



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Logopedia

**Selettività alimentare nel disturbo dello
spettro autistico: proposta di un percorso
diagnostico-terapeutico-assistenziale**

Relatore: Chiar.mo
Dott.ssa Patrizia Lopez

Tesi di Laurea di:
Alessia Rosati

Correlatore: Chiar.mo
Dott.ssa Federica Salerno

A.A. 2020/2021

- “1. Io sono un bambino,*
- 2. I miei sensi non si sincronizzano,*
- 3. Distingui fra ciò che non voglio fare (scelgo di non fare) e non posso fare (non sono in grado),*
- 4. Sono un pensatore concreto. Interpreto il linguaggio letteralmente,*
- 5. Fai attenzione a tutti i modi in cui cerco di comunicare,*
- 6. Fammi vedere! Io ho un pensiero visivo,*
- 7. Concentrati e lavora su ciò che posso fare, anziché su ciò che non posso fare,*
- 8. Aiutami nelle interazioni sociali,*
- 9. Identifica che cos'è che innesca le mie crisi,*
- 10. Amami incondizionatamente”.*

(Ellen Notbohm, “10 Cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi”, ed. «Erickson», 2015)

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1: IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)	7
1.1. DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE	7
1.2. EPIDEMIOLOGIA	10
1.3. EZIOPATOGENESI	14
1.4. DIAGNOSI.....	20
1.4.1. Classificazione e criteri diagnostici	20
1.4.2. Come riconoscere il disturbo dello spettro autistico precocemente: lo screening	23
1.4.3 Strumenti diagnostici, indagini strumentali e di laboratorio.....	24
1.4.4. Valutazione cognitiva e comunicativa	26
1.4.5 Comorbidità	28
1.5. TRATTAMENTO	29
1.5.1. Interventi non farmacologici.....	29
1.5.2. Interventi farmacologici.....	32
CAPITOLO 2: IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) E LA SELETTIVITA’ ALIMENTARE	34
2.1. «FEEDING AND EATING DISORDERS» NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	34
2.2 SELETTIVITÀ ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD: DEFINIZIONE, CARATTERISTICHE E TASSI DI PREVALENZA	39
2.2.1 Differenze tra lo sviluppo della funzione alimentare nei bambini con sviluppo tipico versus i bambini con ASD.....	42
2.3. EZIOPATOGENESI DELLA SELETTIVITA’ ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD.....	46
2.3.1. Disfagia e selettività alimentare nell’ASD: diagnosi differenziale.....	50
2.4. PERCHE’ INTERVENIRE: CONSEGUENZE MEDICHE E PSICOSOCIALI DELLA SELETTIVITA’ ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD	51
2.5. COME INTERVENIRE: LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DELLA SELETTIVITA’ ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD.....	55
2.6 RUOLO DEL LOGOPEDISTA NELLA PRESA IN CARICO DELLA SELETTIVITA’ ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD	57
2.6.1 Valutazione	57
2.6.2 Trattamento	63

CAPITOLO 3: INQUADRAMENTO E RILEVANZA DELLA SELETTIVITA' ALIMENTARE NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) NELLE MARCHE	68
3.1 DESCRIZIONE DELLO STUDIO: OBIETTIVI, MATERIALI E METODI	68
3.2 DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	70
3.3 VANTAGGI E SVANTAGGI.....	84
CAPITOLO 4: PROPOSTA DI UNO STRUMENTO DI VALUTAZIONE LOGOPEDICA.....	87
4.1 DESCRIZIONE DELLO STUDIO: OBIETTIVI, MATERIALI E METODI	87
4.2 DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	94
4.3 VANTAGGI E SVANTAGGI.....	104
CAPITOLO 5: PROPOSTA DI UN PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO- ASSISTENZIALE PER I SOGGETTI CON ASD E SELETTIVITA' ALIMENTARE.....	105
5.1 OBIETTIVI.....	106
5.2 MATERIALI E METODI.....	107
5.3 CAMPO DI APPLICAZIONE DEL PDTA.....	108
5.4 PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE	108
5.4.1 Fasi di lavoro del logopedista	109
5.4.2 Ruoli equipe multidisciplinare.....	112
5.4.3 Algoritmo diagnostico	113
5.5 RISULTATI ATTESI	117
CONCLUSIONI, RIFLESSIONI E PROSPETTIVE FUTURE	122
ALLEGATI.....	124
BIBLIOGRAFIA.....	142

INTRODUZIONE

L'interesse per la selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico è relativamente recente. Il pasto assume un ruolo fondamentale nella vita dell'individuo, poiché non soddisfa solo un bisogno fisiologico, ma ha anche significati culturali, sociali e psicologici. Il cibo rappresenta la tradizione di un popolo o di una regione, oltre che essere occasione di relazione, comunicazione, amicizia, festa, affettività, attenzione verso l'altro. Il pasto rappresenta anche una formidabile palestra per l'apprendimento del bambino che, attraverso l'esplorazione sensoriale degli alimenti, acquisisce moltissime abilità (motorie orali, motorie globali, l'uso corretto degli ausili di alimentazione, etc.), diventa sempre più autonomo e conosce meglio se stesso. Proprio per tale valenza, qualsiasi deficit/anomalia che riguardi l'area alimentare determina alti livelli di stress e preoccupazione, che inficiano la qualità di vita del bambino e dell'intero sistema famiglia. Diversi studi in letteratura hanno dimostrato che i bambini con autismo, a causa della loro sensorialità alterata e rigidità cognitiva rispetto ai loro coetanei con sviluppo tipico, tendono ad essere maggiormente predisposti a sviluppare e a mantenere nel tempo la selettività alimentare; problematica che fa contemporaneamente riferimento ad un repertorio di cibi molto limitato e ai comportamenti disfunzionali legati al momento del pasto (pianto, urla, lanciare il cibo, sputare il cibo, fuga, etc.). Dal momento che la prevalenza dell'autismo è aumentata molto negli ultimi anni (1 su 54), ne consegue che, considerato l'alto tasso di comorbidità, vi sia un simultaneo incremento del disturbo di selettività alimentare. La motivazione che mi ha spinto a scegliere questo argomento per il presente elaborato di tesi, oltre che da uno spiccato interesse personale, nasce dal fatto che a una tale dimensione del fenomeno, non corrisponda un'adeguata risposta a livello sanitario. La selettività alimentare, infatti, specialmente nel disturbo dello spettro autistico, è spesso poco considerata, passando in secondo piano rispetto alla riabilitazione delle problematiche comportamentali, cognitive e comunicativo-linguistiche. Viene così trascurato l'assunto che un intervento mirato sull'area alimentare possa comportare un miglioramento a cascata in tutte le altre aree dello sviluppo. A questo si aggiunge che, frequentemente, la selettività alimentare nell'ASD non venga valutata e trattata anche dal logopedista - rimanendo prerogativa di altri professionisti medico-sanitari - il quale dovrebbe necessariamente far parte dell'equipe multidisciplinare, essendo tra le figure più esperte nella gestione dei «feeding and eating disorders».

Dunque, passando attraverso una descrizione dettagliata del disturbo dello spettro autistico e della selettività alimentare, lo scopo dell'indagine sarà, innanzitutto, quello di analizzare la situazione marchigiana in termini di numerosità dell'Utenza e di disposizione di interventi per tale quadro clinico e, successivamente, quello di fornire, in base ai dati ottenuti, delle soluzioni utili. In sostanza, nella prima parte del lavoro si è condotto uno studio osservazionale analitico cross-sezionale, per mezzo dell'invio di un questionario a 50 strutture sanitarie, tra pubbliche e private, della Regione Marche, con l'obiettivo di

indagare la distribuzione dei soggetti con ASD e selettività alimentare e la tipologia di presa in carico di questi centri (presenza/assenza della presa in carico, equipe che se ne occupa, presenza/assenza di una valutazione logopedica specifica con protocolli e questionari mirati, etc.). Nella seconda parte, invece, per ovviare alle criticità emerse dall'indagine statistica, è stata elaborata una proposta di percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) per la selettività alimentare nell'ASD, che veda tra i protagonisti principali dell'assessment e del management il logopedista. Al fine di essere quanto più esaustivo possibile e concretizzarsi come modello operativo comune che voglia essere di ispirazione per le strutture sanitarie marchigiane, sono stati definiti accuratamente gli indicatori, gli operatori coinvolti, le fasi di lavoro e gli strumenti di valutazione. Tra quest'ultimi, si è ritenuto necessario realizzare un test di screening in grado di definire i criteri di inclusione e di esclusione di accesso al PDTA, a causa della scarsa completezza e mancanza di validazione italiana degli strumenti disponibili per identificare precocemente i fattori di rischio della selettività alimentare nell'ASD. Infine, la sperimentazione della fattibilità di tale test di screening, attraverso uno studio osservazionale-descrittivo, è servita a fornire maggior rigore scientifico e a completare la proposta di PDTA.

CAPITOLO 1:

IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Con l'espressione "disturbi del neurosviluppo" si fa riferimento a un gruppo di condizioni che esordiscono in età evolutiva caratterizzate da deficit dello sviluppo e che causano una compromissione del funzionamento personale, sociale e scolastico o lavorativo. Il range dei deficit varia da limitazioni molto specifiche dell'apprendimento fino alla compromissione globale delle abilità sociali e dell'intelligenza.

Il disturbo dello spettro autistico è un disturbo del neurosviluppo al quale la ricerca scientifica ha dedicato particolare attenzione negli ultimi anni, compiendo numerosi progressi circa la conoscenza delle basi neurobiologiche, degli indicatori precoci e degli esiti di trattamento di tali condizioni.

Attraverso un'accurata revisione della letteratura e tenendo in considerazione le linee guida più recenti e gli strumenti di diagnosi, il «Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders», 5ed. (DSM-5), redatto dall'American Psychiatric Association (APA, 2013) e l'«International Classification of Diseases», 10ed. (ICD-10), approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1990), questo primo capitolo si pone l'obiettivo di fornire ai lettori una conoscenza globale del disturbo dello spettro autistico, conoscenza che si è modificata drasticamente da quando Leo Kanner¹ ipotizzò nel 1943 l'esistenza della "sindrome autistica"² e che, nonostante i numerosi progressi, a quasi ottant'anni dalla sua individuazione, non si può dire che si sia completata, in quanto persistono ancora alcune incertezze.

1.1. DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE

“L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita”³. Le aree principalmente compromesse riguardano: l'interazione sociale, la comunicazione, gli interessi e le attività.

In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo presentano:

- compromissioni qualitative del linguaggio, che variano da condizioni lievi a molto gravi, fino a una totale assenza dello stesso;
- incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti che con i coetanei;
- interessi ristretti e comportamenti stereotipati e ripetitivi.

¹ Leo Kanner - Psichiatra (Klekotow, Austria, 1894 - Sykesville, Maryland, 1981). Emigrato negli USA nel 1924, lavorò dal 1928 alla Johns Hopkins University dove fu poi, dal 1948, prof. di psichiatria e dal 1957 di psichiatria infantile. È considerato il fondatore della psichiatria infantile americana.

² Kanner L. (1943): *Autistic disturbance of affective contact*, «Nervous Child», vol. 2, pp. 217-250.

³ SINPIA, SOCIETA' ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (2005): *Linee guida per l'autismo, raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*.

Nello specifico, lo sviluppo del linguaggio può essere: ritardato; totalmente assente; regredito (il bambino ha smesso di usare parole che era solito dire); ecolalico (il bambino ripete parole che ha appena ascoltato o parole che ha sentito giorni o settimane prima); con alterazione della prosodia (voce monotono, cantilenante o robotica); con difficoltà nella scelta del lessico (utilizzo di un linguaggio molto ricercato, inusuale, idiosincratico) e nella capacità di adottare il corretto stile conversazionale alle differenti situazioni. Nel complesso, il linguaggio viene utilizzato per fare richieste ed etichettare, ma non per descrivere o commentare, quindi la comunicazione risulta essere unidirezionale.

La compromissione della reciprocità socio-emotiva può variare da approcci sociali atipici e insuccessi nella normale conversazione bidirezionale, a una ridotta condivisione di interessi, emozioni, percezione mentale e reazione, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale reciproca. Per un soggetto con disturbo dello spettro autistico potrebbe essere difficile: concentrarsi sullo stesso oggetto o evento con un'altra persona (attenzione condivisa); comprendere ed usare i gesti, come l'indicare, il dare, il mostrare, il salutare, l'applaudire; usare il contatto visivo; imitare altre persone; voltarsi quando viene chiamato per nome (dando così l'impressione errata di avere un deficit uditivo); condividere ed utilizzare espressioni mimiche-facciali; comprendere la prospettiva dell'ascoltatore; capire ed esprimere le emozioni; comprendere e utilizzare il linguaggio non letterale come il sarcasmo o le metafore; farsi amicizie e mantenerle e sostenere adeguatamente i turni conversazionali ("botta e risposta").

Interessi ristretti e comportamenti stereotipati e ripetitivi possono comportare difficoltà di autoregolazione, limitando il funzionamento cognitivo e riducendo ulteriormente le interazioni sociali. In particolare, per "interessi ristretti" si intende che un bambino con autismo può rivolgere particolare attenzione o forte attaccamento per oggetti/elementi che possono sembrare insoliti, bizzarri. Presentano poi schemi di comportamento rigidi e ripetitivi; tra cui la condotta di *stimming* (ovvero comportamenti di autostimolazione, come dondolarsi, battere le mani o *flapping*, masticare, grattarsi, vagare senza meta e altri gesti stereotipati) e il *sameness* (ovvero il desiderio di conservare la ripetitività degli eventi). Per quanto appaia immotivato e non sembri in alcun modo provocato, un comportamento non viene mai dal nulla, c'è sempre una causa scatenante da dover individuare, che può essere di origine fisica/fisiologica, emotiva o correlata ad un deficit dell'integrazione sensoriale. Per la sua criticità e rilevanza, quest'ultimo aspetto è stato centro di interesse di molti studi negli ultimi anni, tra i più recenti quello di Di Renzo e collaboratori, pubblicato sulla rivista americana «*Journal of Child & Adolescent Behavior*»⁴.

Dal seguente lavoro emerge che:

- 1) Esiste un profilo sensoriale comune a più del 60% dei bambini con ASD caratterizzato da ipersensibilità tattile e uditiva, iporeattività/ricerca di sensorialità e scarsa energia/debolezza;
- 2) C'è una stretta associazione tra i comportamenti ripetitivi e il profilo sensoriale. Nello specifico, rispetto all'iperattività si osservano evitamento del contatto fisico, difficoltà nei momenti di cura personale (es.

⁴ Di Renzo M. et al. (2017): *Sensory Processing and Repetitive Behaviours in Clinical Assessment of Preschool Children with Autism Disorder*, «*Journal of Child & Adolescent Behavior*», vol. 5, n. 2, pp. 1-8.

tagliare i capelli), intolleranza rispetto a certi tessuti o materiali, evitamento o reazioni eccessive a rumori improvvisi o di fondo (es. coprirsi le orecchie per proteggersi da suoni di sirene); rispetto all'iporeattività, invece, sono tipiche la scarsa o assente reazione al richiamo verbale in assenza di problemi uditivi, la predilezione per attività rumorose (soprattutto nei primi anni) e la ridotta percezione del pericolo.

- 3) Tra le variabili personali maggiormente correlate con il profilo sensoriale e i comportamenti ripetitivi dei bambini con ASD sono state individuate: il quoziente intellettivo (QI) e il punteggio al test "Autism Diagnostic Observation Schedule"(ADOS).

Dai risultati ottenuti, si evidenzia la necessità di valutare accuratamente, in fase iniziale della presa in carico del soggetto con ASD, le aree sensoriali alterate e comprenderne le correlazioni con i comportamenti ripetitivi e stereotipati messi in atto, con il duplice scopo di rafforzare il rapporto di fiducia con il bambino e attuare piani di intervento personalizzati e più efficaci. Per capire al meglio queste ultime argomentazioni, si riporta l'esempio della ricerca: un bambino infastidito eccessivamente da stimoli visivi (ipersensibilità visiva), può rispondere con comportamenti ancora più disfunzionali e questo potrebbe portare ad una escalation in cui il bambino si difende e il terapeuta intensifica la richiesta per contrastare la sua disfunzionalità, andando così a bloccare il bambino attraverso condotte educative che rischiano di diventare esse stesse ripetitive, monotone e compulsive, con un notevole incremento di problematicità all'interno della relazione e quindi con un peggioramento delle condotte del bambino. Ciò deve fare riflettere su quanto sia importante sforzarsi di vedere il mondo dal punto di vista del soggetto con ASD: nulla è casuale o banale, sta a "noi" intuire il significato dei suoi atteggiamenti, considerando tutte le variabili possibili, con il fine di sapere come agire concretamente per fornire aiuto e supporto, senza pregiudizio.

Tutti questi aspetti caratteristici dell'autismo, di cui si è discusso ampiamente finora, possono essere accompagnati o meno a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave.

Non c'è una persona con autismo che sia uguale all'altra, dunque, per evidenziare l'eterogeneità di questo quadro patologico, sarebbe più opportuno utilizzare l'espressione "Disturbi dello Spettro Autistico" o "Autismi": i sintomi dell'ASD, sebbene siano basati neurologicamente, si manifestano come caratteristiche comportamentali che si presentano in modo diverso a seconda dell'età, del livello linguistico e delle capacità cognitive. In generale, si distinguono quadri "tipici" – ossia con tutte le caratteristiche proprie del disturbo a diversa gravità di espressione clinica – e quadri "atipici", in cui alcune caratteristiche sono più sfumate o addirittura assenti, sempre con una gravità fenomenica variabile.

Tutte queste tipologie di disturbi conferiscono al soggetto caratteristiche di "funzionamento autistico" che lo accompagnano durante tutto il ciclo vitale, anche se le modalità con le quali si manifestano, specie per quanto riguarda il deficit sociale, assumono un'espressività variabile nel tempo. Dunque, un bambino con diagnosi certa di autismo può acquisire nuove conoscenze e competenze con il tempo, tuttavia, queste sono "modellate" "da" e "sul" disturbo nucleare ed avranno comunque una qualità "autistica". In particolare, l'indicatore prognostico più forte, a qualsiasi età, è il funzionamento cognitivo, anche se studi di follow-

up, come quello del gruppo di ricerca di Patricia Howlin⁵, che è stato condotto su un campione di 68 individui (età iniziale media pari a 7 anni, età finale media pari a 29 anni), hanno evidenziato che un quoziente intellettivo (QI) maggiore o uguale a 70 non garantisce con certezza uno sviluppo futuro migliore.

Nel complesso, si può affermare che l'autismo si configura come una disabilità "permanente", con una gravità variabile da soggetto a soggetto: al presente, secondo i dati forniti dalle linee guida SINPIA, un'altissima percentuale (dal 60% al 90%) divengono adulti non autosufficienti e continuano ad aver bisogno di cure per tutta la vita; un numero molto minore (15-20%) è in grado di vivere all'interno della comunità, con vari gradi di indipendenza; infine, seppure con percentuali molto basse, alcune persone con autismo possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale.

1.2. EPIDEMIOLOGIA

Lo studio di una data malattia in rapporto a una popolazione può essere realizzato valutando il tasso di incidenza (il numero di nuovi casi in un determinato intervallo di tempo) e il tasso di prevalenza (il numero totale di casi, vecchi e nuovi, osservabile in un certo tempo). Per quanto riguarda il disturbo dello spettro autistico, la prevalenza è più tipicamente riportata dell'incidenza, per mancanza di dati longitudinali coerenti in una coorte selezionata. Infatti, a causa dell'eterogeneità dei sintomi e della sua gravità, l'autismo può essere diagnosticato in bambini di età diverse; inoltre, ciò che viene riportato, è l'età al riconoscimento dei sintomi, non l'esordio.

La prevalenza segnalata di bambini con ASD è aumentata molto negli ultimi anni. Tuttavia, se da un lato è vero che questo incremento può essere attribuibile alla reale nascita di un numero maggiore di soggetti con autismo, dall'altro bisogna considerare che diversi fattori influenzano queste stime, tra cui: l'ampliamento dei criteri diagnostici, con l'inclusione delle forme più lievi (DSM-5); la diffusione di procedure diagnostiche standardizzate; le raccomandazioni per lo screening universale per l'ASD; la maggiore sensibilizzazione e consapevolezza tra gli operatori sanitari, i genitori e l'opinione pubblica del disturbo e dei suoi sintomi; l'aumento dei Servizi (maggiore disponibilità di interventi precoci e Servizi scolastici per i bambini con ASD) e le variabili demografiche e geografiche.

