

ROMA



Assessorato alla Persona, Scuola e  
Comunità Solidale

con il patrocinio di

**UNIAMO**

FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

**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.

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](mailto:info@sclerosituberosa.org)

**ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA**

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.

#### 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.

16 marzo 2018

### Mattina 9.15 - 12.45

- 09.15 - 09.20 **Francesca Macari**  
Presidente AST onlus  
Saluti
- 09.20 - 09.30 **\* Monsignor Enrico Feroci**  
Direttore della Caritas diocesana di Roma  
Saluti
- 09.30 - 09.40 **Marta Bonafoni**  
Consigliere regionale  
Saluti
- 09.40 - 09.50 **Tiziana Biolghini**  
Dirigente regionale Salute  
Saluti
- 09.50 - 10.05 **Cecilia Carenzi**  
Psicologa, Milano  
*Interventi psicoeducativi nella prima infanzia*
- 10.05 - 10.20 **Patrizia Petroni**  
psicologa e membro CS AST  
*Scuola e integrazione*
- 10.20 - 10.35 **Massagli Sonia**  
Socia AST e mamma di Diego  
*Esperienza di integrazione scolastica*
- 10.35 - 10.50 **Valentina Laface**  
Coordinamento percorsi di autonomia in AST  
*Adolescenza e autostima*
- 10.50 - 11.05 **Luisella Graziano**  
Consigliere AST e mamma di Gionata  
*Testimonianza di un'autonomia possibile*
- 11.05 - 11.20 **Giorgio Busnardo**  
Socio AST  
*Io e la ST nelle esperienze lavorative*
- 11.20 - 11.35 **Anna Maria Loteni**  
Mamma di Giorgio  
*Essere genitore di un giovane con ST*
- 11.35 - 11.50 **Debora Pitruzzello**  
Coordinamento percorsi di autonomia in AST  
*Le problematiche dell'età adulta*
- 11.50 - 12.05 **Elisa Vannuccini**  
Socia AST  
*Testimonianza di autonomia in casa famiglia*
- 12.05 - 12.20 **Fabio Boccia**  
Coordinatore servizio di tutorato per la disabilità di Roma Tre  
*Opportunità e tutoraggio all'Università*
- 12.20 - 12.35 **Sabrina Banzato**  
SocialNet  
*Il lavoro in rete a favore dei caregivers*
- 12.35 - 12.45 Conclusioni e dibattito

### Pomeriggio 13.30 - 15.45

- 13.30 - 15.30 **WORKSHOP**  
Come mi e ti vorrei... Quali aspettative?
- 15.30 - 15.45 **\* Gabriele Rossi**  
attore e testimonial AST  
Saluti

**\* Interventi in attesa di conferma**



## 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.**