pazienti e famiglie*

Come indica l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la salute non è assenza di malattia o infermità, quanto piuttosto uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale (OMS, 1946). Aspetti sani e patologici possono essere compresenti nell'individuo, e sono connessi da rapporti di influenza reciproca. Spostare l'accento dall'assenza di malattia alla presenza di benessere – non solo a livello fisico, ma anche psicologico e sociale - dal negativo al positivo, dalla cura alla prevenzione significa non considerare più salute e malattia come poli opposti ma dimensioni almeno parzialmente indipendenti, e in relazione con la qualità di vita più in generale. L'OMS definisce la qualità di vita come "la percezione degli individui della posizione che occupano nella propria vita, all'interno della cultura e del sistema di valori in cui vivono, e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, parametri di riferimento e interessi" (Gruppo WHOQOL, 1995, 2004).

Numerose ricerche sottolineano che gli individui sono in grado di percepire un buon livello di qualità di vita anche in condizioni sfavorevoli; attraverso l'attribuzione di significato, essi ristrutturano la propria situazione (Kegan, 1994) e creano un senso di coerenza, rendendo l'esperienza di malattia complessivamente positiva. La crescita individuale e l'integrazione sociale possono essere perseguite con successo malgrado o anche attraverso la disabilità. Per valorizzare il ruolo attivo della persona nella promozione della propria salute e nel processo di cura, è pertanto necessario individuare gli indicatori soggettivi di benessere, quali la qualità di vita percepita, la soddisfazione nei diversi ambiti del quotidiano, l'integrazione sociale ed il successo nel perseguire obiettivi professionali e personali (Diener, 2000; Diener e Suh 1997; Veenhoven, 2002).

### *Le conseguenze psicologiche della malattia*

A livello psicologico mancano ricerche sistematiche sulla qualità di vita dei pazienti con HSP e delle loro famiglie. Inoltre, gli studi che in generale si occupano della gestione della malattia in caso di patologie croniche o degenerative sottolineano prevalentemente le problematiche e le difficoltà che pazienti e famiglie devono affrontare in queste condizioni. Una più recente prospettiva nella ricerca psicologica si è invece concentrata sulle risorse psichiche che il paziente ed i familiari utilizzano o sviluppano di fronte all'insorgenza e al progredire di una malattia. Gli studi condotti in questo ambito mostrano che nei pazienti con patologie croniche il disturbo fisico in sé non è direttamente connesso alla salute percepita (Arnold et al., 2005). È stato anche osservato che nella malattia è possibile individuare aspetti positivi. Un esteso studio condotto con persone disabili ha evidenziato che la maggioranza dei partecipanti, pur riportando serie limitazioni nelle attività quotidiane e nelle interazioni sociali, sosteneva di godere di una buona o eccellente qualità di vita (Albrecht e Devlieger, 1999). Pazienti affetti da patologie croniche anche gravi riportavano cambiamenti positivi di personalità, aumento delle risorse personali, ridefinizione dei propositi e delle priorità di vita, maggiore spiritualità, relazioni più intime con gli altri (Sodergren e Hyland, 2000; Urcuyo et al., 2005). La percezione di tali conseguenze positive influenza la salute a lungo termine (King e Miner, 2000; Affleck et al., 1987) e contribuisce a mobilitare il sistema immunitario (LeShan, 1994).

Le più recenti ricerche sulle problematiche delle famiglie con parenti affetti da malattia degenerativa sottolineano che i caregiver e l'intero nucleo familiare sono chiamati a mettere a dura prova il proprio equilibrio fisico e psichico. Il 50% dei caregiver - nell'85% dei casi donne impegnate in 7 ore di assistenza diretta e 11 di sorveglianza fino a rispettivamente 10 e 15 ore quando la malattia si aggrava - sviluppa sintomi di burn-out. Il grado di stress sembra direttamente correlato all'aumento delle ore di assistenza, piuttosto che alla gravità della patologia. Inoltre la variabilità dei comportamenti del parente malato aumenta nel caregiver il disorientamento e il senso di colpa, di fragilità ed impotenza, con ricadute negative sull'assistenza (Trail et al., 2003). Tuttavia alcune ricerche individuano il ruolo fondamentale della resilienza familiare nel promuovere il benessere e nella gestione efficace della malattia (Rolland e Walsh, 2006)

