

L'evento che vorrei!

*Risultati del sondaggio
organizzato da Albinismo.eu*



Dicembre 2017

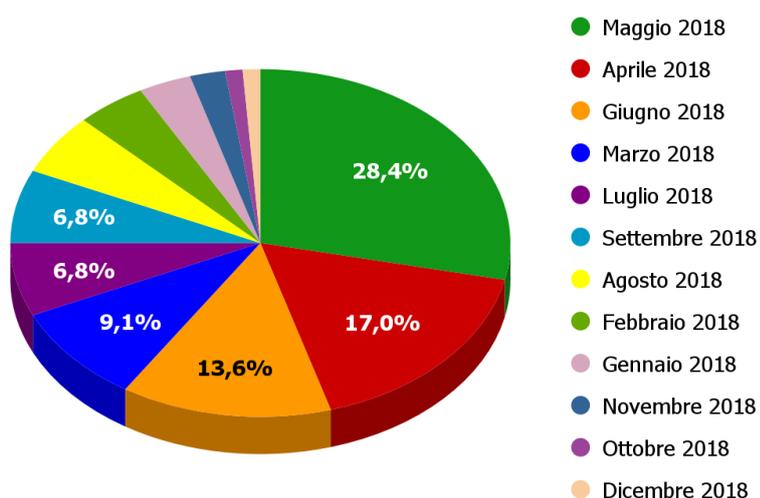
Tra luglio e ottobre 2017, vi abbiamo invitato a partecipare ad un sondaggio, non perché non avessimo idee su cosa e come realizzare il prossimo e ultimo evento, ma perché desideriamo fare qualcosa con voi per noi tutti. Ci fa felici constatare che 89 persone hanno compreso la nostra richiesta ed espresso il proprio parere.

Fondamentale era capire se fosse utile l'organizzazione di un nostro evento e 88 persone si sono espresse favorevolmente. Ringraziamo molto anche quell'unica persona che si è espressa negativamente. Differenti punti di vista generano dialogo e aprono le porte al confronto e alla crescita.

Quando si terrà l'evento?

Ciascun mese dell'anno ha ricevuto almeno un voto, ma il più votato è **maggio 2018**.

Quando si terrà l'evento?



Quando si terrà l'evento?

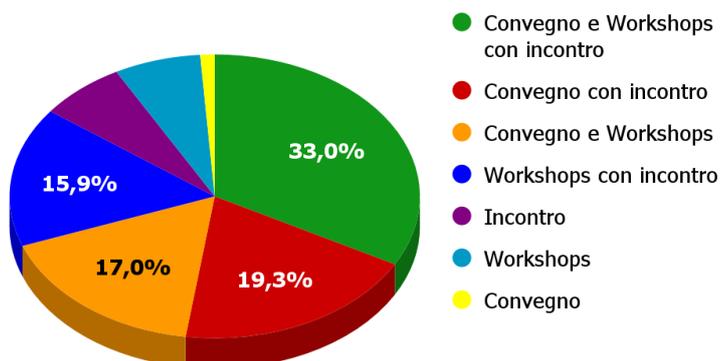
Mesi	Voti
Maggio 2018	25
Aprile 2018	15
Giugno 2018	12
Marzo 2018	8
Luglio 2018	6
Settembre 2018	6
Agosto 2018	5
Febbraio 2018	4
Gennaio 2018	3
Novembre 2018	2
Ottobre 2018	1
Dicembre 2018	1

Risposte ottenute 88

Quale tipo di evento sarà organizzato?

Il più richiesto è "convegno e workshop con incontro" e anche se **2 giorni**, la durata richiesta dalla maggioranza assoluta, sono pochi, ci impegneremo al meglio per rispettare le vostre scelte.

