



Viale Olgiati 9a

6512 Giubiasco

Tel: 0041 (0)91/857.78.68

e-mail: centrodoc@fondazioneares.com

www.fondazioneares.com

Editoriale

di *Gionata Bernasconi*

L'argomento *sotto la lente* di questa Newsletter concerne le **testimonianze di famigliari**. In particolare segnaliamo due libri: “*Il nostro Autismo quotidiano*” a cura di **C. Hanau** e **D. Mariani Cerati**, composto da testimonianze portate da diversi famigliari e “*Bruno Bettelheim (ou la fabrication d'un mythe)*”, scritto dal giornalista **R. Pollack**, fratello di un bambino con autismo morto accidentalmente nel 1948 mentre giocava in un fienile. Oltre ai libri citati segnaliamo tutta una serie di testimonianze che, lo auspichiamo, possano contribuire ad una migliore comprensione di quali realtà quotidiane vivono le famiglie con figli con autismo. Per i famigliari, inoltre, la lettura di testimonianze di chi vive esperienze analoghe può, in parte, mitigare la sofferenza per determinate situazioni, in particolare se queste testimonianze aiutano a trovare soluzioni pratiche. Non sono rari infatti i libri di famigliari che, oltre a portare una testimonianza diretta, suggeriscono anche consigli pratici di intervento come, ad esempio, **D. Artuso** nel libro “*Autisme: l'aide au très jeune enfant atteint d'autisme*” oppure **P. Dyrbjerg** in “*L'apprendimento visivo nell'autismo*”. Inoltre alcuni famigliari scrivono nel duplice ruolo di parente/professionista. Tra i libri segnalati troviamo ad esempio **H. De Clercq**, **G. Vivanti**, **C. Milcent** e **P. Tréhin**, solo per citarne alcuni.

Indice

- Ultime acquisizioni Centro Documentazione e Biblioteca pag. 2
- Informazioni centro Documentazione e Biblioteca pag. 3
- **Sotto la lente: Testimonianze di famigliari** **pag. 4**
- Centro Documentazione e Biblioteca – orari di apertura pag. 17

Libri

- Dyrbjerg P., Vadel M., **L'apprendimento visivo nell'autismo**, Erickson, 2008

CD-R

- Ferrari A., Gollin D., Peruzzi A., **Una palestra per la mente**, Erickson, 2008
- Sunderland M., **Aiutare i bambini a esprimere le emozioni**, Erickson, 2007

Ultima newsletter

- **Comportamenti-problema nell'autismo:**
http://www.fondazioneares.com/uploads/media/05_-_comportamenti_problema.pdf

Riviste Autismo

- (Svizzera) **Autismo Oggi**
- (Svizzera) **Autismo infos**
- (Italia) **Autismo e Disturbi dello Sviluppo**
- (Italia) **Informautismo**
- (Italia) **Bollettino ANGSA**
- (Italia) **ViviRett** (Sindrome di Rett)
- (Inghilterra) **Autism: the international Journal of Research and Practice**
- (USA) **Journal of Autism and Developmental Disorders**
- (USA-Italia) **AJMR - American Journal on Mental Retardation**
- (Germania) **Autismus**
- (Francia) **Le bulletin scientifique de l'ARAPI**
- (Francia) **La Forteresse éclatée**
- (Europa) **Link (Rivista di Autismo Europa)**

Aggiornamenti Sito

www.fondazioneares.com

- Libri:** <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=439>
per vedere i titoli delle acquisizioni fino a dicembre 2008
- CD-R:** <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=436>
per vedere i titoli delle acquisizioni fino a dicembre 2008
- DVD::** <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=437>
per vedere i titoli delle acquisizioni fino a dicembre 2008
- News:** <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=354>
per vedere le News da gennaio 2008
- Link:** <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=379>
per vedere i Link Autismo e Siti di interesse sociale e culturale
- Newsletter:** <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=438>
per vedere le Newsletter precedenti
- Convegni:** www.fondazioneares.com/index.php?id=376
per informazioni su Corsi e Convegni

Rivista Autismo OGGI



Autismo e Neuron Specchio

Il prossimo **Dossier** della Rivista sarà dedicato al tema **Neuron Specchio**

Dossier arretrati

Confronta: <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=369> per vedere tutti i Dossier della Rivista **Autismo OGGI** apparsi fino ad oggi.

