

56

PUBBLICAZIONE SEMESTRALE

GIUGNO

2025

QUADERNI

DI PSICOTERAPIA COGNITIVA



FrancoAngeli 

PUBBLICAZIONE SEMESTRALE

QUADERNI

DI PSICOTERAPIA COGNITIVA



FrancoAngeli

Copyright © FrancoAngeli

This work is released under Creative Commons Attribution - Non-Commercial –
No Derivatives License. For terms and conditions of usage please see: <http://creativecommons.org>

DIRETTORE: Lorenza Isola

VICE DIRETTORE: Marco Bani, Michele Procacci

DIRETTORE RESPONSABILE: Valeria Vantaggi

COMITATO DI REDAZIONE: Stefano Ardenghi, Gabriella Catalano, Giulia Rampoldi, Barbara Renzetti, Marianna Russo, Selena Russo, Valeria Semeraro, Rosa Vitale

COMITATO SCIENTIFICO: Rita Ardito, Carlo Buonanno, Luca Canestri, Antonella Carassa, Antonino Carcione, Gabriele Chiari, Lorenzo Cionini, Livia Colle, Giovanni Fassone, Donatella Fiore, Furio Lambruschi, Andrea Landini, Giovanni Liotti†, Francesco Mancini, Chiara Manfredi, Giuseppe Nicolò, Antonio Onofri, Cristina Ortu, Susanna Pallini, Cristiana Patrizi, Roberto Pedone, Renato Proietti, Gianluca Provvedi, Clarice Ranfagni, Mario Reda, Giorgio Rezzonico, Antonio Semerari, Savina Stoppa Beretta, Mariagrazia Strepparava

REDAZIONE CENTRALE: Viale Castro Pretorio, 116 – 00185 Roma, tel. 06/44704193, fax 06/44360720, e-mail: quaderni@sitcc.it

Gli articoli della Rivista sono sottoposti a referaggio

Autorizzazione del Tribunale di Torino n. 4984 del 14/10/1996 – Semestrale – Direttore responsabile: Valeria Vantaggi – Poste Italiane Spa – Sped. in abb. post. – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, DCB Milano – Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l. – Stampa: Geca - Divisione Libri di Ciscra Spa, Via Belvedere 42, 20862 Arcore (MB).

Pubblicato con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale (CC BY-NC-ND 4.0).

Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.

I link attivi e gli eventuali QR code inseriti nel volume sono forniti dall'autore. L'editore non si assume alcuna responsabilità su link e QR code ivi contenuti che rimandano a siti non appartenenti a FrancoAngeli.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>.

ISSNe 2281-6046

Amministrazione - Distribuzione: FrancoAngeli srl, viale Monza 106, 20127 Milano. Tel. +39.02.2837141, e-mail: riviste@francoangeli.it.

I Semestre 2025 – Data di prima pubblicazione: dicembre 2025

Copyright © FrancoAngeli

This work is released under Creative Commons Attribution - Non-Commercial – No Derivatives License. For terms and conditions of usage please see: <http://creativecommons.org>

Editoriale di <i>Antonella Esposito</i>	pag. 5
--	--------

MALATTIE RARE E PSICOTERAPIA COGNITIVA

Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) e qualità della vita nelle malattie rare: uno studio pilota su pazienti e caregiver di <i>Antonella Esposito, Giuseppe Caliccia, Roberto Paparella, Luigi Tarani</i>	» 11
---	------

La psicoterapia nella disabilità intellettiva è possibile? Uno studio esplorativo sugli effetti di un percorso di terapia cognitivo-comportamentale neuropsicologico integrata per giovani adulti con Sindrome X Fragile di <i>Federica Alice Maria Montanaro, Chiara Caruso</i>	» 26
--	------

Il viaggio di Sara e del suo Pac-Man: il contributo della CBT tra sfide evolutive, setting complessi e interventi integrati multilivello di <i>Stefania Ferrante, Grazia Tiziana Vitale, Michele Simeone, Maria Grazia Foschino Barbaro</i>	» 60
--	------

Stress percepito nei caregiver di pazienti con RASopatie: implicazioni cliniche, strategie di adattamento terapeutico e ruolo del supporto psicologico nei contesti assistenziali ad alta complessità di <i>Lucrezia Perri, Chiara Leoni, Daniela Pia Rosaria Chieffo</i>	» 76
--	------

L'elaborazione conoscitiva nel fronteggiamento delle malattie organiche croniche. La prospettiva cognitivo-costruttivista di *Robert Adir Samolsky Dekel, Manuela Panico, Roberta Rossini, Silvio Lenzi*

pag. 85

SEZIONE GENERALE – Studi e ricerche

Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI):
sequenzializzare come metodo di auto-osservazione
in psicoterapia per un'applicazione efficace delle tecniche
di *Massimo Esposito, Fabiola Pisciotto,
Gaia Tourjansky, Maurizio Gorgoni*

» 101

RECENSIONI

Cuollo M., Trapanese C., *La disabilità spiegata ai bambini
e alle bambine*
di *Isabella M. Cadirola, Camilla Giacomini*

» 127

Ines D., Cramerotti C., Fogarolo F., Zagni I.,
PEI e classe inclusiva. Cosa fare (e non)
di *Concetta Viviana Cona*

» 128

Editoriale

Antonella Esposito*



Nel panorama europeo, quello delle malattie rare è un territorio che continua a richiamare la nostra attenzione non soltanto per la sua rilevanza epidemiologica – oltre 6.000 patologie, di cui circa il 72% genetiche, che coinvolgono 30 milioni di cittadini europei – ma soprattutto per la sua portata umana, relazionale e psicologica (Nguengang Wakap *et al.*, 2020; European Commission, 2025). Su scala globale, più di 300 milioni di persone convivono con una malattia rara, secondo una delle più ampie analisi epidemiologiche disponibili, basata sulla banca dati Orphanet (Nguengang Wakap *et al.*, 2020). In Italia, oltre 2 milioni di persone vivono con una condizione rara, e più di 100.000 sono ancora senza diagnosi, una situazione riconosciuta anche dall’Istituto Superiore di Sanità come una delle aree più critiche e meno esplorate della sanità pubblica (ISS-CNMR, 2025).

* Psicoterapeuta cognitivo-post-razionalista, è direttrice del Centro Thélema – Psicoterapia e Riabilitazione APS e direttrice del Master Universitario di II livello “Malattie Rare: aspetti psicologici, medici, sociali e riabilitativi” del Consorzio Universitario Humanitas. È didatta presso la Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicosomatica (SSPP) dell’Ospedale Cristo Re di Roma. Autrice del Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS), ha condotto la ricerca psicosociale “Qualità della Vita e Consegna della Diagnosi nelle Malattie Rare e Sindromi Genetiche” in collaborazione con il Policlinico Umberto I e con il contributo di OMAR – Osservatorio Malattie Rare per il coinvolgimento delle associazioni di pazienti. Da oltre vent’anni si occupa di sostegno psicoterapeutico a pazienti, caregiver e sibling con malattie rare, croniche, sindromi genetiche e disabilità, promuovendo l’integrazione della psicoterapia specialistica nelle équipes multidisciplinari. Fa parte dell’EURORDIS Mental Health Partnership Network per UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare. Via Val di Cogne, 22 – 00141 Roma; e-mail: antonella.esposito@thelemacentro.it.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21768

Tuttavia, al di là delle cifre, ciò che definisce davvero la rarità è la trasformazione intima che essa impone: la modifica della percezione del proprio corpo, l'alterazione dei tempi di vita, la ridefinizione delle aspettative, la tensione tra continuità e rottura del Sé. La rarità non è solo una condizione clinica: è una prospettiva esistenziale che attraversa il vissuto della persona e delle sue relazioni, e che interroga profondamente il lavoro psicoterapeutico.

Negli ultimi anni, il quadro istituzionale italiano ha conosciuto un'evoluzione significativa: il Testo Unico sulle Malattie Rare (Legge 175/2021) e il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 hanno rafforzato un modello di presa in carico integrata, che riconosce la necessità di interventi multidisciplinari, di percorsi diagnostici più rapidi e di un accesso strutturato ai farmaci orfani (Ministero della Salute, 2021; 2023). A questi strumenti si aggiunge l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), approvato nel dicembre 2024, che amplia tutele e prestazioni, includendo nuove patologie rare e rafforzando le misure di supporto per le famiglie (Ministero della Salute/ISS, 2024).

Anche sul piano della diagnosi precoce, l'Italia ha consolidato un ruolo di riferimento europeo grazie allo Screening Neonatale Esteso, oggi attivo per 49 condizioni metaboliche, genetiche ed endocrine, con ulteriori patologie in fase di valutazione per l'inclusione (ISS-CNMR, 2025). L'introduzione di nuovi test e tecnologie diagnostiche mostra la volontà di anticipare la sofferenza, evitare ritardi diagnostici e intervenire in modo più tempestivo, soprattutto nelle forme a insorgenza pediatrica.

In questo quadro in trasformazione, diventa evidente il ruolo sempre più strategico degli psicologi e degli psicoterapeuti nelle équipe multidisciplinari dedicate alle malattie rare. La loro funzione non è più marginale né relegata ai momenti di crisi, ma rappresenta un asse portante: la diagnosi, infatti, non è semplicemente la trasmissione di un'informazione, bensì un evento trasformativo che incide sulla continuità narrativa del Sé, sulla regolazione emotiva, sul funzionamento familiare e sulla capacità di aderire ai percorsi terapeutici.

È proprio in questo spazio – nel divario tra ciò che la clinica medica è in grado di offrire e ciò che la persona ha bisogno di comprendere per dare senso alla propria esperienza – che si colloca questa monografia di Quaderni di Psicoterapia Cognitiva. Il suo intento non è limitato alla raccolta di contributi, ma aspira a proporre una cornice di riflessione e lavoro su un ambito che, pur essendo minoritario dal punto di vista epidemiologico, è altamente rappresentativo della complessità umana.

La sequenza dei contributi segue dunque una logica intenzionale: si apre con cornici teoriche e metodologiche fondamentali per orientare il terapeuta,

e procede gradualmente verso applicazioni cliniche specifiche, passando per le narrazioni corporee, le dinamiche familiari e i vissuti dei caregiver, fino a giungere alle condizioni di maggiore fragilità cognitiva. L'obiettivo è accompagnare il lettore in un percorso che dal modello fa emergere la clinica, e dalla clinica ritorna alla complessità del Sé e dei sistemi di cura.

Il contributo che apre il volume, che ho realizzato insieme a Giuseppe Caliccia, Roberto Paparella e Luigi Tarani, esplora il tema della “Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS)” nella consegna della diagnosi e nei percorsi di accompagnamento psicologico. I risultati della nostra ricerca psicosociale, condotta su 844 partecipanti, mostrano che la diagnosi non è mai un semplice evento informativo, ma un processo complesso che coinvolge identità, relazioni, narrazioni familiari e modalità di regolazione emotiva. Il modo in cui la diagnosi viene comunicata, la temporalità, la presenza o meno di un sostegno psicoterapeutico, la possibilità di attivare un percorso di accompagnamento trasformano profondamente la qualità della vita percepita da pazienti e caregiver. I dati emersi attraverso l'analisi statistica avanzata confermano che la comunicazione della diagnosi può diventare, se adeguatamente supportata, un vero passaggio trasformativo del Sé, capace di evitare traumi secondari, ridurre l'impatto emotivo e favorire la costruzione di una nuova continuità narrativa.

Accanto a questo quadro teorico e applicativo, la monografia accoglie contributi che mostrano come la rarità interroghi il terapeuta non solo sul piano cognitivo, ma anche su quello dell'esperienza corporea, della narrazione, della relazione e del funzionamento familiare. Il lavoro di Robert Adir Samolsky Dekel, con Manuela Panico, Roberta Rossini e Silvio Lenzi, mette in luce come le malattie organiche croniche generino una frattura nell'embodiment e come la psicoterapia debba farsi spazio di riorganizzazione narrativo-conoscitiva. Attraverso la metodologia dell'elaborazione conoscitiva, gli autori mostrano come l'esperienza di malattia produca “dati anomali” che richiedono una rinegoziazione identitaria profonda: il corpo, da sfondo tacito dell'esperienza, diventa improvvisamente oggetto estraneo, limitante, fonte di vulnerabilità. L'intervento terapeutico diventa allora un processo di ricostruzione episodica e senso-motivazionale in grado di restituire continuità e agency.

La monografia comprende anche contributi che si concentrano sul ruolo della psicoterapia nei contesti pediatrici ad alta complessità. Il caso presentato da Stefania Ferrante e dal suo gruppo di lavoro mostra come, nell'accompagnamento di adolescenti con patologie multisistemiche e prognosi incerta, la psicoterapia debba assumere una funzione creativa e adattiva: integrare tecniche cognitivo-comportamentali, terapie di terza generazione, lavoro im-

maginativo e psicoeducazione consente di costruire un linguaggio condiviso tra paziente, famiglia e équipe medica. Il lavoro terapeutico permette alla giovane paziente di dare forma a esperienze altrimenti indicibili, offrendo strumenti per affrontare la paura, la perdita di controllo e i vissuti legati alla progressione della malattia.

Un'altra prospettiva fondamentale è quella che riguarda il mondo dei caregiver. Attraverso il contributo di Lucrezia Perri e colleghe sulle RASopatie (sindrome cardio-facio-cutanea e sindrome di Costello), la monografia evidenzia come il carico genitoriale nelle malattie rare non sia solo un fenomeno relazionale, ma un vero e proprio rischio psicologico. I livelli di stress rilevati – spesso superiori alle soglie cliniche – richiedono interventi mirati e sistematici all'interno dei percorsi di cura. Il coinvolgimento dei genitori non può essere dato per scontato: necessita di sostegno psicologico, formazione, strumenti di autoregolazione emotiva e spazi terapeutici dedicati, in grado di prevenire burnout, isolamento e disfunzionalità nelle interazioni quotidiane con i figli.

A completare la visione integrata della monografia vi è il contributo di Alice Montanaro e Chiara Caruso, dedicato alla presa in carico psicoterapeutica nelle disabilità intellettive e in particolare nella Sindrome X Fragile. Il modello Corp-Osa-Mente dimostra che la psicoterapia può essere efficace anche in condizioni a lungo considerate “non trattabili”. Il programma integrato, che combina intervento cognitivo-comportamentale adattato, training neuropsicologico e coinvolgimento della famiglia, mostra miglioramenti concreti nella comunicazione, nelle funzioni esecutive, nella regolazione emotiva e nel funzionamento adattivo. Questo contributo è particolarmente rilevante perché apre una riflessione su quanto sia importante, nelle malattie rare, ripensare i modelli terapeutici tradizionali e adattarli ai profili cognitivi e affettivi specifici delle persone.

Considerati nel loro insieme, questi contributi mostrano come le malattie rare non costituiscano solo un ambito di nicchia, ma un vero e proprio laboratorio clinico in cui osservare la complessità del funzionamento umano. La rarità costringe il terapeuta ad ampliare il proprio sguardo: a includere il corpo e la narrazione, la famiglia e il contesto, la vulnerabilità e la resilienza. Ci ricorda che l'obiettivo della psicoterapia non è la remissione della malattia, ma la costruzione di una vita significativa, dignitosa e narrabile, nonostante la malattia.

Questa monografia vuole essere un invito – rispettoso, ma deciso – a includere la rarità nelle nostre pratiche cliniche, nei nostri modelli teorici e nelle nostre ricerche. Un invito a costruire insieme una psicoterapia cognitiva più sensibile, più integrata, più competente e più profondamente orientata al benessere dell'esperienza umana.

Ringrazio la redazione di Quaderni di Psicoterapia Cognitiva per aver creduto nella necessità di una monografia dedicata a questo tema, e tutti gli autori che vi hanno contribuito. Il loro lavoro testimonia quanto la psicoterapia possa sostenere – in modo scientificamente fondato, clinicamente efficace e umanamente necessario – il percorso di cura delle persone con malattia rara e delle loro famiglie.

Bibliografia

- European Commission – DG SANTE (2025). *Rare Diseases – Public Health and Orphan Medicinal Products*. Bruxelles.
- Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) (2025). *Screening Neonatale Esteso: aggiornamenti e patologie incluse*. Roma: ISS.
- Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) (2025). *Persone non diagnosticate: dati epidemiologici e prospettive cliniche*. Roma: ISS.
- Ministero della Salute (2021). *Legge 175/2021 – Testo Unico sulle Malattie Rare*. Roma: Gazzetta Ufficiale.
- Ministero della Salute (2023). *Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026*. Roma.
- Ministero della Salute – Istituto Superiore di Sanità. (2024). *Aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*. Roma.
- Nguengang Wakap S., Lambert D.M., Olry A., Rodwell C., Gueydan C., Lanneau V., Murphy D., Le Cam Y. & Rath A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European journal of human genetics*, 28(2): 165-173. DOI: 10.1038/s41431-019-0508-0.
- Orphanet – INSERM (2024). *Orphanet Report Series: Prevalence and incidence of rare diseases*. Paris.
- Rare Diseases International (RDI) (2023). *Global State of Rare Diseases*.
- World Health Organization (2023). *Rare Diseases. A Public Health Priority*. Ginevra.

Copyright © FrancoAngeli

This work is released under Creative Commons Attribution - Non-Commercial –
No Derivatives License. For terms and conditions of usage please see: <http://creativecommons.org>

***Modello della Comunicazione Integrata
e Trasformativa del Sé (CITS)
e qualità della vita nelle malattie rare:
uno studio pilota su pazienti e caregiver***



Antonella Esposito*, Giuseppe Caliccia**,
Roberto Paparella***, Luigi Tarani****

Ricevuto il 17 novembre 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

Il contributo presenta il Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) applicato alla consegna della diagnosi nelle malattie rare e alle terapie di accom-

* Psicologa e Psicoterapeuta Post Razionalista, socia SITCC e SIAMS. Esperta in malattie rare, croniche, sindromi genetiche e disabilità. Presidente e Direttrice del Centro Thélema – Psicoterapia e Riabilitazione. Didatta alla Scuola di Specializzazione SSPP “Cristo Re” e Direttrice del Master di II livello Universitario sulle Malattie Rare del Consorzio Universitario Humanitas. Autrice del volume *La consegna della diagnosi nelle malattie rare* (Themis). Via Val di Cogne, 22 – 00141 Roma; e-mail: antonella.esposito@thelemacentro.it.

** Sociologo e metodologo della ricerca sociale, esperto di mercato del lavoro, politiche inclusive e branding. Cultore della materia di Psicologia del Marketing e della Pubblicità all’Università di Firenze. Docente di Branding alla 24ORE Business School, RCS Academy, CUOA, Master Uninform Group e Master Risorse Umane. Via Ravello, 14 – 00055 Ladispoli; e-mail: g.caliccia@employerbranding.it.

*** Specialista in Pediatria con formazione in Endocrinologia Pediatrica e Genetica Clinica. Dirigente Medico presso il Dipartimento Materno-Infantile e di Scienze Uro-Ginecologiche dell’AO-U Policlinico Umberto I di Roma. Cultore della materia in Pediatria (MED/38) presso Sapienza-Roma. In passato ha svolto un Assegno di Ricerca su “Comorbidità delle sindromi genetiche in età pediatrica” presso la Sapienza. Viale del Policlinico, 155 – 00161 Roma; e-mail: roberto.paparella@uniroma1.it.

**** Professore Associato di Pediatria (SSD MED/38) presso Sapienza Università di Roma e Dirigente Medico in Pediatria al Policlinico Umberto I. È Responsabile del Centro Regionale Malattie Rare e Genetica Clinica e membro del Comitato Esecutivo del Centro Interdipartimentale Malattie Rare dell’AOU Policlinico Umberto I. Viale del Policlinico, 155 – 00161 Roma; e-mail: luigi.tarani@uniroma1.it.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21769

pagnamento psicologico di pazienti e caregiver. Viene descritto uno studio pilota condotto dall'Équipe Thélema – Psicoterapia e Riabilitazione e dal Policlinico Universitario Umberto I di Roma con il supporto di OMaR – Osservatorio Malattie Rare, su un campione di 844 persone (437 pazienti e 407 caregiver), volto a esplorare la relazione tra modalità di comunicazione della diagnosi, sostegno psicologico e qualità della vita. I risultati confermano la rilevanza di un approccio multidisciplinare che includa stabilmente la figura dello psicoterapeuta esperto in malattie rare e supportano l'efficacia clinica del modello CITS, in particolare nelle fasi di consegna e rielaborazione della diagnosi.

Questo studio pilota, basato su un questionario online, ha coinvolto 844 partecipanti, di cui 437 persone con diagnosi di malattia rara o sindrome genetica e 407 caregiver, con un campionamento stratificato per patologia, genere e area geografica. L'obiettivo è esplorare la relazione tra modalità di comunicazione della diagnosi, sostegno psicologico e qualità della vita, alla luce del Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS), fondato su teoria post-razionalista, teoria dell'attaccamento e schema delle 5W.

Le analisi (descrittive, inferenziali, fattoriali, path analysis e SEM) evidenziano che il sostegno psicologico è significativamente associato a una migliore qualità della vita nei pazienti, mentre per i caregiver emergono livelli elevati di turbamento emotivo pur in presenza di una valutazione mediamente più positiva della qualità di vita dei loro assistiti. Sia pazienti sia caregiver tendono a preferire una comunicazione precoce della diagnosi, con una quota crescente che indica la modalità graduale ("seed planting") come preferibile, soprattutto quando è presente un supporto psicoterapeutico.

I risultati validano il modello CITS come cornice clinica utile a guidare la consegna della diagnosi e gli interventi di accompagnamento, confermando la centralità dello psicoterapeuta all'interno di un'équipe multidisciplinare dedicata alle malattie rare.

Parole chiave: malattie rare, comunicazione della diagnosi, qualità della vita, Modello CITS, psicoterapia, caregiver.

Integrated and Transformative Communication Model of the Self (CITS) and quality of life in rare diseases: a pilot study on patients and caregivers

Abstract

This pilot study, based on an online survey, involved 844 participants, including 437 people with a diagnosed rare disease or genetic syndrome and 407 caregivers, using a stratified sampling design by diagnosis, gender and geographical area. The aim was to explore the relationship between the communication of diagnosis, psychological support and quality of life, within the framework of the Integrated and Transformative Communication Model of the Self (CITS), grounded in post-rationalist theory, attachment theory and the 5W scheme.

Descriptive, inferential, factorial, path analysis and SEM results show that psychological support is significantly associated with a better quality of life among patients, while caregivers display higher levels of inner turmoil despite reporting, on average, a better perceived quality of life for the assisted person. Both patients and caregivers are more likely to prefer early communication of diagnosis, with an increasing proportion in favour of a gradual "seed planting" modality, especially when psychotherapeutic support is available.

Findings support the CITS model as a clinical framework to guide diagnostic disclosure and psychological interventions, confirming the central role of the psychotherapist within a multidisciplinary team devoted to rare diseases.

Keywords: rare diseases, delivery of diagnosis, quality of life, CITS Model, psychotherapy, caregivers.

Il Modello CITS nella comunicazione della diagnosi

La comunicazione di una diagnosi di malattia rara non è un evento puntuale, ma un processo relazionale che incide in profondità sull'identità della persona e sul funzionamento dell'intero nucleo familiare (Bury, 1982; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; von der Lippe *et al.*, 2017; Somanadhan *et al.*, 2023; Foresti, 2021; Nave & Lala, 2021; Uniamo, 2024). Il Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) nasce per dare forma clinica a questo processo, integrando tre assi teorici:

- le Organizzazioni di Significato Personale (OSP) della tradizione post-razionalista guidaniana (Guidano & Liotti, 1983; Guidano, 1988; 1992);
- la teoria dell'attaccamento di John Bowlby, con particolare attenzione alla costruzione di un legame terapeutico sicuro (Bowlby, 1969; 1989; Mikulincer & Shaver, 2007);
- il modello delle 5W (Who, What, When, Where, Why) applicato alla consegna della diagnosi, in continuità con i principali contributi della teoria della comunicazione (Lasswell, 1948; Shannon & Weaver, 1949; Watzlawick *et al.*, 1967).

Nel quadro del modello CITS è fondamentale distinguere i livelli di intervento e le responsabilità professionali. La comunicazione formale della diagnosi di malattia rara rimane in capo al medico specialista (pediatra, neonatologo, genetista clinico, internista, ecc.), eventualmente all'interno di un'équipe multidisciplinare, in linea con le raccomandazioni internazionali e nazionali sulla comunicazione di diagnosi complesse (Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019). In molti contesti clinici lo psicoterapeuta può essere presente in questa fase, insieme al genetista o al clinico di riferimento, con una funzione di supporto emotivo e di facilitazione della comprensione, ma non si sostituisce al medico nella trasmissione dei dati diagnostici.

Il contributo specifico dello psicoterapeuta, nell'ottica del CITS, riguarda soprattutto la fase successiva: l'elaborazione della diagnosi e la sua integrazione nella continuità del Sé, sia quando la persona con malattia rara è mag-

giorenne, sia quando si lavora con genitori e caregiver. In altre parole, la diagnosi è posta dal medico; il lavoro psicoterapeutico riguarda ciò che quella diagnosi “fa” alla storia personale, alle relazioni, ai significati e ai progetti di vita, in una prospettiva che integra elementi di psicoterapia post-razionalista, medicina narrativa e neurobiologia dell’esperienza interpersonale (Guidano, 1992; Charon, 2019; Siegel, 2012; Porges, 2014).

Nel caso della comunicazione della diagnosi a un figlio minorenne, la prassi clinica prevista dal modello CITS è che siano, in prima istanza, i genitori a parlare con il bambino o l’adolescente, mentre lo psicoterapeuta li accompagna in un percorso strutturato di preparazione, simulazione e successivo sostegno, affinché il contenuto medico fornito dagli specialisti possa essere tradotto in una narrazione affettivamente coerente e tollerabile per il minore (Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019).

In questa prospettiva, la diagnosi non è soltanto un’informazione da trasmettere, ma un’esperienza da trasformare: la comunicazione diventa uno spazio in cui paziente e caregiver possono riorganizzare i propri significati, integrare la malattia nella propria identità e sviluppare strategie di coping più adattive, in continuità con i principali contributi sul carico emotivo e relazionale nelle malattie rare (De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Atkins & Padgett, 2024; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Pakter, 2024). La testimonianza di Giorgia, mamma di un bambino di 10 anni con sindrome di Klinefelter, sintetizza bene il valore del percorso di accompagnamento genitoriale:

Ognuno di noi a suo modo aveva affrontato la cosa e ci sembrava di essere abbastanza pronti, un giorno, a raccontarla anche a te. Ma quando quella frase “*Guarda che io lo so che tu hai un segreto*” è uscita dalla tua bocca ci siamo resi conto che non lo eravamo affatto. Eppure quel tempo era arrivato. In un modo molto diverso da come lo avevamo immaginato, perché quel tempo non lo avevamo deciso noi. Lo avevi deciso tu. E tu volevi sapere. È iniziato così il nostro percorso (Esposito, 2025).

All’interno del modello CITS, lo psicoterapeuta – inserito stabilmente in un’équipe multidisciplinare dedicata alle malattie rare – non è una figura accessoria, ma un nodo di raccordo tra il mondo medico, il sistema familiare e l’esperienza soggettiva della persona con diagnosi rara, con una funzione specifica di sostegno, regolazione emotiva e riorganizzazione dei significati prima, durante e dopo la comunicazione diagnostica (Guidano, 1992; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Picci *et al.*, 2015; Foresti, 2021; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Nave & Lala, 2021; CNOP, 2019).

Lo studio pilota: metodo

Il presente lavoro si colloca come studio osservazionale trasversale di tipo esplorativo, finalizzato a:

1. descrivere le modalità con cui viene comunicata la diagnosi di malattia rara o sindrome genetica in Italia, le preferenze dichiarate da pazienti e caregiver e il ruolo attribuito al sostegno psicologico;
2. esplorare la relazione tra comunicazione della diagnosi, vissuti emotivi e qualità della vita;
3. verificare la coerenza empirica di alcuni costrutti centrali del Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) attraverso analisi fattoriali e di equazioni strutturali (Agresti & Finlay, 2009; Ballatori, 1988; Bolasco, 1999; De Lillo *et al.*, 2007; Di Franco, 2016; Ricolfi, 2002).

Lo studio non confronta esiti tra persone che hanno ricevuto la diagnosi secondo il modello CITS e persone che l'hanno ricevuta con modalità "standard". I risultati vanno quindi intesi come una prima verifica esplorativa della plausibilità e utilità clinica del modello, non come prova sperimentale della sua superiorità causale rispetto ad altri approcci comunicativi.

Il questionario è stato costruito ad hoc dall'équipe di ricerca del Centro Thélema – Psicoterapia e Riabilitazione, in collaborazione con il Policlinico Universitario Umberto I di Roma, con il supporto dell'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), all'interno del più ampio contesto di attenzione nazionale ed europea alle malattie rare (Foresti, 2021; Delaye *et al.*, 2022; Pakter, 2024; Uniamo, 2024). È stato somministrato online tramite piattaforma dedicata, con compilazione autonoma e anonima. Il reclutamento è avvenuto attraverso canali digitali istituzionali e reti associative di pazienti (diffusione tramite siti, newsletter e social), con partecipazione volontaria.

Sono stati inclusi:

- 437 persone con diagnosi di malattia rara o sindrome genetica, maggiorenni, che hanno compilato il questionario in prima persona;
- 407 caregiver, prevalentemente genitori, che hanno risposto in relazione alla persona assistita.

Il campione complessivo (N = 844) è stato stratificato per classe di patologia, genere e area geografica (Nord, Centro, Sud e Isole), al fine di garantire una buona copertura delle principali aree del Paese. Sulla base della numerosi-

tà dei sottocampioni sono stati stimati i margini di errore per le principali stime percentuali: 4,69% per i pazienti, 4,86% per i caregiver e 3,37% per il campione totale, con livello di confidenza al 95% (Agresti & Finlay, 2009; Ballatori, 1988; Bolasco, 1999; De Lillo *et al.*, 2007; Di Franco, 2016; Ricolfi, 2002).

Il questionario comprendeva diverse sezioni:

- dati sociodemografici e clinici di base;
- modalità con cui è stata comunicata la diagnosi (chi comunica: medico specialista, équipe multidisciplinare, genitori; presenza/assenza dello psicoterapeuta; contesto della comunicazione), in linea con le raccomandazioni sulla comunicazione di diagnosi complesse e malformative (Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019);
- quando e come è stata comunicata la diagnosi (unica occasione “one-shot” vs modalità graduale di “seed planting”), alla luce delle evidenze su disclosure graduale nelle malattie genetiche e condizioni rare (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Atkins & Padgett, 2024);
- preferenze dichiarate su tempi e modalità di comunicazione della diagnosi, in prospettiva ideale;
- accesso al sostegno psicologico (prima e dopo la diagnosi) e percezione del suo beneficio su una scala a 6 punti, in coerenza con la letteratura su burden e qualità della vita in pazienti e caregiver con malattie rare (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Pegreff & Pazzaglia, 2021; Atkins & Padgett, 2024; Pakter, 2024);
- qualità della vita percepita (scala 1-6) e dimensioni ritenute più rilevanti (benessere fisico, psicologico, indipendenza, relazioni, autonomia economica, ambiente, credenze personali), in linea con le principali definizioni di quality of life e di impatto delle malattie rare (Delaye *et al.*, 2022; Pakter, 2024; Uniamo, 2024);
- reazioni emotive e strategie di coping, rilevate attraverso una batteria di 30 item costruiti sulla base della ruota delle emozioni di Plutchik (Plutchik, 1980) e di indicatori comportamentali, successivamente sottoposti ad analisi in componenti principali (PCA) per l'individuazione di fattori latenti (turbamento interiore, proattività, senso di avversione, difesa della dignità).

Le analisi statistiche hanno incluso:

- analisi descrittive per caratterizzare i sottocampioni di pazienti e caregiver;
- analisi inferenziali (test di ipotesi, t-test, χ^2) per esplorare le associazioni tra sostegno psicologico, modalità di comunicazione della diagnosi e qualità della vita (Agresti & Finlay, 2009; Ballatori, 1988; De Lillo *et al.*, 2007);

- PCA sui 30 item emotivo-comportamentali, con verifica dell'affidabilità interna (α di Cronbach) nei due sottocampioni (Bolasco, 1999; De Lillo *et al.*, 2007);
- Path analysis sul sottocampione dei caregiver, per modellizzare i fattori che influenzano quando si ritiene opportuno comunicare la diagnosi (genere del caregiver, età alla diagnosi, sospetti pre-diagnostici, ruolo attribuito al medico specialista) (Di Franco, 2016; Ricolfi, 2002);
- modelli di equazioni strutturali (SEM) per stimare due variabili latenti centrali rispetto al CITS:
 - la variabile “consegna della diagnosi” nel sottocampione dei pazienti, a partire da indicatori relativi a chi comunica, quando e con quale modalità;
 - la variabile “deterioramento della qualità della vita” nel campione totale, integrando fattori emotivi (turbamento interiore, avversione, difesa della dignità), ruolo del tipo di rispondente (paziente vs caregiver), percezione globale della qualità della vita e ruolo del medico specialista nella comunicazione (Agresti & Finlay, 2009; De Lillo *et al.*, 2007; Di Franco, 2016; Zanini, 2007).

In questo modo lo studio pilota ha consentito di collegare, su base empirica, esperienze soggettive di consegna della diagnosi, vissuti emotivi e percezione di qualità della vita, offrendo indicazioni utili per la messa a punto e l'affinamento clinico del modello CITS, in coerenza con quanto emerge nella letteratura internazionale sul burden psicologico dei pazienti rari e delle loro famiglie (De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Picci *et al.*, 2015; von der Lippe *et al.*, 2017; Delaye *et al.*, 2022; Somanadhan *et al.*, 2023; Atkins & Padgett, 2024).

Risultati

Campione

Il campione totale è composto da 844 partecipanti: 437 pazienti con diagnosi di malattia rara o sindrome genetica e 407 caregiver (l'87,6% genitori):

- pazienti: età media 42,1 anni (DS = 15,0); età alla comunicazione della diagnosi 28,3 anni (DS = 13,6).
- caregiver: età media 46,2 anni (DS = 6,9); età alla diagnosi dell'assistito 3,3 anni (DS = 3,1).

Il campione è stato stratificato per patologia, genere e area geografica (Nord, Centro, Sud e Isole). I margini di errore sono pari al 4,69% per i pazienti, 4,86% per i caregiver e 3,37% per il campione complessivo (IC 95%), in linea con le prassi metodologiche delle indagini campionarie in ambito psicosociale (Agresti & Finlay, 2009; Ballatori, 1988; Bolasco, 1999; De Lillo *et al.*, 2007; Di Franco, 2016; Ricolfi, 2002).

Sostegno psicologico e qualità della vita

Tra i pazienti, il 67,8% non ha ricevuto sostegno psicologico dopo la diagnosi, il 32,2% sì. La qualità della vita (scala 1-6) risulta:

- media complessiva 3,9 (DS = 1,2);
- 3,83 (DS = 1,22) nel gruppo senza sostegno;
- 3,91 (DS = 1,26) nel gruppo con sostegno.

La differenza, pur contenuta, è statisticamente significativa ($p < .001$) e coerente con gli studi che evidenziano l'impatto degli interventi psicologici sulla qualità di vita in condizioni croniche e rare (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Atkins & Padgett, 2024; Pakter, 2024).

Tra i caregiver, il 70,8% non ha ricevuto supporto e il 29,2% sì. La qualità di vita dell'assistito valutata dal caregiver (scala 1-6) è:

- media complessiva 4,16 (DS = 1,27);
- 4,28 (DS = 1,20) senza sostegno;
- 3,88 (DS = 1,38) con sostegno ($p < .001$).

Nel confronto pazienti-caregiver, questi ultimi attribuiscono ai pazienti una qualità di vita più elevata (M caregiver = 4,16; DS = 1,27 vs M pazienti = 3,86; DS = 1,24; $p < .001$), in linea con le ricerche che mostrano una discrepanza sistematica tra percezioni soggettive del paziente e percezioni riportate dai familiari (Picci *et al.*, 2015; von der Lippe *et al.*, 2017; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Sorrentino, 2005; Soresi, 2016).

Sul piano emotivo, la componente "turbamento interiore" è più alta nei caregiver ($M = 0,37$; DS = 0,91) rispetto ai pazienti ($M = -0,37$; DS = 0,95), indicando un maggior carico interno nel sottogruppo dei familiari, in continuità con le evidenze sul burden emotivo dei genitori di bambini con malattie rare (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Atkins & Padgett, 2024).

Quando e come comunicare la diagnosi

Quando comunicare:

- pazienti: 65,6% preferisce l'infanzia, 34,4% dagli 11 anni in poi;
- caregiver: 83,7% preferisce l'infanzia, 16,3% dagli 11 anni in poi.

La differenza è significativa ($p < .001$): entrambi i gruppi propendono per una comunicazione precoce, con maggiore apertura all'adolescenza da parte dei pazienti, in linea con la letteratura sulla disclosure di condizioni genetiche e cromosomiche (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Atkins & Padgett, 2024).

Come comunicare (one-shot vs “seed planting”):

- pazienti: 65,1% comunicazione in un'unica soluzione; 34,9% modalità graduale;
- caregiver: 59,9% one-shot; 40,1% graduale.

Le analisi (χ^2 , $p < .001$) mostrano che chi ha ricevuto sostegno psicologico è significativamente più favorevole alla modalità graduale, in linea con il modello CITS e con i modelli di comunicazione centrati sul processo piuttosto che sull'evento unico (Buckman, 1992; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Charon, 2019).

Figure coinvolte

Alla domanda su chi dovrebbe comunicare la diagnosi, i partecipanti indicano principalmente:

- medico specialista: 23,7% pazienti; 22,6% caregiver;
- psicologo/psicoterapeuta: 19,0% pazienti; 19,9% caregiver;
- madre: 18,6% pazienti; 21,2% caregiver;
- padre: 17,2% pazienti; 19,1% caregiver;
- pediatra/medico di base: 15,6% pazienti; 13,5% caregiver.

I dati suggeriscono una rappresentazione multigure del processo di consegna della diagnosi, con ruolo centrale del medico specialista ma anche valorizzazione dello psicoterapeuta esperto in malattie rare e dei genitori, in accordo con le raccomandazioni presenti in letteratura e nei documenti

di consenso (Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Pegreffi & Pazzaglia, 2021).

Analisi fattoriali e modelli latenti

La PCA su 30 item emotivo-comportamentali ha individuato quattro componenti (turbamento interiore, proattività, senso di avversione, difesa della dignità), che spiegano il 60,7% della varianza; l'affidabilità interna è buona/ottima ($\alpha = 0,839$ caregiver; 0,901 pazienti), in accordo con gli standard per l'analisi multivariata (Bolasco, 1999; De Lillo *et al.*, 2007; Di Franco, 2016).

La Path analysis sul sottocampione dei caregiver evidenzia effetti significativi di genere, età alla diagnosi, sospetti pre-diagnostici e importanza attribuita al medico specialista sul momento ritenuto più opportuno per comunicare la diagnosi (tutte le relazioni con $p < .05$) (Di Franco, 2016; Ricolfi, 2002).

I modelli SEM mostrano un buon adattamento ($CFI \geq 0,94$; $RMSEA \leq 0,06$; $SRMR \leq 0,04$) e confermano:

- nei pazienti, la validità della variabile latente “consegna della diagnosi”, definita da chi comunica, come e quando, in associazione significativa con gli indici di qualità della vita;
- nel campione totale, la variabile latente “deterioramento della qualità della vita”, positivamente associata a turbamento interiore, senso di avversione e difesa della dignità, e negativamente alla qualità di vita percepita (Zanini, 2007; Delaye *et al.*, 2022; Pakter, 2024).

Questi risultati documentano, su base quantitativa, il legame tra modalità di consegna della diagnosi, vissuti emotivi e qualità della vita, offrendo un supporto empirico preliminare alla cornice teorico-clinica del modello CITS (Guidano, 1992; Esposito, 2025).

Implicazioni cliniche: il ruolo dello psicoterapeuta nella presa in carico multidisciplinare

I dati emersi confermano quanto osservato nella pratica clinica e discusso nel modello CITS: la comunicazione della diagnosi nelle malattie rare non può essere ridotta a un atto unicamente informativo né esclusivamente medico, ma va considerata come un processo relazionale che coinvolge

nel tempo pazienti, caregiver ed équipe (De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; Charon, 2019; von der Lippe *et al.*, 2017; Somanadhan *et al.*, 2023). Lo studio qui presentato non valuta l'efficacia comparativa di un protocollo CITS rispetto a una comunicazione "standard", bensì documenta, in forma esplorativa, come alcune dimensioni centrali del modello (chi comunica, come, quando, con quale sostegno) si associno ai vissuti emotivi e alla qualità della vita.

In questo quadro, il ruolo dello psicoterapeuta va collocato con chiarezza all'interno della presa in carico multidisciplinare. La responsabilità della comunicazione della diagnosi rimane in capo al medico (genetista, pediatra, specialista di riferimento) (Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019); lo psicoterapeuta partecipa ai percorsi diagnostici come figura di raccordo tra équipe e famiglia, e si occupa prevalentemente delle fasi di elaborazione, integrazione e riorganizzazione della diagnosi, sia con i caregiver sia con la persona con malattia rara quando maggiorenne (Guidano, 1992; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Picci *et al.*, 2015; Foresti, 2021; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Nave & Lala, 2021; Siegel, 2012).

