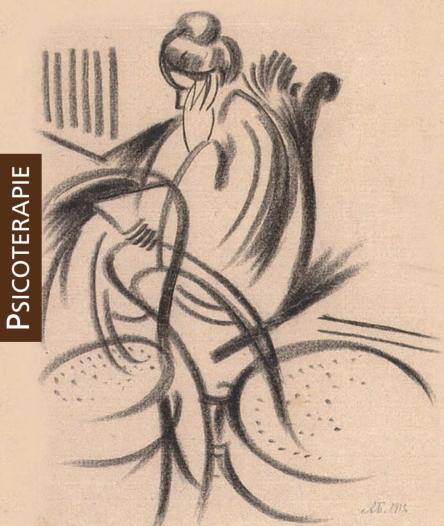
Valerie L. Gaus

La CBT applicata all'adulto con Sindrome di Asperger

e autismi ad alto funzionamento

Edizione italiana a cura di Antonio D'Ambrosio e Viviana Perfetto



FrancoAngeli



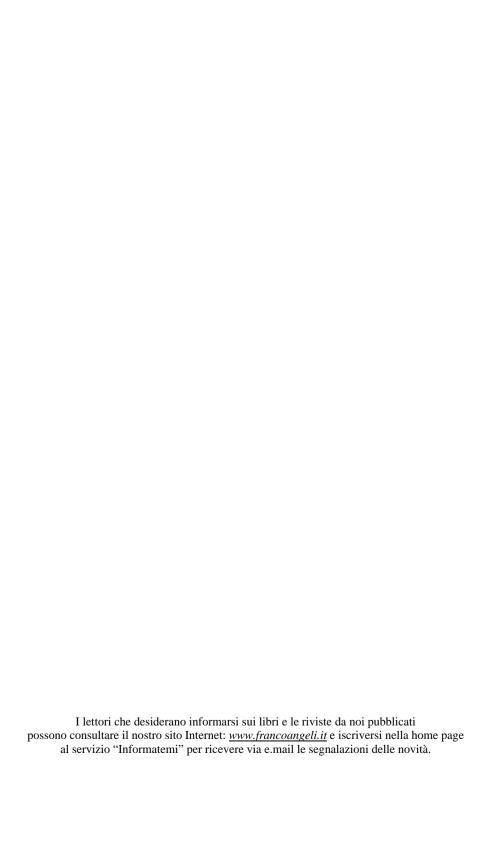
Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta cliccando qui le nostre F.A.Q.





Valerie L. Gaus

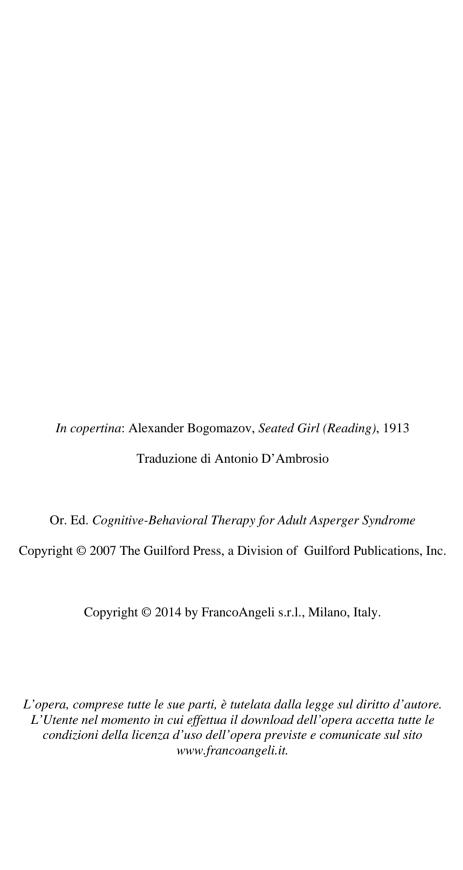
La CBT applicata all'adulto con Sindrome di Asperger

e autismi ad alto funzionamento

Edizione italiana a cura di Antonio D'Ambrosio e Viviana Perfetto

FrancoAngeli

PSICOTERAPIE



Indice

Prefazione, a cura di Roberto Militerni	pag	. /
Introduzione all'edizione italiana, a cura di Antonio D'Ambrosio	»	11
Introduzione	»	13
1. Obiettivi del libro	>>	14
2. Terminologia	>>	14
3. I bisogni di salute mentale degli adulti con sindrome di		
Asperger	>>	15
4. Rimuovere le barriere e colmare le lacune	>>	17
5. Le origini della mia idea	>>	17
6. Una filosofia di cambiamento	>>	26
1. Definizione della sindrome di Asperger negli adulti	>>	27
1. Cos'è la sindrome di Asperger?	>>	27
2. Come si presenta la sindrome di Asperger in età adulta?3. Comprendere il quadro sintomatologico negli adulti con	*	29
sindrome di Asperger	>>	45
4. Punti di forza e risorse	>>	56
2. Concettualizzazione dei problemi di salute mentale negli		
adulti affetti da sindrome di Asperger	>>	60
1. Modello generale concettuale	>>	61
2. Il cuore della disfunzione cognitiva nella sindrome di		
Asperger	>>	65
3. Disfunzioni cognitive e rischi per i problemi di salute mentale	>>	88
4. CBT per la sindrome di Asperger	»	94
3. La valutazione iniziale	>>	97
1. I problemi della presa in carico	»	98
2. Diagnosi e definizione di problemi specifici	>>	112

