

CONGRESSO NAZIONALE



IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione
nella persona con disturbo del neurosviluppo:
implicazioni per la qualità di vita.

Dott.ssa Annamaria Bianco, Luciana Forte, Paola Fruscoloni, Nicole Andreini, Marco O. Bertelli

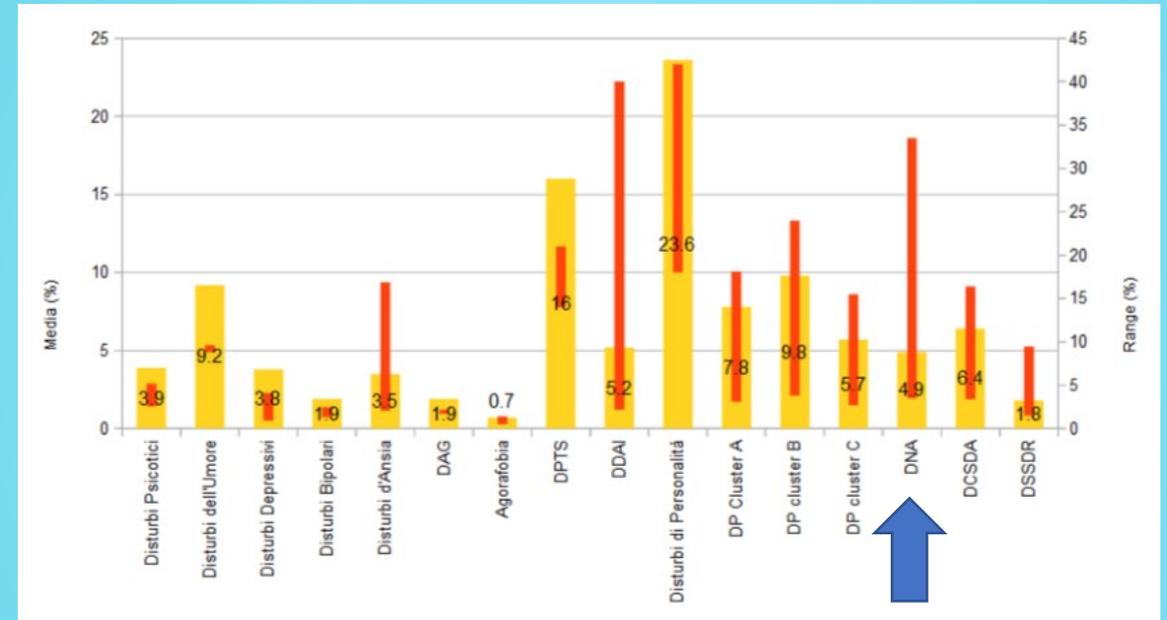
CREA (Centro Ricerca e Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordi di Firenze

www.crea-sansebastiano.org

Tasso di prevalenza (%) dei Disturbi Psichiatrici nelle persone con DI con e senza ASD con ASD senza ASD

	senza ASD	con ASD
Depressione	10	49
Mania	8	47
Disturbi dell'alimentazione	21	58
Schizofrenia	7	16
Disturbi d'ansia	25	42

Prevalenza di Disturbi Psichiatrici specifici nelle PcDI/DSA-BF



Bradley E.A. and Bolton P. Episodic psychiatric disorders in teenagers with learning disabilities with and without autism. British Journal of Psychiatry, 2006, 189: 361-366

Bradley E.A., Summers J.A., Wood H.L., Bryson S.E. Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. J of Autism and Developmental Disorders, 2004; 34(2): 151-161

Cervantes PE, Matson JL. Comorbid Symptomology in Adults with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. J Autism Dev Disord. 2015 Dec;45(12):3961-70.

- Nelle persone con disturbi del neurosviluppo (DNS) i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (DNA) hanno una prevalenza maggiore rispetto alla popolazione generale.
- I DNA sono tra i disturbi psichiatrici meno studiati nelle persone con DI/ASD
- Le conoscenze sull'etiopatogenesi, la presentazione, la valutazione e il trattamento di questi disturbi nelle persone con DNS sono molto limitate.

Lo scopo del presente contributo è quello di fornire una mappatura della letteratura sull'argomento al fine di rivedere i dati disponibili sull'epidemiologia e la diagnosi.

Per raggiungere l'obiettivo della ricerca è stata condotta una mappatura sistematica della letteratura basata sui seguenti quesiti:

"Qual è la prevalenza dei DNA nelle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico (DI/ASD)?"

"Quali sono le difficoltà nel processo di valutazione dei DNA in presenza di DI/ASD?"