Nei percorsi in età evolutiva, la comunicazione al figlio è di norma effettuata dai genitori: il terapeuta li accompagna in modo strutturato, utilizzando lo schema delle 5W e le esercitazioni esperienziali descritte nel CITS per aiutarli a costruire una narrazione condivisa, coerente e sostenibile sul piano emotivo (Buckman, 1992; Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019; Esposito, 2025).

Le implicazioni cliniche che derivano dai risultati possono essere sintetizzate in alcuni punti operativi:

- inserire stabilmente lo psicoterapeuta esperto in malattie rare nelle équipe di diagnosi e follow-up, come riferimento per la valutazione del funzionamento emotivo, delle Organizzazioni di Significato Personale e degli stili di attaccamento, e per l'attivazione tempestiva di percorsi di sostegno mirati (Guidano, 1992; Bowlby, 1969; 1989; Mikulincer & Shaver, 2007; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; CNOP, 2019);
- strutturare interventi di accompagnamento genitoriale alla comunicazione della diagnosi, soprattutto nei casi di diagnosi prenatale, neonatale e in età scolare, per prevenire dinamiche di segreto, evitamento o comunicazioni disorganizzate che il materiale clinico e la letteratura indicano come fonti di elevato turbamento (Picci *et al.*, 2015; Foresti, 2021; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Somanadhan *et al.*, 2023; Esposito, 2025);
- favorire modalità di comunicazione graduale ("seed planting") quando clinicamente indicato, in particolare nell'età evolutiva, integrando momenti informativi medici con spazi psicoterapeutici dedicati alla rielabo-

razione emotiva, ai significati attribuiti alla malattia e all’impatto sull’identità (De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Charon, 2019; Esposito, 2025; Siegel, 2012);

- monitorare nel tempo pazienti e caregiver, anche oltre la fase acuta della diagnosi, per intercettare precocemente quadri depressivi, ansiosi, di ritiro sociale o di sovraccarico assistenziale, integrando interventi individuali, di coppia genitoriale e, quando utile, di gruppo (Picci *et al.*, 2015; von der Lippe *et al.*, 2017; Pegreff & Pazzaglia, 2021; Delaye *et al.*, 2022; Atkins & Padgett, 2024; Pakter, 2024).

In questa prospettiva, lo psicoterapeuta non si sostituisce al medico nella comunicazione della diagnosi, ma contribuisce a trasformarla in un processo condiviso, capace di tenere insieme precisione informativa e cura della dimensione relazionale e narrativa (Charon, 2019; Siegel, 2012; Porges, 2014).

Conclusioni

Lo studio pilota qui presentato, condotto su 844 partecipanti tra pazienti e caregiver, rappresenta un primo tentativo sistematico di esplorare empiricamente il legame tra modalità di consegna della diagnosi, vissuti emotivi e qualità della vita nel campo delle malattie rare, utilizzando il Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) come cornice interpretativa (Guidano, 1992; Esposito, 2025). I risultati indicano associazioni significative tra sostegno psicologico, preferenze e pratiche comunicative, componenti emotive latenti e percezione della qualità della vita, sia nei pazienti sia nei caregiver (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; von der Lippe *et al.*, 2017; Somanadhan *et al.*, 2023; Atkins & Padgett, 2024).

Si tratta di esiti preliminari, che vanno letti alla luce dei limiti metodologici: campione auto-selezionato, modalità di somministrazione online, natura trasversale del disegno, assenza di un confronto controllato tra percorsi CITS-informati e comunicazione “standard” (Agresti & Finlay, 2009; Ballatori, 1988; Bolasco, 1999; De Lillo *et al.*, 2007; Di Franco, 2016; Ricolfi, 2002). Più che una validazione sperimentale del modello, il lavoro offre una base quantitativa che corrobora quanto osservato nella pratica clinica, mostrando come la diagnosi – per come viene comunicata e accompagnata – entri a far parte dell’identità personale e familiare e si intrecci con la qualità della vita percepita (De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Foresti, 2021; Nave & Lala, 2021; Uniamo, 2024).

Alla luce di questi dati, appaiono prioritari:

- lo sviluppo di linee guida specifiche per la comunicazione della diagnosi nelle malattie rare, che includano in modo esplicito la dimensione psicoterapeutica (Serra *et al.*, 2021; CNOP, 2019; Delaye *et al.*, 2022; Pakter, 2024; Uniamo, 2024);
- il consolidamento della presenza dello psicoterapeuta all'interno delle équipe multidisciplinari dedicate alle malattie rare, con competenze specifiche su OSP, attaccamento e lavoro con le famiglie (Guidano & Liotti, 1983; Guidano, 1988; 1992; Bowlby, 1969; 1989; Mikulincer & Shaver, 2007; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011);
- la progettazione di studi prospettici e interventi controllati che mettano a confronto percorsi di comunicazione e presa in carico ispirati al CITS con le prassi correnti, includendo follow-up longitudinali su qualità della vita, adattamento emotivo e funzionamento relazionale (Picci *et al.*, 2015; Delaye *et al.*, 2022; Pegreffi & Pazzaglia, 2021; Pakter, 2024; Atkins & Padgett, 2024).

In questa direzione, il modello CITS non pretende di sostituire altri approcci, ma si propone come uno strumento clinico integrato, centrato sulla persona e sul contesto familiare, capace di orientare la pratica verso una comunicazione della diagnosi che sia al tempo stesso più umana, più strutturata e più attenta agli esiti psicologici a medio e lungo termine (Guidano, 1992; Charon, 2019; Siegel, 2012; Esposito, 2025).

Bibliografia

- Agresti A. & Finlay B. (2009). *Statistica per le scienze sociali*. Milano: Pearson.
- Atkins J.C. & Padgett C.R. (2024). Living with a Rare Disease: Psychosocial Impacts for Parents and Family Members – a Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*, 33: 617-636. DOI: 10.1007/s10826-024-02790-6.
- Ballatori E. (1988). *Statistica e metodologia della ricerca*. Perugia: Galeno.
- Bolascio S. (1999). *Analisi multidimensionale dei dati*. Roma: Carocci.
- Bowlby J. (1969). *Attachment*. New York: Basic Books.
- Bowlby J. (1989). *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*. Milano: Raffaello Cortina.
- Buckman R. (2003). *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2): 167-182.
- Charon R. (2019). *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, a cura di M. Castiglione. Milano: Raffaello Cortina.
- Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi – CNOP (2019). *Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità*. Roma: CNOP.

- De Carlo N.A., Senatore Pilleri R. (2011). *Le malattie croniche nel ciclo della vita. Aspetti psicologici, comunicativi e di organizzazione sanitaria*. Milano: FrancoAngeli.
- De Lillo A., Argentin G., Lucchini M., Sarti S. & Terraneo M. (2007). *Analisi multivariata per le scienze sociali*. Milano: Pearson Education.
- Delaye J., Cacciatore P. & Kole A. (2022). Valuing the “Burden” and Impact of Rare Diseases: A Scoping Review. *Frontiers in Pharmacology*, 13: 45-67. DOI: 10.3389/fphar.2022.914338.
- Di Franco G. (2016). *I modelli di equazione strutturale: concetti, strumenti e applicazioni*. Milano: FrancoAngeli.
- Esposito A. (2025). *La consegna della diagnosi nelle malattie rare*. Roma: Edizioni Themis.
- Foresti M. (2021). “Crescere con una malattia rara”. In: Cenacchi G. (a cura di), *Le malattie rare* (pp. 47-56). Bologna: 1088press.
- Guidano V.F. & Liotti G. (1983). *Cognitive Processes and Emotional Disorders: A Structural Approach to Psychotherapy*. New York: Guilford Press.
- Guidano V.F. (1988). *La complessità del Sé*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Guidano V.F. (1992). *Il sé nel suo divenire. Verso una terapia cognitiva post-razionalista*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Lasswell H. (1948). “The structure and function of communication in society”. In: Bryson L. (a cura di), *The Communication of Ideas* (pp. 37-51). New York: Harper and Brothers.
- Mikulincer M. & Shaver P.R. (2007). *Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change*. New York: Guilford Press.
- Nave L. & Lala R. (2021). *Identità Rara. La lotta dei malati rari per il riconoscimento sociale*. London: Pragma Society Books.
- Pakter P. (2024). Rare disease care in Europe – Gaping unmet needs. *Rare*, 2: 100018. DOI: 10.1016/j.rare.2024.100018.
- Pegreff F. & Pazzaglia C. (a cura di) (2021). *La salute del caregiver*. Bologna: Bononia University Press.
- Picci R.L., Oliva F., Trivelli F. *et al.* (2015). Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases. *Journal of Child and Family Studies*, 24: 514-522. DOI: 10.1007/s10826-013-9864-5.
- Plutchik R. (1980). *Emotion: A Psychoevolutionary Synthesis*. New York: Harper & Row.
- Porges S.W. (2014). *La teoria polivagale*. Roma: Giovanni Fioriti.
- Ricolfi L. (2002). *Manuale di analisi dei dati. Fondamenti*. Roma-Bari: Laterza.
- Serra G., Memo L., Coscia A. *et al.* (2021). Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: Consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents’ associations. *Italian Journal of Pediatrics*, 47: 94. DOI: 10.1186/s13052-021-01044-1.
- Shannon C.E. & Weaver W. (1949). *The Mathematical Theory of Communication*. Urbana-Champaign: University of Illinois Press.
- Siegel D.J. (2012). *La mente relazionale. Neurobiologia dell’esperienza interpersonale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Soresi S. (2016). *Psicologia delle disabilità e dell’inclusione*. Bologna: il Mulino.
- Somanadhan S., O’Donnell R., Bracken S. *et al.* (2023). Children and young people’s experiences of living with rare diseases: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 68: e16-e26. DOI: 10.1016/j.pedn.2022.10.014.

- Sorrentino A.M. (2005). *Figli Disabili, la famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina.
- Uniamo (2024). *Decimo rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia*. Roma: Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare.
- von der Lippe C., Diesen P.S. & Feragen K.B. (2017). Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 5(6): 758-773.
- Watzlawick P., Beavin J.H. & Jackson D.D. (1967). *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio, 1971.
- Zanini S. (2007). Adattamento, qualità di vita, supporto familiare e sociale nel dializzato. *Giornale Italiano di Nefrologia*, 24(3): pp. 265-266.

***La psicoterapia nella disabilità intellettiva
è possibile? Uno studio esplorativo
sugli effetti di un percorso
di terapia cognitivo-comportamentale
neuropsicologico integrata per giovani
adulti con Sindrome X Fragile****



Federica Alice Maria Montanaro**, Chiara Caruso***

Ricevuto il 12 novembre 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

Le persone con disabilità intellettiva (DI) sono frequentemente escluse dai percorsi di psicoterapia, in particolare dagli approcci cognitivo-comportamentali (CBT), sulla base del pregiudizio che le loro difficoltà cognitive rendano difficile l'accesso ai processi di insight e di autoriflessione richiesti da tali modelli. Tuttavia, la crescente attenzione ai modelli di psicoterapia adattata (*adapted CBT*) e ai programmi evidence-based per disturbi del neurosviluppo e le condizioni genetiche rare suggeriscono che, con opportuni adattamenti metodologici, la CBT possa rappresentare un intervento efficace anche in questa popolazione.

Il presente studio esplorativo si propone di valutare la fattibilità e gli effetti preliminari di un percorso di terapia cognitivo-comportamentale-neuropsicologico integrata (nCBT), rivolto a giovani adulti con Sindrome X Fragile (FXS), nota come principale causa di DI legata a mutazione di un singolo gene.

Lo studio, condotto su dieci giovani adulti pugliesi con FXS, valuta la fattibilità di un

* Il lavoro rappresenta un parziale adattamento italiano di Montanaro F.A.M., Alfieri P., Caciolo C., Spano G., Bosco A. & Vicari S. (2024). Effects of a combined neuropsychological and cognitive behavioral group therapy on young adults with Fragile X Syndrome: An explorative study. *Research in developmental disabilities*, 154: 104839. DOI: 10.1016/j.ridd.2024.104839.

** Dipartimento di Scienze dell'educazione, Psicologia, Comunicazione, Università di Bari Aldo Moro. Via Scipione Crisanzio 42 –70122 Bari, Italia; email: alicemontanaropsicoterapeuta@gmail.com.

*** Dipartimento di Psicologia, Università Niccolò Cusano. Via Don Carlo Gnocchi 3 –00166 Roma; email: c.caruso97@outlook.it.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21770

anno di percorso nCBT chiamato “Corp-Osa-Mente” (CoM), ed è stato ideato dalla dott.ssa Federica Alice Maria Montanaro. Il modello CoM integra tecniche neuropsicologiche, cognitive, comportamentali e occupazionali, combinando incontri di gruppo in presenza e online, in collaborazione con educatori, per favorire la generalizzazione delle competenze alla vita quotidiana. I risultati evidenziano un miglioramento significativo nelle capacità comunicative, socio-pragmatiche, adattive e nel funzionamento emotivo, insieme a una riduzione dei sintomi ansiosi e depressivi dopo un anno di lavoro. Le analisi statistiche hanno altresì evidenziato un incremento nei punteggi delle scale ABAS-II (funzionamento adattivo), CCC-2 (abilità comunicative) e BRIEF-2 (controllo emotivo). È stata infine rilevata una crescita nella qualità della vita familiare.

Il lavoro suggerisce che la psicoterapia sia possibile anche nelle persone con DI, purché adattata alle loro capacità cognitive e supportata da un contesto educativo. Pur con limiti legati alla piccola dimensione del campione e all’assenza di un gruppo di controllo, CoM rappresenta un intervento innovativo e replicabile, attualmente in estensione in altre popolazioni con condizioni genetiche rare/semirare e DI. I risultati sostengono la validità clinica e la fattibilità della CBT di gruppo per l’FXS, promuovendo un approccio integrato e multidisciplinare alla salute mentale nelle disabilità intellettive.

Parole chiave: Sindrome X Fragile, Sindromi genetiche rare, Terapia cognitivo-comportamentale, Disabilità intellettiva, Salute Mentale, Trattamento Psicosociale, Giovane adulto.

Is psychotherapy feasible in intellectual disability? An exploratory study on the effects of an integrated neuropsychological cognitive-behavioral therapy program for young adults with Fragile X Syndrome

Abstract

The present work offers insights into the application of Cognitive Behavioral Therapy (CBT) in individuals with ID, presenting data collected from a sample of ten young adults from the Apulia region diagnosed with FXS. Specifically, the paper describes “Corp-Osa-Mente” (CoM), a neuropsychological, integrated group CBT model. CoM combines in-person and online sessions and is conducted in close coordination with educational professionals, who serve as a bridge between the psychotherapeutic setting and daily life.

The study reports outcomes from a 12-month CoM program, during which quantitative pre- (T0) and post-intervention (T1) measures were collected. Data analyses revealed reductions in depressive and anxiety symptoms, along with improvements in socio-pragmatic and communication skills, adaptive functioning, and quality of life at the end of the intervention.

These findings demonstrate that psychotherapy in individuals with ID is feasible, as people with FXS, when adequately supported, are capable of accessing and reflecting on their own cognitive and emotional content. The CoM protocol is currently being replicated in other genetic conditions associated with ID, and the first randomized controlled trial (RCT) on group CBT for adolescents with FXS (NCT06677866) is currently underway.

Keywords: Fragile X Syndrome, Rare genetic syndromes, Cognitive-behavioral therapy, Intellectual disability, Mental health, Psychosocial treatment, Young adult.

Introduzione

La Sindrome dell'X Fragile (FXS) è un disturbo del neurosviluppo legato all'X classificato dal 2001 come una condizione rara a causa della sua prevalenza in circa 1 su 7.000 maschi e 1 su 11.000 femmine (Hunter *et al.*, 2014). La FXS rappresenta la principale causa ereditaria della disabilità intellettiva (DI) e di disturbo dello spettro autistico (ASD) legato a mutazione di un singolo gene (Stone *et al.*, 2023). Nello specifico, la FXS è causata da un'espansione instabile del trinucleotide CGG (citosina-guanina-guanina) nella porzione 5 non tradotta del gene *FMRI*, che tende a cambiare di dimensioni da una generazione all'altra (Hagerman & Hagerman, 2020); ogni cromosoma X porta infatti un gene *FMRI* con un numero distinto di ripetizioni di triplette. Si riconoscono quattro principali categorie di ripetizioni CGG: normale quando il numero di ripetizioni è compreso tra 6 e 44; zona grigia quando le ripetizioni CGG si verificano tra 45 e 54 volte, l'intervallo di premutazione (PM) quando le ripetizioni del trinucleotide cadono tra 55 e 200 volte e una mutazione completa (FM) quando la tripletta CGG si espande a più di 200 ripetizioni (Monaghan *et al.*, 2013). Nel caso della FM, il gene va incontro a ipermetilazione e silenziamento, determinando un'assenza totale o parziale della proteina FMRP per cui esso codifica. Quest'ultima svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo corticale, per cui si ritiene che la sua assenza influenzi in modo significativo le caratteristiche cognitive e comportamentali di FXS (Salcedo-Arellano *et al.*, 2020).

Gli individui con PM, un tempo considerati come “portatori silenti”, possono invece mostrare altre condizioni cliniche, come l'Insufficienza Ovarica Primaria associata all'X Fragile (FXPOI), i Disturbi Neuropsichiatrici associati all'X Fragile (FXAND) e Sindrome dell'X Fragile con Tremore/Atassia (FXTAS) (Tassone *et al.*, 2023), che nel complesso prendono il nome di Condizioni Associate alla Premutazione del gene *FMRI* (FXPAC). È importante riconoscere che i genitori, in particolare le madri, di bambini con FXS in genere sono portatori di una PM. Pertanto, nella presa in carico degli individui con FXS, risulta fondamentale valutare se i genitori con PM mostrano sintomi clinici o subclinici, così da valutare la possibilità di condurre un intervento *family-centered*. Questa considerazione si basa su studi precedenti che evidenziano la presenza di una correlazione tra la gravità del fenotipo delle madri con PM e la vulnerabilità dei loro figli con FXS a sviluppare ulteriori difficoltà a livello cognitivo, linguistico, socio-pragmatico e psicopatologico (Bangert *et al.*, 2021; Moser *et al.*, 2021).

Il fenotipo cognitivo-comportamentale della FXS è variabile e cambia in base all'età, al sesso e ai fattori genetici ed epigenetici (cioè dalla quantità

dell'espressione FMRP), anche se alcune caratteristiche comuni possono essere comunque rilevate (Schmitt *et al.*, 2023). Ad esempio, l'85% dei maschi e il 25% delle femmine mostra una DI da lieve a moderata, associata a difficoltà nell'attenzione selettiva e sostenuta (Cornish *et al.*, 2004), nella memoria di lavoro (WM) (Schmitt *et al.*, 2019), nella flessibilità cognitiva (Weber *et al.*, 2019; Schmitt *et al.*, 2023), nell'elaborazione sequenziale (Raspa *et al.*, 2023) e nel funzionamento esecutivo (FE) (Schmitt *et al.*, 2019) e a parziali punti di forza nella memoria per informazioni significative e nella memoria a lungo termine, nonché nell'elaborazione verbale e nel ragionamento induttivo (Klusek *et al.*, 2014). Nell'area del linguaggio e della comunicazione, i bambini con FXS mostrano un ritardo nello sviluppo del linguaggio (Kover *et al.*, 2015). Il linguaggio espressivo è di solito più compromesso di quello ricettivo, con particolari difficoltà dell'intelligibilità del discorso e nella grammatica espressiva che di solito sono più pronunciate nei maschi. Anche i deficit nel linguaggio pragmatico (sociale) sono comuni. Ad esempio, è stato osservato che le persone con FXS faticano a mantenere il focus di una conversazione, avendo difficoltà a determinare quando partecipare a una conversazione di più persone e a identificare informazioni coerenti con l'argomento di conversazione (Mazzocco *et al.*, 2006), nonché a considerare le esigenze informative dell'ascoltatore, potenzialmente non riuscendo a fornire informazioni rilevanti (Roberts *et al.*, 2008). Inoltre, il linguaggio degli individui con FXS tende a essere ripetitivo, con fonemi, parole o frasi ripetuti durante il discorso, per cui alcuni autori suggeriscono che questa caratteristica linguistica può essere considerata un sintomo distintivo (*core*) del fenotipo FXS ed è più diffusa nei maschi (Murphy & Abbeduto, 2007), rappresentando un ostacolo sostanziale in vari aspetti della vita quotidiana (Fielding-Gebhardt & Warren, 2019). Pertanto, dovrebbe sempre essere suggerito un intervento multimodale che includa logopedia, potenziamento del linguaggio in età adulta e training delle competenze socio-relazionali.

Oltre alle difficoltà cognitive e linguistiche, sono stati segnalati anche deficit a carico del funzionamento adattivo, con un declino con l'età che sembrerebbe più pronunciato nei maschi rispetto alle femmine (Hartley *et al.*, 2011; Seng *et al.*, 2024). Il più grande declino si osserva nei domini della socializzazione e della comunicazione, coerentemente con le difficoltà linguistiche, pragmatiche, ricettive ed espressive descritte nelle persone con FXS (Abbeduto *et al.*, 2016). Al contrario, le abilità di vita quotidiana sembrano essere un punto di forza nelle persone con FXS anche quando confrontate con quelle di altre persone con altri disturbi dello sviluppo neurologico (Abbeduto *et al.*, 2016).

A livello psicopatologico, il 30-60% degli individui con FXS presenta ASD (Hagerman *et al.*, 2017) mentre l'ADHD (disturbo da deficit dell'attenzione/ipervattività) è presente nel 70% dei casi (Salcedo-Arellano *et al.*, 2020). Possono anche essere altresì diagnosticati disturbi psichiatrici concomitanti, come il disturbo ossessivo-compulsivo, la depressione e l'ansia. Quest'ultima viene diagnosticata principalmente nelle forme di disturbo d'ansia generalizzato e disturbo d'ansia sociale ed è una caratteristica centrale del fenotipo FXS, rappresentando una delle più alte priorità di trattamento per gli individui con FXS, i loro genitori e le figure professionali che si occupano di loro (educatori, terapisti, ecc.) (Weber *et al.*, 2019; Montanaro *et al.*, 2024). Si evidenziano inoltre presenti autolesionismo, aggressività e disturbi del comportamento; solitamente gli individui di sesso maschile e con un QI (quoziente intellettivo) più basso hanno maggiori probabilità di sviluppare problemi di tipo comportamentale (Hardiman & McGill, 2018). Poiché le comorbidità psichiatriche aumentano la gravità dei sintomi presenti in FXS (Tonge, 2009), è fondamentale eseguire una valutazione multimodale che includa anche l'assessment psicopatologico, spesso non condotto nelle persone con DI (Totsika *et al.*, 2022), a cui far seguire un intervento allo stesso modo multimodale e multidisciplinare che combina più interventi comportamentali e, se necessario, farmacologici.

Nonostante stiano emergendo evidenze di fattibilità degli interventi CBT nella DI e nei disturbi del neurosviluppo, le metanalisi e le revisioni sistematiche segnalano una carenza di materiali e protocolli specificamente tarati per la DI, in particolare in età adulta (Totsika *et al.*, 2022). I protocolli di valutazione pensati per adulti a sviluppo tipico risultano spesso inapplicabili nelle persone con DI per le limitazioni cognitive e comunicative; analogamente, molti strumenti di intervento standard richiedono livelli di insight e di metacognizione non sempre accessibili a questa popolazione. A ciò si aggiunge che numerosi psicoterapeuti riferiscono insufficiente preparazione nella presa in carico di pazienti con DI: ne derivano percorsi frammentati, con famiglie e utenti che, dopo la diagnosi, rimbalzano tra servizi senza un modello di cura stabile. Il quadro è aggravato dalla scarsità di ricerca clinica sull'efficacia della CBT nella DI (pochissimi studi registrati su clinicaltrials.gov), dall'abitudine a porre la DI come criterio di esclusione in molti studi, con una sottorappresentazione sistematica, e dal sottofinanziamento degli interventi comportamentali rivolti alla disabilità.

L'esito complessivo è un doppio isolamento della DI: sul piano clinico, con limitato accesso a interventi adeguati e continuativi; e sul piano scientifico, con evidenze di efficacia insufficienti a guidare la pratica (Totsika *et al.*, 2022). Occorrono quindi strumenti valutativi e terapeutici adattati, formazio-

ne specifica degli operatori e studi metodologicamente robusti che includano attivamente le persone con DI.

Anche nel caso della FXS, nonostante la chiara domanda di interventi strutturati di tipo comportamentale (Weber *et al.*, 2019), al momento mancano ancora studi sui trattamenti comportamentali specifici per FXS (Protic & Hagerman, 2024). Ad esempio, una revisione sistematica del 2015 ha analizzato 31 studi sull'intervento non farmacologico in FXS e ha mostrato che gli individui con FXS possono beneficiare di un intervento di tipo comportamentale (Moskowitz & Jones, 2015). Tuttavia, questi studi comprendevano una serie di strategie, complicando la generalizzazione dei risultati ottenuti. Successivamente, è stato eseguito uno studio randomizzato controllato (RCT) con adolescenti con FXS al fine di valutare l'efficacia di *Cogmed*, un intervento computerizzato per il potenziamento della WM (Hessl *et al.*, 2019), in cui è stato osservato un miglioramento nelle FE e nella WM dopo 6 settimane di trattamento, indicando che anche il trattamento neuropsicologico può essere efficace nelle persone con FXS. D'altra parte, la presenza di diverse limitazioni (come un gruppo di controllo chiaramente inattivo) ha reso difficile trarre conclusioni definitive e ha sottolineato la necessità di replicare i risultati prima di fornire linee guida per il trattamento della sintomatologia cognitiva in FXS (Hessl *et al.*, 2019). Un altro approccio terapeutico che ha mostrato alcune prove di efficacia in FXS è il parent management training. Ad esempio, in Italia è stato condotto uno studio RCT che ha evidenziato che la terapia cooperativa mediata dai genitori può essere efficace nel trattamento dei deficit socio-comunicativi dei bambini in età prescolare con FXS (Alfieri *et al.*, 2021).

Per quanto riguarda la presa in carico di persone con FXS in età adolescenziale e adulta, non sono a oggi disponibili studi di efficacia pubblicati. Tuttavia, i risultati di ricerche su casi singoli o piccole coorti di persone con DI suggeriscono che tali individui sono in grado di accedere ai propri contenuti mentali e di applicare tecniche come il modello ABC, beneficiando concretamente della CBT, a condizione che le strategie siano adattate al livello cognitivo individuale (Fynn *et al.*, 2023).

Con il presente lavoro si intende contribuire alla ricerca sull'efficacia della CBT nella DI in età adulta, descrivendo Corp-Osa-Mente (CoM), una terapia cognitivo-comportamentale neuropsicologica integrata (nCBT) di gruppo, progettata per affrontare le manifestazioni cliniche della FXS attraverso un approccio multidisciplinare e unificato.

In particolare, si riportano qui i risultati di un anno di intervento successivo a un primo ciclo di CoM realizzato con gli stessi partecipanti (Montanaro *et al.*, 2023). Nella sua fase iniziale, CoM si proponeva di:

- incrementare la consapevolezza rispetto alla propria condizione mediante psicoeducazione;
- favorire la gestione delle emozioni negative e dei pensieri disfunzionali attraverso tecniche di ristrutturazione cognitiva;
- potenziare le capacità cognitive mediante un intervento neuropsicologico mirato;
- promuovere maggiore autonomia nella vita quotidiana grazie a tecniche di terapia occupazionale, applicate direttamente dagli educatori di riferimento.

Il progetto originario comprendeva venti sessioni, la maggior parte delle quali condotte in telemedicina durante la pandemia da Covid-19. A causa delle restrizioni del lockdown, non fu possibile raccogliere dati standardizzati pretrattamento; pertanto, i risultati si basavano su osservazioni cliniche e un'indagine post-intervento. Nonostante ciò, le evidenze cliniche avevano mostrato un miglioramento dei sintomi psicopatologici, delle abilità cognitive e del funzionamento adattivo generale, sebbene persistessero difficoltà nelle competenze socio-pragmatiche e comunicative. È importante sottolineare che, al momento della sua ideazione, CoM non aveva finalità di ricerca, ma nasceva su richiesta dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile – Sezione Puglia, con l'obiettivo di offrire un intervento su misura per i giovani adulti pugliesi con FXS. La successiva decisione di pubblicare i risultati (Montanaro *et al.*, 2023) derivava dalla volontà di contribuire alla letteratura scientifica, fornendo ulteriori evidenze sull'efficacia degli approcci comportamentali nel trattamento della sintomatologia associata alla FXS. Tuttavia, il primo studio presentava limiti metodologici significativi, in particolare l'assenza di dati quantitativi.

Per questo motivo, al termine della prima fase è stato avviato un secondo anno di intervento (CoM II), condotto con gli stessi partecipanti, con l'obiettivo di raccogliere dati quantitativi attraverso valutazioni standardizzate. Questa seconda fase ha inteso verificare se tale protocollo di nCBT specificamente adattato alla FXS potesse risultare efficace nel trattamento delle manifestazioni cliniche associate alla sindrome.

In particolare, sulla base delle aree di miglioramento e delle criticità emerse al termine del primo CoM, la seconda fase ha previsto sessioni mirate a:

1. rafforzare le abilità sociali e acquisire nuove competenze relazionali;
2. migliorare la comunicazione e le abilità socio-pragmatiche;
3. gestire pensieri disfunzionali ed emozioni negative, soprattutto in contesti sociali;

4. eseguire training neuropsicologici aggiuntivi, con particolare attenzione alle funzioni esecutive, fondamentali per il funzionamento quotidiano;
5. incrementare il funzionamento adattivo, favorendo una maggiore indipendenza dai genitori nella vita di tutti i giorni.

Alla luce dell'esperienza clinica degli sviluppatori dell'intervento, dei risultati promettenti di studi precedenti (Alfieri *et al.*, 2021; Montanaro *et al.*, 2023; Montanaro, 2024) e della letteratura che ne supporta la fattibilità (Moskowitz & Jones, 2015; Protic & Hagerman, 2024), il presente lavoro mira a dimostrare che la nCBT per giovani adulti con FXS è possibile, efficace e replicabile.

Metodi

Popolazione dello studio

L'intervento ha coinvolto dieci partecipanti italiani con FXS (M:F = 7:3), appartenenti all'Associazione Italiana Sindrome Sezione Puglia X Fragile. Tutte le madri dei partecipanti presentavano una PM, ma a nessuna di loro era stata diagnosticata una condizione associata alla PM al momento del reclutamento. Le famiglie erano di livello socio-economico medio e con un livello di istruzione almeno secondario superiore.

Il consenso informato per la partecipazione alla seconda fase del programma e per la pubblicazione dei dati è stato ottenuto nell'ottobre 2022; CoM II ha avuto inizio nel novembre 2022. Non sono stati applicati criteri di esclusione: i partecipanti non erano tenuti a presentare specifici livelli di QI o altre manifestazioni cliniche principali, poiché CoM II rappresentava una sperimentazione di fattibilità con prevalenti obiettivi clinici.

La *Tabella 1* riporta le caratteristiche dei partecipanti al T0.

Materiali

La valutazione è stata condotta da parte di una squadra di medici qualificati e specializzati, psicoterapeuti e un logopedista e consisteva in osservazioni cliniche, valutazioni cognitive e questionari parent-report. Le valutazioni standardizzate e l'intervento sono stati parzialmente condotti presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Psicologia e Comunicazione – Università di Studi di Bari, Italia.

Tabella 1 – Dati demografici novembre 2023, a T0 prima di COM II

Numero dei partecipanti	Genere	Livello DI	nvIQ	Età cronologica (anni, mesi)	Età mentale (anni, mesi)
1	Femmina	DI lieve	41	29.4	12.0
2	Femmina	DI grave	49	23.4	11.4
3	Femmina	DI moderata	52	27.4	14.2
4	Maschio	DI grave	41	32.8	13.4
5	Maschio	DI moderata	45	20.4	9.2
6	Maschio	DI grave	44	19	8.4
7	Maschio	DI grave	41	24.2	9.9
8	Maschio	DI grave	41	30.4	12.4
9	Maschio	DI lieve	54	23.1	12.4
10	Maschio	DI lieve	56	30.8	17.3
M ± SD			46 ± 6	26.1 ± 4.7	12.09 ± 2.6

Legenda: Livello di DI come confermato dal giudizio clinico riportato nelle cartelle cliniche dei servizi sanitari locali; nvIQ = quoziente di intelligenza non verbale; M = media; SD = deviazione standard.

Valutazione Cognitiva

Dal momento che CoM II non aveva tra gli esiti il potenziamento del funzionamento cognitivo e considerato che il QI mostra bassa sensibilità a variazioni su intervalli temporali brevi (Jenni *et al.*, 2015), il profilo intellettivo è stato rilevato solo al baseline (T0).

L'intelligenza non verbale è stata stimata mediante la Leiter International Performance Scale-Third Edition (Leiter-3) (Roid *et al.*, 2016), batteria non verbale somministrabile dai 3 ai 75 anni che valuta ragionamento fluido, visualizzazione e interferenza/controllo esecutivo. La scelta della Leiter-3 ha consentito di minimizzare l'influenza delle competenze linguistiche, particolarmente eterogenee nel campione per sesso, età e profilo comunicativo, e di ottenere una stima del QI al netto del linguaggio.

I punteggi di QI non verbale (di seguito, QI) sono riportati in *Tabella 1*.

Misure somministrate ai genitori

Come mostrato nella Tabella 1, il QI medio era di 46 ± 6 (M ± SD). L'età cronologica media (CA) era di $26 \pm 4,7$ anni, con una differenza di circa 13 anni tra il partecipante più giovane (19 anni) e il partecipante più grande (32

anni). L'età mentale media (mental age, MA) era di $12 \pm 2,6$ anni, che è più della metà di CA, indicando che il profilo di sviluppo dei partecipanti corrispondeva a quello di un'età molto più giovane. Tale discrepanza ha complicato la scelta delle misure di valutazione, poiché la maggior parte dei test standardizzati presenta effetti pavimento quando somministrati a persone con DI. Ciò significa che, dato che le abilità di molti individui con FXS ricadono spesso al di sotto di tale soglia, il punteggio minimo rischia comunque di sovrastimare le loro reali competenze. Inoltre, le prestazioni di una persona in un'area specifica potrebbero subire un miglioramento o un declino senza essere rilevate dai punteggi tarati sulla CA che possono rimanere allo stesso livello-pavimento nel follow-up (es. nessun cambiamento nei punteggi standardizzati, nonostante vi sia un incremento dei punteggi grezzi). Per affrontare parzialmente questa difficoltà, dopo la somministrazione della Leiter-3, è stato ritenuto preferibile calcolare la MA e selezionare strumenti basati sulla MA, piuttosto che sulla CA. Questo ci ha permesso di valutare se un comportamento rientrava nell'intervallo normale o clinico, evitando il confronto tra gli individui con DI con quelli della stessa età, poiché i primi per definizione non possono soddisfare le esigenze ambientali previste per la loro CA. È vero anche che il confronto dei partecipanti con la popolazione di pari MA può portare al fenomeno opposto (effetto tetto), per cui gli adulti con DI possono saturare test costruiti per gruppi di età più giovani, essendo quindi considerati come esibire comportamenti "normali".

In seguito a tutte queste considerazioni, abbiamo tuttavia scelto di selezionare questionari progettati per l'età pediatrica, preferendo in questa fase la possibilità di riscontrare un effetto tetto piuttosto che un effetto pavimento. Le misure pre-test e post-test utilizzate per valutare i potenziali effetti del trattamento sono delineate nei paragrafi seguenti.

Sistema di Valutazione del Comportamento Adattivo, Seconda Edizione (ABAS II), modulo genitore

L'ABAS-II – versione per genitori/tutori adulti fornisce una misura delle abilità comportamentali adattive per gli individui di età compresa tra 0 e 89 anni (Harrison & Oakland, 2003). Ai genitori/caregiver viene chiesto di valutare le capacità comportamentali adattive dell'individuo su una scala Likert a 4 punti. Lo strumento produce tre domini: concettuale (DAC), sociale (DAS) e pratico (DAP). Il dominio concettuale consiste in abilità di comunicazione, competenze prescolari/scolastiche e autocontrollo. Il dominio sociale comprende aree di svago/tempo libero e abilità sociali. Il domi-

nio pratico è composto da competenze tra cui l'uso della comunità, la vita domestica, la salute e la sicurezza, la cura di sé, oltre a un'area opzionale sulle abilità lavorative. Infine, da questi tre ampi domini compositi, si ricava un Punteggio Adattivo Globale (GAC) che indica il livello di funzionamento adattivo generale. GAC e i tre domini compositi hanno M di 100 e SD di 15, e i punteggi inferiori a 85 sono considerati cadere nell'intervallo clinico. Poiché il funzionamento adattivo insieme al funzionamento cognitivo è essenziale per la diagnosi di DI, l'ABAS II è stato l'unico test a essere corretto per CA piuttosto che per MA. Infine, i risultati sono stati corretti in base alla standardizzazione americana, mancando dati normativi italiani per l'età adulta.

Questionario sul comportamento del bambino – anni 6-18 (CBCL/6-18)

I profili comportamentali ed emotivi sono stati valutati utilizzando le scale CBCL/6-18, consistenti in 113 domande progettate per bambini di età compresa tra 6 e 18 anni (Achenbach, 2001). Il test è composto da otto scale sindromiche: ansia/depressione, ritiro/depressione, lamentele somatiche, problemi sociali, problemi di pensiero, problemi di attenzione, comportamento dirompente e comportamento aggressivo. A queste, si aggiungono le scale di competenza, di internalizzazione, esternalizzazione, problemi totali e di altri problemi, le scale orientate al DSM e scale complementari. Secondo l'ASEBA Assessment Data Manager (ADM), i punteggi *t* delle scale sindromiche, delle scale orientate al DSM e delle scale del 2007 da 67 a 70 rientrano nell'intervallo borderline, mentre i punteggi *t* superiori a 70 nell'intervallo clinico; per quanto riguarda le scale di internalizzazione, esternalizzazione e problemi totali, i punteggi *t* di 60-63 rientrano nell'intervallo borderline, mentre i punteggi *t* superiori a 63 nell'intervallo clinico.

Test di Valutazione delle Funzioni Esecutive – Seconda Edizione (BRIEF-2)

Il BRIEF-2 misura le manifestazioni comportamentali delle menomazioni della FE nei giovani di età compresa tra 5 e 18 anni (Gioia *et al.*, 2015) utilizzando una frequenza del problema di misurazione su scala Likert a 3 punti: 1 = mai; 2 = a volte; 3 = spesso. Il BRIEF-2 produce punteggi *T* normativi adeguati al sesso e aggiustati all'età ($M = 50$, $SD = 10$) per le nove scale (Inibizione, Monitoraggio di sé, Shift, Controllo emotivo, Iniziare, Me-

moria di lavoro, Pianificazione/Organizzazione, Monitoraggio i compiti e Organizzazione dei materiali), tre indici (Indice di regolazione del comportamento – BRI; Indice di regolazione emotiva – ERI; Indice di regolazione cognitiva – CRI) e il Global Executive Composite (GEC). Punteggi T più alti denotano maggiori difficoltà di funzione esecutiva.

Children's communication checklist – Seconda Edizione (CCC-2)

Il CCC-2 è un questionario con 70 domande progettato per valutare le capacità comunicative e identificare i bambini con deficit pragmatici (Bishop, 2003). È composto da 10 scale: (A) discorso, (B) sintassi, (C) semantica, (D) coerenza, (E) iniziazione inappropriata, (F) linguaggio stereotipato, (G) uso del contesto, (H) comunicazione non verbale, (I) relazioni sociali e (J) interessi. Le prime quattro scale (A-D) valutano le aree del vocabolario, del discorso e della struttura linguistica, mentre le scale E, G, H e I valutano il linguaggio pragmatico. Due punteggi composti, vale a dire il Punteggio di Comunicazione Generale (GCC) e l'Indice di Deviazione dell'Interazione Sociale (SIDI), servono a identificare i bambini che affrontano sfide di comunicazione clinicamente significativi e quelli che potrebbero aver bisogno di ulteriori valutazioni per l'ASD. Un punteggio scalare di 6 o superiore è considerato un punteggio normale per le subtest A-J. Un punteggio GCC di 55 o inferiore è considerato clinicamente significativo e indica un possibile disturbo della comunicazione. Al contrario, se il SIDI è negativo, significa complessivamente che c'è una discrepanza significativa tra le capacità linguistiche e di interazione sociale, con una sintomatologia più pronunciata in quest'ultima. La standardizzazione italiana fornisce dati normativi per le persone di età compresa tra 4 e 11 anni. Pertanto, i risultati dei partecipanti 1, 2, 3, 4, 8, 9 e 10 sono stati corretti per MA sulla base dei dati normativi dell'ultima fascia di età disponibile nel test.

Inventario della Qualità della Vita Pediatrica modulo impatto della famiglia (PedsQL family)

Il PedsQL family comprende ventotto item che misurano la qualità della vita correlata alla salute del caregiver di bambini di età compresa tra 2 e 18 anni in sei dimensioni della salute: funzionamento fisico, funzionamento emotivo, funzionamento sociale, funzionamento cognitivo, comunicazione

e preoccupazione (Varni *et al.*, 1999). Inoltre, otto item permettono di valutare la qualità della vita (QoL) della famiglia come risultato della salute del bambino attraverso due dimensioni: attività quotidiane e relazioni familiari. Punteggi più alti indicano un QoL/funzionamento più elevato. Il test è stato somministrato alle madri dei ragazzi di CoM.

