

Fabio Franciosi

LA REGOLAZIONE EMOTIVA
NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

*Verso un modello operativo
in ambito clinico e psicoeducativo*

vai alla scheda del libro su www.edizioniets.com



Edizioni ETS



www.edizioniets.com

© Copyright 2017

EDIZIONI ETS

Piazza Carrara, 16-19, I-56126 Pisa

info@edizioniets.com

www.edizioniets.com

Distribuzione

Messaggerie Libri SPA

Sede legale: via G. Verdi 8 - 20090 Assago (MI)

Promozione

PDE PROMOZIONE SRL

via Zago 2/2 - 40128 Bologna

ISBN 978-884675081-5

*A Davide e Arianna,
per il dono di essere il loro papà.*

RINGRAZIAMENTI

Le pagine di questo libro rappresentano una sintesi delle idee sviluppate negli ultimi dieci anni di pratica clinica. La motivazione a scriverle è cresciuta lentamente, alimentata dalla passione sempre viva per l'osservazione dei processi della mente, sostenuta dai riscontri incoraggianti ottenuti sul campo e soprattutto dal supporto di molte persone a me vicine.

Sento di ringraziare innanzitutto i colleghi che rappresentano il passato e il presente del gruppo di lavoro del Centro Autismo di Grosseto¹, che ho il privilegio di coordinare. In particolare, devo molto alla disponibilità e all'entusiasmo delle colleghe Eleonora Amantini e Silvia Corridori, con le quali per anni ho condiviso l'impegno a verificare l'efficacia e l'integrabilità di molte delle idee contenute nel modello qui presentato, agli approcci di trattamento in uso.

Un profondo senso di gratitudine va a quei meravigliosi colleghi psicoterapeuti del gruppo senior di supervisione dell'Istituto Gift², Stefano Rossi, Irene Leo, Elisa Sacchetti, Elisa Ghetti, Francesca Granchi, Alessio Moscardini, Costanza Chiappale, Elisabetta Macchi, per la presenza e la generosità a illuminare i passaggi più bui, per il coraggio di condividere le nostre vite difettose e, da ultimo, per l'assistenza affettuosa nel "partorire" il libro. Due ringraziamenti speciali vanno a Elisa Ghetti e Stefano Rossi, per aver letto le bozze (anche sotto l'ombrellone!) e condiviso critiche e sensazioni. In particolare, ringrazio Elisa per avermi contagiato con il suo entusiasmo e sostenuto con i suoi incoraggiamenti delicati.

E ringrazio Stefano, oltremodo, per avermi restituito la Fiducia.

Un altro grazie va a mia moglie Chiara, per aver sopportato la mia assenza durante i periodi più intensi di scrittura, per la cura e

¹ Afferente alla Unità Funzionale di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza, ASL sudest Toscana.

² Istituto di Medicina Integrata di Pisa.

la minuziosità nei commenti sul testo e per le ondate d'incoraggiamento. E specialmente, per essere mia moglie e mamma dei nostri due incantevoli bimbi.

Infine, penso a tutte le famiglie, i bambini, gli adolescenti e gli adulti con autismo conosciuti fino ad oggi, con i quali ho scambiato quintali di energie, lavorando, sbagliando, facendo cose buone, discutendo, commuovendomi, creando. Un grazie speciale va a loro.

INTENTI E STRUTTURA

Quando la vita diventa più vivibile, noi umani prendiamo fiato e troviamo energie e risorse sufficienti per stare nel flusso delle cose quotidiane, per andare avanti e costruire esperienze, per fare del nostro meglio con ciò che abbiamo. Mi piace pensare che questo libro si occupi di *vivibilità*, di come coltivarla, prendersene cura, aumentarla, ristabilirla, nel microcosmo di cui fanno parte bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, insieme ai loro adulti di riferimento.

Sono molte le cose che diminuiscono i gradi di vivibilità, nel mondo delle persone che vivono l'esperienza dell'autismo. Le dinamiche caotiche e imprevedibili delle relazioni, i comportamenti bizzarri e problematici, il sovraccarico dei sensi, l'ansia del tempo che scorre veloce e che sottrae le speranze di "normalità", la difficoltà di coordinare esperti e "curanti", i risultati che non arrivano, gli sguardi e i giudizi di una società poco pronta ad accogliere e valorizzare le differenze. Ecco perché ritengo che essere capaci di regolazione emotiva, per le persone con autismo, per i loro familiari, per i professionisti, sia una necessità, oltre che una misura (e un ingrediente) di salute mentale.