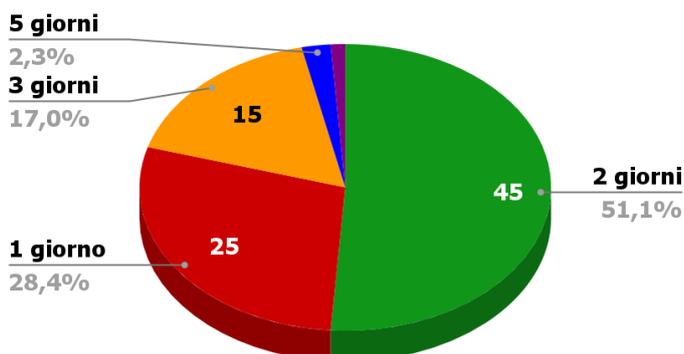
Quale tipo di evento sarà organizzare?



Quale tipo di evento sarà organizzato?	
Tipo di evento	Voti
Convegno e Workshops con incontro	29
Convegno con incontro	17
Convegno e Workshops	15
Workshops con incontro	14
Incontro	6
Workshops	6
Convegno	1

Risposte ottenute 88

Quanti giorni durerà l'evento?



Quanti giorni durerà l'evento?	
Giorni	Voti
2 giorni	45
1 giorno	25
3 giorni	15
5 giorni	2
4 giorni	1

Risposte ottenute 88

Quali argomenti saranno trattati?

Vi abbiamo proposto 13 argomenti ed altri 10 ne avete proposti voi. Ogni partecipante poteva indicare da uno a quattro argomenti ed il più selezionato, 40 voti, è **"Invalidità civile, cecità civile, handicap (104) e malattia rara: facciamo chiarezza"**; il secondo con 32 voti è **"Dispositivi, Software e app per la lettura digitale accessibile"**; il terzo con 28 voti è **"Studi universitari: quali difficoltà e quali servizi a supporto degli studenti ipovedenti"**; in fine, il quarto con 27 voti è **"L'accessibilità dei dispositivi mobili: Android e IOS, conoscere per scegliere"**.

Di cosa si parlerà?	
Risposte	Conteggio
LEGISLAZIONE - Invalidità civile, cecità civile, handicap (104) e malattia rara: facciamo chiarezza.	40
TECNOLOGIA - Dispositivi, Software e app per la lettura digitale accessibile.	32
FORMAZIONE - Studi universitari: quali difficoltà e quali servizi a supporto degli studenti ipovedenti.	28
TECNOLOGIA - L'accessibilità dei dispositivi mobili: Android e IOS, conoscere per scegliere.	27
TECNOLOGIA - Da testo a voce e da voce a testo: app, software e web app a basso costo.	26
LAVORO - Inserimento lavorativo: cosa sperare, cosa aspettarsi, cosa sapere?	22
LAVORO - Categorie protette, quali i requisiti, quali i diritti, quali i doveri?	20
LAVORO - Obblighi, benefici e opportunità, in altre parole Legge 68/99.	20
TECNOLOGIA - configurazioni, software per l'uso efficace del pc	19
SPORT - Iprovisione e Sport, un binomio possibile.	18
TECNOLOGIA - Conosciamo Sodinix: un Sistema Operativo economico e accessibile.	12
PRIMA INFANZIA - I giochi fai da te per il bambino ipovedente.	10
PRIMA INFANZIA - Il gioco con mamma e papà come prima forma di riabilitazione visiva.	9
ARGOMENTO PROPOSTO - Adolescenza e relative problematiche	1
ARGOMENTO PROPOSTO - Aspetti psicosociali dell'albinismo, oppure, Chirurgia del nistagmo e dello strabismo: risultati clinici effettivi	1
ARGOMENTO PROPOSTO - Auto a guida assistita una realtà possibile	1
ARGOMENTO PROPOSTO - cure - nitisinone	1
ARGOMENTO PROPOSTO - Esperienze e opportunità per persone ipovedenti (ad es. ICC Camp)	1
ARGOMENTO PROPOSTO - Genetica	1
ARGOMENTO PROPOSTO - L'albinismo e l'integrazione scolastica	1
ARGOMENTO PROPOSTO - l'intervento precoce nell'ambito dell'ipovisione del bambino, il ruolo del neuropsichiatra nell'accompagnare il percorso di crescita del bambino ipovedente, la neuroftalmologia come disciplina e i centri di competenza in Italia	1
ARGOMENTO PROPOSTO - prodotti efficaci per proteggersi dal sole	1
ARGOMENTO PROPOSTO - strategie per migliorare visus foto stimolazione terapie lenti	1

