



Comune di Roma

ROMA

Ufficio del Consigliere Delegato per
l'Handicap, salute mentale e
Legge n.823

Il Consigliere Delegato



Associazione
Sclerosi Tuberosa
O.N.L.U.S.



Ufficio del Consigliere Delegato del Comune di Roma
per le Politiche dell'Handicap, Salute Mentale e Legge 626
Viale Manzoni, 16 - 00185 Roma
tel. 06 67105252 fax. 06 67105247
e-mail: i.argentin@comune.roma.it



Facoltà di Scienze della Formazione
Via del Castro Pretorio, 20
00185 Roma - tel. 06 57339341
<http://comunicazione.uniroma3.it/facolta/>
b.grassell@uniroma3.it



sede nazionale:
Via Anagnina Nuova, 13 c/ o Villaggio "Eugenio Litta"
00046 Grottaferrata (RM) - tel. / fax 06 65024216
<http://www.sclerosituberosa.org>
e-mail: info@sclerosituberosa.org

stampato a cura di:

 **Banco Desio Lazio**
la banca su cui contare



**Analisi e Costruzione
consapevole
di buone pratiche:
Associazionismo
e Malattie Rare**

*"In fondo noi disabili possiamo arricchire le persone normodotate
di molti elementi in più. Non penso che siamo speciali,
però credo che le differenze siano un patrimonio
e i nostri limiti possono divenire strumenti per superare
la noia del qualunque fisico e intellettuale"*

Ileana Argentin

sabato 1 marzo 2008

ore 11,00

Sala delle Bandiere - Campidoglio

Questo progetto è stato possibile grazie al convinto sostegno politico ed economico dell'Ufficio del Consigliere Delegato per le Politiche dell'Handicap, Salute Mentale e Legge 626, Ileana Argentin

● Le associazioni, un mondo di legami e di saperi costruiti a partire dalla propria esperienza hanno bisogno urgente di analizzare, riflettere, comprendere questi processi per un dialogo creativo con le diverse istituzioni sociali, educative e politiche.

L'associazione Sclerosi Tuberosa, malattia rara, ha iniziato ad addentrarsi in questo complesso ambito educativo e di cura con la condivisione di un progetto di ricerca importante e di autentica novità:

"Integrazione, esperienze, saperi, analisi e costruzione di buone prassi nelle associazioni per le malattie rare: una ricerca sull'Associazione Sclerosi Tuberosa".

La ricerca è condotta dalla Cattedra di Pedagogia Speciale, Università Roma Tre della Prof.ssa Bruna Grasselli, con il sostegno e patrocinio del Comune di Roma, Ufficio del Consigliere Delegato per l'Handicap e salute mentale. Questa ricerca ipotizza la famiglia come luogo dei saperi e risorsa creativa, le associazioni come contesti di promozione e di cura, oltre che di informazione e sostegno. La scelta delle associazioni di famiglie con figli con malattie rare, costituisce un campo di assegnazione specifico e particolarmente problematico. Una riflessione su famiglie e associazione, disabilità e malattie rare in ambito educativo è certamente un contributo significativo per individuare e condividere conoscenze e buone pratiche associative.

● Il Progetto persegue i seguenti obiettivi:

- offrire uno strumento di riflessione sulle attività in ambiti associativi.
- analizzare le modalità di intervento in maniera approfondita (in termini d'efficacia, risorse impiegate, possibilità di sviluppo, ecc.)
- individuare le competenze, i saperi, le abilità per consentire l'acquisizione di nuove consapevolezze

Il raggiungimento di questi obiettivi contribuirà a realizzare le seguenti ed ulteriori finalità progettuali:

- dare senso alla frantumazione delle conoscenze e delle competenze offrendo strumenti condivisi di azione che possano diventare punti di riferimento per le azioni associative in senso ampio;



- trasformare le numerose iniziative in questo ambito in un vero e proprio sapere condiviso trasferibile: i soci, saranno stimolati a creare "un modello d'intervento" in grado di rafforzare il sostegno alle famiglie, la capacità formativa dell'associazione e le competenze degli operatori.

La ricerca è già entrata nella fase della progettazione e si concluderà entro ottobre 2009. Una volta ultimata potrà fornire indicazioni generali per una "pedagogia" e potrà costruire la base di partenza per approfondimenti di settore.

Comitato Scientifico:

prof.ssa Bruna Grasselli

*Professore associato Cattedra di pedagogia speciale
Università Roma Tre*

dr.ssa Daniela Consoni

Pedagogista e Counsellor

dr.ssa Flavia D'Andreamatteo

Psicoterapeuta, Psicanalista junghiana

dr.ssa Giulia Mariani

Dottorata in Scienze dell'Educazione

dr.ssa Nadia Murgioni

*Pedagogista - Responsabile Tutorato Disabili
Università Roma TRE*

Coordinamento Organizzativo:

dr.ssa Velia Maria Lapadula

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus

Programma:

**Saluto del Sindaco di Roma
Walter Veltroni**

Interventi:

**Ileana Argentin
Bruna Grasselli
Velia Maria Lapadula
Domenica Taruscio**

Moderatore

Roberto Tasciotti
esperto di Formazione