Questo libro è un tentativo ambizioso di sintetizzare il sapere teorico-pratico più recente sulla regolazione dei processi emotivi nell'autismo, come base fondante per un modello operativo orientato alla cura della salute emotiva di bambini e adolescenti.

Sebbene gli interventi per l'autismo convergano sempre più verso modelli di derivazione comportamentale, che hanno dato un forte impulso all'idea di utilizzare procedure di insegnamento per lo sviluppo di abilità evolutive, considero la pratica clinica ed educativa per i disturbi dello spettro autistico un lavoro complesso, non-lineare, processuale, dinamico, multi-direzionale, che attiva in maniera potente i processi affettivi e relazionali di tutte le persone coinvolte e che per questo non può trascurare i bisogni di salute

emotiva di tutti i protagonisti. Ritengo dunque che nei modelli di trattamento per l'autismo l'integrazione fra i diversi campi del sapere teorico-clinico sia più che mai una necessità verso cui tendere. Il lettore si troverà quindi a districarsi fra nozioni ed evidenze scientifiche nei campi delle neuroscienze affettive, delle teorie della complessità, della neurofenomenologia, delle teorie dei processi affettivi nello sviluppo umano.

Non smetto ancora di stupirmi della fatica di bambini e adulti con disturbi dello spettro autistico a stare nelle esperienze della vita, in un mondo interno dominato da condizioni percettive, sensoriali, cognitive, affettive, così disturbanti per il loro sviluppo emotivo e relazionale, per la loro salute mentale, per la qualità della vita loro e dei loro *caregivers*.

In particolare, il tempo che passo con i bambini con autismo è per me una delicata, faticosa e stimolante esperienza, che ad oggi ho avuto la fortuna di condividere con tanti colleghi, alcuni particolarmente generosi nel mettere il proprio operato a disposizione di critiche, giudizi e discussioni di gruppo. Insieme, abbiamo dedicato molto tempo ad affinare la capacità di osservare e descrivere i fenomeni che emergono durante le sequenze d'interazione fra bambini e operatori, e lentamente abbiamo messo a fuoco la stretta relazione che intercorre tra l'efficacia degli interventi e la capacità degli adulti (operatori e genitori) di stabilizzare le ondate emotive improvvise, agganciare un'attenzione spostata altrove, tranquillizzare un'interiorità in disequilibrio, permettere alle menti dei bambini di organizzarsi, processare gli stimoli, prestare attenzione, apprendere dalle esperienze della vita ed evolversi.

Strada facendo, è andata aumentando la nostra sensibilità alla regolazione dei processi emotivi all'interno del campo di cura formato da bambini, genitori e operatori, così come la convinzione che il tema della regolazione emotiva dovesse trovare una collocazione maggiore nel panorama degli interventi per lo sviluppo e la salute mentale delle persone con diagnosi di autismo, e (anche) degli adulti che se ne prendono cura, di cui si parla ancora troppo poco.

In termini d'intervento su un sistema complesso qual è l'essere umano, ci siamo resi conto che intervenire sui comportamenti disadattivi e problematici, senza considerare il processo affettivo disregolato alla base, risulta un'operazione limitante. Abbiamo incontrato nel tempo molti bambini con autismo che, lavorando per anni con buoni metodi abilitativi, hanno sviluppato competenze e potenziato i livelli di funzionalità cognitiva, ma che hanno

continuato a manifestare comportamenti disadattivi, a essere poco disponibili e motivati, oppositivi di fronte alle richieste, irritabili, in uno stato di perenne allerta, poco capaci di gestire gli imprevisti e di tollerare le frustrazioni. Sulla base di queste considerazioni, abbiamo cominciato a creare gruppi di lavoro composti da clinici, genitori, parenti, insegnanti, operatori sanitari, con l'obiettivo di mantenere costantemente il *focus* sulle condizioni che a vari livelli ostacolano o promuovono lo sviluppo della regolazione emotiva nei bambini, mettendo a repentaglio la loro qualità di vita e quella degli adulti direttamente coinvolti.

I contenuti di questo libro rappresentano una sintesi di queste esperienze di incontro.

Il Capitolo 1 (*Autismo e regolazione emotiva*) nasce come sintesi delle riflessioni emerse negli ultimi anni ai corsi di formazione, seminari e supervisioni con colleghi, genitori, insegnanti, educatori, relative al tema della regolazione emotiva sia nella pratica ambulatoriale che nelle situazioni della vita quotidiana: la casa, la scuola, lo sport, gli ambienti formativi, il lavoro nell'età adulta. In linea con questa ipotesi, il capitolo ha l'obiettivo di aumentare la confidenza del lettore con le atmosfere¹ e le condizioni essenziali che compromettono gli equilibri emotivi delle persone con ASD, condizionandone i comportamenti. La letteratura più recente e le informazioni che emergono dall'esperienza pratica daranno l'opportunità di comprendere meglio la natura delle disregolazioni autistiche, i loro meccanismi d'innescio e di mantenimento, e il rapporto circolare che intercorre tra i disordini di regolazione emotiva e la severità sintomatologica.