L'autismo è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni etnia o classe sociale, tuttavia, la diffusione varia da paese a paese: è maggiore nei paesi industrializzati⁶ e più bassa nei paesi a risorse limitate, dove i dati epidemiologici sono più difficili da raccogliere⁷. In aggiunta, c'è da tener presente che gli studi che esaminano gli effetti della razza e dell'etnia sull'età della diagnosi sono contrastanti, ma è stato

⁵ Howlin P. et al. (2004): *Adult outcome for children with autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 45, n. 2, pp. 212-229.

⁶ Baxter A.J. et al. (2015): *The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders*, «Psychological Medicine», vol. 45, n. 3, pp. 601-613.

⁷ Tomlinson M. et al. (2014): *Setting global research priorities for developmental disabilities including intellectual disability and autism*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 58, n. 12, pp. 1121-1130.

visto che una diagnosi precoce dell'ASD è associata a uno status socioeconomico più elevato e alla possibilità di accesso ai Servizi⁸.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima la prevalenza internazionale dell'ASD allo 0,76%, dato che rappresenta circa il 16% della popolazione infantile globale⁶.

Nel 2000, i Centers for Disease Control and Prevention (CDC) di Atlanta hanno istituito la rete ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring) come sistema di sorveglianza della salute pubblica basato sulla popolazione, per stimare la prevalenza dell'ASD in 11 stati USA sui bambini che via via compiono gli 8 anni (lavori precedenti hanno dimostrato che, a questa età, la maggior parte dei bambini con ASD sono stati identificati per i Servizi). I rapporti ADDM pubblicati nel 2014 e nel 2016 hanno rivelato tassi di prevalenza comparabili, circa 1 su 68⁹¹⁰ negli anni 2010-2012, quelli pubblicati nel 2018¹¹ evidenziano tassi leggermente aumentati (1 su 59) nel 2014, fino ad arrivare ai dati più recenti, resi pubblici nel 2020¹², in cui si segnala un ulteriore incremento dell'ASD (1 su 54) nel 2016. Studi successivi aiuteranno a determinare se i tassi continuano a crescere o si sono stabilizzati. Il lavoro che si è svolto nel 2016 ha anche analizzato le variazioni nei tassi di prevalenza tra gli stati partecipanti: si ha dall' 1,3% o 1 bambino su 76 in Colorado, al 3,1% o 1 bambino su 32 nel New Jersey. Inoltre, tra i bambini con ASD, di cui si avevano a disposizione i punteggi del QI, un terzo (33%) aveva anche disabilità intellettiva. Un altro dato interessante pubblicato dal CDC riguarda la prevalenza dell'ASD nei bambini di 4 anni nell'anno 2016 (15,6 per 1000), che è aumentata rispetto alla stima del 2014 (14,1 per 1000). Questi numeri descrivono un miglioramento in termini di identificazione precoce del disturbo e sono supportati da ulteriori risultati: è stato visto che i bambini nati nel 2012 hanno avuto una maggiore incidenza cumulativa di diagnosi ASD per età di 48 mesi (1.02%), rispetto ai bambini nati nel 2008 (0,83%) e che la percentuale di bambini che ha ricevuto una valutazione dello sviluppo entro i 36 mesi d'età è aumentata dal 74% nel 2014, all'84% nel 2016¹³, evidenziando, in questo modo, un successo scientifico di notevole entità. Infine, i dati di ADDM Network segnalano delle lievi, ma comunque importanti differenze nell'età di riconoscimento dell'ASD

⁸ Daniels A.M. e Mandell D.S. (2014): *Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review*, «Autism», vol. 18, n. 5, pp. 583-597.

⁹ Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2014): *Prevalence of autism spectrum disorder children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 63, n. 2, pp. 1-21.

¹⁰ Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016): *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 65, n. 3, pp. 1-23.

¹¹ Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2018): *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 67, n. 6, pp. 1-23.

¹² Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2020): *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 69, n. 4, pp. 1-12.

¹³ Shaw K.A. et al. (2020): *Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years-Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2016*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 69, n. 3, pp. 1-11.

nei diversi gruppi etnici: i bambini ispanici con ASD continuano ad essere identificati a tassi più bassi rispetto ai bambini bianchi o neri; i bambini neri e ispanici con ASD hanno ricevuto valutazioni più tardi dei bambini bianchi con ASD e i bambini neri e ispanici con ASD e disabilità intellettiva hanno ricevuto una diagnosi in età più avanzata rispetto ai bambini bianchi con ASD e disabilità intellettiva¹². Queste differenze segnalano una problematica importante: alcuni gruppi di bambini potrebbero non ricevere i Servizi di cui hanno bisogno per raggiungere il loro pieno potenziale.

Se negli Stati Uniti, come si è potuto constatare, vengono condotte da anni ricerche accurate sull'epidemiologia dell'autismo, al contrario, l'Europa vanta di scarsi dati pubblici. Tuttavia, va segnalato un recente studio condotto dall'Autism Spectrum Disorders in Europe (ASDEU), un programma triennale (2015-2018) gestito da un consorzio di 20 gruppi provenienti da 14 paesi, finanziato dalla Direzione generale della Salute e dei consumatori della Commissione europea (DG-SANCO).

ASDEU si è posto l'obiettivo di studiare la prevalenza dell'autismo in 12 Paesi dell'Unione europea: su 631.619 bambini, tra i 7 e i 9 anni, ha determinato una prevalenza stimata media di 12,2 per 1000 (1 su 89). Il valore dei diversi Paesi varia tra i 4,4 e i 19,7 per 1000 (2016)¹⁴.

In Italia, si stima che 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenti un disturbo dello spettro autistico¹⁵. Questa stima nazionale è stata effettuata nell'ambito del "Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" (2016-2018) co-coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria. La stima di prevalenza è stata effettuata attraverso un protocollo di screening condiviso con il progetto europeo ASDEU, affinché i dati fossero facilmente confrontabili. Le aree geografiche coinvolte nello studio sono state le seguenti: Lecco-Monza-Brianza (Nord), Roma (Centro) e Palermo (Sud); un numero sin troppo esiguo per poter ottenere dei risultati che rispecchiassero la reale situazione della Nazione circa la prevalenza dell'ASD. Di fatto, si ipotizzano molte più persone con autismo in Italia rispetto a quelle riportate dai dati della ricerca, in primis perché non vengono fatte le diagnosi, soprattutto per i casi con minore necessità di supporto, in secondo luogo, come si è potuto osservare, perché mancano degli studi epidemiologici che includano tutte le aree del territorio. Per comprendere ulteriormente l'importanza dell'ASD in Italia, è interessante consultare l'Istituto Nazionale di Statistica (Istat), in quanto ogni anno realizza un'indagine sull'Inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Nell'anno scolastico 2019-2020¹⁶ gli alunni con disabilità sono al 3,5% degli iscritti (+13mila rispetto all'anno precedente), confermando, in questo modo, un costante aumento. Il report dell'anno scolastico precedente, 2018-2019¹⁷, fa una classifica in base alla tipologia di problema: il più frequente è la disabilità intellettiva (42% degli studenti con sostegno), seguono i disturbi dello sviluppo (26,4%), meno diffusi sono i problemi sensoriali (8%). Nel seguente lavoro viene evidenziato,

¹⁴ Posada M. de la Paz (2018): *report, Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDE) programme.*

¹⁵ Ministero della Salute (2016-2018): *Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico - OssNA (ISS).*

¹⁶ Istat (2020): *report, L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità - a.s. 2019-2020.*

¹⁷ Istat (2020): *report, L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità - a.s. 2018-2019.*

inoltre, come i disordini dello sviluppo abbiano subito negli ultimi cinque anni un grande incremento, passando dal 17% al 26,4%. Dunque, per inferenza, essendo l'autismo un disturbo del neurosviluppo, questi dati non fanno altro che confermare l'ordine di grandezza delle ricerche già citate.

Più nello specifico, per quanto riguarda la Regione Marche, purtroppo, non si dispone di dati certi circa il numero di soggetti con ASD, in quanto, come per il resto dell'Italia, non esiste alcun database. In realtà, l'articolo 10 della Legge Regionale 25 del 2014 prevedeva l'istituzione di una banca dati, ma, purtroppo, non è stata ancora avviata. Secondo recenti dati epidemiologici del Centro autismo regionale per l'età evolutiva di Fano, riportati nel comunicato stampa Giunta regionale Marche "Autismo, le Marche istituiscono due Centri regionali per l'età evolutiva e quella adulta" (Mercoledì 5 luglio 2017), si possono stimare 304 casi di età compresa tra i 0 e i 18 anni, dei quali un 70% con ritardo mentale. Per gli adulti con ASD, invece, è stato condotto uno studio dal Centro autismo regionale per l'età adulta di San Benedetto del Tronto, che ha segnalato circa 800 soggetti, sia nel 2018 che nel 2019. I dati, anche in questo caso, sono fortemente sottostimati, in quanto vanno considerati diversi fattori, tra i quali: le elevate e in costante aumento richieste di sostegno scolastico, l'ampio numero di soggetti che non hanno avuto ancora accesso ai Servizi (lista di attesa, basso livello socioeconomico, etc.), l'assenza di un censimento da parte dei comuni e di tutte le Asur territoriali. Va sottolineato che la mancanza di un sistema uniforme di registrazione o di monitoraggio dell'ASD in Italia e in Europa, fatta notare più volte nel seguente elaborato, ostacola lo sviluppo di previsioni e di interventi adeguati.

Altro aspetto rilevante, è che l'autismo presenta una prevalenza di sesso, in quanto è più comune nei maschi¹⁸¹⁹, ma in una recente metanalisi²⁰ il rapporto maschio-femmina è più vicino al rapporto di 3:1 rispetto al precedente di 4:1 riportato²¹, anche se questo studio non è stato fatto utilizzando i criteri del DSM-5. Questa ricerca ha anche suggerito che il sesso femminile ha un rischio maggiore di non ricevere una diagnosi clinica, poiché da un lato, le ragazze hanno meno probabilità di presentare sintomi troppo forti e più abilità nel mascherare i loro deficit sociali²² e dall'altro, i pregiudizi di genere e stereotipi dell'ASD come disturbo maschile potrebbero anche ostacolare la loro diagnosi²³. E' interessante sapere come già i primi studi condotti sull'autismo abbiano evidenziato una predominanza del genere maschile: Leo Kanner (1943) nel suo lavoro che comprendeva 11 casi, ne identifica 8 di genere maschile²⁴; allo stesso modo,

¹⁸ Demily C. et al. (2017): *Autism spectrum disorder associated with 49, XYYY: case report and review of the literature*, «BMC medical genetics», vol. 18, n. 9, pp. 2-8.

¹⁹ Tartaglia N.R. et al. (2017): *Autism Spectrum Disorder in Males with Sex Chromosome Aneuploidy: XXY/Klinefelter Syndrome, XYY, and XYYY*, «Journal of developmental and behavioral pediatrics», vol. 38, n. 3, pp. 197-207.

²⁰ Loomes R., Hull L. e Mandy W.P.L. (2017): *What is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis*, «Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry», vol. 56, n. 6, pp. 466-474.

²¹ Fombonne E. (2009): *Epidemiology of pervasive developmental disorders*, «Pediatric research», vol. 65, n. 6, p. 591-598.

²² Volkmar F. et al (2014): *Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder*, «Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry», vol. 53, n. 2, pp. 237-57.

²³ Bargiela S., Steward R. e Mandy W. (2016): *The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*, «Journal of autism and developmental disorders», vol. 46, n. 10, pp. 3281-3294.

²⁴ Kanner L. (1943): *Autistic disturbances of affective contact*, «Nervous Child», vol. 2, pp. 217-250.

anche Hans Asperger (1944)²⁵ descrive 4 casi “tipici” tutti maschili²⁶. Infine, si può affermare che gli studi epidemiologici in corso siano fondamentali, in quanto non solo aiutano a comprendere i cambiamenti nella prevalenza segnalata nel tempo e a prevedere la necessità di Servizi, ma identificano anche i potenziali fattori di rischio dell’ASD.

1.3. EZIOPATOGENESI

In passato, verso la fine degli anni ’60, Bruno Bettelheim²⁷ credeva che l’autismo avesse a che fare con le scarse competenze emotive ed affettive dei genitori e in particolar modo delle madri. In realtà, fu Leo Kanner l’ideatore di questa teoria e dell’espressione “madre frigorifero” (1960, rivista «Time»), che sta ad indicare come madri fredde e distaccate nell’accudimento dei loro figli possano contribuire alla genesi della sindrome autistica. Bettelheim, dunque, non fece altro che riprendere le sue argomentazioni ed enfatizzarle. Successivamente, queste teorie si dimostrarono prive di fondamento ed errate, ma rimarranno tristemente famose per essere state la causa di numerosi suicidi di madri che si ritenevano responsabili della patologia di loro figlio.

Da allora sono stati fatti numerosi progressi da parte della ricerca scientifica nell’individuare i potenziali meccanismi eziologici dell’ASD, tuttavia, ancora non è stata chiarita alcuna singola causa unificante. La complessità ed eterogeneità del disturbo, infatti, non rende possibile l’applicazione del modello sequenziale eziopatogenetico, comunemente utilizzato nelle discipline mediche, secondo cui l’eziologia permette di localizzare la patologia a livello anatomico e di stabilire così un quadro di sintomi specifico con una minima variabilità (eziologia → anatomia patologica → patogenesi → sintomatologia). Inoltre, bisogna considerare che l’autismo, quale sindrome definita in termini esclusivamente comportamentali, si configura come la via finale comune di svariate situazioni patologiche aventi diversa eziologia. Pertanto, l’eziologia, l’anatomia patologica e la patogenesi, per quanto riguarda l’autismo, si pongono come tre aree di ricerca ancora distinte, in quanto i rapporti causali fra di esse restano attualmente indefiniti. E’ utile quindi analizzarle separatamente secondo il seguente modello:

1. La patogenesi → studio dei modelli interpretativi della clinica;
2. L’anatomia patologica → studio delle basi neurobiologiche;
3. L’eziologia → studio dei fattori causali.

La prima area di ricerca ha lo scopo di studiare le caratteristiche del funzionamento mentale di tipo autistico, da cui derivano i comportamenti che caratterizzano il quadro clinico del disturbo.

Negli ultimi anni sono state avanzate diverse ipotesi in termini di teorie che potessero spiegare la patogenesi dell’ASD; tra le più note si menzionano:

²⁵ Asperger Hans - Pediatra e accademico austriaco (Vienna 1906 - ivi 1980).

²⁶ Asperger H. (1944): *Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter*, «Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten», vol. 117, pp. 76-136. Tradotto da Frith U. (1991): *Autistic Psychopathy in Childhood*, «Autism and Asperger Syndrome», pp. 37-92.

²⁷ Bettelheim Bruno - Psicologo statunitense di origine austriaca (Vienna 1903 - Silver Spring 1990); emigrato (1939) negli USA, insegnò nell’università di Chicago.

- La Teoria Socio-Affettiva;
- La Teoria della Mente;
- La Coerenza Centrale;
- Le Funzioni Esecutive.

Hobson²⁸, nel 1993, nel suo famoso saggio “Autism and the development of mind”²⁹ pone le basi della Teoria Socio-Affettiva. Secondo questo modello, un bambino con autismo possiede un’incapacità innata, determinata biologicamente, di interagire emozionalmente con l'altro. Tale deficit, secondo una reazione a cascata, ostacolerebbe: lo sviluppo di una reciprocità intersoggettiva con le altre persone, indispensabile per apprendere il sapere sugli altri e di intuirne gli stati mentali; la costruzione dei processi di simbolizzazione; lo sviluppo del linguaggio e la formazione della cognizione sociale.

Un altro modello che si è posto lo scopo di determinare le particolarità comportamentali del bambino autistico è quello della Teoria della Mente. Le prime ricerche, appartenenti al gruppo di Londra (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985; Leslie, 1987)^{30,31}, hanno preso spunto da un lavoro di Premack e Woodruff (1978)³², che riguardava la capacità degli scimpanzé di attribuire stati mentali all'uomo e di prevederne il comportamento sulla base di tali stati. Successivamente, Heiz Wimmer e Joseph Perner (1983)³³ hanno elaborato un paradigma, denominato "compito della falsa credenza" o “test di Sally ed Anne”³⁴: si tratta di un esercizio presentato sotto forma di gioco al bambino, che deve riuscire ad attribuire al personaggio della vicenda uno stato mentale diverso dalla realtà dei fatti. La grande maggioranza dei bambini autistici è incapace a risolvere questo compito, anche se possiede un'età mentale di sette anni o superiore. Sulla base del lavoro di Wimmer e Perner, si definì la Teoria della Mente come “la capacità di riflettere sulle emozioni, sui desideri e sulle credenze proprie ed altrui e di comprendere il comportamento degli altri in rapporto non solo a quello che ciascuno di noi sente, desidera o conosce, ma in rapporto a quello che ciascuno di noi pensa che l'altro sente, desidera o conosce”³⁴. Si tratta di un “modulo” cognitivo, che matura progressivamente nel tempo per realizzarsi intorno ai quattro anni. Secondo questo tipo di approccio, l'autismo sarebbe legato ad un’incapacità del bambino di accedere ad una Teoria della Mente, rimanendo in una situazione di cecità mentale³⁵. Il bambino autistico, cioè, sarebbe incapace di comprendere e riflettere

²⁸ Hobson Peter (nato nel 1949) è professore di psicopatologia dello sviluppo all'University College di Londra noto per il suo lavoro sull'autismo e la psicologia infantile sperimentale.

²⁹ Hobson P. (1993): *Autism and the development of mind*, «International Journal of Psycho-Analysis», vol. 76, pp.187-189.

³⁰ Baron-Cohen S., Leslie A.M e Frith U. (1985): *Does the autistic child 'theory of mind'?*, «Cognition», vol. 21, pp. 37-46.

³¹ Leslie A.M. (1987): *Pretense and representation: The origins of 'theory of mind'*, «Psychological Review», vol. 94, pp. 412-426.

³² Premack D.C. e Woodruff G. (1978): *Does the chimpanzee have a theory of mind?*, «Behavioural and Brain Sciences», vol. 1, pp. 516-526.

³³ Wimmer H. e Perner J. (1983): *Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception*, «Cognition», vol. 13, pp. 103-128.

³⁴ Baron-Cohen S., Lombardo M. e Tager-Flusberg H. (2000): *Understanding other mind. Perspectives from developmental neuroscience*, «Child Psychology and Psychiatry Review», vol. 5, n. 4, pp. 189-193.

³⁵ Baron-Cohen S. (1995): *Mind blindness: an Essay on autism and Theory of Mind*, «Psychological Medicine», vol. 28, n. 3, pp. 743-749.

sugli stati mentali propri e altrui e, conseguentemente, di comprendere e prevedere il comportamento degli altri.

Altri studiosi ipotizzarono la debolezza della Coerenza Centrale come teoria in grado di spiegare la patogenesi dell'ASD. Innanzitutto, per Coerenza Centrale si intende “la capacità di sintetizzare in un tutto coerente, o di sistematizzare in un sistema di conoscenza, le molteplici esperienze parcellari che investono i nostri sensi”³. La fragilità di questa competenza nei soggetti con autismo comporterebbe “un’incapacità di cogliere lo stimolo nel suo complesso, un’elaborazione segmentata dell’esperienza, una difficoltà di accedere dal particolare al generale e una polarizzazione esasperata su frammenti di esperienza”³⁶.

Infine, un’altra teoria degna di nota è quella del deficit delle Funzioni Esecutive, dove per “funzioni esecutive” si intendono quelle abilità che permettono a un individuo di anticipare, organizzare, fare progetti finalizzati a uno scopo e monitorare/modificare il proprio comportamento per adeguarlo a nuove condizioni. Secondo questa ipotesi, molti dei comportamenti autistici sembrerebbero essere correlati proprio ad un disturbo di tali abilità; per esempio: l’impulsività, per l’incapacità di inibire o ritardare le risposte; l’iperselettività, per l’incapacità di cogliere il “generale”, tendendo invece a concentrare l’attenzione sul “particolare”; la perseverazione e la rigidità, per l’incapacità di modificare il set cognitivo nella risoluzione dei problemi³⁷.

E’ bene evidenziare come tale teoria e quella della Coerenza Centrale rintraccino la patogenesi dell’autismo in un deficit cognitivo di natura “generale” e non limitato all’elaborazione degli stimoli sociali, come, viceversa, viene ipotizzato dal modello del deficit della Teoria della Mente.