Procedura

CoM II rappresenta la seconda fase di CoM (Montanaro *et al.*, 2023). Tecniche cognitivo-comportamentali, neuropsicologiche, occupazionali e comportamentali sono state combinate e applicate sia durante le sessioni online che di persona. Alla fine della prima fase progettuale, i risultati qualitativi avevano indicato che i partecipanti avevano acquisito nuove autonomie durante la vita quotidiana ed erano più capaci di far fronte alle emozioni negative, anche se permanevano aree di debolezza nelle abilità relazionali e socio-pragmatiche. Dal sondaggio somministrato alla fine del CoM, era emerso che i partecipanti e i loro assistenti consideravano sia le strategie cognitivo-comportamentali che la formazione neuropsicologica particolarmente efficaci, motivo per cui tali tecniche sono state ripetute nella seconda fase dell'intervento.

CoM II è stato condotto dalla stessa terapeuta cognitivo-comportamentale (FAMM) che ha eseguito la prima fase. È consistito in un totale di undici sessioni, tra cui una sessione online svoltasi solo con i caregiver (genitori e un fratello nel caso del partecipante n.10) nell'ottobre 2022, prima di iniziare la seconda fase di CoM. Le restanti dieci sessioni si sono svolte con i dieci partecipanti presso l'Università di Bari (Puglia, Italia) da novembre 2022 a ottobre 2023 e sono durate circa 5 ore con una pausa pranzo condivisa di 30 minuti. Un totale di quattro educatori, hanno altresì stabilmente preso parte alle sessioni faccia a faccia. Inoltre, i quattro educatori hanno diretto le sessioni online che sono state eseguite senza il terapeuta con l'obiettivo di mettere in pratica le abilità acquisite nelle sedute e svolgere compiti di gruppo. Le videocchiamate sono durate circa 60-90 minuti e, analogamente a CoM, i partecipanti sono stati accoppiati in base ai loro punti di forza e di debolezza cognitivi. I dieci incontri di persona si sono concentrati sul miglioramento delle abilità socio-pragmatiche e comunicative, nonché delle capacità cognitive, della gestione emotiva e del funzionamento adattivo. La psicoterapeuta curante ha effettuato registrazioni scritte delle sessioni di trattamento, documentando aspetti come la comprensione dei materiali da parte dei partecipanti e i commenti dei partecipanti, dei genitori e degli edu-

catori. Materiale stampato e video sono stati forniti a ciascun partecipante in ogni sessione.

Programma d'intervento

CoM II è stato condotto combinando tecniche cognitivo-comportamentali e di potenziamento neuropsicologico (Montanaro *et al.*, 2023). Infatti, considerando i promettenti risultati qualitativi osservati alla fine della prima fase del progetto, l'uso di un intervento integrato e multidisciplinare è stato considerato un punto di forza di CoM.

Inoltre, il contenuto di alcune sezioni di CoM-II è stato parzialmente integrato con argomenti estratti dal programma UCLA per l'educazione e l'arricchimento delle competenze relazionali (PEERS) per giovani adulti, originariamente sviluppato a beneficio degli individui con ASD (Laugeson *et al.*, 2009; Laugeson & Frankel, 2010; Laugeson, 2017) e successivamente testato anche in persone con DI (Wyman & Claro, 2020). PEERS include alcune tecniche di analisi comportamentale applicata (ABA) inserite in un intervento strutturato sulle competenze sociali di gruppo effettuato settimanalmente per 14 settimane. Vale la pena specificare che, nonostante l'inclusione di alcuni temi nel nostro intervento, abbiamo ritenuto che PEERS fosse troppo rigido per il nostro campione e che il contenuto dovesse essere integrato con altre attività considerate più specifiche del fenotipo FXS e degli obiettivi più ampi che miravano a perseguire. Si veda la *Tabella 2* per una panoramica delle attività e dei compiti a casa per le dieci sezioni CoM II.

Sul piano pratico, ogni sessione iniziava con il supporto psicologico di gruppo, poiché per i nostri partecipanti risultava importante condividere gli eventi emotivi più salienti del mese precedente con la terapeuta e gli educatori. Inoltre, ogni incontro di persona includeva attività di psicoeducazione, durante le quali la terapeuta svolgeva “lezioni” didattiche utilizzando materiali scritti e video appositamente progettati per i partecipanti.

Ad esempio, nella *sessione 1* la terapeuta ha fornito un elenco delle difficoltà socio-relazionali più comuni nella FXS (cioè, eccessiva familiarità; tendenza a porre domande eccessivamente personali o fare battute inappropriate), e ai partecipanti è stato chiesto di identificare quelli che credevano li caratterizzassero. Ai giovani adulti è stato anche chiesto di fornire esempi e sono state ipotizzate insieme diverse strategie di risoluzione dei problemi. Inoltre, durante le sessioni, la terapeuta, in conformità con le richieste dei caregiver, ha svolto attività volte a migliorare il funzionamento adattivo e

stimolare i giovani a capire cosa avrebbero fatto da adulti (quando i genitori sarebbero morti). Gli educatori, che sono stati formati direttamente dalla terapeuta, hanno partecipato agli incontri faccia a faccia, hanno assistito con dimostrazioni di gioco di ruolo e hanno effettuato le videochiamate tra le sessioni. Infatti, esattamente come nella prima fase dell'intervento, CoM II includeva compiti a casa che consistevano in:

1. attività di socializzazione;
2. esercizi cognitivo-comportamentali con particolare attenzione alla gestione emotiva (alcune attività sono state estratte da Poppy, 2021);
3. esercizi neuropsicologici che combinavano materiale estratto da libri specifici (Gagliardini, 2015; Sciutto & Rolla, 2013) ed esercizi creati dalla terapeuta.

Vale la pena specificare che i libri utilizzati nei compiti a casa sono stati selezionati in base alla MA e al profilo linguistico, ma i contenuti sono sempre stati adattati alla CA dei partecipanti.

Tabella 2 – Panoramica del programma di CoM II

Ses.	Target	Obiettivi	Attività	Compiti a casa ¹
0	Caregiver (familiari e un fratello)	<ul style="list-style-type: none"> Fornire informazioni sul contenuto di CoM II 	<ul style="list-style-type: none"> Psicoeducazione sulle abilità socio-pragmatiche in FXS: revisione della letteratura. Spiegazione degli obiettivi di CoM II. Consegna e spiegazione dei questionari da compilare a T0 e T1. 	-
1	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> Dare informazioni su FXS Potenziamento delle abilità socio-pragmatiche Potenziamento del funzionamento cognitivo 	<ul style="list-style-type: none"> Introduzione a CoM II Circle time: "Raccontaci della tua ultima estate" + supporto psicologico di gruppo. Psicoeducazione: difficoltà socio-pragmatiche in FXS + consegna di una checklist dei principali sintomi. Iniziare e partecipare a una conversazione: avere una conversazione bidirezionale con i coetanei. Role-playing. 	<ul style="list-style-type: none"> Videochiamate (4 giovani adulti + 2 educatori in ogni gruppo): pratica di conversazione bidirezionale. Parte 1 del libro <i>Sei Forte</i>^a. Potenziamento neuropsicologico: "Sequenza di storia – Livello 1" dal libro <i>Abilità Cognitive</i>, vol. 2. Esercizi di "problem solving"^{7b}.

(segue tab. 2)

<i>Ses.</i>	<i>Target</i>	<i>Obiettivi</i>	<i>Attività</i>	<i>Compiti a casa¹</i>
2	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziamento delle funzioni adattive sociali • Potenziamento delle abilità socio-pragmatiche • Potenziamento delle funzioni cognitive • Affrontare le emozioni negative 	<ul style="list-style-type: none"> • Circle-time: gruppo di supporto psicologico • Psicoeducazione: lista dei principali argomenti di conversazione • Psicoeducazione: passaggi per partecipare e mantenere una conversazione • Psicoeducazione: la differenza tra scherzare e prendere in giro • Potenziamento sull'assertività: accettare le critiche² 	<ul style="list-style-type: none"> • Videochiamate (4 giovani adulti + 2 educatori in ogni gruppo): pratica la differenza tra scherzare e prendere in giro • Parte 2 del libro <i>Sei Forte^a</i> • Potenziamento neuropsicologico: descrivi immagini complesse (create dal terapeuta) • Identificare nella tua città natale potenziali gruppi sociali a cui unirti
3	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziamento abilità socio-pragmatiche • Potenziamento delle funzioni cognitive • Potenziamento sul funzionamento adattivo concettuale 	<ul style="list-style-type: none"> • Circle-time: supporto psicologico di gruppo • Psicoeducazione: la comprensione di metafore, barzellette e modi di dire. • Attività di problem solving: "Cosa posso fare quando non riesco a capire il linguaggio astratto?" • Role-playing: "Facciamo una barzelletta" 	<ul style="list-style-type: none"> • Videochiamata (4 giovani adulti + 2 educatori in ogni gruppo): pratica per comprendere metafore, barzellette e modi di dire. • Parte 3 del libro <i>Sei Forte^a</i>. • Potenziamento neuropsicologico: Fare inferenze da immagini complesse (create dal terapeuta)
4	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> • Ristrutturazione cognitiva • Potenziamento delle abilità socio-pragmatiche • Potenziamento delle funzioni esecutive • Affrontare le emozioni negative 	<ul style="list-style-type: none"> • Circle-time: supporto psicologico di gruppo • Potenziamento sull'assertività: diritti assertivi 2 • Identificare e distinguere tra pensieri, sentimenti e comportamenti (modello ABC)^{2,3} • Psicoeducazione: unisciti a una conversazione con estranei • Role-Playing 	<ul style="list-style-type: none"> • Videochiamata (4 adulti + 2 educatori in ogni gruppo): pratica ABC e unirti alle conversazioni. • Parte 4 del libro <i>Sei Forte^a</i> • Potenziamento Neuropsicologico: "Sequenza di storia – Livello 2" dal libro <i>Abilità cognitive</i>, vol. 2. Esercizi di problem solving^b
5	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> • Ristrutturazione cognitiva • Potenziamento delle abilità socio-pragmatiche • Potenziamento delle funzioni esecutive • Affrontare le emozioni negative 	<ul style="list-style-type: none"> • Circle-time: supporto psicologico di gruppo • Psicoeducazione: il profilo psicologico ed emotivo di FXS. Consegna di una lista di controllo da completare insieme • Gestire i disaccordi: strategie per risolvere le discussioni • Identificare i pensieri irrazionali nella situazione sociale • Role-playing 	<ul style="list-style-type: none"> • Videochiamata (4 adulti + 2 educatori in ogni gruppo): pratica ABC e risolvere discussioni • Parte 5 del libro <i>Sei Forte^a</i>. • Attività: invita un amico a uscire

(segue tab. 2)

Ses.	Target	Obiettivi	Attività	Compiti a casa ¹
6	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> Dare informazioni su FXS Risolvere i problemi della vita quotidiana Potenziamento sul funzionamento adattivo concettuale Migliorare la conoscenza delle abilità sociali 	<ul style="list-style-type: none"> Circle- time: supporto psicologico di gruppo Psicoeducazione: manifestazioni cliniche associate alla premutazione <i>FMRI</i> Psicoeducazione: vita indipendente Funzionamento adattivo in FXS Comunicazione elettronica: come usare Facebook, Instagram e TikTok Role-playing: pericoli di Internet 	<ul style="list-style-type: none"> Videochiamata (4 adulti + 2 educatori in ogni gruppo): Pratica per identificare i pericoli su internet Potenziamento neuropsicologico: “Cosa dovrei fare quando sarò grande e i miei genitori saranno vecchi?”
7	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> Ristrutturazione cognitiva Affrontare le emozioni negative Potenziamento sul funzionamento adattivo sociale 	<ul style="list-style-type: none"> Circle- time: supporto psicologico di gruppo Psicoeducazione: Bullismo fisico, verbale e informatico Produrre pensieri più utili in situazioni sociali (modello ABC)^{2,3} Role-playing 	<ul style="list-style-type: none"> Videochiamata (4 giovani adulti +2 educatori in ogni gruppo): pratica di gestione del bullismo e delle discussioni Esercitati a identificare pensieri irrazionali nelle situazioni sociali e rispondi alla domanda “Quali cambiamenti posso fare nella mia vita quotidiana per evitare discussioni irrilevanti con gli amici?”
8	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> Dare informazioni su FXS Potenziamento abilità socio-pragmatiche Potenziamento delle funzioni cognitive 	<ul style="list-style-type: none"> Circle- time: supporto psicologico di gruppo Psicoeducazione: difficoltà socio-pragmatiche in FXS + Revisione della lista di controllo consegnata nella sessione 1 Ridurre al minimo le voci e i pettegolezzi Role-playing 	<ul style="list-style-type: none"> Videochiamata (4 giovani adulti +2 educatori in ogni gruppo): strategie pratiche per gestire le voci Pratica: “Identifica la situazione sociale in cui sei stato aggressivo con altri significativi” Potenziamento neuropsicologico: “Incongruenze – Parte 4” dal libro <i>Abilità cognitive</i>, vol. 2. Esercizi di problem solving^b
9	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> Potenziamento sul funzionamento adattivo sociale Potenziamento delle funzioni cognitive 	<ul style="list-style-type: none"> Circle- time: supporto psicologico di gruppo Psicoeducazione: la differenza tra amicizia e amore + condividere eventi personali Gestire quando e come rispondere sui social media Role-playing 	<ul style="list-style-type: none"> Videochiamata (4 giovani adulti +2 educatori in ogni gruppo): pratica sull’uso dei social media Formazione neuropsicologica: Libro <i>Capire le metafore e i modi di dire. Attività di comprensione delle metafore dalla A alla Z^c</i>

(segue tab. 2)

<i>Ses.</i>	<i>Target</i>	<i>Obiettivi</i>	<i>Attività</i>	<i>Compiti a casa¹</i>
10	Giovani adulti con FXS	<ul style="list-style-type: none"> Andare avanti nella vita indipendente 	<ul style="list-style-type: none"> Circle-time: “quello che ho imparato durante quest’anno” Psicoeducazione: vita indipendente quando i genitori non saranno più qui. Risorse disponibili e servizi locali. Revisione finale degli argomenti Indicazioni future 	<ul style="list-style-type: none"> Consegna dei questionari compilati dai genitori

Legenda: Ses. = Sessione; FXS = Sindrome X Fragile; ¹ = alcuni compiti sono stati ripetuti più volte durante l’intervento e adattati alle capacità dei diversi partecipanti; ² = argomenti già presentati nella prima fase di CoM e affrontati di nuovo durante CoM-II; ³ = Modello ABC, volto a modificare comportamenti e pensieri disfunzionali; ^a = Poppy (2021); ^b = Gagliardini (2015); ^c = Sciutto & Rolla (2013).

Analisi dei dati

Tutte le analisi statistiche sono state eseguite utilizzando il software JAMOV versione 2.3.26.0. Le variabili continue sono state presentate come $M \pm SD$, mediana e IQR (intervallo interquartile). Per le variabili quantitative, la normalità dei dati è stata valutata utilizzando il test di Shapiro-Wilk prima dell’analisi statistica. I cambiamenti nelle variabili quantitative dalla condizione baseline (T0) al follow-up (T1) sono stati analizzati utilizzando il test di Wilcoxon per variabili continue. Le dimensioni degli effetti non controllati (d + di Cohen) sono state calcolate da T0 a T1. Non abbiamo applicato la correzione di confronto multiplo per evitare il rischio di errori di tipo II, poiché la dimensione del campione è molto piccola (VanderWeele & Mathur, 2019). $P < 0.05$ è stato considerato statisticamente significativo).

Risultati

I risultati delle analisi comparative sono discussi separatamente per ogni misura. Inoltre, dato il numero di subtest in ciascun questionario, vengono presentati qui solo i confronti statisticamente significativi (*Tabella 3*).

ABAS II – modulo genitore

I risultati evidenziano un funzionamento complessivamente basso sia prima che dopo il trattamento. Le analisi comparative mostrano miglioramenti

statisticamente significativi a T1 per il punteggio composito adattivo generale (GAC, $W = 0.87$; $P = 0.02$) e il dominio concettuale (DAC, $W = 1.00$; $P = 0.01$). Una tendenza che si avvicina, ma che non raggiunge la significatività, è emersa per i punteggi standard dei domini Sociale (DAS, $W = 0.72$; $P = 0.08$) e Pratico (DAP, $W = 0.73$; $P = 0.06$). Tuttavia, durante l'esame dei punteggi grezzi, è stato osservato un miglioramento significativo sia nel DAS ($W = 1.00$; $P = 0.03$) che nel DAP ($W = 0.91$; $P = 0.02$). La decisione di incorporare i punteggi grezzi nell'analisi deriva dal riconoscimento che i punteggi standard potrebbero non sempre catturare adeguatamente i cambiamenti in brevi periodi, mentre i punteggi grezzi possono offrire informazioni clinicamente rilevanti, in particolare quando c'è una tendenza verso la significatività nei punteggi standard.

Tabella 3 – Cambiamenti dalla condizione baseline al follow-up nei punteggi dei questionari

Test	Baseline (T0)	Follow-up (T1)	P-value	Cohen's d+
<i>ABAS II</i>				
GAC	71.5 ± 18.9	77 ± 18.8	0.02	-0.87
Concettuale	72.7 ± 20.7	82.7 ± 17.9	0.01	-1.00
Sociale	74.6 ± 15	79.9 ± 16.3	0.08	-0.72
(Raw score)	11.3 ± 6	13.1 ± 6.2	0.03	-1.00
Pratico	(10(6.25))	(13(8))		
(Raw score)	23.2 ± 12.9	28.1 ± 13.4	0.02	-0.91
<i>CBCL 6-18</i>				
Anx/Dep	58.8 ± 4.8	53.5 ± 4.5	0.02	1.00
<i>BRIEF – 2</i>				
Controllo emotivo	60.1 ± 10.9	50.3 ± 10.2	0.04	0.78
<i>CCC – 2</i>				
Sintassi	7 ± 4 (6.5(8))	9.9 ± 3.4 (12(4.5))	0.03	-0.94
Semantica	6.7 ± 1.8 (7(1.75))	9.8 ± 3.3 (10(4))	0.03	-0.89
Linguaggio stereotipato	6.7 ± 3.3 (6(4.2))	10.7 ± 4 (10(6.7))	0.00	-1.00
Comunicazione NV	6.6 ± 2.2 (6.5 (2.7))	9.5 ± 3.4 (10 (5.7))	0.01	-0.95
Relazioni Sociali	6.6 ± 4 (6.5 (4.7))	9.10 ± 3.5 (7.5 (6))	0.02	-1.00
GCC (Raw)	54.4 ± 21.6 (49.5 (30))	69 ± 22 (65.5 (17))	0.01	-0.89
<i>PedsQL Family</i>				
Attività quotidiane	68 ± 15	86.7 ± 13.2	0.02	-0.89

Legenda. Il valore p è stato ottenuto dal test Wilcoxon Signed-Rank per testare la significatività del cambiamento dei punteggi da T0 a T1. Per quelle variabili non normalmente distribuite, le statistiche riassuntive sono riportate come Media ± SD e (Mediana (IQR, intervallo interquartile)). Valore $p < .05$ considerato significativo. GAC = Punteggio adattivo generale; Anx/Dep=Ansioso/Depresso. NV = non verbale. GCC = Punteggio di comunicazione generale.

CBCL/ 6-18

I partecipanti hanno ottenuto, in media, punteggi nell'intervallo non clinico sia per le subtest "Ritiro/Depressione" sia per "Lamentele Somatiche", mentre il subtest "Problemi d'ansia" ha mostrato valori nell'intervallo borderline solo al T0.

Il confronto tra T0 e T1 per il subtest "Ansia/Depressione" è stato l'unico a superare la soglia convenzionale di significatività ($W = 0.77$; $P = 0.02$). Per contro, la differenza tra T0 e T1 nei subtest Problemi somatici ($W = 1.00$; $P = 0.09$;) e Problemi d'ansia ($W = 0.77$; $P = 0.06$;) non ha raggiunto la significatività statistica, pur evidenziando punteggi medi inferiori dopo il trattamento in entrambi i subtest.

BRIEF-2

I partecipanti hanno ottenuto punteggi medi all'interno dell'intervallo non clinico sia al baseline sia al follow-up. Il test di Wilcoxon Signed-Rank ha mostrato un miglioramento significativo a T1 nel subtest "Controllo emotivo" ($W = 0.78$; $P = 0.04$). Ulteriori miglioramenti, prossimi alla significatività, sono stati osservati nella memoria di lavoro (WM) ($W = 0.75$; $P = 0.05$), nell'indice di regolazione emotiva (ERI) ($W = 0.67$; $P = 0.09$), nell'indice di regolazione cognitiva (CRI) ($W = 0.73$; $P = 0.06$) e nel Punteggio Adattivo Globale (GEC) ($W = 0.75$; $P = 0.07$).

CCC-2

I punteggi dei partecipanti rientravano generalmente nell'intervallo non clinico per la loro MA, sia prima sia dopo la partecipazione al programma CoM-II. L'unica eccezione è stata il General Communication Composite (GCC), che risultava ridotto al T0. A T1 sono emersi miglioramenti significativi nei subtest: Sintassi ($W = 0.95$; $P = 0.02$); Semantica ($W = 0.89$; $P = 0.03$); Linguaggio stereotipato ($W = 0.89$; $P = 0.00$); Comunicazione non verbale ($W = 1.00$; $P = 0.01$); Relazioni sociali ($W = 1.00$; $P = 0.01$).

È stata inoltre riscontrata significatività statistica nei punteggi grezzi del GCC (i punteggi standard non sono disponibili per questo indice; $W = 0.89$; $P = 0.04$). Una tendenza marcata verso la significatività è stata osservata nel subtest Coerenza, con punteggi più elevati a T1 ($W = 0.89$; $P = 0.07$).

PedsQL family

L'analisi comparativa della scala PedsQL Family Impact Module ha evidenziato una sola differenza statisticamente significativa: al T1 i caregiver hanno riportato una riduzione significativa del disagio legato alle attività quotidiane, indicando un minore impatto delle difficoltà dei partecipanti sulla gestione della vita familiare (Attività giornaliere: $W = 0.89$; $P = 0.03$).

Discussione

Lo studio presentato rappresenta il primo studio pubblicato per la valutazione della fattibilità e dell'efficacia di un intervento nCBT per i giovani adulti con FXS. Nello specifico, questo documento presenta CoM II, che è la seconda fase del progetto di intervento di gruppo descritto nel nostro lavoro precedente (Montanaro *et al.*, 2023). Principale obiettivo di CoM-II è stato quello di potenziare le abilità socio-relazionali, pragmatiche ed esecutive dei dieci partecipanti, dal momento che a fine CoM-I esse rimanevano un'importante punto di debolezza. Inoltre, considerato il grande limite metodologico della prima fase del progetto, sia pre che post CoM-II sono state effettuate valutazioni strutturate mediante la consegna di questionari parent-report standardizzati e la somministrazione della Leiter-3, che ha permesso di misurare il funzionamento cognitivo dei ragazzi e di conseguenza la loro MA. Per quanto concerne la scelta dei questionari, si è preferito, al fine di evitare un effetto pavimento, selezionare test rivolti a età pediatrica e correggere questi ultimi in base alla MA di ogni partecipante, con il fine di comprendere se i loro comportamenti e abilità fossero in linea o patologici anche rispetto a quelli di persone con il medesimo profilo di sviluppo cognitivo. Solo l'ABAS-II è stato corretto per età cronologica, dal momento che è la concomitante presenza di deficit a carico del funzionamento adattivo e cognitivo a permettere di effettuare diagnosi di DI.

I risultati relativi all'ABAS-II hanno rivelato un miglioramento complessivo del funzionamento adattivo alla fine di CoM II. Più specificamente, un miglioramento significativo è stato evidenziato sia nel Punteggio Adattivo Generale (GAC) che nel dominio concettuale (DAC). Un aumento significativo è stato osservato anche analizzando i punteggi grezzi del dominio pratico (DAP) e del dominio sociale (DAS), indicando che, sebbene questi ultimi non fossero di entità tale da superare la significatività statistica nella loro componente standardizzata, sono comunque emersi cambiamenti nelle abilità pratiche e sociali confrontando le capacità dei partecipanti alla fine di

CoM II con quelle che avevano all'inizio. I risultati sono di estrema rilevanza clinica poiché diversi studi in letteratura hanno evidenziato una riduzione del funzionamento adattivo in individui con FXS con crescita (Fisch *et al.*, 1999a; Fisch, Simensen & Schroer, 2002; Freund *et al.*, 1995; Klaiman *et al.*, 2014; Hahn *et al.*, 2015). Il fatto che ciò non si sia verificato nei partecipanti al CoM II suggerirebbe che interventi mirati possono influenzare in modo significativo la capacità degli individui con DI di adattarsi ai loro ambienti di vita quotidiana, contrastando così il declino/plateau tipicamente osservato negli individui con FXS con crescita. Una possibile spiegazione è che CoM II, pur mirando principalmente a migliorare le abilità socio-relazionali ed emotive dei partecipanti, li abbia incoraggiati a comunicare in modo più assertivo per controllare meglio le loro reazioni e affrontare varie sfide quotidiane, portando di conseguenza a un miglioramento delle capacità adattive nei diversi contesti di vita.

In effetti, il DAC è calcolato sommando tre subtest, vale a dire “Comunicazione”, “Autocontrollo” e “Competenze scolastiche”, che includono competenze su cui CoM II ha specificatamente lavorato (ad esempio, alcuni item: “parla chiaramente e distintamente”, “aspetta il suo turno durante una conversazione”, “lavora in modo indipendente e chiede aiuto solo quando necessario”, “controlla sé stesso quando le cose non vanno per il suo modo”). È anche probabile che le attività di stimolazione neurocognitiva, indirettamente, abbiano portato all'acquisizione di abilità aggiuntive nel campo accademico e a generalizzarle a varie situazioni della vita quotidiana (cioè, alcuni elementi di DAC-Academic Skills: “prende appunti”, “legge un menu”).

Anche i punteggi grezzi del DAP hanno mostrato cambiamenti, nonostante coinvolgano competenze che non sono state direttamente affrontate da CoM II. Ciò potrebbe essere attribuito alle maggiori consapevolezza e autoefficacia percepita dai partecipanti dopo l'intervento, che potrebbe averli aiutati a far fronte a situazioni non direttamente analizzate all'interno del progetto. A questo proposito, riteniamo che la presenza di educatori qualificati, che hanno aiutato i partecipanti a generalizzare alla vita quotidiana ciò che stavano imparando durante le sessioni, abbia rappresentato un punto di forza del progetto. In effetti, in questo modo i giovani adulti hanno avuto la possibilità di consolidare le competenze acquisite durante le videocchiate, ma anche di utilizzare le nuove strategie in contesti più ecologici. Alla fine di CoM II, c'è stato un notevole aumento dei punteggi grezzi del DAS, anche se non nei punteggi standard. Una possibile spiegazione è che, nonostante il miglioramento complessivo delle capacità socio-comunicative, questo miglioramento non sembra essersi tradotto nella creazione di una rete sociale più robusta. In effetti, alcune abilità appartenenti al DAS, come “ha un grup-

po stabile di amici”, “invita gli altri” o “partecipa ad attività di gruppo”, sono rimaste non acquisite a T1. A questo proposito, non si può escludere che l’assenza di cambiamenti sostanziali sia almeno in parte dovuta all’ambiente e alle opportunità sociali reali; in effetti, è più complesso per gli adulti avviare nuove amicizie, specialmente nelle piccole città e in presenza di DI. Pertanto, nonostante l’acquisizione di nuove abilità socio-relazionali, i partecipanti potrebbero non aver trovato terreno fertile nei loro ambienti di vita, che sono rimasti invariati rispetto a T0. D’altra parte, al T1 i partecipanti hanno mostrato maggiore fiducia sociale, motivazione sociale e reattività, come confermato dal fatto che i giovani adulti hanno iniziato a considerare CoM un “gruppo di amici” e a organizzare piccole uscite tra di loro anche in assenza degli educatori (prendendo i mezzi pubblici in modo indipendente o chiedendo ai genitori di accompagnarli). Ciò significa che alcune abilità sono state apprese ma sfortunatamente non hanno trovato terreno fertile nello spazio della persona, fornendo indicazioni di quali dovrebbero essere le direzioni future di un intervento come CoM (cioè la psicoeducazione tra pari durante il liceo, ecc.).

I risultati del CBCL 6-18 hanno inoltre evidenziato una significativa riduzione dei punteggi della scala “Ansia/Depressione”, mentre le tendenze alla significatività sono state osservate nelle scale “Problemi d’ansia” e “Problemi somatici”. Tuttavia, dovrebbe essere specificato che né a T0 né a T1 nessuno dei punteggi cadeva all’interno dell’intervallo clinico, aspetto che dovrebbe essere interpretato non in termini di “assenza di patologia” ma di “in linea con persone di MA simile” (circa 12 anni). Le analisi comparative del CBCL 6-18 evidenziano un’ulteriore diminuzione dell’ansia e dei problemi depressivi nel gruppo di partecipanti alla fine del CoM II. È possibile che il miglioramento delle capacità comunicative e il maggiore senso di autoefficacia acquisito attraverso i training di assertività e di ristrutturazione cognitiva inclusi in CoM II abbiano portato i partecipanti a controllare meglio le loro emozioni e a gestire più assertivamente le sfide quotidiane.

Questi dati sono stati supportati dai colloqui clinici con i genitori e da osservazioni dirette dei partecipanti da parte della terapeuta e degli educatori. Nel corso del tempo, i partecipanti hanno imparato ad affrontare situazioni inaspettate/nuove in modo più appropriato e ad affrontare con meno ansia alcune sfide sociali, come riconnettersi con un vecchio amico, chiedere a qualcuno di uscire, ecc. (ad esempio, una madre ha riferito che una volta suo figlio, prima di telefonare a un amico per risolvere un malinteso, ha preso la sua cartella di lavoro per rivedere passaggi di conversazione specifici – “Gestire il disaccordo”, sessione 5). Questi miglioramenti sembrano confermare i pochi dati in letteratura (ad esempio, Wyman & Claro, 2020;

Blakeley-Smith *et al.*, 2021), che indicano che i giovani adulti con ID, se sottoposti a training specifici, possono generalizzare il loro apprendimento a contesti meno strutturati e gestire le loro emozioni (cioè l'ansia sociale) in modo più appropriato al di fuori dell'ambiente.

I risultati delle analisi del BRIEF-2, anche se i punteggi clinici non sono stati osservati né prima né dopo l'intervento, hanno rivelato un miglioramento significativo nel "controllo emotivo", mentre è stata osservata una tendenza statistica positiva nella memoria di lavoro (WM), nel Global Executive Composite (GEC), nell'indice di regolazione emotiva (ERI) e nell'indice di regolazione cognitiva (CRI). È possibile che l'intervento nCBT abbia aumentato alcune abilità cognitive, come WM e automonitoraggio. Allo stesso tempo, l'intervento potrebbe aver facilitato una migliore regolazione emotiva nei partecipanti, come sottolineato anche dai risultati CBCL 6-18. I training neuropsicologici, in combinazione con la terapia cognitivo-comportamentale, possono aver aiutato i partecipanti a rafforzare le loro capacità cognitive (sia nei domini generali come memoria, pianificazione, funzioni esecutive, che nei domini specifici come scrittura, lettura, comprensione) e ad autoregolarsi e accettare errori e contingenze senza eccessiva ansia o rabbia.

Le analisi comparative del CCC-2 indicano, nel complesso, un miglioramento post-intervento in quasi tutte i subtest. Ciò suggerisce che un training mirato sulle abilità socio-comunicative possa produrre ricadute positive più ampie anche su componenti linguistiche non direttamente esercitate. Per esempio, pur in assenza di attività strutturate specifiche su sintassi e semantica, è verosimile che gli esercizi neuropsicologici e la pratica conversazionale abbiano favorito progressi anche su tali dimensioni. Al contrario, i cambiamenti significativi nella comunicazione non verbale risultano attesi, poiché CoM II ha lavorato esplicitamente su gestualità, sguardo e segnali paralinguistici.

È plausibile, inoltre, che il modulo psicoeducativo sulla comunicazione, insieme a role-playing ed esercitazioni svolte anche in videochiamata, abbia contribuito alla riduzione del linguaggio stereotipato, promuovendo stili espressivi più personali e meno ancorati a formule linguistiche ripetitive. L'incremento dei punteggi al CCC-2 appare coerente con il miglioramento osservato al DAC; si può dunque ipotizzare che CoM II abbia sostenuto un'evoluzione congiunta di abilità linguistiche, competenze socio-relazionali e processi esecutivi, con transfer delle competenze comunicative anche al di fuori del setting, favorendo un migliore adattamento nei diversi contesti di vita.

Infine, dall'analisi del modulo Peds-QL – modulo impatto familiare, è emerso che a T1, le attività quotidiane come quelle relative alle faccende

familiari o domestiche erano meno influenzate dalla sintomatologia dei partecipanti. È possibile che la riduzione dei problemi di ansia, l'aumento delle capacità socio-relazionali e la maggiore autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane possano aver contribuito a una maggiore QoL delle famiglie coinvolte.

CoM II ha dimostrato efficacia nel ridurre la sintomatologia ansiosa, migliorare le FD e acquisire nuove abilità socio-relazionali, con conseguente miglioramento del funzionamento adattivo e della QoL familiare. Questi risultati si allineano con i precedenti risultati qualitativi di CoM (Montanaro *et al.*, 2023), suggerendo che la combinazione di tecniche cognitive, comportamentali, psicosociali e occupazionali può essere efficace nel migliorare la sintomatologia associata alla FXS.

I nostri risultati sono altresì coerenti con ricerche precedenti che esplorano l'efficacia della CBT di gruppo nell'affrontare l'ansia tra gli adulti con DI. Studi come quelli di Douglass *et al.* (2007) e di Marwood e Hewitt (Marwood & Hewitt, 2012) hanno riportato miglioramenti post-trattamento nella gestione dell'ansia e nella comprensione emotiva tra i partecipanti. Allo stesso modo, Hartley *et al.* (2015) hanno osservato una riduzione dei sintomi depressivi e dei problemi comportamentali, nonché una migliore gestione dei modelli cognitivi disadattivi, a seguito di un programma CBT di gruppo di dieci settimane per adulti con ID lieve.

La convergenza tra i nostri risultati e la letteratura disponibile rafforza l'ipotesi di una buona efficacia della CBT nel rispondere ai bisogni clinici delle persone con FXS. I dati raccolti giustificano studi ulteriori sull'efficacia di interventi CBT adattati alla FXS e alla DI, evidenziandone il potenziale come opzione terapeutica specifica per questa popolazione.

Nel contesto italiano, CoM rappresenta, per quanto a nostra conoscenza, il primo intervento di gruppo di nCBT rivolto a giovani adulti con FXS. Ciò accresce la rilevanza dei risultati, anche alla luce della scarsità di programmi strutturati attualmente disponibili nei servizi territoriali.

Limiti e punti di forza dello studio attuale

Nonostante i risultati estremamente incoraggianti, il presente studio presenta alcune limitazioni che meritano di essere discusse.

1. La ridotta dimensione del campione limita la generalizzabilità dei risultati e la robustezza statistica delle conclusioni. Tuttavia, va sottolineato che reclutare partecipanti con la stessa sindrome, fascia d'età e area

geografica rappresenta una sfida rilevante. In questo senso, sebbene numericamente contenuto, il campione risulta clinicamente rappresentativo, considerando che la FXS è una condizione genetica rara; ciò può essere considerato anche un punto di forza del presente lavoro.

2. Poiché CoM II costituisce una fase di prosecuzione del programma originario, non è possibile escludere un effetto di apprendimento derivante da CoM I sui risultati osservati. È importante ricordare, tuttavia, che l'intervento non era stato inizialmente concepito con finalità di ricerca: la decisione di condividere i risultati con la comunità scientifica riflette la volontà di colmare il divario tra pratica clinica e ricerca applicata. Spesso, infatti, i clinici non sono coinvolti attivamente in studi sistematici, e la mancata pubblicazione dei dati impedisce di monitorare e validare l'efficacia degli interventi realizzati nella pratica clinica standard.
3. Un'ulteriore limitazione è rappresentata dalla mancanza di osservazioni comportamentali in cieco. Poiché CoM non era stato progettato a fini sperimentali, non sono stati previsti disegni in cieco o a caso singolo. Di conseguenza, non si può escludere una possibile influenza delle aspettative dei caregiver sulle valutazioni dei questionari. Tuttavia, sebbene i disegni in cieco garantiscano maggiore rigore, la loro applicazione in contesti clinici reali può risultare complessa per costi, tempi e implicazioni etiche. Inoltre, va ricordato che CoM è stato richiesto direttamente dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile – Sezione Puglia, come risposta a bisogni concreti delle famiglie e dei caregiver. Pertanto, i risultati devono essere interpretati con cautela e considerati all'interno del contesto applicativo specifico.
4. Un'ulteriore criticità riguarda l'assenza di strumenti standardizzati specifici per adulti con DI. La carenza di test validati in lingua italiana per questa popolazione ha reso complessa la selezione degli strumenti di misura, limitando la possibilità di confronti diretti con studi internazionali.
5. Infine, la mancanza di un gruppo di controllo secondario riduce la possibilità di generalizzare i risultati e di trarre conclusioni causali solide. Saranno pertanto necessari futuri studi metodologicamente più rigorosi, come trial randomizzati controllati (RCT), per confermare e ampliare le evidenze preliminari qui presentate. A tal proposito, il nostro gruppo di ricerca ha attualmente avviato uno studio RCT per la valutazione della CBT in adolescenti con FXS, già registrato su clinicaltrials.gov per trasparenza (NCT06677866).

Nonostante tali limiti, lo studio presenta diversi punti di forza significativi:

1. Una solida alleanza terapeutica, riconosciuta in letteratura come fattore chiave di efficacia in psicoterapia sia con i più piccoli che con gli adulti (Labouliere *et al.*, 2017). Tale relazione ha consentito ai giovani adulti con FXS di sentirsi compresi, accettati e motivati, promuovendo un atteggiamento più attivo e resiliente verso il cambiamento. Ha inoltre contribuito a ridefinire la disabilità non come limite, ma come diversità di funzionamento.
2. L'impiego di valutazioni standardizzate pre- e post-intervento, che ha permesso di quantificare gli effetti clinici di CoM II e di confermare i dati qualitativi già emersi nel precedente ciclo di intervento.
3. La struttura chiara e replicabile del protocollo, con obiettivi specifici raggiunti in sessioni dedicate, rappresenta un ulteriore punto di forza. Tale impostazione consente di replicare il modello in altre popolazioni (ad esempio, persone con DI di diversa eziologia o con fenotipi cognitivi e comportamentali simili), facilitando collaborazioni multicentriche e confronti intergruppo.
4. La dimensione relazionale del gruppo, che ha favorito lo sviluppo di legami autentici tra i partecipanti, alcuni dei quali hanno mantenuto rapporti di amicizia anche al di fuori del contesto terapeutico. Ciò conferma che la CBT di gruppo può essere particolarmente indicata per persone con DI, spesso esposte a isolamento sociale. La condivisione di una condizione genetica comune (FXS) potrebbe aver ulteriormente potenziato il senso di appartenenza e il miglioramento clinico osservato, in linea con le evidenze che riconoscono il ruolo cruciale delle connessioni sociali nei contesti terapeutici (Smith *et al.*, 2020).
5. Un ulteriore punto di forza è rappresentato dalla presenza attiva degli educatori professionali, che hanno continuato a lavorare con i partecipanti tra un incontro strutturato e l'altro, garantendo così continuità operativa e coerenza metodologica lungo tutto il percorso. Il loro coinvolgimento ha permesso di valorizzare in modo integrato le diverse professionalità all'interno dell'équipe, rafforzando l'idea di un intervento realmente multidisciplinare e partecipativo. Inoltre, la presenza degli educatori ha consentito di trasferire le competenze apprese nelle sedute nella quotidianità domestica e sociale, facilitando la generalizzazione delle strategie cognitive, comunicative e comportamentali apprese durante il training. Tale modalità ha anche evitato che gli homework venissero svolti insieme ai genitori, scelta metodologicamente rilevante poiché, data l'età adulta dei partecipanti, avrebbe potuto risultare poco coerente con gli obiettivi di autonomia e autodeterminazione propri del progetto.

Conclusioni

Alla luce delle note criticità dei servizi pubblici di salute mentale nel rispondere in modo tempestivo e appropriato ai bisogni delle persone con DI (Kroese *et al.*, 2013; Pouls *et al.*, 2022), l'adozione di un approccio multidisciplinare e integrato rappresenta un progresso concreto e incoraggiante. Tale modello consente di intercettare una popolazione vulnerabile che, in assenza di percorsi strutturati e coordinati tra ambiti clinici, educativi e sociali, rischia di non accedere affatto al trattamento o di ricevere interventi frammentari e poco efficaci.

I dati del presente studio, letti in continuità con l'esperienza maturata nel ciclo precedente (Montanaro *et al.*, 2023) e con il *know-how* dei professionisti coinvolti, indicano che interventi nCBT adattati possano essere fattibili, accettabili e clinicamente utili in giovani adulti con FXS e DI. Le evidenze preliminari suggeriscono miglioramenti trasversali (comunicazione socio-pragmatica, regolazione emotiva, funzionamento adattivo) compatibili con un effetto di trasferimento al di fuori del setting. La psicoterapia nel campo della DI è quindi possibile, purché le tecniche siano eseguite da personale specializzato, competente nel campo della DI e delle condizioni genetiche rare e capace di adattare le strategie alla popolazione di intervento.