4. Concettualizzazione individuale del caso e del		
piano di trattamento	pag.	137
1. Concettualizzazione del caso	>>	137
2. Il piano di trattamento	»	150
5. Psicoeducazione e orientamento al trattamento	»	164
1. Psicoeducazione	>>	164
2. Orientamento al trattamento	»	170
6. L'intervento. Aumentare le capacità di far fronte ai prin-		
cipali problemi della sindrome di Asperger	»	181
Revisione della formulazione nomotetica	>>	181
2. "Abilitazione" per i problemi fondamentali	»	183
3. Aumentare le competenze sociali	»	184
4. Aumentare le abilità di coping	»	205
7. L'intervento. Affrontare i problemi di salute mentale in		210
comorbidità	»	218
Presentare al paziente il modello cognitivo Identificano i paggiori automatici diafono il agione al agione della compania.	»	220
Identificare i pensieri automatici disfunzionali e rispondervi Riconoscere e modificare le credenze intermedie	»	227235
Riconoscere e modificare le credenze intermedie Modificare gli schemi	»	233
<u>C</u>	>>	
8. Terapie aggiuntive e collaborazione interdisciplinare	»	256
1. Linee guida per il rinvio e la collaborazione con gli altri terapeuti	»	256
2. Servizi aggiuntivi e loro ruoli	»	259
9. Quali sono gli ostacoli al trattamento e come affrontarli	>>	268
1. Le difficoltà di interazione sociale come sfide nella seduta		2.50
di psicoterapia	>>	268
2. L'interferenza dei problemi delle funzioni esecutive con il		272
completamento dei compiti assegnati	»	272
3. Scarsa motivazione a sottoporsi al trattamento o rifiuto del		273
modello cognitivo		274
4. I problemi familiari che interferiscono con il trattamento5. Abuso di sostanze	» »	275
6. Isolamento e mancanza di supporti		276
7. Problemi finanziari		276
8. Problemi di salute non trattati		280
9. Politerapia: assunzione di più farmaci psichiatrici senza un razionale		280
10. Mancanza di collaborazione da parte degli altri professionisti	<i>"</i>	280
10. Fine del trattamento e prospettive	»	282
1. Quando gli obiettivi del trattamento sono raggiunti	<i>"</i>	282
2. Quando il trattamento viene interrotto prima che gli obiet-		
tivi siano stati raggiunti	»	284
3. Prospettive per gli adulti con sindrome di Asperger	»	288
Ribliografia		203

Prefazione

c cura di Roberto Militerni*

Quando nel 1944 Hans Asperger pubblicò il suo saggio sulla rivista *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, dal titolo Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter (Psicopatia autistica nei bambini), non poteva certo immaginare che i casi da lui descritti avrebbero dato lo spunto per conferire autonomia nosografica a un disturbo che attualmente porta il suo nome: la sindrome di Asperger.

Anche se descritta per la prima volta nel 1944, la sindrome di Asperger nasce come entità nosografica nel 1992. L'ICD-10 nel 1992 e, poco più tardi, il DSM-IV nel 1994 includono nei disturbi generalizzati dello sviluppo la sindrome di Asperger (ICD-10), anche definita come Disturbo di Asperger (DSM-IV). Entrambi i sistemi di nosografia codificata, l'ICD-10 e il DSM-IV, identificano la sindrome di Asperger come un disordine del neuro-sviluppo che condivide con l'Autismo una serie di caratteristiche (compromissione dell'interazione sociale, compromissione della comunicazione e repertorio di interessi e attività ristretti e stereotipati), ma da cui se ne differenzia per una differente espressività dei sintomi caratterizzanti. In particolare, lo sviluppo cognitivo si colloca nei valori previsti dalla norma e le competenze linguistiche risultano adeguate. Le difficoltà relazionali sono "necessariamente" presenti, ma non assumono la severità che abitualmente si riscontra nell'Autismo; viceversa, la dedizione assorbente a particolari interessi e la rigidità dei processi di pensiero, ivi incluso la scarsa flessibilità delle strategie di problem solving sociale, risultano particolarmente compromesse.