La seconda area di ricerca riguarda lo studio delle basi neurobiologiche e si pone l’obiettivo di individuare eventuali strutture anatomiche e/o circuiti disfunzionali coinvolti nello sviluppo del quadro clinico-comportamentale.

Alcuni studi autoptici condotti su cervelli di soggetti affetti da autismo comparati con soggetti sani hanno dimostrato che alcune strutture cerebrali come il cervelletto, il lobo frontale, il sistema limbico, con particolare riferimento all’amigdala e all’ippocampo, presentano un’aumentata densità di cellule nervose e ridotte dimensioni delle stesse³⁸. Lesioni in queste aree producono conseguenze sulla motivazione, sull’emozione, sull’apprendimento, sulla memoria e sulle interazioni sociali, tutti aspetti che risultano alterati in un soggetto con ASD³⁹. Ricerche successive, attraverso le tecniche di neuroimaging funzionale (RM funzionale, PET, SPECT), hanno permesso di rilevare che tali aree cerebrali in individui con autismo presentano spesso una minore attività. Inoltre, si è anche ipotizzato che il disturbo dello spettro autistico possa essere correlato ad anomalie quantitative o qualitative a livello recettoriale o nei neurotrasmettitori attivi nel sistema fronto-striatale, in particolare la serotonina, la dopamina, l’ossitocina e la

³⁶ Happé F. e Frith U. (1996): *The neuropsychology of autism*, «Brain», vol. 119, Pt. 4, pp. 1377-1400.

³⁷ Pennington B.F. e Ozonoff S. (1996): *Executive functions and developmental psychopathology*, «Journal of Child & Psychological Psychiatry», vol. 37, n. 1, pp. 51-87.

³⁸ Bauman M.L. (1991): *Microscopic neuroanatomic abnormalities in autism*, «Pediatrics», vol. 87, n. 5, Pt. 2, pp. 791-796.

³⁹ Baron-Cohen S. et al. (2000): *The amygdala theory of autism*, «Neuroscience», vol. 24, n. 3, pp. 355-364.

vasopressina⁴⁰. L'ossitocina (OXT) e l'arginina-vasopressina (AVP) sono ormoni peptidici strutturalmente omologhi sintetizzati nell'ipotalamo; ad oggi, il loro ruolo è ormai chiaro: regolare il comportamento sociale e le emozioni. Tuttavia, recenti ricerche hanno individuato un loro compito anche nel funzionamento cognitivo e in particolare nella formazione della memoria sociale, lavorativa, spaziale ed episodica, mediata da strutture cerebrali come le regioni ippocampali CA2 e CA3, l'amigdala e la corteccia prefrontale. Inoltre, è stato visto che lo squilibrio indotto dallo stress dei sistemi OXT e AVP porta ad un aumento del rischio di sviluppare vari disturbi mentali, tra cui la depressione, la schizofrenia e l'autismo⁴².

Infine, bisogna evidenziare come i fattori neurobiologici siano strettamente correlati al codice genetico, dunque, per scoprire l'eziopatogenesi dell'ASD, è essenziale comprendere questa relazione; tenendo in considerazione che diversi sono gli elementi che ostacolano gli studi in questo campo, per citarne alcuni: l'eterogeneità genetica alla base dell'ASD, la pleiotropia biologica dei geni a rischio (singoli geni che influenzano più tratti), la difficoltà nella differenziazione degli effetti primari dai secondari nelle sindromi dello sviluppo e la natura dinamica dello sviluppo cerebrale. Non di meno la ricerca scientifica sta investendo molto su questo settore.

L'ultima area di ricerca è quella più complessa e controversa, in quanto incentrata sullo studio degli elementi in grado di avviare la sequenza eziopatogenetica e quindi di determinare la genesi del disturbo. I dati disponibili in letteratura suggeriscono che l'autismo sia un disturbo multifattoriale, ossia che derivi da un intreccio di fattori causali, tra cui fattori genetici e ambientali.

Nello specifico, il contributo dei fattori genetici nasce dall'osservazione della concordanza tra gemelli monozigoti (ossia che condividono la stessa cellula uovo) di essere entrambi affetti da autismo, che raggiunge tassi maggiori dell'80%⁴³; tra l'altro, rispetto ai gemelli eterozigoti (che derivano dalla fecondazione di due cellule uovo da parte di due differenti spermatozoi) le percentuali di probabilità sono significativamente maggiori (92%). Inoltre, secondo i dati riportati dalle linee guida SINPIA, il rischio da parte dei genitori di un bambino con autismo di avere un altro bambino con tale patologia, risulta da 50 a 100 volte maggiore rispetto al rischio per la popolazione generale. Correlato a questi risultati, i ricercatori si sono posti un quesito molto interessante: «Ci può essere un'associazione tra il sesso e la ricorrenza

⁴⁰ Klauck S.M. et al. (1998): *Serotonin transporter (5-HTT) gene variants associated with autism?*, «Human Molecular Genetics», vol. 6, n. 13, pp. 2233-2238.

⁴¹ Volkmar F.R. et al. (2004): *Autism and pervasive developmental disorders*, «Journal of Child & Psychological Psychiatry», vol. 45, n. 1, pp. 135-170.

⁴² Ambranova O. et al. (2020): *The role of oxytocin and vasopressin dysfunction in cognitive impairment and mental disorders*, «Neuropeptides», vol. 83, art. 102079.

⁴³ Ronald A. e Hoekstra R.A. (2011): *Autism spectrum disorders and autistic traits: A decade of new twin studies*, «American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics», vol. 156 B, n.3, pp. 255-274.

⁴⁴ Spence S.J., Sharifi P. e Wiznitzer M. (2004): *Autism spectrum disorder: Screening, diagnosis, and medical evaluation*, Seminars in «Pediatric Neurology», vol. 11, n. 3, pp. 186-195.

dell'ASD tra i fratelli?». Uno studio di tipo osservazionale del 2017⁴⁵ si è posto l'arduo obiettivo di rispondere a tale domanda, andando a stimare i tassi di ricorrenza ad alta confidenza sesso-specifici di ASD tra fratelli e sorelle. I risultati segnalano che: tra i 3166542 bambini (1547266 femmine e 1619174 maschi; media [SD] età, 11.2 [4.7] anni) compresi nello studio, la prevalenza di ASD era dell'1.96% tra i maschi e dello 0,50% tra le femmine; quando un maschio era associato con il rischio nella famiglia, l'ASD è stato diagnosticato nel 4.2% di sorelle e nel 12.9% di fratelli minori e quando una femmina era associata con rischio nella famiglia, l'ASD è stato diagnosticato nel 7.6% di sorelle e nel 16.7% dei fratelli minori. Questo studio, oltre a supportare precedenti osservazioni che l'ASD colpisce più i maschi delle femmine anche all'interno delle famiglie, fornisce stime di probabilità di ricorrenza della malattia tra la successiva prole al primogenito con autismo, aiutando così a informare future indagini sui fattori ambientali e genetici che conferiscono il rischio di ASD.

Diversi ricercatori hanno anche visto che alcuni membri della famiglia di soggetti con autismo presentano caratteristiche comportamentali simili, ma molto lievi, per cui non sono stati mai fatti degli accertamenti in merito e che alcune condizioni patologiche ereditate geneticamente si presentano spesso in comorbidità con l'autismo, come la Sindrome da X Fragile, con percentuali variabili dal 3 al 25%, e la Sclerosi Tuberosa, dal 17 al 60%. Tutti questi studi, come si è potuto constatare, rimandano a un'elevata ereditabilità genetica, intesa come insieme di fattori di rischio ambientali e interazione gene-ambiente⁴⁶, ma non come trasmissione mendeliana. Infatti, sebbene i tassi rilevati dalle ricerche condotte in questo campo siano elevati, non raggiungono mai il 100% dei casi e le numerose indagini volte a individuare un singolo gene che causi il disturbo non sono riuscite a raggiungere tale scopo. Dunque, non esiste "il gene" dell'autismo, ma esistono piuttosto una serie di geni che contribuiscono a conferire una vulnerabilità verso la comparsa del disturbo⁴⁷⁴⁸⁴⁹: va, pertanto, rivisto il paradigma rigido di "un-gene-un-disturbo". L'ASD possiede un'architettura genetica estremamente complessa ed eterogenea: sono stati identificati circa 1000 loci genetici e molte delle varianti genetiche descritte presentano un alto grado di pleiotropia (ovvero un gene che influenza più di un singolo fenotipo)⁵⁰⁵¹. In particolare, le linee guida SINPIA riportano i loci genici di

⁴⁵ Palmer N. et al. (2017): *Association of Sex With Recurrence of Autism Spectrum Disorder Among Siblings*, «JAMA Pediatrics», vol. 171, n. 11, pp. 1107-1112.

⁴⁶ Corrales M.A. e Herbert M. (2011): *Autism and environmental genomics: Synergetic systems approaches to autism complexity*. In D.G. Amaral, G. Dawson e D.H. Geschwind (a cura di), *Autism spectrum disorders*, New York, NY, Oxford University Press, pp. 875-892.

⁴⁷ Bailey A., Phillips W. e Rutter M. 1996): *Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives*, «Journal of Child & Psychological Psychiatry», vol. 37, n. 1, pp. 89-126.

⁴⁸ Szatmari P. et al. (1998): *Genetics of autism: overview and new directions*, «Journal Autism Developmental Disorders», vol. 28, n. 5, pp. 351-368.

⁴⁹ Folstein S.E. e Rosen-Sheidley B. (2001): *Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder*, «Nature Reviews Genetics», vol. 2, n. 12, pp. 943-955.

⁵⁰ Geschwind D.H. (2011): *Genetics of autism spectrum disorders*, «Trends in Cognitive Sciences», vol. 15, n. 9, pp. 409-416.

⁵¹ Murdoch J.D. e State M.W. (2013), *Recent developments in the genetic of autism spectrum disorders*, «Current Opinion in Genetics and Development», vol. 23, n. 3, pp. 310-315.

maggior interesse, che sono stati individuati sul cromosoma 7 (IMGSAC, 1998; CLSA, 1999; IMGSAC, 2001a), sul 2, sul 16 e sul 17 (IMGSAC, 2001b).

Secondo un importante studio, nonostante sia ormai nota la loro rilevanza, i fattori genetici contribuiscono solo per il 50% allo sviluppo dell'ASD, mentre il restante 50% sarebbe attribuibile a fattori ambientali⁵², intesi come tutto ciò che altera la probabilità di avere una condizione e non è codificato nel DNA di un individuo. Tuttavia, dal punto di vista scientifico, è ancora difficile definire come questi possano interagire con la suscettibilità genetica dell'ASD; di fatto, gli studi svolti negli ultimi quindici anni dalla comunità scientifica internazionale forniscono risultati incoerenti: le cause ambientali individuate non sono specifiche e riguardano in generale esposizioni a fattori teratogeni in epoca prenatale, complicazioni perinatali (ossia durante il momento del parto) o postnatali⁴⁷. Recentemente, tra i possibili fattori di rischio ambientali dell'ASD, sono state avanzate delle ipotesi circa un'eventuale associazione causale tra vaccinazioni e autismo, ma non è stata rilevata alcuna correlazione. Tale conclusione è confermata da numerose evidenze scientifiche, tra cui la ricerca di Frank DeStefano e i suoi colleghi, pubblicata nel marzo 2013 sul «Journal of Pediatrics»⁵³, che mirava, per l'appunto, a valutare, attraverso il confronto di 256 bambini con ASD e 752 bambini non autistici, nati tra il 1994 e il 1999, l'associazione tra l'autismo e il livello di stimolazione immunologica ricevuta dai vaccini somministrati durante i primi due anni di vita. I risultati evidenziano che la quantità di vaccini somministrati nei due gruppi era identica, dimostrando che non vi è alcuna correlazione con l'ASD. Quest'ultimo studio va a supportare il precedente rapporto del 2004 dell'Institute of Medicine (Iom) «Immunization Safety Review: Vaccines and Autism», che esamina le evidenze epidemiologiche, cliniche e biologiche relative a eventi sanitari avversi associati ai vaccini, tra cui il nesso con l'autismo. Si scopre che se da un lato nessun vaccino è sicuro al 100%, dall'altro le prove dimostrano che non sono la causa di diverse condizioni, come ad esempio l'autismo. Particolare attenzione è stata posta sulla vaccinazione antimorbillo-parotite-rosolia (Mpr), in quanto, a partire da uno studio inglese pubblicato nel 1998 su «the Lancet», si è sollevata l'ipotesi che possa essere correlata ad autismo. Negli anni successivi, numerosi studi condotti in Europa e negli USA, come il sopracitato rapporto Iom, gli studi dei CDC statunitensi e di altre organizzazioni inclusa l'American Academy of Pediatrics, come anche la revisione pubblicata nell'articolo «Vaccines and autism: a tale of shifting hypotheses»⁵⁴; hanno dimostrato che non esiste alcuna relazione causale tra il vaccino Mpr e l'autismo e, inoltre, hanno scoperto che, oltre ai difetti epidemiologici, lo studio inglese fosse stato falsificato e distorto da interessi economici. L'Autore, Andrew Wakefield, infatti, è stato radiato dall'Ordine dei medici per la sua condotta e nel 2010 la rivista «the Lancet» ha formalmente ritirato tale articolo.

⁵² Sandin S. et al. (2014): *The familial risk of autism*, «JAMA», vol. 311, n. 17, pp. 1770-1777.

⁵³ DeStefano F., Price C.S. e Weintraub E.S. (2013): *Increasing Exposure to Antibody-Stimulating Proteins and Polysaccharides in Vaccines Is Not Associated with Risk of Autism*, «Journal of Pediatrics», vol.163, n. 2, pp. 561-567.

⁵⁴ Gerber J.S. e Offit P.A. (2009): *Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses*, «Clinical Infectious Diseases», vol. 48, n. 4, pp. 456-461.

Tuttavia, se per la ricerca l'associazione "vaccino-autismo" è ormai considerata infondata e superata, è utile comunque chiedersi, per sapere se abbia avuto un riscontro effettivo, quale sia l'opinione pubblica a riguardo. Ad oggi, purtroppo, a causa dei siti internet non riconosciuti scientificamente ed essendo poi l'ASD un disturbo con cause ancora ignote, molti genitori continuano a imbattersi su questa falsa credenza, provando così sentimenti di paura e smarrimento. Per comprendere l'attualità e la diffusione del fenomeno è utile la lettura dei recenti articoli (2020): "Vaccines and autism: a preliminary qualitative study on the beliefs of concerned mothers in Italy"⁵⁵ e "Beliefs about causes of autism and vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder"⁵⁶, che evidenziano proprio come la correlazione tra autismo e vaccini sia una convinzione piuttosto comune.

E' fondamentale, dunque, da parte dell'Istituto Superiore della Sanità promuovere, attraverso la diffusione di informazioni scientificamente corrette, un'adesione consapevole alle vaccinazioni.

1.4. DIAGNOSI

La diagnosi è proprio quello strumento che, pur non riuscendo a risalire ad una causa specifica o ad un'area con deficit definiti, permette di stabilire se il quadro comportamentale presentato dal bambino in esame soddisfa i criteri definiti a livello internazionale per poter parlare di disturbo dello spettro autistico.

La diagnosi dell'ASD è definita "multidimensionale", in quanto si tratta di un processo valutativo a più livelli, che quantifica i problemi medici, cognitivi, psicologici, comunicativi e socio-ambientali.

Più semplicemente, si pone come punto di partenza per indagare i punti di forza e di debolezza del bambino, ottenendo così una conoscenza globale e profonda dell'individuo, che diverrà la base sulla quale costruire interventi riabilitativi personalizzati.

1.4.1. Classificazione e criteri diagnostici

La diagnosi di autismo viene solitamente formulata facendo riferimento alle due principali classificazioni dei disturbi mentali: il «Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders», 5ed. (DSM-5) e l'«International Classification of Diseases», 10ed. (ICD-10).

Fino alla penultima edizione del DSM le due classificazioni coincidevano sostanzialmente nei criteri diagnostici per l'autismo, mentre con il DSM-5 (APA, 2013) sono stati introdotti numerosi cambiamenti, per cui ora si differenziano in maniera consistente rispetto a quelli dell'ultima versione dell'ICD, l'ICD-10 (WHO, 1994).

L'autismo nell'ICD-10 è descritto nella sezione V denominata "Disturbi psichici e comportamentali". I codici sono di seguito riportati:

- F84 - Disturbi evolutivi globali; si tratta di "un gruppo di sindromi caratterizzato da anomalie qualitative delle interazioni sociali e delle modalità di comunicazione, e da un repertorio limitato,

⁵⁵ Goin-Kochel R.P. et al (2020): *Beliefs about causes of autism and vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder*, «Vaccine», vol. 38, n. 40, pp. 6327-6333.

⁵⁶ Pivetti M., Melotti G. e Mancini C. (2020): *Vaccines and autism: a preliminary qualitative study on the beliefs of concerned mothers in Italy*, «International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being», vol. 15, n. 1.

stereotipato, ripetitivo di interessi e di attività”⁵⁷. Queste anomalie riguardano il funzionamento dell’individuo in ogni situazione di vita;

- F84.0 - Autismo infantile, che comprende il Disturbo autistico, la Psicosi infantile e la Sindrome di Kanner;
- F84.1 - Autismo atipico, che comprende la Psicosi infantile atipica e il Ritardo mentale con caratteristiche autistiche. Nel caso in cui si voglia identificare un ritardo mentale, è necessario utilizzare un codice aggiuntivo (F70-F79);
- F84.5 - Sindrome di Asperger, che comprende la Psicopatia autistica e il Disturbo schizoide dell’infanzia.

Il DSM, nelle sue prime due versioni (1952 e 1968), classificava l’autismo come un tipo infantile di schizofrenia. Nel 1980, con la pubblicazione del DSM-III l’autismo viene definito per la prima volta come “Pervasive Developmental Disorders” (PDD) ovvero, in italiano, i “Disturbi Generalizzati dello Sviluppo” (DGS), che includevano tre domini: “mancanza di responsività verso gli altri, grave deterioramento delle capacità comunicative e risposte bizzarre a diversi aspetti dell’ambiente. Tutti sviluppantisi entro i 30 mesi di età”. Inoltre, è proprio nel DSM-III che si ha la chiara e netta distinzione tra l’autismo e la schizofrenia infantile e le altre psicosi, come ad esempio deliri ed allucinazioni. I DGS vengono poi tradotti nel DSM-IV-TR (APA, 2000) come “Disturbi Pervasivi dello Sviluppo” (DPS), che si distinguevano in: Disturbo autistico (codice 299.00), Disturbo di Asperger, Disturbo disintegrativo della fanciullezza (o disturbo di Heller), Disturbo pervasivo non altrimenti specificato e Sindrome di Rett. Ora, con il DSM-5, pubblicato nel 2013, questi sottotipi sono stati riuniti in un’unica categoria, denominata “Disturbi dello spettro autistico” (ASD- Autism Spectrum Disorders), dal codice 299.00, ed appartengono alla macrocategoria dei disturbi del neurosviluppo (ND), con l’esclusione della sindrome di Rett, in quanto considerata appartenente ai disturbi neurologici. Questa unificazione è dovuta al fatto che gli studi scientifici hanno dimostrato quanto la distinzione in sottotipi diagnostici sia incoerente nel tempo e come le differenze nelle abilità sociali e cognitive dei sottogruppi si caratterizzino meglio in termini di un continuum.

Un’altra novità introdotta dal DSM-5 è il raggruppamento dei sintomi in due categorie rispetto alle tre precedenti; più in particolare, nel DSM-IV si parlava di: menomazione della reciprocità sociale; menomazione del linguaggio/comunicazione; repertori ristretti e ripetitivi di interessi/attività. Ognuna di queste tre categorie comprendeva quattro sintomi; per poter eseguire una diagnosi di “disturbo pervasivo dello sviluppo” era necessario fossero presenti almeno sei sintomi, di cui almeno due nella prima categoria (menomazione della reciprocità sociale) e almeno uno per ciascuna delle altre due categorie. Ora, con il DSM-5 le categorie di sintomi sono due:

A. “Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell’interazione sociale” (che comprende sia le difficoltà sociali che quelle di comunicazione) in diversi contesti che non può essere la conseguenza di un

⁵⁷ Organizzazione Mondiale della Sanità (1990): *International Classification of Diseases, 10ed. (ICD-10)*.

ritardo generale dello sviluppo. I deficit si manifestano attraverso tutti i seguenti criteri:

1. Deficit della reciprocità socio-emotiva;
2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale;
3. Deficit nello sviluppare e nel mantenere relazioni sociali appropriate al livello di sviluppo.