Implicazioni operative e direzioni future

Alla luce di quanto emerso nel presente studio, emerge la necessità delle seguenti direzioni future:

1. Formazione di nuovi professionisti. Il paziente non vive in ospedale, ma a casa sua, nel suo contesto familiare e socioculturale. Ne deriva l'importanza di formare nuovi educatori e psicoterapeuti interessati a lavorare con la DI e le condizioni genetiche rare nelle diverse regioni e nazioni.
2. Sviluppo di strumenti di valutazione e trattamento tarati sulla DI. Implementare materiali e misure ad hoc per adulti con ID (linguaggio semplificato, supporti visivi, scoring sensibile) permetterebbe di ridurre effetti di pavimento/tetto e rendere gli esercizi riabilitativi più coinvolgenti e aderenti.
3. Creazione di reti di inclusione e transizione alla vita adulta. Il rafforzamento delle connessioni con centri per l'impiego, università e servizi di inclusione sociale può sostenere il funzionamento adattivo (autonomia, competenze sociali, occupabilità) in una fase in cui, dopo la scuola secon-

daria, le opportunità concrete di integrazione tendono a ridursi. In questa direzione, i/le giovani coinvolti/e in CoM avvieranno a breve un percorso di inclusione lavorativa supervisionato dalla psicoterapeuta e supportato dal Garante dei Diritti della Disabilità. Inoltre, l'Università degli Studi di Bari si distingue per l'attenzione ai temi dell'inclusione e della disabilità; l'auspicio è di replicare i risultati in altre popolazioni con DI e condizioni rare attraverso la stipula di protocolli d'intesa con i servizi sanitari e socio-assistenziali locali, così da favorire azioni coordinate tra ambito clinico, formativo e occupazionale.

In prospettiva, questi assi di sviluppo possono favorire percorsi di cura più continui e personalizzati, migliorando l'aderenza e l'impatto sul benessere complessivo a breve e lungo termine per i pazienti con condizioni genetiche rare e le loro famiglie.

Ringraziamenti

Desideriamo esprimere la nostra gratitudine all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile – Sezione Puglia per il sostegno al progetto e all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile per il costante supporto alla ricerca sulla Sindrome X Fragile e le condizioni correlate. Un sentito grazie a tutti i partecipanti e agli educatori coinvolti, per l'impegno, la passione e la motivazione dimostrati durante l'intervento.

Un particolare riconoscimento va alla dott.ssa Giuseppina Annicchiarico, Coordinatrice del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare della Regione Puglia, per la visione lungimirante che sta rendendo possibile replicare questo percorso anche in altri contesti.

Ringraziamo infine i proff. Stefano Vicari, Andrea Bosco, Giuseppina Spano e i dott. Paolo Alfieri, Cristina Caciolo per il prezioso supporto metodologico.

Bibliografia

- Abbeduto L., McDuffie A., Thurman A.J. & Kover S.T. (2016). Language development in individuals with intellectual and developmental disabilities: From phenotypes to treatments. *International review of research in developmental disabilities*, 50: 71-118. DOI: 10.1016/bs.iridd.2016.05.006.
- Achenbach T.M. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms & profiles*. The University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.

- American Psychiatric Association (2010). *Practice guideline for the treatment of patients with major depressive disorder*. www.psychiatryonline.org (accesso: 16.09.15).
- Alfieri P., Scibelli F., Casula L., Piga S., Napoli E., Valeri G. & Vicari S. (2021). Cooperative Parent-Mediated Therapy in Children with Fragile X Syndrome and Williams Beuren Syndrome: A Pilot RCT Study of a Transdiagnostic Intervention-Preliminary Data. *Brain sciences*, 12(1): 8. DOI: 10.3390/brainsci12010008.
- Bangert K., Moser C., Friedman L. & Klusek J. (2021). Family as a Context for Child Development: Mothers with the FMR1 Premutation and Their Children with Fragile X Syndrome. *Seminars in Speech and Language*, 42(4): 277-286. DOI: 10.1055/s-0041-1730988.
- Bishop D.V.M. (2003). *The Children's Communication Checklist – 2 (CCC-2) Manual* (2nd edition). Psychological Corporation.
- Blakeley-Smith A., Meyer A.T., Boles R.E. & Reaven J. (2021). Group Cognitive Behavioural Treatment for Anxiety in Autistic Adolescents with Intellectual Disability: A Pilot and Feasibility Study. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 34(3): 777-788. DOI: 10.1111/jar.12854.
- Cornish K., Sudhalter V. & Turk J. (2004). Attention and language in fragile X. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(1): 11-16. DOI: 10.1002/mrdd.20003. DOI: 10.1002/mrdd.20003.
- Douglass S., Palmer K. & O'Connor C. (2007). Experiences of running an anxiety management group for people with a learning disability using a cognitive behavioural intervention. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4): 245-252. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2007.00443.x.
- Fielding-Gebhardt H. & Warren S.F. (2019). Early Predictors of Later Expressive Language in Boys with Fragile X Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(1): 11-24. DOI: 10.1352/1944-7558-124.1.11.
- Fisch G., Carpenter N., Holden J.J., Howard-Peebles P.N., Maddalena A., Borghgraef M. & Fryns J.P. (1999a). Longitudinal changes in cognitive and adaptive behavior in fragile X females: a prospective multicenter analysis. *American Journal of Medical Genetics*, 83(4): 308-312.
- Fisch G., Simensen R. & Schroer R. (2002). Longitudinal changes in cognitive and adaptive behavior scores in children and adolescents with the Fragile X mutation or autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2): 107-114. DOI: 10.1023/A:1014888505185.
- Freund L.S., Peebles C., Aylward E. & Reiss A.L. (1995). Preliminary report on cognitive and adaptive behaviors in preschool-ages males with fragile X. *Developmental Brain Dysfunction*, 8, 242-251.
- Fynn G., Porter M., Borchard T., Kazzi C., Zhong Q. & Campbell L. (2023). The effectiveness of cognitive behavioural therapy for individuals with an intellectual disability and anxiety: a systematic review. *Journal of intellectual disability research*, 67(9): 816-841. DOI: 10.1111/jir.13046.
- Gagliardini E. (2015). *Abilità cognitive*, vol. 2: *Problem Solving: Programma di potenziamento e recupero*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Gioia G.A., Isquith P.K., Guy S.C. & Kenworthy L. (2015). *BRIEF-2: Behavior Rating Inventory of Executive Function*. Lutz: Psychological Assessment Resources.
- Hagerman R.J. & Hagerman P.J. (2020). *Fragile X Syndrome and Premutation Disorders: New Developments and Treatments*. London: Mac Keith Press.
- Hagerman R.J., Berry-Kravis E., Hazlett H.C., Bailey D.B., Jr, Moine H., Kooy R.F., Tassone

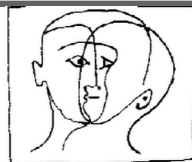
- F., Gantois I., Sonenberg N., Mandel J.L. & Hagerman P.J. (2017). Fragile X syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 3: 17065. DOI: 10.1038/nrdp.2017.65.
- Hahn L.J., Brady N.C., Warren S.F. & Fleming K.K. (2015). Do Children with Fragile X Syndrome Show Declines or Plateaus in Adaptive Behavior? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5): 412-432. DOI: 10.1352/1944-7558-120.5.412.
- Hall S.S., Maynes N.P. & Reiss A.L. (2009). Using percentile schedules to increase eye contact in children with Fragile X syndrome. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(1): 171-176. DOI: 10.1901/jaba.2009.42-171.
- Hardiman R.L. & McGill P. (2018). How common are challenging behaviours amongst individuals with Fragile X Syndrome? A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 76, 99-109. DOI: 10.1016/j.ridd.2018.02.020.
- Harrison P.L. & Oakland T. (2003). *Adaptive behavior assessment system – second edition (ABAS-II)*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Hartley S.L., Esbensen A.J., Shalev R., Vincent L.B., Mihaila I. & Bussanich P. (2015). Cognitive behavioral therapy for depressed adults with mild intellectual disability: A pilot study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual disabilities*, 8(2): 72-97. DOI: 10.1080/19315864.2015.1033573.
- Hartley S.L., Seltzer M.M., Raspa M., Olmstead M., Bishop E. & Bailey D.B. (2011). Exploring the adult life of men and women with fragile X syndrome: Results from a national survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1): 16-35. DOI: 10.1352/1944-7558-116.1.16.
- Hessl D., Schweitzer J.B., Nguyen D.V., McLennan Y.A., Johnston C., Shickman R. & Chen Y. (2019). Cognitive training for children and adolescents with fragile X syndrome: a randomized controlled trial of Cogmed. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11(1): 4. DOI: 10.1186/s11689-019-9264-2.
- Hunter J., Rivero-Arias O., Angelov A., Kim E., Fotheringham I. & Leal J. (2014). Epidemiology of fragile X syndrome: A systematic review and meta-analysis. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 164A(7): 1648-1658. DOI: 10.1002/ajmg.a.36511.
- Jenni O.G., Fintelmann S., Caffisch J., Latal B., Rousson V. & Chaouch A. (2015). Stability of cognitive performance in children with mild intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(5): 463-469. DOI: 10.1111/dmcn.12620.
- Klaiman C., Quintin E.M., Jo B., Lightbody A.A., Hazlett H.C., Piven J., Reiss A.L. (2014). Longitudinal profiles of adaptive behavior in fragile X syndrome. *Pediatrics*, 134(2): 315-324, DOI: 10.1542/peds.2013-3990.
- Klusek J., Martin G.E. & Losh M. (2014). A comparison of pragmatic language in boys with autism and fragile X syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing research*, 57(5): 1692-1707. DOI: 10.1044/2014_JSLHR-L-13-0064.
- Kover S.T., McCary L.M., Ingram A.M., Hatton D.D. & Roberts J.E. (2015). Language development in infants and toddlers with fragile X syndrome: change over time and the role of attention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(2): 125-144. DOI: 10.1352/1944-7558-120.2.125.
- Kroese B.S., Rose J., Heer K. & O'Brien A. (2013). Mental health services for adults with intellectual disabilities. What do service users and staff think of them? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1): 3-13. DOI: 10.1111/jar.12007.
- Labouliere C.D., Reyes J.P., Shirk S. & Karver M. (2017). Therapeutic alliance with depressed adolescents: Predictor or outcome? Disentangling temporal confounds to understand

- early improvement. *Journal of Clinical Child Adolescent Psychology*, 46(4): 600-610. DOI: 10.1080/15374416.2015.1041594.
- Laugeson E. (2017). *PEERS® for young adults: Social skills training for adults with autism spectrum disorder and other social challenges*. Routledge.
- Laugeson E.A. & Frankel F. (2010). *Social skills for teenagers with developmental and autism spectrum disorders: The PEERS Treatment Manual*. New York: Routledge.
- Laugeson E.A., Frankel F., Mogil C. & Dillon A.R. (2009). Parent-assisted social skills training to improve friendships in teens with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(4): 596-606. DOI: 10.1007/s10803-008-0664-5.
- Marwood H. & Hewitt O. (2012). Evaluating an anxiety group for people with ID using a mixed methodology. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2): 150-158. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2012.00749.x.
- Mazzocco M.M., Thompson L., Sudhalter V., Belser R.C., Lesniak-Karpiak K. & Ross J.L. (2006). Language use in females with fragile X or Turner syndrome during brief initial social interactions. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 27(4): 319-328. DOI: 10.1097/00004703-200608000-00007.
- Monaghan K.G., Lyon E. & Spector E.B. (2013). ACMG standards and guidelines for fragile X testing: a revision to the disease-specific supplements to the standards and guidelines for clinical genetics laboratories of the American College of Medical Genetics and Genomics. *Genetics in Medicine*, 15, 575. DOI: 10.1038/gim.2013.61.
- Montanaro A.F. (2024). *La terapia cognitivo-comportamentale nella sindrome dell'X fragile: Il progetto Corp-Osa-Mente*. Edra.
- Montanaro F.A.M., Alfieri P. & Vicari S. (2023). Corp-Osa-Mente, a Combined Psychosocial-Neuropsychological Intervention for Adolescents and Young Adults with Fragile X Syndrome: An Explorative Study. *Brain Science*, 13(2): 277. DOI: 10.3390/brain-sci13020277.
- Montanaro F.A.M., Alfieri P., Caciolo C., Brunetti A., Airolidi A., de Florio A., Tinella L., Bosco A. & Vicari S. (2024). Fragile X Syndrome and FMR1 premutation: results from a survey on associated conditions and treatment priorities in Italy. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1): 264. DOI: 10.1186/s13023-024-03272-0.
- Moser C., Mattie L., Abbeduto L. & Klusek J. (2021). The FMR1 Premutation Phenotype and Mother-Youth Synchrony in Fragile X Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6): 443-459. DOI: 10.1352/1944-7558-126.6.443.
- Moskowitz L.J. & Jones E.A. (2015). Uncovering the evidence for behavioral interventions with individuals with fragile X syndrome: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 223-241. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.12.011.
- Murphy M.M. & Abbeduto L. (2007). Gender differences in repetitive language in fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5): 387-400. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00888.x.
- NICE (2011). *Generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults: Management in primary, secondary and community care*. Disponibile su: www.nice.org.uk/CG113.
- O'Neill P. (2021). *Sei forte!* Pavia: Xenia Edizioni.
- Pouls K.P., Koks-Leensen M.C., Mastebroek M., Leusink G.L. & Assendelft W.J. (2022). Adults with intellectual disabilities and mental health disorders in primary care: a scoping review. *British Journal of General Practice*, 72(716): e168-e178. DOI: 10.3399/BJGP.2021.0164.

- Protic D. & Hagerman R. (2024). State-of-the-art therapies for fragile X syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 66(7): 863-871. DOI: 10.1111/dmcn.15885.
- Raspa M., Wheeler A., Okoniewski K.C., Edwards A. & Scott S. (2023). Research Gaps in Fragile X Syndrome: An Updated Literature Review to Inform Clinical and Public Health Practice. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 44(1): e56-e65. DOI: 10.1097/DBP.0000000000001134.
- Roberts J.E., Chapman R.S., Martin G.E. & Moskowitz L. (2008). "Language of preschool and school-age children with Down syndrome and fragile X syndrome". In: Roberts J.E., Chapman R.S. & Warren S.F. (eds.), *Speech and language development and intervention in Down syndrome and fragile X syndrome* (pp. 77-115). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Roid G.L., Miller L.J., Pomplun M. & Koch C. (2013). *Leiter International Performance Scale* (Third Edition). Stoelting Co. (trad. it.: *Leiter-3 – Leiter International Performance Scale – 3ª edizione. Il test non verbale per misurare il QI e le abilità cognitive*, a cura di C. Cornoldi, D. Giofrè, C. Belacchi. Firenze: Giunti Psychometrics, 2016).
- Salcedo-Arellano M.J., Hagerman R.J. & Martínez-Cerdeño V. (2020). Fragile X syndrome: clinical presentation, pathology and treatment. Síndrome X frágil: presentación clínica, patología y tratamiento. *Gaceta medica de Mexico*, 156(1): 60-66. DOI: 10.24875/GMM.19005275.
- Schmitt L.M., Shaffer R.C., Hessel D. & Erickson C. (2019). Executive function in fragile X syndrome: a systematic review. *Brain Science*, 9(1):15. DOI: 10.3390/brainsci9010015.
- Schmitt L.M., Will M., Shaffer R. & Erickson C. (2023). A Paradigm Shifting View of Intellectual Disability: A Near Normal Distribution of IQ in Fragile X Syndrome. *Research Square*. DOI: 10.21203/rs.3.rs-2869313/v1.
- Schmitt L.M., Arzuaga A.L., Dapore A., Duncan J., Patel M., Larson J.R., Erickson C.A., Sweeney J.A. & Ragozzino M.E. (2023). Parallel learning and cognitive flexibility impairments between Fmr1 knockout mice and individuals with fragile X syndrome. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 16, article 1074682. DOI: 10.3389/fnbeh.2022.1074682.
- Sciutto C. & Rolla R. (2013). *Capire le metafore e i modi di dire*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Seng P., Montanaro F.A.M., Biagi H.M.B., Salcedo-Arellano M.J., Kim K., Ponzini M.D., Tassone F., Schneider A., Abbeduto L., Thurman A.J., Hessel D., Bolduc F.V., Jacquemont S., Lippé S. & Hagerman R.J. (2024). Longitudinal follow-up of metformin treatment in Fragile X Syndrome. *Frontiers in Psychology*, 15, article 1305597. DOI: 10.3389/fpsyg.2024.1305597.
- Smith J., Doe A. & Brown R. (2020). The role of social relationships in cognitive-behavioral therapy for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Psychology*, 76(5): 847-865. DOI: 10.1155/2023/6466836.
- Stone W.L., Basit H., Shah M. & Los E. (2024). Fragile X Syndrome. *StatPearls*. Disponibile su: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459243/.
- Tassone F., Protic D., Allen E.G., Archibald A.D., Baud A., Brown T.W., Budimirovic D.B., Cohen J., Dufour B., Eigens R. et al. (2023). Insight and recommendations for fragile X-premutation-associated conditions from the fifth international conference on FMR1 premutation. *Cells*, 12(18): 2330. DOI: 10.3390/cells12182330.
- Tonge B. (2009). "The psychopathology of children with intellectual disabilities". In: Bouras N. & Holt G. (eds.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 93-112). Cambridge: Cambridge University Press.

- Totsika V., Liew A., Absoud M., Adnams C. & Emerson E. (2022). Mental health problems in children with intellectual disability. *The Lancet. Child & adolescent health*, 6(6): 432-444. DOI: 10.1016/S2352-4642(22)00067-0.
- VanderWeele T.J. & Mathur M.B. (2019). Some desirable properties of the Bonferroni correction: Is the Bonferroni correction really so bad? *American Journal of Epidemiology*, 188(3): 617-618. DOI: 10.1093/aje/kwy250.
- Varni J.W., Seid M. & Rode C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2): 126-139. DOI: 10.1097/00005650-199902000-00003.
- Weber J.D., Smith E., Berry-Kravis E., Cadavid D., Hessel D. & Erickson C. (2019). Voice of People with Fragile X Syndrome and their families: Reports from a Survey on Treatment Priorities. *Brain Sciences*, 9(2): 18. DOI: 10.3390/brainsci9020018.
- Wyman J. & Claro A. (2020). The UCLA PEERS school-based program: Treatment outcomes for improving social functioning in adolescents and young adults with autism spectrum disorder and those with cognitive deficits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6): 1907-1920. DOI: 10.1007/s10803-019-03943-z.

Il viaggio di Sara e del suo Pac-Man: il contributo della CBT tra sfide evolutive, setting complessi e interventi integrati multilivello



Stefania Ferrante*, Grazia Tiziana Vitale**,
Michele Simeone***, Maria Grazia Foschino Barbaro****

Ricevuto il 3 novembre 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

Viene presentato il caso clinico di Sara, 17 anni, affetta da malattia rara multisistemica e insufficienza renale cronica, seguita dall'UOSD Psicologia presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari.

L'intervento, in linea con le più recenti raccomandazioni in tema di assistenza globale nella patologia organica complessa (CNOP, 2019; PNMR, 2023; PNC, 2016; 2025; PANSM, 2025), ha previsto l'integrazione di diversi livelli: assessment, psicoeducazione con l'équipe medica, parent training, patient engagement, psicoterapia CBT e tecniche di terza generazione (ACT e Mindfulness), valutazione degli esiti psicologici.

Gli obiettivi della psicoterapia hanno riguardato la promozione dell'accettazione e dell'autoregolazione della malattia, la gestione del dolore, il supporto alla fine di vita. L'uso della metafora Pac-Man ha favorito la rappresentazione della malattia promuovendo accettazione, regolazione emotiva e resilienza. Il caso mostra come la psicoterapia, all'interno di un approccio integrato, possa aiutare a rinegoziare il senso e i compiti evolutivi anche di fronte a prognosi severe.

* Psicologa, Psicoterapeuta, Centro Clinico AIPC-BARI; Viale Borsellino e Falcone, 2 – 70125 Bari; Associazione Beppe Valerio O.d.V; e-mail: ferrantestefaniapsi@gmail.com.

** Dirigente Psicologa, Psicoterapeuta, A.O.U. Policlinico Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari; e-mail: graziatizianavitale@policlinico.it.

*** Psicologo, Psicoterapeuta, Centro Clinico, Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva AIPC-BARI; Viale Borsellino e Falcone, 2 – 70125 Bari; e-mail: michelesimeone@mail.com.

**** Psicologo, Psicoterapeuta, Centro Clinico, Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva AIPC-BARI; Viale Borsellino e Falcone, 2 – 70125 Bari; e-mail: foschino@scuolaipc.it.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21771

Parole chiave: patologia organica complessa, età evolutiva, adattamento alla malattia, CBT, fine vita.

Sara and her Pac-Man's journey: the contribution of CBT amidst developmental challenges, complex settings, and integrated multilevel interventions

Abstract

The clinical case of Sara, 17, suffering from a rare multisystem disease and chronic kidney disease, is presented. She was treated at the UOSD Psychology Department of the Giovanni XXIII Pediatric Hospital in Bari.

The intervention, in line with the most recent recommendations for comprehensive care in complex organic diseases (CNOP, 2019; PNMR, 2023; PNC, 2016; 2025; PANSM, 2025), involved the integration of different levels: *assessment*, psychoeducation with a medical team, *parent training*, *patient engagement*, CBT psychotherapy and third-generation techniques (ACT and *Mindfulness*); and evaluation of psychological outcomes. The goals of the psychotherapy included promoting acceptance and self-regulation of the disease, pain management, and end-of-life support. The use of the *Pac-Man* metaphor helped to represent the illness, promoting acceptance, emotional regulation, and resilience.

This case study demonstrates how psychotherapy, within an integrated approach, can help renegotiate meaning and developmental tasks even in the face of severe prognoses.

Keywords: complex organic pathology, developmental age, adaptation to illness, CBT, end of life.

Ognuno ha una montagna da salire la cattiva salute potrebbe essere la tua montagna. Io è stata per me. Alla fine sono cresciuta in fretta e ho dovuto affrontare domande difficili per una ragazza. Ma sai cosa mi aiuta a continuare a scalare? La mia famiglia. (Sara)

Introduzione

La malattia organica complessa in età evolutiva, con decorso cronico o a esito infausto, richiede un notevole supporto clinico-assistenziale per la gestione delle cure, ed è in grado di destabilizzare a vari livelli il paziente (Morasso & Tomamichel, 2005) influenzando significativamente sul benessere psicologico, relazionale e sociale del bambino/adolescente e anche dei familiari, con un alto rischio di sviluppare difficoltà a livello emotivo e comportamentale (Camaioni, 2007).

Negli ultimi anni l'aumento delle malattie croniche/rare in età evolutiva, a esito infausto, ha posto nuove sfide al Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Il Piano Nazionale della Cronicità (PNC 2016; 2025) sottolinea la necessità

di una presa in carico «integrata, proattiva, empatica» del piccolo paziente e della sua famiglia, in un'ottica globale, per promuovere l'empowerment, l'autogestione, la qualità della vita e l'adattamento alla malattia, in linea con il Chronic Care Model. Analogamente, il Piano Nazionale delle Malattie Rare (PNMR, 2023) evidenzia la complessità della gestione del paziente, considerando che, nel 70% dei casi, la diagnosi avviene nella prima infanzia.

Nei casi in cui genitori, bambini o ragazzi non riescano ad adattarsi alla nuova condizione di vita, il malessere può raggiungere livelli di *distress* emotivo molto alti, determinando una sintomatologia di ansia e depressione tale da inficiare il processo di cura. Una meta-analisi condotta da Pinquart e Shen (2011) su 37 studi ha rilevato che i bambini e gli adolescenti con malattie croniche presentano una prevalenza di sintomi depressivi del 28 %, rispetto al 13 % dei coetanei sani. In Italia si stima che circa il 40% dei bambini con malattie croniche presentino sintomi depressivi clinicamente significativi (Serra & Casini, 2023). La prevalenza dei disturbi d'ansia nei bambini e negli adolescenti con malattie croniche è più elevata e clinicamente rilevante rispetto alla popolazione generale (Cobham *et al.*, 2020). I bambini con malattie croniche a prognosi infausta sperimentano frequentemente sentimenti di paura, rabbia e impotenza (Compas *et al.*, 2017). Numerosi studi documentano l'emergere di disturbi d'ansia, depressione e disturbi post-traumatici anche nei genitori di bambini affetti da malattie croniche o terminali (Pöder *et al.*, 2008). Gli eventi traumatici non sono legati solo alla diagnosi ma, anche, ai trattamenti invasivi e alla costante minaccia di perdita (Kazak *et al.*, 2004). Il Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale 2025-2030 pone l'attenzione sull'intervento precoce a sostegno della genitorialità in presenza di diagnosi di malattia cronica/rara/a prognosi infausta del bambino.

La letteratura ha documentato la crescente efficacia degli interventi psicoterapeutici – in particolare della terapia cognitivo-comportamentale (CBT), degli interventi di terza generazione, della psicoeducazione e dei programmi integrati bambino-genitori – nel migliorare la qualità di vita, ridurre il dolore e favorire l'adattamento alla malattia di bambini e genitori (Eccleston *et al.*, 2014). Tali evidenze scientifiche (CNOP, Quaderni, n. 1, 2022) hanno contribuito a supportare l'inserimento della *psicoterapia* tra le prestazioni garantite dal SSN all'interno dei nuovi LEA¹ (Ministero della Salute, 2017)

¹ I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse). Aggiornamento 2025 in fase di pubblicazione.

promuovendo, una presa in carico tout court del paziente organico e della sua famiglia che comprende bisogni affettivi, emotivi, relazionali, sociali, culturali coerente con il costrutto dell'umanizzazione delle cure.

Questo approccio ha favorito lo sviluppo di programmi di intervento multilivello che spaziano dalla psicoeducazione alla promozione dell'*empowerment*, fino a interventi psicologici specifici e alla psicoterapia (Lazzari, 2019), in linea con i livelli di adattamento e funzionamento del paziente.

La storia di Sara, che sarà in seguito descritta, rappresenta un esempio di presa in carico globale del paziente adolescente con malattia organica complessa, ingravescente, a esito infausto, realizzata attraverso interventi integrati multilivello².

La mia stagione della vita è la primavera... per il momento però io mi prendo una pausa e osservo.
(Laura 11 anni)

Dalla diagnosi alla cronicità, sino all'esito infausto: la rappresentazione della malattia e l'intervento psicoterapeutico

Nella malattia cronica/rara, il percorso di accettazione e adattamento ha inizio con la comunicazione della diagnosi, un momento altamente stressante per genitori e figli, che devono comprendere la nuova condizione che influenzerà profondamente la loro vita. Per il genitore è paragonabile a un evento traumatico che mette alla prova credenze esistenti, sentimenti e aspettative riguardo al figlio (Pianta & Marvin, 1999; Oppenheim, 2007); il giovane paziente deve affrontare la comprensione della malattia con un linguaggio adeguato alla sua età, esprimendo dubbi e preoccupazioni, in linea con l'art. 7 della Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale³.

La presenza di sintomi d'ansia o *distress* nei genitori è un importante predittore del disagio psicologico nei figli con malattie croniche (Chen *et al.*,

² Sara è stata seguita nell'ambito dello sportello di assistenza psicologica "Sin...cronicità. Quando la malattia si sincronizza con la vita" – attivo c/o il Servizio di Psicologia dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari e rivolto ai pazienti con cronicità o disabilità afferenti alla U.O. di Nefrologia e Dialisi Pediatrica, in collaborazione con l'Associazione di Volontariato Beppe Valerio Onlus.

³ La Rete Italiana degli Ospedali Pediatrici, nel 2014, ha stilato la "Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale" garantendo il soddisfacimento dei bisogni fondamentali di protezione, comprensione e prevedibilità (Filippazzi, G. 2004). In linea con la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, e ratificata dall'Italia il 27 maggio 1991 con la legge n. 176.

2023). La malattia ha effetti anche sui fratelli sani (*siblings*) che sperimentano vissuti di ansia, senso di colpa, solitudine ed esclusione, oltre che percepire la rivalità fraterna (Quintana Mariñez *et al.*, 2022).

La dipendenza da trattamenti continui e le lunghe ospedalizzazioni, influenzano la qualità della vita e lo sviluppo psicosociale, generando ansia, rabbia, frustrazione e potenziale rifiuto delle cure, soprattutto in adolescenza, fase caratterizzata dalla centralità del corpo, dall'idealizzazione dell'autonomia e dalla ricerca di realizzazione personale (Bobbo, 2008; Isola, *et al.*, 2016).

Strategie di *coping* di tipo evitante non funzionali potrebbero manifestarsi influenzando la relazione con i genitori o la compliance terapeutica, segnalando possibili psicopatologie.

Il modo in cui genitori e figli si rappresentano la malattia è cruciale per favorire un adattamento positivo alla condizione cronica. Levental (2012) offre un modello cognitivo-comportamentale identificando le cinque dimensioni del *modello del senso comune di malattia*: identità (denominazione e identificazione dei sintomi attribuiti alla malattia); cause (attribuzione causale); durata (prognosi e la durata temporale dei sintomi); conseguenze (severità percepita della malattia, impatto sulla qualità di vita e proprie capacità funzionali); controllabilità/curabilità (guarigione, adozione di *coping* efficaci ed efficacia dei trattamenti). Queste credenze influenzano le strategie di *coping* e l'attivazione delle risorse interne (resilienza, regolazione emotiva, gentilezza e compassione verso sé stessi, coraggio) ed esterne (supporto strumentale, sociale, emotivo) (Chiavarino *et al.*, 2023). L'utilizzo di strategie di autogestione personale consente al paziente di favorire una rinegoziazione, se pur dolorosa, dei limiti e delle possibilità (Gattinara, 2023).

La rappresentazione della malattia – *Illness representation*, rientra nel concetto più ampio di autoregolazione – *Self Regulation* (Boekaerts, Maes & Karoly, 2005) in cui l'individuo organizza i suoi comportamenti per coesistere con la patologia in funzione di nuovi scopi. Questo processo dipende dall'*accettazione* (della malattia) definita in ottica cognitivista come «modificazione delle credenze che sostengono l'investimento in uno scopo nel momento in cui questo si rivela irrimediabilmente compromesso» (Mancini & Perdighe 2010).

Nei casi di malattia organica a esito infausto, la minaccia di morte precoce influisce sullo sviluppo psicologico dei pazienti e sulle dinamiche familiari, aumentando il rischio di ansia, depressione, disturbi post-traumatici e burnout genitoriale. Le madri risultano particolarmente colpite da sintomi depressivi (Pinquart, 2019). In adolescenza, la malattia che limita la prospettiva di vita può generare crisi identitarie, senso di diversità e isolamento

sociale (Perrin *et al.*, 2016). Strategie di *coping* orientate alla ricerca di significato e alla spiritualità sono associate a un miglior adattamento e minori sintomi depressivi (Hexem *et al.*, 2011).

L'intervento integrato multilivello: dal patient engagement alla psicoterapia

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2023) sottolinea la necessità di approcci multidisciplinari che includano la salute mentale nei percorsi di cura delle malattie croniche pediatriche. Il DSM-5 considera tra gli esiti psicopatologici della malattia organica il *Disturbo dell'adattamento* (309.F43) già indicato all'interno della macro-categoria *Disturbi correlati a eventi traumatici e stressanti* e i *Fattori psicologici che influenzano altre condizioni mediche* (316.F54).

Modelli *multi-step* permettono di graduare l'intervento psicologico in base ai livelli di complessità e di bisogno (Harrison *et al.*, 2022; Pritchard *et al.*, 2023). Il CNOP ne *Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità* (2019) propone un approccio a più stadi con l'obiettivo di potenziare resilienza e adattamento nei bambini/adolescenti e nelle loro famiglie, riducendo il rischio di psicopatologie o fornendo un intervento psicoterapeutico:

1. *Assessment*. Valutazione psicologica iniziale con colloquio e strumenti validati per l'età evolutiva, per approfondire: profilo emotivo-comportamentale, sintomi psicopatologici, qualità della vita, adattamento e stress genitoriale.
2. *Trattamenti di I livello*:
 - *prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment*: interventi psicoeducazionali, *counselling* motivazionale, *skill ability*, consulenza all'équipe di cura;
 - *consulenza, interventi ambientali, supporto alla compliance*: potenziamento dell'inclusione scolastica e della vita sociale.
3. *Trattamenti di II livello: psicoterapia*. Psicoterapia individuale, familiare, di gruppo per il contenimento del *distress*, cura di disturbi psicopatologici, elaborazione di crisi emotive. Interventi in situazioni emergenziali e/o di situazioni in scompenso (NICE, 90, 2009; Layard *et al.*, 2007) con *setting* flessibili, online e rete con l'équipe medica.
4. *Progetti formativi, supervisione su team di cura e su altre istituzioni*. Include supervisione dell'équipe e di altre istituzioni. Le associazioni di tutela promuovono l'*empowerment*, l'*ability to cope*, e il *self-care*, dei

pazienti migliorando la qualità della vita e l'inclusione sociale. Pazienti consapevoli ed esperti gestiscono al meglio queste risorse.

Il contributo della CBT

L'intervento psicoterapeutico ha l'obiettivo di favorire una rappresentazione funzionale della malattia, strategie di *coping* efficaci, promuovendo *empowerment* e compliance. I programmi multicomponenti integrano CBT individuale, *parent training* e sostegno sistemico, migliorando la qualità della vita e l'aderenza al trattamento (Kahana *et al.*, 2008).

La CBT rimane l'approccio più validato per la gestione del dolore cronico, dell'ansia e della depressione in età evolutiva. Terapie di terza generazione, in particolare l'*Acceptance and Commitment Therapy* – ACT (Hayes, 2013), *mindfulness* (Bulli *et al.*, 2010) aumentano la flessibilità psicologica e la resilienza, favorendo comportamenti coerenti con i propri valori e regolazione emotiva (Huang, 2024) sia nei piccoli pazienti che nei genitori (Hawkins *et al.*, 2020).

Strumenti simbolici, come la metafora, permettono al giovane paziente di comprendere, comunicare e gestire le emozioni (Bruner, 1990). La metafora, intesa come una rappresentazione simbolica di vissuti complessi, facilita il passaggio dal pensiero concreto a quello astratto (Piaget, 1964) e permette la costruzione di narrazioni coerenti riguardo alla malattia.

In condizioni inguaribili, la psicoterapia supporta la qualità della vita del minore e della sua famiglia, facilitando processi di adattamento emotivo, decisionale e relazionale (Carter, Levetown & Frieber, 2011). Il clinico promuove l'ascolto empatico, il contenimento del dolore, la comunicazione tra genitori, équipe sanitaria e paziente (Willi *et al.*, 2024), l'elaborazione del lutto anticipatorio e il mantenimento della funzione genitoriale e la gestione di emozioni complesse come colpa, rabbia e impotenza (Santini *et al.*, 2022). Con il piccolo paziente, quando le condizioni lo permettono, si facilita l'espressione di paure e desideri, sostenendo il senso di continuità (Benko, 2009). L'intervento si estende ai fratelli e alla famiglia allargata, promuovendo una rete affettiva che protegga dal rischio di isolamento e disgregazione familiare (Álvarez-Pérez, Duarte-Díaz & Torres-Castaño, 2024).

La *Compassion Focused Therapy* – CFT, applicata in pediatria ai contesti palliativi, promuove connessione affettiva, dignità e sicurezza emotiva, riducendo sofferenza e colpa nei genitori (Gilbert, 2014; Kirby, 2017; Beaumont & Irons, 2021), spesso accompagnati da *self-blame* (“Non ho fatto abbastanza”) e *anticipatory grief*. La CFT interviene aiutando i genitori a riconoscere

queste emozioni come risposte umane naturali e a coltivare auto-compassione invece di giudizio (Kirby, 2017).

Dopo la morte, l'intervento psicoterapeutico accompagna la famiglia nell'elaborazione del lutto, trasformando il legame con il bambino/adolescente in memoria integrata, con efficacia dimostrata di ACT, e approcci narrativi nel ridurre il *distress* e promuovere resilienza (Canadian Psychological Association, 2019; Willi *et al.*, 2024).

Sono stanca, non ce la faccio più, può succedere qualsiasi cosa da un momento all'altro! Non posso progettare... ma non posso aspettare di stare "bene" per fare le cose! (Sara, luglio 2023)

La storia di Sara

Assessment: valutazione e inquadramento psicologico

Sara, 11 anni, dalla nascita è in carico all'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari per *ipotiroidismo congenito e displasia immuno-ossea di Schimke*, malattia rara multisistemica che comporta bassa statura, disfunzioni renali progressive e fragilità immunitaria. A giugno 2018 viene inviata al Servizio di Psicologia per valutare l'adattamento alla malattia e la compliance terapeutica.

Primogenita, ha un fratello di nove anni, genitori commercianti. Deve iniziare il primo anno di scuola secondaria di primo grado. Durante il colloquio Sara appare introversa e poco collaborativa; emerge scarsa compliance alla terapia farmacologica e ansia per la procedura invasiva di somministrazione quotidiana dell'ormone della crescita. Mostra una tendenza alla normalizzazione dei vissuti relativi alla sua salute, nonostante i limiti a essa associati (impossibilità di praticare sport, bassa statura, dolori articolari); teme che i suoi genitori possano omettere informazioni sul futuro decorso della malattia. Ha una ristretta rete amicale.

I genitori appaiono preoccupati per il futuro e per l'impatto della malattia sulla socialità; mostrano un atteggiamento iperprotettivo.

Dall'*assessment* iniziale⁴ emergono problematiche internalizzanti, scarse autonomie, ridotto adattamento alla malattia, con *coping* prevalentemente

⁴ Child Behavior Checklist (Achenbach, 2001), Pediatric Quality of Life Inventory (Varni, Seid & Rode, 1999), SAFA (Cianchetti & Fancello, 2001), Parenting Stress Index (Abidin, 1995).

evitante. I livelli di stress genitoriale risultano nella norma, ma con una forte preoccupazione emotiva.

Si effettua un intervento multidisciplinare: psicoeducazione insieme all'équipe medica per promuovere autonomia e compliance, contenimento emotivo dei genitori e la proposta di attività socializzanti. Viene proposta psicoterapia a cadenza settimanale, non accolta da Sara; *follow-up* a tre mesi.

Trattamenti di I livello: psicoeducazione e sostegno

Dopo tre mesi Sara viene ricoverata per peggioramento clinico. Durante il ricovero si effettuano:

- incontri con l'équipe medica per informare la paziente sulle proprie condizioni e coinvolgerla nel processo di cura;
- psicoeducazione per favorire strategie di *problem solving*;
- *parent training* ai genitori per promuovere una rappresentazione realistica della malattia e strategie di *coping* più funzionali.

Nel dicembre 2018 si osserva un progressivo peggioramento della funzione renale, nonostante un lieve miglioramento nella compliance alla terapia farmacologica. Persistono scarsa aderenza alla dieta aproteica, scoppi di rabbia, anedonia e disinteresse generale.

Alla rivalutazione emergono problematiche depressive associate a scarso adattamento alla malattia; Sara accetta finalmente il percorso di psicoterapia.

Trattamenti di II livello: psicoterapia e interventi di setting multiplo

La mia malattia è come un Pac-Man, solo che mentre vive e mangia diventa sempre più grande (Sara, gennaio 2019).

Gennaio 2019: Avvio della psicoterapia individuale settimanale, poi bi-mensile; incontri mensili online durante la pandemia.

- Obiettivi della psicoterapia in fase iniziale:
 - costruzione dell'alleanza terapeutica
 - aumento della consapevolezza della malattia e della compliance terapeutica;

- psicoeducazione all’assunzione della terapia ormonale;
- migliore rappresentazione di sé, senso di autoefficacia ed *empowerment*.
- Interventi di setting multiplo sul team di cura e su altre istituzioni
 - Sara e la sua famiglia entrano a far parte dell’associazione “Beppe Valerio Onlus”, per famiglie di bambini nefropatici, consolidando l’unità familiare, riducendo il senso di solitudine e condividendo l’esperienza di malattia con altri pazienti;
 - nell’ottica della valorizzazione del *patient engagement*⁵ Sara viene inserita nel gruppo consultivo *KIDS Bari*⁶ per la ricerca clinica in età pediatrica. Il suo coinvolgimento come paziente esperto le permette di portare contributi importanti come peer educator sulla sua malattia e di partecipare a numerose iniziative di divulgazione.
- Intervento con i genitori: parent training orientato a favorire autonomie compatibili con la condizione clinica.

Questo Pac-Man è cresciuto troppo in fretta
(Sara, febbraio 2021).

Dall’ingresso in dialisi⁷ a giugno 2020, Sara viene sottoposta a diverse ospedalizzazioni dovute a infezioni del catetere e a difficoltà durante la terapia emodialitica. A novembre 2021 si segnala il ricovero c/o l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma per il trapianto di midollo osseo, propedeutico al trapianto di rene dal papà. Durante la lunga ospedalizzazione (5 mesi), Sara effettua sedute di chemioterapia e radioterapia, con conseguente perdita dei capelli, malesseri diffusi e isolamento forzato. Il trapianto di midollo migliora molto lo stato di salute di Sara.