Sotto la lente: testimonianze di famigliari

Il libro sullo scaffale

Bruno Bettelheim (ou la fabrication d'un mythe)

R. Pollak, AFD, 2003

Recensione: Nicola Rudelli



Corre l'anno 1948 e un bambino autistico di nome Stephen, giocando in un fienile in compagnia del fratello, cade in buco nascosto dal fieno trovando la morte. Il direttore del centro che si occupa della sua presa a carico non ha dubbi: si tratta di suicidio e i responsabili di questa tragedia sono i genitori. Da questo tragico episodio prende nascita l'idea che porterà alla redazione di questa biografia consacrata alla vita di Bruno Bettelheim, viennese di nascita e americano d'adozione, direttore della celebre "Orthogenic School of the University of Chicago", scrittore di successo, ex-detenuto a Dachau e Buchenwald. Fervente sostenitore della teoria psicogena dell'origine dell'autismo, Bettelheim è stato ritenuto per lungo tempo (e forse per alcuni lo è ancora) un luminaire nel trattamento dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico, un visionario illuminato che attraverso le sue spettacolari intuizioni è riuscito a portare alla guarigione l'80% dei bambini problematici accolti nella scuola da lui diretta. Alla base del suo trattamento, semplificando enormemente, vi è l'idea che un ambiente affettivo e sensibile alle necessità e alle richieste del bambino, possa permettere a questi bambini deprivati affettivamente di ritrovare la voglia di vivere che hanno perso e quindi di ritornare alla normalità. Questo punto di vista è sostenuto dalla sua esperienza nei campi di concentramento, dalle osservazioni che ivi ha potuto fare e dall'analogia che Bettelheim ha fatto tra i comportamenti dei detenuti nei campi di sterminio nazisti e i comportamenti dei bambini autistici. Questa analogia ha portato Bettelheim a ritenere i genitori direttamente responsabili della patologia del figlio, in quanto incapaci di dare al bambino un ambiente amoroso e sensibile nel quale poter costruire il proprio sé.

Ma chi è realmente Bruno Bettelheim? Che cosa si nasconde dietro quest'uomo dall'oratoria pungente e dai toni così sovente sprezzanti e intimidatori a riguardo di genitori, studenti, collaboratori? Richard Pollak, fratello di Stephen, ripercorre la vita di questo studioso a partire dalla sua infanzia passata nell'atmosfera intellettuale della Vienna di inizio novecento fino alla sua tragica fine a Los Angeles nel 1990. Il tutto passando dai campi di concentramento, dalla liberazione e dalla seguente emigrazione negli Stati Uniti, terra delle possibilità, dove riesce a costruirsi una fama e un ruolo nel mondo dell'educazione e dove pubblicherà una serie di libri che avranno un enorme successo su scala planetaria. Genio incontrastato per alcuni, mitomane incallito per altri. Dove sta la verità? Nelle pagine di questo libro, scritto in parecchi anni grazie alle numerose ricerche e interviste minuziose, il lettore potrà fare un po' di luce sul passato di Bettelheim e trovare forse un barlume di chiarezza nella vita misteriosa e paradossale di uno dei più grandi sostenitori e promotori della teoria psicogena dell'origine dell'autismo. Da non perdere!

Il libro segnalato - testimonianze di famigliari

Il nostro autismo quotidiano

A cura di C. Hanau e D. Mariani Cerati, Erickson, 2003

Recensione: Gionata Bernasconi



Danila, Cristiana, Anna, Mirella, Dolores e tanti altri hanno voluto rendere pubblica la loro storia di famigliari di bambini o ragazzi con autismo. Quello che traspare dalle pagine di questo libro, curato da Carlo Hanau e Daniela Mariani Cerati, sono soprattutto dei frammenti di vita quotidiana. Una vita differente però dalle normali giornate di una famiglia “tipica”; una vita dove anche le piccole azioni di tutti i giorni possono diventare difficili. “**Il nostro autismo quotidiano**”, per queste famiglie, è dunque “**il pane quotidiano**” per le famiglie senza figli con un disturbo autistico. I comportamenti disfunzionali o problematici, l’assenza o la difficoltà di linguaggio, la mancanza di una comunicazione pragmatica sono solo alcuni dei denominatori comuni che si trovano in quasi tutte le testimonianze. La descrizione di questi aspetti permette al lettore, soprattutto per chi si confronta con l’autismo per la prima volta, di comprendere come, il più delle volte, le persone con autismo sono diverse dai rari casi di “geni” un po’ bizzarri proposti in libri e fiction che trattano l’autismo.