Probabilmente, quello che Hans Asperger non avrebbe mai potuto immaginare era che alcuni studiosi nel ricostruire la sua biografia avrebbero

^{*} Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile, Seconda Università degli Studi di Napoli.

individuato nel suo modo di relazionarsi, di comunicare, di coltivare e dedicarsi a determinati interessi, una serie di caratteristiche proprie della "sindrome" a cui aveva dato vita.

Hans Asperger era affetto da sindrome di Asperger?

Questo interrogativo, che per alcuni aspetti sembra rispondere ad un gusto del pettegolezzo, assume viceversa importanti implicazioni. Per il solo fatto che l'interrogativo potrebbe avere una ragione di essere, significa che anche persone adattate in maniera soddisfacente agli abituali contesti di vita possono essere affetti dalla sindrome. In relazione ad un livello cognitivo che spesso si colloca su valori superiori alla norma e alla presenza di competenze linguistiche valide e funzionali, il soggetto con sindrome di Asperger può raggiungere importanti traguardi sociali. Ma che cosa è che lo rende "atipico"? Una ingenuità sociale che gli impedisce di "capire" le sfumature più recondite e complesse che regolano le relazioni interpersonali e quindi sociali e, soprattutto, una "rigidità" del pensiero che assume caratteristiche di ripetitività e insistenza su determinati interessi.

Questo modo di essere e di relazionarsi del soggetto con sindrome di Asperger lo espone inevitabilmente ad una serie di vicissitudini emozionali e relazionali che minacciano il suo percorso di crescita psicologica, favorendo l'insorgenza di vissuti di inadeguatezza, bassi livelli di autostima ed elementi di insicurezza su una tonalità emotiva di fondo di qualità depressiva.

Tali dinamiche si pongono alla base di pensieri disfunzionali e convinzioni irrazionali che in età adolescenziale e nel giovane adulto sfociano frequentemente in quadri psicopatologici. Vengono quindi a definirsi situazioni di "co-morbidità" che finiscono per avere un forte impatto sul funzionamento adattivo generale.

L'ultima edizione del DSM, però, pubblicata nel Maggio 2013 (DSM-5), ha decretato la morte della poco più che ventenne sindrome di Asperger. Il DSM-5 e, a quanto sembra, anche la prossima edizione dell'ICD l'ICD-11 attualmente in corso di elaborazione, hanno sentenziato che la sindrome di Asperger non ha sufficienti elementi clinici che ne giustifichino un'autonomia nosografica. Nel coniugare un approccio categoriale con un approccio dimensionale, il DSM-5 ha riconosciuto un'unica "categoria", il Disturbo dello Spettro Autistico, all'interno della quale i sintomi caratterizzanti assumerebbero una espressività "dimensionale", definendo 3 livelli di severità: il livello 1, il livello 2 e il livello 3. Il Disturbo dello Spettro Autistico di livello 1 risponderebbe alle caratteristiche di quella che attualmente viene definita sindrome di Asperger.

Abolire la sindrome di Asperger come sotto-categoria autonoma è un orientamento poco produttivo sia in termini di comprensione dei modelli interpretativi della clinica sia soprattutto per la definizione di adeguate stra-

tegie di intervento. In termini terapeutici, infatti, inserire in un unico calderone i Disturbi dello Spettro Autistico, comporta il rischio di disquisire in astratto e in maniera improduttiva su talune strategie di approccio senza poi rapportarle a definite specificità clinico-comportamentali. È evidente, infatti, che le proposte educativo-riabilitative che possono andare bene per soggetti con autismo "a basso funzionamento" non possono andare bene per soggetti con sindrome di Asperger, i quali in rapporto alla specificità del loro modo di essere e di relazionarsi richiedono approcci terapeutici di ben altra natura.

In questa prospettiva il libro della Gaus mantiene tutta la sua validità.

Nel suo libro, *Terapia cognitivo-comportamentale per la sindrome di Asperger Adulto*, Valerie Gaus fornisce un contributo determinante alla definizione della sindrome proponendo una serie di spunti diagnostici pratici e operativi. Nel contempo, l'Autrice riporta una serie di raccomandazioni per la terapia, basate su evidenze accumulate nel corso di questi ultimi anni. In particolare, utilizzando tecniche di terapia cognitivo-comportamentale, la Gaus ha sviluppato un modello completo ed efficace per intervenire con gli adulti con sindrome di Asperger.

Un plauso particolare va al dottor Antonio D'Ambrosio e alla dottoressa Viviana Perfetto, che ne hanno curato con particolare attenzione l'edizione italiana. Il dottor D'Ambrosio ha associato l'esperienza di terapeuta cognitivo-comportamentale alla peculiare sensibilità nel campo del trattamento dei disturbi autistici dell'adulto, evidenziata anche nella Commissione Autismo dell'Assessorato alla Sanità della Regione Campania, alla quale partecipiamo entrambi.

In questa prospettiva, il libro colma una lacuna nel panorama delle pubblicazioni dedicate alla comprensione di questo complesso disturbo e, soprattutto, di quelle rivolte all'individuazione di valide strategie di approccio terapeutico.