B. "Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive", che si manifesta in almeno due dei seguenti criteri:

1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi;
2. Insistenza nella sameness (immodificabilità), eccessiva aderenza a routine, pattern ritualizzati di comportamenti verbali o non verbali;
3. Interessi altamente ristretti e fissi, anomali per intensità o per focalizzazione;
4. Iper- o iporeattività in risposta a input sensoriali o interessi insoliti per aspetti sensoriali dell'ambiente.

I sintomi devono essere presenti a partire dalla prima infanzia (viene eliminata l'indicazione dell'età dell'esordio dell'ASD entro i 36 mesi di età presente nel DSM-IV), considerando però che possono non essere fin da subito completamente manifesti, ma che lo diventino nel tempo, quando le esigenze sociali superano il limite delle capacità del bambino. Nel loro insieme devono comunque limitare e compromettere il funzionamento quotidiano dell'individuo. Le alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva o da ritardo globale dello sviluppo. Questo non significa che disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico non possano coesistere. La comorbidità tra questi due disturbi è infatti frequente: le linee guida SINPIA specificano che circa il 50% dei soggetti con autismo presentano un ritardo mentale grave o gravissimo, circa il 30% hanno un ritardo mentale medio e lieve e circa il 20% rientrano all'interno di un funzionamento cognitivo di tipo borderline o nella norma. Inoltre, nel DSM-5 è stata inserita la necessità di indicare la gravità sintomatologica dell'ASD dei due domini ("Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale"; "Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive") su una scala a tre punti (Livello di gravità 1-2-3), che sono:

- Livello 3: Richiede supporto molto sostanziale;
- Livello 2: Richiede supporto sostanziale;
- Livello 1: Richiede supporto.

Sono stati introdotti anche degli indici, definiti specificatori, che contribuiscono a caratterizzare nel particolare la fenomenologia clinica del disturbo. Tali specificatori sono:

- Presenza o meno di deficit nel funzionamento intellettivo;
- Presenza o meno di deficit nel funzionamento linguistico;
- Associazione a una condizione medica o genetica nota o a un fattore ambientale;
- Associazione a un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o comportamentale;
- Associazione con catatonia.

Per gli individui in cui è interessato unicamente il criterio (A), "Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale", non si può parlare di ASD, ma si può fare solo diagnosi di Disturbo della

Comunicazione sociale (pragmatica).

L'uscita del nuovo Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, se da una parte è stata fonte di innovazione, dall'altra ha suscitato notevoli dibattiti. In particolare, si è aperta una grande polemica sull'uscita della Sindrome di Asperger dalla classificazione: ci si chiedeva come fare ora a distinguere "cosa è patologico" da "cosa corrisponde ad un particolare funzionamento cognitivo". La ricerca e l'esperienza clinica suggeriscono che non vi è alcuna chiara evidenza che la sindrome di Asperger e l'autismo ad alto funzionamento siano disturbi diversi, ciò che cambia è il bisogno di supporto più o meno lieve, o il maggiore o minore livello di compromissione delle capacità dei soggetti. Sta quindi agli indicatori di gravità il compito di distinguere gli aspetti riconducibili a questa sindrome, piuttosto che ad un'altra. L'approccio pertanto è più descrittivo che categoriale: con il DSM-5 si dà più importanza ai bisogni della persona e su come questi influenzino la vita dell'individuo, piuttosto che alla necessità di dover attribuire per forza un' "etichetta" alla condizione.

1.4.2. Come riconoscere il disturbo dello spettro autistico precocemente: lo screening

Secondo quanto riportato dalle linee guida SINPIA, si può formulare una diagnosi certa di autismo intorno all'età di 2 anni, tuttavia, viene solitamente definita ad un'età di circa 4-5 anni, ovvero con 2 o 3 anni di ritardo rispetto alle prime manifestazioni sintomatologiche. A fronte di questo dato, diverse Società Scientifiche Pediatriche si sono adoperate per favorire un precoce orientamento diagnostico, attraverso la sensibilizzazione degli operatori di primo livello (i pediatri di famiglia).

A tal fine, lo screening si pone come quello strumento in grado di individuare tempestivamente i fattori di rischio dell'autismo che possono necessitare di controlli approfonditi, permettendo, in questo modo, di giungere a una diagnosi del disturbo nelle primissime fasi dell'esordio. Ciò assume il significato di: programmare precocemente il trattamento terapeutico; rispondere ad una serie di quesiti di natura epidemiologica e prevenire quella situazione di generale malessere e disorientamento della famiglia. Il pediatra, in questo, assume un ruolo fondamentale: in base ai dati anamnestici raccolti dal colloquio con i genitori e ai risultati dei test di screening somministrati, deciderà se richiedere una visita specialistica dal neuropsichiatra infantile per l'eventuale conferma diagnostica.

In particolare, "i campanelli d'allarme" dell'autismo sono: assenza dei prerequisiti linguistici dopo i 12-18 mesi (intenzionalità comunicativa, contatto visivo, attenzione condivisa, rispetto dei turni, imitazione, uso dei gesti comunicativi, gioco simbolico); assenza di lallazione dopo i 12 mesi; assenza di parole singole dopo i 16 mesi; assenza di associazioni spontanee di due parole dopo i 24 mesi e perdita di competenze già acquisite nelle aree della comunicazione, del linguaggio e/o della socialità, indipendentemente dall'età in cui essa si verifica.

Due test di screening molto validi per l'identificazione precoce della sintomatologia autistica sono:

- La CHAT, CHECKlist for Autism in Toddlers;
- La M-CHAT, Modified CHECKlist for Autism in Toddlers.

La Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), elaborata da Baron-Cohen, Allen e Gillberg nel 1992, va somministrata dal pediatra ai bambini di 18 mesi, nell'ambito dei periodici bilanci di salute (0-3 anni). Il tempo stimato per la compilazione è di circa 10-15 minuti ed è composta da 14 items che misurano vari aspetti dell'imitazione, del gioco di finzione e dell'attenzione condivisa: 9 sono domande da rivolgere ai genitori e 5 riguardano i comportamenti del bambino che vengono osservati direttamente dal pediatra in ambulatorio. Inoltre, da uno studio condotto da Baird e i suoi colleghi nel 2000⁵⁸, è stato visto che la CHAT vanta di un'alta specificità (circa il 98%) e predittività nell'identificare quei bambini che quasi sicuramente risulteranno autistici, tuttavia la sensibilità risulta insoddisfacente: ciò significa che un sottogruppo di bambini del campione (circa il 60%) che a 18 mesi sembrano avere uno sviluppo "normale" diventeranno autistici.

Nella CHAT sono stati individuati alcuni item-chiave (A5, A7, Bii, Biii e Biv), in base ai quali il punteggio ottenuto permette di esprimere un orientamento per :

- "Alto Rischio" di autismo (caduta in tutti gli item-chiave);
- "Lieve Rischio" di autismo (caduta in A7 e/o Biv);
- Rischio per altri problemi di sviluppo (caduta in > 3 item, ma non in quelli previsti per un rischio di autismo);
- "Nessun Rischio" di autismo (< 3 insuccessi in qualsiasi item).

La Modified - Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) è la versione americana della CHAT, modificata da Robins e colleghi nel 2001. Si tratta di un'intervista rivolta ai genitori dei bambini di età compresa tra i 18 e i 24 mesi; è composta da 23 items a risposta chiusa (Sì/No), che riguardano la presenza/assenza di comportamenti anomali. In particolare, se sono assenti 3 items qualsiasi dei 23 totali, oppure 2 degli items critici, quali quelli relativi al rapporto con i coetanei, al pointing (indicare), all'imitazione, al rispondere al nome, al mostrare, vi è rischio di sviluppare il disturbo dello spettro autistico. Non ci sono infine delle indicazioni specifiche sul personale idoneo alla somministrazione della M-CHAT, ad ogni modo è preferibile che sia applicata dal pediatra.

1.4.3 Strumenti diagnostici, indagini strumentali e di laboratorio

La diagnosi di disturbo dello spettro autistico, come già spiegato, è basata su parametri esclusivamente comportamentali; quindi, per avere un quadro completo del caso, è necessario riferirsi sia a situazioni di osservazione standardizzate, che a scale di valutazione opportunamente elaborate per il "comportamento" autistico.

I test con significato diagnostico, maggiormente utilizzati a livello internazionale sono:

- CARS, Childhood Autism Rating Scale (Schopler et al., 1988). E' una scala di valutazione del comportamento autistico, somministrata a partire dai 2 anni di età, che indaga 15 aree di sviluppo:

⁵⁸ Baron-Cohen S. et al. (2000): *Early identification of autism by the CHECKlist for Autism in Toddlers (CHAT)*, «Journal of the Royal Society of Medicine», vol. 93, n. 10, pp. 521-525.

relazioni interpersonali; imitazione; affettività; utilizzo del corpo; gioco ed utilizzo degli oggetti; livello di adattamento; responsività agli stimoli visivi; responsività agli stimoli uditivi; modalità sensoriali; reazioni d'ansia; comunicazione verbale; comunicazione extra-verbale; livello di attività; funzionamento cognitivo e impressioni generali dell'esaminatore.

- ADOS-G, Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (Lord et al., 2000). E' una scala che, attraverso un'osservazione diretta e standardizzata, valuta il comportamento sociale del bambino in contesti comunicativi naturali. E' strutturata in moduli in base all'età e al livello linguistico e può essere utilizzata a partire da un'età mentale di 15 mesi fino all'età adulta. Per le età inferiori nel 2009 Luyster e colleghi elaborarono una revisione, l'ADOS-T (Autism Diagnostic Observation Scale-Toddler Module), per far sì che si potesse applicare anche ai bambini con età compresa tra i 12 e i 24 mesi. L'ADOS è considerato il gold standard, ovvero il test diagnostico più accurato per confermare la presenza di autismo.
- ADI-R, Autism Diagnostic Interview - Revised (Lord et al, 1994). E' uno strumento diagnostico utilizzato complementariamente all'ADOS. Si tratta di un'intervista semi-strutturata destinata ai genitori, basata su domande relative ai comportamenti appartenenti alla triade sintomatologica autistica e al tipo di gioco.
- ABC, Autism Behavior Checklist (Krug, Arid, Almond, 1980). E' una scala di valutazione del comportamento, utilizzata a partire dai 18 mesi di età. Fa riferimento a 57 comportamenti "problema", suddivisi nelle seguenti 5 categorie: linguaggio; socializzazione; uso dell'oggetto; sensorialità e autonomia.
- GARS, Gillian Autism Rating Scale (Gilliam, 1995). Si tratta di una checklist per i genitori applicabile ai bambini dai 3 ai 22 anni. Gli items sono raggruppati nelle seguenti aree: sviluppo sociale; comunicazione e comportamenti stereotipati.

In aggiunta a questi strumenti di significato "diagnostico", sono raccomandate altre due scale che si pongono come strumenti di "valutazione", ormai ampiamente utilizzati: il Psycho-Educational Profile (PEPR) e il Vineland-Adaptive Behavior Scales (VABS).

- PEP-R, Psycho-Educational Profile (Schopler et al., 1989). E' una scala di valutazione per i bambini di età mentale dai 6 mesi ai 7 anni, che indaga i seguenti comportamenti e funzioni: imitazione; percezione; motricità fine e grossolana; coordinazione oculo-manuale; livello cognitivo; relazione ed affetti; gioco ed interesse per il materiale; risposte sensoriali e linguaggio. Vanta inoltre del fatto che la maggior parte degli items non richiedono le capacità verbali.
- VABS, Vineland - Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 1984). Si tratta di un'intervista semi-strutturata, che valuta il livello adattivo di un individuo, applicabile dagli 0 ai 18 anni di età. La scala è organizzata in 4 items: comunicazione (sub-items: linguaggio recettivo, espressivo, lettura/scrittura);

socializzazione (sub-items: relazioni interpersonali, gioco e tempo libero, regole sociali); abilità di vita quotidiana (abilità personali, domestiche, di comunità) e abilità motorie (fini e grossolane).

Per quanto riguarda le indagini strumentali e/o di laboratorio, se da un lato si sono dimostrate utili nell'individuare eventuali comorbidità o per escludere la presenza di altre patologie⁵⁹ che non rientrino nella categoria diagnostica dei "Disturbi dello spettro autistico", dall'altro non assumono un significato diagnostico, né un marker che identifichi il disturbo. Sono comunque raccomandate: le indagini audiometriche (esame audiometrico comportamentale, potenziali evocati uditivi, ABR), da effettuare in ogni caso, al fine di escludere la presenza di problemi uditivi; le indagini genetiche (analisi del cariotipo ad alta risoluzione, analisi del DNA), utili per scoprire un'eventuale familiarità per definite condizioni genetiche; le indagini metaboliche, eseguite nel caso di evidenze di specifici difetti metabolici; l'EEG richiesta nel caso in cui vi sia la presenza di crisi epilettiche clinicamente manifeste, episodi parossistici di dubbia natura o la storia di una "regressione" del linguaggio; le neuroimmagini (TC cranio, RM encefalo) e le indagini per le intolleranze alimentari in casi specifici.

1.4.4. Valutazione cognitiva e comunicativa

Lo psicologo assume un ruolo molto importante nel definire il quadro sintomatologico dell'ASD. In particolare, va ad occuparsi dell'area cognitiva: la valutazione prevede il calcolo del QI con la definizione del profilo cognitivo globale del soggetto e di tutti quei fattori che concorrono a determinarlo, quali la memoria, l'attenzione, le funzioni esecutive, le abilità visuo-percettive-motorie e le abilità prassiche.

Le scale maggiormente somministrate sono:

- Leiter-R, Leiter International Performance Scale-Revised. E' un test completamente non verbale, dunque molto indicato per soggetti con ritardo cognitivo o con disturbi verbali, che valuta il quoziente intellettivo di bambini e adolescenti, dai 2 ai 20 anni. Pone l'accento sull'intelligenza fluida, quella che è innata e quindi meno soggetta a influenze linguistiche, sociali o educative.
- Le scale Wechsler. Sono tre: la Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI) – dai 4 ai 6 anni e mezzo; la Wechsler Intelligence Scale for Children, Revised (WISC-R) – dai 6 ai 17 anni; la Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS), per adulti. Queste scale forniscono: il Quoziente Intellettivo Totale; il Quoziente Intellettivo Verbale ed il Quoziente Intellettivo di Performance.
- GMDS, Griffiths Mental Development Scales. Sono scale utili per misurare il tasso di sviluppo di neonati e bambini piccoli dalla nascita agli 8 anni. Le sei aree di sviluppo misurate dalle scale includono: locomotoria; personale-sociale; coordinazione udito-linguaggio; coordinazione occhio e mano; performance e ragionamento pratico.

⁵⁹ Secondo le linee guida SINPIA, le patologie che causano più problemi nel definire la diagnosi differenziale dell'ASD sono: Disturbo della comunicazione sociale, Ritardo mentale, Ipoacusia, Sindrome di Landau-Kleffner, Disturbi specifici del linguaggio, Schizofrenia, Mutismo selettivo, Disturbo Ossessivo-Compulsivo, Disturbo Reattivo dell'Attaccamento, Disturbo Schizoide di Personalità e Disturbo Evitante di Personalità.

La comunicazione è l'area di intervento del logopedista; dove per "comunicazione", si intendono sia gli elementi verbali (il linguaggio), che quelli non verbali (prossemica, contatto oculare, gesti, espressione mimica facciale, etc.) e paraverbali (intonazione, ritmo, intensità, etc.). Nell'autismo, con le dovute variabilità, quest'area è comunemente compromessa, in particolare per quanto riguarda l'aspetto "pragmatico". Gli strumenti di valutazione più utilizzati dal logopedista all'inizio della presa in carico sono:

- PVB, Primo Vocabolario del Bambino (adattamento italiano del MacArthur-Bates Communicative Development Inventory-MB-CDI). E' un questionario per i genitori dei bambini fra gli 8 e i 36 mesi. E' suddiviso in due sezioni, "Gesti e Parole" (8-18 mesi) e "Parole e frasi" (18-36 mesi), e ha lo scopo di indagare lo sviluppo del linguaggio e della comunicazione in un contesto "naturale", che non sia quello ambulatoriale, per avere un quadro più ampio della situazione. E' uno strumento molto valido per individuare i fattori di rischio dell'ASD, in quanto questi bambini subiscono un ritardo nel vocabolario recettivo ed espressivo e di comunicazione non verbale.
- TPL, Test del Primo Linguaggio. E' un metodo diretto di valutazione dello sviluppo linguistico dei bambini tra i 12 e i 36 mesi. Il test è costituito da 3 scale, ognuna articolata in una serie di prove di comprensione e una serie di prove di produzione linguistica, che sono: la scala comunicativa e pragmatica; la scala di vocabolario e la scala della prima sintassi.
- CCC, Children's Communication Checklist. E' un questionario, compilato dai genitori, che valuta la presenza di problemi nel linguaggio e nella comunicazione di bambini e ragazzi. È composto da 70 items a scelta multipla suddivisi in 10 scale (eloquio, sintassi, semantica, coerenza, inizio inappropriato, linguaggio stereotipato, uso del contesto, comunicazione non verbale, relazioni sociali e interessi).
- CBCL, Child Behavior Checklist. È un questionario, compilato dai genitori, che valuta le competenze percepite e i comportamenti problematici di bambini e ragazzi di età compresa tra i 12 mesi e i 18 anni, utilizzando una scala Likert a 3 punti. Valuta aree specifiche (es. Ritiro/Depressione, Lamentele Somatiche, Comportamenti Aggressivi, etc.) e generali (Internalizzazione ed Esternalizzazione).
- GRASC, Griglia per gli atti spontanei comunicativi. Non si tratta di un test standardizzato, ma è molto utilizzato in quanto permette di raccogliere campioni di comportamenti comunicativi effettuando un'osservazione semi-strutturata, che dà informazioni sulla comunicazione spontanea del bambino. Sono previste 11 diverse situazioni o attività. Si ottiene un quadro quantitativo delle abilità comunicative attraverso il numero di atti comunicativi registrati totali e relativamente ad ogni "funzione" (richiedere, ottenere attenzioni, esprimere rifiuto, dare o chiedere informazioni, commentare) e "forma" comunicativa (motoria, gestuale, vocale, figurale, scritta, con i segni e verbale). Si ottiene anche un quadro qualitativo della comunicazione: intenzionalità; adeguatezza dell'atto comunicativo rispetto al contesto o alla funzione che vuole ricoprire; strategie utilizzate in risposta al fallimento comunicativo e il linguaggio spontaneo nel caso di bambini verbali.

1.4.5 Comorbidità

Con il DSMV si ha la possibilità, se il bambino presenta sintomi aggiuntivi sufficienti a rientrare nei criteri diagnostici di un altro disturbo, di assegnare una doppia diagnosi.

La prevalenza di comorbidità nelle persone con autismo varia in modo sostanziale a seconda degli studi esaminati. Un recente editoriale del 2020⁶⁰ ha analizzato 32 articoli, forniti da 283 autori, con lo scopo di comprendere l'impatto e la gestione delle comorbidità associate all'ASD. Viene riportato uno studio⁶¹ che individua 4 sottogruppi di soggetti con autismo a seconda che presentino: convulsioni (n = 120, prevalenza del sottogruppo 77,5%); disturbi multisistemici (n = 197), tra cui disturbi gastrointestinali (prevalenza 24,3%) e disturbi uditivi e infezioni (prevalenza 87,8%); disturbi psichiatrici (n = 212, prevalenza 33,0%) o che manchino di una comorbidità definita (n = 4316). In particolare, nell'editoriale si segnala come l'epilessia, i disturbi psichiatrici/comportamentali e i disturbi gastrointestinali (GI) siano molto comuni nell'ASD, specialmente nei soggetti con disabilità intellettiva (ID)⁶². Per le comorbidità gastrointestinali questo può comportare: reflusso gastroesofageo (GERD), costipazione, diarrea, allergie alimentari, colite, ulcere e malattie infiammatorie intestinali e, inoltre, queste si associano frequentemente a problemi di sonno, disturbi comportamentali e persino disturbi del tessuto connettivo come la sindrome di Ehlers-Danlos (EDS). Tra i disturbi psichiatrici maggiormente correlati all'ASD, invece, uno studio del 2012 di Mazzone, Ruta e Reale⁶³, individua: la depressione (tra il 12% e il 70%), il disturbo bipolare (tra l'8% e il 9%), i disturbi d'ansia (tra il 42% e il 56%), l'ADHD (tra il 30% e l'80%) e il disturbo psicotico (tra il 12% e il 17%). Nella ricerca di Casanova M.F. e colleghi viene sottolineato come le comorbidità nell'ASD si manifestano frequentemente in età prescolare e la loro presenza può essere il miglior fattore prognostico di: comportamento disadattivo; gravità dei sintomi; presenza di disabilità intellettiva o limitazioni nel funzionamento adattivo.