Il coraggio di non arrendersi alle avversità, nonostante i fallimenti, la mancanza di strutture adeguate e le numerose illusioni e disillusioni vissute da ogni familiare, è un altro denominatore comune in quasi tutti i racconti. Il libro non vuole tuttavia essere una “critica” cieca e incondizionata nei confronti dei professionisti o delle strutture che accolgono o hanno accolto i figli di chi ha testimoniato. La “critica” emerge comunque e va forse inscritta nella constatazione generale che non esiste, a livello Nazionale, una vera cultura e politica sociale a favore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, ancora poco conosciuti e ri-conosciuti in tante realtà territoriali. Anche chi non è direttamente coinvolto nelle realtà descritte deve quindi tenere in considerazione che vive in una società dove emerge, trasversalmente a molte storie, come essere rappresentata da personale non adeguatamente formato o da professionisti che, in virtù della loro posizione, si ergono a unici depositari del sapere. Uno dei pregi del libro è proprio quello di permettere ai professionisti di essere maggiormente “empatici” con chi vive queste realtà e che, oltre all’autismo dei libri “teorici”, in ogni famiglia c’è in tavola tutti i giorni, anche “un autismo quotidiano”. La dignità che traspare dalle pagine del libro, oltre che di conforto per le famiglie che vivono situazioni simili, è anche un invito a valorizzarne il ruolo e le risorse nella costruzione di percorsi di vita.

Il silenzio intorno

G. Vitale, Ananke, 2006



Gianfranco Vitale, nato a Catanzaro nel 1949, dopo essersi laureato in Scienze Politiche all’Università di Roma, si trasferisce a Torino dove inizia l’attività di docente di scuola media superiore. Segnato da una difficile situazione familiare (il figlio Gabriele è autistico), trasferisce nelle sue autobiografie una vicenda umana carica di intensa passione civica, in cui l’esperienza di Gabriele è rivisitata con pudore, eppure senza inibizioni. Una storia vera in cui l’handicap non è raccontato in modo scientifico, bensì umano, volutamente non specialistico, doverosamente accessibile a tutti, con ricchezza di riscontri oggettivi. Un libro che invita a far riflettere coloro che sentono un forte bisogno di misurarsi concretamente con i temi della solidarietà, del rispetto della diversità, del vero amore per il prossimo.

George et Sam

C. Moor., Corbaccio, 2004



"La gente spesso mi domanda se la diagnosi fu uno shock. Io non credo che shock sia la parola giusta. In realtà ci fu un certo sollievo... la conoscenza è potere, almeno fino a un certo punto. Una volta che sai cosa ti trovi di fronte puoi cominciare a programmare il modo migliore di gestire la situazione". Il libro non ci fornisce quel tipo di riscatto sentimentale che permette di piangere e poi dimenticare, ma risponde ad una serie di domande importanti che sono valide per tutti noi: fino a che punto siamo veramente preparati ad accogliere i nostri bambini? Siamo in grado di amarli così come sono?

L'apprendimento visivo nell'autismo

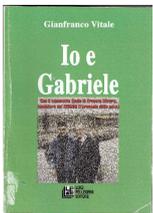
P. Dyrbjerg, M. Vedel, Erickson, 2008



Questo libro, scritto da una mamma in collaborazione con una logopedista, descrive strumenti e strategie educative per i bambini con autismo in forma di aiuti, informazioni e strutturazione visivi. Offre numerosi esempi da utilizzare in vari ambienti e situazioni: per organizzare l'ambiente fisico, fornire un'agenda delle attività quotidiane, aiutare a comprendere il linguaggio e quindi apprendere più rapidamente il significato delle parole, imparare a capire e interpretare ciò che le altre persone pensano, provano e intendono. Un libro estremamente pratico, rivolto in particolare ai genitori ma anche agli operatori che lavorano con bambini autistici.