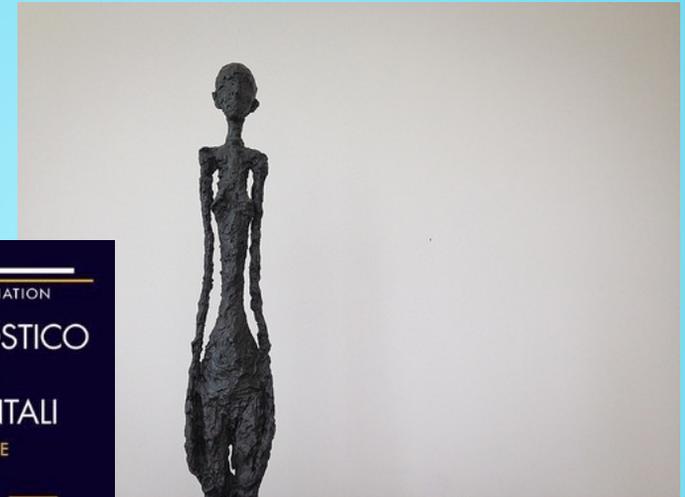
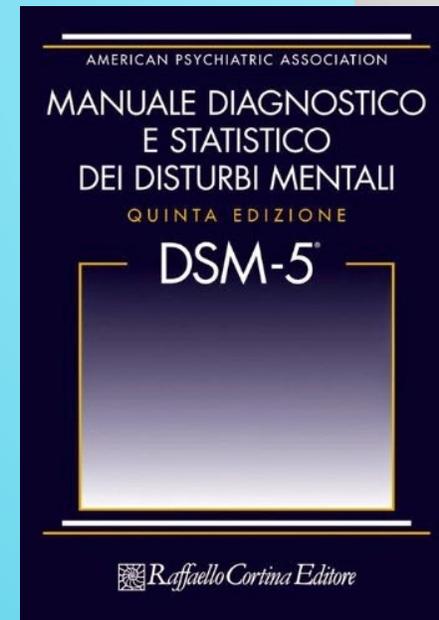
"Qual è la metodologia più corretta per valutare la presenza di un DNA nell'individuo con DI/ASD?".

Gli articoli sono stati individuati attraverso i seguenti principali motori di ricerca: MEDLINE, ScienceDirect, PsycINFO, EBSCO, NHS Evidence e Cochrane Library.

Le parole chiave utilizzate sono state: [(“intellectual” OR “developmental” OR “learning” AND “disabilit*”) OR/AND (“autism spectrum disorder” OR “autism”)] AND (“feeding”OR “eating” OR “weight” AND “disorder*”).

Il DSM-5 definisce i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (DNA) come “caratterizzati da un persistente disturbo dell'alimentazione o da comportamenti collegati con l'alimentazione che determinano un alterato consumo o assorbimento di cibo e che danneggiano significativamente la salute fisica o il funzionamento psicosociale”.

- Pica
- Disturbo da ruminazione
- Disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo (ARFID)
- Anoressia nervosa (AN)
- Bulimia nervosa (BN)
- Disturbo da binge-eating (BED)
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione con altra specificazione
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza specificazione



Eating disorder	ICD-10	DC-LD	ICD-11	DSM-5	DM-ID-2
Pica	Not present as a specific category	Pica	Pica	Pica	Pica
	Coded as a category of 'Other behavioural and emotional disorders with onset usually occurring in childhood and adolescence' or included within 'Other eating disorders' for adults	–	–	Different codes for children and adults, within the same category	Excluding people with severe or profound ID just being unable to differentiate between prepared and unprepared, raw or discarded food
Avoidant/restrictive food intake disorder	Not present as a specific category	Food faddiness/food refusal disorder	Avoidant-restrictive food intake disorder	Avoidant/restrictive food intake disorder	Avoidant/restrictive food intake disorder
	Partially included in 'Feeding disorder of infancy and childhood'	–	–	Specifier for 'in remission'	Including atypical manifestations such as food refusal, turning away of the head or keeping lips sealed while being fed, vomiting during or after the meal. Excluding inadequate diet or insufficient care

Sono incluse manifestazioni atipiche come rifiuto del cibo, voltare le spalle o tenere le labbra serrate durante i pasti, vomito durante o dopo il pasto. Esclusa dieta inadeguata o cure insufficienti

Including atypical manifestations such as food refusal, turning away of the head or keeping lips sealed while being fed, vomiting during or after the meal.
Excluding inadequate diet or insufficient care

Eating disorder	ICD-10	DC-LD	ICD-11	DSM-5	DM-ID-2
Rumination disorder	Not present as a specific category	Food rumination/ regurgitation disorder	Rumination-regurgita- tion disorder	Rumination disorder	Rumination disorder
	Rumination disorder of infancy, within 'Feeding disorder of infancy and childhood', part of the chapter 'Other behavioural and emotional disorders with onset usually occurring in childhood and adolescence'	'Excessive chewing/ spitting out food disorder' as a separate category	Does not include 'Adult rumination syndrome' (under chapter 13 - Diseases of the digestive system) and 'Nausea or vomiting' (under chapter 21 - Symptoms, signs or clinical findings, not elsewhere classified)	Specifier for 'in remission'	Excluding inadequate diet or insufficient care
Anorexia nervosa	Anorexia nervosa	Anorexia nervosa	Anorexia nervosa	Anorexia nervosa	Anorexia nervosa
	'Atypical anorexia nervosa' as a separate category	–	Specifiers for 'with significantly low body weight'; 'with dangerously low body weight'; 'in recovery with normal body weight'; 'other specified'; and 'unspecified'	Subtypes: binge-eating/purging; restricting. Specifiers for 'in partial' or 'in complete remission'. Specifiers for severity	Including additional observations from caregivers and family members for persons with moderate to profound ID
Psychogenic loss of appetite disorder	Not present as a specific category	Psychogenic loss of appetite disorder	Not present	Not present	Not present
	Included in 'Other Specified Feeding or Eating Disorder'	Specifiers for 'currently in episode' or 'currently in remission'	–	–	–
Psychogenic vomiting disorder	Vomiting associated with other psychological disturbances	Psychogenic vomiting disorder	Not present	Not present	Not present
	–	Specifiers for 'currently in episode' or 'currently in remission'	–	–	–