Infine, alla luce di quanto detto finora, si può affermare che trovare patologie concomitanti con l'autismo sia molto complesso: i sintomi possono essere atipici e sono spesso difficili da riconoscere. Uno dei principali "colpevoli" delle problematiche diagnostiche sono le difficoltà di comunicazione: nell'ASD, circa il 25-50% degli individui non è in grado di parlare⁶⁴ e quindi sono incapaci di indicare la fonte del loro dolore o disagio corporeo.

⁶⁰ Casanova M.F. et al. (2020): *Editorial: Comorbidity and Autism Spectrum Disorder*, «Front Psychiatry», vol. 11, n. 6, pp. 173-195.

⁶¹ Doshi-Velez F., Ge Y. e Kohane I. (2014): *Comorbidity clusters in autism spectrum disorders: an electronic health record time-series analysis*, «Pediatrics», vol. 133, n. 1, pp. 54-63.

⁶² Buie T. et al. (2010): *Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report*, «Pediatrics», vol. 125, n. 1, pp. 1-18.

⁶³ Mazzone L., Ruta L. e Reale L. (2012): *Psychiatric comorbidities in Asperger syndrome and high functioning autism: Diagnostic challenges*, «Annals of General Psychiatry», vol. 11, n. 1, pp. 16-29.

⁶⁴ Patten E. et al. (2013): *Sensory Response Patterns in Nonverbal Children with ASD*, «Autism Research and Treatment», vol. 2013, n. 4, pp. 362-386.

1.5. TRATTAMENTO

Come già ampiamente esposto, l'autismo è un disturbo eterogeneo e complesso, la cui diagnosi è basata su una serie di manifestazioni comportamentali "osservabili": da ciò deriva che non esiste un intervento che vada bene per tutti i bambini con ASD, ogni trattamento è quindi altamente specifico e personalizzato. Dunque, una volta compreso che non esiste la possibilità di guarire dall'autismo, l'outcome globale del progetto terapeutico deve essere quello di garantire il più possibile una soddisfacente qualità di vita al soggetto e all'intero sistema famiglia.

Nello specifico, il trattamento dell'ASD prevede:

- Interventi non farmacologici;
- Interventi farmacologici.

In generale, si può affermare che il trattamento precoce (inizio dell'intervento intorno ai 2-3 anni) e intensivo (almeno 20/25 ore per 12 mesi l'anno), se unito a programmi scolastici specifici, al coinvolgimento dei familiari e ad un'adeguata assistenza medica, quando è necessaria, può ridurre notevolmente i sintomi dell'autismo e aumentare le possibilità del bambino di apprendere nuove abilità.

1.5.1. Interventi non farmacologici

Il trattamento dell'ASD è da intendersi come un processo "dinamico", in quanto mira a modificare l'andamento del disturbo in rapporto ai cambiamenti che si verificano durante lo sviluppo e che riguardano: l'espressività del quadro clinico; il bambino inteso come persona; la famiglia e il contesto ambientale. Gli obiettivi a breve e a medio termine vengono stilati periodicamente dall'equipe multidisciplinare (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, neuropsicomotricista, educatore professionale) e saranno scelte di volta in volta le strategie più idonee da adottare per il loro conseguimento. E' importante sottolineare che un metodo può essere definito "efficace", se i miglioramenti sono da attribuire al trattamento e non al percorso di crescita naturale che sta seguendo il bambino.

In particolare, gli approcci di intervento non farmacologici più comunemente utilizzati e raccomandati dalle linee guida, anche se variabili in rapporto ad una serie di fattori, quali l'età o il grado di compromissione funzionale, possono essere fatti rientrare in due macrocategorie:

- Gli approcci comportamentali;
- Gli approcci evolutivi.

Si definisce "comportamento" tutto ciò che è possibile osservare e che quindi è modificabile. Attraverso la manipolazione delle conseguenze (tutto ciò che deriva dal comportamento) e degli antecedenti (tutto ciò che precede il comportamento), si lavora per migliorare e plasmare i comportamenti. Il programma terapeutico è intensivo (fino a quaranta ore alla settimana), prevede momenti strutturati e non e si svolge prevalentemente a casa e a scuola, ma anche in centri specializzati (dipende dai modelli di presa in carico); inoltre, può essere applicato a qualsiasi età, anche se quanto più l'intervento è precoce, tanto maggiori saranno i risultati. Si articola in aree di apprendimento, prevede il raggiungimento di obiettivi in ogni area

con una presa dati molto rigida per monitorare i risultati da raggiungere ed un'analisi funzionale del comportamento e necessita di una frequente supervisione operativa. Bisogna sottolineare che l'intervento è strettamente personalizzato. Tra gli approcci comportamentali si citano: l'ABA e gli Interventi neo-comportamentali.

L'ABA (Applied Behaviour Analysis) è un metodo che si pone l'obiettivo di ricavare delle informazioni dai comportamenti messi in atto dal soggetto con ASD e analizzarle, per comprendere le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le variabili esterne. Già intorno agli anni '50-'60 alcuni studiosi come Skinner hanno iniziato ad applicare i metodi dell'analisi sperimentale del comportamento al comportamento umano, tuttavia, il termine "Applied Behaviour Analysis" apparve per la prima volta nell'articolo "Some current dimensions of Applied Behavior Analysis"⁶⁵, pubblicato nella rivista «JABA», nel 1968. L'ABA è un approccio abilitativo che garantisce risultati a breve termine riconosciuto e raccomandato dalle linee guida della Società di Neuropsichiatria Italiana dell'Infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) e dalle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti dell'Istituto Superiore di Sanità. Il programma di intervento, attraverso l'utilizzo delle tecniche di prompting (aiuto), fading (riduzione dell'aiuto), modeling (modellamento), shaping (adattamento) e del rinforzo, agisce sugli antecedenti e sulle conseguenze, mirando così a modificare il comportamento. È fondamentale che le competenze acquisite siano generalizzate in ogni ambiente (casa, scuola) in modo naturale. Le sessioni di apprendimento comprendono circa 20 ore settimanali e prevedono la partecipazione attiva della famiglia, della scuola e di tutte le figure che ruotano attorno al bambino.

Gli Interventi neo-comportamentali sono basati su un insegnamento sia strutturato che incidentale, in quanto hanno ritenuto che un programma esclusivamente strutturato causi problemi di "generalizzazione" delle competenze apprese al di fuori del setting terapeutico. Dunque, si implementa l'apprendimento in un ambiente "naturale" (famiglia, scuola, attività del tempo libero): i genitori e gli insegnanti vengono formati per contribuire ai programmi di intervento del bambino. Su tali presupposti si sono sviluppati: il "Walden Early Childhood Programs at the Emory University School of Medicine" e il "Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers (LEAP) at the University of Colorado - School of Education".

Gli approcci evolutivi (o interattivi) si fondano sull'importanza della sfera emozionale, comunicativa e relazionale, con lo scopo di favorire la libera espressione del bambino, la sua iniziativa e partecipazione, ponendosi, in questo modo, come interventi "person-centered". Pertanto, l'ambiente assume di per sé una valenza "terapeutica", in quanto luogo esperienziale e di interazione. Viene scoraggiato l'utilizzo esclusivo di tecniche di trattamento basate sul rinforzo e sulla punizione; non sono previste, inoltre, la presa dati e l'analisi funzionale, né una supervisione frequente. L'intervento è personalizzato, si svolge principalmente a casa con sessioni destrutturate, coinvolgendo i genitori, gli insegnanti e tutte quelle persone vicine

⁶⁵ Donald M.B., Montrose M.W. e Todd R.R. (1968): *Some current dimensions of Applied Behavior Analysis*, «JABA», vol. 1, n. 1, pp. 91-97.

quotidianamente al bambino. Tra i modelli principali che fanno riferimento a tale approccio ci sono: l'ESDM, la TED e il D.I.R Model.

L'ESDM (Early Start Denver Model), elaborato dalla dottoressa Sally Rogers e i suoi colleghi nel 2000, all'interno dei programmi per le Disabilità dello sviluppo dell'Università del Colorado Health Sciences Center (UCHSC), è un modello di presa in carico per i bambini con autismo in età prescolare (tra i 18 e i 30 mesi di età). E' un programma intensivo (20 ore settimanali somministrate da professionisti in rapporto uno a uno e il resto praticato dai genitori nella vita quotidiana) e globale (deve interessare tutte le aree dello sviluppo). Le aree dello sviluppo che vengono trattate sono: la comunicazione; le abilità sociali; l'imitazione; la cognizione; il gioco; la motricità fine e grossolana; il comportamento e le autonomie. In particolare, viene enfatizzato il ruolo del gioco, inteso come modalità di apprendimento, che può favorire: la generalizzazione delle competenze; la comunicazione; la relazione con l'adulto e con i coetanei; la formazione del pensiero simbolico, che si pone come precursore dello sviluppo linguistico. Molto spazio è dedicato alla valutazione, in quanto guida e definisce progressivamente la programmazione degli obiettivi. L'ESDM si pone come un approccio "Evidence Based Medicine": con la pubblicazione dell'articolo "Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model"⁶⁶ si è dimostrato l'efficacia di questo intervento per i bambini con ASD: in particolare, si evidenziano i miglioramenti nel comportamento cognitivo e adattivo e una riduzione della gravità della diagnosi di autismo.

La "Thérapie d'Echange et de Développement (TED), ideata fin dal 1974 in Francia dal Prof. Lelord e dalla Prof.ssa Barthelemy, è particolarmente indicata per i bambini dai 2-3 anni fino ai 6 anni, anche se è possibile proporla nei suoi principi base ai più grandi. Consiste in un programma di stimolazione precoce, individualizzato, basato sullo scambio interattivo tra il bambino e gli operatori (l'ambiente) e focalizzato su alcune funzioni, quali l'attenzione, la percezione, la motricità, l'imitazione, la comunicazione, la socializzazione e la regolazione. La TED si fonda sui principi di: tranquillità (la seduta avviene in una stanza con pochi arredi, priva di stimoli visivi per favorire l'attenzione del bambino e la decodifica dei messaggi); disponibilità dell'operatore e reciprocità (viene stimolata la comunicazione attraverso giochi e attività che comportino scambio di oggetti, gesti e vocalizzi o parole tra terapisti e bambini).

Il D.I.R. Model (Developmental Individual-Differences, Relationship-Based Model), sviluppato da Stanley Greenspan e Serena Weider nel 1999, ha lo scopo di analizzare il livello di sviluppo funzionale ed emotivo raggiunto dal bambino, le differenze individuali nelle modalità di processare le informazioni sensoriali e motorie e la tipologia di relazioni che il bambino stabilisce nei suoi ambienti di vita. Il DIRFloortime costituisce l'applicazione pratica del più generale modello DIR. Il termine "Floortime", che letteralmente significa "tempo passato a terra, sul pavimento", è una tecnica d'intervento che, attraverso modalità

⁶⁶ Dawson G. et al. (2010): *Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model*, «Pediatrics», vol. 125, n. 1, pp. 17-23.

interattive e di gioco (contesto destrutturato e “naturale”), mira all’apprendimento di nuovi comportamenti e abilità: incrementa sempre più circoli di comunicazione; espande sia la gamma degli stati emotivi e sia la capacità simbolica del bambino, nella convinzione che la “lesione emotiva” preceda la “lesione cognitiva”. Il Floortime viene applicato dal terapeuta e/o dai genitori, previa formazione specifica. Data la sua estrema flessibilità e adattabilità, non vi è un’età specifica in cui tale modello deve essere applicato, anche se il tipo di contesto nel quale è praticato risulta più indicato per i bambini fino alla pubertà.

Infine, vale la pena citare il TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Questo approccio, sviluppato dal Dr. Eric Schopler nel 1972, si colloca al di fuori delle due grandi categorie di strategie terapeutiche appena analizzate, in quanto, pur utilizzando delle tecniche comportamentali, come il rinforzo, il prompting e la task analysis, non può essere considerato come tale: infatti, piuttosto che puntare sulla ripetitività o il rinforzo positivo/negativo, mira a modificare l’ambiente rendendolo più agevole possibile, in modo tale che il bambino sappia cosa ci si aspetta da lui in ogni luogo e in ogni momento (prevedibilità assoluta del quadro spazio-temporale). Altre caratteristiche di questo approccio sono: l’organizzazione e scansione precisa delle attività; la differenziazione degli obiettivi per ogni contesto (a differenza del comportamentismo che generalizza in contesti nuovi obiettivi acquisiti); la valorizzazione degli ausili visivi e il coinvolgimento dei genitori e degli insegnanti nel progetto terapeutico.

1.5.2. Interventi farmacologici

Ad oggi, non ci sono dei farmaci specifici per la cura dell’autismo, cioè agenti sul disturbo in sé, tuttavia, hanno un’importante valenza sintomatica, ovvero agiscono su alcuni aspetti comportamentali associati, come l’iperattività, l’inattenzione, le compulsioni e i rituali, le alterazioni dell’umore, l’irritabilità, i disturbi del sonno, l’aggressività e l’epilessia.

Tra i farmaci più utilizzati e raccomandati dalle linee guida SINPIA si hanno:

- I Neurolettici, come l’Aloperidolo, la Clorpromazina, il Risperidone, la Pimozide e la Olanzapina;
- Gli Inibitori Selettivi del Re-uptake della Serotonina (SSRI), come la Fluoxetina, la Sertralina, la Paroxetina o la Fluvoxamina;
- Clorimipramina;
- Clonidina,
- La Melatonina;
- La Carbamazepina, l’Acido Valproico, il Litio;
- Terapie vitaminiche ed altri supplementi nutrizionali, come la vitamina B6 e la dimetilglicina.

A tal proposito, recentemente è stata pubblicata un’interessante review nell’articolo “The role of drugs in the treatment of autism” (2020)⁶⁷. Dopo aver riassunto le principali comorbidità con l’ASD, il seguente

⁶⁷ Turner M. (2020): *The role of drugs in the treatment of autism*, «Australian Prescriber», vol. 43, n. 6, pp. 185-190.

studio riporta una tabella molto dettagliata con i farmaci più utilizzati⁶⁸, specificando le dosi consigliate, l'emivita, gli effetti (su cosa vanno ad agire) e le controindicazioni degli stessi.

⁶⁸ Oltre i già citati farmaci riportati dalle linee guida SINPIA, si aggiungono: il Sodio valproato, la Quetiapina, l'Atomoxetina, il Metilfenidato, la Desamfetamina, Lisdexamfetamina, la Guanfacina e l'Aripiprazolo.

CAPITOLO 2:

IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) E LA SELETTIVITA' ALIMENTARE

2.1. «FEEDING AND EATING DISORDERS» NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Il pasto assume un ruolo fondamentale nella routine quotidiana, in quanto permette di soddisfare il proprio fabbisogno energetico e nutrizionale, rappresentando un'occasione di relazione privilegiata e di interazione sociale tra i genitori e i figli. “Mangiare”, tuttavia, contrariamente a quanto si possa pensare, è un comportamento che si apprende. Le abilità di alimentazione si sviluppano nella fascia di età tra gli 0 e i 3 anni: questo intervallo di tempo, definito “periodo critico di apprendimento della funzione alimentare”, è il momento più favorevole per imparare a mangiare nella vita dell'essere umano. In questa fase, la mancata o poca esperienza della funzione alimentare può dar luogo a problematiche importanti, come il rifiuto del cibo, l'alimentazione selettiva, i comportamenti disfunzionali al momento del pasto, la mancanza delle capacità di self-feeding o il prolungamento del tempo del pasto. Nello specifico, i prerequisiti richiesti affinché si possa avviare e sviluppare la funzione alimentare sono: l'integrità e la funzionalità delle strutture anatomiche coinvolte, un adeguato accrescimento del sistema nervoso centrale e periferico e la presenza di un ambiente stimolante, che possa favorire, attraverso l'esperienza, l'apprendimento delle competenze sensoriali e motorie. Sulla base di tali presupposti, si può comprendere più facilmente come mai certi bambini, in particolare quelli con ritardo/disturbo dello sviluppo (es. autismo, disabilità intellettiva, etc.), abbiano imparato a “non mangiare”.

I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione («feeding and eating disorders») sono “un gruppo eterogeneo di modalità e condizioni inerenti consuetudini alimentari qualitativamente e/o quantitativamente atipiche”⁶⁹, con o senza difficoltà deglutitorie («swallowing disorders») e si collocano tra le preoccupazioni più comuni nei bambini in età prescolare. Tra i principali segnali di emergenza⁷⁰ a cui i genitori devono prestare attenzione vi sono: il tono dell'umore instabile (es. pianto frequente, rabbia elevata), che rende assai problematica la comunicazione e l'interazione familiare; l'alterazione del ritmo sonno-veglia fino all'insonnia; i pensieri suicidari; atti dimostrativi o comportamenti autolesivi; le aritmie cardiache o i dolori al torace e all'addome; vere e proprie perdite di coscienza e svenimenti; la stanchezza

⁶⁹ ISSN, Istituto Superiore di Sanità (2016): *Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel counselling alla famiglia*”, Rapporti ISTISAN 16/25, 63 p.

⁷⁰ Ministero della Salute (2018): *Documento Gruppo di lavoro Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: Raccomandazioni per familiari*.

e le difficoltà respiratorie; i gonfiori alle gambe (edemi) e le sensazioni di formicolio (parestesie). Come si può notare, il fatto che un soggetto sia sottopeso non rappresenta un criterio indispensabile per poter diagnosticare un disturbo della nutrizione o dell'alimentazione; infatti, a fronte di un IMC (indice di massa corporea) nella norma, l'individuo potrebbe comunque avvalersi di tali condizioni patologiche.

La molteplicità di etichette diagnostiche assegnate ai «feeding and eating disorders» determina una grande variabilità nelle cifre di incidenza: tra il 25% e il 40% nei bambini con normosviluppo, fino all'80% nei bambini con ritardo/disturbo dello sviluppo. Nei bambini nati pretermine (<37esima settimana) i disordini alimentari sono molto più comuni che in quelli nati a termine e questo spiegherebbe, in parte, l'aumento di incidenza negli anni di tale condizione e nuove cure e progressi in ambito sanitario hanno permesso, infatti, la sopravvivenza di bambini nati estremamente prematuri, con peso alla nascita molto basso o con condizioni mediche complesse. Inoltre, studi ormai classici hanno dimostrato che i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione sono prevalenti nel sesso femminile, anche se attualmente c'è stato un incremento delle percentuali maschili in cura - fenomeno momentaneamente sottovalutato.

Un'attuale ricerca di Kavacic e colleghi⁷¹ si è posta l'arduo obiettivo di valutare la prevalenza del disturbo dell'alimentazione pediatrica (PFD) nei bambini statunitensi. Tra i bambini di età pari o inferiore a 5 anni con PFD sono stati identificati 126002 bambini con assicurazione pubblica, ai quali si aggiungono i 367256 con assicurazione privata. Da questi risultati si può dedurre un significativo aumento di questa popolazione clinica nel giro di cinque anni (2009-2014).

Studi recenti hanno messo in evidenza che i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione sono particolarmente frequenti in individui affetti da disturbo dello spettro autistico. Una ricerca del 2013⁷², condotta su 17 studi di caso-controllo prospettici, per un totale di 881 soggetti con ASD, ha dimostrato che la probabilità di disturbi della nutrizione e dell'alimentazione nella popolazione pediatrica ASD è di cinque volte superiore rispetto a quella dei coetanei con sviluppo tipico e che, tra i comportamenti alimentari, la selettività alimentare risultava essere quella maggiormente associata con l'autismo (>70%).

I «Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione» rappresentano una vera e propria categoria diagnostica nel DSM-V e vengono descritti come quadri patologici “caratterizzati da un persistente disturbo dell'alimentazione o di 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”⁷³. All'interno di questa “etichetta” rientrano i seguenti disturbi:

- Pica;
- Disturbo di ruminazione;

⁷¹ Kovacic K. et al. (2021): *Pediatric feeding disorder: a nationwide prevalence study*, «The Journal of Pediatrics», vol. 228, n.3, pp. 126-131.