Io e Gabriele

G. Vitale, Luigi Pellegrini Editore, 2002



Il libro descrive l'autismo del figlio visto dalla parte di un genitore; il tutto intervallato da fatti di cronaca che l'autore descrive come "Storie dimenticate". La testimonianza di Gianfranco Vitale alterna dunque i fatti più significativi che ha vissuto con suo figlio Gabriele a riflessioni più generali legate ad avvenimenti successi in Italia e nel mondo. Queste storie riferiscono di "atti di cronaca" su episodi che, nelle intenzioni dell'autore, vogliono suscitare una riflessione su tematiche quali solitudine, abbandono, e solidarietà, indipendentemente dal tema dell'autismo.

Né giusto, né sbagliato

P. Collins, Adelphi, 2005



Il piccolo Morgan ha tre anni. Legge tutto quello che gli capita a tiro ma se qualcuno gli chiede come si chiama non risponde. Questo libro è la testimonianza di un padre che tesse dei parallelismi con il ragazzo selvaggio dell'Aveyron, fino ai programmatori della Microsoft "che invece di guardarti in faccia seguono quello che dici sugli schermi del loro computer". Nel suo testo, ironico e delicato, Collins afferma che: "E comunque non è come pensano loro: non è una tragedia, non è una triste storia, e neppure il film della settimana. E' la mia famiglia."

Il labirinto dei dettagli

H. De Clercq, Erickson, 2006



L'autrice è madre di un giovane adolescente affetto da autismo ed anche formatrice presso L'Opleidingscentrum di Anversa. In questo volume descrive, fin dai primi momenti di vita di suo figlio, le particolarità legate al suo stile cognitivo differente, le sue modalità comunicative ed immaginative. Il tutto viene analizzato alla luce dell'iperselettività che le caratterizza (*pensée en détail*). Attraverso molteplici esempi, l'autrice ci illustra in modo semplice e chiaro le peculiarità, e le difficoltà conseguenti che suo figlio (come le altre persone affette da autismo) incontra nella vita di tutti i giorni, a contatto con un "mondo" che non sempre è pronto ad accoglierne esigenze e bisogni. Il libro è disponibile presso la Biblioteca ARES anche in francese con il titolo "**Dis Maman, c'est un homme ou un animal?**"

Disabili, famiglie, operatori: chi è il paziente difficile?

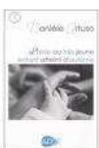
G. Vivanti, Vannini, Vannini, 2006



Questo libro parla del rapporto tra professionisti e genitori di bambini e soggetti disabili, ne affronta e discute le difficoltà e le cause e suggerisce numerosi rimedi. La proposta fondamentale, che attraversa tutto il libro, è di puntare a creare una comunicazione condivisa tra gli uni e gli altri. L'idea di fondo è quella che il genitore deve essere il collaboratore del professionista e che quest'ultimo ha il dovere di coinvolgerlo in ogni fase del lavoro che porta avanti con il bambino: è la condivisione di una cultura, di un modo di osservare e di sentire che costituisce l'obiettivo che si deve perseguire.

Autisme: l'aide au très jeune enfant atteint d'autisme

D. Artuso, AFD, 2006



Libro che concerne l'aiuto che i genitori possono dare a casa al piccolo bambino autistico, scritto dalla madre di un bimbo autistico. Dopo aver introdotto la questione della diagnosi precoce, della relazione madre-bambino, la valutazione tramite il PEP e il programma educativo individualizzato, l'autrice descrive i criteri essenziali dell'autismo. In seguito, suggerirà degli approcci per l'educazione del bambino autistico, sottolineando l'importanza della nozione di struttura.

Maman, pas l'hôpital

G-M. Préfaut., Ed. R. Ladffont, 1997,



Jean-Marie Préfaut é la mamma di una ragazza autistica. Il libro, già recensito nella Newsletter N°1 http://www.fondazioneares.com/uploads/media/01- dicembre_07_C.ARES.pdf, racconta la storia vera delle motivazioni che l'hanno spinto ad uccidere la figlia quando questa aveva solo 23 anni. Jean-Marie Préfaut ha dovuto scontare 5 anni di carcere.

