

## **2 APRILE 2019 GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO**

### **ISTITUTO SERAFICO DI ASSISI: CASI DI AUTISMO IN CRESCITA, RENDERE I SERVIZI PIU' ACCESSIBILI E DARE UN SOSTEGNO CONCRETO ALLE FAMIGLIE**

*In occasione della Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo, l'Istituto Serafico di Assisi si fa promotore di un'importante iniziativa di sensibilizzazione con la presentazione del libro*  
***"Mi dispiace, suo figlio è autistico" di Gabriella La Rovere.***

*L'evento si svolgerà lunedì 1° aprile alle ore 17:30 presso la sede dell'Istituto Serafico.*

Il 2 aprile si celebra la **Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo**, istituita nel 2008 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite per migliorare la qualità della vita delle persone con autismo, permettere loro di godere di pari opportunità e di condurre una vita significativa come parte integrante della società. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, a livello globale, **1 bambino su 160 ha un disturbo dello spettro autistico<sup>1</sup>**, mentre secondo gli studi più recenti **in Italia l'autismo colpisce 1 bambino su 100, coinvolgendo oltre 500mila famiglie**. Per celebrare la Giornata Mondiale, **l'Istituto Serafico di Assisi ha organizzato un evento di sensibilizzazione** volto a promuovere le reali esigenze delle persone che l'autismo lo vivono in prima persona attraverso la **testimonianza diretta di Gabriella La Rovere**, medico, mamma di Benedetta e autrice del libro **"Mi dispiace, suo figlio è autistico"**. L'evento di presentazione del libro è previsto per **lunedì 1° aprile alle ore 17:30** e si svolgerà presso la sede dell'Istituto Serafico, in Viale Guglielmo Marconi, 6 – Assisi.

*«Con questa iniziativa vogliamo parlare di autismo attraverso la testimonianza di chi lo vive quotidianamente. Perché solo ascoltando le reali esigenze di chi vive accanto a persone neurodiverse possiamo davvero comprendere come intervenire in questo ambito. In un momento storico così difficile, in cui tutto viene decodificato in termini faziosi o letto in un'ottica individualistica, abbiamo bisogno di far fiorire la cultura», dichiara Francesca Di Maolo, Presidente dell'Istituto Serafico di Assisi.*

Per le persone con Disturbi dello Spettro Autistico il cammino verso la piena cittadinanza è ancora all'inizio. Permangono importanti **ostacoli nell'utilizzo di tecnologie assistive**, come i costi poco accessibili, la scarsa consapevolezza del loro potenziale e soprattutto la mancanza di formazione. Bisogna fare poi i conti con gli **elevati costi delle terapie**, che mettono letteralmente in ginocchio **le famiglie**. Si stima infatti che per assistere i propri bimbi, **spendano in media tra i 1000 e i 2000 euro al mese** (in alcuni casi anche di più), per tutta la vita. Purtroppo non tutte le Aziende Sanitarie offrono sostegno ai genitori e anche quando il servizio è previsto, le **liste d'attesa lunghissime** non consentono di intervenire precocemente. Infine, ma non per importanza, bisogna tenere conto della **carenza di insegnanti specializzati all'interno della scuola**. Secondo l'Istat nell'anno scolastico 2017-2018<sup>2</sup>, a fronte di **oltre 43 mila alunni** della scuola primaria e secondaria di primo grado **con un disturbo dello sviluppo** (quasi il doppio rispetto ai 22 mila dell'anno scolastico 2013-2014), **nel 13% delle scuole italiane nessun insegnante per il sostegno ha frequentato un corso specifico**.

*«Ricostruire una cultura che parta dalla verità del primato della vita e dalla reale esperienza umana è tanto urgente quanto ripensare i servizi per le persone con autismo e per le loro famiglie. Perché una società che mette al bando la diversità è disumana e irragionevole. L'opera del Serafico è da sempre orientata a valorizzare le risorse e le peculiarità di ogni singolo individuo. Noi non lavoriamo sui limiti, ma sulle infinite potenzialità dei nostri bambini e ragazzi. È proprio questa la strada maestra che la politica dovrebbe intraprendere per ritrovare la via dello sviluppo e della sostanziale democrazia. Una strada accessibile a tutti, anche in termini economici, che non conosca disuguaglianze e discriminazioni, ma che possa far fiorire la bellezza e il talento di ognuno, senza lasciare nessuno indietro», conclude la Presidente Di Maolo.*

<sup>1</sup> Questa stima rappresenta un dato medio, alcuni studi hanno tuttavia riportato cifre sostanzialmente più elevate. La prevalenza dell'ASD in molti paesi a basso e medio reddito è ancora oggi sconosciuta. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

<sup>2</sup> Report Istat 2017-2018, "L'inclusione scolastica: accessibilità, qualità dell'offerta e caratteristiche degli alunni con sostegno", [https://www.istat.it/it/files/2019/01/Alunni-con-sostegno-as-2017\\_18.pdf](https://www.istat.it/it/files/2019/01/Alunni-con-sostegno-as-2017_18.pdf)

**Negli ultimi tre anni, il 39% degli utenti** che si sono rivolti all'Unità Diagnostica dell'Istituto Serafico presentava problematiche riconducibili ai **Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)**. Si tratta di un **insieme eterogeneo di alterazioni del neurosviluppo**, causate da fattori genetici o ambientali, la cui condizione **compare in età infantile, ma accompagna il soggetto per tutta la vita**, con diverse possibilità relativamente all'acquisizione di autonomia personale. La definizione "spettro autistico" indica che tali disturbi colpiscono ciascuna persona in modo differente variando da una lieve a una grave sintomatologia, ma in generale sono sempre caratterizzati da una **compromissione della capacità di interazione sociale, della capacità di comunicazione**, o dalla **presenza di comportamenti, interessi e attività stereotipate**. Attraverso una **valutazione multifunzionale e multidisciplinare**, gli specialisti del Serafico definiscono e sviluppano per ogni bambino o ragazzo un **progetto individuale**, riconoscendo il ruolo determinante della famiglia quale parte necessaria per la sua attuazione, nonché la collaborazione con le altre figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico.