### *L'esperienza soggettiva*

Come sopra indicato, conoscere l'esperienza soggettiva che le persone associano ad attività e contesti quotidiani permette di evidenziare risorse e potenzialità dell'individuo, enfatizzare carenze e offerte dell'ambiente, e valorizzare l'apporto che il singolo può fornire al contesto culturale (Delle Fave e Massimini, 2004). Numerosi studi hanno evidenziato che l'esperienza soggettiva è funzione di due variabili chiave: le sfide o opportunità d'azione percepite dall'individuo nell'ambiente (*challenge*) e le capacità che la persona percepisce di possedere nel fronteggiare tali sfide (*skill* - Csikszentmihalyi, 1975; Csikszentmihalyi e Csikszentmihalyi, 1988; Massimini e Delle Fave, 2000). Questi studi hanno condotto all'identificazione di quattro diversi tipi di esperienza, basati sui valori percepiti di challenge e skill (Delle Fave, 1996). Quando svolgendo un'attività una persona percepisce elevate opportunità d'azione, bilanciate da adeguate capacità personali, si verifica l'esperienza ottimale - o flow (Csikszentmihalyi, 1975; Csikszentmihalyi e Csikszentmihalyi, 1988). Si tratta di uno stato di coscienza positivo e strutturato, caratterizzato da elevato impegno e coinvolgimento, concentrazione, chiarezza di obiettivi e soddisfazione. Le ricerche dimostrano che l'esperienza ottimale ha un effetto estremamente importante sul benessere e sullo sviluppo dell'individuo (Csikszentmihalyi e Massimini, 1985; Massimini e Delle Fave, 2000). Infatti, in virtù della positività di questa esperienza, l'individuo ricerca e replica preferenzialmente nel corso della vita le attività ad essa associate, mobilitando così le proprie capacità e investendo con piacere le proprie risorse su tali attività (che possono essere le più varie: il lavoro, lo studio, sport, hobby, volontariato, interazioni sociali). Quando invece un individuo durante un'attività percepisce valori di challenge e skill inferiori alla media si verifica l'apatia (Delle Fave e Massimini, 2005), uno stato di destrutturazione psichica, disinteresse, deconcentrazione e profondo malessere. Come riscontrato

in studi clinici, la permanenza di uno stato di apatia può incidere molto negativamente sulla salute mentale e sulla crescita personale (Delle Fave e Massimini, 1992). La terza esperienza, il rilassamento, è associata alla percezione di scarse opportunità d'azione in presenza di capacità elevate; è caratterizzata da umore positivo e da elevata motivazione, ma da scarso investimento cognitivo. È un'esperienza di distensione e recupero delle energie, ed infatti è spesso associata ad attività ricreative o al riposo. Infine, nell'ansia la percezione di elevate sfide ambientali si contrappone a quella di scarse abilità personali. Essa caratterizza le situazioni in cui gli individui non si sentono in grado di far fronte alla situazione, sono molto concentrati ma in tensione. Quando lo sbilanciamento tra i valori percepiti dei challenge e degli skill non è eccessivo, l'ansia può rappresentare un'esperienza stimolante; per contro, quando il divario tra sfide e capacità aumenta, lo stato di coscienza tende a destrutturarsi e l'individuo incontra difficoltà a gestire la situazione (Delle Fave, 1996).

Ognuno di questi tipi di esperienza è comunemente presente nel corso della vita quotidiana (Hektner et al., 2007). Ognuno di essi, inoltre, presenta distinte implicazioni per la salute ed il benessere personali. In particolare, l'opportunità di associare l'esperienza ottimale ad attività che promuovono la salute può favorire la costruzione o il recupero di funzioni e capacità, nonché il benessere a lungo termine dell'individuo (Delle Fave e Massimini, 2004). Allo stesso tempo è opportuno intervenire laddove si registri apatia diffusa nella vita quotidiana o associata ad attività cruciali per il benessere psicosociale. I momenti di rilassamento nel contesto degli impegni quotidiani sono fondamentali; tuttavia le abilità della persona devono anche essere investite in attività significative per la crescita individuale.