Eating disorder	ICD-10	DC-LD	ICD-11	DSM-5	DM-ID-2
Bulimia nervosa	Bulimia nervosa	Bulimia nervosa	Bulimia nervosa	Bulimia nervosa	Bulimia nervosa
	Atypical bulimia nervosa as a separate category	–	–	Specifiers for 'in partial' or 'in complete remission'. Specifiers for severity	–
Binge-eating disorder	Overeating associated with other psychological disturbances	'Binge-eating disorder' and 'psychogenic overeating disorder'	Binge-eating disorder	Binge-eating disorder	Binge-eating disorder
	Includes: overeating due to stressful events; Psychogenic overeating	'Psychogenic over-eating disorder' has specifiers for 'currently in episode' or 'currently in remission'	–	Specifiers for 'in partial' or 'in complete remission'. Specifiers for severity	–
Other Specified Feeding or Eating Disorder	Other eating disorders	Not present	Other specified Feeding or eating disorders	Other specified feeding or eating disorder	Other specified feeding or eating disorders
	Includes: Pica in adults; psychogenic loss of appetite	–	–	–	–
Unspecified feeding or eating disorder	Eating disorder, unspecified	Not present	Feeding or eating disorders, unspecified	Unspecified feeding or eating disorder	Unspecified feeding or eating disorder
	–	–	–	–	–

- Tassi di prevalenza dei DNA nelle persone con disabilità intellettiva compresa fra l'1 e il 42%.
- problemi riguardanti il cibo o il mangiare in:
 - > 1/3 delle persone con DI,
 - maggiore livello di gravità (fino all'80%),
 - comportamenti problema (es. autolesionismo),
 - ASD co-occorrente.
- il 3-42% di adulti istituzionalizzati con DI ha un DNA diagnosticato;
- prevalenza dell'1-19% per gli adulti con DI che vivono in una comunità.
- 2-35% obesità
- 5-43% sottopeso
- La maggior parte degli studi e dei dati si riferiscono alle problematiche pratiche relative alla nutrizione, e pongono minore attenzione alla gamma di disturbi alimentari che anche questa popolazione può esibire e agli aspetti psico-sociali implicati.
- La vera prevalenza è probabilmente sottostimata perché la maggior parte dei pazienti non soddisfa i criteri DSM-5 per una diagnosi definitiva di DNA.

- Letteratura molto scarsa sui tassi di prevalenza;
- case report BED, AN, BN nei DNS;
- relazione significativa tra ASD e disturbi alimentazione e nutrizione (BED e PICA);
- comportamento aggressivo e/o autolesionistico (SIB) correlato al disturbo alimentare;
- tra le persone con DNS con comportamenti aggressivi e/o SIB, il BED è il disturbo dell'alimentazione più diffuso.

Table 1. Prevalence of Eating Disorders by Gender, Age, and Level of Mental Retardation (MR)

Characteristic	Eating disorder							
	Total disorder	Anorexia	Bulimia	Binge-eating	Psychogenic overeating	Psychogenic vomiting	Food refusal	Pica
Total population	27.0	1.6	1.3	19.0	1.6	0.3	1.3	2.9
Gender								
Male	27.5	2.4	1.2	17.4	1.8	—	1.8	.6
Female	26.4	0.7	1.4	20.8	1.4	0.7	0.7	.9
Age								
18 to 39	31.5	3.0*	2.4	18.5	1.8	0.6	2.4	.2
40+	22.8	—	—	20.6	1.5	—	—	.5
Level of MR								
Mild	22.7	—	1.7	15.1	3.4	0.8	0.8	0.8
Moderate	29.9	0.8	1.6	22.8	0.8	—	1.6	3.9
Severe	29.4	7.8**	—	15.7	—	—	2.0	5.9

* $p < .05$. ** $p < .001$.

N=311

Hove, O. (2004). Prevalence of Eating Disorders in Adults With Mental Retardation Living in the Community. *American Journal on Mental Retardation*, 109(6), 501.

Gavestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. *Journal of intellectual disability research*, 72-83.

Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2000 Dec;44 (Pt 6):625-37. Review. PubMed PMID: 11115017.

Pica: persistente ingestione di sostanze normalmente non commestibili.

- 0,5-4% nella comunità
- 25,8 % su 991 adulti istituzionalizzati:
- DI severa
- invecchiamento
- stereotipie
- ASD
- problemi di socializzazione
- deprivazione psicosociale e ambientale
- in alcuni casi, deficit di vitamine e sali minerali, anche se non sono state individuate anomalie biologiche specifiche
- rischi sul piano medico, tra cui il blocco intestinale, l'infezione da parassiti.

Table B. Prevalence Rates of Pica in Institutions Among Adults with ID

Study	Definition of Pica	Method	Sample Size	Level of ID (%)	Prevalence (%)
Danford & Huber (1982)	Consumption of non-food items and the excessive, compulsive eating of food and food-related substances	Staff interviews and direct observation over 2 years	n=991	78 profound 16 severe 4 moderate 2 mild	25.8 overall 16.7 non-food pica 5.4 food pica 3.7 both
McAlpine & Singh (1986)	Inedible or non-nutritive substance touching the person's lips, being placed in the mouth, or being ingested	Direct observation by staff across four different settings; and review of medical and personal files	n=607	76 profound 12 severe 12 moderate	9.2 overall
Lofts, Schroeder, Maier (1990)	The ingestion of non-food items	Review of medical records; individual habilitation plans; and individuals behaviour programs for behaviours of pica	n=806	62.5 profound 24.4 severe 10.4 moderate 2.3 mild	15.8 overall
Witkowski (1990)	Mouthing and/or ingestion of nonnutritive items	Direct observation and use of Pica Survey over 1 year	n=1010 (all females)	94.1 profound 4.1 severe 1.2 moderate 0.6 mild	16.7 overall 7.2 mouthing only 2.0 ingesting only 7.3 both 0.2 no information
Tewari et al. (1995)	Ingestion of non-food items and particular food substances (ice-cold food, food from rubbish bins, and discarded food)	Direct observation by nursing staff and review of case notes	n=246	84.0 severe learning disability 16.0 moderate disability	10.2 overall
Swift et al. (1999)	the frequent consumption of non-food and food-related substances	Survey questionnaire distributed to staff; residents' medical files	n=689	84.2 profound Note: Other ID levels not reported	22.1 overall 19.7 non-food pica 1.0 food pica 1.3 both
Matson & Bamburg (1999)	DSM-IV criteria: the eating of nonnutritive substances	Direct observation and psychological and functional assessments	n=790	86.7 profound 13.3 severe	5.7 overall

