

GIORNATA EUROPEA MALATTIE RARE
ROMA TRE STUDIA LA SCLEROSI TUBEROSA E LE BUONE PRASSI
DELL'ASSOCIAZIONISMO

E' stato presentato oggi, in occasione della Giornata Europea delle Malattie Rare, nella Sala delle Bandiere del Campidoglio, la ricerca "*Analisi e Costruzione consapevole di buone prassi: Associazionismo e Malattie Rare*". La ricerca è condotta dalla Cattedra di Pedagogia Speciale dell'Università Roma Tre e dall'associazione Sclerosi Tuberosa, con il sostegno e patrocinio del Comune di Roma, Ufficio del Consigliere Delegato per l'Handicap e salute mentale. Erano presenti: Ileana Argentin, Bruna Grasselli, Velia Maria Lapadula, Domenica Taruscio e Roberto Tasciotti.

Il progetto "*Analisi e Costruzione consapevole di buone prassi: Associazionismo e Malattie Rare*", vuole offrire uno strumento di riflessione sulle attività che si svolgono in un'associazione.

Analizzare come un'associazione costruisce un intervento, studiarlo, in termini d'efficacia, risorse impiegate e possibilità di sviluppo, permetterà di acquisire nuove consapevolezze sulle potenzialità interne, e sul suo impatto sociale. Tale consapevolezza potrebbe sia evitare inutili dispersioni, sia trasformarsi in un sapere condiviso. 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.

Sarà l'Associazione Sclerosi Tuberosa ad essere sottoposta ad un "comparazione". Saranno studiati l'andamento delle attività, gli ambiti di intervento e le prassi operative.

"La collaborazione dell'Università potrà facilitare la riflessione e, quindi creare uno sviluppo generoso, creativo e sapiente e condurre ad una trasformazione sia sociale, che culturale" spiega la **prof.ssa Bruna Grasselli**. "AST è stata scelta perché rappresenta bene il mondo associativo: è un'associazione relativamente giovane, che si va consolidando; è nata attorno ad una malattia rara e articolata che porta necessariamente i soci a confrontarsi con una molteplicità di aspetti sia medici, che sociali" puntualizza la Grasselli.

Inoltre l' AST da tempo conduce le sue attività , specifica **Velia Maria Lapadula**, con percorsi d'integrazione sociale. Vivere con una Malattia Rara porta obbligatoriamente a non ritrovarsi in un solo ristretto circuito, ma ad operosità ad ampio spettro; l'Associazione Sclerosi Tuberosa è impegnata da anni e con le sue delegazioni regionali è distribuita sul territorio nazionale, inoltre è inserita nei circuiti internazionali, ha rapporti di scambio e collaborazione sia con le Istituzioni preposte all'assistenza, sia con il mondo della ricerca scientifica e sociale.

La ricerca verrà attuata in un rapporto di continuo scambio tra i soci, i volontari, gli operatori dell'AST e i ricercatori universitari. L'acquisizione dei dati e la restituzione delle informazioni sarà finalizzata alla creazione di un percorso di conoscenze condivise e alla costruzione di un possibile modello di intervento.

La costruzione consapevole di un modello di "buone prassi", potrebbe quindi, rivelare aspetti pedagogici innovativi utilizzabili sia per la formazione dei soci e degli operatori dell'AST, che in altri contesti associativi e sociali ed estendibile ad altre Onlus.

Ileana Argentin: " Le malattie rare più di qualunque altra patologia necessitano di sostegno e ricerca. L'associazionismo ha una funzione fondamentale nell'unire il vissuto e l'esperienza di tanta gente, soprattutto genitori, e da questo progettare e produrre saperi, al fine di trovare un comune denominatore per affrontare quotidianamente e insieme la realtà della malattia rara".

Equipe del progetto :

Supervisore scientifico del progetto

- Prof.ssa Bruna Grasselli
Professore associato Cattedra di pedagogia speciale Università Roma Tre *Referente facoltà Scienze della Formazione per i problemi del disagio e della disabilità.*

Ricercatori

- dr.ssa Daniela Consoni
Pedagogista e Counsellor
collabora con la cattedra di Pedagogia Speciale di Roma Tre
- dr.ssa Flavia D' Andreamatteo
Psicoterapeuta, Psicanalista junghiana
membro ordinario del Centro Italiano Psicologia Analitica e della IAAP; Sand Play Therapist membro ordinario dell' AISPT(ass. italiana sand play therapy) e ISST;
- dr.ssa Giulia Mariani
Dottorata in Scienze dell'Educazione,
Counsellor dell'Analisi Transazionale
- dr.ssa Nadia Murgioni
Pedagogista - Responsabile Tutorato Disabili Università Roma TRE
Counsellor Cta, consigliere onorario Corte d'Appello

Coordinamento organizzativo

- dr.ssa Velia Maria Lapadula.
Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus
Consulente e formatore area sociale

Ufficio Stampa

Lucia Dalpont 3494281107

Serena Malta 3384397566

Marco Michelli marcomwm@inwind.it

Per informazioni: Associazione Sclerosi Tuberosa 335247729