Introduzione all'edizione italiana

a cura di Antonio D'Ambrosio*

Ho scelto di tradurre questo volume della Gaus, insieme alla dr.ssa Viviana Perfetto, sia per il carattere, molto preciso con il quale affronta il tema del trattamento cognitivo comportamentale del disturbo di Asperger nei soggetti adulti, ma anche perché quest'approccio rappresenta un tentativo concreto di creare un "ponte" nella comprensione per i soggetti affetti dai Disturbi pervasivi dello sviluppo. Ho sempre ritenuto che questi soggetti "parlassero" un linguaggio diverso da quello nostro "tipico". È quindi necessario trovare il modo di abilitare alcuni strumenti di comunicazione utile ad entrambe le "comunità" (!).

L'interesse per questa patologia si è in me particolarmente accentuato, poiché considero che il lavoro in quest'ambito rappresenta, a mio modesto avviso, una quintessenza dei problemi della psichiatria, con il suo radicale impasto di originari problemi neuropsicologici e neuroevolutivi, di conseguenti fenomeni "a cascata" di vario ordine (neurocognitivi, affettivi, relazionali, ecc.).

Lavorare con le tecniche cognitivo-comportamentali, descritte nel volume, obbliga l'operatore a rendere particolarmente intellegibile l'approccio e questo determina un'ulteriore chiarezza nella tecnica e negli scopi. Inoltre le evidenti difficoltà nell'empatia, rappresentano un nuovo stimolo a comprendere le varie costituenti di cui essa si compone e ci fa sperimentare in concreto la teoria della mente. È anche vero che la mia partecipazione al Comitato Autismo della Regione Campania mi ha permesso di verificare quanto poco si fa per i soggetti Autistici quando arrivano alla fase adulta. La qualità e adeguatezza dei servizi, dei dispositivi d'intervento e, prima ancora, dei vari contesti sono decisive nel cambiare in meglio o in peggio la qualità di vita. Ciò pone, con drammaticità, il problema della diffusa carenza di tali contesti e dispositivi nell'età adulta. Esiste una mancanza di sensibilità al problema da parte di buona parte della psichiatria che si occupa di adulti, questo purtroppo vale anche per il campo riguardante la ricerca clinica, che su questi temi è particolarmente trascurata, specialmente nelle regioni meridionali.

^{*} Componente del Comitato Autismo della Regione Campania Professore di Riabilitazione Psichiatrica presso la Scuola di Specializzazione in Psichiatria, Università degli Studi Federico II Napoli.

Questo manuale vuole rappresentare uno stimolo per implementare protocolli di trattamento utili a questo scopo.

Ulteriore prova di quanto accennato è la "scomparsa" delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni e, quel che più conta, che va via via dissolvendosi la presa in carico dei soggetti con autismo dopo i 18 anni da parte dei servizi psichiatrici (cfr. censimento della Regione Toscana, presentato alla Conferenza regionale del 18 maggio 2007). Da questo scaturisce la forte delega alle famiglie nel vuoto di servizi, di progettualità e di prospettazione del futuro che si trasforma in un carico intollerabile sulle stesse, con la conseguente possibile perdita delle abilità faticosamente raggiunte e con la costituzione di un clima intra-familiare altamente patogeno e potenzialmente implosivo e dannoso sia per lo stesso soggetto autistico che per i familiari. Si assiste, paradossalmente, a una perdita di quelle possibili risorse che possono derivare da questi soggetti, in particolare gli autistici ad alto funzionamento. Dai dati a disposizione emerge che solo una piccola percentuale delle persone autistiche adulte (di fatto, una parte minoritaria di quelle ad alto funzionamento) può essere ragionevolmente integrata in contesti lavorativi e sociali non "facilitati". Tutte le altre avranno bisogno, per continuare a esprimere la loro particolare umanità e non perdere le competenze acquisite, di contesti facilitanti e specificamente organizzati, a livelli diversi di protezione. Tutti i soggetti, anche quelli ad alto funzionamento (con elevate competenze cognitive e con discrete capacità professionali settoriali, ma con incompetenza sociale), hanno bisogno d'inserimenti governati e facilitati, di "mediatori" competenti che svolgano un ruolo d'interfaccia nei differenti ambiti. Per questo sono necessaria sensibilizzazione e formazione! È necessario assicurare non solo la quantità, ma anche una qualità dei servizi orientata non tanto o non solo a requisiti intrinseci al servizio, quanto ai risultati ottenuti a livello individuale e generale in termini di continuo miglioramento della qualità di vita della persona.