Risposte ottenute 88

Volendo però raggruppare gli argomenti in aree tematiche è interessante notare che la maggioranza assoluta dei partecipanti al sondaggio ha manifestato interesse verso argomenti legati alle **tecnologie**, 59 voti; a pari merito **lavoro** e **legislazione** con 40 voti e In terza posizione la **formazione** con 28 voti.



Qual'è il tema che più interessa?	
Risposte	Conteggio
TECNOLOGIA	59
LAVORO	40
LEGISLAZIONE	40
FORMAZIONE	28
SPORT	18
PRIMA INFANZIA	15
ARGOMENTO PROPOSTO	10

Risposte ottenute 88

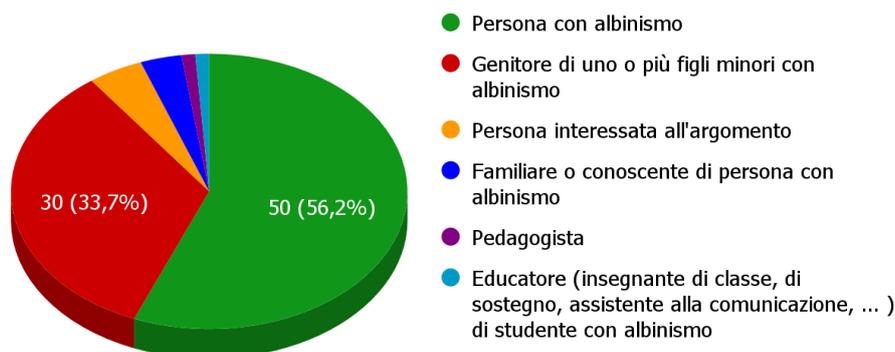
Il forte interesse verso il mondo delle tecnologie e degli ausili è abbondantemente ribadito dagli 84 votanti che si sono espresse favorevolmente ad **invitare aziende specializzate nel settore di ausili e tecnologie per ipovedenti, affinché espongano e ci permettano di provare apparecchiature quali video ingranditori, lenti d'ingrandimento elettroniche**, ecc.

Possiamo affermare in tutta sicurezza che le basi, per organizzare un evento con voi per noi tutti, ci sono: alcuni si propongono di fare foto e video da pubblicare sul sito internet e nei nostri canali social; altri tradurranno in inglese i contenuti da pubblicare nel sito; chi ci guiderà per le vie di Milano; qualcuno è disponibile ad intrattenerci con le sue doti canore o musicali; molti chiedono di essere attivamente partecipi all'organizzazione dell'evento; infine, sono giunte numerose proposte personalizzate.

Chi ha partecipato al sondaggio?

Le persone con albinismo sono il 56,8%; I genitori di uno o più figli con albinismo sono il 34,1%; la restante parte, poco sotto il 10% è rappresentata da persone interessate all'argomento, in qualità di educatori, insegnanti e amici di persone con albinismo.

Chi ha partecipato al sondaggio?