Nel Capitolo 2 (*La regolazione emotiva al microscopio*), vengono declinate le condizioni e i processi che concorrono, a vari livelli, alla regolazione emotiva in *tutti* gli esseri umani, con l'obiettivo di approfondire la comprensione delle differenze fra persone con e senza diagnosi di spettro autistico.

Nel Capitolo 3 (*Implicazioni per la pratica clinica ed educativa*), propongo nel dettaglio il modello operativo orientato alla regolazione emotiva per i disturbi dello spettro autistico. All'interno del capitolo, il lettore potrà trovare i riferimenti per organizzare le proprie azioni abilitative e psicoeducative all'interno di un approccio complesso, ecologico e multifattoriale, che prova a superare la manualizzazione, il determinismo e la semplificazione che prendono

¹ Cfr. GRIFFERO (2013).

il controllo in molti approcci di cura. Abbracciando la prospettiva della complessità, il modello mette in particolare risalto la stretta interdipendenza fra l'efficacia degli interventi e la capacità degli operatori di comprendere e modulare le dinamiche interattive con i bambini.

Nel Capitolo 4 (*L'autoregolazione emotiva per operatori e familiari*), il lettore troverà spunti per riflettere sulle proprie modalità di reazione automatica alla fatica, alla frustrazione, all'impotenza che spesso si sperimenta stando molto tempo con bambini con autismo. L'irrigidimento del campo relazionale, cui concorrono sia l'adulto che il bambino, appare una delle condizioni che ostacola il fluire della reciprocità, creando problemi di relazione e comunicazione fra i protagonisti coinvolti. Nella clinica dell'autismo sono tanti gli strumenti, le strategie e i modelli di riferimento a disposizione, ma restano anche tanti dubbi intorno ad un quesito ancora poco sviscerato: quali sono le abilità personali che il mondo degli adulti neurotipici² ha bisogno di sviluppare per supportare il cammino delle persone con un'atipicità neuro comportamentale così marcata? Il capitolo si conclude con alcuni suggerimenti per operatori e genitori, orientati ad affinare la capacità di essere dei modulatori efficaci (emotivamente regolati) delle esperienze (abilitative e di vita) dei bambini.

All'interno del Capitolo 5 (*Esperienze*), vengono descritti alcuni "fermo immagine" tratti dagli ultimi anni di lavoro a contatto con terapeuti, genitori e bambini, nel tentativo di rendere più visibile la complessità dei fenomeni di regolazione emotiva e del lavoro orientato in tal senso.

In ultima analisi, ritengo che al punto in cui siamo arrivati nella ricerca e nella pratica clinica per i disturbi dello spettro autistico, sia oggi necessario porre riflessioni su alcune tematiche:

- il *diritto*, per i bambini con autismo, di vivere esperienze educative e abilitative che promuovano la loro salute mentale, oltre che il loro livello di competenze sociocognitive (che sono legate, ma non in un rapporto così strettamente causale);
- la *responsabilità*, per operatori, genitori e insegnanti, di mettere la qualità dell'esperienza umana intera (fisiologica, cognitiva,

² Il termine *Neurologically Typical* è stato introdotto per descrivere persone non autistiche dai membri dell'Autism Network International, fondato da Jim Sinclair e Donna Williams nel 1992.

emotiva, relazionale, viscerale) al centro delle riflessioni e delle metodologie d'intervento per l'autismo, introducendo la soggettività (l'esperienza personale dei processi mentali) delle persone nello spazio fra le funzioni cognitive e le forme comportamentali;

- la *necessità*, per gli operatori, di includersi nell'intervento, cominciando a comprendere la stretta relazione esistente tra la propria capacità di regolazione emotiva e l'efficacia della relazione, aumentando la capacità di leggere le dinamiche che si creano all'interno del campo d'interazione con il bambino;
- la *sostenibilità* degli interventi ambulatoriali, perché in un tempo storico in cui sembra che manchino risorse per le cose importanti (la Sanità pubblica ad esempio), promuovere regolazione emotiva, salute mentale e qualità di vita nel mondo dei bambini con disordini di sviluppo significa essere sempre ancorati al cuore della questione, il benessere e la vivibilità nell'intero arco di vita.