Alla rivalutazione a marzo 2022 emergono ansia sociale e pensieri intrusivi maladattivi legati alla malattia; qualità di vita critica in tutte le aree.

Non si rilevano nella madre livelli di stress clinici. Si osservano, sia in Sara che nella mamma, strategie di *coping* orientate al problema.

⁵ Il *patient engagement* è il processo attraverso cui il paziente acquisisce conoscenze, competenze, motivazione e fiducia per gestire in modo consapevole la propria salute, collaborando con i professionisti sanitari (Graffigna, 2018).

⁶ L’YPAG (Young Persons Advisory Group) “KIDS Bari”, nato nel 2017 in Puglia, è promosso da CVBF con il Network TEDDY. L’Ospedale Pediatrico “Giovanni XXIII” di Bari e l’AOU Policlinico di Bari. È costituito da adolescenti con patologie e non, motivati e interessati alla ricerca clinica per la salute, e opera con ricercatori, medici, psicologi, nella ricerca biomedica in età pediatrica.

⁷ Emodialisi da catetere venoso centrale: trattamento medico di 4 ore 3,4 volte a settimana, sostitutivo della funzionalità renale fino al trapianto di rene.

- Obiettivi della psicoterapia in fase critica:
 - offrire uno spazio di comprensione e ascolto;
 - psicoeducazione e supporto nella scelta della metodologia sostitutiva (dialisi);
 - psicoeducazione con l'équipe medica sul trapianto di midollo e di reni; promozione dell'accettazione degli esiti della chemioterapia e delle procedure mediche invasive.
 - interventi ACT per l'identificazione dei valori e definizione di micro obiettivi compatibili con la salute;
 - promozione dell'adattamento al nuovo contesto scolastico (Scuola superiore di secondo grado)
 - promozione di flessibilità psicologica e accettazione consapevole;
 - tecniche di ristrutturazione cognitiva di pensieri disfunzionali, training di rilassamento e respirazione diaframmatica per la gestione dell'ansia pre-procedurale, tecniche di immaginazione guidata e *mindfulness* per la gestione del dolore durante la dialisi.
- Intervento con la famiglia:
 - *parent training*;
 - raccordo con l'équipe psicologica del Bambin Gesù al fine di garantire continuità negli interventi di supporto destinati alla mamma;
 - presa in carico del fratello più piccolo attraverso un percorso di psicoterapia per problematiche di tipo ansioso con un altro terapeuta

Pac-Man non so più com'è, adesso è diventato un mostro mutaforma imprevedibile, che diventa ciò che vuole (Sara, settembre 2023).

Sopraggiunte problematiche di salute del papà non permettono il programmato trapianto di rene.

Con il rientro a Bari, la salute di Sara si aggrava: ad aprile 2022 contrae il Covid-19, si negativizzerà nove mesi dopo; si manifestano i primi sintomi di rigetto del trapianto di midollo, problematiche gastrointestinali e riduzione dell'appetito; nel marzo 2023 si verifica un peggioramento importante, con ricovero d'urgenza a Roma e l'avvio dell'alimentazione parenterale. Nell'agosto 2023, nuovo ricovero urgente con esiti neurologici temporanei e imprevedibilità dello sviluppo clinico. Viene condiviso con i genitori la prognosi infausta. A giugno 2024, sei giorni dopo il suo diciassettesimo compleanno, Sara muore.

- Obiettivi della psicoterapia in fase ingravescente-terminale:
 - interventi di CFT per promuovere accettazione, autocompassione ed elaborazione della paura.
- Progetti formativi, supervisione sul team di cura e su altre istituzioni:
 - ad aprile 2023 partecipa al laboratorio di disegno Manga “Anime in Equilibrio” del comune di Bari, nonostante le difficoltà fisiche e a pochi mesi dalla morte, favorendo l’inclusione sociale e la creatività.
- Intervento con la famiglia: parent training e accompagnamento al fine vita.

Mamma: “Vedere Sara reagire in maniera più positiva, rispetto al passato, mi ha sorpresa e mi dà coraggio permettendomi di supportarla nei normali momenti di down”.

Sara: “Mamma la sento vicina, mi capisce e quando sono giù mi fa ricordare le cose reali che ho vissuto e che posso fare ancora, rispetto alla mia salute e alle altre cose della mia vita”.

Conclusion

La storia di Sara rappresenta come, un approccio integrato alla presa in carico del paziente adolescente con malattia organica complessa e a esito infausto, possa favorire lo sviluppo di risorse personali, promuovendo qualità della vita, *empowerment* e compassione fino alla fine.

L’intervento clinico si è inserito nella storia della vita e della malattia di Sara e della sua famiglia, nel qui e ora degli eventi stressanti, promuovendo il dialogo continuo con tutti i professionisti di cura. Nonostante una iniziale reticenza alla psicoterapia, Sara ha partecipato attivamente e la continuità dell’intervento, durato sei anni, ha consolidato un clima di fiducia con lei, la sua famiglia e l’équipe medica. Sono stati utilizzati *setting* flessibili, in presenza e online, con cadenza variabile secondo le condizioni fisiche e i bisogni rilevati.

Sara, nel tempo, ha sviluppato consapevolezza dei propri stati emotivi, ristrutturando credenze disfunzionali e adottando strategie di *coping* funzionali. Ha costruito una rappresentazione coerente della malattia, migliorando il coinvolgimento con i medici e la gestione della terapia.

Ha assunto il ruolo di “paziente esperto” partecipando a iniziative peer-to-peer e confrontandosi con altre famiglie e coetanei, riducendo il senso di isolamento. Il supporto familiare, arricchito da una genitorialità consapevole, è stato un fattore di protezione fondamentale.

La convivenza con la malattia ha comportato sfide significative, alterando ritmi di vita, percezione corporea e aspettative future. L'utilizzo della metafora del *Pac-Man* ha consolidato la rappresentazione della sua malattia, mutevole nel tempo, con margini sempre più limitati di controllo ma nonostante questo Sara ha accettato le difficoltà come parte integrante del proprio percorso di vita; ha nel tempo sviluppato una «crescita post traumatica» (Tedeschi & Calhoun, 2004; Picoraro, 2014) riconoscendo una maturità che le ha consentito di affrontare anche le sofferenze più intense.

Bibliografia

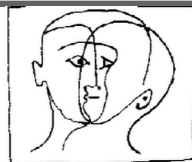
- Abidin R.R. (1995). *Parenting Stress Index, Third Edition: Professional Manual*. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Achenbach T.M. & Rescorla L.A. (2001). *Manual for the ASEBA Child Behavior Checklist/6-18 and 2001 profile*. University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Álvarez-Pérez A., Duarte-Díaz F. & Torres-Castaño A. (2024). Family-centered interventions for children with life-limiting conditions: A systematic review. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 15: 45-60. DOI: 10.2147/PHMT.S456789.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Beaumont E. & Irons C. (2021). Compassion-focused therapy in pediatric and palliative care: Applications and outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2): 345-360. DOI: 10.1007/s10826-020-01870-1.
- Benko L. (2009). Psychological care for children with terminal illnesses: Supporting continuity and expression. *Journal of Palliative Care*, 25(3): 170-177. DOI: 10.1177/082585970902500307.
- Bobbo N. (2008). *La persona e il suo vissuto nell'esperienza di malattia: l'approccio educativo*. Padova: Cleup.
- Boekaerts M., Maes S. & Karoly P. (2005). Self-regulation across domains of applied psychology: Is there an emerging consensus? *Applied Psychology*, 54(2): 149-154. DOI: 10.1111/j.1464-0597.2005.00201.x.
- Bruner J.S. (1990). *Acts of Meaning*. Harvard University Press (trad. it.: *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*. Torino: Bollati Boringhieri, 1992).
- Bulli F. & Melli G. (a cura di) (2010). *Mindfulness & acceptance in psicoterapia. La terza generazione della terapia cognitivo comportamentale* (vol. 4). Sorso: Eclipsi.
- Camaioni L. & Di Blasio P. (2007). *Psicologia dello sviluppo*. Bologna: il Mulino.
- Canadian Psychological Association (2019). *Psychological interventions in pediatric palliative care: Guidelines and best practices*. Ottawa: Author.
- Carter B., Levetown M. & Friebert S. (2011). Pediatric palliative care. *Pediatrics*, 127(5): e1462-e1469. DOI: 10.1542/peds.2011-1062.
- Chen J.Y., et al. (2023). Psychological distress among parents of children with chronic health conditions and its association with unmet supportive care needs and children's quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 49(1): 45-55. DOI: 10.1093/jpepsy/jsad074.

- Chi X., Huang Z. & Hu C. (2018). Acceptance and commitment therapy for pediatric chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Child Health Care*, 22(4): 556-568. DOI: 10.1177/1367493518779381.
- Chiavarino C., Causi N. & Bara B.G. (2023). “Mental Fitness, allenare la consapevolezza e la regolazione emotiva”. In: Bara B.G. (a cura di), *Il corpo malato: L'intervento psicologico*. Milano: Raffaello Cortina.
- Cianchetti C. & Sannio Fascello G. (2001). *SAFA—Scale Psichiatriche di Autosomministrazione per Fanciulli e Adolescenti (Manuale)*. Firenze: Organizzazioni Speciali.
- Cobham V.E., Hickling A., Kimball H., Thomas H.J., Scott J.G. & Middeldorp C.M. (2020). Systematic review: Anxiety in children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59(5): 595-618. DOI: 10.1016/j.jaac.2019.10.010.
- Compas B.E., Jaser S.S., Reeslund K., Patel N. & Yarboi J. (2017). Neurocognitive deficits in children with chronic health conditions. *American Psychologist*, 72(4): 326. DOI: 10.1037/amp0000042.
- Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi (2019). Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità. *Quaderni CNOP*, 2: 7-128.
- Eccleston C., Fisher E., Law E., Bartlett J. & Palermo T. M. (2014). Psychological therapies (pain-coping skills training, cognitive behavioural therapy, hypnosis) for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, CD003968.
- Gattinara P.C. (2023). “L'adolescente di fronte alla malattia organica”. In: Bara B.G. (a cura di), *Il corpo malato: L'intervento psicologico*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gilbert P. (2009). *The compassionate mind: A new approach to life's challenges*. London: Constable & Robinson.
- Gilbert P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1): 6-41. DOI: 10.1111/bjc.12043.
- Graffigna G., Barelo S., Riva G., Castelnuovo G., Corbo M., Coppola L. ... & CCIPE Working Group. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Progressi in Medicina*, 108(11): 455-475.
- Hayes S.C., Strosahl K.D., Wilson K.G. & Maffei C. (2013). *ACT: teoria e pratica dell'Acceptance and Commitment Therapy*. Milano: Raffaello Cortina.
- Harrison D. et al. (2022). Stepped-care psychological interventions for children and adolescents with chronic illness: A systematic review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 27(2): 345-363. DOI: 10.1016/j.beth.2022.11.005.
- Hawkins L.A., Simons L.E., Logan D.E. & Coakley R.M. (2020). Parent-focused ACT interventions for pediatric chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(2): 125-138. DOI: 10.1093/jpepsy/jsz075.
- Hexem K.R., Mollen C.J., Carroll K., Lanctôt D.A. & Feudtner C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1): 39-44. DOI: 10.1089/jpm.2010.0256.
- Kahana S., Drotar D. & Frazier T. (2008). Meta-analytic review of psychosocial interventions for chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4): 336-348. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm090.
- Kazak A.E., Alderfer M., Rourke M.T., Simms S., Streisand R. & Grossman J.R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in fa-

- milies of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3): 211-219. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh022.
- Kirby J.N. (2017). Compassion-focused therapy in end-of-life care: Applications and clinical practice. *Palliative & Supportive Care*, 15(1): 58-65. DOI: 10.1017/S1478951516000683.
- Isola L., Romano G. & Mancini F. (2016). *Psicoterapia Cognitiva dell'infanzia e dell'adolescenza nuovi sviluppi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Lazzari D. (2019). *La psiche tra salute e malattia: Evidenze ed epidemiologia*. Milano: Edra.
- Layard R., Clark D.M., Knapp M. & Mayraz G. (2007). Cost-benefit analysis of psychological therapy. *National Institute Economic Review*, 202(1): 90-98. DOI: 10.1177/00279501072020109.
- Leventhal H., Brissette I. & Leventhal E.A. (2012). "The common-sense model of self-regulation of health and illness". In: Cameron L. & Leventhal H. (eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 43-66). Routledge.
- Mancini F. & Perdighe C. (2010). Il lutto: dai miti agli interventi di facilitazione dell'accettazione. *Psicobiettivo*, 3: 127-146. DOI: 10.3280/PSOB2010-003010.
- Ministero della Salute (2016/2025). *Piano nazionale della cronicità: Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15/149*. Roma: Ministero della Salute.
- Ministero della Salute (2023). *Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2025*. Roma: Ministero della Salute.
- Ministero della Salute (2017). *Decreto sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 65, 18 marzo 2017. Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato.
- Ministero della Salute (2025). *Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale 2025-2030 [Bozza]*. Roma: Ministero della Salute.
- Morasso G. & Tomamichel M. (2005). *La psicologia dell'infanzia e dell'adolescenza in condizioni di malattia cronica*. Milano: FrancoAngeli.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2009). *Depression in children and young people: Identification and management*. *NICE guideline CG90*. Disponibile su: www.nice.org.uk/guidance/cg90.
- Oppenheim D., Dolev S., Koren-Karie N., Sher-Censor E., Yirmiya N. & Salomon S. (2007). "Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship: Insights from the Reaction to Diagnosis Interview". In: Oppenheim D. & Goldsmith D.F. (eds.), *Attachment theory in clinical work with children bridging the gap between research and practice* (pp. 109-136). New York: The Guilford Press.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (2023). *World Health Report: Mental health and chronic disease management in adolescence*. Geneva: WHO Press.
- Perrin E., Gerrity P. & Vannatta K. (2016). Identity development and chronic illness in adolescence: Psychological implications. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 7, 65.
- Piaget J. (1964). *The Child's Conception of the World*. Littlefield: Adams & Co. (trad. it.: *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*. Firenze: Giunti, 1967).
- Pianta R.C., Marvin R.S. & Morog M.C. (1999). "Resolving the past and present: Relations with attachment organization". In: Solomon J. & George C. (eds.), *Attachment disorganization* (pp. 379-398). New York: The Guilford Press.
- Picoraro J.A., Womer J.W., Kazak A.E. & Feudtner C. (2014). Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of palliative medicine*, 17(2): 209-218. DOI: 10.1089/jpm.2013.0280.

- Pinquart M. (2019). Meta-Analysis of Anxiety in Parents of Young People with Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(8): 959-969. DOI: 10.1093/jpepsy/jsz024.
- Pritchard M. *et al.* (2023). Tailoring psychological support in pediatric palliative care: A stepped-care approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 48(4): 456-470.
- Pöder U., Ljungman G. & von Essen L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(5): 430-437. DOI: 10.1002/pon.1263.
- Quintana Mariñez M.G., Chakkera M., Ravi N., Ramaraju R., Vats A., Nair A.R., Pallapothu M.R. & Khan S. (2022). The other sibling: A systematic review of the mental health effects on a healthy sibling of a child with a chronic disease. *Cureus*, 14(9): e29042. DOI: 10.7759/cureus.29042.
- Santini A., Avagnina I., Marinetto A., De Tommasi V., Lazzarin P., Perilongo G. & Benini F. (2022). The intervention areas of the psychologist in pediatric palliative care: A retrospective analysis. *Frontiers in Psychology*, 13, 858812. DOI: 10.3389/fpsyg.2022.858812.
- Serra G. & Casini M. (2023). *Depressione e ansia nei bambini con malattie croniche*. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Disponibile su: www.ospedalebambinogesu.it/depressione-e-ansia-nei-bambini-con-malattie-croniche-89779/.
- Tedeschi R.G. & Calhoun L.G. (2004). A clinical approach to posttraumatic growth. *Positive psychology in practice*, 405-419. DOI: 10.1002/9780470939338.ch25.
- Varni J.W., Seid M. & Rode C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2): 126-139. DOI: 10.1097/00005650-199902000-00003.
- Willi N., Pancoast A., Drikaki I., Gu X., Gillanders D. & Finucane A. (2024). Practitioner perspectives on the use of acceptance and commitment therapy for bereavement support: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23, 59. DOI: 10.1186/s12904-024-01390.

Stress percepito nei caregiver di pazienti con RASopatie: implicazioni cliniche, strategie di adattamento terapeutico e ruolo del supporto psicologico nei contesti assistenziali ad alta complessità



Lucrezia Perri*, Chiara Leoni**,
Daniela Pia Rosaria Chieffo***

Ricevuto il 12 novembre 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

Lo stress percepito dai caregiver di pazienti con RASopatie rappresenta una sfida clinica rilevante, soprattutto in contesti complessi come quelli ospedalieri, dove il carico emotivo e assistenziale si intensifica. Il focus di studio è stato valutare i livelli di stress genitoriale in famiglie con bambini affetti da sindrome cardio-facio-cutanea (CFC) e sindrome di Costello (CS). Il campione di studio comprende 39 bambini (22 CFC, 17 CS) e 53 genitori; questi hanno completato la versione italiana del Parenting Stress Index-Short Form. I risultati evidenziano che i caregiver del gruppo CFC riportano livelli significativamente più elevati di stress totale e nelle sottoscale “Parental Distress”, “Parent-Child Dysfunctional Interaction” e “Difficult Child” rispetto al gruppo CS. Una quota maggiore di genitori CFC presenta punteggi clinicamente rilevanti ($\geq 85^{\circ}$ percentile). L’analisi multivariata, ponderata per il ruolo genitoriale, conferma che l’appartenenza al gruppo CFC si associa a un aumento medio di ~18-25 punti percentile ($p < 0.05$) nello stress percepito. I dati raccolti confermano che il supporto psico-

* Psicologa clinica, Psicoterapeuta cognitivo comportamentale; Centro per le malattie rare e i difetti congeniti, Dipartimento di salute della donna e del bambino e di sanità pubblica, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, IRCCS, Roma, Italia. Largo Agostino Gemelli 8 – 00136 Roma; e-mail: lucrezia.perri@guest.policlinicogemelli.it.

** Medico Pediatra; Centro per le malattie rare e i difetti congeniti, Dipartimento di salute della donna e del bambino e di sanità pubblica, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, IRCCS, Roma, Italia. Largo Agostino Gemelli 8 – 00136 Roma; e-mail: chiara.leoni@policlinicogemelli.it.

*** Psicologa clinica, Psicoterapeuta, Neuropsicologa. Dipartimento di Scienze della Vita e Sanità Pubblica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, Italia. Largo Agostino Gemelli 8 – 00136 Roma; e-mail: danielapiarosaria.chieffo@policlinicogemelli.it.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21772

logico ai caregiver rappresenta un elemento chiave negli interventi centrati sulla famiglia, soprattutto in presenza di quadri clinici complessi e ricoveri prolungati, contribuendo a ridurre il carico emotivo e a migliorare la qualità della vita sia dei pazienti che dei loro familiari.

Parole chiave: RASopatie; Stress genitoriale; Parenting Stress Index (PSI-SF); Parent Training; Contesti assistenziali ad alta complessità.

Perceived stress in caregivers of patients with RASopathies: Clinical implications, therapeutic adaptation strategies, and the role of psychological support in high-complexity care settings

Abstract

The perceived stress of caregivers of patients with RASopathies represents a significant clinical challenge, particularly in complex settings such as hospitals, where the emotional and caregiving burden is intensified. The aim of this study was to assess parental stress levels in families of children with cardio-facio-cutaneous (CFC) syndrome and Costello syndrome (CS). The sample included 39 children (22 CFC, 17 CS) and 53 parents, who completed the Italian version of the Parenting Stress Index–Short Form. The results show that caregivers in the CFC group reported significantly higher levels of total stress and higher scores on the “Parental Distress”, “Parent-Child Dysfunctional Interaction”, and “Difficult Child” subscales compared with the CS group. A larger proportion of CFC parents had clinically relevant scores (≥ 85 th percentile). Multivariate analysis, weighted for parental role, confirmed that belonging to the CFC group was associated with an average increase of approximately 18-25 percentile points ($p < 0.05$) in perceived stress. The findings support the view that psychological support for caregivers is a key component of family-centered interventions, particularly in the presence of complex clinical conditions and prolonged hospitalizations, helping to reduce the emotional burden and improve the quality of life of both patients and their families.

Keywords: RASopathies; Parental stress; Parenting Stress Index (PSI-SF); Parent Training; High-complexity care settings.

Introduzione

Prendersi cura di un figlio con una RASopatia significa abitare una complessità che è insieme clinica, relazionale ed emotiva. In questo scenario, il supporto psicologico e le strategie di adattamento terapeutico non sono accessori: fanno parte integrante della cura, soprattutto quando le traiettorie assistenziali sono articolate e i bisogni si concentrano in contesti ospedalieri ad alta complessità. Lo stress percepito dai caregiver di pazienti affetti da RASopatie rappresenta un aspetto cruciale nella gestione clinica di queste condizioni genetiche rare. In particolare, il supporto psicologico e le strategie terapeutiche di adattamento rivestono un ruolo fondamentale nel

contesto assistenziale complesso, che caratterizza patologie come la Sindrome di Costello (CS) e la Sindrome Cardio-Facio-Cutanea (CFCS). Le RASopatie sono disordini genetici causati da variazioni nei geni della via di segnalazione RAS/MAPK, che regola processi cellulari fondamentali come proliferazione e differenziazione (Rauen, 2013; Zenker, 2022). CS e CFCS condividono un fenotipo caratterizzato da disabilità intellettiva, dismorfismi cranio-facciali e malformazioni cardiovascolari congenite, ma presentano anche tratti distintivi con implicazioni terapeutiche specifiche (Gripp *et al.*, 2019; Rauen, 2023). La Sindrome di Costello, causata da mutazioni nel gene HRAS, è associata a un quadro clinico di ritardo dello sviluppo, disabilità intellettiva, anomalie cutanee e cardiopatie, tra cui cardiomiopatia ipertrofica e stenosi polmonare (Leoni *et al.*, 2022; Aoki *et al.*, 2005). La Sindrome Cardio-Facio-Cutanea, determinata prevalentemente da mutazioni nei geni BRAF, MAP2K1 e MAP2K2, si manifesta con ritardo neurocognitivo, anomalie facciali e cutanee, e disturbi cardiovascolari simili (Scorrano *et al.*, 2023; Rodriguez-Viciano *et al.*, 2006; Niihori *et al.*, 2006; Dentici *et al.*, 2009). La gestione dei pazienti con CS e CFCS richiede un approccio multidisciplinare che integri trattamenti clinici, neuropsicologici e terapeutici. Tuttavia, il carico psicologico che i caregiver devono affrontare, spesso trascurato nel contesto clinico, rappresenta una componente determinante per il successo complessivo del trattamento: lo stress associato alla cura continua del paziente, le difficoltà quotidiane nella gestione della malattia e le implicazioni socio-economiche generano un elevato livello di stress percepito nei genitori, con ricadute su qualità della vita familiare e gestione terapeutica (Hastings & Brown, 2002; Woodman, 2014). Nonostante alcune ricerche nel contesto di altre RASopatie, come la Sindrome di Noonan (Perri *et al.*, 2024; Montanaro *et al.*, 2022), le indagini specifiche sullo stress dei caregiver di pazienti con CS e CFCS sono limitate, e la necessità di sviluppare strategie di supporto mirate rimane un aspetto poco esplorato. L'obiettivo di questo studio è quantificare il livello di stress percepito dai caregiver di pazienti affetti da CS e CFCS, al fine di delineare percorsi di supporto psicologico e psico-educativo efficaci, in grado di ridurre il carico emotivo e migliorare la qualità delle interazioni genitore-figlio. In questo contesto, l'identificazione di strategie di coping adeguate e la promozione di interventi terapeutici specifici sono fondamentali per migliorare il benessere psicologico dei caregiver e ottimizzare l'assistenza globale al paziente. L'obiettivo del nostro studio è stato valutare il livello di stress dei caregiver dei pazienti affetti da CFC e CS, al fine di strutturare appositi percorsi di supporto terapeutico.

Materiali e metodi

I partecipanti sono stati reclutati presso il Centro Malattie Rare del Policlinico Universitario Agostino Gemelli, IRCCS di Roma. Il campione composto da 39 bambini, di cui 22 appartenenti al gruppo CFC e 17 al gruppo CS. Lo stress genitoriale è stato misurato utilizzando il Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995), in formato cartaceo, il questionario è stato somministrato a entrambi i genitori del paziente, madre e padre. Il PSI-SF è uno strumento ampiamente validato e utilizzato per la valutazione del carico psicologico nei genitori di bambini con disabilità. Durante le visite di controllo programmate, i partecipanti sono stati adeguatamente informati riguardo gli obiettivi dello studio, le modalità di compilazione del questionario, e sono state rispettate le normative relative alla privacy e alla confidenzialità dei dati. I criteri di inclusione per il campione comprendevano la condizione di essere genitori di un bambino con una diagnosi clinica e molecolare confermata di CS o CFCS. Inoltre, sono stati inclusi anche i genitori di giovani adulti di età compresa tra i 18 e i 25 anni, affetti da CS o CFCS. La valutazione del profilo cognitivo è stata indagata utilizzando tre strumenti standardizzati per la misurazione del QI, scelti in base all'età e al contesto funzionale del paziente. Per i bambini di età compresa tra i 0 e i 6 anni sono state utilizzate le scale Griffiths III (REF), che valutano cinque domini cognitivi: apprendimento, linguaggio e comunicazione, coordinazione oculo-manuale, abilità socio-emotive e abilità motorie grossolane. Per bambini e giovani con difficoltà linguistiche o danni cerebrali, è stato utilizzato il Leiter III, test non verbale che esplora il ragionamento fluido e le capacità visuo-spaziali. Infine, ai bambini dai 6 ai 16 anni è stato somministrato il WISC-IV, che misura l'intelligenza fluida, la memoria di lavoro e la velocità di elaborazione. Sono stati esclusi dall'analisi i genitori che non hanno completato integralmente il PSI-SF, al fine di garantire la validità dei dati raccolti. La raccolta dei dati è avvenuta nel periodo compreso tra maggio 2022 e maggio 2025. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico (ID3717) del policlinico A.Gemelli (RM), e tutti i partecipanti hanno firmato un consenso informato scritto, rispettando le normative etiche e legali per la protezione dei dati sensibili.

Risultati

Il campione analizzato comprendeva 39 bambini: 22 con CFCS e 17 con CS. L'età media era di 15,8 anni, con una tendenza a un'età più giovane nel gruppo CFCS (11,2 anni) rispetto al gruppo CS (18,8 anni); tuttavia, que-

sta differenza non ha raggiunto la significatività statistica. In totale, hanno partecipato 53 genitori, con una distribuzione simile tra i gruppi: 32 nel gruppo CFCS e 21 nel gruppo CS. La maggior parte dei rispondenti erano madri (66,0% nel complesso), con proporzioni quasi identiche nei due gruppi (65,6% nel CFCS e 66,7% nel CS). I padri rappresentavano il 34,0% del campione totale. Non sono state osservate differenze significative nella distribuzione del ruolo genitoriale tra i due gruppi.

Tabella 1 – Coorte dello studio comprendente bambini e genitori

<i>Variabile</i>	<i>Tutti (All)</i>	<i>CFCS</i>	<i>CS</i>	<i>Valore di p</i>
N° bambini	39	22	17	–
Età bambini (anni)	15,8 (8,6; 24,1)	11,2 (5,9; 22,5)	18,8 (12,0; 26,1)	0,103
N° genitori	53	32	21	–
Madre	35 (66,0%)	21 (65,6%)	14 (66,7%)	0,859
Padre	18 (34,0%)	11 (34,4%)	7 (33,3%)	–

I punteggi ottenuti dal Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF) hanno evidenziato differenze significative tra i gruppi CFCS e CS in diversi domini del profilo di stress genitoriale. Nel campione totale ($n = 53$), il punteggio mediano di stress totale corrispondeva al 67,5° percentile. I genitori di bambini con CFCS hanno riportato livelli di stress nettamente più elevati (90° percentile) rispetto ai genitori di bambini con CS (50° percentile), con un trend verso la significatività statistica ($p = 0,056$).

L'analisi delle sottoscale ha mostrato i seguenti pattern:

- *Parental Distress* (PD): punteggi significativamente più alti tra i genitori del gruppo CFCS (70° percentile) rispetto a quelli del gruppo CS (35° percentile).
- *Parent-Child Dysfunctional Interaction* (P-CDI): andamento simile, con punteggi all'85° percentile nel gruppo CFCS rispetto al 55° percentile nel gruppo CS ($p = 0,015$).
- *Difficult Child* (DC): i genitori di bambini con CFCS hanno riportato punteggi significativamente più elevati (95° percentile) rispetto ai genitori del gruppo CS (60° percentile).

Infine, anche l'indice di risposte difensive (Defensive Responding Index, DIF) differiva tra i gruppi, con valori mediani più alti nel gruppo CFCS (17,5) rispetto al gruppo CS (14,0).

Tabella 2 – Numero totale e percentuale di punteggi $\geq 85^\circ$ percentile per Stress totale, PD, P-CDI, DC e ≤ 7 per DIF nei gruppi CFCS e CS

<i>Variabile</i>	<i>Tutti (n = 53)</i>	<i>CFCS (n = 32)</i>	<i>CS (n = 21)</i>	<i>Valore di p</i>
Stress totale (percentile)	22 (41,5%)	18 (56,3%)	4 (19,0%)	0,009
PD (percentile)	12 (22,6%)	11 (34,4%)	1 (4,8%)	0,017
P-CDI (percentile)	21 (39,6%)	17 (53,1%)	4 (19,0%)	0,021
DC (percentile)	26 (49,1%)	19 (59,4%)	7 (33,3%)	0,089
DIF ≤ 7 (assoluto)	5 (9,4%)	2 (6,3%)	3 (14,3%)	0,374

Una quota consistente di genitori ha riportato punteggi superiori all'85° percentile, soglia comunemente utilizzata per indicare livelli di stress genitoriale clinicamente significativi. In particolare: Stress totale: il 41,5% del campione totale ha ottenuto un punteggio di Stress totale $\geq 85^\circ$ percentile, con una prevalenza significativamente maggiore nel gruppo CFCS (56,3%) rispetto al gruppo CS (19,0%) ($p = 0,009$). Parental Distress (PD): il 34,4% dei genitori nel gruppo CFCS ha superato la soglia clinica, rispetto solo al 4,8% nel gruppo CS ($p = 0,017$). Parent-Child Dysfunctional Interaction (P-CDI): il 53,1% dei genitori nel gruppo CFCS ha riportato punteggi sopra la soglia, rispetto al 19,0% nel gruppo CS ($p = 0,021$). Difficult Child (DC): il 59,4% dei genitori CFCS ha riportato punteggi clinicamente elevati, rispetto al 33,3% dei genitori CS. Sebbene la differenza non abbia raggiunto la significatività statistica ($p = 0,089$), rappresenta un trend clinicamente rilevante. Solo 5 genitori (9,4%) hanno ottenuto punteggi ≤ 7 all'indice di risposte difensive (DIF), con una distribuzione simile tra i gruppi (6,3% nel gruppo CFCS vs 14,3% nel gruppo CS; $p = 0,374$), senza differenze significative.

Questi risultati indicano che una quota sostanziale di genitori nel gruppo CFCS sperimenta livelli di stress clinicamente significativi, in particolare nei domini del disagio personale e dell'interazione disfunzionale genitore-bambino, mentre tali livelli risultano molto meno frequenti tra i genitori del gruppo CS. La scala DIF non ha evidenziato differenze rilevanti tra i due gruppi. Complessivamente, 22 genitori (41,5%) hanno riportato un punteggio di Stress totale pari o superiore all'85° percentile, con una prevalenza significativamente più alta nel gruppo CFCS (56,3%) rispetto al gruppo CS (19,0%) ($p = 0,009$).

Differenze significative sono emerse anche nelle sottoscale:

- *Parental Distress (PD)*: 34,4% dei genitori nel gruppo CFCS vs 4,8% nel gruppo CS ($p = 0,017$).

- *Parent-Child Dysfunctional Interaction* (P-CDI): 53,1% nel gruppo CFCS vs 19,0% nel gruppo CS ($p = 0,021$).
- *Difficult Child* (DC): pattern simile (CFCS: 59,4% vs CS: 33,3%), sebbene senza significatività statistica ($p = 0,089$).

Punteggi indicativi di risposte difensive ($DIF \leq 7$) sono stati osservati solo in 5 partecipanti (9,4%), senza differenze significative tra i gruppi (CFCS: 6,3%; CS: 14,3%; $p = 0,374$).

Questi risultati evidenziano che i genitori di bambini con CFCS sperimentano livelli più elevati di stress genitoriale in tutte le dimensioni valutate rispetto ai genitori di bambini con CS, con differenze statisticamente significative nelle sottoscale Parental Distress, Parent-Child Dysfunctional Interaction e Difficult Child, nonché nel profilo complessivo di stress. Il punteggio totale mostra un trend clinicamente rilevante verso livelli di stress più alti nel gruppo CFCS, confermando che questo sottogruppo di caregiver costituisce una popolazione a rischio per cui è particolarmente indicata una presa in carico psicologica e psicoeducativa mirata.

Discussione

I dati indicano con chiarezza che, nei contesti di cura ad alta complessità, i caregiver di bambini con CFCS sperimentano un carico emotivo maggiore rispetto ai caregiver di bambini con CS. Questo si traduce in una più faticosa regolazione emotiva, in interazioni genitore-figlio talvolta tese e in un equilibrio familiare messo alla prova dalla cronicità dell'assistenza. In tale cornice, l'intervento psicologico non "semplifica" la complessità clinica, ma può cambiare l'esperienza della cura: contiene lo stress, sostiene l'alleanza terapeutica e rende più gestibili i comportamenti del bambino, in linea con quanto osservato nella letteratura su caregiver di minori con bisogni complessi (Hastings & Brown, 2002; Hinojosa *et al.*, 2012). Per la pratica, questo si traduce nell'adozione di uno screening sistematico dello stress con PSI-SF nei follow-up multidisciplinari (Abidin, 1995), per intercettare precocemente le situazioni clinicamente rilevanti e monitorarne l'andamento. Accanto allo screening, la psicoeducazione mirata aiuta i genitori a orientarsi tra bisogni e traiettorie cliniche nei diversi setting (domicilio, day-hospital, ricovero) e a utilizzare risorse adeguate. Un Parent Training a orientamento CBT lavora sulle competenze diadiche e sulla gestione dei comportamenti difficili, con strumenti concreti (role-playing, pianificazione, rinforzo, strategie di coping) e un focus sulla regolazione emotiva del caregiver (Singer, 2007;

Cohen *et al.*, 2007; Solomon & DeVault, 2006). Modelli stepped-care, brevi e scalabili, individuali o di gruppo, anche in tele-erogazione, si integrano efficacemente con il supporto peer-to-peer, riducendo isolamento e burden (Smith *et al.*, 2008). In parallelo, è necessario un lavoro intenzionale di prevenzione di burnout e compassion fatigue: normalizzare i vissuti, affrontare colpa e impotenza, allenare pratiche di auto-cura e confini, con particolare attenzione ai momenti-soglia (diagnosi, riacutizzazioni, ricoveri prolungati). Tutto ciò richiede coordinamento di équipe: lo psicologo/psicoterapeuta va inserito nel piano di cura sin dall'inizio, con obiettivi condivisi, misurabili e revisioni periodiche. La solidità dello studio risiede nell'uso di strumenti validati e in una procedura aderente alla pratica clinica; al tempo stesso, la natura monocentrica e le dimensioni del campione invitano a una lettura prudente e a future replicazioni multicentriche. Integrare valutazioni sistematiche e interventi psicologici strutturati nei percorsi per CS e CFCS non è un'aggiunta opzionale, ma parte della cura: riduce il carico emotivo, migliora la qualità dell'interazione familiare e sostiene l'aderenza ai trattamenti.

Bibliografia

- Abidin R.R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual* (3rd ed.). Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Aoki Y., Niihori T., Kawame H., *et al.* (2005). Germline mutations in HRAS cause Costello syndrome. *Nature Genetics*, 37(10): 1038-1040. DOI: 10.1038/ng1641.
- Cohen J.A., Mannarino A.P. & Staron V.R. (2006). A pilot study of modified cognitive-behavioral therapy for childhood traumatic grief (CBT-CTG). *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(12): 1465-1473. DOI: 10.1097/01.chi.0000237705.43260.2c.
- Cousino M.K. & Hazen R.A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8): 809-828. DOI: 10.1093/jpepsy/jst049.
- Dentici M.L., Sarkozy A., Pantaleoni F. *et al.* (2009). Spectrum of MEK1 and MEK2 gene mutations in cardio-facio-cutaneous syndrome. *European Journal of Human Genetics*, 17, 733-740. DOI: 10.1038/ejhg.2008.256.
- Forehand R. & Parent J. (2012). Behavioral parenting interventions for child disruptive behavior and anxiety: What's different and what's the same? *Clinical Psychology Review*, 32(7): 488-498. DOI: 10.1016/j.cpr.2012.10.010.
- Gripp K.W., Lin A.E., Axelrad M. *et al.* (2019). Costello syndrome: Clinical phenotype, genotype, and management guidelines. *American Journal of Medical Genetics A*, 179(9): 1725-1744. DOI: 10.1002/ajmg.a.61270.
- Hastings R.P. & Brown T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3): 222-232. DOI: 10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2.
- Hinojosa M.S., Hinojosa R., Fernandez-Baca D., Knapp C. & Thompson L.A. (2012).

- Parental strain, parental health, and community characteristics among children with attention deficit-hyperactivity disorder. *Academic Pediatrics*, 12(6): 502-508. DOI: 10.1016/j.acap.2012.06.009.
- Istituto Superiore di Sanità – Epicentro (2022). Malattie rare: almeno 1 milione di persone in Italia. Disponibile su: www.epicentro.iss.it/ben/2022/3/malattie-rare-telefono-verde-2019-2021.
- Leoni C., Viscogliosi G., Tartaglia M., Aoki Y. & Zampino G. (2022). Multidisciplinary management of Costello syndrome: Current perspectives. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 1277-1296. DOI: 10.2147/JMDH.S291757.
- Montanaro F.A.M., Alfieri P., Caciolo C., Cumbo F., Piga S., Tartaglia M., Licchelli S., Digilio M.C. & Vicari S. (2022). Neuropsychological features in RASopathies: A pilot study on parent training program involving families of children with Noonan syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 190(4): 510-519. DOI: 10.1002/ajmg.c.32025.
- Niihori T., Aoki Y., Narumi Y. *et al.* (2006). Germline KRAS and BRAF mutations in cardio-facio-cutaneous syndrome. *Nature Genetics*, 38(3): 294-296. DOI: 10.1038/ng1749.
- Perri L., Leoni C. *et al.* (2024). Parenting Stress Index in caregivers of individuals with Noonan syndrome and related conditions. *American Journal of Medical Genetics B*. DOI: 10.1002/ajmg.b.33009.
- Rauen K.A. (2013). The RASopathies: An evolving molecular-genetic and clinical nosology. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 3(10): a009747. DOI: 10.1101/cshperspect.a009747.
- Rauen K.A. (2023). “Cardiofaciocutaneous syndrome”. In: *GeneReviews®*. University of Washington.
- Rodriguez-Viciano P., Tetsu O., Tidyman W.E. *et al.* (2006). Germline mutations in MAPK pathway genes cause cardio-facio-cutaneous syndrome. *Science*, 311(5765): 1287-1290. DOI: 10.1126/science.1124642.
- Scorrano G., David E., Cali E., Chimenz R., La Bella S., Di Ludovico A., Di Rosa G., Gitto E., Mankad K., Nardello R., Mangano G.D., Leoni C. & Ceravolo G. (2023). The cardio-faciocutaneous syndrome: From genetics to prognostic-therapeutic implications. *Genes*, 14(12): 2111. DOI: 10.3390/genes14122111.
- Shilling V., Morris C., Thompson-Coon J., Okoumunne O., Rogers M. & Logan S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7): 602-609. DOI: 10.1111/dmcn.12091.
- Singer G.H.S., Ethridge B.L. & Aldana S.I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress-management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *MRDD Research Reviews*, 13(4): 357-369. DOI: 10.1002/mrdd.20175.
- Solomon D.T., Niec L.N. & Schoonover C.E. (2017). The impact of foster parent training on parenting skills and child disruptive behavior. *Child Maltreatment*, 22(1): 3-13. DOI: 10.1177/1077559516679514.
- Stroud L., Green K., Bloomfield S., Cronje J. & Foxcroft C. (2016). *Griffiths Scales of Child Development* (third edition). Hogrefe.
- Woodman A.C. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36: 264-276. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.10.011.
- Zenker M. (2022). Clinical overview on RASopathies. *American Journal of Medical Genetics Part C*, 190(3): 414-424. DOI: 10.1002/ajmg.c.32015.

