

L'autismo tra leggenda e verità

## I FIGLI DELLE FATE

A squarciare il vero su un disturbo per troppo tempo sottovalutato e' la dott.ssa Cinzia Raffin, presidente della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS di Pordenone



Frutto di mamme frigorifero incapaci di amore; “vittime” ignare di una carente nonché compromessa relazione affettiva con la propria figura materna, in special modo. Madri insomma messe costantemente sotto accusa; colpevolizzate per troppo tempo a causa di una pseudo - mancanza emotiva, a loro tristemente imputata, nei confronti della propria piccola creatura, rigidamente chiusa in se stessa già a partire dalla nascita; madri spesso radiografate attraverso inutili e inclementi percorsi psicoterapeutici in una sorta di caccia alle streghe assolutamente ingiusta, infruttuosa e oltremodo deleteria.

Accadeva in Italia fino agli anni Ottanta, un'Italia ancora impreparata e sicuramente ignorante rispetto al problema “autismo”, sindrome classificata ufficialmente e per la prima volta soltanto nel 1943 da Leo Kanner.

Eppure dovrà passarne di acqua sotto i ponti; dovrà consumarsi ancora molto tempo prima che si cominci a fare realmente chiarezza sulla natura di questo disturbo così complesso e prima che il campo, a tutt'oggi offuscato da numerosi con i d'ombra, venga finalmente ripulito da tutte quelle suggestive leggende e pericolose fantasie che per molti anni hanno ritardato la ricerca scientifica.

Risultano ancora sconosciute, ad oggi, le cause effettive di questa sindrome che interessa la funzione cerebrale, la cui natura è senza dubbio neurologica e che risulta caratterizzata dalla grave compromissione di alcune aree: la Comunicazione, la Relazione e gli Interessi dell'Individuo.

Si sa tuttavia con certezza che il ruolo della madre, chiamata troppo spesso in causa, non ha nulla a che vedere con questo disturbo; si sa, ad esempio, che il rapporto tra “secretina e autismo”, filone cavalcato fino a qualche anno fa e trasformato alla fine soltanto in un colossale business, è stato totalmente sconfessato; si sa poi che le intolleranze alimentari non c'entrano niente con una patologia sulla quale ancora troppi imbonitori, a tutt'oggi ben presenti nella società, hanno soltanto fatto soldi a palate regalando troppo spesso a tante famiglie illusioni e speranze dissoltesi infine come neve al sole e pagate a caro prezzo.

L'unica certezza che oggi rappresenta invece il solido sostrato su cui procede la ricerca scientifica è che dall'autismo non è possibile guarire; ma questo non significa che le persone affette da tale disturbo non possano riuscire a condurre comunque una vita “normale” fatta di apprendimento, di crescita, di sviluppo e soprattutto di facoltà di scelta autonoma e personale attraverso un percorso riabilitativo realizzato in équipe e approntato tempestivamente, a partire da una diagnosi precoce del problema.

“E' fondamentale poter riconoscere immediatamente la patologia che si manifesta quasi sempre nei primi tre anni di vita. Individuarne subito il rischio significa quindi poter fare poi ulteriori test diagnostici presso Centri specializzati ed eventualmente iniziare un percorso riabilitativo già nei primi mesi, senza perdere un solo attimo di tempo, prima ancora che il bambino cominci a sviluppare il linguaggio. Noi ci battiamo da tempo per uno screening diagnostico da sottoporre già a 18 mesi attraverso un test, la CHAT, dalla sensibilità notevole, esattamente come oggi accade in Inghilterra. Perché dunque aspettare che l'individuazione del problema sia puramente accidentale?”. A parlare con tono chiaro e deciso, con la serena consapevolezza di chi, con questo disturbo, ha ormai una confidenza di oltre 15 anni, è Cinzia Raffin, psicoterapeuta e Presidente della Fondazione “Bambini e Autismo ONLUS” che dal 1998 si occupa non soltanto di bambini piccoli ma anche di



adulti colpiti da tale disturbo. Bimbi approdati in Fondazione sin dalla più tenera età ma anche giovani adulti (ad oggi circa una decina) che a Pordenone, dove la Fondazione è presente, ci sono arrivati magari anche dopo percorsi diagnostici terribili e con ritardi notevoli nell'individuazione del problema.