Come ogni malattia indebolisce il sistema immunitario ed ogni calamità naturale lascia un segno (si pensi alle conseguenze di uno *tsunami*), così ogni fenomeno di disregolazione debilita, lasciando una traccia in memoria, un senso di spossatezza, di sfiducia e fatica, un'atmosfera diffusa di fallimento, di fragilità e paura, sia nel protagonista con autismo che nelle persone intorno. È questa un'altra delle ragioni per cui scegliere di dedicare attenzione allo studio e allo sviluppo dei processi che facilitano la regolazione.

Leggendo questo libro, il lettore non si troverà di fronte all'ennesimo sforzo di trovare alternative agli approcci esistenti, quanto piuttosto al tentativo di compiere un'integrazione del sapere teorico-clinico di ultima generazione, in un modello operativo che ha come obiettivo quello di aumentare la sensibilità di clinici, terapisti e educatori, ai processi che promuovono la regolazione emotiva. Se è vero che il colore della lente che scegliamo di mettere ai nostri occhi cambia la percezione del mondo e il modo in cui agiamo, mi auguro che, da questa prospettiva di riflessione, tutti coloro che si impegnano quotidianamente al fianco delle persone con autismo possano trovare beneficio e ulteriore motivazione, scegliendo di muoversi verso le cose che fanno bene alla vita.

INTRODUZIONE

L'autismo è un insieme di fenomeni complessi, che dalla loro individuazione negli anni Quaranta, come categoria clinica di disturbi di sviluppo, continuano a richiedere tempo ed energie per essere compresi e descritti. Ognuna delle sfumature con le quali esso si manifesta porta il segno riconoscibile della sua impronta, enigmatica e avvolta da un senso d'insoluto, che rievoca nell'immaginario comune sentimenti contrastanti: inquietudine, compassione, attrazione, timore, interesse.

Accompagnati dalla parola autismo ci sono i bambini, i giovani e gli adulti che ne fanno esperienza sulla propria pelle: persone che pensano, sentono, percepiscono e si connettono alle cose del mondo in modo tipicamente differente. Bizzarri, strani, goffi, intelligenti, limitati, molto capaci, impediti, isolati, rompiscatole, originali, ripetitivi, affettuosi, scostanti, rappresentano, a modo loro, lo spettro delle diversità umane, ma con quella peculiare impronta che li accompagnerà per tutta la vita, l'impronta della neurodiversità.

Ci sono cose nel mondo dell'autismo che sono sotto gli occhi di quanti lo incontrano sulla propria strada, e che più che col mistero hanno a che fare con il conosciuto: la fragilità, la delicatezza, l'instabilità che caratterizza gli equilibri emotivi e comportamentali delle persone nello spettro. Visti da fuori, vivono una quotidiana difficoltà a mantenere uno stato psicofisico ottimale, facendo continuamente i conti con qualcosa che ne condiziona la stabilità e il benessere. La precarietà degli equilibri emotivi degli individui nello spettro si colloca lungo un *continuum* di manifestazioni comportamentali, alcune molto evidenti e drammatiche come gli episodi di disregolazione acuta (crisi, esplosioni di collera furiosa, stati di panico improvviso, eccitazione fuori controllo), altre che assomigliano a micro perdite di autoregolazione, cambi di direzione dell'umore e variazioni nella qualità di presenza, che sono a volte difficilmente percepibili all'osservazione.

Fenomenologia e neuroscienze contribuiscono a descrivere la mente delle persone con autismo come un ambiente caotico, abitato da un rumore di fondo non facilmente silenziabile, connotato dalle amplificazioni.

Una mente poco abile a integrare le informazioni sensoriali – interne e esterne – in un tutto coerente e ricco di senso.

Una mente con problemi di salienza percettiva, che si iper-focalizza su dettagli che prendono il primo piano della scena, lasciando sullo sfondo l'attenzione alle informazioni sociali, sulle quali tutti gli esseri umani orientano scelte e comportamenti.

Una mente che difficilmente sa rientrare da ondate di forte emozione, che tende piuttosto a perseverare in stati emotivi estremi ed è poco capace di tornare autonomamente a condizioni di maggior serenità. Una mente a suo agio in situazioni controllabili, che predilige i sistemi chiusi e prevedibili.