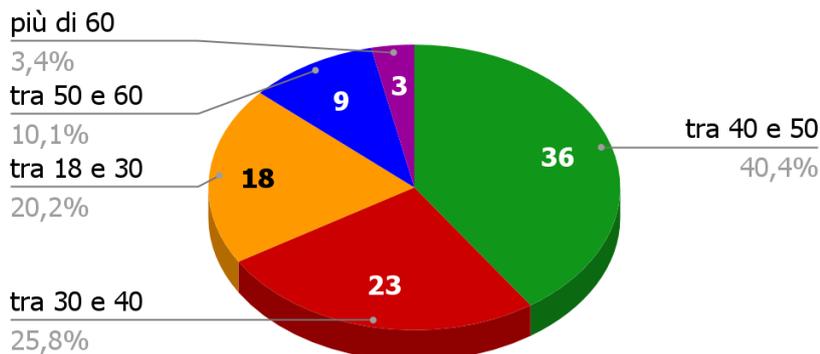
Partecipato al sondaggio	
Risposte	Conteggio
Persona con albinismo	50
Genitore di uno o più figli minori con albinismo	30
Persona interessata all'argomento	4
Familiare o conoscente di persona con albinismo	3
Pedagogista	1
Educatore (insegnante di classe, di sostegno, assistente alla comunicazione, ...) di studente con albinismo	1

Risposte ottenute 89

Il 40,4% dei votanti ha un'età compresa tra 40 e 50. Bene sono rappresentate anche le fasce d'età tra 30 e 40 anni (il 25,8%) e quella tra i 18 e i 30 (il 20,2%). Ci fa riflettere, però, l'assenza di rappresentanti sotto i 18 anni. Per iniziare, ci chiediamo se non siano stati coinvolti dai genitori che, hanno partecipato, se non abbiano voluto partecipare perché maggiormente interessati da altro o se non siamo stati abili a far capire loro che questa occasione li riguardava quali protagonisti.

Nel formulare le risposte a questa domanda, abbiamo fatto un errore. I quarantenni ad esempio, si saranno trovati nel dubbio di selezionare la voce da "30 a 40" o quella da "40 a 50". Confidiamo però che tutti quelli che si sono trovati nel dubbio abbiano scelto sempre la fascia più bassa.

Età dei partecipanti al sondaggio



Età dei partecipanti al sondaggio	
Risposte	Conteggio
Tra 40 e 50	36
Tra 30 e 40	23
Tra 18 e 30	18
Tra 50 e 60	9
Più di 60	3
Tra 10 e 18	0
Meno di 10	0

Risposte ottenute 89

Un dato che ci sorprende molto riguarda la partecipazione o meno dei votanti ad almeno uno degli eventi che abbiamo organizzato in passato: il 61,8% (55 persone su 89) ha detto di non aver mai partecipato.

Le restanti 34 persone (il 38,2%) le abbiamo incontrate:

19 a Caltanissetta nell'aprile del 2013;

18 a Roma in luglio 2012;

20 ancora a Roma in luglio 2011;

8 a Cagliari in aprile 2009.

Hanno partecipato ad almeno un convegno in 29 e ad almeno un incontro in 24.

Questi ultimi dati rispecchiano appieno l'andamento dei partecipanti ai nostri eventi che è cresciuto di volta in volta.

Le vostre idee, opinioni e proposte sull'evento da organizzare e sul futuro di Albinismo.eu

Concludiamo con le risposte, 33 in tutto e tutt'altro che scontate, a due domande alle quali non era obbligatorio rispondere. Le riportiamo così come ci sono pervenute.

Idee, opinioni e proposte sull'evento da organizzare

1. «*Raccontare le proprie esperienze, e quindi sostenersi ma anche confrontarsi e aiutarsi. Proporre qualcosa che in comune pensiamo di aver bisogno...*»;
2. «*Ci piacerebbe condividere le nostre difficoltà e sentire le storie di altre famiglie con figli magari più grandi (il nostro ha 14 anni).*»;
3. «*Concentrarsi sulla preparazione e informazioni a giovani genitori con bimbi albi.*»;