La traduzione a quattro mani del volume con la dr.ssa Viviana Perfetto, Laureata in Terapia della Riabilitazione Psichiatrica, evidenzia quanto in ambiti come questi è indispensabile l'interazione tra diverse professionalità, che valorizza compiutamente le varie specificità. Per questo raccomando la lettura, in particolare, a tutti coloro si avviano nel campo della Riabilitazione psichiatrica in cui l'approccio cognitivo comportamentale rappresenta il principale e intellegibile cardine; il carattere estremamente esplicativo delle procedure descritte lo rende anche utile a chi vuole avvicinarsi all'approccio cognitivo-comportamentale.

Vorrei dedicare con piacere questo volume alle persone che, come Marinella, vivono da "stranieri" in questo mondo con l'auspicio di una migliore comprensione reciproca.

Introduzione

La sindrome di Asperger (AS) è un concetto relativamente nuovo negli Stati Uniti per i professionisti della salute mentale. È un disordine dello sviluppo, inquadrato come problema esclusivo dell'infanzia. Comunque, molti adulti affetti da questa sindrome non seguono alcun trattamento. I professionisti della salute mentale hanno bisogno di risorse per aiutare ad identificare, concettualizzare e trattare questa popolazione in crescita, ma ce ne sono pochissime adatte allo scopo. La terapia cognitivo-comportamentale (CBT) offre una gamma di interventi molto validi per altri problemi clinici comunemente associati a questa sindrome (es. disordini dell'umore e dell'ansia) e che hanno anche il potenziale per poter affrontare i deficit principali dell'AS stesso. Nonostante la sua potenziale utilità, la CBT è stata utilizzata raramente nella sindrome di Asperger adulta.

Questo libro offre una descrizione della sindrome di Asperger e di come si manifesta in età adulta (Capitolo 1), un razionale *evidence-based* per l'applicazione della CBT ai problemi incontrati dai pazienti con AS (Capitolo 2), linee guida per valutare i complessi problemi visti in questa popolazione (Capitolo 3), un modello per concettualizzare i casi ed individualizzare un piano di trattamento (Capitolo 4). Sono anche fornite istruzioni precise ed esempi pratici per utilizzare la CBT per la costruzione delle abilità (Capitolo 6) e diminuire i sintomi dei disturbi psichiatrici in comorbidità (Capitolo 7) negli adulti con AS. È sottolineata la necessità di una collaborazione interdisciplinare (Capitolo 8), così come le strategie per superare gli ostacoli incontrati durante la terapia (Capitolo 9) e la fine del trattamento (Capitolo 10).

1. Obiettivi del libro

Ho scritto questo libro per incoraggiare la crescita del numero di terapisti disponibili a trattare soggetti con disturbo di Asperger (AS). Gli adulti con AS hanno molto bisogno di un trattamento valido, ma sono curati in modo superficiale nei servizi di salute mentale. Devono essere rimosse molte barriere per attuare una terapia appropriata, e questo sarà possibile se si riuscirà a costruire un ponte tra campi di ricerca separati e la pratica clinica. Parlando di aneddoti, ho osservato che i professionisti della "salute mentale tradizionale" non si considerano qualificati o interessati a curare persone con disturbi dello sviluppo. Quindi, essi non propongono i loro servizi o accettano invii di adulti con spettro autistico. Allo stesso modo, i professionisti che si occupano di spettro autistico tendono a focalizzarsi sui bambini e su interventi comportamentali più adatti alla popolazione giovanile. Questo lascia un grande "vuoto" per gli adulti con AS, che menifestano vari problemi nella loro vita quotidiana e/o la presenza di disturbi mentali in comorbidità che necessitano di una psicoterapia efficace.

Ci sono molti clinici validi ed esperti in entrambi questi gruppi che, con la voglia di guardare oltre i rispettivi riferimenti bibliografici, potrebbero usare il loro talento per aiutare gli adulti con AS. Tra questi ricordiamo psicologi, sociologi, psichiatri, logopedisti ed educatori. Io spero che questo libro possa servire come risorsa per alcuni di questi professionisti che stanno venendo in contatto con questa popolazione di pazienti. Per esempio, quei clinici che si occupano del trattamento di soggetti adulti con un setting "tradizionale" che hanno trovato casualmente un disturbo di Asperger in persone affette da disturbi d'ansia o dell'umore. Allo stesso modo, gli specialisti nel campo dello spettro autistico stanno ricevendo un aumento di richieste per curare adulti con AS. Io spero anche di indurre interesse in studenti ed interni che stanno appena entrando nel campo della ricerca e della pratica clinica, perché la qualità del trattamento offerto agli adulti del futuro dipende da loro.