Disturbo da Ruminazione: ripetuto rigurgito, masticazione, rimasticazione e deglutizione di cibo.

- 6-10%
- > livello di gravità di DI
- genere maschile
- complicanze a livello clinico, come denutrizione, dimagrimento, disturbi gastrici e complicanze respiratorie soprattutto a carico delle vie aeree superiori
- relazione con scarse abilità sociali
- parenting inadeguato
- > in assenza di stimolazione ambientale, può costituire una sorta di autostimolazione sensoriale.

- Gavestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. *Journal of intellectual disability research*, 72-83.
- Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2000 Dec;44 (Pt 6):625-37. Review. PubMed PMID: 11115017.
- Cooper et al., (2015). Multiple physical and mental health comorbidity with intellectual disabilities: population- based cross-section analysis.
- Danford D. E. & Huber A. M. (1982) Pica among mentally retarded adults. *American Journal of mental deficiency* 87, 141-6.
- Eden K, Randle-Philips C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction young adults with intellectual disability, 71:88-97.
- Kuhn DE, Matson JL, Mayville EA, Matson ML (2001) The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. *Res Dev Disabil* 22 (6):503-510
- Polivy, J., & Herman, C. P. (2002). Causes of eating disorders. *Annual review of psychology*, 53(1), 187-213.
- Lang et al., (2011). Behavioral interventions for rumination and operant vomiting in individual with intellectual disabilities: a systematic review.
- Melville C, Hamilton S, Hankey C, Miller S, Boyele S (200). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities.

Caratteristiche cliniche

- il rigurgito è un riflesso che si sviluppa attraverso una risposta condizionata ad uno stimolo (tipicamente il cibo).
- sensazioni fisiche prima del rigurgito, simili agli impulsi premonitori che precedono i tic motori/vocali.
- **l'analisi funzionale degli stimoli associati al rigurgito può fornire importanti spunti di riflessione per l'implementazione di un intervento comportamentale.**
- potenziali **meccanismi psicologici** che mantengono il disturbo sono:
 - elevata probabilità di rigurgito dopo aver mangiato alimenti specifici (cioè associazioni apprese con gli alimenti) o in risposta ad una sensazione enterocettiva.
 - evitare gli alimenti, le situazioni o le sensazioni associate al rigurgito.
 - difficoltà a tollerare l' impulso premonitore che precede il rigurgito e permettono che si verifichi al fine di alleviare temporaneamente il disagio.
 - rigurgito come modalità per alleviare il disagio psicologico (l'ansia) o per generare una sensazione calmante e piacevole.

Conseguenze sul funzionamento:

- Evitamento sociale
- Auto-stimolazione
- Livello di attenzione inadeguato
- Evitamento delle richieste
- Esclusione sociale
- Letargia
- irritabilità
- Problematiche a livello organico (malnutrizione, disidratazione, anemia)

ARFID - Disturbo Evitante/Restrittivo dell'assunzione di cibo

ARFID: mancanza di interesse per il mangiare, preoccupazione per le conseguenze avverse del mangiare come soffocamento o vomito. Assenza di dispercezione del peso o della forma del proprio corpo. Evitamento basato sulle caratteristiche sensoriali (colore, consistenza, odore).

- La ricerca su ARFID e DNS è stata finora quasi esclusivamente di natura trasversale e limitata a campioni clinici specifici e con una piccola dimensione del campione.
- L'unico studio più ampio ha stimato che in una coorte di 5.157 individui con ASD, in gran parte identificati attraverso siti clinici, il **21%** era ad alto rischio di ARFID.

- Circa il **3%** dei bambini ad alto rischio di NDD in età prescolare è risultato positivo allo screening per ARFID di età compresa tra 4 e 7 anni, riflettendo un rischio tre volte maggiore di sospetta ARFID.
- Un quinto (**20,8%**) dei bambini con sospetta ARFID presentava probabili NDD, rispetto all'8,6% dei bambini senza sospetta ARFID.

- Le peculiarità sensoriali spesso presenti nell'ID/ASD possono condurre al rifiuto di alcuni o molti alimenti in base al fatto che il colore, consistenza o odore del cibo risultino loro sgradevoli.

- Cautela nella formulazione di una diagnosi di ARFID co-occorrente in quanto la selettività alimentare e l'ipersensibilità sensoriale orale potrebbero essere ascrivibili all'ASD.

- Quando il DNA si verifica nel contesto di un'altra condizione (ASD/ID), la gravità del DNA eccede quella abitualmente associata alla condizione e giustifica ulteriore attenzione clinica.

DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA: ETIOPATOGENESI

Combinazioni variabili di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali, simili a quelle della popolazione generale, che agiscono però su una maggiore e più complessa vulnerabilità psico-fisica.

