



Secondo Convegno Nazionale

**L'ALBINISMO:
UNA DIVERSITA' VIVIBILE**

**Conoscere aiuta a comprendere
Condividere aiuta a crescere**

Roma - 9 luglio 2011



Tarall 





[«Entra»](#) [«Albinismo Home»](#) [«Blog»](#) [«Forum»](#)

Indice

Indice del forum	Argomenti	Ultimo messaggio
Presentazioni Presentatevi Qui!	19 discussioni	Ultima risposta di Silvia postata il 06/06/2011 18:53:09
Aspetti Sanitari Discussioni legate alla salute: protezione della pelle, degli occhi, etc...	7 discussioni	Ultima risposta di bubino postata il 01/06/2011 10:31:00
Aspetti Sociali Per discutere di problemi affettivi, sentimentali e legati all'inserimento sociale	4 discussioni	Ultima risposta di aza postata il 06/04/2011 19:19:40
Percorso di Studio Per tutti gli studenti: rapporti con i compagni e con gli insegnanti	2 discussioni	Ultima risposta di Silvia postata il 07/06/2011 14:59:19
Ausili Tecnici e Informatici Tutto ciò che la tecnologia offre per il superamento dell'ipovisione	3 discussioni	Ultima risposta di Silvia postata il 09/04/2011 0:14:10
Inserimento Lavorativo Legislazione e rapporti con i colleghi sul posto di lavoro	2 discussioni	Ultima risposta di Lesle postata il 23/09/2010 10:39:57
Parliamone Insieme Condividere aiuta a comprendere	6 discussioni	Ultima risposta di Silvia postata il 31/03/2011 22:11:06
Convegni, Conferenze e Seminari, l'informazione a portata di mouse Uno spazio per condividere iniziative formative ed informative inerenti problematiche visive e cromatiche	7 discussioni	Ultima risposta di fratellino postata il 27/06/2011 9:59:52
Consigli Per fornire nuove idee, critiche o suggerimenti sul sito	Una discussione	Ultima risposta di Silvia postata il 03/04/2011 11:24:36
Off Topic Per parlare d'altro ..	4 discussioni	Ultima risposta di Silvia postata il 07/06/2011 22:17:56

[Inizio pagina](#)

2 visitatori





[«Entra»](#) [«Albinismo Home»](#) [«Blog»](#) [«Forum»](#)

[RSS](#) [L.O](#) [ATOM](#) [FEED](#)

SECONDO CONVEGNO NAZIONALE

Il 9 luglio 2011 si terrà in Roma il secondo convegno nazionale dal titolo

L'ALBINISMO: UNA DIVERSITA' VIVIBILE
Conoscere aiuta a comprendere
Condividere aiuta a crescere

Il tema portante del convegno sarà il superamento dei limiti dell'ipovisione. In sostanza cercheremo di analizzare questi limiti e proveremo a dare un supporto psicologico ma anche pratico per alleviare la convivenza con questo impedimento sia alle famiglie che agli albi stessi, in quanto per noi l'ipovisione è la maggior causa invalidante.

Il convegno sarà aperto anche agli insegnanti, gli educatori ed i direttori didattici.

Il convegno verterà inoltre sull'importanza della ricerca scientifica e il suo sostentamento senza trascurare la prevenzione, la diagnostica e le cure soprattutto in relazione alle sindromi associate all'albinismo.

Com'è avvenuto in occasione del convegno in Sardegna ci stiamo organizzando per abbinare a questo evento una gradevole occasione di incontro e scambio, nonché un accogliente soggiorno nella capitale a prezzi veramente ragionevoli.

Non prendete impegni per il fine settimana dall'8 al 10 luglio. Per eventuali proposte o chiarimenti non esitate a contattarci. Vi terremo aggiornati.

Postato da Giancarlo, 10/03/2011 16.40.39

[Link a questo articolo](#)
[Pagina dei commenti \(2\)](#)
[Aggiungi un commento](#)

Ci prepariamo a questo nuovo incontro-evento, questa volta nella Capitale. Speriamo di poter essere in molti, non perchè la quantità è sinonimo di importanza, visibilità, notorietà&...

[continua](#)

*Postato da aza
16/03/2011 23.15.10*

Scrivo Alfred Jacquard (scienziato francese e saggista, classe 1925 -membro del comitato consultivo nazionale di etica) :

" LA NOSTRA RICCHEZZA E' FATTA DELLA NOSTRA DIVERSITA' : L&#...

[continua](#)

*Postato da aza
18/03/2011 15.09.14*



**Non chiedetevi
cosa gli altri possono
fare per voi,
ma cosa voi potete
fare per gli altri**

**Una parola non
definisce una persona,
poiché essa si
definisce attraverso le
proprie azioni**

**Gli audaci forse
vivono poco,
ma chi non osa non
avrà vissuto mai**

Dove non arriverai con gli occhi arriverai con la mente

**Il mio handicap non ha
posto limiti notevoli
alla mia formazione,
quel che non ho fatto,
non l'ho fatto per la
mia svogliatezza**

**E' la sicurezza che
trovi in te stesso
che aiuta gli altri a
relazionarsi con te**

**Ho sempre creduto che
la diversità sia un
valore, l'unica cosa che
ci permette di non
essere tutti delle
fotocopie**

La rappresentazione interna della nostra esteriorità è determinante nei rapporti con gli altri