2. Terminologia

Il disturbo di Asperger è uno dei disturbi descritti nel Manuale Diagnostico e Statistico delle Malattie Mentali (DSM-4-TR; American Psychiatric Association, 2000), incluso nei "disturbi pervasivi dello sviluppo" (PDDs), che sono spesso associati in letteratura ai "disturbi di spettro autistico" (ASDs). Questi termini saranno interscambiabili in questo libro. Nonostante sia chiamato disturbo di Asperger nel DSM, il termine sindrome di Asperger si trova nel testo del DSM, è usato nella Classificazione Internazionale delle Malattie

– 10 (ICD-10; World Health Organization, 1992), ed appare nella maggior parte della letteratura pubblicata in Nord America e all'estero. Per essere coerenti con la letteratura, il termine AS è usato anche in questo libro. Questo libro è utile per il trattamento dei pazienti che presentano un "autismo ad alto funzionamento" (HFA), ossia quelle diagnosi di autismo caratterizzate da abilità verbali ed intellettuali nella media o oltre la media; o per "disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati" (PDD-NOS), cioè persone che hanno molti tratti tipici ma non sufficienti per i criteri diagnostici dell'AS o dell'autismo, perché presentano sintomi atipici o sottosoglia.

D'altro canto, io sono a disagio con il termine alto funzionamento quando parliamo di persone di spettro autistico con abilità cognitive nella media o superiori. Lo trovo fuorviante perché, nonostante questi individui abbiano delle abilità intellettuali e verbali maggiori rispetto alle persone considerate a "basso funzionamento", non riescono a funzionare al livello del loro potenziale. Come esempio ironico, molti di questi adulti sono insolitamente capaci di usare le loro sofisticate abilità per descrivere il loro senso di frustrazione nel non impegnare il loro talento in una carriera o in un'occupazione significativa. Io preferisco il termine "cognitivamente abile", usato da Ami Klin e dai suoi colleghi (Klin et al., 2002b), o il termine "con potenziale indipendenza" di Lynda Geller (Geller, 2003). Allo stesso tempo è importante per il lettore sapere che il termine "autismo ad alto funzionamento" è comunemente usato e probabilmente lo sarà ancora per alcuni anni. Ai fini pratici, in questo libro il lettore deve considerare che sto includendo tutti i pazienti di spettro autistico "cognitivamente abili" e che hanno una "potenziale indipendenza" nel termine AS. Infine, quando mi riferisco alle persone "normali", ovvero a quelle non affette da spettro autistico, userò il termine tipico.

3. I bisogni di salute mentale degli adulti con sindrome di Asperger

Normalmente i pazienti adulti vanno dal terapeuta per essere aiutati a risolvere problemi sociali che attribuiscono all'AS, e/o per esser aiutati per risolvere dei disturbi psichiatrici secondari, di solito disturbi d'ansia o dell'umore. I problemi di salute mentale visti in questi individui sono spesso relativi ai loro tentativi di adattarsi alla società. Contrariamente alla credenza popolare secondo cui le persone con ASDs sono distaccate e disinteressate agli altri, questi soggetti cercano disperatamente amici ed amori. Il loro profilo drammaticamente diseguale nei punti di forza e nelle debolezze comporta uno stress cronico. Generalmente sono brillanti e spesso di successo negli interessi accademici, ma falliscono in altri ambiti di funzionamento sociale. Manca loro la capacità di relazionarsi con successo alle altre persone, perché, come de-

scrive Gray (1995, 1998), hanno una mancanza di "comprensione sociale". Questo deficit causa errori importanti (es. perdita dei segnali, commenti inappropriati, superamento dei limiti di educazione) che inducono gli altri a vederli come maleducati, bizzarri, o minacciosi. La loro tendenza a focalizzarsi in modo intenso verso un'area di interesse può assumere una qualità ossessiva, perché essi potrebbero essere incapaci di discutere di qualsiasi altra cosa che vada oltre uno specifico argomento (es. computer, collezione di monete, aviazione). Molti hanno anche difficoltà nel giudicare e nel risolvere problemi, ossia in termini laici difficoltà di "raziocinio". Questi deficit influenzano sia l'aspetto sociale che quello occupazionale, perché il loro comportamento interferisce con la normalità delle relazioni sociali e sessuali ed è causa di disoccupazione o di un lavoro non conforme al loro livello intellettivo. Il conseguente isolamento ed il senso di fallimento rendono queste persone estremamente vulnerabili ai disturbi d'ansia e dell'umore.

Ritengo che tutti questi problemi siano dovuti fondamentalmente ad un disturbo nell'elaborazione delle informazioni, e presenterò alcune ricerche a favore di quest'idea nel Capitolo 2. Le persone affette da AS hanno un modo idiosincratico di elaborare informazioni sociali e non sociali presente sin dalla nascita o dalla prima infanzia. La loro percezione originale ha influenzato negativamente il loro sviluppo e le loro esperienze sociali, provocando conseguenze negative. Essi manifestano comportamenti poco attraenti per gli altri e spesso sono rifiutati o derisi dagli altri. Ciò porta anche ad un indebolimento delle aree di funzionamento non sociali, come l'organizzazione e l'autogestione, che produce un livello di stress quotidiano.