L'elaborazione conoscitiva nel fronteggiamento delle malattie organiche croniche. La prospettiva cognitivo-costruttivista



Robert Adir Samolsky Dekel*, Manuela Panico**,
Roberta Rossini***, Silvio Lenzi****

Ricevuto il 12 novembre 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

L'aspetto principale nel fronteggiare una condizione di malattia è l'impatto che questa ha sul corpo: non solo in termini di funzionalità, ma anche in termini di alterazione nell'esperire la propria corporeità (Grinfelde, 2018). La sofferenza fisica ed emotiva derivanti da una malattia impongono altresì il confronto con cambiamenti di sé e del proprio stile di vita (Bottomley *et al.*, 2022). Il presente lavoro si propone di illustrare, attraverso la presentazione di un caso clinico, il lavoro sulle narrazioni autobiografiche in psicoterapia e come esso favorisca una rilettura delle vicende di malattia verso una migliore integrazione rispetto al sé ed una maggiore autoefficacia, in termini di *problem solving* e di fronteggiamento delle esperienze negative (Lenzi *et al.*, 2014). Verranno altresì illustrati alcuni aspetti centrali della metodologia di elaborazione conoscitiva applicata al fronteggiamento delle malattie organiche croniche e sulle relative strategie di intervento (Lenzi, 2018).

Parole chiave: elaborazione conoscitiva, orientamento cognitivo-costruttivista, esperienze di malattia, embodiment.

* Psicologo psicoterapeuta, docente coordinatore di corso presso la Scuola Bolognese di Psicoterapia Cognitiva, co-referente SITCC sez. Emilia-Romagna, referente area d'interesse SITCC su Lutto e Perdita. Viale Oriani 39, Bologna; e-mail: adir.samolsky@gmail.com.

** Psicologa psicoterapeuta, co-trainer presso la Scuola Bolognese di Psicoterapia Cognitiva, membro del direttivo SITCC sez. Emilia-Romagna; psicoterapeuta Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Piazza Trento e Trieste 1, Bologna; e-mail: manuela.panico@gmail.com.

*** Psicologa psicoterapeuta, docente coordinatore di corso presso la Scuola Bolognese di Psicoterapia Cognitiva, dirigente psicologa UMEE Ancona – AST Ancona. Via del Fornetto 111-Ancona; e-mail: rossiniroberta78@libero.it.

**** Psichiatra psicoterapeuta, Didatta SITCC, Direttore della Scuola Bolognese di Psicoterapia Cognitiva. Piazza di Porta San Mamolo 7, Bologna; e-mail: silvio.lenzi@gmail.com

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21773

Cognitive processing in coping with chronic organic diseases. The cognitive-constructivist perspective

Abstract

The main aspect of dealing with an illness condition is the impact it has on the body: not only in terms of functionality, but also in terms of altering the experience of one's own body (Grinfelde, 2018). The diagnosis of a disease and consequent physical and emotional suffering force the person to confront changes in themselves and in their lifestyle (Bottomley *et al.*, 2022). This paper aims to illustrate, through the presentation of a clinical case, the work on autobiographical narratives in psychotherapy, how it fosters a new reading of the events of illness, towards better integration with the self, and how it promotes self-efficacy, enhancing problem-solving and coping with negative experiences (Lenzi *et al.*, 2014). Central aspects of the cognitive processing methodology applied to coping with chronic organic diseases and related intervention strategies will also be illustrated (Lenzi, 2018).

Key words: cognitive processing, cognitive-constructivist orientation, experiences of illness, embodiment.

Esperienza di malattia e identità personale

La diagnosi di una patologia organica cronica comporta avere a che fare con trattamenti costanti e importanti cambiamenti nello stile di vita e al trovarsi di fronte a realtà dall'andamento spesso imprevedibile.

L'aspetto principale nel fronteggiare una condizione di malattia è chiaramente l'impatto che questa ha sul corpo: non solo in termini di funzionalità, ma anche in termini di alterazione nell'esperire la propria corporeità.

A tal proposito, Mara Grinfelde (2018) descrive le differenti modalità di sperimentare il proprio corpo individuando 4 dimensioni della corporeità (embodiment):

1. la *dimensione affettiva*, che fa riferimento al corpo come portatore di sensazioni;
2. la *dimensione funzionale*, riferita al libero movimento e caratterizzata dal senso di *agency*;
3. la *dimensione materiale*, il corpo nella sua concretezza in relazione causale con il mondo materiale;
4. la *dimensione sociale*, ovvero il corpo inserito in un contesto sociale.

Tutte e quattro queste dimensioni dell'embodiment sono strettamente intrecciate nell'esperienza di malattia, che può essere potenzialmente vissuta come:

- limitazione delle possibilità di azione (la dimensione funzionale dell'*embodiment*);
- insieme di sensazioni, emozioni e stati d'animo scarsamente riconoscibili e di conseguenza difficilmente esprimibili (la dimensione affettiva dell'*embodiment*);
- senso di estraneità rispetto al proprio corpo (la dimensione materiale dell'*embodiment*);
- non accettazione del proprio corpo sottoposto allo sguardo dell'Altro (la dimensione sociale dell'*embodiment*).

In questi termini, nella malattia il soggetto improvvisamente non sente più il corpo come proprio, ma lo percepisce come altro da sé: *il corpo che si ammala*, che diventa un limite e che resiste alla volontà e alla familiarità percettiva.

L'esperienza di malattia impone, dunque, alla persona di confrontarsi con una trasformazione del proprio corpo e del proprio modo di conoscersi, producendo quella che Fuchs (2018) descrive come una rottura dell'esperienza incarnata del sé. Il corpo, che nella salute è vissuto come sfondo tacito dell'esperienza, nella malattia si opacizza e diventa oggetto di attenzione e di estraneità: da corpo-vissuto (*Leib*) a corpo-oggetto (*Körper*) (Fuchs, 2018).

La sofferenza somatica e la malattia minano questa unità del "corpo vissuto", che nella vita quotidiana è il centro di orientamento dell'esperienza.

È intuibile come la sofferenza psicologica conseguente al sopraggiungere di una patologia organica sia legata all'impatto dell'esperienza di malattia sulle dimensioni della corporeità e del fare esperienza.

La malattia è vissuta dalla persona non solo come una specifica rottura nel funzionamento del corpo in senso biologico, ma più fondamentalmente come un terremoto all'interno del proprio mondo, che colpisce il cuore stesso dell'identità (Toombs, 2001). Per questa ragione spesso la sofferenza psicologica perdura anche in caso di riduzione e controllo della sintomatologia fisica.

Questo sguardo all'esperienza di malattia implica il superamento di una concezione di salute e benessere legata alla risoluzione o al controllo clinico della patologia organica. Molto spesso la sofferenza fisica ed emotiva è legata al doversi confrontare con cambiamenti di sé e del proprio stile di vita (Visser *et al.*, 2022), ed è maggiore laddove vi sia una scarsa rielaborazione e integrazione delle esperienze negative e dei cambiamenti rispetto alla propria identità personale.

All'interno della cornice cognitivo-costruttivista, ogni vicenda di vita significativa comporta un riassetto della propria identità personale, intesa

come «soggettività che viene a costruirsi attraverso i processi di conoscenza, narrazione e comunicazione».

Questa prospettiva guarda all'individuo non come entità statica, ma come soggetto in divenire, che attivamente costruisce la conoscenza di sé e del mondo e assimila l'esperienza all'interno di un equilibrio dinamico tra meccanismi di mantenimento e cambiamento (Guidano & Liotti, 1983) garantendo così un senso di stabilità e continuità identitaria (Dodet & Merigliano, 2016).

Un evento significativo di vita come la malattia porta con sé «dati esperienziali anomali» (Guidano & Liotti, 1983), derivati dall'atteggiamento che il soggetto ha nei confronti della realtà e non interpretabili sulla base dell'immagine di sé che egli ha strutturato; inoltre, questi “dati anomali” potrebbero portare a ulteriori effetti che a loro volta richiedono un'elaborazione e una integrazione nell'identità personale. La malattia, con le sue modificazioni corporee ed emotive, altera non soltanto lo stato fisico, ma anche la relazione comunicativa e interattiva del soggetto con sé e con gli altri. Il corpo, infatti, non è un oggetto biologico, ma un luogo di conoscenza e di significato, in cui si iscrivono le esperienze, le emozioni e la storia personale (Bara, 2005).

I vissuti di malattia e l'inevitabile confronto con la vulnerabilità del corpo richiedono dunque una nuova integrazione tra esperienza corporea, senso di sé e relazione con gli altri. In questi termini la malattia può diventare occasione di riorganizzazione conoscitiva e identitaria, a partire dalla ricostruzione narrativa delle vicende di malattia per arrivare a una rielaborazione che possa essere integrabile nel proprio racconto autobiografico, anche attraverso processi di autobiografical reasoning (Habermas, 2011), ovvero la capacità di creare connessioni tra le esperienze di vita e il proprio stile di funzionamento.

Per realizzare un percorso di terapia che tenga conto di questi aspetti e di questo processo di cambiamento, è utile considerare sia le aspettative iniziali del paziente sia l'assetto in seduta del terapeuta. Frequentemente, dopo aver ricevuto una diagnosi di malattia, il paziente arriva con un'idea di cambiamento più intesa come un ritorno allo stato iniziale che come desiderio di integrare l'esperienza di malattia con la propria identità (Kennedy *et al.*, 2007).

In tal senso, l'aspettativa del paziente è più in linea con il concetto di resilienza letteralmente inteso, ovvero ritornare allo «*status quo ante*» (Wilkinson & Kitzinger, 2000). Rispetto a ciò, l'assetto del terapeuta sarà quello di rimanere “saldo in mezzo alla tempesta” e di accompagnare il paziente nel percorso di graduale rielaborazione e integrazione della condizione di malattia nel proprio assetto identitario, fronteggiando assieme la perdi-

ta dello stato desiderato e l'angoscia dell'incertezza legata alle attuali condizioni, al fine di affrontare la propria esperienza, accedere a risorse interne e recuperare un senso di *agency* e una progettualità.

Strategie integrate di elaborazione conoscitiva

Prima di passare a una esemplificazione clinica, vogliamo presentare brevemente alcuni aspetti centrali della metodologia di elaborazione conoscitiva applicata al fronteggiamento delle malattie organiche croniche.

La metodologia di elaborazione conoscitiva introduce la dimensione narrativa all'interno del metodo cognitivista ed estende le metodologie di base di Indagine e Ridefinizione al target delle narrazioni autobiografiche (Guidano, 1992; Lenzi & Bercelli, 2010).

All'interno di una metodologia di questo tipo il sintomo/problema portato viene contestualizzato e ricondotto a specifiche vicende di vita e alle relative esperienze, che vengono poi rielaborate e rinarrate in seduta consentendo di rimettere ordine e coerenza nel racconto delle esperienze della persona, realizzando un consolidamento della conoscenza personale e una buona forma dei processi conoscitivi del paziente (Lenzi, 2024). Una parte fondamentale del lavoro clinico consiste nella ricostruzione narrativa degli aspetti episodici delle vicende personali. Questa si realizza attraverso una specifica modalità di conduzione della conversazione terapeutica. L'articolazione dei registri narrativi con cui vengono presentate le vicende, muovendosi tra modalità episodiche e sovraepisodiche, ha sia lo scopo di facilitare la costruzione di episodi narrativi di vicende problematiche, sia rielaborare la versione narrativa integrando i nuovi elementi emersi, con la possibilità di posizionarsi con valutazioni ed eventualmente azioni specifiche verso la vicenda in questione a partire dalla nuova ricostruzione.

Già in precedenti lavori sono state descritte precise operazioni conversazionali di una rielaborazione di questo tipo (Lenzi, 2016; 2018); riepiloghiamo i passaggi di elaborazione narrativa nel procedere "clinico" del dialogo terapeutico (*Tabella 1*).

Secondo questa metodologia, l'esplorazione, il riordinamento e la ridefinizione della conoscenza personale sono considerati la base del processo terapeutico che, attraverso la rielaborazione attiva, favorisce la ripresa di modalità armoniche di auto-organizzazione dell'esperienza soggettiva e della narrazione di sé. L'esplorazione del sintomo e dell'esperienza di malattia diventano dunque un'occasione di cambiamento attraverso la conoscenza di sé e l'elaborazione narrativa.

Tabella 1 – La rielaborazione narrativa di un tema/problema (Lenzi, Bercelli, 2010)

1	Costruire un idoneo contesto interattivo-conversazionale
2	Individuare un tema problema ritenuto “significativo”
3	Articolarlo sovra-episodicamente descrivendo come sono andate le cose in generale
4	Individuare e rievocare episodi
5	Descrivere l’esperienza soggettiva nei momenti “chiave”
6	Ri-elaborare la versione esplicativa, con elementi di riformulazione interna, integrando gli elementi emersi
7	Favorire il posizionamento armonico del paziente, individuale e relazionale, verso la vicenda e il suo coping

La costruzione narrativa delle vicende di malattia: il caso di Lavinia

Il caso clinico che segue illustrerà come, all’interno della metodologia di elaborazione conoscitiva, la costruzione narrativa della vicenda di malattia consenta di trasformare l’evento critico di malattia in un processo di cambiamento conoscitivo, in cui il mantenimento della coerenza personale si fonde con la possibilità di un nuovo equilibrio identitario e relazionale.

Lavinia è una giovane donna di 21 anni, figlia di genitori separati, vive con la madre, figura per lei molto significativa, ma ha un buon rapporto anche con il padre. È al terzo anno di giurisprudenza e ambisce a diventare magistrato.

Al momento della consulenza sta allacciando una nuova relazione affettiva e ha una cerchia di amicizie che frequenta regolarmente.

Arriva in terapia con una richiesta che appare urgente: “*Non ce la faccio più, non riesco più a vivere in questo modo*”, aveva infatti riferito alla terapeuta sin dal primo colloquio telefonico. Da un anno le è stata diagnosticata la sclerosi multipla, tuttavia la richiesta di aiuto è per una sintomatologia ansiosa esordita due settimane prima della telefonata.

Lavinia al primo colloquio è visibilmente tesa, in stato di allarme e riferisce una sintomatologia ansiosa, caratterizzata dal timore di avere delle malattie gravi, con attacchi di panico, che fronteggia principalmente tramite richiesta di rassicurazione da parte dei medici e con frequenti accessi al PS.

Durante l’episodio critico che la porta a chiedere aiuto, Lavinia ricorda di aver improvvisamente sentito un formicolio alla gamba, e che da quel momento aveva avvertito una forte tachicardia e si era molto spaventata. Racconta di essersi sentita “*oppressa*” e di aver dovuto lasciare la biblioteca in

cui si trovava per uscire, prendere l'auto e tornare a casa. Identifica così il suo primo attacco di panico. Nonostante sia palpabile la sofferenza di Lavinia, colpisce il suo atteggiamento tonico per tutto il corso della seduta, a eccezione di un momento in cui collassa su sé stessa e si concede di piangere, quando dice di non farcela più e di sentirsi in trappola. Tuttavia, si ricompone velocemente e torna al suo stato di tonicità iniziale.

La terapeuta, notando che la paziente non menziona spontaneamente la diagnosi di malattia, chiede approfondimenti al riguardo.

L'episodio neurologico d'esordio è stato caratterizzato da perdita dell'equilibrio e neurite ottica, e ha portato alla diagnosi di Sclerosi Multipla (SM) Recidivante Remittente. La sua forma di SM è caratterizzata da ricadute con sintomi neurologici che, una volta superata la fase infiammatoria, si riassorbono o lasciano degli strascichi di perdita di funzionalità. (per ulteriori approfondimenti si rimanda a: Dalgas, Ulrik & Hvid, Lars, 2025). Se trattata farmacologicamente precocemente e con successo, le ricadute possono essere molto ridotte e distanziate tra loro, permettendo una buona qualità di vita e riducendo la perdita di autonomia (Iyer, Shreya, 2025). La preoccupazione di Lavinia è che il decorso della malattia possa cambiare e mutare in una forma progressiva, con andamento continuo, che comporterebbe un aumento della disabilità. Al momento del primo colloquio Lavinia ha ancora gli strascichi di una recente ricaduta, (la gamba destra presenta formicolio e spasticità), mi racconta che ha continui stati d'ansia legati a questa condizione, caratterizzati dal pensiero di diventare disabile, fa molti controlli allo specchio e dei *check* per vedere se riesce a muovere la gamba come vorrebbe, ogni qualvolta avverte una sensazione fisica che percepisce disturbante. Già da queste prime narrazioni si può evincere il coinvolgimento delle dimensioni funzionali e affettiva dell'embodiment rispetto al vissuto dell'esperienza di malattia.

Indagando i pensieri relativi a questi episodi, riferisce immagini di lei in carrozzina, e mentre racconta queste cose è evidente che questo pensiero intrusivo la infastidisce particolarmente: *“Non riesco neanche a pensarci”* dice, facendo il verso come se avesse i brividi e scacciando con la mano il pensiero. Qui invece possiamo osservare come questi aspetti riguardino la dimensione materiale dell'embodiment.

Durante l'*assessment* iniziale emergono:

- attacchi di panico, caratterizzati da rimuginio preoccupato riguardante lo stato di salute, check corporeo, richiesta di assicurazione anche con accessi al PS o chiamate al MMG (più frequenti in momenti di cui la paziente è da sola in casa o lontana da casa e dalla madre);

- difficoltà di concentrazione e perdita della performatività in ambito universitario che la porta a rimanere indietro con gli esami;
- percezione di sé fragile legata al vissuto di malattia, immagini catastrofiche di sé disabile che si realizzano ogni volta che sperimenta una percezione di vulnerabilità, evitamento di pensieri legati alla disabilità;
- tratti dipendenti nelle relazioni e difficoltà nell'autonomia: sia nelle relazioni genitoriali sia in quella con il partner.

La prima fase della terapia con Lavinia è caratterizzata dalla ricostruzione delle vicende di malattia e dall'indagine sugli episodi critici, secondo la metodologia della rielaborazione narrativa di una vicenda problematica; inoltre è stata fondamentale una parte psicoeducativa sugli aspetti di malattia, per favorire una migliore lettura delle manifestazioni corporee tipiche della SM rispetto a quelle non specifiche.

L'analisi degli episodi critici, durante i quali si verificano gli attacchi di panico, mette in luce due scenari ricorrenti: i momenti di studio e quelli in cui Lavinia è da sola e lontana dalla madre. Si delinea pertanto una prima riformulazione interna del sintomo, che interviene ogni qualvolta lei sperimenta un senso di sé debole e vulnerabile. La diagnosi di una malattia cronica e neurodegenerativa l'ha messa a contatto con aspetti di debolezza e fragilità per lei difficili da fronteggiare. Ogni qualvolta Lavinia sperimenta dei vissuti emotivi critici, infatti, tende a interpretarli come perdita di controllo del corpo, appare molto concentrata e vigile rispetto alle sue sensazioni corporee, è comprensibilmente spaventata: *“Se mi è venuta la sclerosi multipla può venirmi qualsiasi altra cosa, no?”*. Lavinia appare come immersa in un sentire oscillante tra forte e debole; i suoi progetti di vita variano in base alle modificazioni del suo senso di sé. Quando prevale il sé forte tende al massimo e ha una tonicità prorompente, quando contatta il sé debole si manifestano l'ansia terrificata e i vissuti di inadeguatezza. La malattia inevitabilmente l'ha portata più a contattare questo aspetto di vulnerabilità, altrimenti ben controllato, mettendo in crisi non solo quelli che sono gli aspetti legati al corpo e alla salute, ma anche tutte le sue capacità e il suo valore nella vita, come ad esempio è successo nell'ambito dello studio. Tale difficoltà ha probabilmente poi attivato in lei bisogni relazionali con aspetti di protezione e assicurazione, che ricerca attraverso modalità “attivanti” l'altro, con continue ricerche di assicurazioni. Dal punto di vista relazionale, in concomitanza con l'esordio di malattia vi era stata una rottura relazionale con il fidanzato dell'epoca, che probabilmente ha messo Lavinia in contatto con sensazioni di solitudine e fragilità che l'hanno avvicinata ulteriormente alla madre. Lavinia oscilla nelle relazioni tra vissuti di

costrizione e abbandono, e questo vale sia nella relazione con la madre, che per lei è una figura di attaccamento importante, sia per i partner: le relazioni sono percepite come costrittive o abbandoniche a seconda che il suo senso di sé sia fragile o forte.

In queste sedute emergeranno temi di impotenza, di perdita di autonomia e un'immagine di sé vulnerabile. Si inizia a delineare il fatto che per Lavinia è fonte di disagio farsi accudire dalla madre: *“Mi fa sentire ancora più malata”*, e allo stesso tempo emerge una sua preoccupazione nei confronti della madre, qualora dovesse occuparsi di lei in futuro. Si comincia così a collegare il sintomo, con dei vissuti emotivi critici. In questa fase di terapia sono state affrontate queste tematiche tramite ricostruzione narrativa e autosservazione, alternando tecniche immaginative (luogo sicuro, affetto ponte), esposizione immaginativa su scenari futuri, tecniche di respirazione e rilassamento. È stato importante accogliere le emozioni di Lavinia, farla sentire al sicuro, aiutarla a stare a contatto con quelle aree emotive che, dal punto di vista identitario, sono per lei intollerabili: quella della paura, della vulnerabilità e della perdita di controllo. Questo viene realizzato in seduta attraverso l'esplorazione di un momento d'ansia verificatosi in seguito a un crampo al polpaccio, mentre è sola a casa e la mamma è al lavoro, Lavinia ha un'immagine catastrofica di sé in carrozzina. Esplorando l'immagine di sé disabile, Lavinia viene a contatto con una forte emozione di tristezza e anche rabbia.

T: “Com'è questa immagine di te in carrozzina?”.

P: “Sono sciatta, struccata, e ho una faccia triste”.

T: “Che effetto ti fa vederti così?”.

P: “Mi sento triste... non voglio!” [*le vengono gli occhi lucidi*].

T: “Come ti vedi nella scena?”.

P: “Sono sola, sono un peso, per tutti e non posso farmi aiutare”.

T: “Pensi che nessuno ti aiuterebbe?”.

P: “Non voglio farmi aiutare! L'idea proprio... brrrr” [*fa un verso di disgusto*].

T: “Pensi che tua madre ti lascerebbe da sola?”.

P: “No no, so che lei mi aiuterebbe, ma che schifo però! Non voglio essere un peso per lei, non voglio essere un peso per nessuno!” [*con un tono di voce alto e visibilmente arrabbiata*].

T: “Ti fa arrabbiare questa cosa?”.

P: “Sì... [*piange*], mia madre... non... io non ci posso pensare. Non deve succedere”.

L'esplorazione dello scenario catastrofico consente l'emersione delle aree emozionali critiche di Lavinia all'idea di essere un peso per la madre. È im-

portante sottolineare quanto la condivisione emotiva sia già fonte di cambiamento in termini di orientamento verso le parti sane del sé: in questo caso, infatti, Lavinia ha potuto ridefinire i propri timori per la disabilità come desiderio di proteggere la propria madre.

La seconda fase di terapia è stata caratterizzata maggiormente dal lavoro sulla ridefinizione degli obiettivi di vita. Lavinia porta spesso le preoccupazioni rispetto allo studio, riferisce che non ha mai voglia di studiare, che spesso rimanda gli esami. Mette in atto procrastinazione ed evitamento come strategie di coping. Il sintomo ansioso in questa fase è ancora presente, ma si è ridotto sia in frequenza che in intensità, così come la ricerca di rassicurazione. Accade tuttavia che al momento prima di studiare o mentre studia, avverta maggiormente delle percezioni fisiche e inizi il rimuginio sull'avere una grave malattia: questo generalmente la distrae e la porta a smettere di studiare.

Osservando nel dettaglio quello che le accade durante lo studio e l'immagine di sé collegata, Lavinia riconosce facilmente il timore di dare l'esame, e come il sintomo in questi casi le permetta di sottrarsi alla situazione temuta. Indagando ulteriormente, esploriamo quali sono le immagini collegate all'esame: emergono temi di fallimento e un'immagine di sé incapace e inadeguata, inseriti in una rigida visione di sé dicotomica (donna forte e potente contrapposta a donna insignificante). Per Lavinia all'idea di non superare l'esame è collegato il fallimento dell'obiettivo di diventare magistrato: *“Se non faccio il magistrato cosa faccio? La cassiera in un supermercato?”*. Rispetto a questo tema, si renderà necessario lavorare con la paziente attraverso la ricostruzione delle narrative e dei significati personali, per favorire una maggiore flessibilità di questa visione dicotomica.

Lavinia recupera un senso di tenerezza verso sé stessa e comincia a considerare la possibilità di essere soddisfatta e avere una vita ugualmente dignitosa, pur integrando all'interno della propria immagine gli aspetti più vulnerabili. Questo allenterà la pressione e porterà la paziente a percepire come possibile il fatto di essere felice anche senza raggiungere sistematicamente standard elevati. Questo lavoro sarà il primo passaggio che la sosterrà nella scelta di cambiare il percorso di studi.

Un altro aspetto che la paziente per lungo tempo ha scotomizzato è legato al fatto che dopo la diagnosi, fosse legittimo concedersi di allentare la presa sullo studio. Per molto tempo Lavinia aveva preteso da sé stessa energie che le ricadute della malattia le avevano tolto. In terapia Lavina impara ad accogliere questa parte più vulnerabile e affaticata, iniziando a legittimarsi alcuni aspetti conseguenti alla malattia. Il lavoro su questi temi avrà come esito quello di cambiare facoltà, scegliendone una in un ambito affine, ma con un

percorso lavorativo meno impegnativo di quello per diventare magistrato. Lavinia realizza infatti che la scelta di diventare magistrato è più legata a questa sua necessità di percepirsi forte e potente piuttosto che a un'effettiva passione e ammette che questo ha una forte influenza sulla sua motivazione allo studio.

Di seguito uno stralcio di seduta in cui Lavinia si visualizza nel futuro per capire quali sono i suoi bisogni e le sue aspettative con un'immagine molto ridimensionata rispetto a quella iniziale:

T: "In che direzione vorresti che andasse la tua vita? Come ti immagini?"

P: "Ahahah... sicuramente mi immagino meglio di come sto ora, spero di non essere così ansiosa..."

T: "E invece ...se proviamo così, a vederci un po' a 360°, come ti immagini?"

P: "Eeh mi immagino con un lavoro, a tempo indeterminato si spera, che mi dia solidità, dignitoso, con una famiglia, un marito... una vita normale insomma".

T: "E che effetto ti fa pensarti così?"

P: "Un bell' effetto mi fa stare bene".

T: "Stacci un po' a contatto con questa sensazione, respirarci un po' dentro, è importante che impari a riconoscerla... Perché questa sensazione è molto diversa, da quella in cui invece ti senti quando ti imponi di fare al 100%, no?"

P: "Eh sì... molto".

Il lavoro di ricostruzione narrativa delle vicende di malattia e di riformulazione interna dei sintomi ha permesso alla paziente di recuperare un maggior senso di *agency* che ha consentito un cambiamento significativo rispetto agli obiettivi di vita.

La scelta della nuova facoltà, percepita come più semplice, si configura come un graduale tentativo prima di intraprendere la scelta dell'indipendenza economica. Decide dunque di interrompere gli studi e trova un lavoro che le piace e in cui si sente efficiente, presso un'azienda.

L'ultima fase della terapia si concentra sugli aspetti relazionali, dove emergono dei tratti dipendenti nei confronti della madre e del partner, sue figure di attaccamento.

Il sintomo ansioso, per un breve periodo andato in remissione, si ripresenta seppur in modo meno invalidante per la vita della paziente.

Esplorando i vissuti, emergerà preoccupazione nei confronti della madre: Lavinia è divisa tra la voglia di andare a convivere con il compagno e il timore di sapere sua madre da sola. Rispetto a ciò risulta significativo l'episodio in cui Lavinia comunica alla madre che ha visto una papabile casa da affittare con il compagno, di cui riportiamo uno stralcio.

- T: "Soffermati sulla scena. Quando tu dici a mamma 'abbiamo visto una casa perfetta oggi!', cosa succede?".
- P: "Mmh... eh, succede che lei dice: 'Ah sono contenta'».
- T: "Cosa sta facendo mamma mentre tu le dici questa cosa? Dov'è?".
- P: "È in cucina, sta trafficando perché prepara la cena...".
- T: "Ok, soffermati esattamente su questo momento, in cui le dici questa frase. Che succede? Cosa ti colpisce di mamma?".
- P: "Il tono di voce".
- T: "Com'è?".
- P: "Mmh non è convinta, mi dice che è contenta ma non mi pare, la faccia non lo dimostra".
- T: "Com'è la faccia di mamma?".
- P: "Abbassa gli occhi, mi sembra triste".
- T: "Fermati bene bene su questa espressione di mamma, che effetto ti fa?".
- P: [*si commuove*] "Mi dispiace... mi fa sentire in colpa...".
- T: "Come lo senti il senso di colpa?".
- P: "Come un calore nella pancia, nel petto".
- T: "Soffermati su questa sensazione, sentila bene, respiraci un po' dentro... quali sono i pensieri di questo senso di colpa?".
- P: "Che me ne vado, la lascio sola!".
- T: "E cosa succede se la lasci sola?".
- P: "Nulla... magari è triste perché le manco, se almeno avesse un compagno, io starei più tranquilla!".
- T: "Cosa ti rassicurerebbe?".
- P: "Sapere che c'è qualcuno che si prende cura di lei...mi toglierebbe una responsabilità. Non mi sentirei una cattiva persona se me ne andassi, perché saprei che lei avrebbe comunque qualcuno".

Nelle sedute successive verrà ulteriormente legittimato il bisogno di autonomia e si ridefinirà come, all'interno del rapporto con la madre, non sia prioritaria solo la vicinanza fisica, ma soprattutto il valore del legame relazionale. Il lavoro terapeutico permetterà a Lavinia di legittimarsi la voglia di emancipazione, e lascerà alla madre la capacità di scegliere da sola il proprio percorso di vita, con o senza un compagno vicino. Alla fine di questa fase di terapia Lavinia deciderà di prendere la casa con il ragazzo e traslocherà.

Durante la convivenza, emergeranno nuove difficoltà legate al vissuto di malattia. Uno dei sintomi più invalidanti della sclerosi multipla è perlopiù la stanchezza; che la porta a confrontarsi con il limite di non riuscire a badare alla casa in maniera efficiente. Si rilegge il suo non essere efficiente in tutti gli ambiti della sua vita, in termini di debolezza. Non riconoscendo e non

accettando questi vissuti, tende a dare un'attribuzione esterna, addossando al compagno la colpa di non aiutarla e senza riuscire a verbalizzare il suo bisogno di aiuto.

Lavorando sulla ricostruzione degli episodi di crisi, Lavinia si rende conto che i suoi vissuti critici hanno a che fare con un suo sentire interno vulnerabile: “*Sarò in grado di farcela da sola? Posso essere una brava compagna, lavorare, tenere a bada la casa? A volte sento proprio di non farcela*”. Emerge come per Lavinia, il non essere efficiente in tutto, senza chiedere aiuto, sia collegato al timore di abbandono da parte del compagno.

Il lavoro di ridefinizione interna su questi aspetti permetterà di legittimarsi i vissuti più fragili e la fatica, e di guadagnare risorse che aiutino Lavinia a comunicare i propri bisogni, senza per questo temere di perdere lo stato relazionale e affettivo con il partner.

Riflessioni conclusive

Quando il corpo si ammala non rimane semplicemente una macchina rotta, ma un mondo trasformato. La malattia è vissuta non solo come una discontinuità del proprio corpo biologico, ma anche come una forte discontinuità del senso di sé, dell'esperienza dello spazio, del tempo e della relazione con gli altri. Le dimensioni dell'*embodiment* possono essere intese come finestre sul mondo interno e sui vissuti di malattia, facilitando l'accesso all'esplorazione in seduta dell'esperienza soggettiva. La metodologia di Rielaborazione delle Narrative Personali (Lenzi & Bercelli, 2010) può essere riletta come un processo di costruzione e promozione di una *embodied cognition*:

- il rievocare e raccontare riattiva memorie incarnate e affettive;
- la conversazione terapeutica diviene un luogo di co-costruzione di senso e di *enaction* condivisa;
- il dialogo agisce come gesto, producendo trasformazioni nei sistemi di memoria e nelle configurazioni corporeo-emotive.

La costruzione narrativa di una vicenda in seduta consente «un riconoscimento e una accettazione di aspetti della propria esperienza immediata e un riordinamento delle modalità conoscitive di sé» (Lenzi, 2018). Obiettivo globale del metodo terapeutico è dunque favorire la presa di consapevolezza dei significati personali attraverso cui vengono lette le vicende di malattia, per una rilettura più adattiva delle stesse (Trusson *et al.*, 2020). Nel breve termine, tale rilettura favorisce il reclutamento di risorse interne, sia di problem

solving sia di fronteggiamento delle difficoltà attuali (Lenzi & Samolsky, 2014). Nel prosieguo del lavoro terapeutico, l'esperienza di malattia, inizialmente percepita come estranea e disgregante, può essere reintegrata in una cornice narrativa e relazionale che restituisce alla persona il senso di continuità personale e di autoefficacia. Altro contributo nel lavorare in questa direzione è il riconoscere una propria motivazione e la possibilità di collegare la ricostruzione di eventi passati e di costruirne il valore o il significato personale nei singoli episodi, poiché ciò trasforma l'evento e il comportamento in un'azione propria. Di conseguenza, il racconto di cose accadute può trasformarsi in un racconto in prima persona, in cui iniziare a posizionarsi rispetto a certi vissuti e certe situazioni (Rossini & Longo, 2023).

Come esemplificato nel caso clinico illustrato, il processo di riorganizzazione della conoscenza personale ha permesso alla paziente di ridefinire obiettivi, relazioni e progettualità di vita. Nello specifico, il lavoro in seduta della diade terapeutica si è orientato su tre fronti. In primo luogo il lavoro di rielaborazione conoscitiva ha permesso il passaggio da immagini catastrofiche e ipervigilanza corporea a un'integrazione adattiva tra vulnerabilità e *agency*.

In secondo luogo il lavoro sugli standard elevati e dicotomici ha consentito un riposizionamento identitario e relazionale osservabile nel passaggio, da parte della paziente, dall'utilizzo di strategie di evitamento e di controllo al reclutamento di risorse, che hanno favorito una maggiore consapevolezza emotiva, la legittimazione dei propri bisogni, un aumento di assertività e un riallineamento degli obiettivi di vita con un'immagine di sé meno dicotomica e più flessibile. In ultimo, il lavoro sulla dimensione di legame, specialmente rispetto al rapporto materno e alla relazione con il compagno, ha consentito un posizionamento più armonico da parte di Lavinia verso i propri cari, in termini di gestione adattiva dei propri bisogni di vicinanza, autonomia e protezione nei loro confronti.

Esplorare, riordinare e ridefinire le proprie esperienze di malattia ha consentito alla paziente di ritrovare un senso di continuità personale e di autoefficacia attraverso nuove elaborazioni, ridefinire la relazione con il proprio corpo e ridurre l'angoscia legata alla sua imprevedibilità, restituendogli valore espressivo e conoscitivo.

Per quanto riguarda l'assetto del terapeuta che si trova a lavorare con le malattie organiche croniche risulta particolarmente importante l'essere in grado di partecipare ai vissuti di dolore e sofferenza senza esserne sopraffatto, mantenendo nel contempo una disciplina interiore (Carcione, Nicolò & Semerari, 2016) e un assetto empatico, senza perdere il focus su obiettivi di lavoro condivisi e realizzabili.

In conclusione, la rielaborazione delle narrazioni di malattia riapre la possibilità di «mettere al congiuntivo la realtà» (Bruner, 1986), intesa come tornare ad avere a che fare sempre e comunque in ogni qui e ora con le «possibilità umane, anziché stabili certezze» (*ibidem*).

Bibliografia

- Bara B. (2023). *Il corpo malato*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bruner J. (a cura di) (1986). *Actual Minds, Possible Worlds* (trad. it.: *La mente a più dimensioni*. Roma-Bari: Laterza, 1993).
- Carcione A., Nicolò G. & Semerari A. (a cura di) (2016). *Curare i casi complessi: la terapia metacognitiva interpersonale dei disturbi di personalità*. Roma-Bari: Laterza.
- Dalgas U. & Hvid L. (2025). "Multiple Sclerosis". In: Nielsen J.B., Frisk R.F., Lorentzen J., Larsen L.H (eds.), *Neuroplasticity-based Neurorehabilitation*. Cham: Springer.
- Denieffe S. & Gooney M. (2011). A meta-synthesis of women's symptoms experience and breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 20(4): 424-35. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2010.01223.x.
- Dodet M. & Merigian D. (2016). Significato, identità, relazione: una riflessione sul metodo post-razionalista in psicoterapia, *Costruttivismi*, 3: 63-75. DOI: 10.23826/2016.01.063.075.
- Fuchs T. (2028). *Ecology of the brain: the phenomenology and biology of embodied mind*. Oxford: Oxford University Press.
- Good B.J. (a cura di) (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.
- Giannantonio M. & Lenzi S. (2009). *Il disturbo di panico. Psicoterapia cognitiva, ipnosi e EMDR*. Milano: Raffaello Cortina.
- Grinfelde M. (2018). The Four Dimensions of Embodiment and the Experience of Illness. *AVANT. The Journal of the Philosophical-Interdisciplinary Vanguard*, 9: 107-127. DOI: 10.26913/avant.2018.02.07.
- Guidano V.F. & Liotti G. (1983). *Cognitive process and emotional disorders: a structural approach to psychotherapy*. New York: Guilford Press.
- Guidano V.F. (1992). *Il sé nel suo divenire: verso una terapia cognitiva post-razionalista*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Habermas T. (2011). Autobiographical reasoning: arguing and narrating from a biographical perspective. *New directions for child and adolescent development*, 131: 1-17. DOI: 10.1002/cd.285.
- Hoffart A. (1993). Cognitive Treatments of Agoraphobia: A Critical Evaluation of Theoretical Basis and Outcome Evidence. *Journal of Anxiety Disorders*, 7: 75-91. DOI: 10.1016/0887-6185(93)90022-D.
- Shreya R.I. (2025). Review of Causes and Treatments in Multiple Sclerosis. *International Journal of Biological and Pharmaceutical Sciences Archive*. 10: 001-005. DOI: 10.53771/ijbpsa.2025.10.2.0073.
- Kennedy F. et al. (2007). Returning to work following cancer: A qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. *European Journal of Cancer Care*. 16: 17-25. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2007.00729.x.

- Lambruschi F. & Lenzi S., (2008). La tecnica de la moviola como método de la reelaboración de las narrativas autobiográficas. *Revista de Psicoterapia*, 19(74/75), 153-185. DOI: 10.33898/rdp.v19i74/75.812.
- Lenzi S. (2016). Conoscersi, raccontarsi, costruirsi. i molteplici aspetti epistemologici del parlar di sé e le loro declinazioni nelle metodiche terapeutiche cognitivo-costruttiviste. *Costruttivismi*, 3.
- Lenzi S. (2018). Livelli di integrazione tra le psicoterapie e procedure cognitiviste. *Cognitivismo clinico*, 15(2): 160-165.
- Lenzi S. (2024). Dialogo terapeutico e livelli di cambiamento: esplorazioni cognitivo-costruttiviste al fianco di Bruno Bara. *Cognitivismo clinico*, 21(2): 121-139.
- Lenzi S. & Bercelli F. (2010). *Parlar di sé con un esperto dei sé. L'elaborazione delle narrative personali: strategie avanzate di psicoterapia cognitiva*. Firenze: Eclipsi.
- Lenzi S. & Samolsky A. (2014). *L'elaborazione delle narrative personali nell'intervento psicoterapico in ambito oncologico*, XIV convegno di Psicologia e psicopatologia post-razionalista.
- Neimeyer R., Burke L.A., Mackay M.M. & Stringer J.V., (2010). Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice, *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(73-83). DOI: 10.1007/s10879-009-9135-3.
- Neimeyer R.A. (2016). *Techniques of grief therapy: Assessment and intervention*. Routledge/Taylor & Francis Group.
- Przedziecki A. et al. (2013). My changed body: breast cancer, body image, distress and self-compassion. *Psycho-Oncology*, 22(8): 1872-1879. DOI: 10.1002/pon.3230.
- Rossini R. & Longo A. (2023). La parola al posto del sintomo: la rielaborazione delle narrative personali nell'adolescente in comunità. *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*, 53: 7-20. DOI: 10.3280/qpc53-2023oa16929.
- Schauer M. et al. (2014). *Terapia dell'Esposizione Narrativa-*, Roma: Giovanni Fioriti.
- Semerari A. (2022): *La relazione terapeutica: storia, teoria e problemi*. Roma-Bari: Laterza.
- Tombs S.K. (2001). "Reflection on bodily changes: the lived experience of disability". In: Tombs S.K. (ed.), *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- Trusson D., Trusson C. & Casey C. (2020). Reflexive Self-Identity and Work: Working Women, Biographical Disruption and Agency. *Work, Employment and Society*, 35: 095001702092644. DOI: 10.1177/0950017020926441.
- Visser A., Post L., Dekker J. & Konings I.R. (2022). Psychosocial well-being and mental adjustment of patients with stage III melanoma in the re-entry phase: a scoping review. *Journal of Psychosocial Oncology Research & Practice*, 4. DOI: 10.1097/OR9.000000000000089.
- Wilkinson S. & Kitzinger C. (2000). Thinking differently about thinking positive: A discursive approach to cancer patients' talk. *Social science & medicine*, 50: 797-811. DOI: 10.1016/S0277-9536(99)00337-8.

Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI): sequenzializzare come metodo di auto-osservazione in psicoterapia per un'applicazione efficace delle tecniche



Massimo Esposito*, Fabiola Pisciotta*,
Gaia Tourjansky*, Maurizio Gorgoni**

Ricevuto il 28 aprile 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

L'incremento della capacità di auto-osservazione ha un ruolo centrale in diversi modelli di psicoterapia. Il presente lavoro ha lo scopo di proporre la procedura che abbiamo definito Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI), metodo finalizzato allo sviluppo delle capacità di auto-osservazione, come "piattaforma" entro cui integrare le tecniche a disposizione del professionista per l'impostazione del lavoro psicoterapeutico. La RSI mantiene i concetti cardine della Moviola, metodo proposto da Vittorio Guidano (1991) in ambito post-razionalista, tentando una sistematizzazione della procedura e una maggiore focalizzazione su corporeità, aspetti sensoriali, percettivi ed emozionali, che possa permettere un approfondimento del processo di organizzazione dell'esperienza sia top-down che bottom-up. Dopo aver definito la rilevanza di un metodo di auto-osservazione in psicoterapia e aver delineato i principi di base della Moviola, descriveremo nel dettaglio obiettivi e aspetti metodologici specifici delle procedure che caratterizzano la RSI. Successivamente, definiremo le possibilità di integrazioni metodologiche offerte dalla RSI e rileveremo vantaggi e limiti di tale metodo. Pur essendo necessario un progetto di ricerca che permetta di avvalorare i benefici dell'utilizzo della RSI in psicoterapia, riteniamo tale procedura un metodo trasversale, utile a molteplici orientamenti, in grado di favorire un'integrazione metodologica strutturale che permetta di far emergere diverse componenti dell'esperienza umana nella loro complessità al servizio del lavoro psicoterapeutico.

Parole chiave: Metodo, Auto-osservazione, Moviola, RSI, Vittorio Guidano.

*V Centro di Terapia Cognitiva Multiverso, via degli Scipioni 245, Roma; e-mail: massimo.esposito69@gmail.com; fabiola.pisciotta@gmail.com; g.tourjansky@gmail.com.

** Dipartimento di Psicologia, via dei Marsi 78, "Sapienza" Università di Roma; e-mail: maurizio.gorgoni@uniroma1.it.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21774

Integrated Sequentializing Reconstruction (ISR): Sequencing as a self-observation method in psychotherapy for an effective application of techniques

Abstract

Increasing self-observation skills plays a central role in various models of psychotherapy. The purpose of the present paper is to propose the procedure we have defined Integrated Sequentializing Reconstruction (ISR), a method aimed at developing self-observation skills, as a “platform” within which to implement the techniques available to the practitioner for setting up the psychotherapeutic work. ISR maintains the pivotal concepts of the Moviola, a method proposed by Vittorio Guidano (1991) in the post-rationalist field, attempting a systematization of the procedure and a greater focus on corporeality, sensory, perceptual and emotional aspects, which can allow a deepening of the process of organizing experience both top-down and bottom-up. After defining the relevance of a self-observation method in psychotherapy and outlining the basic principles of the Moviola, we will describe in detail specific objectives and methodological aspects of the procedures that characterize ISR. Next, we will define the possibilities of methodological integrations offered by ISR and note advantages and limitations of this method. While a research project is needed to corroborate the benefits of using ISR in psychotherapy, we consider this procedure to be a cross-cutting method, useful for multiple orientations, capable of fostering a structural methodological integration that allows different components of human experience to emerge in their complexity in the service of psychotherapeutic work.

Keywords: Method, self-observation, Moviola, ISR, Vittorio Guidano.

Spesso i terapeuti hanno la convinzione che la terapia sia un repertorio di tecniche da applicare [...] La psicoterapia deve seguire una metodologia, perché quando hai una metodologia puoi inventare e introdurre tutte le tecniche che vuoi, momento per momento, dipende dal problema che il paziente sta presentando, dalla situazione che sta attraversando, del periodo terapeutico (Guidano, *Appunti dal Cile*, 1991).

Introduzione

Galimberti (2023) ha definito la tecnica come «la forma più alta di razionalità raggiunta dall'uomo», finalizzata a «raggiungere il massimo degli scopi con l'impiego minimo dei mezzi» basandosi sull'efficienza e sulla produttività. Allo stesso tempo, Galimberti analizza come, nell'ultimo secolo, si stia assistendo a un predominio della tecnica sull'uomo, dimenticando che ogni tecnica, per essere realizzata, necessita di un metodo.

A oggi, in ambito psicoterapeutico, la definizione di tecnica sembra aver inglobato quella di metodo. Intendendo la psicoterapia come un percorso

di conoscenza delle proprie regole tacite o esplicite di funzionamento, crediamo possa essere rischioso ridurla alla somministrazione di una varietà di tecniche, con l'idea che queste possano bastare per la buona riuscita della terapia.

Un buon metodo di indagine rappresenta una piattaforma che consente di introdurre la tecnica più appropriata per quel paziente portatore di quella specifica problematica. Per scongiurare la minaccia di una tecnica sempre più invadente nella vita dell'uomo bisogna affidarsi al metodo.

Esiste un crescente consenso rispetto all'idea che le terapie debbano essere personalizzate (Norcross, 2021). Una considerevole mole di ricerche non solo supporta l'efficacia della psicoterapia, ma indica come nessuna psicoterapia sia superiore ad altre (Wampold & Imel, 2015). In tal senso, la psicoterapia può essere definita da un insieme di processi fondamentali e tra questi la capacità di auto-osservazione sembra avere un ruolo centrale (Beitman & Soth, 2006). Un metodo orientato allo sviluppo delle capacità di auto-osservazione, flessibile e in grado di fungere da "piattaforma" entro cui integrare le diverse tecniche disponibili, rappresenterebbe uno strumento cruciale per l'impostazione del lavoro psicoterapeutico.

Un metodo che consente in modo molto efficace l'attivazione e l'incremento della capacità di auto-osservazione è rappresentato dalla Moviola proposta da Guidano (1991). Dal nostro punto di vista, tale metodo non ha trovato un giusto riscontro al di fuori dell'area teorica del cognitivismo post-razionalista.

Il presente lavoro nasce dalla necessità di un rinnovamento e nuova articolazione del metodo della Moviola. Dopo aver descritto i principi basilari dell'auto-osservazione e della Moviola in particolare, proporremo una procedura che abbiamo denominato Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI). Tale metodo vuole conservare i concetti cardine della Moviola, ma si propone di articolarla e sistematizzarla, integrandovi una maggior focalizzazione su corporeità, aspetti sensoriali percettivi ed emozionali, e individuando nella sua applicazione un approfondimento del processo di organizzazione dell'esperienza del paziente sia *top-down* che *bottom-up*. Riteniamo tale procedura uno strumento flessibile e funzionale per ogni psicoterapeuta, al di là dell'orientamento seguito, guidati dall'idea che il territorio di cui ogni professionista si occupa è rappresentato dall'esperienza soggettiva, dai processi di costruzione di senso, dalle idee nucleari e dalla sofferenza emotiva della persona, diversamente declinati nelle diverse cornici teoriche.

Descriveremo in maniera dettagliata come lo psicoterapeuta possa incrementare l'auto-osservazione del paziente e la consapevolezza di sé e del sé in relazione, procedendo affinché il percorso psicoterapeutico possa aiutare

la persona che chiede aiuto a esplorare e conoscere di sé e del proprio modo di funzionare e del modo in cui costruisce e organizza il proprio esperirsi nel mondo e la propria conoscenza.

L'auto-osservazione in psicoterapia

Probabilmente dobbiamo a William James (1890) la prima approfondita articolazione del concetto di auto-osservazione nella psicologia occidentale moderna. In questo contesto, intendiamo per auto-osservazione la scansione attiva del proprio mondo interiore, del processo di mentalizzazione (Fonagy & Target, 1997), delle modalità con cui si comprendono e attribuiscono stati mentali a sé stessi e agli altri, la «teoria della mente» (Baron-Cohen *et al.*, 2000).

Stretto è il legame tra auto-osservazione e consapevolezza. Il processo di auto-osservazione implica l'incremento della consapevolezza del paziente, che impara a conoscere il proprio modo di funzionare e come questo è legato alla sua specifica sofferenza, agevolando la generazione di nuove risposte (Beitman *et al.*, 2005). Favorire un processo di auto-osservazione comporta aiutare il paziente a focalizzare l'attenzione consapevole sul proprio mondo emotivo, percettivo e sensoriale, sulle proprie azioni e comportamenti, sui propri significati e modelli operativi affettivi e relazionali, intesi come rappresentazioni mentali di sé in relazione all'altro affettivamente significativo.

Secondo numerosi autori, il ruolo dello psicoterapeuta nell'aiutare il paziente ad avviare/sviluppare un processo di auto-osservazione sembra fungere da filo conduttore tra le diverse psicoterapie (Beitman & Soth, 2006). Beitman e Soth (2006) suggeriscono che l'incremento delle capacità di auto-osservazione del paziente supporti la fiducia terapeutica, la ricerca di *pattern* da cambiare attraverso una maggiore consapevolezza, l'assunzione di responsabilità e la creazione di scelte possibili per nuovi futuri. Una relazione terapeutica sicura sembra rappresentare un territorio favorevole dove poter sviluppare tale capacità di osservazione.

Gran parte delle psicoterapie sembra incrementare le capacità di auto-osservazione dei pazienti con l'intento di modificare previsioni e aspettative maladattive (Beitman *et al.*, 2005). Dal nostro punto di vista, l'elemento che conduce alla modifica dei modelli operativi previsionali deve passare attraverso la conoscenza, la comprensione e l'individuazione delle esperienze emotivamente rilevanti che hanno reso necessaria la strutturazione di quel *pattern*.

Diversi studi indicano che l'aumento dell'auto-osservazione durante la terapia è correlato a esiti di cura positivi, favorendo *insight* e comprensione

di sé (Seeman, 1949; Snyder, 1945), autovalutazione positiva (Raimy, 1948) e minore rilevazione di esperienze percepite discrepanti con la propria struttura del sé (Haigh, 1949). Più recentemente, il processo di auto-osservazione è stato identificato come uno dei fattori chiave del cambiamento (Høglend & Hagtvet, 2019) e indicatore del successo della psicoterapia. In generale, l'auto-osservazione appare come processo essenziale per favorire l'*insight* nella terapia, generare nuovi significati e credenze alternative, supportare la consapevolezza nella presa di decisioni, conoscere i propri modelli operativi relazionali e affettivi previsionali e favorire l'autonomia.

Sono diversi i modi attraverso cui è possibile declinare pragmaticamente un processo di auto-osservazione. Ad esempio, Cohen e collaboratori (2013) hanno descritto la tecnica dell'Automonitoraggio in terapia cognitivo comportamentale, che utilizza compiti da assegnare ai pazienti con lo scopo di incrementare l'auto-osservazione e l'empirismo collaborativo in terapia. Pratiche contemplative come la *mindfulness* sono strettamente legate al concetto di auto-osservazione. Interventi basati sulla *mindfulness* appaiono efficaci in diverse condizioni cliniche (Goldberg *et al.*, 2022) e sembrando agire sui sintomi transdiagnostici (Compen & Speckens, 2021; Greeson *et al.*, 2018).

Partendo dai principi delle pratiche di meditazione di consapevolezza, l'auto-osservazione può rappresentare il centro di un processo autenticamente terapeutico, primariamente per il fatto stesso di aver sperimentato, attraverso una "posizione osservativa", la possibilità di dis-identificarsi da convinzioni, rappresentazioni, visioni della realtà associate alla propria sofferenza (Giommi & Barbieri, 2016).

Contrariamente a tradizioni che vedono il sé come un unico "oggetto", diversi autori propongono approcci pluralistici alla definizione del sé, considerandolo un insieme di caratteristiche e processi tra loro interconnessi (James, 1890; Neisser, 1988; Gallagher, 2013; Gallagher & Daly, 2018). In linea con tali approcci, un'ampia letteratura neuroscientifica suggerisce che diverse aree e reti neurali siano coinvolte in diversi tipi di processi ed esperienze legati al sé, in assenza di una specifica area esclusivamente deputata al processamento del sé (Gallagher & Daly, 2018). In tal senso, all'interno del concetto di auto-osservazione, vanno distinti diversi processi: un insieme di processi di auto-osservazione orientati alla cognizione che implica la riflessione sugli stati mentali, includendo mentalizzazione e metacognizione; un altro tipo di processi che implicano la consapevolezza e la tolleranza di sperimentare stati mentali in mancanza di una forte elaborazione cognitiva, come percezione e consapevolezza sensoriale ed emotiva, tolleranza della coscienza degli affetti e *mindfulness*.

Evidenze neuroscientifiche suggeriscono che processi di consapevolezza

siano più antichi e basilari della riflessione (Farb *et al.*, 2007), in quanto per la riflessione è necessaria almeno una certa misura di consapevolezza. L'auto-osservazione è una riflessione e un'interpretazione consapevole del proprio flusso temporale di sensazioni, emozioni e pensieri (Deikman & Detloff, 1982). Tali atti di riflessione, quindi, alterano le esperienze coscienti, il processo di costruzione di significati e le credenze sottostanti. Per questi motivi, l'auto-osservazione svolge un ruolo importante nel percorso di conoscenza di sé, nella regolazione della cognizione e degli affetti e influenza fortemente l'attuale senso di identità di una persona (Horowitz, 2002). Pertanto, all'interno di un processo terapeutico, riteniamo appropriato un metodo che permetta un'indagine dell'esperienza che consideri l'emergere sia di aspetti riflessivi/cognitivi sia emotivo-corporeo-sensoriali.

La Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI)

Per Guidano (1991) l'auto-osservazione rappresentava il metodo essenziale per realizzare gli obiettivi terapeutici principali della psicoterapia post-razionalista, ricostruendo gli eventi rilevanti per la terapia muovendosi nell'interfaccia tra esperienza immediata e suo riordinamento esplicito, e consentendo quindi di acquisire informazioni su entrambi i livelli di elaborazione e sulla loro relazione. Il concetto di auto-osservazione è centrale nella Moviola, strumento concettualizzato da Guidano (1991), finalizzato alla rilettura degli episodi specifici riportati dal paziente in psicoterapia.

Un'accurata descrizione di questo metodo ci viene offerta da Dodet e Merigliano (2016):

La moviola è in effetti il canovaccio con cui, attraverso la ricostruzione di eventi significativi come fossero parti di una sceneggiatura, il terapeuta guida il soggetto nel lavoro di differenziazione tra esperienza immediata e la sua spiegazione, rendendolo consapevole del lavoro di attribuzione a sé che si esplica tra i due livelli. [...] Come se si fosse alla moviola di una sala di montaggio, il terapeuta guida il soggetto nel ripercorrere l'evento in visione panoramica (*panning*) portandolo a soffermarsi su una singola scena, estrapolandola (*zooming out*) per metterne a fuoco alcuni particolari e ricollocandola (*zooming in*), arricchita, nella sequenza originale.

Secondo gli autori, quindi, la Moviola rappresenterebbe un processo di sceneggiatura del modo in cui l'esperienza immediata individuale si svolge e viene letta dall'individuo stesso, avvalendosi di una conversazione di “se-

condo ordine” nel suo procedere (Bercelli & Lenzi, 1998; Guidano, 1991; 1995). Attraverso la Moviola è quindi possibile attuare un processo di auto-osservazione in grado di rilevare gli ingredienti di base dell’esperienza emotiva, sequenzializzare l’esperienza riconoscendo le attivazioni emotive in corso, contestualizzare gli eventi discrepanti ricostruendo un contesto immediato ed un contesto allargato, e ricostruire l’esperienza di sé e della realtà da un punto di vista soggettivo e oggettivo (Dodet & Merigliano, 2016).

Sebbene la Moviola sia stata nel tempo declinata secondo diverse prospettive, come quella cognitivo-conversazionale (Lenzi, 2009), del cognitivismo interpersonale (Lambiase *et al.*, 2011), o delle pratiche di consapevolezza (Giommi & Barbieri, 2016), riteniamo che non abbia ottenuto un adeguato riscontro al di fuori dell’area teorica del cognitivismo post-razionalista.

Pertanto, in continuità con il metodo sopra descritto, abbiamo ritenuto opportuno conservarne le caratteristiche metodologiche originali, proponendone una riattualizzazione per:

- sistematizzarla, proceduralizzarla, in modo da delineare, specificare e articolare ulteriormente un operare clinico che definisca i tempi, le scene e le inquadrature da esplorare attraverso la ricostruzione in sequenza e che, tuttavia, non gravi sulla flessibilità propria del metodo originale, permettendo di definire in modo particolareggiato il procedere clinico: in sintesi, il “cosa” e il “come” fare;
- rinnovarla, operando delle manifeste integrazioni con tecniche corporee ed esperienziali tese all’esplorazione emotivo-sensoriale e alla regolazione emotiva, consapevoli che la RSI è per sua natura un metodo intrinsecamente “esperienziale”.

Campo di osservazione della psicoterapia

Esistono territori che diversi approcci psicoterapeutici esplorano in maniera apparentemente diversa ma con tratti di similarità. Oltre alla già citata Moviola, alcune modalità esplorative possono essere esemplificative.

Un esempio è rappresentato dalla tecnica dell’ABC di radice cognitivista razionalista. In questo modello, sofferenza emotiva e comportamenti disfunzionali sarebbero primariamente provocati dalle convinzioni e interpretazioni individuali. L’ABC si propone di individuare diversi episodi significativi seguendo uno schema specifico (Ellis *et al.*, 2001) con lo scopo di modulare emozioni e comportamenti modificando le convinzioni attraverso il dialogo socratico e la ristrutturazione cognitiva (Perdighe & Gragnani, 2021).

Altro esempio viene fornito dalla Terapia Sensomotoria, in cui il terapeuta ha l'obiettivo di rintracciare i cosiddetti "organizzatori di base" dell'esperienza: cognizioni, emozioni, movimento, sensazione, percezioni dei cinque sensi (Ogden & Fisher, 2016). Un'esplorazione di questo tipo comporta l'identificazione di scene in cui il paziente ha sentito una qualche forma di attivazione emotiva spiacevole, manifestata durante il racconto dal paziente attraverso movimenti corporei, per poi intervenire primariamente sugli organizzatori somatici (movimento, sensazioni, percezioni) attraverso l'utilizzo di tecniche corporee.

Ancora un esempio è rappresentato dalla Schema Therapy (Young *et al.*, 2003): l'attenzione è rivolta all'individuazione di schemi maladattivi precoci, sviluppati nell'infanzia e composti da ricordi, emozioni e sensazioni somatiche, che influenzano il comportamento e le relazioni del paziente. L'identificazione di tali schemi, così come bisogni precoci insoddisfatti e stili di *coping* avviene attraverso l'uso di diverse tecniche, e in particolare tecniche immaginative (Dobson & Dozois, 2021).

Infine, un altro approccio che si avvale della ricostruzione dettagliata di episodi autobiografici è la Terapia Metacognitiva Interpersonale (TMI):

Una delle prime azioni terapeutiche che proponiamo di effettuare riguarda la raccolta di uno o più episodi narrativi attraverso cui il clinico ricostruisce gli schemi disfunzionali. L'episodio narrativo per sua definizione è un evento preciso, definito concretamente nel tempo e descritto in dettaglio con dovizia di particolari concreti sul piano della scenografia e sceneggiatura. Lo scopo è quello di raccogliere, cosa il paziente ha provato in quella situazione specifica e in relazione a quella persona (Dimaggio *et al.*, 2019).

Ciò permette al terapeuta a orientamento TMI di individuare schemi interpersonali disfunzionali, strategie di *coping* e desideri da ricondurre a sistemi motivazionali interpersonali.

Questi e altri orientamenti, pur partendo da presupposti diversi ed utilizzando diverse strategie, esplorano una materia comune: il mondo interno del paziente e il suo modo di essere in relazione con il mondo; il modo con cui la persona vive e organizza la propria esperienza affettivamente e a livello relazionale; il modo con cui organizza la propria conoscenza attraverso una narrativa esplicativa.

Ciò ci consente di individuare un campo di osservazione comune all'interno di diversi approcci terapeutici (e verosimilmente della psicoterapia in generale), che rappresenta la base della metodologia di seguito esposta. Riteniamo infatti possibile definire e formalizzare alcuni aspetti dell'esperienza

del paziente che possono rappresentare i cardini su cui orientare il processo di ricostruzione episodica e auto-osservazione all'interno di un percorso di terapia, successivamente declinabili in linea con gli obiettivi dello specifico approccio terapeutico:

- *scenografia/coreografia*: elementi di contesto stretto, visti, vissuti e ricordati dall'individuo, ed elementi di contesto allargato, storico e culturale di riferimento;
- *sceneggiatura*: dialoghi, pensieri, significati, credenze, scopi, bisogni, desideri, immagini mentali, immagini di sé e immagini di sé in relazione all'altro; Processi cognitivi e narrativi;
- *espressioni – componenti emotive*: emozioni, umori e affettività;
- *posizioni – componenti sensomotorie*: sensazioni e tensioni corporee, movimenti e percezioni sensoriali (cinque sensi);
- *azione*: comportamenti, atteggiamenti.

La RSI viene qui proposta come metodo per la raccolta sistematica e integrata di quegli elementi utili alla formulazione del caso, indipendentemente dall'approccio teorico seguito.

Definizione

La RSI consiste nella ricostruzione rallentata di sequenze sceniche, episodi specifici emotivamente significativi, collocati in un tempo e in uno spazio, descritti con accuratezza di particolari sul piano coreografico (come), scenografico (dove e quando) e di sceneggiatura (cosa e con chi), allo scopo di identificare e riconoscere le componenti cognitive, emotive, immaginative, sensoriali e corporee dell'esperienza vissuta in prima persona. Tale metodo ha lo scopo di incrementare la conoscenza e l'auto-osservazione di sé, necessarie al cambiamento (Esposito & Pisciotta, 2023).

La RSI prevede la riproduzione rallentata, in *piano sequenza*, di episodi autobiografici tradotti in scene/tempi, in cui si invita la persona a “tornare”, a “rivivere”, ad “immergersi”, attivamente con la mente nella scena, usando il tempo presente allo scopo di agevolare una riattualizzazione dell'esperienza vissuta, ovvero l'emergere in vivo delle componenti cognitive, emotive, percettive e sensoriali legate all'esperienza stessa. Ripercorrere, in modo rallentato, tali sequenze sceniche dell'episodio significativo e ricostruirlo in modo accurato e molecolare consente al terapeuta, a qualsiasi orientamento appartenga, di far emergere gli elementi organizzatori dell'e-

sperienza e della conoscenza personale del paziente nella sua complessità e giungere a una formulazione del caso coerente con il proprio modello teorico di riferimento.

Preparazione alla procedura

In questa sede il nostro intento è quello di descrivere una procedura flessibile, un metodo che permetta al terapeuta, al di là dell'orientamento seguito, di raccogliere informazioni necessarie alla formulazione del caso. Tuttavia, per esplicitare in modo chiaro i tempi nei quali la procedura viene avviata, accenneremo ad alcune azioni effettuate dal clinico in fase di accoglienza della persona.

In un primo momento della fase di *assessment*, si raccolgono informazioni relative al contesto personale e familiare, attuale e storico, del paziente. Questo tempo, a nostro avviso, consente al terapeuta di comprendere qual è il contesto sociale, affettivo-relazionale e culturale in cui è collocato il paziente e le risorse relazionali più immediate a cui può (o non può) attingere.

Successivamente si chiede al paziente di descrivere il problema per il quale chiede aiuto (descrizione del problema). A quel punto il terapeuta chiede al paziente di raccontare un episodio, un momento di vita in cui ha “incontrato”, vissuto il problema per cui ha chiesto aiuto.

L'episodio sarà quindi ricostruito seguendo la procedura della RSI. Ricostruire l'episodio in modo accurato, dettagliato, lento e molecolare conduce il terapeuta a formulare un'ipotesi esplicativa del problema presentato e a proporre al paziente una possibile ridefinizione o «riformulazione del problema» (Dodet, 2022). Sulla base di tale riformulazione si procederà a ricostruire in sequenza anche altri episodi narrativi, espressione della problematica riformulata e contrattualizzata con il paziente.

Ippolito: “Purtroppo, dottore, mi accadono questi momenti di forte malessere. Penso che mi stia venendo un male, che potrei contrarre una malattia o morire da un momento all'altro”.

Terapeuta: “Capisco Ippolito. Mi racconta uno di questi momenti in cui le è successo?”

La procedura

Scena Evento, così come riportata dalla persona. Panoramica o Panning (Tempo 1)

Scena in cui la persona si riconosce turbata o attivata emotivamente in un modo ritenuto significativo rispetto al problema presentato, e racconta l'evento in questione così come spontaneamente gli viene da raccontarlo. Questo momento consente al terapeuta di avere informazioni su come la persona racconta a sé l'accaduto, la narrativa utilizzata, quali dettagli vengono selezionati come significativi e quali come secondari, e soprattutto come la persona si pone rispetto al proprio vissuto.

- I: “Mi trovavo in piscina con mia moglie, i bambini e altre coppie di amici con figli. Avevo appena fatto il bagno. Mi stendo sul lettino e comincio a sentire un'ansia forte, non riesco a muovermi, sento il cuore che batte all'impazzata. Penso: sto morendo!”.
- T: “Proviamo insieme a ricostruire l'accaduto. Cominciando a raccontare da quando avete deciso la vacanza, da come stava prima di partire e durante il viaggio fino ai primi giorni al villaggio e se magari è successo altro nel periodo precedente alla vacanza”.

Scena in Antefatto e Antecedente. Ricostruzione della scena (o delle scene) che precede o è correlata con l'attivazione emotiva come percepita dal paziente.

Una sequenza può avere molteplici antefatti e diversi antecedenti. Gli antecedenti trovano la loro significatività nel tempo, come ad esempio Giovanni che manifesta una sintomatologia da attacchi di panico iniziata il giorno dopo aver compiuto 52 anni. Ricostruendo in sequenza la scena che precede l'attivazione emotiva significativa (antefatto), emerge che Giovanni aveva perso il padre anni prima, deceduto in seguito a un arresto cardiaco proprio il giorno dopo aver compiuto 52 anni (antecedente).

Quindi, l'antefatto rappresenta la scena o la sequenza di scene immediatamente precedente l'attivazione emotiva disturbante rilevata dal paziente e caratterizzante la scena evento. Sequenzializzare la scena dell'antefatto ci consente di individuare come e quando si passa da uno stato mentale di moderata tranquillità a uno stato turbato/attivato emotivamente. Sostanzialmente si avvia la ricostruzione della sequenza scenica a partire dal momento

in cui il paziente è in uno stato mentale ed emotivo tranquillo. Procedere in questo modo, mantenendo un piano sequenza possibile, consente, al paziente e al terapeuta, di individuare e ricostruire accuratamente il momento e quindi l'esperienza dello *switch* emotivo permettendo al paziente di conoscere e riconoscere il cambiamento emozionale, il processo che lo conduce all'attivazione emotiva, i significati correlati attribuiti, i modelli operativi relazionali e affettivi, le credenze coinvolte o i sistemi motivazionali attivati.

L'antecedente, invece, indica un evento temporalmente collocato nella storia del paziente, correlato all'episodio specifico attuale che il paziente ricostruisce insieme al terapeuta. Ciò che intendiamo come antecedente ha radici relazionali, poiché riguarda scene autobiografiche relative a relazioni interpersonali con figure significative, anche del passato, le quali sono emotivamente collegate all'episodio attuale. Sequenzializzare l'antecedente consente di cogliere la ridondanza emotiva e comprendere il senso della scena evento alla luce dell'esperienza pregressa del paziente.

La distinzione tra antefatto e antecedente è fondamentale, poiché la RSI prevede la ricostruzione di tutti gli elementi precedenti significativi rispetto alla scena evento, favorendo l'auto-osservazione del paziente e del suo personalissimo modo di interagire con il mondo e attribuire senso a ciò che avviene o è avvenuto al di fuori e dentro di lui.

Per esempio, Angelo, 29 anni, tirocinante presso uno studio commercialistico e in procinto di iniziare un master in economia, manifesta una consistente ansia da circa due mesi e riferisce di averla avvertita dopo aver partecipato all'incontro di presentazione del corso in cui erano presenti tutti gli iscritti. Ricostruiamo in sequenza quella scena durante la quale Angelo realizza di aver rivisto, in quell'occasione, Thomas, un suo compagno delle medie, che aveva agito nei suoi confronti atti di bullismo e umiliazioni. In questo caso le scene ricostruite e sequenzializzate (attraverso la RSI) sono l'antefatto che ha consentito di rintracciare il momento in cui rivede il vecchio compagno di scuola e il vissuto corrispondente, e l'antecedente, ovvero quegli episodi di cui Angelo fu vittima.

Nelle diverse descrizioni fornite in letteratura del metodo della Moviola, non abbiamo individuato un riferimento esplicito alla ricostruzione di questo tempo (antefatto/antecedente) dell'esperienza del soggetto.

- I: “Mah, lo abbiamo deciso un paio di settimane prima durante una cena con queste coppie di amici. Ero contento. Ma adesso che ci penso, nello stesso periodo sono stato convocato ufficiosamente dall'amm.re Delegato che mi ha comunicato che avrò una promozione! E anche se mi ha fatto molto piacere, mi ha messo un po' di ansia!”.

- T: “Le va di fermarci su questa scena? Provi a tornare lì, in quel preciso momento in cui l’amm.re delegato la convoca e seguiamo l’accaduto fino al momento in cui le comunica questa notizia. Come la fa sentire? Dove siete? Che emozione prova? E cosa pensa?”.
- I: “Beh quando mi convoca mi comincio ad agitare. Entro nel suo ufficio. Mi fa accomodare e mi comunica che ha intenzione di spostarmi in un’area più importante della società, con nuovi compiti, un nuovo gruppo, e mi dice degli obiettivi che si aspetta da me. Ero contento. Ci salutiamo ed esco. Appena fuori dall’ufficio mi sento strano, ansioso”.
- T: “Resti in questa scena, appena fuori dall’ufficio, provi a osservare questo sentirsi strano, che nota? Cosa avverte nel corpo? Che prova?”.
- I: “In realtà la sensazione di strano la comincio a notare quando mi parla di cosa si aspetta da me. Avverto un intenso brivido, mi rendo conto adesso che stavo sudando. Ero in una specie di apnea. Adesso che ci sto dentro, mi accorgo che mi batteva il cuore forte. Ho paura!”.
- T: “Provi a stare con questa paura. La osservi. Come si manifesta nel corpo ed è accompagnata da quali pensieri?”.
- I: “Eh... Sento calore e le gambe che mi tremano, il cuore batte forte. Penso: eh chissà se ci riuscirò”.
- [Nel mentre il corpo di Ippolito tende a incurvarsi in avanti, le gambe tamburellano nervosamente sul pavimento]*
- T: “Ippolito, Vedo che le sue gambe tamburellano e il suo corpo si chiude in avanti. Adesso cosa sta sentendo?”.
- I: “Eh quelle stesse sensazioni. Fatico a respirare e sento il corpo che se ne va per fatti suoi!”.
- T: “Allora provi ad allinearsi lentamente con il busto. Fino a sentire la schiena che tocca lo schienale della sedia. Porti l’attenzione alla respirazione facendo respiri lunghi e profondi. Osservi se cambia qualcosa”.
- [Sono state utilizzate le tecniche dell’allineamento e del respiro guidato, come suggerito da Ogden e Fisher (2016)]*
- [Silenzio. Dopo una manciata di secondi]*
- I: “Va meglio. Alla fine, ho sempre fatto un buon lavoro e gli obiettivi li ho sempre raggiunti”.
- T: “E mi dica, quando finisce questa paura?”.
- I: “Mah, credo che non sia finita a questo punto. Ma in quel momento mi dico che devo tornare al lavoro e non ci penso. Non volevo mostrarmi debole”.

Scena evento. Ricostruzione rallentata in sequenza della scena riportata dalla persona

Quella che era la scena riportata dal paziente al Tempo 1, viene ripresa, anche alla luce della ricostruzione dell'antefatto e ripercorsa in modo rallentato, accurato e molecolare cercando di non trascurare alcun dettaglio di quell'esperienza. Si ricostruirà, senza salti o tagli (piano sequenza), quella scena così come tutte le scene descritte. Con ricchezza di dettagli sul piano coreografico, scenografico e di sceneggiatura, lasciando così emergere elementi cognitivi, immaginativi, emotivi, sensoriali, corporei e comportamentali dell'esperienza vissuta in prima persona.

Ripercorrere questo tempo alla luce anche dei diversi antefatti e antecedenti che sono emersi e che emergeranno, consente al paziente di accedere a un piano esplicativo più articolato di quella esperienza vissuta, attribuendone un significato più ampio. Consente inoltre un ulteriore passo nel processo di riconoscimento e regolazione emotiva attraverso un'ulteriore focalizzazione sensoriale ed emozionale inserita in una trama narrativa più complessa.

Questo permette di far emergere dinamiche relazionali, memorie, significati ricorsivi, temi di vita, sistemi motivazionali attivati, bisogni, desideri e scopi.

Nella ricostruzione della scena che segue nel caso di Ippolito, ad esempio, emergono temi quali il fallimento, la competitività, il bisogno di essere apprezzato e il pericolo di non esserlo in quanto fonte di vergogna.

T: "Ok. Adesso torniamo alla scena di quando era a bordo piscina. Mi diceva che era disteso sul lettino? Ecco torni lì. Che succede?"

I: "Mah, esco dalla piscina, tutto sommato pure contento. Ah... ecco! Ho visto poco distante un tipo con cui ho lavorato diverso tempo fa. Era molto bravo e io mi sentivo un fallito rispetto a lui che aveva meno anni di me e già era ai vertici di quella società. Ma ricordo di non riconoscerlo subito. Poi mi vado a stendere sul lettino. I bambini giocano... sento il brusio dovuto alle persone intorno... Poi sento il blocco, respiro affannoso, non riesco a muovermi, comincio a sudare, sento il mio corpo freddo. Penso mi stia venendo un infarto. Adesso capisco che è paura e rabbia".

T: "Cosa stava pensando?"

I: "Adesso che mi ricordo, pensavo a come mi sentivo quando lavoravo con quel tizio e poi il pensiero è andato a questo nuovo incarico. Spero di esserne all'altezza! Penso alle persone con cui lavorerò. E se non mi apprezzano? E se non gli piaccio? Ho paura di non essere in grado. E mi pare di morire! Vorrebbe dire che non sono bravo, non valgo niente! Mi vedrei un bluff totale".

- T: “E cosa la fa provare questo scenario?”.
- I: “Paura... terrore! E mi vergognerei da morire”.
- T: “E sentirsi così le fa venire in mente qualcosa? Immagini? Pensieri? Quando si è sentito così nel corso della sua vita?”.
- I: “Eh come no! Come dicevo quando lavoravo con questo tizio e se vado più indietro nel tempo mi sentivo così con mio padre”.

Scena dall'esterno. Decentramento

In continuità con la Moviola, riteniamo sia necessario conservare un'azione esplorativa di decentramento, ovvero riguardare la/le scena/e dall'esterno da una prospettiva di spettatore. Ampliando l'operazione di *zooming out* prevista dalla Moviola nel ricostruire l'episodio, all'interno della RSI prevediamo una ricostruzione scenica decentrata a sé stante.

Sequenzializzare questo tempo permette al paziente:

1. di effettuare un distanziamento dal vissuto in prima persona, utile sia a effettuare una regolazione emotiva, sia ad approfondire e lavorare ulteriormente sull'immagine di sé, dell'altro e di sé in relazione all'altro andando a incrementare i processi di mentalizzazione e metacognizione, ovvero, la possibilità di distinguere tra il proprio stato mentale e quello dell'altro, permettendo quindi di riscrivere una narrativa maggiormente articolata di significati possibili;
 2. di incrementare ulteriormente l'osservazione di sé nel ruolo di spettatore della scena in questione.
- T: “Proviamo a guardare a questa scena come da fuori, da spettatore, come fossimo al cinema. Cosa vede? Che espressione vede sul viso di Ippolito, lì quando emerge dalla piscina e va verso il lettino per stendersi?”.
- I: “Esce dalla piscina, tranquillo. Poi fa un'espressione come fosse un po' stupito, cioè si chiede: ma chi è quello, aspe'... lo conosco. Nel frattempo, arriva al lettino e si stende. Ha una faccia come di marmo, teso, serio, pare spaventato. Poi si avvicina la moglie. Lui le fa il gesto di restare lì dov'era per continuare a guardare i bambini”.
- T: “E com'era il viso della moglie?”.
- I: “Eh lei lo adora. È sorridente, è contenta. Poi diventa preoccupata”.
- T: “E Ippolito che espressione ha mentre guarda a quest'espressione della moglie?”.
- I: “Eh sì vergogna. Ha un'espressione vergognata e socchiude gli occhi come a nascondersi e nascondere le sue paure”.

Scena di chiusura. Conseguenze/Termine esperienza

Significa ricostruire la scena di come il vissuto caratterizzante il Tempo 1, in cui la persona si riconosceva turbata o attivata emotivamente, sia effettivamente concluso o cambiato. In altri termini, quando e come lo stato emotivo oggetto d'indagine nella Scena Evento termina e a cosa lascia il posto.

Sequenzializzare questa scena consente al paziente di osservare e notare l'ulteriore cambiamento del proprio stato mentale ed emotivo che transita da uno turbato a uno tranquillo e, soprattutto, di individuare e comprendere il comportamento adottato, i movimenti corporei, e quelle strategie cognitive e comportamentali messe in atto allo scopo di gestire, tollerare, evitare o ridurre l'intensità emotiva legata all'accaduto che spesso corrispondono a fattori di mantenimento della dinamica fonte di sofferenza.

Anche in questo caso, nelle diverse descrizioni della Moviola non ci è sembrato trovare riferimenti chiari a individuare lo *switch* emotivo che conduce a uno stato di minor attivazione o cessazione di quel vissuto.

T: “Abbiamo visto quando questa paura è iniziata. Ma quando e come è finita? Se è finita”.

I: “Beh in realtà, mi rendo conto che non è passata del tutto. Credo che me la porto dentro da tanto tempo. Si è attenuata lì in quel momento perché poi mi si è avvicinata mia moglie. Ho evitato di farle vedere che stavo male e ho deciso di non pensarci. Non volevo mostrare la mia fragilità”.

Le vignette descritte del lavoro effettuato insieme al signor Ippolito sono state, per questioni di spazio, sintetizzate. I passaggi descritti sono stati in realtà molto più lenti, dettagliati ed emotivamente attivanti.

Nel caso di Ippolito, il nodo clinico non è solo semantico, ma somatico-affettivo: il panico si genera come vissuto ed esperienza corporea prima che come pensiero. La RSI – integrando tecniche *bottom-up* (respiro, allineamento posturale, pause percettive, focalizzazioni, sequenziamento ecc.) all'interno della ricostruzione – interviene sul sistema-persona in vivo, agendo sulle memorie incarnate, non solo sulla memoria dell'evento. Questo consente di riscrivere l'esperienza non solo come significato, ma come risposta fisiologica modificabile.

La RSI è concepita per lavorare anche sul piano interpersonale e intersoggettivo, facendo emergere nel corso della stessa ricostruzione:

1. il modello operativo affettivo emozionale identitario interno (schema) – Ippolito prende atto della sua tendenza incarnata a prevedere che l'altro non lo apprezzerà, sentendosi non abbastanza;

2. il modo in cui esso si attiva nella relazione – l’attivazione di paura/vergogna connessa a temi identitari (valore personale, paura di incompetenza, giudizio, confronto sociale);
3. il suo impatto sulla reciprocità – nascondere, controllare, non mostrarsi fragile; il riconoscimento di questo pattern rappresenta un esito clinico iniziale: ora diventa possibile lavorare sulla reciprocità emotiva prima preclusa dall’impossibilità di mostrarsi vulnerabile.

La RSI favorisce in Ippolito sia un certo grado di *insight*, inteso come articolazione di significati e loro attribuzione, sia regolazione emotiva e corporea, cioè modifica e riorganizza *in vivo* il circuito esperienziale, non solo la sua lettura esplicativa. Nel caso specifico, Ippolito riconosce il legame tra promozione–confronto–vergogna–panico (livello *top-down*) e, nel corso della ricostruzione in sequenza, sperimenta che il corpo e l’emotività si attivano coerentemente con il sistema di significati e dei modelli operativi relazionali e affettivi, e grazie agli interventi corporei, fa esperienza della possibilità di regolarli (livello *bottom-up*). Soprattutto, entrambi i livelli avvengono all’interno della stessa procedura, non in momenti separati della terapia, il che è a nostro avviso cruciale, perché preserva coerenza e continuità del senso di sé del paziente. In tal senso, nel caso di Ippolito, la RSI non si limita a far comprendere l’episodio, ma lo trasforma: integra la componente corporea, relazionale e regolativa nel momento stesso in cui la scena viene ricostruita, riprodotta, permettendo un cambiamento dell’esperienza e non soltanto del suo significato.

Tra gli esiti positivi dell’applicazione della RSI, nel caso di Ippolito notiamo che egli passa da vivere la paura come evento catastrofico somatico e organico a esperirlo come espressione di un antico copione di paura-vergogna, riattivato in un contesto di confronto e aspettativa, introducendo al tempo stesso capacità di regolazione corporea e nuova leggibilità condivisibile della propria esperienza.