4. *«Conoscersi, collaborare, condividere per dare il meglio ai nostri figli.»;*
5. *«Credo che organizzare dei corsi (massaggi, computer, inglese, etc.) o dei piccoli viaggi, possa attirare molte persone.»;*
6. *«Credo che sia fondamentale focalizzare l'attenzione sulle sfide che i bimbi e in generale i giovani affetti da albinismo devono affrontare per integrarsi pienamente nei vari contesti socio-educativi: persiste ancora una certa ignoranza, sull'ipovisione e sulle difficoltà che essa comporta. In tal senso occorre portare avanti un'attenta attività di sensibilizzazione del personale docente (e non) sia nei contesti scolastici, che extrascolastici. Bisognerebbe anche abituare i ragazzi (albinici e non) a pensare che di fronte alla difficoltà, il chiedere un piccolo aiuto è un atto di fiducia nei confronti dell'altro e non una forma di debolezza. Insomma, il prossimo dovrebbe essere un incontro focalizzato sui giovani e sulle loro esigenze, un'opportunità, anche ludica, data loro per "uscire allo scoperto".»;*
7. *«Dato che già in passato sono stati trattati argomenti relativi alla genetica ed alle problematiche legate all'albinismo, mi piacerebbe un convegno che abbia un taglio più informale, indirizzato ad un target infantile/adolescenziale, con attività pratiche, giochi, quiz dedicati alle famiglie ed a bambini e ragazzi, ma anche ad educatori. Mi piacerebbe infatti che ci sia, dopo la parte di discussione ed informazione, la possibilità di partecipare a diverse attività suddivise in aree, come postazione make-up, dimostrazione di apparecchiature tecnologiche, presentazione di ausili per la protezione solare (indumenti anti uv, occhiali, creme ecc.), simulazioni interattive di come vede un albino, e di "trucchetti" per la routine quotidiana.»;*
8. *«Discussione su strategie e strumenti alternativi volti alla limitazione del deficit visivo attraverso un approccio biopsicosociale che tenga conto del modello ICF.»;*
9. *«Far conoscere l'albinismo alle persone in modo che non ci siano discriminazioni.»;*
10. *«Far parlare i bambini, che possano esprimere le loro difficoltà.»;*
11. *«In generale, penso che gli eventi dovrebbero trattare vari temi, anche quelli solitamente meno considerati, ed essere rivolti non solo alle persone con albinismo e agli "addetti ai lavori" ma anche a chi non ne sa nulla, in modo da sensibilizzare l'opinione pubblica.»;*
12. *«In questo momento non ne ho.»;*
13. *«Incontrarsi anche in altre regioni d'Italia (a rotazione se ci sono richieste), in modo da agevolare un po' tutti.»;*
14. *«Incontri e workshop ogni 3 mesi.»;*
15. *«Incontro con work shop per migliorare le conoscenze abilità autostima consapevolezza dei nostri ragazzi e aiutare i genitori dei neonati sul come gestire educare offrire il massimo in termini di stimoli ai propri figli e di come superare le difficoltà legate alla crescita del bambino ipovedente.»;*
16. *«Lascio fare al caso.»;*
17. *«Ma perché la città? Sarebbe bello trovarsi in campagna in un posto tranquillo... comunque va bene tutto, vedersi, incontrarsi, confrontarsi, quello che si legge anche*

su Facebook di gente depressa, che vede solo limiti e problemi, non mi piace ci fa sembrare dei menomati, della gente senza spina dorsale, e invece siamo una forza, siamo persone abituate a fare sforzi esagerati anche per fare le cose più semplici e quindi siamo come i supereroi, anzi siamo noi stessi supereroi!!!!

Forza ragazzi!

Dimenticavo se si parlasse di auto senza guidatore si scardinerebbe l'ultimo scoglio di frustrazione e si dimostrerebbe che si può vivere bene, studiare, farsi una famiglia e vivere non come gli altri ma anche meglio!»;