⁷² Sharp W.G. et al. (2013): *Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a metaanalysis and comprehensive review of the literature*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 43, n. 9, pp. 2159-73.

⁷³ American Psychiatric Association (2013): *DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5ed.*

- Disturbo da evitamento/restrizione dell'assunzione di cibo;
- Anoressia nervosa;
- Bulimia nervosa;
- Disturbo da alimentazione incontrollata o disturbo da binge-eating;
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione con specificazione;
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza specificazione.

I primi tre riguardano soprattutto i disturbi della nutrizione dell'infanzia, mentre i restanti comprendono i disturbi dell'alimentazione che sono più frequenti durante l'adolescenza o l'età adulta.

A differenza del DSM-V che utilizza un'unica categoria diagnostica, nel DSM IV-TR, venivano differenziati i disturbi del comportamento alimentare (DCA), che comprendevano l'anoressia nervosa, la bulimia nervosa e i disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati (NAS), dai «Disorders Usually First Diagnosed in Infancy, Childhood, or Adolescence» («Disturbi di prima diagnosi in Infanzia e Preadolescenza»).

Nei paragrafi successivi verranno illustrati singolarmente i quadri patologici descritti nel DSM-V, prestando attenzione all'eventuale associazione con i disturbi del neurosviluppo e, in particolare, con l'ASD.

Il disturbo da Pica (codici diagnostici: ICD-9: 307.52; ICD-10: F98.3 per bambini; F50.8 per adulti) è caratterizzato da un persistente ingerimento di sostanze non nutritive, non commestibili (es. carta, capelli, gesso, vestiti), per un periodo di tempo di almeno un mese, che è sufficientemente grave da richiedere attenzione clinica. In generale, la persona non manifesta un'avversione nei confronti del cibo, ma congiuntamente ingerisce anche sostanze non alimentari. La Pica è molto comune nei disturbi del neurosviluppo come l'autismo e la disabilità intellettiva e può essere una delle forme più nocive di comportamenti autolesionistici presenti in questa popolazione clinica. Il lavoro di Fields e colleghi (2021)⁷⁴ ha esaminato la prevalenza della Pica nei bambini di età compresa tra 30 e 68 mesi (mediana = 55,4 mesi) con e senza ASD, sottolineando come tale atipia sia prevalente nei disturbi dello sviluppo (8,4%) e, specialmente, nei soggetti con autismo (23,2%) nei seguenti sottogruppi: ASD con disabilità intellettiva (28,1%); ASD senza disabilità intellettiva (14,0%); disturbi dello sviluppo con disabilità intellettiva (9,7%); disturbi dello sviluppo con caratteristiche ASD (12,0%); disturbi dello sviluppo con caratteristiche di disabilità intellettiva e ASD (26,3%). Infine, tra i fattori ambientali indici di rischio della Pica non vanno sottovalutati l'abbandono e la mancanza di controllo.

Il disturbo di ruminazione (codici diagnostici: ICD-9: 307.53; ICD-10: F98.21) è contraddistinto da continui rigurgiti di cibo per almeno un mese. Gli individui affetti rimasticano, ringoiano o sputano il cibo che risale dall'esofago alla bocca. Per poter eseguire la diagnosi di tale patologia è importante che vengano escluse condizioni gastrointestinali associate (es. reflusso gastroesofageo) o che essa non si manifesti nel

⁷⁴ Fields V.L. et al (2021): *Pica, Autism, and other disabilities*, «Pediatrics», vol. 147, n. 2, e20200462.

contesto di un altro disturbo della nutrizione o dell'alimentazione (come l'anoressia nervosa). Il disturbo della ruminazione è spesso associato ai disturbi del neurosviluppo e, in particolare, in individui con autismo e disabilità intellettiva. I fattori predisponenti sono la mancanza di stimolazione, l'abbandono, situazioni di vita stressanti e problemi nel rapporto relazionale genitori-figli.

Un altro disturbo della nutrizione riguarda l'evitamento o la restrizione dell'assunzione di cibi (codici diagnostici: ICD-9: 307.59; ICD-10: F50.8), che si manifesta attraverso una significativa perdita di peso (o dal mancato raggiungimento dell'aumento ponderale atteso oppure da una crescita discontinua dei bambini) associata a un deficit nutrizionale. I soggetti che presentano questa condizione dipendono dalla nutrizione artificiale (parenterale o enterale) o necessitano di supplementi nutrizionali orali, con marcata interferenza nel funzionamento psicosociale. Tale categoria diagnostica si sostituisce al precedente "disturbo della nutrizione nell'infanzia o prima giovinezza" (FD) descritto nel DSM-IV TR e, a differenza di quest'ultimo, esso non fa riferimento a un periodo dello sviluppo limitato, ma ha il vantaggio di poter essere diagnosticato durante tutto l'arco di vita. Il disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo non può essere diagnosticato qualora non ci sia disponibilità di cibo e non può essere spiegato da una pratica associata culturale o religiosa. Le motivazioni sono da ricercarsi, piuttosto, in determinati comportamenti, quali la mancanza di interesse per il cibo, l'evitamento basato sulle caratteristiche sensoriali del cibo sgradite alla persona o la paura relativa a possibili conseguenze negative del mangiare. A differenza degli altri disturbi alimentari come l'anoressia nervosa, non è associato a preoccupazioni eccessive sull'immagine corporea o all'uso di comportamenti compensativi come il vomito autoindotto. L'eziologia è multifattoriale: si intrecciano fattori temperamentali (disturbi d'ansia, disturbo dello spettro autistico, disturbo ossessivo-compulsivo, disturbo da deficit di attenzione/iperattività); fattori ambientali (ansia familiare e madri con disturbi dell'alimentazione); fattori genetici (sesso maschile, familiarità) e fisiologici (storia di condizioni gastrointestinali, disturbo da reflusso gastroesofageo, vomito e altri problemi medici).

I sintomi essenziali dell'anoressia nervosa (codici diagnostici: ICD-9: 307.1; ICD-10: F50.01 tipo restrittivo; F50.02 tipo con crisi bulimiche/condotte di eliminazione) sono l'apporto calorico molto scarso, la paura di ingrassare e il disturbo dell'immagine corporea, che devono essere presenti da almeno tre mesi. Il DSM-V descrive due sottotipi di anoressia nervosa: da una parte il tipo restrittivo, dove il soggetto perde peso a causa della dieta e/o dell'eccessivo esercizio fisico; dall'altra il tipo con abbuffate compulsive e/o comportamenti di tipo compensatorio, caratterizzato dall'incapacità di contenersi dal mangiare che può essere associata o meno a comportamenti compensatori inappropriati (es. vomito autoindotto, abuso di lassativi e/o diuretici, clisteri). Tra le più recenti ricerche, che esaminano il legame tra l'ASD e l'anoressia nervosa in campioni di adolescenti, c'è quella di Westwood e colleghi⁷⁵. Le percentuali ottenute, su un numero di 40 ragazze con anoressia nervosa, attestano la presenza di una sintomatologia associata con l'autismo, sebbene questa non sia presente a partire dal primo periodo dello sviluppo. Per la fascia

⁷⁵ Westwood H. et al. (2018): *Assessing ASD in adolescent females with anorexia nervosa using clinical and developmental measures: A preliminary investigations*, «Journal of Abnormal Child Psychology», vol. 46, n. 1, pp. 183-192.

adulta, invece, lo studio più attuale è quello di Westwood, Mandy e Tchanuria⁷⁶, che indaga la presenza di autismo in un campione di 60 donne con una diagnosi di anoressia nervosa. I risultati rilevano un tasso di prevalenza dell'ASD in questa popolazione clinica pari al 23%; tuttavia, non essendo state raccolte delle informazioni circa la storia dello sviluppo delle partecipanti, non è possibile trarre conclusioni in merito all'eziologia di questi sintomi. In generale, i dati delle varie ricerche riportano risultati contrastanti anche per il fatto che gli strumenti diagnostici che attualmente vengono utilizzati sono stati standardizzati su campioni di soggetti prevalentemente di sesso maschile, quando è stato osservato che le donne affette da ASD hanno probabilità maggiori di sviluppare l'anoressia nervosa. Di conseguenza, per far luce in questo campo sono necessari ulteriori approfondimenti.

La bulimia nervosa (codici diagnostici: ICD-9: 307.51; ICD-10: F50.2) presenta tre caratteristiche principali, quali le abbuffate incontrollate e ricorrenti, la messa in atto di frequenti comportamenti compensatori inadeguati per evitare l'aumento di peso, la valutazione di sé in base alla forma corporea e al peso. Questi atteggiamenti devono essere presenti minimo una volta a settimana per un periodo di almeno tre mesi.

Il disturbo da alimentazione incontrollata o disturbo da binge-eating (codici diagnostici: ICD-9: 307.51; ICD-10: F50.2) è caratterizzato da episodi ricorrenti di abbuffate compulsive, accompagnate da una totale perdita di controllo. Karjalainen e colleghi (2016)⁷⁷ hanno studiato la comorbidità tra l'autismo e questa problematica alimentare, dimostrando che esiste una determinata correlazione. Anche in questo caso i dati riportano delle percentuali molto basse e i pochi studi in quest'area non aiutano a fare chiarezza.

I disturbi della nutrizione o dell'alimentazione con specificazione (codici diagnostici: ICD-9: 307.59; ICD-10: F50.8) o senza specificazione (codici diagnostici: ICD-9: 307.50; ICD-10: F50.9) sono un ampio gruppo di disturbi i cui sintomi non soddisfano tutti i criteri per rientrare nei quadri precedentemente descritti, in quanto si presentano con una modalità o frequenza diverse rispetto a quelle indicate per le diagnosi principali. Tuttavia, sono necessari controlli specialistici accurati, poiché l'impatto sulla salute dell'individuo risulta comunque invalidante.

Alla domanda se i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione siano collegati tra loro, non si può rispondere con chiarezza, poiché, se è vero che alcuni ricercatori hanno ipotizzato un collegamento tra la presenza di disturbi della nutrizione nell'infanzia e lo sviluppo di disturbi alimentari in età adolescenziale o adulta, non è ancora stata valutata una correlazione a lungo termine tra queste due condizioni e non sono stati ancora effettuati studi longitudinali sull'argomento. Se, invece ci si chiedesse se sia possibile guarire da questi complessi quadri patologici si potrebbe rispondere affermativamente, grazie alle nuove tecniche terapeutiche altamente specializzate e integrate (che coinvolgono professionisti in area psichiatrica,

⁷⁶ Westwood H., Mandy W. e Tchanuria K. (2017): *Clinical evaluations of autistic symptoms in women with anorexia nervosa*, «Molecular Autism», vol. 16, n. 8, p. 12.

⁷⁷ Karjalainen L. et al. (2016): *Eating disorders and eating pathology in young adult and adult patients with ESSENCE*, «Comprehensive Psychiatry», vol. 66, pp. 79-86.

psicoterapica e medico-nutrizionale). Inoltre, la maggiore sensibilizzazione e informazione hanno permesso una presa in carico tempestiva e interventi riabilitativi più precoci, che risultano essere fattori prognostici estremamente positivi nella definizione del decorso clinico del paziente, soprattutto in età evolutiva dove lo scopo è quello di prevenire i danni sullo sviluppo e la crescita del bambino.

2.2 SELETTIVITÀ ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD:

DEFINIZIONE, CARATTERISTICHE E TASSI DI PREVALENZA

Tra i “disturbi dell'alimentazione e della nutrizione” descritti nel DSM-V, gli studiosi sono concordi nel definire come il “disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo” sia quello più in linea con il concetto di selettività alimentare.

Tuttavia, c'è una certa differenza tra il concetto di “disturbi della nutrizione e dell'alimentazione” e quello di “selettività alimentare”. Con il primo termine si intende un approccio al cibo e agli alimenti che presuppone un'alterazione dalle normali abitudini alimentari accettate culturalmente, in base al tempo e alla nazione dove si nasce e si cresce, che riguardano sia bambini a sviluppo tipico che con disturbi del neurosviluppo; mentre “la selettività alimentare consiste in un'anomalia dell'alimentazione che comporta una forte rigidità nelle scelte alimentari, ossia l'assunzione di un numero molto limitato di alimenti, spesso minore di cinque cibi, accompagnata da una scarsa accettazione di cibi nuovi da mangiare”⁷⁸. In realtà, con il termine «food selectivity» si va a descrivere una vasta gamma di situazioni e comportamenti alimentari, quali la presenza di un regime dietetico ristretto a pochissimi alimenti; la scarsa variabilità nella scelta del cibo; il rifiuto del cibo; il piluccare il cibo; l'apporto calorico inadeguato; l'avversione per specifici sapori, colori, consistenze, temperature; i comportamenti disfunzionali al momento del pasto (urla, pianto, irritabilità, fuga, vomito, etc.) e i rituali comportamentali intorno al cibo. Questa condotta alimentare può essere considerata una condizione normalmente transitoria, che interessa la maggior parte dei bambini normotipici in età prescolare, spesso definiti come «schizzinosi» (*picky eaters*) e che termina prima dei sei anni. Nei soggetti con disturbi del neurosviluppo e, in particolare, nell'autismo, al contrario, queste problematiche tendono ad emergere prematuramente (intorno ai 12 mesi), per poi intensificarsi e stabilizzarsi nel tempo, dando luogo ad un autentico quadro di “selettività alimentare”, da intendersi come una vera e propria condizione patologica. L'assunzione inadeguata di cibo e la carenza dei principali nutrienti, infatti, vanno ad influire sullo stato di salute generale e sullo sviluppo del bambino, portando importanti conseguenze, come la malnutrizione (per difetto/per eccesso), i disturbi gastro-intestinali, il ritardo dello sviluppo e lo scarso sviluppo sociale e cognitivo. Tuttavia, c'è da considerare che la selettività alimentare nei soggetti con ASD non implica che vi siano per forza correlate problematiche legate al peso, in quanto il problema principale riguarda la varietà della dieta e non il volume o la quantità dei cibi consumati. Inoltre, non sono associati i comportamenti compensativi e il disturbo dell'immagine corporea.

⁷⁸ Mazzone L. (2018): *La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*, ed. «Erickson», cap. 2, p. 27.

Sebbene non rappresenti un criterio diagnostico, la selettività alimentare, per l'importanza che riveste, viene descritta nel DSM-V come una delle caratteristiche peculiari dell'ASD, attraverso le seguenti argomentazioni: “reazioni estreme o rituali che coinvolgono gusto, odore, consistenza o aspetto del cibo o eccessiva restrizione degli apporti alimentari sono comuni e possono rappresentare una caratteristica del disturbo dello spettro autistico” (APA, 2013).

La scelta o il rifiuto di determinati alimenti può essere determinata da varie caratteristiche, per questo si parla dell'esistenza di varie “tipologie” di selettività alimentare. A tal proposito, nel 2000, Williams e colleghi⁷⁹, nel loro studio di ricerca, si sono posti l'obiettivo di indagare le abitudini alimentari di 100 bambini con ASD (dagli 1,8 ai 10 anni), attraverso un'intervista ai genitori. I risultati ottenuti evidenziano che il 67% dei bambini sono «schizzinosi» nella scelta del cibo e che, invece, il 73% ha un buon appetito per gli alimenti graditi: questi dati dimostrano che la selettività alimentare non è correlata alla mancanza di appetito. Inoltre, tale studio mette in evidenza i criteri secondo i quali i bambini effettuavano la scelta del cibo, ossia la consistenza (69%), la presentazione (58%), il gusto (45%), l'odore (36%) e la temperatura (22%). Alcuni genitori hanno riportato che la selettività dei loro figli fosse correlata alla quantità di cibo presentato (es. porzioni abbondanti/povere), al colore (es. esclusione di tutti i cibi verdi), alla forma del cibo (es. forma grande/piccola, esclusione di cibi di forma quadrangolare) o alla confezione e la marca di alcune tipologie di alimenti. Una ricerca più attuale, del 2017⁸⁰, ha esaminato i dati delle cartelle cliniche prese dal Seacoast Childhood Development Center (SCDC) di trentotto bambini (13 con disturbo dello spettro autistico – ADS, e 25 con altre diagnosi di sviluppo – ODD) i cui genitori erano preoccupati per la loro dieta, con lo scopo di confrontare la prevalenza e la gravità della selettività alimentare, i problemi con la consistenza del cibo, le preoccupazioni dei genitori e le preferenze alimentari tra i due gruppi di bambini (ASD e ODD). I risultati mostrano come i soggetti con disturbo dello spettro autistico hanno maggiori probabilità di essere classificati dai loro genitori come “mangiatori schizzinosi” rispetto a quelli con altri problemi di sviluppo e che, rispetto al gruppo ODD, i bambini del gruppo ASD hanno dei tassi più elevati di prevalenza della selettività alimentare e rientrano nella categoria di livello “grave”. Inoltre, i soggetti con ASD hanno anche maggiori probabilità di avere problemi di consistenza del cibo (76,9% di probabilità nel gruppo ASD e solo il 48% nel gruppo ODD) e di preferire i cereali. Ai fini di avere un quadro più chiaro in merito all'epidemiologia della selettività alimentare nell'ASD potrebbe rivelarsi utile la lettura dello studio di Mari-Bauset e colleghi⁸¹, il cui obiettivo era quello di eseguire una revisione sistematica della letteratura, pubblicata tra il 1970 e il 2013, riguardante questo comportamento alimentare. I tassi di prevalenza, nonostante risultino variabili tra i vari studi, evidenziano l'ampiezza del fenomeno nei soggetti

⁷⁹ Williams P.G., Dalrymple N. e Neal J. (2000): *Eating habits of children with autism*, «Pediatric Nursing», vol. 26, n. 3, pp. 259-264.

⁸⁰ Wohlmacher S.H. (2017): *Characterizing food selectivity in children with autism*, University of New Hampshire, Durham, «Honors Theses and Capstones», 365.

⁸¹ Mari-Bauset S. et al. (2014): *Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review*, «Journal of Child Neurology», vol. 29, n. 11, pp. 1554-1561.

con autismo rispetto alla popolazione con normosviluppo. Nadon e colleghi (2011)⁸² hanno trovato che quasi il 90% dei bambini in età prescolare e scolastica con ASD non elaborano correttamente le informazioni sensoriali, in particolare relative al tatto, all'olfatto, alla vista e all'udito, rispetto ai loro coetanei con sviluppo tipico. D'altra parte, Kerwin e colleghi (2005)⁸³ hanno affermato che, sebbene più del 60% dei genitori intervistati ha riferito che i loro figli con ASD avevano forti preferenze alimentari, solo il 6,7% di loro ha descritto i propri figli come inappetenti. Cornish (1998)⁸⁴ ha dimostrato che il 70% dei bambini con ASD del suo campione di studio presentavano un'alimentazione selettiva. Studi più recenti hanno confermato questo modello. Per esempio, Schreck e colleghi (2006)⁸⁵ hanno rilevato che il 72% dei genitori riferivano che i loro figli hanno un repertorio limitato di cibi, mentre il 57% riportavano di aver rifiutato il cibo. Gli alimenti sono stati rifiutati principalmente a causa della loro presentazione, ad esempio per l'uso di certi utensili o per il fatto che diversi tipi di alimenti venivano serviti nello stesso piatto (48,6%). Altri fattori legati al rifiuto/accettazione includevano: le caratteristiche delle stoviglie (13,8%); la consistenza del cibo (6,5%) e i disturbi motori orali (23,2%). Coerentemente con questo, dallo studio di Schmitt e colleghi (2008)⁸⁶, incentrato sulla valutazione delle abitudini alimentari e l'assunzione dei nutrienti nei bambini con ASD, è emerso che il 70% dei bambini con ASD selezionano ciò che mangiano in base alla consistenza, rispetto all'11% di bambini senza ASD. Whiteley e colleghi (2000)⁸⁷ hanno identificato un tasso ancora più alto (83%) di genitori che riferivano che i loro figli mangiavano un repertorio ristretto di cibi, mentre Klein e Nowak (1999)⁸⁸ hanno trovato che poco più della metà (53%) dei loro pazienti non erano disposti a provare nuovi alimenti. In generale, Bandini e colleghi (2010)⁸⁹ hanno indicato che i bambini con ASD rifiutavano il cibo più spesso dei bambini con sviluppo tipico (41,7% nella popolazione ASD; 18,9% nella popolazione ST).