Dalla Moviola alla RSI: tra continuità ed evoluzione metodologica

In linea generale la RSI nasce in continuità con la Moviola, ma ne rappresenta un’evoluzione sul piano metodologico e operativo. In Tabella 1 sono riportate quelle che, a nostro avviso, sono le principali caratteristiche della Moviola come classicamente descritta da Guidano e gli aggiornamenti introdotti dalla RSI. Sostanzialmente, quest’ultima mantiene l’impianto narrativo e il principio di rallentamento sequenziale della Moviola, ma lo arricchisce

con una prospettiva corporeo-esperienziale e relazionale, che permette di lavorare simultaneamente sui livelli cognitivi, emotivi, percettivi e sensoriali dell'esperienza (Lotto, 2017; La Rosa & Onofri, 2018). In questo senso, la RSI non si limita alla rievocazione del ricordo, ma promuove una vera e propria riattualizzazione dell'esperienza nel “qui e ora” terapeutico, integrando processi *top-down* e *bottom-up*.

Rispetto alla Moviola, la RSI attribuisce maggiore centralità al corpo come veicolo di consapevolezza e di trasformazione. Il terapeuta guida il paziente non solo nella ricostruzione narrativa e nel riconoscimento emotivo, ma anche nella regolazione somatica, attraverso tecniche quali l'allineamento posturale, la respirazione guidata, la focalizzazione sensoriale e il *grounding*, in linea con gli sviluppi delle terapie somatiche e della psicotraumatologia (Ogden & Fisher, 2016). Questa integrazione consente di accedere a memorie implicite e preverbalì che, pur non essendo immediatamente accessibili alla coscienza narrativa, influenzano profondamente la regolazione emotiva e la costruzione di significato.

Dal punto di vista esperienziale, la RSI non si limita a favorire la comprensione del sé, ma facilita una trasformazione dell'esperienza. Il paziente non solo “comprende” diversamente ciò che gli accade, ma lo sente e lo vive diversamente nel corpo, sperimentando nuove modalità di autoregolazione e di connessione con l'altro. In questo senso, la RSI si configura come un processo terapeutico *embodied*, in cui la costruzione di significato è inseparabile dall'esperienza, dalla regolazione corporea e dalla sintonizzazione interpersonale.

Da un punto di vista procedurale, nella RSI viene mantenuta la metafora cinematografica della Moviola, ma vengono definiti in modo più specifico tempi/scene da ricostruire in sequenza:

1. articolandone maggiormente la descrizione operativa;
2. esplicitando la definizione di alcuni tempi dell'osservazione che nell'originaria descrizione della Moviola erano assenti o quantomeno impliciti;
3. distinguendo nettamente l'antefatto (il momento immediatamente precedente all'evento attivante) e l'antecedente (eventi della storia personale del paziente che risuonano con l'esperienza attuale o ne costituiscono un modello originario), sottolineando il valore specifico di entrambi i tempi per la ricostruzione strategica dell'episodio;
4. definendo chiaramente la necessità di una ricostruzione molecolare della micro-sequenza scenica relativa allo *switch* emotivo che avvia e che conclude la scena evento.

In sintesi, se la Moviola può essere intesa come una lente che rallenta la narrazione per permettere al soggetto di osservare il proprio vissuto da una prospettiva riflessiva, la RSI si presenta come una metodologia che, pur mantenendo quella lente, aggiunge profondità tridimensionale all'immagine: il corpo, la relazione e la co-costruzione in vivo dell'esperienza.

Tabella 1 – Scheda comparativa tra la Moviola e la Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI)

Caratteristiche	Moviola	Ricostruzione Sequenzializzata Integrata (RSI)
Finalità principali	Favorire la rievocazione e la comprensione dell'esperienza soggettiva attraverso Una narrazione rallentata e dettagliata. Favorire articolazione di significati e riorganizzazione cognitiva ed emotiva dell'esperienza.	Riattualizzare l'esperienza in modo integrato, lavorando contemporaneamente sui livelli narrativo, emotivo, corporeo e relazionale. Promuovere integrazione mente-corpo, regolazione affettiva e ri-significazione condivisa dell'esperienza.
Focus dell'intervento	Ricostruzione cognitivo-emotiva dell'esperienza (livello <i>top-down</i>).	Integrazione tra dimensione cognitiva, emotiva, sensoriale e corporea (livello <i>top-down</i> + <i>bottom-up</i>)
Modalità di lavoro	Analisi sequenziale e rallentata della memoria episodica; attenzione al significato. Ricostruzione di antecedente, evento (<i>panning</i> , <i>zooming in</i> , <i>zooming out</i>), chiusura.	Ricostruzione molecolare della sequenza con coinvolgimento diretto del corpo e delle sensazioni nel "Qui e ora" terapeutico. Definizione operativa delle scene da ricostruire più articolata. Distinzione tra antefatto e antecedente. Focus sulle micro-sequenze relative alle oscillazioni e agli <i>switch</i> emotivi. Osservazione emotiva sequenziale (piano sequenza).
Coinvolgimento corporeo	Implicito, mediato dal racconto.	Esplicito: uso integrato di tecniche pratiche esperienziali (es., allineamento posturale, respiro guidato, focalizzazione sensoriale, <i>grounding</i> , ecc.)
Ruolo del terapeuta	Facilitatore dell'autonarrazione e della consapevolezza delle emozioni e dei significati.	Facilitatore e regolatore dell'esperienza integrata: accompagna la persona (o la coppia) nella connessione tra corpo, emozione e pensiero.
Tipo di esperienza terapeutica	Prevalentemente riflessiva e narrativa, co-costruita nella relazione terapeutica.	Esperienziale, <i>embodied</i> , co-costruita nella relazione terapeutica.
Outcome Clinico	Comprendere i significati della sintomatologia attraverso la narrazione degli episodi, individuazione di temi di vita e dei contesti associati.	Riattualizzare l'esperienza (respiro, postura, sensazioni) per modulare l'attivazione corporea e ricollegarla alla matrice relazionale e identitaria.

Integrazioni metodologiche

Nell'applicazione della RSI, proponendo al paziente una rievocazione, un ritorno all'evento, una riproduzione, si riattualizzeranno una serie di vissuti emotivi, sensoriali e cognitivi. Elementi che in taluni casi necessitano di regolazione o di ulteriore esplorazione. In tutte le fasi della RSI, pertanto, oltre alla raccolta di informazioni sui contenuti, sugli aspetti narrativi e percettivi del racconto, e dei suoi aspetti strutturali (come concretezza/astrazione, sequenzializzazione, integrazione), l'attenzione del terapeuta è rivolta anche alle micro e macro manifestazioni corporee esibite dal paziente durante la ricostruzione: sguardo, postura, movimento, prosodia e loro cambiamenti nel corso del racconto dell'evento rappresentano indicatori utili e potenzialmente fruibili delle oscillazioni emotive del paziente rispetto alle micro-sequenze che compongono l'evento oggetto di indagine.

Tale approccio rinforza in maniera determinante lo sviluppo di un processo di auto-osservazione della relazione tra l'esperienza immediata, tacita, procedurale e la ricostruzione esplicita, così come auspicato dalla classica Moviola. Procedere nell'indagine in questo modo consente inoltre al terapeuta di identificare i canali comunicativi (es., corporeo, immaginativo, metaforico, logico-formale) preferenziali, accessibili, e inaccessibili del paziente, permettendo una più articolata possibilità di definizione delle sue possibilità esplorative attuali e della scelta delle tecniche da utilizzare con quello specifico individuo e in quello specifico momento della terapia.

Dal nostro punto di vista, in virtù di alcune affinità che intravediamo e in via di verifiche empiriche, l'utilizzo di questo procedere integra agilmente molte delle tecniche ampiamente utilizzate nel panorama cognitivo-comportamentale (e non solo), e a sua volta ne agevola l'applicazione: *imagery*; interventi *mindfulness*-orientati; tecniche di *role playing*; *focusing* e diverse tecniche di regolazione emotiva (respirazione guidata, centratura, *grounding* ecc.).

La RSI prevede da parte del terapeuta, un atteggiamento curioso ed emotivamente sintonizzato con la persona, in modo da agevolare la costruzione di un "*timing*", di un clima congruo a facilitare la condivisione e l'esplorazione in assenza di giudizio o di ridefinizione del vissuto del paziente (assetto *mindful*).

La metodologia proposta facilita, a nostro avviso, l'applicazione di pratiche *bottom-up* quali "tracciamento" e "ricalco" di alcuni movimenti corporei così come mostrato in alcune vignette cliniche, o "sequenziamento senso-motorio", relativa individuazione e uso di "risorse corporee spontanee", perché prevede nella sua procedura, una focalizzazione approfondita e accurata sulla corporeità (Ogden & Fisher, 2016).

Similmente, la RSI consentirebbe l'uso di tecniche cosiddette pratico-esperienziali quali *role playing*, le due sedie, sculture, conservandone lo scopo e la coerenza metodologica.

Essendo tale metodo caratterizzato da una forte componente immaginativa, rende congruo l'uso di tecniche di *Imagery* con *Rescripting* (Smucker & Dancu, 1999).

Oltre alle tecniche orientate al corpo precedentemente citate, l'uso della RSI consente al terapeuta interventi tecnici *bottom-up* improntati al momento.

Va infine sottolineata l'applicabilità della RSI ai contesti di coppia e sessuologici, nei quali l'esperienza corporea e la reciprocità intersoggettiva rappresentano elementi centrali del processo terapeutico (Esposito *et al.*, 2024). La RSI estende la metodologia alla dimensione relazionale, permettendo di osservare e modulare in vivo i processi di reciprocità, le dinamiche di vicinanza/distanza e i sistemi motivazionali interpersonali che sostengono o ostacolano la cooperazione nella coppia. Applicare la RSI in psicoterapia di coppia consente ai partner di: migliorare la capacità di osservare se stessi e l'altro durante l'interazione; sviluppare una maggiore consapevolezza delle proprie componenti sensoriali, emotive e cognitive; riconoscere con più chiarezza le dinamiche interpersonali che caratterizzano la loro reciprocità; comprendere meglio i propri modelli operativi interni (schemi di personalità, stili di attribuzione di significato, sistemi motivazionali predominanti) e come ciascun partner contribuisce al funzionamento e al mantenimento della relazione di coppia. Permette inoltre al terapeuta di introdurre tecniche mansionali sessuali in maniera graduale e non rigidamente prescrittiva, favorendo così la loro accettazione e applicazione da parte della coppia (in caso di coppia con problematiche legate alla sessualità). Infine, consente di integrare il lavoro clinico con strumenti pratico-esperienziali e corporei che arricchiscano il lavoro terapeutico e tengono conto della complessità dell'esperienza personale.

Punti di forza e criticità

Per ciò che riguarda i vantaggi legati all'uso clinico di questa metodologia, ne intravediamo alcuni:

- è un metodo trasversale, utilizzabile da diversi orientamenti come piattaforma centrale di base per l'esplorazione dell'esperienza del paziente, su cui implementare tecniche specifiche per perseguire gli obiettivi previsti dal proprio orientamento. Consente al paziente di ritornare alle scene si-

gnificative, riviverle, ancor prima che raccontarle, permette l'emergere di tutte quelle componenti che costituiscono l'esperienza del paziente, al di là del sistema di lettura espresso dall'orientamento utilizzato;

- supporta l'autonomia del paziente nell'esplorazione e conoscenza delle proprie tendenze, del proprio stile di attribuzione di senso, delle proprie caratteristiche di funzionamento e di personalità. Lasciare al paziente l'autonomia di esplorare la propria esperienza è il principale fattore di esperienzialità. Ovvero, nel momento in cui il terapeuta sollecita il paziente a ricostruire quell'esperienza emotivamente significativa, lo invita anche a ricercare, considerare e riconsiderare dettagli di quella esperienza che prima aveva escluso. Il lavoro di ricerca, articolazione e successiva integrazione del vissuto emerso con quello narrato in fase di "panoramica" è un'esperienza personale, intima, a nostro avviso profonda e preziosa, compiuta autonomamente dal paziente;
- consente alla persona di acquisire un metodo di auto-osservazione, funzionale all'incremento del livello di consapevolezza di sé, di sé in relazione con l'altro e del proprio sistema di significati e credenze, aumentando quindi le capacità metacognitive;
- consente di comprendere, regolare e gestire le proprie esperienze emotive grazie a un incremento delle proprie capacità di riconoscimento emozionale, sensoriale e corporeo.

Tale metodo non è scevro da criticità, una su tutte: non tutti possono accedere facilmente alle memorie episodiche; partendo da tale criticità, forniamo alcune strategie secondo le quali si potrebbe procedere, tenendo conto del singolo caso:

- è necessario pensare a un asse di Astrazione/Concretezza che il paziente deve attraversare gradualmente, così da poter accedere alla narrazione di episodi prima in modo generico "astratto" e dai caratteri generalizzati, poi via via sempre più "concreti" e dettagliati coerentemente con quanto consentito. In questo caso l'applicazione della RSI, l'accuratezza e la molecolarità che la caratterizzano diventano un obiettivo da raggiungere;
- una volta individuata l'emozione prevalente, invitare la persona a cominciare a osservare, a fare caso nei giorni successivi alla seduta e registrare mentalmente quei momenti in cui ha sentito quella medesima condizione emotiva o sensoriale;
- talvolta si può ricorrere a esercizi comportamentali che prevedano un'esposizione a scopo specificatamente esplorativo. Tali esercizi possono avvenire anche in seduta;

- utilizzare interventi bottom-up che prevedano, da parte del terapeuta, l'evidenziazione di micro- e/o macro-movimenti corporei manifestati dal paziente durante la narrazione in seduta, ovvero il tracciamento. Notare questi atteggiamenti consente al paziente di accedere a un'osservazione sensoriale ed emotiva tale da contribuire a sollecitare la memoria episodica in modo da poter applicare la RSI.

Conclusioni

La RSI prevede un dialogo clinico strategicamente orientato. Ricostruire in sequenza rallentata e dettagliata le scene così come indicate vuol dire poter indagare gli elementi di quel territorio a cui la clinica terapeutica è ragionevolmente interessata, l'esperienza, e individuare gli elementi specifici necessari per la valutazione e il trattamento all'interno del proprio approccio terapeutico.

La metodologia descritta consente un passaggio continuo, grazie a una ricorrente esplorazione al mondo dell'esperienza della persona, tra un accesso *bottom-up* e *top-down* (Figura 1) realizzando così un'integrazione metodologica strutturale tra interventi corporei e cognitivi.

In virtù di questo, riteniamo che la RSI così sistematizzata, accurata e molecolare rappresenti un vantaggio nell'utilizzo delle tecniche sopra descritte, che possono essere introdotte in diversi momenti della ricostruzione episodica qualora il clinico lo ritenesse appropriato.

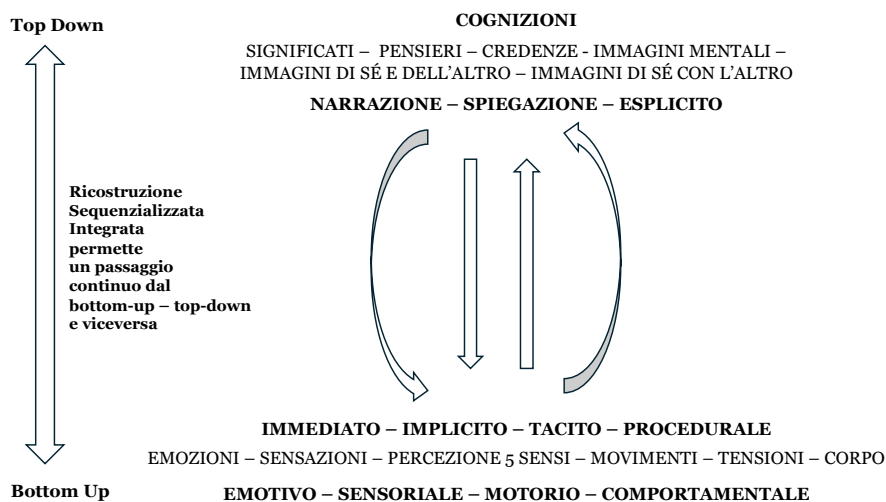
Al momento è in corso un progetto di ricerca mirato ad approfondire l'efficacia dell'uso del metodo, applicato così come descritto.

In continuità con la Moviola ma diversamente da essa, proponiamo una sistematizzazione e una proceduralizzazione del metodo originario, descrivendo più nel dettaglio le azioni del terapeuta, i tempi di osservazione, e le modalità di integrazione con tecniche specifiche, pur conservandone gli elementi caratterizzanti.

L'operazione di specificare le scene, i tempi e le inquadrature da ricostruire e riprodurre, e il come procedere da parte del clinico, definiscono e rilevano in modo più esplicito gli elementi costituenti l'esperienza del soggetto da far emergere durante il percorso. Inoltre, l'esplorazione della corporeità come parte integrata del metodo, consente al clinico l'uso di interventi tecnici orientati al corpo in modo congeniale e coerente con la metodologia.

Le sue caratteristiche la rendono un metodo trasversale e utile a molteplici orientamenti poiché consente di fare emergere tutte le componenti, nella loro complessità, dell'esperienza umana.

Figura 1 – Sintesi del modello di passaggio continuo tra un accesso bottom-up e top-down alla base della RSI



Bibliografia

- Baron-Cohen S. (2000). Theory of mind and autism: A review. *International review of research in mental retardation*, 23: 169-184. DOI: 10.1016/S0074-7750(00)80010-5.
- Beitman B.D. & Soth A.M. (2006). Activation of self-observation: A core process among the psychotherapies. *Journal of Psychotherapy Integration*, 16(4): 383. DOI: 10.1037/1053-0479.16.4.383.
- Beitman B.D., Soth A.M. & Bumby N.A. (2005). The Future as an Integrating Force Through the Schools of Psychotherapy. *Handbook of psychotherapy integration*, 65.
- Bercelli F. & Lenzi S. (1998). Analisi conversazionale di sedute di terapia cognitiva. *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*, 2: 6-27.
- Cohen J.S., Edmunds J.M., Brodman D.M., Benjamin C.L. & Kendall P.C. (2013). Using self-monitoring: implementation of collaborative empiricism in cognitive-behavioral therapy. *Cognitive and Behavioral Practice*, 20(4): 419-428. DOI: 10.1016/j.cbpra.2012.06.002.
- Compen F.R. & Speckens A.E. (2021). Putting mindfulness-based cognitive therapy to the test in routine clinical practice: A transdiagnostic panacea or a disorder specific intervention? *Journal of Psychiatric Research*, 142: 144-152. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2021.07.043.
- Deikman A.J. & Detloff W.K. (1982). The observing self; Mysticism and psychotherapy. *The San Francisco Jung Institute Library Journal*, 3(4): 25-28. DOI: 10.1525/jung.1.1982.3.4.25.
- Dimaggio G. (2019). *Corpo, immaginazione e cambiamento: Terapia metacognitiva interpersonale*. Milano: Raffaello Cortina.

- Dobson K.S. & Dozois D.J. (eds.) (2021). *Handbook of cognitive-behavioral therapies*. New York: Guilford Press.
- Dodet M. (2022). “La formulazione del caso nel modello costruttivista post-razionalista”. In: Ruggiero G.V., Sassaroli S. & Caselli G. (a cura di), *La formulazione del caso in terapia cognitiva comportamentale* (pp. 197-203). Trento: Erickson.
- Dodet M. & Merigliano D. (2016). Significato, identità, relazione: una riflessione sul metodo postrazionalista in psicoterapia. *Costruttivismi*, 3: 63-75. DOI: 10.23826/2016.01.063.075.
- Ellis A., Palmer S., Neenan M. & Gordon J. (2001). *Stress counseling: A rational emotive behaviour approach*. Sage.
- Esposito M., Gorgoni M. & Volpi C. (2024). “Le disfunzioni sessuali: per una terapia mansionale integrata complessa”. In: Cavallo F. (a cura di), *Manuale di sessuologia clinica: Sesso, genere e orientamento. Nuove sfide e competenze in psicoterapia* (pp. 272-281). Roma: Carocci.
- Esposito M. & Pisciotto F. (2023). *Gli organizzatori dell’esperienza nella sua complessità. Sequenzializzare rigoroso e strategico come metodo per un’applicazione efficace delle tecniche di intervento*. XXI Congresso Nazionale Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva (SITCC). Libro degli Abstract (pp. 410-411).
- Farb N.A., Segal Z.V., Mayberg H., Bean J., McKeon D., Fatima Z. & Anderson A.K. (2007). Attending to the present: mindfulness meditation reveals distinct neural modes of self-reference. *Social cognitive and affective neuroscience*, 2(4): 313-322. DOI: 10.1093/scan/nsm030.
- Fonagy P. & Target M (1997). Attachment and reflective function: Their role in self-organization. *Development and psychopathology*, 9(4): 679-700. DOI: 10.1017/S0954579497001399.
- Galimberti U. (2023). L’uomo nell’età della tecnica. *MicroMega*, 3: 177-190.
- Gallagher S. (2013). A pattern theory of self. *Frontiers Human Neuroscience* 7: 443. DOI: 10.3389/fnhum.2013.00443.
- Gallagher S. & Daly A. (2018). Dynamical relations in the self-pattern. *Frontiers in psychology*, 9: 664. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.00664.
- Giommi F. & Barbieri S. (2016). Consapevolezza intuitiva: il cuore della trasformazione terapeutica. *Costruttivismi*, 3: 76-90. DOI: 10.23826/2016.01.076.090.
- Goldberg S.B., Riordan K.M., Sun S. & Davidson R.J. (2022). The empirical status of mindfulness-based interventions: A systematic review of 44 meta-analyses of randomized controlled trials. *Perspectives on Psychological Science*, 17(1): 108-130. DOI: 10.1177/1745691620968771.
- Greeson J.M., Zarrin H., Smoski M.J., Brantley J.G., Lynch T.R., Webber D.M. & Wolever R.Q. (2018). Mindfulness meditation targets transdiagnostic symptoms implicated in stress-related disorders: Understanding relationships between changes in mindfulness, sleep quality, and physical symptoms. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 1: 4505191. DOI: 10.1155/2018/4505191.
- Guidano V.F. (1991). *The self in process: Toward a post-rationalist cognitive therapy*. New York: Guilford Press.
- Guidano V.F. (1995). “Constructivist psychotherapy: A theoretical framework”. In: Neimeyer R.A. & Mahoney M.J. (eds.), *Constructivism in psychotherapy* (pp. 93-108). American Psychological Association.
- Haigh G. (1949). Defensive behavior in client-centered therapy. *Journal of Consulting Psychology*, 13(3): 181-189. DOI: 10.1037/h0060646.

- Høglend P. & Hagtvet K. (2019). Change mechanisms in psychotherapy: Both improved insight and improved affective awareness are necessary. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 87(4): 332-344. DOI: 10.1037/ccp0000381.
- Horowitz M.J. (2002). Self-and relational observation. *Journal of Psychotherapy Integration*, 12(2): 115-127. DOI: 10.1037/1053-0479.12.2.115.
- James W. (1890). *The principles of psychology*. Henry Holt & Co.
- La Rosa C. & Onofri A. (2018). *Corpo, emozioni e mente nella psicoterapia cognitiva contemporanea*. Milano: Raffaello Cortina.
- Lambiase E., Toro M.B., Pensavalli M. & Cantelmi T. (2011). La tecnica dell'Auto-Osservazione Strategica secondo il modello Cognitivo-Interpersonale. *Modelli per la Mente*, 4(1): 13-30.
- Lenzi S. (2009). La tecnica della moviola come rielaborazione delle narrative personali. Aspetti conversazionali e valenze terapeutiche. *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*, 14(1): 10-54.
- Lotto L. (2017). *Le nuove neuroscienze e la terapia bottom-up*. Milano: FrancoAngeli.
- Neisser U. (1988). Five kinds of self-knowledge. *Philosophical Psychology*, 1: 35-59. DOI: 10.1080/09515088808572924.
- Norcross J.C. & Cooper M. (2021). "A new psychotherapy for each patient". In: Norcross J.C. & Cooper M. (eds.), *Personalizing psychotherapy: Assessing and accommodating patient preferences* (pp. 3-19). American Psychological Association.
- Ogden P. & Fisher J. (2016). *Psicoterapia sensomotoria. Interventi per il trauma e l'attaccamento*. Milano: Cortina Raffaello.
- Perdighe C. & Gragnani A. (2021). *Psicoterapia cognitiva. Comprendere e curare i disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Raimy V.C. (1948). Self reference in counseling interviews. *Journal of Consulting Psychology*, 12(3): 153-163. DOI: 10.1037/h0056600.
- Seeman J. (1949). A study of the process of nondirective therapy. *Journal of Consulting Psychology*, 13(3): 157-168. DOI: 10.1037/h0056764.
- Smucker M.R. & Dancu C.V. (1999). *Cognitive-behavioral treatment for adult survivors of childhood trauma: Imagery rescripting and reprocessing*. Lanham: Jason Aronson.
- Snyder W.U. (1945). An investigation of the nature of non-directive psychotherapy. *The Journal of General Psychology*, 33(2): 193-223. DOI: 10.1080/00221309.1945.10544506.
- Wampold B.E. & Imel Z.E. (2015). *The great psychotherapy debate: The evidence for what makes psychotherapy work*. New York: Imprint Routledge.
- Young J.E., Klosko J.S. & Weishaar M.E. (2003). *Schema therapy: A practitioner's guide*. New York: Guilford Press.



Marina Cuollo, Cristina Trapanese. *La disabilità spiegata ai bambini e alle bambine*. BeccoGiallo Editore, 2025

L'albo è un sistema complesso di parole, immagini e grafica, un intreccio in cui ogni elemento contribuisce alla generazione di senso. Gli albi illustrati agiscono come strumenti di esplorazione e conoscenza che, in particolare attraverso esperienze di lettura condivisa, possono favorire l'elaborazione cognitiva ed emotiva di diversi temi. La componente grafica è l'elemento più inclusivo dell'albo, poiché accetta di essere raccontata in modi differenti a seconda di chi la osserva.

Marina Cuollo, nella prefazione di *La disabilità spiegata ai bambini e alle bambine*, edito da BeccoGiallo editore, ricorda che *non esiste una ricetta universale* per spiegare la disabilità. Per molti adulti, infatti, il tema rimane complesso: qualcosa da edulcorare, evitare o delegare a chi "ha le parole giuste".

Nel panorama degli albi illustrati, esistono molte proposte che trattano il tema della diversità e della disabilità, spesso ricorrendo a metafore o a personaggi simbolici. Si tratta di strumenti preziosi, ma che talvolta allontanano dalla concretezza dell'esperienza vissuta e rinforzano l'idea per cui non si possa parlare esplicitamente di disabilità.

L'albo di Marina Cuollo, invece, compie una scelta diversa: la narrazione è chiara, diretta e aderente alla quotidianità, permettendo sia a bambini e bambine con disabilità di identificarsi, sia ai coetanei di accedere al mondo della disabilità senza pregiudizi e promuovendo un vissuto di empatia e non di pietà. La protagonista viene descritta in modo realistico, senza essere romanticizzata, infantilizzata o dotata di superpoteri, ne viene proposta una descrizione multidimensionale in cui passioni e talenti caratterizzano la bambina tanto quanto il funzionamento motorio. I limiti posti dalla disabilità vengono descritti in modo neutrale senza anticiparne le ricadute emotive, senza la necessità di doverli oltrepassare.

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSNe 2281-6046), n. 56/2025
DOI: 10.3280/qpc56-2025oa21775

La protagonista, Azzurra, è un'ottenne appassionata di scienza, curiosa e piena di inventiva. Vive la sua vita insieme a Giuditta, la sua carrozzina: un ausilio che non la definisce, ma che fa parte del suo modo di muoversi nel mondo. È presente un'infanzia ricca, piena di interessi e relazioni.

Quando due compagni di scuola pronunciano parole abiliste che la feriscono e la portano a dubitare delle proprie capacità, la storia non scivola né nel dramma né nella banalizzazione, ma al contrario, mostra il ruolo fondamentale degli adulti – genitori, insegnanti, figure di riferimento – nel riaccendere in lei la fiducia, l'ingegno e la possibilità di «stare al mondo con ciò che ha e ciò che può essere», valorizzando chi è, non cosa manca.

La forza dell'albo risiede proprio in questa prospettiva identitaria: Azzurra non è “speciale”, né “limitata” non deve essere compatita, né ammirata come ispirazione; è *una bambina*, con una condizione che interagisce col contesto, ma non la esaurisce. Un racconto che offre una rappresentazione rispettosa e centrata sulla persona. L'albo diventa quindi uno strumento utile – a casa, a scuola e in terapia – per aprire conversazioni autentiche sulla diversità, sull'autostima e sull'identità. Affronta inoltre il tema dell'abilismo quale barriera sociale per poterlo riconoscere e sostituire con narrazioni più adeguate.

In un mercato editoriale dove la metafora spesso sostituisce la realtà, *La disabilità spiegata ai bambini e alle bambine* sceglie invece la via dell'onestà narrativa. Ed è proprio questa onestà che permette ai lettori di comprendere meglio la disabilità: non come problema di per sé, non come eccezionalità, ma come una delle tante forme possibili di essere nel mondo senza negarne le difficoltà, senza cercare di superarle, semplicemente vivendo.

Isabella M. Cadirola, Camilla Giacomini*

Dario Ines, Cristina Cramerotti, Flavio Fogarolo & Ilaria Zagni. *PEI e classe inclusiva. Cosa fare (e non)*. Erickson, 2024

Nel panorama contemporaneo dell'inclusione scolastica, il volume *PEI e classe inclusiva. Cosa fare (e non)* si configura come un contributo di grande rilevanza scientifica e professionale. Gli autori offrono un testo chiaro, sistematico, rigoroso, capace di guidare gli insegnanti e gli operatori nella costruzione di percorsi educativi realmente inclusivi. Pur non trattando specificamente le malattie rare, il testo presenta strumenti metodologici oltre che concettuali applicabili a tutti gli alunni con disabilità.

Il volume si inserisce nella collana “Cosa fare (e non)”, caratterizzata da un

* Psicologa psicoterapeuta, Centro di Terapia Cognitiva – Laboratori Scientifico Culturali. Via Novara 61, Borgomanero, Via Sirtori 16, Milano; email: camillagiacomini.psi@gmail.com, isabella@cadirola.it

approccio operativo e immediatamente utilizzabile. Gli autori articolano il testo in due parti: una dedicata ai fondamenti del PEI come strumento etico e pedagogico e una seconda centrata su questioni critiche e controversie frequenti nella quotidianità scolastica (GLO, valutazione, partecipazione familiare, assegnazione delle risorse).

La visione globale del funzionamento

Uno dei punti chiave del volume è il riferimento sistematico al modello bio-psico-sociale dell'ICF. Il PEI in quanto documento programmatico mediante il quale programmare e organizzare un intervento educativo, didattico, individualizzato è inteso come strumento capace di cogliere la complessità del funzionamento dell'alunno. Tale approccio integra dimensioni corporee, cognitive, emotive, comportamentali e contestuali, consentendo di superare la tradizionale visione medicalizzante e di orientare la progettazione educativa verso i fattori contestuali che facilitano la partecipazione.

Per gli alunni con patologie rare o con disabilità, il modello ICF offre una modalità conoscitiva particolarmente efficace, in quanto permette di leggere in modo adeguato le variabili che influenzano la progettazione educativa individualizzata.

Pensare al PEI in prospettiva bio- psico- sociale significa abbracciare la filosofia di ICF che permette di conoscere l'alunno secondo una visione globale e interdimensionale, descrivendone punti di forza, bisogni di supporto e livelli di partecipazione nei diversi contesti di vita.

Autodeterminazione e partecipazione dell'alunno

Gli autori sottolineano un principio fondamentale: il PEI inclusivo si costruisce non sull'alunno, ma con l'alunno rendendolo partecipe in forme compatibili con l'età e il livello di funzionamento. La partecipazione attiva favorisce lo sviluppo della consapevolezza, della motivazione e dell'identità. Il principio etico "Nulla su di noi senza di noi", rappresenta non solo un riferimento valoriale, ma una vera e propria guida metodologica che orienta obiettivi, strategie educative e processi valutativi.

Il PEI è inoltre concepito come strumento orientato al futuro, in coerenza con il Progetto di Vita: già in età scolare devono essere potenziate le competenze utili per l'autonomia, l'autoregolazione, l'empowerment psicologico e l'autorealizzazione.

Queste componenti, opportunamente sviluppate e potenziate nel corso dello sviluppo, diventano fondamentali per favorire un percorso di crescita orientato all'autonomia e alla piena partecipazione sociale.

Corresponsabilità educativa e ruolo della famiglia

Il volume affronta una delle criticità più diffuse nella scuola italiana: la delega

della compilazione del PEI al solo insegnante di sostegno. Gli autori sostengono che il PEI, per essere realmente efficace, debba essere il risultato della corresponsabilità dell'intero consiglio di classe.

Ogni docente è chiamato a personalizzare la didattica e a contribuire in modo attivo alla costruzione del percorso educativo individualizzato. L'integrazione tra professionalità diverse consente di individuare le modalità più efficaci per co-progettare e co-costruire percorsi didattici che favoriscono la partecipazione dell'alunno con disabilità nelle varie discipline. La famiglia viene descritta come un'agenzia educativa fondamentale, pur nelle difficoltà emotive, organizzative e relazionali che spesso caratterizzano il vissuto dei caregiver.

A tal fine, gli autori propongono strategie e modalità operative utili e efficaci per costruire alleanze educative positive e stabili.

Apertura al territorio e reti supporto

Gli autori insistono sulla necessità di attivare reti territoriali: servizi sanitari, associazioni, enti locali, contesti culturali e sociali. La scuola, per essere inclusiva, non può operare in isolamento. La collaborazione interistituzionale permette di ampliare le opportunità dell'alunno, costruire continuità tra i diversi ambienti di vita e sostenere bisogni dell'alunno.

Si tratta di una prospettiva particolarmente importante anche per le malattie rare, in cui il percorso educativo è strettamente intrecciato con quello clinico e familiare, richiedendo un coordinamento costante tra tutti gli attori coinvolti.

Il PEI come leva di trasformazione della classe

Uno dei contributi più significativi del volume è l'idea che il PEI non è solo uno strumento programmatico individuale, ma una leva per promuovere una didattica realmente inclusiva per l'intera classe. Gli autori propongono un ampio ventaglio di metodologie da utilizzare durante gli interventi educativi didattici: didattica laboratoriale, apprendimento cooperativo, tutoring tra pari, Universal Design for Learning (UDL), didattica a stazioni, plurilinguaggi e differenziazione dei prodotti.

Il PEI diventa così un motore di innovazione pedagogica, capace di promuovere un ambiente di apprendimento aperto, flessibile e capace di valorizzare le differenze.

Benessere emotivo, prosocialità e clima di classe

Il volume attribuisce grande importanza agli aspetti emotivi e relazionali della classe. La prosocialità, la collaborazione, l'ascolto attivo e la regolazione emotiva sono considerati elementi centrali della didattica inclusiva. Una scuola capace di ac-

cogliere, contenere e valorizzare le emozioni favorisce la partecipazione, sostiene il benessere e migliora i processi apprendimento dell'intero gruppo classe.

Strumenti operativi e riflessione professionale

Gli autori concludono con strumenti operativi – tra cui griglie e checklist – che guidano i docenti nel monitoraggio continuo delle proprie pratiche. La prospettiva del miglioramento professionale continuo è uno degli elementi distintivi del volume.

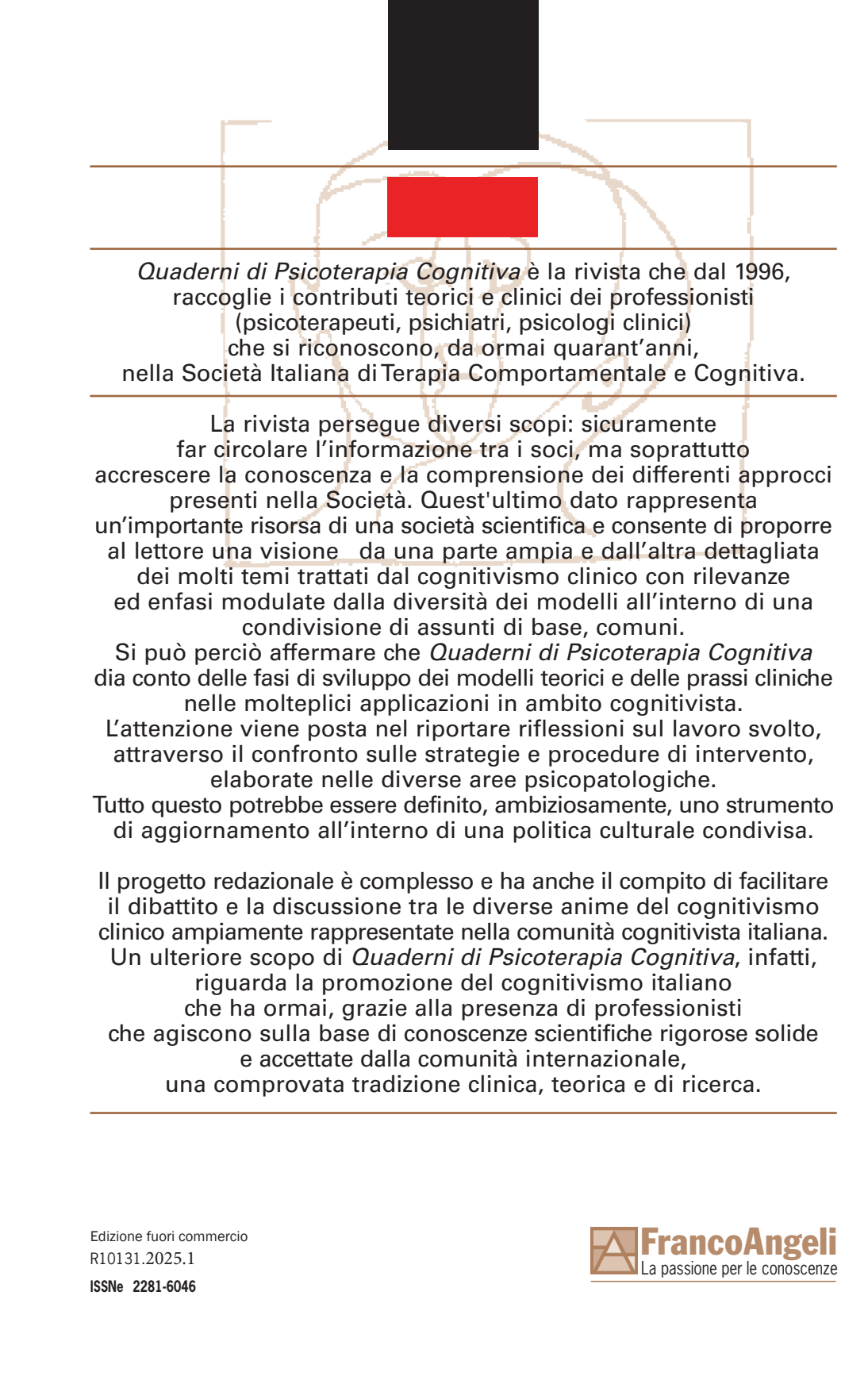
Conclusioni

Il testo di Ianes, Cramerotti, Fogarolo e Zagni rappresenta un punto di riferimento solido per tutti i professionisti che operano nell'inclusione scolastica. La capacità di integrare teoria, prassi e strumenti operativi rende il volume un supporto prezioso sia per i docenti che per gli specialisti della salute e dell'educazione.

Per la chiarezza espositiva, la profondità teorica e l'attenzione delle pratiche efficaci, il volume contribuisce in modo significativo alla diffusione di una cultura dell'inclusione basate su evidenze scientifiche.

*Concetta Viviana Cona**

* Dirigente Psicologo ASP Caltanissetta – Area Sud, Psicoterapeuta cognitivo comportamentale, componente Unità della Valutazione della Disabilità ASP CL, docente nei corsi di Specializzazione per il sostegno didattico per la scuola dell'infanzia e primaria. CSM via Madonna del Rosario n. 9 – 93012 Gela.



Quaderni di Psicoterapia Cognitiva è la rivista che dal 1996, raccoglie i contributi teorici e clinici dei professionisti (psicoterapeuti, psichiatri, psicologi clinici) che si riconoscono, da ormai quarant'anni, nella Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva.

La rivista persegue diversi scopi: sicuramente far circolare l'informazione tra i soci, ma soprattutto accrescere la conoscenza e la comprensione dei differenti approcci presenti nella Società. Quest'ultimo dato rappresenta un'importante risorsa di una società scientifica e consente di proporre al lettore una visione da una parte ampia e dall'altra dettagliata dei molti temi trattati dal cognitivismo clinico con rilevanze ed enfasi modulate dalla diversità dei modelli all'interno di una condivisione di assunti di base, comuni.

Si può perciò affermare che *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva* dia conto delle fasi di sviluppo dei modelli teorici e delle prassi cliniche nelle molteplici applicazioni in ambito cognitivista.

L'attenzione viene posta nel riportare riflessioni sul lavoro svolto, attraverso il confronto sulle strategie e procedure di intervento, elaborate nelle diverse aree psicopatologiche.

Tutto questo potrebbe essere definito, ambiziosamente, uno strumento di aggiornamento all'interno di una politica culturale condivisa.

Il progetto redazionale è complesso e ha anche il compito di facilitare il dibattito e la discussione tra le diverse anime del cognitivismo clinico ampiamente rappresentate nella comunità cognitivista italiana.

Un ulteriore scopo di *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*, infatti, riguarda la promozione del cognitivismo italiano che ha ormai, grazie alla presenza di professionisti che agiscono sulla base di conoscenze scientifiche rigorose solide e accettate dalla comunità internazionale, una comprovata tradizione clinica, teorica e di ricerca.
