

Istituto dei ciechi Francesco Cavazza
via Castiglione 71, Bologna

11 MAGGIO 2023 ORE 15:00



UN FUTURO INSIEME PER LORO

CONVEGNO

**PERSONE CON DISABILITÀ PLURIME:
quali le esigenze, quali le risposte possibili
nella società e nella Chiesa del terzo millennio**



Convegno organizzato dall'Arcidiocesi di Bologna,
dal Movimento Apostolico Ciechi e dall'Istituto dei ciechi Francesco Cavazza



Verrà focalizzata l'attenzione sulla condizione delle persone **non vedenti** ed **ipovedenti** con **associate gravi disabilità** di tipo sensoriale, psichico o fisico e con la frequente compresenza di patologie che possono essere più menomanti della stessa cecità.

Si proporrà un confronto pubblico tra **esperti** ed operatori di **associazioni** ed **istituzioni** impegnati nel settore, insieme alle testimonianze di alcune **famiglie** coinvolte dalla complessità di questi problemi.

PROGRAMMA



DIBATTITO PRESIEDUTO DA:

Salvatore Bentivegna

(Presidente della cooperativa sociale Centro Braille San Giacomo)

INTRODUZIONE:

Sua Eminenza Cardinale Matteo Maria Zuppi

(Presidente della Conferenza Episcopale Italiana)

SALUTI:

Elio Deleo

(Presidente Istituto dei Ciechi F. Cavazza di Bologna)

Presidente nazionale

(Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti)

Michelangelo Patanè

(Presidente Movimento Apostolico Ciechi)

Maria Fiorentino

(Presidente Casa di Lavoro Donne Cieche di Bologna)

INTERVENTI:

Mauro Mario Coppa

(Docente Università di Urbino, Centro di Ricerca Educativa "La Strada di ERM" - Ancona, già direttore dei servizi riabilitativi della Lega del Filo d'Oro)

Carlo Hanau

(Vice presidente FEDERAMRARE – Federazione Associazioni Malattie Rare Emilia-Romagna, già docente universitario di programmazione dei servizi sociali e sanitari)

Suor Veronica Amata Donatello

(Responsabile nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della Conferenza Episcopale Italiana)

Rossano Bartoli

(Presidente della Lega del Filo d'Oro)

Elena Malaguti

(Professoressa ordinaria di didattica e pedagogia speciale, Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna)

Francesco Scelzo

(Presidente fondazione M.A.C. Insieme)

Angela Amato Polito

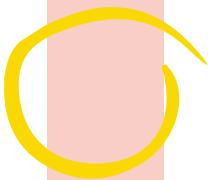
(Vice presidente associazione Mondo Charge)

Paola Gamberini e Serena Cimini

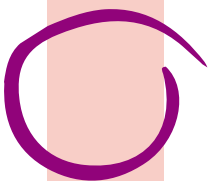
(Servizio di consulenza educativa dell'istituto F. Cavazza)

Sebastiano Presti

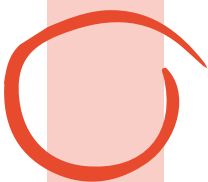
(Operatore ANIOMAP – Associazione Nazionale Istruttori Orientamento Mobilità e Autonomia Personale)



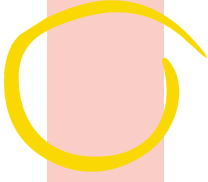
Negli ultimi decenni si è evidenziato che la componente di soggetti nati con sola disabilità visiva, totale o parziale, risulta essere in progressiva minoranza rispetto ai soggetti nati con minorazione visiva con la **compresenza di altre disabilità** di tipo fisico, psichico o sensoriale.



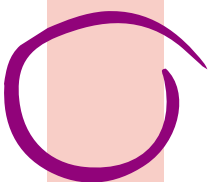
Le **malattie rare** colpiscono almeno 300 milioni di cittadini nel mondo, 30 milioni in Europa e oltre un milione in Italia, dimostrando di essere un **fenomeno tutt'altro che raro**. Alcune come le sindromi di Charge, Norrie, Usher e Goldenhar, insieme alla prenatalità, sono fra le principali cause di pluridisabilità e sordocecità.



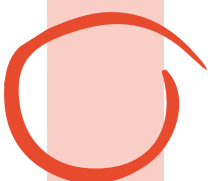
Queste malattie, nella maggior parte dei casi, hanno il loro esordio nella prima infanzia. La carenza di cure risolutive, dovuta alla frequentissima assenza di diagnosi precoci e certe, evidenzia la necessità di riuscire ad **attivare specifici percorsi** educativi-riabilitativi, che rappresentano le uniche terapie disponibili in grado di garantire il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.



L'approvazione della legge n. 284 del 28 agosto 1997 avente per oggetto "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati" aveva suscitato grandi aspettative e speranze perché finalmente aveva posto le basi e dato sostanza alla realizzazione di iniziative per il **recupero sociale dei ciechi pluriminorati** nelle diverse realtà territoriali.



I dati che emergono dalla relazione presentata al Parlamento nel 2019 sull'attuazione della legge 284/97 però testimoniano che si continua ad evidenziare una distribuzione dei servizi di assistenza, riabilitazione e supporto all'integrazione ancora fortemente difforni e disomogenei per tipologia, qualità e distribuzione sul territorio nazionale. Sono, in modo particolare, **pochissimi i servizi per i ciechi con disabilità gravissime**. Molto rimane a carico delle famiglie, che sono tuttora costrette a peregrinare sul territorio nazionale alla ricerca di strutture idonee.



Il convegno vuole promuovere una riflessione approfondita per capire **quali forze poter mettere in campo** per avviare iniziative idonee nella realtà bolognese ed emiliana.

Si tratta di una problematica sempre più pressante e che chiede risposte idonee e specializzate sia per le persone che sono affette da queste patologie sia per le loro famiglie che, purtroppo, non sempre trovano **risposte adeguate** alle loro necessità.