Altri studi hanno osservato, invece, come nei bambini con autismo e selettività alimentare i comportamenti-problema legati al momento del pasto siano particolarmente accentuati, causando livelli di stress molto elevati nei familiari con ripercussioni negative sulla qualità di vita. Postorino e colleghi⁹⁰ si sono posti

⁸² Nadon, G. et al. (2011): *Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders*, «Autism Research and Treatment», vol. 2011, pp. 5419-5426.

⁸³ Kerwin M.L., Eicher P.S. e Gelsinger, J. (2005): *Parental report of eating problems and gastrointestinal symptoms in children with pervasive developmental disorders*, «Children's Health Care», vol. 34, pp. 217-234.

⁸⁴ Cornish E. (1998): *A balanced approach towards healthy eating in autism*, «Journal of Human Nutrition and Dietetics», vol. 11, pp. 501-509.

⁸⁵ Schreck K.A. e Williams K. (2006): *Food preferences and factors influencing food selectivity for children with autism spectrum disorders*. «Research In Developmental Disabilities», vol. 27, pp. 353-363.

⁸⁶ Schmitt L., Heiss, C.J. e Campbell E.E. (2008): *A comparison of nutrient intake and eating behavior of boys with and without autism*, «Topics in Clinical Nutrition», vol. 23, pp. 23-31.

⁸⁷ Whiteley P., Rodgers J. e Shattock P. (2000): *Feeding patterns in autism*, «Autism», vol. 4, pp. 207-211.

⁸⁸ Klein U. e Nowak A.J. (1999): *Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review*, «Special Care in Dentistry», vol. 19, pp. 200-207.

⁸⁹ Bandini L.G., Anderson S.E. e Curtin C. (2010): *Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children*, «The Journal of Pediatrics», vol. 157, pp. 259-264.

⁹⁰ Postorino V. et al. (2015): *Clinical differences in children with autism spectrum disorder with and without food selectivity*, «Appetite», vol. 92, pp. 126-132.

l'obiettivo di confrontare e valutare le differenze tra i profili clinici di 79 bambini con ASD senza selettività alimentare versus 79 bambini con ASD e selettività alimentare. I dati di questo lavoro affermano che le problematiche emotive e i comportamenti disfunzionali durante il pasto sono maggiori nei soggetti con selettività alimentare e che i livelli di stress genitoriale siano altrettanto superiori.

Nel complesso, si può affermare che gli studi di prevalenza sulla selettività alimentare in soggetti con disturbo dello spettro autistico riportano risultati disomogenei, con stime che variano dal 17% all'83%. Questa divergenza numerica, se da un lato può essere determinata dalle differenti metodologie scientifiche utilizzate, dall'altro può spiegarsi in termini di mancanza di una definizione standardizzata e operazionalizzata di ciò che si intende per selettività alimentare (approf. § 2.6.1).

Infine, diverse ricerche hanno segnalato che la selettività alimentare nell'autismo non è correlata tanto al successivo sviluppo di disturbi alimentari descritti nel DSM-V, quanto, piuttosto, al suo persistere invariabilmente in età adolescenziale e adulta.

2.2.1 Differenze tra lo sviluppo della funzione alimentare nei bambini con sviluppo tipico versus i bambini con ASD

E' ormai accertato che i bambini con disturbo dello spettro autistico hanno difficoltà a raggiungere le tappe evolutive dello sviluppo normotipico o quanto meno le raggiungono con modalità e tempi diversi. Nello specifico, nei quadri ASD si riscontrano «disturbi evolutivi globali», ove è presente una compromissione ad ampio raggio di tutte le aree evolutive dello sviluppo, quali quelle cerebrali, cognitive, comunicative, linguistiche, motorie e alimentari. Per comprendere quanto lo sviluppo del profilo alimentare dei bambini con autismo si discosti da quello tipico, è fondamentale fare alcune premesse sul concetto di evoluzione della funzione alimentare.

Come discusso nei paragrafi precedenti, il periodo critico di apprendimento della funzione alimentare avviene tra gli 0 e i 3 anni. In realtà, è stato osservato che le abilità di alimentazione e di deglutizione iniziano già dalla vita intrauterina. A partire dalla 12° settimana di gestazione, infatti, il bambino comincia a deglutire il liquido amniotico e dalla 15° settimana si sviluppano le papille gustative, che permettono di percepire i gusti provenienti dalla dieta della mamma. Anche l'attività di suzione compare molto precocemente, si sviluppa sin dalla 14°-15° settimana di gravidanza e si coordina poi con la deglutizione e la respirazione dalla 25° alla 28° settimana di gestazione. Tutti questi meccanismi primordiali fanno parte del nostro patrimonio genetico e sono delle attività riflesse che permettono al neonato di sopravvivere nei primi mesi della sua vita extrauterina. Con l'esperienza questi comportamenti innati si trasformeranno in vere e proprie abilità, che da semplici diventeranno sempre più complesse. In particolare, durante tutto il primo anno di vita, l'apprendimento avviene attraverso una modalità feedback, fatta di prove e di errori che il bambino attua in tutte le attività che svolge, comprese quelle alimentari e deglutitorie. In un secondo momento, le azioni ripetute più e più volte e in contesti diversi faranno sì che il cervello, attraverso un

sistema feedforward, acquisisca e memorizzi tutti i movimenti utili a una funzione alimentare sicura ed efficace, in modo tale da renderli automatizzati quando servono.

Ma quali sono queste tappe di sviluppo fisiologico della funzione alimentare di cui si è discusso finora? Ne parla la dottoressa Antonella Cerchiari attraverso il suo libro “Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età” (2011). Dopo un primissimo periodo preparatorio della funzione alimentare, spiega, in cui il bambino inizia a essere allattato grazie alla presenza dei riflessi, dai 4 ai 6 mesi di vita inizia lo svezzamento (o divezzamento), ossia il passaggio da un'alimentazione basata esclusivamente sul latte materno o formulato, a un'alimentazione caratterizzata dall'assunzione di altri cibi liquidi e solidi. Il divezzamento non è un processo automatico, ma è legato all'acquisizione di specifiche abilità, senza le quali il bambino non può iniziare a essere svezzato, quali il livello di sviluppo neuromotorio (ossia il bambino deve essere capace di mantenere il capo eretto e la posizione seduta), la coordinazione occhi-mano-bocca (il bambino deve saper guardare il cibo, prenderlo con le mani e portarlo verso la bocca) e il livello di maturazione delle abilità motorie e sensoriali orali (il bambino deve essere in grado di poter assumere dei cibi più solidi, accettarli a livello sensoriale, per poi gestirli a livello motorio nella bocca, con lo scopo di deglutirli). In particolare, nella tabella sottostante (*fig. 1*) si riportano le correlazioni esistenti tra l'età del bambino, le abilità motorie orali, le abilità motorie globali e le posizioni di alimentazione, le consistenze alimentari, gli ausili di alimentazione e le abilità comunicative.

*Figura 1. Tabella delle tappe di sviluppo della funzione alimentare.*⁹¹

Età del bambino	Abilità motorie orali	Abilità motorie globali e posizioni di alimentazione	Consistenze alimentari	Ausili di alimentazione	Abilità comunicative
0-4 mesi	Suzione semplice	Supino con la testa leggermente rialzata; Reclinato con inclinazione a 45°; Sdraiato su un lato	Liquidi (latte materno)	Seno e/o biberon	Sonno-veglia; Pianto; Prime imitazioni vocali-nasali
4-6 mesi	Suzione semplice, Suzione complessa	Posizione semiseduta con sostegno	Liquidi; Inserimento graduale di alimenti a	Seno; Biberon; Cucchiaino in silicone	Pianto modulato; Suoni vocalici nasali

⁹¹ Cerchiari A. (2011): *Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età*, ed. «Parise Adriano Editore Stampatore SRL», Tab. 1 “Lo sviluppo della funzione alimentare”, cap. 2, p. 25.

		posteriore, inclinato da 45° a 90°	consistenza semiliquida		
6 mesi	Suzione complessa	Posizione seduta al seggiolone con supporto esterno; Posizione semiseduta al passeggino	Liquidi; Semiliquidi; Semisolidi	Seno; Biberon; Cucchiaino in silicone o in plastica dura	Pianto modulato; Lallazione con Intonazione
7-9 mesi	Suzione complessa, Comparsa del morso	Posizione seduta al seggiolone a 90° con supporto esterno	Liquidi; Semiliquidi; Semisolidi; Introduzione degli alimenti solido-friabili facili da sciogliere, Solido- morbido	Seno; Biberon; Cucchiaino in plastica dura o metallo	Controllo della abilità fonoarticolatoria; Suoni sillabici per giocare; Prime parole semplici per comunicare
10-12 mesi	Suzione complessa, Morso sostenuto, Masticazione verticale	Posizione seduta autonoma	Solido morbido; Alimenti a doppia consistenza	Seno; Biberon; Cucchiaino in metallo; Bicchiere	Gesti per indicare, mostrare ed offrire; Intenzione comunicativa; Parole semplici per comunicare
12-18 mesi	Suzione complessa, Morso controllato e sostenuto, Masticazione rotatoria	Seduto al tavolo di famiglia senza supporto	Solido vegetale ed animale; Doppia consistenza	Bicchiere; Cucchiaino; Forchetta	Produzione di circa 50 parole; Frase formata da una sola parola
24 mesi	Suzione complessa, Masticazione rotatoria circolare	Seduto al tavolo di famiglia senza supporto	Solido vegetale ed animale; Doppia consistenza	Bicchiere; Cucchiaino; Forchetta	Uso di circa 300 parole; Frase nucleare ampliata

Fonte: Cerchiari A. (2011): *Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età*, ed. «Parise Adriano Editore Stampatore SRL».

Tutto parte dall'esperienza sensoriale. Se il bambino non tollera l'aspetto sensoriale legato a una determinata attività motoria orale, non esplora la tessitura dei cibi in bocca, il loro gusto, profumo e colore, non ama giocare con gli alimenti e "sporcarsi" per conoscerli meglio, sarà difficile il suo apprendimento. A causa di ciò, si può ben capire come tale "tipologia" di bambino possa rimanere indietro rispetto ai suoi coetanei nell'assunzione di consistenze più solide, non avendo ancora sviluppato le competenze necessarie per questo tipo di alimentazione, come il morso controllato o sostenuto e la masticazione rotatoria e circolare. Il fatto che poi non sia in grado di utilizzare adeguatamente, in base alla sua età, gli ausili per mangiare ne è una conseguenza diretta, in quanto anche qui è necessario il possesso di abilità motorie orali complesse. Ad esempio, nel caso del bicchiere, si richiedono il posizionamento stabile della mandibola e del labbro inferiore sul margine più basso dell'utensile, in modo tale da assumere l'acqua senza perderne una goccia. Bisogna considerare, però, anche l'altra faccia della medaglia, ossia che l'utilizzo di ausili errati, come tettarelle troppo lunghe, beccucci troppo rigidi o tettarelle tagliate, può portare a un danno delle funzioni dell'apparato oro-facciale (suzione, deglutizione, masticazione, articolazione dei suoni del linguaggio, respirazione). Le abilità motorie globali e le posizioni di alimentazione, invece, hanno il compito di facilitare e sostenere lo sviluppo delle abilità motorie orali: qualora siano deficitarie o non ancora acquisite, determineranno un malfunzionamento o ritardo nelle tappe di sviluppo della funzione alimentare. L'ultimo aspetto a essere menzionato nella tabella sovrastante è l'area della comunicazione, che è inevitabilmente legata agli aspetti senso-motori. Sebbene la funzione linguistica e la funzione alimentare siano separate e indipendenti tra di loro, hanno un organo in comune, ovvero il cavo orale. A mano a mano che il bambino fa esperienza a livello sensoriale e apprende competenze motorie più complesse attraverso gli stimoli alimentari, la mandibola diventa sempre più stabile fornendo alla lingua il punto di appoggio per iniziare a sviluppare i suoi movimenti in modo autonomo, consentendo così al bambino di produrre il linguaggio in modo sempre più articolato. Si ricorda che le tappe di acquisizione della funzione alimentare sono fisse, mentre i tempi no. È concessa una certa "flessibilità" nelle tempistiche, in quanto ogni bambino è unico nel suo modo di apprendere, purché non si discostino eccessivamente da quelle di riferimento. Inoltre, a rivestire un ruolo fondamentale nell'influenzare il percorso della persona sono l'ambiente e le credenze culturali.

I soggetti con ASD costituiscono proprio quella "tipologia" di bambini in cui accade molto spesso che il periodo critico non venga rispettato e che le esperienze siano alterate, causando una perdita o un inadeguato raggiungimento delle tappe di sviluppo della funzione alimentare.

Nelle forme di autismo di tipo regressivo, succede che, dopo un primo momento caratterizzato da uno sviluppo apparentemente normotipico, si manifesti una regressione con la perdita delle competenze precedentemente apprese, tra cui, per l'appunto, quelle alimentari. Nel caso in cui le tappe non vengano adeguatamente raggiunte, invece, si fa riferimento a quei bambini con ASD le cui particolari caratteristiche del profilo sensoriale e motorio, quali l'ipersensibilità, la selettività e la necessità di utilizzare le stesse routine, portano tendenzialmente a rifiutare l'esperienza alimentare.

Di fatto, questi bambini non hanno confidenza con il cibo poiché non sperimentano le sue proprietà, come il gusto, la consistenza, la temperatura, la forma e l'odore. Al contrario, sono soliti rifiutare il cibo, non lo toccano, non lo tollerano, hanno conati di vomito alla vista e all'odore di specifici alimenti e non sanno letteralmente cosa fare con il cibo in bocca. In assenza di tale esperienza sensoriale, la regolare desensibilizzazione che avviene nel bambino normotipico qui si arresta.

In relazione invece al profilo motorio-alimentare sono bambini che si alimentano tendenzialmente con cibi di consistenza semisolida o semiliquida, poiché non hanno sperimentato l'attività muscolo-scheletrica del proprio apparato bucco-facciale e quindi non sono capaci di gestire alimenti solidi che richiedono competenze degli organi alimentari e deglutitori più complesse. Questo comporta, da un lato il rafforzamento dell'immaturità delle abilità motorie orali e delle strutture oro-facciali e, dall'altro, un'alterazione nello sviluppo della maturità gastro-intestinale. Infine, si può affermare che questa mancata acquisizione delle abilità alimentari nei soggetti con ASD non sia dovuta al fatto che il bambino «non è capace di», ma al fatto che il bambino non è stato adeguatamente esposto a condizioni esperienziali. Di fatto, molti bambini con ASD, pur avendo un sistema motorio integro, presentano lo stesso delle difficoltà nell'esecuzione dei movimenti specifici dell'atto motorio-prassico.

In conclusione, raggiungere le tappe evolutive delle abilità di alimentazione equivale portare il bambino ad una totale autonomia. È su questo punto che si focalizza l'azione clinica della logopedista.

2.3. EZIOPATOGENESI DELLA SELETTIVITA' ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD

L'eziopatogenesi della selettività alimentare nei soggetti con ASD è di tipo multifattoriale; in particolare, il profilo cognitivo caratteristico (rigidità comportamentale), la sensibilità sensoriale, i disturbi gastrointestinali (GI), i deficit anatomici/funzionali delle strutture oro-facio-deglutitorie e l'ambiente sfavorevole, sono stati identificati tra i principali fattori scatenanti.

Il peculiare profilo cognitivo dei soggetti con ASD è caratterizzato da un pattern di comportamento, interessi o attività ristretti o ripetitivi, con un'aderenza alla routine priva di flessibilità e insistenza nella sameness (immodificabilità). Di conseguenza, questo peculiare profilo cognitivo può essere indicato tra i maggiori responsabili delle rigidità comportamentali correlate con l'alimentazione. Ad esempio, la necessità di utilizzare sempre le stesse stoviglie, di mangiare nello stesso luogo con specifiche persone e di eseguire dei rituali prima/dopo/durante il pasto, la predilezione per gli alimenti con una specifica caratteristica sensoriale (gusto, odore, tatto, colore) e ancora, la presentazione del cibo nel piatto, la preferenza per una certa marca o per l'aspetto di una confezione («packaging»), sono solo alcune delle rigidità comportamentali determinanti la selettività alimentare.

La sensibilità sensoriale è un altro fattore comportamentale caratteristico dell'ASD, che riveste un ruolo fondamentale nella manifestazione della selettività alimentare. Questa sintomatologia è così rilevante nell'autismo da essere descritta all'interno del criterio diagnostico B, fattore 4) del DSM-V, come «Iper- o

iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti)». Dunque, la sensibilità sensoriale non è altro che un caso particolare di disabilità sensoriale che contraddistingue i bambini con disturbo dello spettro autistico e che, secondo il lavoro di Miller e colleghi⁹², può essere classificata nel modo seguente:

- Iper-responsività, ossia una reazione comportamentale esagerata, negativa e di evitamento di rumori, luci e odori presenti nell'ambiente;
- Ipo-responsività, ossia una mancata risposta a stimoli come dolore, temperature e sapori;
- Ricerca compulsiva («sensory seeking/craving»), ossia un interesse insolito per ogni esperienza anomala per intensità o durata.

Ora, essendo l'alimentazione l'aspetto che più di ogni altro nella vita quotidiana possa risentire di queste problematiche sensoriali, in quanto sono coinvolti contemporaneamente la vista, l'udito, il tatto, il gusto e l'odore, è naturale pensare come queste possano causare la selettività alimentare. Ad esempio, un bambino con un sistema gustativo iperacuto reagisce con maggiore sensibilità ai gusti pungenti come l'amaro e il piccante o, ancora, si può comprendere come cibi troppo freddi o troppo caldi possano essere rifiutati per lo stesso motivo. D'altro canto, un'iposensibilità gustativa potrebbe comportare situazioni problematiche, quali lo scarso interesse verso il cibo o, al contrario, l'eccesso di gratificazione orale, che porterebbe il soggetto a mangiare qualsiasi tipo di alimento e a gradire combinazioni alimentari insolite o il disturbo da Pica. Ad ogni modo, tutte queste condizioni sono ugualmente problematiche per la salute dell'individuo.

Inoltre, bisogna tener presente che la mancanza di un'accurata igiene orale e la carenza di minerali possono accentuare le problematiche sensoriali sopra descritte, peggiorando il quadro della selettività alimentare. Uno studio pilota⁹³ molto interessante ha analizzato, attraverso la somministrazione del questionario Sensory Profile⁹⁴ ai genitori, i profili sensoriali di 40 soggetti con autismo confrontati con quelli di 38 soggetti con sviluppo tipico di età compresa tra i 3 e i 6 anni. L'analisi statistica ha mostrato differenze significative tra i due gruppi, a scapito dei bambini con ASD, che riportano punteggi inferiori in tutte le seguenti sezioni: processazione uditiva; processazione tattile; processazione multisensoriale; modulazione dell'input sensoriale, che riguarda le risposte emotive; outcome comportamentale dell'elaborazione sensoriale; item che indicano la soglia di reazione; reattività emotiva; disattenzione/distraibilità e sensibilità fine-motoria. Inoltre, i dati della ricerca hanno confermato che questo particolare pattern di elaborazione sensoriale va a incidere sul livello di gravità dell'autismo nei bambini in età prescolare.

⁹² Miller L.J. et al. (2007): *Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis*, «American Journal of Occupational Therapy», vol. 61, n. 2, pp. 135-140.

⁹³ Narzisi A. et al. (2011): *Sensory Profiles and Autism: a research contribution through the Sensory Profile questionnaire*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», vol. 31, pp. 215-224.

⁹⁴ Dunn W. (1999) *Development and validation of the short sensory profile*, ed. The sensory profile examiner's manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Nel 2020, è stato pubblicato il Sensory Profile 2 (Dunn W., adattamento italiano di Basadonne I., Atzei R., Tancredi R., Venuti P.), una batteria standardizzata di questionari autosomministrati per caregiver e insegnanti, che valuta in modo accurato e approfondito il profilo sensoriale di soggetti dalla nascita ai 14,11 anni, tenendo conto dell'impatto sul livello di partecipazione del bambino/ragazzo nei vari contesti sociali (casa, scuola, etc.). Questo approccio si basa sul modello concettuale «Sensory Processing Framework» di Winnie Dunn (1997)⁹⁵ che propone un'interazione tra il continuum delle soglie neurologiche e quello delle risposte comportamentali di autoregolazione, al fine di spiegare la modalità attraverso cui le persone processano le informazioni sensoriali. In particolare, per soglia neurologica si intende la capacità dell'individuo di rispondere agli eventi sensoriali che lo circondano. Da una parte, chi ha una bassa soglia neurologica nota e risponde più spesso agli stimoli, in quanto il suo sistema neurologico si attiva più facilmente; dall'altra, chi ha un'alta soglia neurologica non percepisce tutti gli stimoli, poiché sono richiesti input molto forti affinché il sistema neurologico si attivi. L'autoregolazione è la reazione comportamentale che la persona mette in atto in risposta agli eventi sensoriali. C'è chi agisce attraverso una strategia attiva, ad esempio, regolando la propria posizione per ottenere una quantità gestibile di input sensoriali e chi, invece, utilizza una strategia passiva, ovvero si lascia travolgere dagli input sensoriali, caricandosi di frustrazione e disagio.