Numerose ricerche sottolineano il ruolo centrale della valutazione soggettiva dell'utente sia nella fase di riabilitazione (Elliott, Kurylo e Rivera, 2002), sia nel processo di reinserimento sociale (Albrecht e Devlieger, 1999). Persone con disabilità congenite o precoci associano l'esperienza ottimale alle più varie attività (Delle Fave e Maletto, 1992; Massimini e Delle Fave, 2000; Delle Fave e Massimini, 2003), ma anche persone con disabilità acquisita individuano opportunità di impegno e concentrazione nella loro vita quotidiana. A seguito di un evento disabilitante, un individuo può non avere più accesso, temporaneamente o stabilmente, alle attività precedentemente associate all'esperienza ottimale. Ciononostante, al fine di replicare tale esperienza positiva e complessa, è possibile individuare attività che presentino opportunità d'azione adeguate alle nuove abilità. Le attività ottimali così identificate possono essere le medesime praticate prima dell'evento invalidante, modificate in funzione dei limiti imposti dalla disabilità, oppure essere completamente nuove ed offrire nuovi nuclei su cui investire le proprie risorse (Delle Fave e Massimini, 2001).

Alla luce di questi risultati, il monitoraggio della qualità dell'esperienza quotidiana dei malati di HSP e dei loro caregiver può fornire informazioni sulle opportunità di esperienza ottimale reperite nell'ambiente, sul grado di inserimento sociale raggiunto e sulle ulteriori potenzialità di sviluppo dell'individuo.

## La ricerca

### *Obiettivi*

Questo progetto ha l'obiettivo di analizzare la qualità dell'esperienza quotidiana di bambini, adolescenti e adulti affetti da Paraparesi Spastica Familiare (HSP) e loro caregiver, per individuare modelli di intervento che prevenivano comportamenti a rischio, e per promuovere e implementare il benessere soggettivo attraverso la socializzazione all'interno delle famiglie, con gli amici e nella comunità più ampia. Inoltre si propone di sviluppare linee guida per la costruzione di programmi di intervento.

In particolare ci si propone di:

1. Sviluppare modelli di funzionamento ottimale individuale e valutare la loro utilità in ricerca applicata sulla disabilità;
2. Analizzare i pattern di fluttuazione dell'esperienza quotidiana nei diversi stati in base alla percezione di opportunità di azione e capacità personali.
3. Identificare le situazioni di esperienza ottimale per promuoverne l'occorrenza nella vita dei pazienti e delle loro famiglie;
4. Valutare il ruolo della famiglia e del contesto sociale nel supportare l'indipendenza e la socializzazione dei pazienti;
5. Sviluppare programmi di intervento volti ai bisogni e alle risorse individuali, da adottare nei servizi sanitari e nei centri di riabilitazione residenziale.
6. Incrementare il ruolo attivo delle associazioni e dei gruppi di auto-aiuto nella promozione dell'autonomia individuale e dell'integrazione sociale.

### *Campione e Procedure*

Il progetto coinvolgerà 60 partecipanti: 30 persone affette da Paraparesi Spastica Ereditaria, e i loro 30 caregiver,

Si utilizzeranno due procedure di ricerca. La prima, *Experience Sampling Method* (ESM, Hektner et al., 2007), permette di analizzare le fluttuazioni della qualità dell'esperienza soggettiva sulla base di descrizioni del contesto esterno e dello stato esperienziale che i partecipanti, pazienti e loro familiari, forniscono in tempo reale, durante la vita quotidiana.

I partecipanti allo studio per una settimana porteranno con sé una agenda elettronica che emette segnali sonori ad orari randomizzati 6-8 volte al giorno; alla ricezione di ciascun segnale sonoro compileranno un questionario. Esso comprende domande aperte relative all'attività svolta, al luogo, al contenuto del pensiero, al contesto sociale in cui la persona si trova alla ricezione del segnale. La qualità dell'esperienza associata è analizzata attraverso domande su scale 0-12 che misurano le variabili affettive, cognitive e motivazionali, nonché le opportunità d'azione e le capacità personali percepite nella situazione.