18. *«Mi aspetterei un evento in cui venisse centrata la persona albina con le peculiarità tipiche di tale status, che vengano illustrate tecnologie e metodologie per la risoluzione dei problemi presenti nella quotidianità, dallo studio al lavoro allo svago, sport. Inoltre concentrerei l'attenzione e l'interesse sulla socializzazione e sullo scambio di esperienze. Insomma un evento in cui il partecipante divenga protagonista e recepisca le informazioni utili al miglioramento della propria qualità della vita.»;*
19. *«Mi piacerebbe che fosse creato uno spazio dedicato ai ragazzi, delle elementari e medie, dove potrebbero confrontarsi sulle loro esperienze sociali, scolastiche, sportive, in libertà, senza l'iperprotezione familiare che spesso ho percepito nelle pagine dei gruppi dedicati sui social.»;*
20. *«Mi piacerebbe che fosse organizzato a Roma, in un luogo vicino ad una stazione ferroviaria, perciò facile da raggiungere, per chi, come me, abita in provincia (Tolfa) e che si potesse svolgere durante i mesi primaverili.»;*
21. *«Mi piacerebbe fosse un momento d'incontro con altri ragazzi albinici per mia figlia che ha 16 anni.»;*
22. *«Mi piacerebbe un incontro qui al nord x conoscere nuovi amici.»*
23. *«Non ho esperienza.»;*
24. *«Non saprei, non sono un "addetto ai lavori", purtroppo!»;*
25. *«Organizzare eventi che possano aiutare i genitori di questi ragazzi a contattare gli enti giusti per poter migliorare le loro condizioni e così ottenere una vita la più normale possibile.»;*
26. *«Programmazione di video Call Skype per affrontare tematiche specifiche.»*
27. *«Promuovere insieme ad altre associazioni per ipovedenti la creazione di competenze in ambito neurooftalmologica in Italia.»;*
28. *«Ritengo che l'incontro debba fornire le ultime novità nei diversi temi inerenti l'albinismo, propongo inoltre di prevedere delle zone dedicate ai diversi temi con specialisti o addetti che possano rispondere alle domande più personali o riservate.»;*
29. *«Sarebbe bello che più che relatori esterni parlassero liberamente gli albinici con le loro storie, le loro esperienze in prima persona, dei loro successi e dei loro insuccessi, delle domande che hanno ecc. ... uno scambio di opinioni e pareri e uno sfatamento di luoghi comuni che a volte abbiamo noi stessi su noi stessi.»;*
30. *«Un evento che sia di supporto alle famiglie e alle persone con albinismo (come del resto avete sempre fatto)!»;*

31. *«Un incontro per bambini e genitori. Mia figlia che ha appena compiuto cinque anni mi chiede già da tempo di conoscere bambini come lei. È diventata una sua esigenza. L'anno scorso ho anche pensato di organizzare qualcosa per conto mio. Ma per motivi di lavoro, sono andata all'estero e ho dovuto abbandonare il progetto.»;*
32. *«Vorrei che fosse un'opportunità per conoscere tutto ciò che può aiutarci soprattutto in ambito lavorativo, ma anche per lo studio. Mi piacerebbe che ci fosse un confronto diretto e libero con tutti.
Potrebbe essere una bella idea quella di prendere un tot di volontari (di diverse fasce di età: universitari, lavoratori ecc. ...), partecipanti attivi al convegno, che potrebbero mostrare in un video di pochi minuti la loro giornata tipo.»;*
33. *«Vorrei che si parlasse di problemi concreti e soprattutto cercando di far conoscere le tecnologie più all'avanguardia per l'ipovisione.».*