*«Il **progetto individuale** prevede percorsi educativi-abilitativi-riabilitativi e laboratori di pedagogia speciale che hanno l'obiettivo di fornire risposte concrete ai bisogni emergenti dei nostri ragazzi, sviluppare e migliorare le potenzialità di ciascuno di loro e garantire un ambiente familiare e sociale inclusivo e solidale. In questo ambito, è **fondamentale investire sulla formazione di personale specializzato** e per questo, in accordo con le linee guida internazionali, **a giugno avvieremo un corso ABA** (analisi applicata del comportamento), un metodo molto efficace già utilizzato in altri Paesi che favorisce la riduzione di comportamenti disfunzionali, migliora e aumenta la comunicazione, l'apprendimento e i comportamenti socialmente appropriati», dichiara il Dott. Sandro Elisei, Direttore Sanitario dell'Istituto Serafico di Assisi e coordinatore del Centro di Ricerca "InVita". «La complessità di questi disturbi rappresenta una sfida anche per il nostro Centro di Ricerca, attualmente impegnato su due progetti: un **progetto di ricerca innovativo con l'attivazione di un laboratorio espressivo a mediazione artistica e tecnologica** finalizzato a favorire la comunicazione e una maggiore integrazione e consapevolezza di sé attraverso esperienze simbolico-espressive; e uno studio sulla gestione delle autonomie nei ragazzi con autismo», conclude il Dott. Elisei.*

#### **LA TESTIMONIANZA DI GABRIELLA LA ROVERE: LA LOTTA QUOTIDIANA DI UN GENITORE PER LA DIFESA DEI DIRITTI DI UN FIGLIO AUTISTICO**

*«È arrivato il momento di cominciare a considerare l'umanità come una polifonia di voci e strumenti differenti che, nonostante le dissonanze, suonano insieme», sono le parole tratte dal libro **"Mi dispiace, suo figlio è autistico"** di Gabriella La Rovere, medico e mamma di Benedetta, una ragazza di 26 anni alla quale nel 1993 è stata diagnosticata la sclerosi tuberosa, una malattia genetica rara alla quale si è aggiunto anche l'autismo.*

Quella di Gabriella La Rovere è la testimonianza di un rapporto speciale, perché **essere genitori di bambini autistici significa essere l'unico tramite tra loro e il mondo esterno**, farsi portavoce presso le istituzioni e l'opinione pubblica di ferme richieste di attenzione a bisogni unici, di esigibilità di diritti spesso negati. Gabriella racconta quanto abbia dovuto combattere quotidianamente per garantire a Benedetta inclusione e pari opportunità, plasmando il proprio tempo libero sulle esigenze di apprendimento di sua figlia perché, spiega, *«i bambini autistici riescono a decodificare la realtà solo se la vedono, non hanno il pensiero astratto».*

L'autrice racconta la sua vita accanto a Benedetta attraverso episodi quotidiani tratti da una realtà in apparenza normale ma dove, ad esempio, andare a fare la spesa potrebbe causare una crisi. Mette in evidenza i problemi da affrontare quando si parla di autismo, dalla difficoltà a trovare insegnanti competenti e percorsi scolastici adeguati, al forte impatto economico che le terapie hanno sulle famiglie, fino alla totale mancanza di una vera cultura della disabilità e della diversità. Ma il racconto di Gabriella è anche un inno alla vita, perché né lei né Benedetta si sono mai arrese e insieme hanno conquistato traguardi inimmaginabili. **«Bisogna trovare la forza per non mollare mai, perché c'è sempre una possibilità di miglioramento, anche quando sembra tutto nero».** Benedetta oggi studia le lingue e le percussioni, per



le quali dimostra uno spiccato interesse, svolge tanti laboratori a fianco di professionisti del settore ed è la gioia più grande di Gabriella.

Per informazioni e richiesta di interviste:

Contattare l'ufficio stampa dell'Istituto Serafico c/o INC - Istituto Nazionale per la Comunicazione

**Alessandra Dinatolo** cell. 348.4151778 [a.dinatolo@inc-comunicazione.it](mailto:a.dinatolo@inc-comunicazione.it)

---

Il **Serafico**, fondato nel 1871, è un modello di eccellenza italiana ed internazionale nella riabilitazione, nella ricerca e nell'innovazione medico scientifica per i ragazzi con disabilità plurime. Convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale per trattamenti riabilitativi residenziali, semiresidenziali ed ambulatoriali, il Serafico accoglie e cura ogni giorno 157 pazienti, provenienti da tutto il territorio nazionale, per un totale di 14.841 trattamenti riabilitativi e 15.842 trattamenti educativi-occupazionali all'anno (dati 2017). In una superficie complessiva di circa 10.000 mq, posta su di un'area di 40.000 mq, sono disponibili 84 posti letto in regime residenziale, 30 posti letto in regime semi-residenziale, oltre ad un servizio ambulatoriale e di valutazione diagnostica-funzionale. Le persone al servizio degli utenti sono oltre 200: circa 170 tra collaboratori e dipendenti e i numerosi volontari, che mettono in campo non solo capacità e competenze, ma anche un "capitale di umanità" in grado di entrare in sintonia con i pazienti. Per informazioni: [www.serafico.org](http://www.serafico.org)