La seconda procedura consiste nella somministrazione di alcuni questionari al termine della settimana di testazione con ESM:

- *Flow Questionnaire (FQ)*, *Life Theme Questionnaire (LT)* e *Order & Disorder Questionnaire (OD)* che forniscono informazioni sulla qualità di vita, la costruzione dei significati e la definizione di sfide e di opportunità d'azione dei partecipanti (Delle Fave & Massimini 2004).
- *Eudaimonic Happiness Inventory (EHI)* che fornisce informazioni sui livelli di benessere, di felicità e sulla definizione degli obiettivi di vita, attraverso item su scala 1-7 e domande aperte (Delle Fave et al., in press).



- *Coping orientation to Problems Experienced (COPE)*, che valuta il modo con cui le persone reagiscono agli eventi difficili o stressanti della vita. Questo questionario, attraverso 60 item su scala 1-4, indaga il vissuto e il comportamento dell'individuo in situazioni stressanti. Più nello specifico si indagano cinque grandi dimensioni sostanzialmente indipendenti tra loro: la percezione di sostegno sociale, le strategie di evitamento, l'attitudine positiva, l'orientamento al problema e l'orientamento trascendente (Carver et al., 1989; Sica et al., 1997).
- *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* che, attraverso 12 item su scala 1-6 valuta la percezione individuale del supporto della comunità e della società ai bisogni quotidiani (Zimet et al., 1988; Prezza e Principato, 2002)
- *Caregiver Burden Inventory (CBI)*, composto da 24 item su scala 0-4, ideato per familiari o operatori. Esso si propone di valutare l'impegno e il carico assistenziale delle persone che quotidianamente si prendono cura dei pazienti (Knight et al., 1997)
- *Questionario sullo stato di Salute (SF36)*, che valuta cosa il paziente pensi della propria salute e come ritenga di riuscire a svolgere le attività quotidiane. Attraverso un questionario multidimensionale articolato in 36 domande si analizzano le possibilità e limitazioni nello svolgimento di alcune attività in relazione alla salute fisica e allo stato emotivo, il dolore fisico, la percezione dello stato di salute generale, la vitalità, le attività sociali, la salute mentale e il cambiamento nello stato di salute (Ware, 1993; Apolone e Mosconi, 1998)
- *Child Health Questionnaire (CHQ)*, che attraverso 87 item suddivisi in 14 categorie misura la funzionalità fisica e psicologica di pazienti di età compresa tra i 5 e i 18 anni (Landgraft et al., 1999)
- *Child Health Questionnaire for Parents (CHQ-PF50)*, che analizza attraverso 50 item suddivisi in 14 categorie la percezione che genitori o dei tutori hanno della funzionalità fisica, del dolore, della salute in generale e dei cambiamenti della salute dei loro bambini affetti da patologie (Landgraft et al., 1999)

### **Risultati attesi**

Le analisi dei dati permetteranno informazioni relative ai seguenti ambiti:

- a) il time budget (distribuzione quotidiana delle attività, luoghi, contesti sociali);
- b) la fluttuazione della qualità dell'esperienza nelle attività e contesti sociali quotidiani;
- c) l'individuazione delle attività associate all'esperienza ottimale;
- d) la qualità dell'esperienza associata alle pratiche riabilitative;
- e) la relazione tra tema di vita, sfide, obiettivi e il vissuto quotidiano riportato in ESM;

Le procedure utilizzate richiedono evidentemente la collaborazione attiva di ciascun partecipante, ma le numerose ricerche condotte in precedenza a livello internazionale ne dimostrano la ridotta intrusività. Le informazioni sulla percezione della vita quotidiana di persone disabili, sulle opportunità disponibili di azione e di sviluppo, e sulle relazioni sociali, sono essenziali per disegnare programmi di intervento centrati sulle risorse individuali e non sulle aspettative sociali. Questo progetto è importante in questa prospettiva in quanto si prefigge di promuovere un effettivo ed efficace incontro tra i bisogni e le potenzialità dell'individuo – da un lato – e le opportunità sociali per la crescita e l'integrazione, in programmi che possano essere attuati da istituzioni, associazioni e politiche nazionali.