**Dott.ssa Raffin, la Fondazione, centro di eccellenza per l'autismo e per tutti i suoi servizi (certificazione UNI EN ISO 90012000), è nata proprio con l'idea di creare una rete all'avanguardia a sostegno non soltanto delle persone colpite da questo disturbo ma anche delle loro famiglie ...**

“Esattamente, e proprio come già succede in Inghilterra, in parte anche in Germania, nei Paesi Baschi e negli Stati Uniti, anche se non ovunque. Abbiamo creato anzitutto un centro per la diagnosi precoce dove portiamo avanti terapie focalizzate sul bambino ma che coinvolgono anche la famiglia che è fondamentale impari da subito a conoscere bene la patologia, il funzionamento della mente autistica apprendendo allo stesso tempo le modalità di approccio più adeguate per potersi rapportare con il proprio piccolo. Nel 2004 siamo stati coinvolti nell'attivazione di un centro a Fidenza, che è solo riabilitativo, nato grazie al passaparola di alcune famiglie della provincia di Parma. Noi invece abbiamo aperto poi un centro formativo e anche una struttura, “Villa Respiro“, dove ogni fine settimana ospitiamo piccoli gruppi composti da 5 bambini al massimo per consentire così alle loro famiglie un po' di sollievo. Parallelamente a queste strutture, sapendo benissimo che i nostri bambini prima o poi sarebbero diventati adulti, abbiamo infine deciso di realizzare un centro lavorativo destinato solo a persone autistiche, nel cuore di Pordenone, dove i ragazzi oggi imparano a svolgere lavori altamente professionali. Lavorano insieme, lavorano CON e mai a supporto. Questa è la vera integrazione“.

**Lei ha sottolineato più volte e con forza alcuni punti nodali per ciò che concerne il problema autismo. L'importanza di una diagnosi precoce della patologia; di una buona conoscenza della stessa, soprattutto da parte della famiglia che si trova a fronteggiare il problema; l'importanza di un percorso riabilitativo portato avanti coralmemente, con costanza, e dell'apprendimento di alcune regole basilari per un adeguato approccio con la persona colpita da questo disturbo ...**

“In effetti è fondamentale conoscere bene il funzionamento della mente autistica che presenta senza dubbio delle caratteristiche peculiari. Le persone che soffrono di questa malattia hanno per esempio una sensorialità molto alterata e quindi è importante evitare la confusione tra le mura domestiche, specie quando sono piccole; ogni cosa, all'interno della propria abitazione, va rigidamente strutturata e collocata in un posto preciso. Poiché le persone autistiche presentano inoltre difficoltà linguistiche, è importante saper comunicare con loro attraverso l'uso delle immagini e attivando più canali che facilitino la comunicazione e che riescano così a mettere a proprio agio il bambino. E' inoltre essenziale imparare ad abbassare i toni della voce, abituarsi a parlare lentamente, scandendo le parole, e comprendere soprattutto che per un bimbo autistico, tra i termini “scarpa, scarpina e scarpetta” c'è una differenza abissale. Sottolineo inoltre e ancora una volta l'importanza di un percorso riabilitativo studiato in base alle specifiche esigenze della persona. Se la stessa viene seguita adeguatamente riuscirà nel tempo ad acquisire anche determinate competenze, a sviluppare progressivamente esigenze personali e ad affrontare pian piano nuovi contesti di vita attraverso progetti misurati sulla propria evoluzione individuale e sui bisogni manifestati”.





