



Bozza di testo per l'intervento nel Summary di ven 8 aprile Relatrice: M. Nalli

Nella presente edizione del IIEDA è importante segnalare la **grande novità** costituita dalla presenza di una **sessione psico pedagogica**, che è stata dedicata all'avvio della ricerca pedagogica relativamente alle ipovisioni, anche nel caso dell'albinismo.

Per la prima volta si prende atto che, se è assai importante la ricerca genetica e clinica dell'albinismo, altrettanto importante è conoscere ed affrontare le difficoltà psicopedagogiche della persona con a. e cercare soluzioni o strategie per esse.

La persona ipovedente con a supera le sue difficoltà scolastiche e sociali se chi la deve supportare conosce il suo *status* e le soluzioni possibili per potenziare le sue capacità, riducendo così l'effetto del deficit a scuola e nella società. Supera le sue difficoltà se è supportato adeguatamente e se la sua famiglia è aiutata a farlo. E' importante che la ricerca si interessi a questi fatti e così nella sessione psicopedagogica è stato presentato il **progetto "Ipovisione: spazio Help!" per supportare la famiglia, con la ricerca di Ce.Di.Sma.** avviata per esso. Tale progetto nel periodo di avvio, ha dimostrato di essere stato utile ed apprezzato ed ora si offre con il suo format ad altri centri che lo volessero acquisire.

Quando il disagio della persona con albinismo è più importante di quanto uno sportello pedagogico possa affrontare, la relatrice **psico-terapeuta E. Valcos** propone la realizzazione di workshop per 2 gruppi sperimentali, finalizzati a diversi tipi di utenza: un 1° gruppo costituito da famiglie (figli con a. e genitori) ed un 2° di adulti con a.

Nella sessione psico-pedagogica i responsabili dei **più importanti Centri italiani per l'Ipovisione e le attività delle Associazioni che se ne occupano**, hanno portato la loro esperienza e fatto conoscere i loro protocolli di lavoro soprattutto per la presa in carico; negli Atti del Convegno è possibile leggere le sintesi dei loro interventi.

Sono stati inoltre affrontati i **bisogni scolastici degli alunni ipovedenti con a.**, ben diversi da quelli degli alunni ciechi, e riferite le strategie vincenti che oggi vengono attuate; quasi tutte valorizzano un approccio multisensoriale alle difficoltà.

Si segnalano gli **interventi della tavola rotonda** svoltasi nel pomeriggio di ieri, perché hanno messo in risalto la situazione del **supporto a scuola del ragazzo con deficit visivo**, ed affrontato il problema **dell'alternanza scuola lavoro**.

La presente sessione chiude con soddisfazione i suoi lavori nella convinzione di aver riunito a Milano tutti i soggetti più significativi del territorio e le federazioni più autorevoli presenti (**FISH e FAND**), **sotto l'egida dell'I.Ri.For** che è l'Ente di ricerca dell'Associazione di categoria più rappresentativa nel settore delle disabilità visive: **l' UICI**.

La nostra speranza per il prossimo convegno del filone EDA (il futuro IV EDA) continui sulla via segnata con la novità di questa sessione per coltivare la conoscenza e la cultura dell'inclusione anche grazie alla **ricerca scientifica, non solamente clinica, e valorizzando l'unicità della *Persona* al di sopra della rarità della patologia!**

TRADUZIONE

Tanks to Elisa to invite me in this prestigious and unique Conference ... Unique as her!!

In this edition of III EDA, it is important to underline the great innovation in the presence of the psycho educational session that is dedicated to promote research in the field of low vision diseases, in particular albinism.

Despite the fact that genetic and clinical researches are important, it is now recognized for the first time that also albinism's pedagogical problems must be addressed and investigated for finding solutions or strategies.

The person with albinism overcomes his academic and social difficulties only when those who support him a(ck)nowledge b^oth his status and possible solutions able to strengthen his capabilities, thu-a-s reducing the effect of deficits in school and in society. The person with albinism overcomes his difficulties when he is adequately supported and when his family is helped in doing so. Therefore, it is important that research faces these facts and for these reasons, in the educational psychology session the pròject "Low vision: space Help!" has been presented to support families. This pròject has been verified by Ce.Di.Sma and during its start-up has been proven to be appreciated and helpful, and now it is available for other Centers to be purchased.

When the discomfort of a person affected by albinism becomes bigger than what the pedagogical help desk can afford, Dr E. Valcos, a psycho-therapist, offers the establishment of two specialized workshops: the 1st support group consists in families in which there are children affected by albinism and their parents and the 2nd support group is specifically for adults affected by albinism.

In the psycho-pedagogical session, the Directors of the most important Italian Centers specialized in Low Vision diseases presented you their experiences and made known their working protocols. In the Proceedings of this Conference you can read the summary of their interventions.

Moreover during this Conference, the educational needs of students affected by albinism that have low vision capacities have been underlined. These needs are very different from those of blind students, so accordingly new winning strategies have been presented and implemented in a way that they underline a multisensory approach to difficulties.

Noteworthy, I report you the interventions during the round table held yesterday afternoon, because they highlighted the situation in the visually impaired student's school support, and addressed the problem of alternation school-work.

This final session concludes the Conference. We hope we satisfied your expectations with the knowledge that we reunited here in Milan the most influential federations (FISH and FAND), under the I.Ri.For direction, which is the Reserch Association of the most rappresentative Institution in the field of the low visual capacities: the UICI.

Our hope for the next meeting of the EDA (the future IV EDA) strand to continue on the path marked with the novelty of this session to cultivate the knowledge and culture of inclusion thanks to, not only clinical, but also scientific researches, and improved the “uniqueness of the person above the rarity of the disease!”