## Bibliografia

- Affleck G., Tennen H., Croog S. e Levine S. (1987) Causal attribution, perceived benefits and morbidity after a heart attack: an 8 year study. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55, 29-35.
- Albrecht G. e Devlieger P. (1999) The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social science & medicine*, 48, 977-988.
- Apolone G. e Mosconi P. (1998) The Italian SF-36 Health Survey: Translation, Validation and Norming. *Journal of Clinical Epidemiology*, 11, 1025-1036.
- Arnold R., Ranchor A., Koëter G., De Jongste M. e Sanderman R. (2005) Consequences of chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure: The relationship between objective and subjective health, *Social science & medicine*, 61, 2144-2154.
- Carver C.S., Scheier M.F. e Weintraub J.K. (1989) Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Coleman M. (2005) Axon degeneration mechanisms: commonality amid diversity. *Nature Reviews Neuroscience* 6, 889-898.
- Coutinho P., Barros J. e Zemmouri R. (1999) Clinical heterogeneity of autosomal recessive spastic paraplegias: analysis of 106 patients in 46 families. *Archives of Neurology*, 56(8), 943-9.
- Csikszentmihalyi M. (1975) *Beyond boredom and anxiety*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Csikszentmihalyi M. e Csikszentmihalyi I. (1988) (Eds.) *Optimal experience. psychological studies of flow in consciousness*, New York, Cambridge University Press.
- Csikszentmihalyi M. e Massimini F. (1985) On the psychological selection of bio-cultural information. *New ideas in psychology*, 3, 115-138.
- Delle Fave A. (1996) Il processo di 'trasformazione di flow' in un campione di soggetti medullosesi. In F. Massimini, P. Inghilleri e A. Delle Fave (a cura di) *La selezione psicologica umana - Teoria e metodo d'analisi*, pp. 615-633. Milano, Cooperativa Libreria IULM.
- Delle Fave A. e Maletto C. (1992) Processi di attenzione e qualità dell'esperienza soggettiva. In D. Galati (a cura di) *La psicologia dei non vedenti. Processi cognitivi, affettivi e strategie adattative*, pp. 321-353. Milano, Franco Angeli.
- Delle Fave A. e Massimini F. (1992) Experience sampling method and the measurement of clinical change: A case of anxiety disorder. In M. deVries (Ed) *The experience of psychopathology*, pp. 280-289. New York, Cambridge Univ. Press.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2001) Promozione della salute e riabilitazione: alcune problematiche transculturali. In A.L. Comunian e A. Meneghini (a cura di) *Ri-abilitazione. Approccio multidisciplinare alla disabilità fisica*, pp. 74-86. Padova, Edizioni Progetto.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2003) Making disability into a resource. *The Psychologist*, 16, 133-134.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2004) Bringing subjectivity into focus: Optimal experiences, life themes, and person-centered rehabilitation. In P.A. Linley e S. Joseph (Eds.) *Positive psychology in practice*, pp. 581-597, New York, Wiley.
- Delle Fave A. e Massimini F. (2005) The relevance of subjective well-being to social policies: Optimal experience and tailored intervention. In F. Huppert, N. Baylis e B. Keverne (Eds.) *The science of well-being*, pp. 379-402. Oxford, Oxford Univ. Press.
- Delle Fave A., Brdar I., Freire T., Vella-Brodrick D. e Wissing M.P. (in press) The Eudaimonic and hedonic components of happiness: qualitative and quantitative findings. *Social Indicators Research*.
- Diener E. e Suh E. (1999) Societies we live in: International comparisons. In D. Kahneman, E. Diener e N. Schwarz (Eds.) *Well-being: The foundations of hedonic psychology*, pp. 434-452. New York, Russel Sage Foundation.
- Diener E. (2000) Subjective well-being, *American psychologist*, 55, 34-43.