**Ciascuno ha da imparare a
"nuotare nella propria acqua"
cioè nei limiti e nelle risorse che
imparerà a riconoscere facendo
esperienza.
Solo così si impara a vivere e ...
a diventare delle persone
VINCENTI**

**Comunque a 28 anni posso
affermare con certezza che la
convivenza con il nostro limite, la
maggiore o minore resistenza ad
accettarci per quello che siamo e il
desiderio di metterci in gioco, sono
strettamente legati all'educazione
che abbiamo ricevuto e alla famiglia
che abbiamo alle spalle**

**Certo il mondo esterno ci
condiziona fortemente, ma solo
chi impara ad accettare la propria
straordinaria unicità può davvero
definirsi libero, autonomo e
capace di non lasciarsi "vincere"
dallo sconforto e dalla
rassegnazione...**

Averci a cuore ed avere a cuore vuol dire proprio "portare alla luce" i "segreti" perché diventino "punti luce", punti di forza e non bumerang e buio relazionale ed esistenziale. Non può esserci accettazione senza consapevolezza e non può esserci consapevolezza senza conoscenza.

**Ciò che voglio dirvi è che...
possiamo quasi tutto ... le cadute ci
sono ovviamente, gli ostacoli pure,
ma una sana grinta e una bella
passione ... possono ancora di più ...
forza ragazzi ... L'importante è fare
sport e divertirsi ... e soprattutto
andare oltre i propri limiti.**

**La nota positiva, è che la pelle
poco esposta al sole
invecchia meno.**

**Alla mia età si apprezza
molto! Sono così contenta
quando mi sento attribuire
tanti anni meno rispetto a
quelli che ho!**

**Quando do loro dei limiti
non è perché sono albinici,
ma semplicemente perché
non ritengo sia una cosa
giusta da fare,
indipendentemente
dall'essere albino o no.**

**I limiti vanno accettati
quando non si possono
superare.**

**Questo è il lavoro che sto
facendo su me stessa e
che spero mi servirà anche
per aiutare mia figlia.**

**Quando abbiamo capito che
nostra figlia era albina, mi
sono posta il problema di
essere brava a farle capire
che ciò che la distingue è un
valore e che l'ignoranza
spesso è nociva.**

**Sono sicuro che il segreto
di una educazione sana
ed equilibrata sia quello di
insegnare ai propri figli ad
essere se stessi, senza
vergogna né rancori.**

**Non creiamo nei nostri
figli ansie ingiustificate
perché in questo modo
provochiamo limiti che
non ci devono essere,
soprattutto a livello
psicologico...**

**So benissimo come ti senti
perché anch'io sono fatta
così... E' dura... ma ce la sto
mettendo tutta per cambiare,
per imparare a lasciarla più
libera di fare le sue esperienze,
per non soffocarla con le mie
ansie, paure, ecc...**

**Io osservo molto mia
figlia e me ne rendo
conto ogni giorno che
sono io quella (a volte
pallosa) che si fa mille
paranoie inutili.**

**Ancora oggi mio padre 78enne
indica un oggetto e spazientito mi
dice "è lì, ma non lo vedi?"**

**Ed io sorrido, perché mi rendo
conto con un po' di tenerezza e un
po' di orgoglio che, se si dimentica
dei miei problemi, è perché siamo
riusciti, tutti insieme, a fare come
se non ci fossero.**

**Ci vuole pazienza e
tanto sano
umorismo perché
l'ignoranza è ancora
tanta, purtroppo.**

**Un po' di tempo fa una signora
guardando mio figlio appunto
albino ha detto la solita frase:
“ma è biondissimo!” Ed io ho
risposto: “è albino”, allora lei
ha detto: “ho capito è
albanese!!!”**

La domanda più frequente che mi pongono su mia figlia (oggi 8 anni) è se i suoi capelli siano biondi naturali oppure tinti. Esausta di rispondere sempre con spiegazioni inutili, un giorno risposi ad una signora che sì, mia figlia era tinta!

Beh, la domanda successiva fu: “ogni quanto ritocca la ricrescita...?”

**Ultimamente, quando
mi si chiede se i capelli
sono i miei io rispondo
così: "no, de mi
nonna!" (sono
romana!).**

**Mentre la medicina farà in futuro
passi da gigante le barriere
mentali saranno le ultime a
crollare, anzi penso che per
come stanno andando le cose
non crolleranno mai; la gente
ignorante non imparerà mai a
pesare le parole.**

**Ho provato come un
senso di liberazione nel
sentire una mamma
dire con tanto amore “a
volte è tutto così
difficile”.**

**Noi albinici e i nostri
familiari siamo molto forti
e coraggiosi, ne trovo ogni
giorno orgogliosamente
conferma su questo forum.**

**E' bellissimo avere trovato
un sito come questo...
Ho imparato più cose sul
mio albinismo questa sera,
che in quarantadue anni di
improbabili "visite
mediche".**

Cos'è un ipovedente?

“Un ipovedente è chi ha un altro modo di vedere, paziente e attento, capace di realizzare una visione personale ma assolutamente vera, lasciando che il corpo nella sua unicità tracci quel magico confine dove reale e immaginario si fondono.”

[Tratta dal libro “INCHIOSTRO INVISIBILE” nato per iniziativa dell’A.R.I.S. (Associazione dei Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani) ed edito dalla casa editrice La Zisa]

Grazie per l'attenzione prestata

e

buon proseguimento

Giancarlo Loddo