- eventi stressanti o traumatici,
- i conflitti,
- la dieta,
- la pressione sociale e mass-mediale
- alcune caratteristiche psicologiche e comportamentali come il perfezionismo e l'affettività negativa.
- fattore di rischio: l'esperienza di abuso fisico, sessuale ed emotivo e trascuratezza.
- il contesto sociale e i messaggi culturali trasmessi alle persone con DI dai loro pari e dai loro caregivers
- familiarità, probabile contributo genetico.
- sindromi genetiche includenti DI: la sindrome di Prader-Willi include iperfagia, compromissione della risposta biologica di sazietà, e foraggiamento alimentare con possibile binge eating. Comportamento derivante probabilmente da anomalie ipotalamiche e del sistema endocrino che sono responsabili di una compromissione nella risposta di sazietà alimentare.
- DNA come parte di fenotipi comportamentali di alcune sindromi genetiche. Sono stati identificati diversi casi di rifiuto alimentare e Anoressia Nervosa atipica nella sindrome di Down, di Turner, di Williams e nella fenilchetonuria; e di Pica e di disturbo da Ruminazione nella sclerosi tuberosa.

- Gavestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. *Journal of intellectual disability research*, 72-83.
- Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2000 Dec;44 (Pt 6):625-37. Review. PubMed PMID: 11115017.
- Cooper et al., (2015). Multiple physical and mental health comorbidity with intellectual disabilities: population-based cross-section analysis.
- Danford D. E. & Huber A. M. (1982) Pica among mentally retarded adults. *American Journal of mental deficiency* 87, 141-6.
- Eden K, Randle-Philips C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction young adults with intellectual disability, 71:88-97.
- Kuhn DE, Matson JL, Mayville EA, Matson ML (2001) The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. *Res Dev Disabil* 22 (6):503-510
- Polivy, J., & Herman, C. P. (2002). Causes of eating disorders. *Annual review of psychology*, 53(1), 187-213.
- Lang et al., (2011). Behavioral interventions for rumination and operant vomiting in individual with intellectual disabilities: a systematic review.
- Melville C, Hamilton S, Hankey C, Miller S, Boyele S (200). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities.

ASD e ANORESSIA NERVOSA

Aspetti in comune tra AN e ASD:

- difficoltà nella coerenza centrale (la capacità di avere una prospettiva globale invece di concentrarsi sui dettagli),
- difficoltà nel set shifting (la capacità di passare da un'azione all'altra in modo fluido, senza difficoltà).
- atteggiamenti e comportamenti rigidi, soprattutto nei confronti del cibo
- eccessiva self-attention (concentrazione su se stessi) per difetto empatico e per caratteristiche psicopatologiche associate come anedonia, deficit dell'intelligenza emotiva e alessitimia
- nei DNA la prevalenza dell'ASD è riportata a tassi di circa il 23-30%, specialmente tra gli individui di sesso femminile e in riferimento all'anoressia nervosa.
- I tratti autistici nell'infanzia aumentano il rischio di sviluppare un DNA durante l'adolescenza e l'età adulta, in particolare AN.
- Al contrario, i problemi alimentari e la selettività alimentare sono frequenti negli individui con ASD, soprattutto durante l'infanzia e l'adolescenza.

- Westwood H, Mandy W, Tchanturia K (2017) Clinical evaluation of autistic symptoms in women with anorexia nervosa. *Mol Autism* 8:12
- Gavestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. *Journal of intellectual disability research*, 72-83.
- Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2000 Dec;44 (Pt 6):625-37. Review. PubMed PMID: 11115017.
- Cooper et al., (2015). Multiple physical and mental health comorbidity with intellectual disabilities: population- based cross-section analysis.
- Danford D. E. & Huber A. M. (1982) Pica among mentally retarded adults. *American Journal of mental deficiency* 87, 141-6.
- Eden K, Randle-Philips C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction young adults with intellectual disability, 71:88-97.
- Kuhn DE, Matson JL, Mayville EA, Matson ML (2001) The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. *Res Dev Disabil* 22 (6):503-510
- Polivy, J., & Herman, C. P. (2002). Causes of eating disorders. *Annual review of psychology*, 53(1), 187-213.
- Lang et al., (2011). Behavioral interventions for rumination and operant vomiting in individual with intellectual disabilities: a systematic review.
- Melville C, Hamilton S, Hankey C, Miller S, Boyele S (200). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities.

Differenze tra AN e ASD:

- età di insorgenza più tarda di AN
- > prevalenza nelle femmine per AN e nei maschi per ASD
- aspetti dell'ASD non sono correlati ai sintomi fisici *core* dell'AN come BMI basso, malnutrizione o fame. Il legame tra ASD e AN potrebbe passare attraverso disfunzioni mentali più che conseguenze fisiche.
- Nelle persone con ASD, l'AN presenta sintomi più gravi, una maggiore associazione con sintomi depressivi e un funzionamento sociale più povero rispetto alla popolazione generale.
- Le persone con ASD possono richiedere trattamenti più lunghi e intensivi per AN rispetto ad altri pazienti senza ASD.
- Pazienti AN con difficoltà cognitive sociali correlate all'ASD hanno un minore coinvolgimento nel trattamento basato sulla famiglia e in altri principali interventi psicoterapeutici.
- Tuttavia, fino ad oggi non sono state fornite prove chiare sull'impatto dei tratti ASD sugli esiti del trattamento dei pazienti con AN.