- Elliott T., Kurylo M. e Rivera P. (2002) Positive growth following acquired physical disability. In C. Snyder e S. Lopez (Eds.) *Handbook of positive psychology*, pp. 687-699. New York, Oxford University Press.
- Fink J.K., Heiman-Patterson T. e Bird T. (1996) Hereditary spastic paraplegia: advances in genetic research. *Neurology* 46,1507-1514.
- Fink J.K. (1999) Hereditary spastic paraplegia: genetic heterogeneity and genotype-phenotype correlation. *Seminars in Neurology* 19,301-309.
- Fink J.K. (2002) Hereditary Spastic Paraplegia. In D.L. Rimoin, M. Connor, R. E. Pyeritz, B.R. Korf, A.E. Emery (Eds.) *Emery & Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics*. 4th Edition, pp.3124-45. London, Churchill Livingstone.
- Fink J.K. (2003) Advances in the hereditary spastic paraplegias. *Experimental Neurology*, 184(suppl 1),106-10.
- Gruppo WHOQOL (1995) The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation. *Social science & medicine*, 41, 1403-1409.
- Gruppo WHOQOL (2004) Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments. *Social psychiatry & psychiatric epidemiology*, 39, 1-8.
- Harding A.E. (1981) Hereditary "pure" spastic paraplegia: a clinical and genetic study of 22 families. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 44(10), 871-83.
- Harding A.E. (1983) Classification of the hereditary ataxias and paraplegias. *Lancet* 1(8334),1151-1155.
- Hektner J. M., Schmidt J.A. e Csikszentmihalyi M.(2007) *Experience Sampling Method: measuring the quality of everyday life*, Sage Publication.
- Kegan R. (1994) *In over our heads*, New York, Cambridge University Press.
- King L. e Miner K. (2000) Writing about the perceived benefits of traumatic life events: Implications for physical health. *Personality and social psychology bulletin*, 26, 220-230.
- Knight R., Devreux R. e Godfrey H. (1997) Psychological consequences of caring for a spouse with MS. *Journal of clinical experimental Neuropsychology*, 19, 7-19.
- Landgraf J.M., Abetz L., Ware J.E. (1999,1996). *The CHQ: A User's Manual* (2nd printing). Boston, MA, The Health Institute.
- LeShan L. (1994) *Cancer as a turning point: a handbook for people with cancer, their families and health professionals*. Bath UK, Gateway Books.
- Massimini F. e Delle Fave A. (2000) Individual development in a bio-cultural perspective. *American Psychologist*, 55, 24-33.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1946) Preamble to the Constitution of the World Health Organization, *Official records of the World Health Organization*, no. 2 (p.100).
- Prezza M., e Principato (2002) La rete sociale e il sostegno sociale. In M. Prezza e M. Santinello (a cura di) *Conoscere la comunità*, pp. 193-234. Bologna, Il Mulino.
- Rolland J.S. e Walsh F. (2006) Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in Paediatrics*, 18, 527-538.
- Sica C., Novara C., Dorz S. e Sanavio, (1997). Coping Orientation to Problema experienced (COPE): traduzione ed adattamento italiano. *Bollettino di Psicologia Applicata*, 222, 25-34.
- Sodergren S., Hyland M. (2000) What are the positive consequences of illness? *Psychology & health*, 15, 85-97.
- Trail M., Nelson N.D. e Van J.N. (2003) A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Sciences*, 29, 79-85.

- Urcuyo K., Boyers A., Carver C. e Antoni M. (2005) Finding benefit in breast cancer: Relations with personality, coping, and concurrent well-being. *Psychology & health*, 20, 175-192.
- Veenhoven R. (2002) Why social policy needs subjective indicators, *Social indicators research*, 58, 33-45.
- Ware J.J. (1993) *SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- Zimet G.D., Dhalem N.W., Zimet S.G. e Farley G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.

## Budget

Tutte le somme sono espresse in Euro. Per ciascuna categoria i costi sono calcolati per l'intera durata del progetto.

<b>Categorie</b>		
Strumenti	Descrizione	Costi
Materiali	a. Blocchetti di questionari ESM (N = 80)	€ 1.500
	b. Batterie per agende elettroniche (N=100)	€ 100
	c. Fotocopie	€ 100
Borse di studio	1. Posizione: Laureato in Psicologia Ruolo nel progetto: raccolta dati di ricerca	
	2. Posizione: Laureato in Psicologia Ruolo nel progetto: codifica e inserimento dati	
	Costo posizione 1	€ 5.000
	Costo posizione 2	€ 1.500
Durata della collaborazione: 6 mesi raccolta dati; 2 mesi codifica ed inserimento dati		
Spese di viaggio	a. Meeting e Congressi	€ 5.000
	b. Trasferte per raccolta dati	€ 5.000
<b>Totale</b>		<b>€ 18.200</b>