

In corso le richieste di patrocinio a:

Regione Lazio,

Città metropolitana di Roma Capitale,

Ufficio Scolastico Regionale del Lazio,

UNIAMO FIMR onlus (Federazione Italiana Malattie Rare).

### Chi siamo

L'AST onlus - Associazione Sclerosi Tuberosa è nata nel 1997 per il finanziamento di attività sociali e di ricerca scientifica volte a migliorare la qualità della vita dei soggetti colpiti da questa malattia genetica rara. Altro scopo primario dell'AST è la sensibilizzazione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sui problemi legati alla sclerosi tuberosa (ST) e la diffusione di informazioni e conoscenze tra persone affette, familiari, medici e professionalità per l'assistenza e la salute.

Indirizzo sede legale: via Attilio Ambrosini 72 - 00147 Roma  
Indirizzo sede operativa: via Nomentana 133 - 00161 Roma

Presidente: Francesca Macari

338 67 47 922 - info@sclerosituberosa.org



Il futuro è nelle nostre mani



Il futuro è nelle nostre mani

ANCHE IO POSSO FARCELA

Gli aspetti socio-educativi nella Sclerosi tuberosa

ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA

16 marzo 2018

Sala Convegni della Caritas diocesana di Roma

c/o Ostello "Don Luigi Di Liegro"

Via Marsala 109  
Roma

16 marzo 2018

Mattina

9.15 - 12.40

09.15 - 09.20	<b>F r a n c e s c a M a c a r i</b> Presidente AST onlus <i>Saluti</i>
09.20 - 09.30	<b>M a r t a B o n a f o n i</b> Consigliere regionale <i>Saluti</i>
09.30 - 09.40	<b>T i z i a n a B i o l g h i n i</b> Dirigente regionale Salute <i>Saluti</i>
09.40 - 09.55	<b>C e c i l i a C a r e n z i</b> Psicologa, Milano <i>Interventi psicoeducativi nella prima infanzia</i>
09.55 - 10.10	<b>P a t r i z i a P e t r o n i</b> psicologa e membro CS AST <i>Scuola e integrazione</i>
10.10 - 10.25	<b>M a s s a g l i S o n i a</b> Socia AST e mamma di Diego <i>Esperienza di integrazione scolastica</i>
10.25 - 10.40	<b>V a l e n t i n a L a f a c e</b> Coordinamento percorsi di autonomia in AST <i>Adolescenza e autostima</i>
10.40 - 10.55	<b>L u i s e l l a G r a z i a n o</b> Consigliere AST e mamma di Gionata <i>Testimonianza di un'autonomia possibile</i>
10.55 - 11.10	<b>G i o r g i o B u s n a r d o e A l i c e L e c h i a r a</b> Soci AST <i>Noi e la ST: esperienze lavorative a confronto</i>
11.10 - 11.25	<b>A n n a M a r i a L o t e n i</b> Mamma di Giorgio <i>Essere genitore di un giovane con ST</i>
11.25 - 11.40	<b>D e b o r a P i t r u z z e l l o</b> Coordinamento percorsi di autonomia in AST <i>Le problematiche dell'età adulta</i>
11.40 - 11.55	<b>E l i s a V a n n u c c i n i</b> Socia AST <i>Testimonianza di autonomia in casa famiglia</i>
11.55 - 12.10	* <b>B r u n a G r a s s e l l i</b> Università Roma Tre <i>Opportunità e tutoraggio all'università</i>
12.10 - 12.25	<b>S a b r i n a B a n z a t o</b> SocialNet <i>Il lavoro in rete a favore dei caregivers</i>
12.25 - 12.40	Conclusioni

Pomeriggio

13.30 - 15.45

13.30 - 15.30	<b>W O R K S H O P</b> Come mi e ti vorrei... Quali aspettative?
15.30 - 15.45	* <b>G a b r i e l e R o s s i</b> attore e testimonial AST <i>Saluti</i>

- **Intervento in attesa di conferma**



## INFORMAZIONI

**GRATUITO**

**Su richiesta, sarà rilasciato attestato di partecipazione via e-mail.**

**Gratita l'iscrizione, da richiedere a:  
Segreteria AST onlus  
338 67 47 922 - info@sclerosituberosa.org**

## ANCHE IO POSSO FARCELA

*Gli aspetti socio-educativi nella Sclerosi tuberosa*

*In memoria di Salvatore Guida*

*pedagogista collaboratore e guida per i progetti sociali*

*AST*

### PRESENTAZIONE

#### Obiettivi

L'incontro, attraverso i racconti di vita di persone con ST, famiglie e figure professionali, si propone di dimostrare quanto l'aspetto educativo possa essere un grande supporto per la qualità di vita delle persone con questa malattia. Saranno trasmesse tecniche e strategie in funzione di una possibile autonomia per le nuove generazioni.

Chi è affetto da ST può avere una funzionalità estremamente variabile da persona a persona: si va da un estremo di alta funzionalità a forti limitazioni. Grazie a metodologie personalizzate e collaborazione tra le diverse figure professionali, ognuno può trovare un'integrazione nel contesto sociale denominato normodotato e acquisire le capacità per affrontare il proprio quotidiano.

#### Destinatari

Caregiver professionali (assistenti sociali, educatori, psicologi, insegnanti, infermieri, terapisti della riabilitazione, ecc.), famiglie (genitori, parenti, tutori) o studenti.

#### Workshop "Come mi e ti vorrei... Quali aspettative?"

Diretto da Valentina Laface

Riservato a caregiver delle persone affette da Sclerosi Tuberosa.

Le aspettative talvolta divengono barriere per il processo di crescita delle persone a noi vicine. Cosa ci aspettiamo dai nostri figli? E dalle persone che operano per e con noi? Mi affido o ho una propensione a tenere tutto sotto controllo? Come mi sento quando mi separo da mio figlio?

Operando sull'esplorazione del "sentire", è possibile agevolare il processo di consapevolezza e di cambiamento. Attraverso l'esplorazione semantica, l'ascolto, la condivisione dei vissuti personali, costruiremo una rete di significati condivisi che ci consentiranno di attivare tutte le risorse latenti per sviluppare nuovi punti di vista.

#### Organizzatori

**Debora Pitruzzello**, psicologa, e **Valentina Laface**, counselor delle età evolutive e pedagogista, collaborano con l'AST da molti anni e ne coordinano i percorsi di autonomia.