Libri scritti da famigliari - segnalazioni in breve



Milcent C., **A tu per tu con l'autismo**, Sansoni Editore, 1993



Iversen P., **Un figlio diverso**, Mondadori, 2007



Coupechoux P., **Mon enfant autiste (le comprendre, l'aider)**, Seuil, 2004



Pozzi S., Pozzi C., **Il ragazzo che guardava il vento**, MA.Gi, 2003



G. Laxer, P. Thréin., **Disturbi del comportamento**, Phoenix, 2000

Una recensione di questo libro è stata fatta nella Newsletter N°4 dedicata ai comportamenti-problema



Lefèvre S., **Il Piccolo principe cannibale**, Franco Muzio, 1993



Cornaglia Ferraris P. **Io sento diverso**, Erickson, 2006



Borellini F., **Una scuola per me** Fratelli Frilli, 2003



Imbimbo L., Cornaglia Ferraris P., Costa B., **ASP... Asper... Asperger**, Fratelli Frilli, 2002



Gruppo Asperger, **Uno di loro**, Fratelli Frilli, 2005

Altre testimonianze:

- Lefèvre S., **Surtout ne me dessine pas un mouton**, Stock, 1995
- Parks, **l'assedio, i primi otto anni di vita di una bambina autistica con un epilogo: 15 anni dopo**, Astrolabio, 1982
- ANGSA, **Storie vere di bambini autistici**, Omega, 1991

Altre testimonianze non segnalate sono presenti presso il Centro Documentazione e Biblioteca ARES

L'articolo sullo scaffale – testimonianze di famigliari



Riflessioni di un adulto con un fratello affetto da Disturbo dello Spettro autistico *S. Fragiadakis, tratto da Autismo OGGI, 2005*

S. Fragiadakis è Dottoressa in scienze dell'educazione e consulente presso il Geneva Center for Autism di Toronto. Nell'articolo porta la sua testimonianza di sorella di un uomo con disturbo autistico.



Unica Scool - L'école pour les enfants autistiques à Pretoria en Afrique du Sud *M. Grudzinska-Bourga, tratto da La Forteresse éclatée, 2003*

Testimonianza di una mamma sulla scuola “speciale” frequentata da suo figlio a Pretoria.



Il diritto all'adolescenza *R. Turatto, tratto da Informautismo, 2005*

L'autrice è mamma di Gianmarco, 15 anni . Racconta la sua storia legata alla scuola frequentata dal figlio.



Attraverso lo specchio: il mio coinvolgimento con l'autismo *R. Laidler, tratto da Bollettino ANGSA, 2005*

L'autore, padre di due bambini con disturbi dello sviluppo e diagnosi di autismo, racconta del suo vissuto e delle sue speranze legate all'utilizzo di medicine alternative, miseramente fallite. E' una testimonianza concreta di un vissuto difficile ma a cui saggiamente si trova risposta.



Autistische Menschen im Alter - Probleme und Fragestellungen aus der Sicht der Eltern *C. Doben, tratto da Autismus, 2003*

La madre di un ragazzo affetto da autismo parla della sua presa di coscienza dell'accompagnamento di suo figlio nella fase della vecchiaia, e del fatto che suo figlio dovrà avere trovato un solido punto di riferimento (istituto) al momento in cui si troverà senza i propri genitori e possibilmente dovrà essere cosciente per tempo del fatto che perderà un giorno i genitori.



Il Centro Documentazione e Biblioteca ARES è aperto:

lunedì	*	*	* = <i>su appuntamento</i>
martedì	*	13.30 – 17.30	
mercoledì	8.30 – 12.00	13.30 – 17.30	
giovedì	<i>chiuso</i>	13.30 – 17.30	
venerdì	<i>chiuso</i>	13.30 – 17.30	



Biblioteca Angolo lettura Info Point

- **Autismo**
 - **Sindrome di Asperger**
 - **Altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo**
-
- Problemi di comportamento e autolesionismo
 - Disturbi correlati a difficoltà nell'ambito della comunicazione e dell'interazione sociale
 - Documenti di interesse correlato

Libri / DVD / VHS / CD-R / Riviste / Documenti / Lavori scolastici / Atti