**Quali sono i campanelli d'allarme che devono mettere in guardia i genitori sull'esistenza di questo disturbo sin dai primi anni di vita del bambino?**

“Una delle prime violenze che forse i genitori subiscono è proprio la mancanza assoluta di contatto che il bambino autistico ha sin dalla nascita. Non ti guarda negli occhi, non si gira né risponde in alcun modo se lo chiami e sembra veramente che rifiuti il contatto con te mentre invece lo rifiuta con tutti semplicemente perché non è capace di gestirlo. Molto spesso i genitori, quando il bimbo è piccolo e anche se si accorgono che c'è in lui qualcosa che non va,

sono propensi a convincersi che in fondo è tutto normale. Eppure i primi veri banchi di prova arrivano presto, inizialmente con l'asilo nido, dove se sei fortunato è la stessa maestra ad accorgersi che esiste un problema e a segnalarlo ai genitori; a volte invece per vari motivi lo stesso non emerge e così la diagnosi subisce un ritardo. L'autismo, contrariamente a quanto è stato sostenuto per molto tempo, non ha nulla a che vedere con la deprivazione affettiva e sebbene l'eziologia risulti ancora oggi sconosciuta si sa per certo che non è una questione psicologica né relazionale bensì neurologica”.

**Scomodando il passato e viaggiando indietro nel tempo ... Ci sono casi di autismo documentati dalla storia?**

“Effettivamente sembra che questo disturbo sia sempre esistito e tra l'altro in tutte le etnie, nessuna esclusa. Ci sono dei libri molto belli a riguardo che ripropongono proprio una carrellata di personaggi probabilmente autistici appartenuti al passato. In uno di questi testi viene addirittura riportata la frase che fu trovata su una tavoletta sumerica, tradotta poi nell'espressione “*Quando il figlio rigetta la madre*”, ed il cui significato è rimasto oscuro per molto tempo. E' stata infine una studiosa dell'autismo, Mary Coleman, appassionata di lingua sumerica, a ipotizzare che la stessa si riferisse probabilmente ad un bambino autistico, partendo dal presupposto che di solito è la madre a rifiutare il piccolo e non viceversa poiché quest'ultimo non ha ancora acquisito certe capacità. Nell'Ottocento circolavano molte leggende su questi ragazzi che non erano ancora definiti autistici e che venivano invece chiamati *Figli delle fate*. Persone generalmente molto belle e con lo sguardo sfuggente che si diceva fossero state scambiate nelle culle alla nascita per essere poi cresciute dagli uomini. Leggende, lo ripeto, ma che comunque ci dicono che in effetti la patologia c'è sempre stata. Tale sindrome viene poi identificata soltanto nel 1943 ad opera di Leo Kanner. Anche Hans Asperger, psichiatra e pediatra austriaco, viene a contatto proprio negli stessi anni con bambini affetti da autismo che presentavano però caratteristiche lievemente diverse da quelle descritte da Kanner; con meno compromissioni cognitive e di linguaggio. Da qui la definizione ancora oggi in uso di sindrome di Asperger per le cosiddette forme di autismo ad alto funzionamento”.

**Carolina Laperchia**

Nome	Posizione	Telefono	Fax
Sede centrale (PN)		0434 29187	0434 524141
Centro educativo e riabilitativo (PN)		0434 247550	0434 243643
Villa Respiro		0434 41593	
Officina dell'arte		0434 551463	0434 253791
Centro educativo e riabilitativo (Fidenza - PR)		0524 524047	0524 524769

## IERI, OGGI E DOMANI TUTTI I PROGETTI DELLA FONDAZIONE “BAMBINI E AUTISMO ONLUS”

### VIVI LA CITTÀ

L'ultimo ambizioso progetto appena confezionato e lanciato dalla Fondazione riguarda la possibilità di acquistare e ristrutturare una casa (che possibilmente non sia collocata in una zona periferica di Pordenone) per fare sì che le persone adulte con autismo che lavorano nel centro diurno *l'Officina dell'arte* possano poi disporre ogni giorno, a partire dalle ore 1730 e dal lunedì al venerdì, di un punto di appoggio in città per viverla meglio insieme.