Gli interventi possono avere un maggior impatto quando iniziano precocemente nella loro vita, ma molti degli adulti attualmente affetti da AS, da bambini non erano stati identificati come facenti parte dello spettro autistico, quindi non hanno avuto l'opportunità di seguire interventi specializzati attuati in epoche precoci. Comunque io non credo che questi individui abbiano "perso l'occasione" di avere miglioramenti nelle aree di funzionamento con cui stanno lottando. Considerando la durata della vita ed il loro sviluppo in prospettiva, è ampiamente accertato che l'apprendimento e la crescita non si bloccano all'età di 18 o 21 anni nelle persone normali, quindi non c'è motivo di credere che questo accada per le persone con AS. Che delle nuove abilità apprese ad ogni età possano influenzare positivamente lo sviluppo da quel momento in poi, è il presupposto da cui parto in questo libro.

Uno psicoterapeuta può aiutare questi adulti insegnando loro (1) a riconoscere e modificare i pensieri automatici disattivi, (2) a "leggere" in modo più accurato il comportamento degli altri per comprendere meglio le interazioni sociali, e (3) a modificare il proprio comportamento in risposta a quello degli altri. Questo nuovo insegnamento aiuta il soggetto con AS a mi-

gliorare il funzionamento sociale, aumentare le abilità di coping e di gestione dello stress, e prevenire o ridurre i sintomi di ansia e depressione.

4. Rimuovere le barriere e colmare le lacune

Un tema molto ricorrente in questo libro è quello dell'*integrazione*. C'è più di un'opera in letteratura che ci fornisce interventi *evidence-based* per il trattamento dei problemi di salute mentale negli adulti con AS. Comunque, ho scoperto che ci sono molte prove a sostegno dell'uso della CBT con questi soggetti, soprattutto se si considerano i dati della letteratura, a proposito delle teorie e ricerche su:

- la disfunzione dell'elaborazione delle informazioni nell'AS;
- la cognizione sociale nei soggetti tipici;
- i fattori di rischio e le conseguenze dello stress nei soggetti tipici;
- la disfunzione cognitiva nei soggetti tipici affetti da ansia o depressione;
- l'efficacia della CBT nelle persone tipiche con ansia e disturbi dell'umore;
- l'efficacia della CBT nei bambini e negli adolescenti con AS.

Combinando quello che sappiamo su queste aree separate, avremo prove sufficienti per proporre la CBT agli adulti con AS. Fornirò una review di questi dati nel Capitolo 2, dove metterò in evidenza i risultati che hanno implicazioni pratiche per gli adulti con AS e rimanderò il lettore alle fonti bibliografiche e ad una più dettagliata review della letteratura.

5. Le origini della mia idea

Negli ultimi 10 anni ho lavorato quasi esclusivamente con adulti di spettro autistico più abili cognitivamente. Quando ho iniziato ad interessarmi a questa popolazione, non c'erano interventi in letteratura su questa tipologia di adulti. Così l'unica possibilità che avevo era quella di prendere informazioni da fonti disparate. Il mio pensiero attuale su quali siano i problemi clinici che caratterizzano gli adulti affetti da AS è il frutto di letture ed esperienze cliniche che iniziarono 25 anni fa e molti anni prima che incontrassi il mio primo paziente con AS. Voglio condividere questo background come base per l'approccio al trattamento che descriverò nei capitoli successivi.

5.1. Timori iniziali ed idee sbagliate

Durante l'estate successiva alla mia laurea, ho avuto il mio primo incontro con lo spettro autistico. Lavoravo come aiutante di un'insegnante in una scuola di istruzione speciale, in cui ad uno degli studenti fu diagnosticato un disturbo dello spettro autistico. Questa bambina di 6 anni non parlava, urlava frequentemente, e non sembrava divertirsi in nessuna delle attività di classe. Come una teenager inesperta, io avevo paura di lei, perché almeno un volta al giorno sapevo che mi avrebbe tirato *fortemente* i capelli, nonostante i miei sforzi nell'impedirle di farlo. Quell'estate capii di non voler mai più vedere un'altra persona autistica, e ciò mi andava bene.