Quale futuro per Albinismo.eu

1. *«Aggregarsi con ALBINIT per creare un unico riferimento nazionale.»;*
2. *«Albinismo.eu è stato uno strumento molto utile nei primi anni di vita di mia figlia, per imparare a muoverci correttamente rispetto alle sue esigenze, grazie alle esperienze di vita di chi vive la sua condizione. Inoltre, la presenza nello staff di persone preparate sui più svariati argomenti è utile nel percorso di crescita anche per questioni giuridiche, tecniche e di orientamento.
Il futuro migliore possibile è che continui ad essere un faro in un paese ancora poco attento alle peculiarità di ogni individuo e che premia la mediocrità e la banale conformità.»;*
3. *«Albinsomo.eu deve continuare nella strada intrapresa sin dalle origini, fornendo consigli e supporto alle persone affette da albinismo e alle loro famiglie.
Personalmente non reputo necessario trasformare tale esperienza in un soggetto istituzionale: comporterebbe aggravii di carattere organizzativo e gestionale e aggiungerebbe poco agli obiettivi sin qui raggiunti.»;*
4. *«Ampliare la coscienza dell'albinismo a tutto il mondo.»;*
5. *«Collaborazione con altre associazioni specifiche.»;*
6. *«Consulenza medica, legale, tecnologica e psicologica. Nonché catalizzatore sociale in termini di contatti tra persone affette e vicine all'albinismo, infrastrutture statali e private e informazione sul tema dell'albinismo verso l'intera popolazione.»;*
7. *«Continuare a fornire informazioni, inerenti l'albinismo e relative alle tecnologie ed agli ausili tiftologici, utili, per una migliore qualità di vita.»;*
8. *«Continuare con la stessa determinazione a divulgare notizie e conoscenze scientifiche sull'albinismo, aiutando in questo modo tante famiglie.»;*
9. *«Continuare sulle basi di ciò che è già stato fatto durante questi anni. Fare conoscere Albinismo.eu anche all'estero ed in tv/radio per eventuali collaborazioni con lo scopo di arrivare ad un pubblico più ampio ed agli enti pubblici come ospedali e scuole.»*

- Organizzare stand e spazi espositivi a fiere ed eventi ed eventualmente giornate tematiche nelle scuole primarie e secondarie.»;*
10. *«Costituire un punto di riferimento per le persone, famiglie, istituzioni sul tema dell'albinismo.»;*
 11. *«Credo vivamente in un continuo ampliamento e sviluppo, affermandosi come punto di riferimento per l'albinismo. Magari anche stabilendo convenzioni con i centri sportivi e istituti per la formazione.»;*
 12. *«Da coltivare e diffondere anche a persone non coinvolte in prima persona.»*
 13. *«Deve essere l'ultimo evento per poi voltare pagina.»;*
 14. *«Divenire una associazione che riesca a dare più risposte utili possibili ai genitori di albi e che fosse abbastanza importante da poter essere incisiva nelle scelte sociali.»*
 15. *«Divulgazione dell'albinismo.»;*
 16. *«Espansione e sostegno per le persone con disabilità visiva.»;*
 17. *«Far conoscere sempre le problematiche di questo handicap.»;*
 18. *«Formazione docenti.»;*
 19. *«Il futuro di albinismo.eu è importante!»;*
 20. *«Non saprei, ma sarebbe interessante che divenisse un punto di incontro-confronto per le famiglie.»;*
 21. *«Non saprei...»;*
 22. *«Per i neo genitori: sostenerli subito perché i primi tempi sono davvero difficili perché non si capisce bene come vedranno, se riusciranno a cavarsela da soli... Sono domande che ci siamo chiesti tutti... E secondo me la cosa che ci ha aiutato di più è vedere e parlare con gli albi già ragazzi o adulti.»;*
 23. *«Quello che fate è molto bello continuate così ...»;*
 24. *«Roseo.»;*
 25. *«Sostenere la ricerca, accompagnare e fornire informazioni al fine di superare le difficoltà che può incontrare una persona albina e la sua famiglia.»;*
 26. *«Spero lungo.»;*
 27. *«Spero possa crescere sempre di più.»;*
 28. *«Spero sempre migliore.»;*
 29. *«Supporto alle famiglie e collaborazione con altri enti.»;*
 30. *«Supporto psicologico per la socializzazione, verso la consapevolezza.»;*
 31. *«Un hub di riferimento per il mondo dell'albinismo, lavoro, legge, formazione, tecnologia...»;*
 32. *«Una grande famiglia.»;*
 33. *«Unificante tutte le associazioni che si occupano di albinismo.».*