Esempi di conversioni dei sintomi sul piano osservazionale-comportamentale:

- diminuzione dell'appetito rispetto al solito,
- ingestione di una grande e/o indiscriminata quantità di cibo in un breve intervallo di tempo,
- irrequietezza e agitazione psicomotoria durante o dopo i pasti e ingestione di sostanze non commestibili (es. sigarette, carta, legno, cotone e vernici).
- riduzione della quantità di cibo assunta, evitamento di alcune tipologie di cibo come zuccheri, carboidrati o cibi che fanno ingrassare e condotte compensatorie,
- Il **rifiuto del cibo** può presentarsi con sintomi e comportamenti problema come i capricci d'ira, tenendo le labbra sigillate, girando la testa, sputare, lanciare posate, autolesionismo (fino all'automutilazione), vomito nel volto di badanti, risate compulsive e apatia.
- Nelle persone con ID/LF-ASD, l'anoressia nervosa deve essere accuratamente differenziata malattie fisiche e altri disturbi psichiatrici, in particolare depressione, ADHD, DOC, disturbi psicotici (deliri di avvelenamento) e disturbi d'ansia.
- L'uso delle immagini può essere utile anche per valutare la percezione di sé e immagine del corpo.

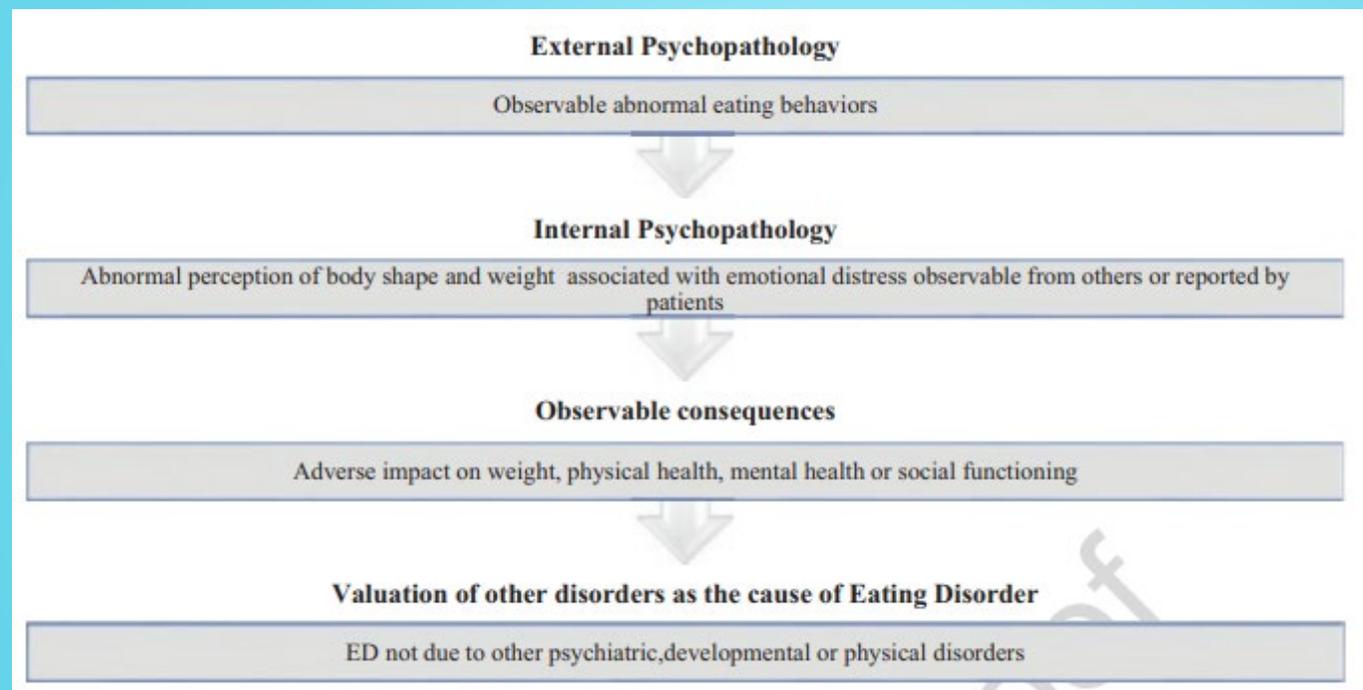
- Cooper et al., (2015). Multiple physical and mental health comorbidity with intellectual disabilities: population-based cross-section analysis.
- Danford D. E. & Huber A. M. (1982) Pica among mentally retarded adults. American Journal of mental deficiency 87, 141-6.
- Eden K, Randle-Philips C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction young adults with intellectual disability, 71:88-97.
- Gravestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. Journal of intellectual disability research, 72-83.
- Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2000 Dec;44 (Pt 6):625-37. Review. PubMed PMID: 11115017.
- Kuhn DE, Matson JL, Mayville EA, Matson ML (2001) The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. Res Dev Disabil 22 (6):503-510
- Lang et al., (2011). Behavioral interventions for rumination and operant vomiting in individual with intellectual disabilities: a systematic review.
- Melville C, Hamilton S, Hankey C, Miller S, Boyele S (200). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities.
- Polivy, J., & Herman, C. P. (2002). Causes of eating disorders. Annual review of psychology, 53(1), 187-213.

DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA: SINTOMATOLOGIA

Nelle persone con DI la sintomatologia dei DNA è spesso difficile da valutare e da identificare. Soprattutto i sintomi che fanno riferimento ai sentimenti e alla percezione dell'immagine corporea o che in generale si riferiscono al vissuto soggettivo si possono manifestare prevalentemente come cambiamenti dei comportamenti di base o come problemi fisici. Le distonie neurovegetative e i disturbi dei ritmi circadiani sono molto frequenti.