Ebbi un altro incontro alcuni anni dopo, quando lavorai alla mia tesi di laurea alla Hofstra University, intitolata Cross-Situational Assessment of the Behavioral Repertoire of an Autistic Child, che sarebbe stata anche oggetto della mia prima conferenza (Gaus & Tanaka-Matsumi, 1987). Come comportamentista in erba, ero eccitata dall'idea di applicare i principi scientifici allo studio di comportamenti atipici, e la mia tesi si basava sull'osservazione naturale di un bambino autistico di 7 anni che frequentava la scuola elementare. Questo bambino non parlava, aveva un ritardo mentale severo, era socialmente isolato e manifestava evidenti segni di comportamenti auto-lesivi; il mio progetto era focalizzato sul misurare la frequenza di ciascuno di questi comportamenti in ambiti diversi. Non avevo dimenticato il disagio che avevo provato con la bambina che mi tirava i capelli pochi anni prima e, sebbene non l'avessi ammesso allora, il mio lavoro era guidato dal desiderio di capire i comportamenti che mi sembravano così bizzarri da inibirmi. Vorrei poter dire che il mio interesse nell'autismo fiorì da quel momento, ma non è stato così. La mia tesi mi portò molte soddisfazioni, infatti alla fine dello studio potevo spiegare meglio e diagnosticare i comportamenti del soggetto, ma non ero particolarmente attratta dalla popolazione autistica. Vergognosamente, la mia esperienza limitata a due casi di autismo mi aveva lasciato un concetto vago e superficiale sul fatto che lavorare sull'autismo significasse lavorare con bambini che, nella maggior parte dei casi, non parlavano. Ancora peggio, nella mia prospettiva ingenua e semplicistica, non avevo capito questi due bambini e le loro difficoltà quotidiane.

Sebbene la mia tesi non mi indirizzasse ad un ulteriore lavoro legato all'autismo, mi portò la fortuna di avere come tutrice Junko Tanaka-Matsumi. Lei ha promosso il mio amore verso l'empirismo e il desiderio di diventare un ricercatore clinico, che mi portò al dottorato di psicologia clinica alla Stony Brook University, l'università statale di New York. Lì fui immersa in un ambiente stimolante, in cui i membri della facoltà, leader nei loro campi, illustravano i vari aspetti della psicologia clinica. Fu un privilegio imparare gli interventi comportamentali sui genitori da Susan O'Leary, i problemi coniugali e la relativa terapia da Daniel O'Leary, la CBT e l'integrazione psicoterapica da Marvin Goldfried, la terapia del problem solving da Thomas D'Zurilla, i principi fondamentali e le loro applicazioni

da Edward (Ted) Carr, la psicopatologia degli adulti da John Neale, e la psicopatologia infantile da Alan O. Ross.

I corsi di psicopatologia, al di fuori di alcuni brevi cenni sull'autismo ed il ritardo mentale, non si focalizzavano durante il mio tirocinio sui disturbi dello sviluppo (DDs). I coetanei che lavoravano nel gruppo di ricerca di Ted Carr avevano una maggiore esperienza con queste popolazioni cliniche, perché la loro materia erano i bambini con DDs. Ad ogni modo, la mia esperienza clinica mi stava indirizzando a lavorare con pazienti adulti e all'intervento psicoterapico in classe o sui genitori. Inoltre, la mia ricerca aveva come oggetto una popolazione adulta, avendo aderito al gruppo di ricerca di Alan O. Ross. Nonostante la sua lunga esperienza come psicologo infantile con un interesse nell'abuso infantile, nel periodo in cui frequentavo la Stony Brook lui stava lavorando ad alcune ricerche sugli adulti; le sue scoperte riguardavano l'identificazione dei fattori che potevano causare negli adulti dei gesti che avrebbero potuto danneggiare un bambino. Il mio obiettivo era sviluppare e convalidare un intervento comportamentale sulla tolleranza alla frustrazione che potesse essere usato per studiare uno stile di risposta ad alto rischio negli adulti. Una lunga serie di esperimenti su studenti universitari mi fornì uno strumento affidabile ed una tesi di laurea completa, ma mi laureai prima che questi fossero mai utilizzati sulla popolazione clinica. Tuttavia, il lavoro sollevava la mia curiosità verso una grande varietà di problemi tipici degli adulti, come la rabbia, l'aggressività e l'ansia.

Nel mio tirocinio pre-dottorato nell'ospedale di VA, durante il quale ho lavorato maggiormente sul disturbo post traumatico da stress (PTSD) e sull'abuso di sostanze, ho consolidato il mio interesse per la CBT e la psicopatologia adulta. Fu durante quegli anni che presi la decisione di intraprendere la carriera clinica, piuttosto che quella di ricercatrice. Quando finii il tirocinio, l'autismo rappresentava una presenza costante nella mia mente, e *sindrome di Asperger* era un termine che non avrei sentito per diversi anni. Stavo per entrare in un campo che mi avrebbe gradualmente guidato al lavoro che descriverò in questo libro, un campo che mi avrebbe ripetutamente costretto a ricredermi perché mi esponeva di fronte a fenomeni che erano incoerenti con la mia concezione precedente (o con le mie idee sbagliate). Ogni scoperta mi avrebbe portato ad adottare una nuova idea e conducendomi lentamente nella direzione della mia pratica. Molte delle ipotesi alla base di questo libro si sono formate in questo modo, e le esperienze che ne derivarono sono presentate di seguito nell'ordine in cui si sono verificate.

5.2. Scoperta 1: i bambini con DD diventano adulti con DD

Dopo aver completato la mia laurea alla Stony Brook, avevo bisogno di