



USR LAZIO

Ufficio Scolastico Regionale del Lazio



Richiesto, inoltre:

patrocino alla Regione Lazio.

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.



Il futuro è nelle nostre mani

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
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

## 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.

#### 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.

16 marzo 2018

### Mattina 9.15 - 12.45

- F r a n c e s c a M a c a r i**  
09.15 - 09.20 Presidente AST onlus  
*Saluti*
- M o n s i g n o r E n r i c o F e r o c i**  
09.20 - 09.30 Direttore della Caritas diocesana di Roma  
*Saluti*
- M a r t a B o n a f o n i**  
09.30 - 09.40 Consigliere regionale  
*Saluti*
- T i z i a n a B i o l g h i n i**  
09.40 - 09.50 Dirigente regionale Salute  
*Saluti*
- C e c i l i a C a r e n z i**  
09.50 - 10.05 Psicologa, Milano  
*Interventi psicoeducativi nella prima infanzia*
- P a t r i z i a P e t r o n i**  
10.05 - 10.20 psicologa e membro CS AST  
*Scuola e integrazione*
- M a s s a g l i S o n i a**  
10.20 - 10.35 Socia AST e mamma di Diego  
*Esperienza di integrazione scolastica*
- V a l e n t i n a L a f a c e**  
10.35 - 10.50 Coordinamento percorsi di autonomia in AST  
*Adolescenza e autostima*
- L u i s e l l a G r a z i a n o**  
10.50 - 11.05 Consigliere AST e mamma di Gionata  
*Testimonianza di un'autonomia possibile*
- G i o r g i o B u s n a r d o**  
11.05 - 11.20 Socio AST  
*Io e la ST nelle esperienze lavorative*
- A n n a M a r i a L o t e n i**  
11.20 - 11.35 Mamma di Giorgio  
*Essere genitore di un giovane con ST*
- D e b o r a P i t r u z z e l l o**  
11.35 - 11.50 Coordinamento percorsi di autonomia in AST  
*Le problematiche dell'età adulta*
- E l i s a V a n n u c c i n i**  
11.50 - 12.05 Socia AST  
*Testimonianza di autonomia in casa famiglia*
- F a b i o B o c c i**  
12.05 - 12.20 Coordinatore servizio di tutorato per la disabilità di Roma Tre  
*Opportunità e tutoraggio all'Università*
- S a b r i n a B a n z a t o**  
12.20 - 12.35 SocialNet  
*Il lavoro in rete a favore dei caregivers*
- 12.35 - 12.45 Conclusioni e dibattito

### Pomeriggio 13.30 - 15.45

#### 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.

## INFORMAZIONI

#### GRATUITO

Gradita l'iscrizione, da richiedere a:

**Segreteria AST onlus**

**338 67 47 922 - [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)**

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