Modello proposto dal DC-LD per valutare i sintomi e segni dei disturbi alimentari si basa:

- sull'osservazione di caratteristiche psicopatologiche esterne (comportamenti alimentari anomali osservabili);
- caratteristiche psicopatologiche interne (percezione anomala della forma del corpo e del peso associato a disagio emotivo osservabile dagli altri o riportato dai pazienti);
- conseguenze osservabili (impatto negativo sul peso, sulla salute fisica, sulla salute mentale o sul funzionamento sociale);
- valutazione di altri disturbi come causa del disturbo alimentare.



- Sensi, C., Ricca, V., Gravestock, S., Bertelli, M.O. (2022). Feeding, Eating and Weight Disorders. In: Bertelli, M.O., Deb, S.(., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (eds) Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder. Springer, Cham.

- Gravestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. Journal of intellectual disability research, 72-83.

- Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2000 Dec;44 (Pt 6):625-37. Review. PubMed PMID: 11115017.

Item 6

Alterazione dell'appetito

Descrizione

L'attenzione deve essere rivolta a un incremento, o una diminuzione, rispetto all'abituale di comportamenti relativi all'alimentazione, che deve persistere almeno per alcuni giorni consecutivi. Non devono essere inclusi comportamenti abituali di scarso interesse al cibo o di iperselettività alimentare.

Una riduzione nell'assunzione di cibo può manifestarsi anche col rifiuto di alimenti precedentemente graditi e richiesti.

Esempi di frasi riportate da informatori

"Ci sono periodi in cui mangia come un bue", "Ci sono periodi in cui non butta giù niente", "Farlo mangiare è un'impresa", "Per settimane farlo mangiare è stata un'impresa", "Ci sono periodi in cui quando c'è da mangiare non si tiene più davanti al cibo", "In alcune fasi non riuscivo a fargli mangiare neanche i suoi piatti preferiti".

Peculiarità per i diversi livelli di gravità di disabilità intellettiva (DI) e delle difficoltà di comunicazione e concettualizzazione (DCC)

Le persone con DI lieve e moderata o con DCC minori possono riferire un'aumentata o una diminuita sensazione di fame o di appetito, oppure richiedere con insistenza (maggiore del solito) o rifiutare determinati alimenti.

Nelle persone con DI grave o con DCC maggiori l'aumento del bisogno di cibo si può esprimere mediante comportamenti di ricerca il cui tentativo di controllo può determinare irritazione e/o aggressività. Per lo stesso motivo devono essere interpretati come declinazioni di questo item i comportamenti problema insorgenti in relazione alla disponibilità di cibo (ossessione per il cibo, furto di cibo). Ugualmente la riduzione di appetito può manifestarsi con comportamenti problema quali gettare il cibo a terra, urlare al momento del pasto.

SPAIDD-G – Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities – General screening

Item 42

Difetto ponderale

Descrizione

La persona presenta una significativa perdita di peso senza essere a dieta. La variazione deve essere superiore al 5% del peso corporeo in un mese. La persona può perdere gradualmente interesse per il cibo e mangiare sempre meno fino al punto di dover essere stimolata per alimentarsi. Bisogna prima di tutto considerare tutte le possibili cause organiche che possono portare a marcato dimagrimento.

Esempi di frasi riportate da informatori

"È ossessionato dal cibo", "Si agita durante i pasti", "Urla quando vede il cibo", "Rifiuta di sedersi a tavola per mangiare", "Butta a terra il cibo".

Peculiarità per i diversi livelli di gravità di disabilità intellettiva (DI) e delle difficoltà di comunicazione e concettualizzazione (DCC)

Nelle persone con DI lieve/moderata o con DCC di media gravità possono essere presenti condotte di eliminazione che peggiorano il dimagrimento.

Item 1 **Abbuffata**

Descrizione

Per l'attribuzione positiva dell'item è necessario avere assistito a più di un episodio di assunzione smodata di cibo. Non deve essere considerato positivo un comportamento di generica ricerca di piccole quantità di cibo o di altri generi edibili, come caffè, caramelle o cioccolatini. In alcune occasioni nella foga di ingerire cibo la persona può far uso direttamente delle mani senza utilizzare le posate. L'osservatore può avere la sensazione che la persona perda il controllo sull'assunzione del cibo, che può risultare caotica. Se la persona viene interrotta potrebbe manifestare comportamenti problema.

Esempi di frasi riportate da informatori

“Capita di frequente vederlo gettarsi sul cibo e, se gli è possibile, assumerne una quantità spropositata”, “Staziona spesso davanti alle scansie, ai frigoriferi, alle dispense e cerca di accedervi direttamente; in alcune occasioni può capitare che esibisca comportamenti aggressivi quando si cerca di reindirizzarlo altrove o in altre attività” oppure “È assai frequente che cerchi di rubare il cibo ai compagni o direttamente dai piatti di portata”.

Peculiarità per i diversi livelli di gravità di disabilità intellettiva (DI) e delle difficoltà di comunicazione e concettualizzazione (DCC)

Le persone con DI lieve/moderata o DCC minori possono esibire strategie di fuga o di accesso furtivo ad ambienti col fine esplicito di procurarsi generi edibili.

Item 52 **Vomito autoindotto**

Descrizione

La persona si autoinduce il vomito. Il vomito può associarsi a rumina-zione, ovvero rigurgito con masticazione, ingoiamento o espulsione del contenuto gastrico.