Per riuscire a trasformare in realtà quello che attualmente resta ancora un sogno confinato sulla carta la Fondazione ha dunque lanciato una raccolta di fondi concedendosi l'intero 2009 al fine di raccogliere la cifra necessaria per il progetto.

“Tra le iniziative messe a punto a favore di questa importante campagna – spiega Davide Del Duca, direttore generale della Fondazione — vi è il cosiddetto “Vino buono”; una bottiglia di vino collocata all'interno di una confezione regalo realizzata presso *l'Officina dell'arte* insieme ad una guida dei vini friulani 2009. I soldi ricavati attraverso la vendita di queste confezioni regalo, disponibili presso tutte le filiali della Banca Popolare FriulAdria — Crédit Agricole, saranno messi a disposizione del progetto *Vivi la città*”.

### MOSAICAMENTE 2

Si è conclusa con grande successo l'esposizione di quadri riprodotti a mosaico organizzata dalla Fondazione “Bambini e Autismo ONLUS” presso Palazzo Montereale Mantica a Pordenone. In mostra, numerose opere ispirate ai quadri del pittore tedesco, naturalizzato in Svizzera, Paul Klee e realizzate da mosaicisti davvero “speciali”. Gli autori di queste riproduzioni, disarmanti per la grande professionalità e abilità dimostrate, sono infatti persone adulte colpite da autismo che lavorano a tutti gli effetti nell' *Officina dell'arte*, il centro professionale che la Fondazione ha voluto realizzare nel cuore della città di Pordenone, presso le ex officine Savio, al fine di garantire loro la possibilità di apprendere delle abilità specifiche e di imparare soprattutto un mestiere.

“In pochi oggi credono che le persone con autismo abbiano dei talenti eppure, se le stesse vengono messe a loro agio, possono davvero fare tante cose e la mostra che abbiamo allestito ne è di fatto la testimonianza più concreta. Metterli a proprio agio significa costruire un ambiente pensato per il loro tipo di problema e dunque con una serie di accorgimenti capaci di trasformare certe problematiche per loro insuperabili in ostacoli invece assolutamente aggredibili – spiega ancora Davide Del Duca — Si fa un largo uso del visivo al posto del verbale e gli operatori che lavorano in questo centro sono tutte persone estremamente professionalizzate intorno all'autismo e non semplicemente rispetto alla disabilità in generale. Noi siamo soliti definire il nostro Centro come un posto ove si incontrano intelligenze diverse e queste opere a mosaico sono lavori collettivi prodotti coralmente. Tutti insieme abbiamo lavorato per arrivare a risultati che oggi sono senza dubbio importanti”.

La mostra si è conclusa con un'asta finale in cui le opere sono state vendute ai migliori offerenti. I ricavati saranno destinati alla realizzazione del Progetto *Vivi la Città*. Battitori d'asta d'eccezione sono stati i PAPU.

### VILLA RESPIRO

Si tratta di un luogo residenziale ove le persone con autismo vengono ospitate durante il fine settimana a piccoli gruppi omogenei in modo tale da consentire loro di trascorrere del tempo in un ambiente accogliente, studiato appositamente sulla base delle loro esigenze personali e dove hanno anche la possibilità di apprendere quelle regole sociali e di vita che saranno importanti per il futuro .

Questa struttura, ubicata a Cordenons, è stata realizzata dalla Fondazione anche con il chiaro intento di garantire alla famiglia di persone autistiche un po' di respiro, una volta ogni tanto, al fine così di sollevare il nucleo dalle continue tensioni che comunque comporta l'accudimento delle persone colpite da tale disturbo.