Come s'intuisce, uno scenario mentale con tali peculiarità non possiede quegli ingredienti speciali di *stabilità*, *flessibilità*, *socialità*, necessari a tutti gli esseri umani per apprendere naturalmente dalle esperienze della vita, adattarsi e evolversi. Al contrario, comporta stati di costante allerta, ansia, irritabilità, disagio. E una serie di altre conseguenze:

- difficoltà ad accettare il cambiamento
- incapacità di gestire gli impulsi prepotenti
- difficoltà a modulare i comportamenti sulle reazioni degli altri
- umore disturbato da pensieri improvvisi, intrusivi e assorbenti, che si affacciano sulla scena mentale provocando ondate di angoscia
- pensiero rigido e inflessibile
- forte bisogno di prevedibilità e controllo
- scarsa capacità d'improvvisazione nelle interazioni sociali.

La vita, in un simile scenario interno, diventa una serie infinita di sforzi e insicurezze, dove vengono meno i presupposti per lo sviluppo e il mantenimento della capacità di regolazione emotiva lungo tutta l'esistenza. E, in ultima analisi, a farne le spese è la salute mentale e la qualità di vita di tutti i protagonisti coinvolti.

AUTISMO E REGOLAZIONE EMOTIVA

Le difficoltà di regolazione emotiva rappresentano un potenziale fattore comune alla base delle problematiche affettive e comportamentali degli individui nello spettro autistico (ASD, *Autism Spectrum Disorders*) (Weiss, Thomson, Chan, 2014), che frequentemente manifestano risposte amplificate ed un controllo emotivo deficitario. Tuttavia, si conosce ancora troppo poco sui meccanismi e sui processi sottostanti.

Quotidianamente osserviamo che bambini e adulti con ASD reagiscono impulsivamente a stimoli emotigeni, attraverso comportamenti auto/etero lesivi, aggressioni, reazioni intense allo stress e al sovraccarico, fallendo nell'utilizzo delle strategie di regolazione emotiva che potrebbero essere maggiormente adattive e funzionali. L'ipotesi proposta da alcuni autori (Mazefsky, White, 2014), che qui condividiamo, è che questi comportamenti, spesso interpretati erroneamente come volontari o devianti, siano causati da meccanismi inadeguati di gestione emotiva. Ecco quindi che il costrutto di regolazione emotiva, generalmente definito come la modificazione automatica o intenzionale dello stato emotivo di una persona, che promuove un comportamento adattivo o diretto a uno scopo (Thompson, 1994), può fornire elementi per la comprensione dei problemi emotivi e comportamentali negli ASD.

Il ruolo della regolazione emotiva per le persone nello spettro autistico non ha ricevuto la dovuta attenzione dalla comunità scientifica. Ad eccezione di qualche studio su piccoli campioni e a differenza di quanto accade per altri disordini neuropsichiatrici¹, non esiste molta ricerca esplicitamente orientata (Mazefsky et al., 2013). I processi affettivi e la qualità della salute mentale degli individui con autismo non rientrano negli scenari psicoeducativi in modo

¹ In Italia il numero di pubblicazioni di tipo scientifico o divulgativo sul tema è esiguo.

INDICE

Ringraziamenti	7
Intenti e struttura	9
Introduzione	15
1. Autismo e regolazione emotiva	17
1.1. Un mare agitato: l'emotività nello spettro autistico	19
1.2. Le forme della disregolazione autistica	22
1.3. Fattori causali della disregolazione nei disturbi autistici	25
1.3.1. Fattori individuali	26
1.3.2. Fattori contestuali	33
2. La regolazione emotiva al microscopio	35
2.1. Declinazioni dei processi di regolazione emotiva	38
2.2. La regolazione emotiva nello sviluppo neurotipico	40
2.3. Fisiologia dell'esperienza emotiva	42
2.4. Temperamento emotivo	45
2.5. La doppia via della regolazione	46
3. Implicazioni per la pratica clinica ed educativa	49
3.1. Il modello operativo orientato alla regolazione emotiva	49
3.1.1. Fattori di Protezione	52
3.1.2. Il Training	61
3.1.3. La Regolazione Interpersonale	74
3.1.3.a. Strumenti per l'operatore	78
3.1.4. Il Pronto soccorso	89
4. L'autoregolazione emotiva per operatori e familiari	93
4.1. Per i Genitori	95
4.2. Per gli Operatori	96
4.3. Prendersi cura della propria regolazione emotiva	98

5. Esperienze	101
1. Felicità fuori controllo	101
2. Un «saggio» impulso	102
3. Muro contro muro	104
4. Lavorare in Gruppo	106
5. Piccole strategie	107
Bibliografia	109
Indice	121

Edizioni ETS
Piazza Carrara, 16-19, I-56126 Pisa
info@edizioniets.com - www.edizioniets.com
Finito di stampare nel mese di ottobre 2017