Esempi di frasi riportate da informatori

Vengono riportati tanti modi diversi quali: “Si mette le dita in gola”, “Beve grandi quantità di acqua”, “Mangia quantità smodate di cibo”, “Ha imparato a contrarre i muscoli diaframmatici o addominali”, “Tossisce spasmodicamente”.

Peculiarità per i diversi livelli di gravità di disabilità intellettiva (DI) e delle difficoltà di comunicazione e concettualizzazione (DCC)

Nelle persone con DI da lieve a grave o con DCC di entità medio-grave il vomito autoindotto può essere un sintomo relativamente specifico e rappresentare un comportamento problema associato a fattori clinici e ambientali diversi (comportamenti oppositivo-provocatori).



Research Paper

Exploration of body perception and body dissatisfaction in young adults with intellectual disability

Kate Eden, Cathy Randle-Phillips*

University of Bath, Claverton Down, Bath, North East Somerset, BA2 7AY, United Kingdom

<p>ARTICLE INFO</p> <p><i>Keywords:</i> Body dissatisfaction Body perception Intellectual disability</p>	<p>ABSTRACT</p> <p><i>Background:</i> People with intellectual disability (ID) are more likely to be overweight or obese. Research has shown that body dissatisfaction is a key factor in influencing unhealthy eating behaviour. More evidence is needed relating to how people with ID perceive their bodies in order to provide effectively targeted weight management programmes.</p> <p><i>Aims:</i> This study aimed to investigate whether people with ID have concepts for underweight, overweight and healthyweight, and whether they can apply these concepts to themselves. It also aimed to explore body perception bias through comparison of perceived self to independent figure ratings, and body dissatisfaction through perceived-ideal body discrepancy measurement and a series of open-ended questions.</p> <p><i>Method:</i> Mixed methodology was used to explore body perception and body dissatisfaction in 40 young adults with ID compared to 48 individuals without ID. The Stunkard Figure Rating Scale assessed how participants would like to look, and their concepts of weight categories.</p> <p><i>Results:</i> Young adults with ID tend to hold positive beliefs about their bodies. Females with ID were likely to underestimate their body size. Individuals with ID understood what is meant by 'overweight', 'healthy-weight' and 'underweight' although these concepts were different to those without ID. Individuals with ID were unable to accurately apply these body size categories to themselves.</p> <p><i>Conclusion:</i> These findings suggest that individuals with ID will first need support to understand how concepts of body size apply to themselves in order to facilitate weight management.</p>
---	---

- Una recente ricerca, condotta da Eden & Randle-Phillips dell'università di Bath nel Regno Unito, ha indagato la percezione della propria immagine corporea in un campione di 40 persone adulte con DI.
- I ricercatori hanno utilizzato una scala basata su disegni di 9 figure maschili e 9 figure femminili di diverse dimensioni (da sottopeso a obeso). Ai partecipanti è stato chiesto di indicare la figura che associavano al proprio peso, e che quindi ritenevano più simile al proprio corpo.
- I risultati hanno suggerito che il campione aveva una sufficiente concezione generale degli aspetti legati al peso (sovrappeso - peso forma - sottopeso), ma aveva difficoltà ad applicarla a se stessi. Questa potrebbe essere una delle ragioni per cui si riscontrano alti tassi di prevalenza (da 13% a 70%) di sovrappeso e di obesità tra gli adulti con DI.

- Eden K, Randle-Phillips C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction young adults with intellectual disability, 71:88-97.

- Gravestock S. (2003). Diagnosis and classification of eating disorders in adults with intellectual disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) approach. Journal of intellectual disability research, 72-83.

DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA:

INTERVENTI

- Terapie **multi/interdisciplinari basate sulle complesse interazioni** tra individuo e caratteristiche specifiche del disturbo (tipologia di comportamento agito, frequenza, intensità, cronicità e causa)
- Monitoraggio del rischio di sviluppare **complicanze mediche**: segni vitali (battito cardiaco), peso corporeo (BMI), alterazioni ematiche (anemia, squilibrio elettrolitico)
- Importanza del coinvolgimento e supporto dei familiari e porre attenzione ai disturbi psichiatrici co-occorrenti al fine di ottimizzare le possibilità di successo dell'intervento
- Psicoterapia comportamentale
- **Analisi funzionale** degli antecedenti e delle conseguenze associati al comportamento alimentare disfunzionale
- Procedure specifiche focalizzate sugli antecedenti: Presentazione Simultanea che consiste nella presentazione concomitante di cibo preferito e cibo sgradito e l'associazione di specifici sapori preferiti (condimenti graditi) con cibi non graditi.
- Procedure di modeling e rinforzo nel corso di training di respirazione diaframmatica e rilassamento comportamentale.

DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA:

CONCLUSIONI

- La possibilità di rilevare con precisione la presenza di DNA può influenzare la gestione clinica e l'impostazione di piani di intervento appropriati.
- Le difficoltà diagnostiche e l'alta prevalenza di disturbi psichiatrici come i DNA, nelle persone con DNS, pongono sfide rilevanti ai sistemi sanitari, ai cui servizi viene richiesto sempre più di adottare approcci olistici e integrativi in grado di coprire tutti i domini relativi alla salute.
- Il problema dell'intervento diagnostico e terapeutico infatti è strettamente connesso allo sforzo di miglioramento della qualità di vita, ancor più che in altre condizioni mediche.

Grazie per l'attenzione

Annamaria Bianco

Psicologa, Psicoterapeuta, ricercatrice CREA

abianco@crea-sansebastiano.org

www.crea-sansebastiano.org