Pertanto, dall'interazione tra questi due continuum - la soglia neurologica e l'autoregolazione - emergono quattro specifici pattern sensoriali:

1. Seeking (ricerca/attivo), soggetti che hanno un'alta soglia sensoriale e una strategia di autoregolazione attiva. Nell'ambito dell'alimentazione possono essere definite come persone che sperimentano sempre cibi nuovi, si muovono in continuazione mentre mangiano, adorano mille rumori e suoni intorno a loro, cambiano setting mentre mangiano e cercano attenzioni dagli altri commensali.
2. Avoiding (evitamento/evitante), soggetti che hanno una bassa soglia sensoriale e una strategia di autoregolazione attiva. Per quanto riguarda il momento del pasto, sono persone che si sentono a proprio agio a mangiare da soli, hanno un menù fisso a casa, devono essere avvisati prima di un cambiamento (es. non c'è il succo preferito), rifiutano i cibi che non fanno parte del loro repertorio alimentare, hanno bisogno di un setting confortevole per mangiare e di compiere dei rituali specifici.
3. Registration (registrazione/spettatore), soggetti che hanno un'alta soglia sensoriale e una strategia di autoregolazione passiva. Nel mangiare, sono persone che preferiscono pasti con più portate e con contrasto e varietà dei cibi per rimanere «vigili», preferiscono luoghi affollati e ambienti illuminati e con rumore di fondo.
4. Sensitivity (sensibilità/sensoriale), soggetti che hanno una bassa soglia sensoriale e una strategia di autoregolazione passiva. Sono persone estremamente precise, preferiscono mangiare in luoghi riservati, cambiano spesso idea su cosa mangiare, ma in generale prediligono ricette con un solo ingrediente.

⁹⁵ Dunn, W. (1997): *The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families*, «Infants and Young Children», vol. 9, pp. 23-35.

Inoltre, notano molto le caratteristiche degli ambienti (odori, rumori, luci) e si accorgono immediatamente se qualcosa è cucinato in modo diverso rispetto alle loro preferenze.

In generale, collocare il paziente con ASD all'interno di uno di questi quattro profili sensoriali e conoscere le sue rigidità comportamentali può rivelarsi davvero utile al fine di definire interventi terapeutici più efficaci e mirati sul "tipo" di selettività alimentare presentata.

Discusso dei fattori comportamentali, si passa al contributo dei fattori neurofisiologici nel determinare la selettività alimentare nell'ASD. È stato visto che i disturbi gastrointestinali sono spesso correlati alla selettività alimentare nella popolazione autistica. Non è ancora chiaro se siano la causa o la conseguenza di tale condotta alimentare (approf. § 2.4), tuttavia diversi studi in letteratura hanno confermato una loro relazione. I disturbi GI potrebbero essere la causa della selettività alimentare, in quanto il malessere dettato dai sintomi, quali la costipazione, la tensione addominale, il reflusso gastroesofageo, il vomito (etc.), potrebbe contribuire alle difficoltà di alimentazione. Infatti, i soggetti con autismo, consapevoli di quali alimenti provocano in loro un senso di malessere e fastidio, non essendo in grado di comunicare il proprio disagio, mettono in atto dei comportamenti di rifiuto per evitare di mangiarli. È importante sottolineare come i disturbi GI non siano una caratteristica identificativa dell'ASD, in quanto sono presenti anche nella popolazione normotipica. Tuttavia, il CDC (Centers for Disease Control and Prevention) ha evidenziato un'incidenza di 3,5 volte maggiore di disturbi GI, in particolare diarrea cronica e costipazione, nei bambini autistici rispetto ai coetanei con normosviluppo e lo stesso vale per i risultati ottenuti da una recente revisione della letteratura⁹⁶. Su 144 studi pubblicati tra il 1980 e il 2017, sono emersi ampi range di prevalenza nell'ASD, pari al 4,3%-45,5% nel caso di costipazione (mediana 22%); al 2,3%-75,6% nel caso di diarrea (mediana 13,0%) e al 4,2%-96,8% (mediana 46,8%) nel caso di altri o più di un sintomo GI.

In aggiunta, c'è da dire che a differenza dei bambini con autismo, quelli con sviluppo nella norma sono in grado di comunicare i loro bisogni/necessità, ad esempio se hanno un dolore allo stomaco a seguito dell'assunzione di determinati alimenti, e quindi è meno probabile che andranno incontro allo sviluppo e al rafforzamento di problematiche alimentari, in quanto si potrà prendere subito dei provvedimenti (es. visita gastroenterologica, analisi allergologiche specifiche, visita dietologica).

Per quanto riguarda i deficit funzionali delle strutture oro-facio-deglutitorie, derivanti, ad esempio, da malformazioni di sviluppo (es. schisi, sinostosi e disostosi), traumi, discinesie, malattie di varia natura (es. neurologiche, oncologiche, gastrointestinali, cardio-respiratorie, etc.), acquisite o congenite o congenite ereditarie, e la condizione di prematurità, possono causare disordini alimentari come, per l'appunto, la selettività alimentare. Come analizzato nei paragrafi precedenti, infatti, l'alterazione anatomico-funzionale delle strutture oro-facio-deglutitorie, ostacola lo sviluppo della funzione alimentare e quindi, conseguentemente, se non si interviene immediatamente, potrà dar luogo negli anni a condotte alimentari scorrette, come quella della selettività alimentare. Ad esempio, un bambino che a seguito di una condizione

⁹⁶ Holingue C. et al. (2017): *Gastrointestinal abnormalities in children with autistic disorder*, «Autism Research», vol. 11, n. 1, pp. 24-36.

morbosa ha difficoltà a masticare e a deglutire consistenze solide, prediligerà sempre determinati alimenti semiliquidi/semisolidi (alimentazione selettiva per tipo e consistenza); i genitori, nella maggior parte dei casi, smarriti e dispiaciuti per loro figlio, saranno portati ad assecondarlo per evitare la messa in atto di comportamenti d'ira al pasto, spesso giustificati dal dolore fisico provato, privandolo dell'esperienza alimentare. Una corretta sensibilizzazione sull'argomento andrebbe fatta a queste famiglie, in modo tale da agire precocemente, per evitare l'instaurarsi di questo "circolo vizioso" che va a compromettere la salute e la base della crescita anatomico-fisiologica e cognitiva del bambino.

Infine, si ribadisce l'importanza dell'ambiente intorno al bambino come guida all'esperienza (sensoriale, motoria). Di fatto, un contesto sfavorevole scoraggia la curiosità nell'esplorare cose nuove, impedisce l'arricchimento della conoscenza e la crescita della persona e, parlando di alimentazione, determina un ritardo o un arresto dell'acquisizione della funzione alimentare.

2.3.1. Disfagia e selettività alimentare nell'ASD: diagnosi differenziale

La disfagia è una condizione sintomatologica indipendente dalla selettività alimentare. Di conseguenza, è fondamentale fin da subito eseguire un'accurata diagnosi differenziale, dalla quale dipenderanno le sorti della futura presa in carico e la direzione in cui il trattamento dovrà andare.

Per disfagia si intende la difficoltà di deglutizione, ovvero nel far passare cibi solidi, liquidi o gassosi dal cavo orale allo stomaco. Nelle persone autistiche questo disturbo non ha ricevuto molta attenzione, in quanto i sintomi possono essere lievi o mascherati e, in generale, si potrebbe pensare che non sia una priorità da trattare. La mancata o ritardata diagnosi può essere dovuta anche al fatto che i soggetti con ASD non sono in grado di comunicare le sensazioni di disagio fisico, senza tralasciare il fatto che alcuni hanno persino un'alta tolleranza al dolore. La causa principale della disfagia nell'ASD potrebbero essere i disturbi GI e, in particolare, il reflusso gastroesofageo (il cibo acido può risalire fin sull'esofago e la faringe, andando ad irritare le corde vocali, con il rischio di una penetrazione/aspirazione); questi sintomi, come si è visto, sono infatti molto frequenti nella popolazione autistica. La conseguenza più grave del disturbo della deglutizione è la polmonite da aspirazione, causata dall'inalazione di particelle alimentari nelle vie respiratorie.

Negli individui con autismo i principali segni e sintomi della disfagia sono:

- la spinta in avanti della lingua con o senza sporgenza;
- la ruminazione;
- l'ossessione o l'avversione per alcune tipologie e consistenze di cibo;
- le membrane secche;
- la respirazione orale;
- cibarsi con la bocca aperta;
- la velocità nell'alimentazione;
- il morso troppo grande;

- la masticazione minima;
- il rapido transito orale e faringeo;
- la tasca (cibo che si accumula nelle guance);
- la deglutizione forzata rispetto a una deglutizione spontanea;
- il soffocamento/tosse;
- il rigurgito nasale;
- l'assenza di un senso di pienezza.

Anche se, come si è detto, la disfagia e la selettività alimentare rappresentano due situazioni diagnostiche distinte, può accadere che si associno tra loro. Questo accade nel caso delle pedofagie di natura comportamentale, ossia disturbi della deglutizione presenti in età evolutiva in cui il transito del bolo è conservato, ma il bambino rifiuta il cibo, ha un'alimentazione selettiva per tipo o consistenza, presenta comportamenti disfunzionali durante i pasti, impiega moltissimo tempo per mangiare e presenta spesso ruminazione e vomito. Dal punto di vista fisiopatologico, le pedofagie comportamentali si possono suddividere in due macrocategorie: quelle su base motivazionale, caratterizzate da abilità deglutitorie nella norma, ma da un'alimentazione ristretta sia in termini di varietà di cibi introdotti che di quantità a causa dei comportamenti inappropriati, spesso anche rinforzati dai genitori; e quelle su base esperienziale (o da *ex non usu*), in cui il bambino, pur avendo le strutture oro-facio-deglutitorie integre, sia dal punto di vista anatomico che funzionale, non ha potuto fare una sufficiente esperienza alimentare, per cui lo sviluppo della deglutizione è alterato o bloccato. Al contrario, potrebbe accadere che un alterato transito del bolo, ad esempio nei bambini con autismo prematuri portatori di PEG, scateni condotte alimentari inadeguate, come quelle caratteristiche della selettività alimentare.

Dunque, è importante comprendere in che modo la disfagia e la selettività alimentare in questa popolazione clinica siano associate per programmare percorsi terapeutici coerenti alla problematica.

2.4. PERCHE' INTERVENIRE: CONSEGUENZE MEDICHE E PSICOSOCIALI DELLA SELETTIVITA' ALIMENATE NEI SOGGETTI CON ASD

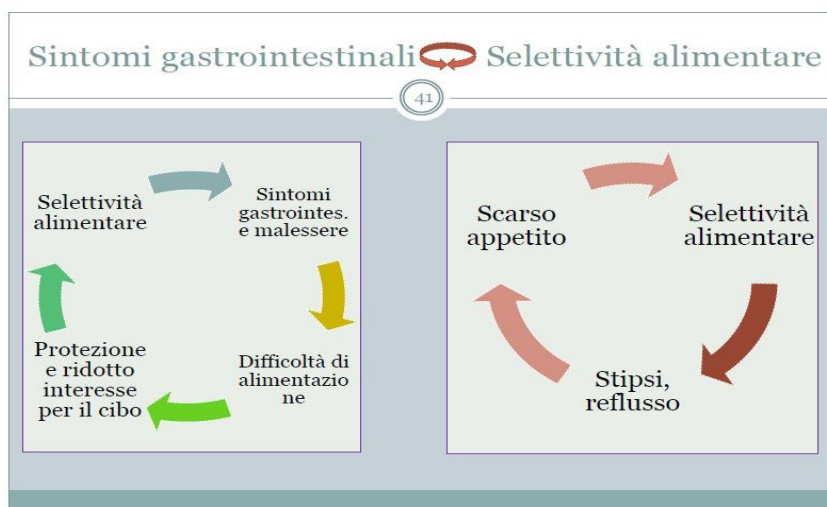
Per un bambino con disturbo dello spettro autistico, nel 70% dei casi, mangiare costituisce un problema. La selettività alimentare, infatti, comporta conseguenze mediche, come i disturbi dello stato nutrizionale, i disturbi gastro-intestinali e i deficit anatomici e funzionali delle strutture oro-facio-deglutitorie, e psicosociali molto rilevanti. Si noterà come, nella maggior parte dei casi, le cause e le conseguenze coincidano, sottolineando così le ampie difficoltà riscontrate dagli studiosi e dai clinici del settore nel comprendere la vera natura della selettività alimentare nei soggetti con ASD.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) definisce la malnutrizione come lo stato in cui il rifornimento di nutrienti e/o di energia è troppo scarso, in eccesso o incongruente rispetto ai reali fabbisogni dell'individuo. Sulla base di ciò, si può parlare di "malnutrizione per difetto", che comprende le condizioni di sottopeso, «stunting», «wasting» e deficit di micronutrienti (vitamine e minerali), e di "malnutrizione

per eccesso”, che include le condizioni di sovrappeso, obesità e accumulo di micronutrienti. Tali conseguenze nutrizionali sono tipiche nella casistica di individui con selettività alimentare e ASD. Accade, infatti, che questi bambini rifiutino alimenti a elevato contenuto di fibra, vitamine e minerali, come frutta e verdura, e che prediligano, piuttosto, cibi a elevato contenuto calorico, fatti di carboidrati semplici e lipidi, come snack, merendine e bevande zuccherate. Tali pattern alimentari determinano un maggiore o minore «intake» calorico con conseguenze antropometriche di malnutrizione per difetto o per eccesso. Inoltre, i comportamenti alimentari selettivi sono anche la causa di importanti squilibri nei principali micronutrienti (es. ferro, vitamina A, vitamina C, vitamina D, fibra, folati, sodio). I danni che possono provocare sono numerosi, tra cui l’immunodeficienza, le malattie da carenza, i disturbi gastrointestinali (GI), il deterioramento cellulare, l’ipertensione arteriosa (etc.), e dipendono significativamente dal tipo di alimento che viene eliminato o, al contrario, che viene scelto in maniera monotona per la dieta quotidiana. Da ciò ne deriva che l’intervento nutrizionale deve essere specifico per ogni bambino.

I sintomi gastrointestinali, come la costipazione e il reflusso, dettati da un accumulo eccessivo o da un deficit di determinati minerali e vitamine, se da un lato possono collocarsi tra le molteplici conseguenze della selettività alimentare, dall’altro, come precedentemente descritto (§ 2.3), il ridotto interesse per i cibi potrebbe essere una protezione che il bambino mette in atto per difendersi dal disagio conseguente all’introito degli alimenti. Si instaura così un “circolo vizioso” in cui è pressoché impossibile distinguere le cause dalle conseguenze. I disordini gastrici, infatti, possono comportare danni organici alle strutture GI e un’alterazione del sistema endocrino e metabolico, che a loro volta determinano fastidio, dolore, irritabilità e ipersensibilità. Queste condizioni vanno ad aumentare i comportamenti disfunzionali durante il pasto e nel quotidiano (es. aggressività, maggiore rigidità) e, conseguentemente, portano il bambino a rifiutare cibi nuovi di diversa consistenza (alimentazione selettiva). Questo comporterà problemi di crescita, obesità, deficit nutrizionale, ma anche ritardo nell’acquisizione delle abilità motorie orali, scarsa esperienza sensoriale e persistenza di cibi errati. Se, al contrario, si parte dall’alimentazione selettiva e, quindi, si afferma che sono proprio le drastiche modifiche della dieta a causare i disordini gastrici, il circolo riinizia (*fig.2*).

Figura 2. Circolo vizioso: disturbi GI e selettività alimentare.



Infine, la selettività alimentare è una condizione che può comportare dei danni anche nella funzionalità e nell'anatomia delle strutture oro-facio-deglutitorie. Secondo la teoria della matrice funzionale di Moss, l'osteogenesi è strettamente correlata ai fenomeni funzionali locali; in parole più semplici è la funzione a "modellare" l'anatomia. In questo, l'allattamento al seno rappresenta la modalità più naturale e la prima a essere messa in atto dal bambino per facilitare lo sviluppo dei distretti oro-facio-deglutitori, in quanto non solo promuove la respirazione nasale, che a sua volta stimola la crescita del mascellare superiore, ma, con i suoi movimenti di «suckling», favorisce anche l'accrescimento della mandibola del neonato e la muscolatura oro-facciale, oltre che diminuire la probabilità di sviluppare negli anni successivi abitudini viziate (es. succhiare il dito, utilizzo eccessivo e prolungato del succhiotto, mangiarsi le unghie, etc.). Ora, se si considera che la selettività alimentare è una condizione che emerge molto precocemente, tanto che i primi segnali si ritrovano già nei primissimi mesi di vita con l'allattamento - anche se diventano oggetto di attenzione clinica soltanto durante il periodo dello svezzamento - è facile capire come questa possa determinare un'alterazione delle funzioni oro-facio-deglutitorie. Il rifiuto del cibo o la mancata esperienza sensoriale, infatti, determinano un arresto o un rallentamento nel raggiungimento delle tappe di sviluppo della funzione alimentare; il bambino con ASD spesso si "ferma" nelle primissime fasi dello svezzamento, ossia si alimenta prevalentemente con i cibi di consistenza molla (dieta semiliquida o semisolida). Questa condotta alimentare ostacolerebbe lo sviluppo della masticazione masseterina (funzione), che è quella che promuove l'avanzamento mandibolare (anatomia). Altre conseguenze della selettività alimentare sono sicuramente una masticazione del cibo superficiale, un'assente o modesta abrasione dei denti decidui, una posizione incerta dei primi molari e un morso coperto frontale di tipo bloccante. Anche qui, come per i disturbi GI, le cause e le conseguenze si aggrovigliano inevitabilmente: come analizzato nel paragrafo 2.3 di questo elaborato, infatti, le anomalie nelle strutture oro-facio-deglutitorie possono determinare la selettività alimentare; viceversa, un incompleto sviluppo della struttura ossea può essere la conseguenza di una debole sollecitazione funzionale alimentare dettata dalla condizione primaria di selettività alimentare.

Una volta esaminate le conseguenze mediche della selettività alimentare nell'ASD, saranno ora trattate le conseguenze psicosociali, tra cui i livelli di stress elevato, sia per il bambino che per la famiglia, i comportamenti disfunzionali, l'esclusione e l'isolamento. Innanzitutto, bisogna sottolineare, che prima dell'introduzione del DSM-5, l'aspetto psicosociale non era considerato rilevante. Gli approcci diagnostici fallivano nel tentativo di catturare la natura relazionale e multisistemica del contesto in cui i bambini vengono alimentati. I sistemi di classificazione tendevano ad attribuire i problemi di alimentazione unicamente al bambino, considerato come individuo, escludendo l'importanza del contesto in cui è inserito. Ad esempio, i criteri diagnostici del precedente manuale, il DSM-IV-TR, focalizzavano l'attenzione sull'incapacità del soggetto di mangiare, associata all'impatto negativo sull'aumento di peso. Ellyn Satter, già dal 1986, introduce l'espressione «feeding relationship»⁹⁷, come «il complesso delle interazioni che si verificano tra genitore (o caregiver primario) e bambino mentre si accingono alla selezione, ingestione e regolazione del cibo». In sostanza, ci deve essere un rapporto di equilibrio dinamico tra gli atteggiamenti e i comportamenti alimentari dei genitori, la capacità e caratteristiche alimentari dei bambini e le interazioni alimentari nella diade genitore-figlio, applicabile a tutti i contesti familiari e in tutte le situazioni. Qualora uno di questi tre aspetti sia malfunzionante, ne risentiranno conseguentemente tutti gli altri. Se è vero che ogni famiglia è vulnerabile ai problemi di alimentazione, è certo che le famiglie dei bambini con patologie croniche e/o ritardi di sviluppo siano più a rischio. I genitori di un bambino con disabilità come l'autismo, ad esempio, saranno più ansiosi vedendo il figlio fragile e avranno paura che non mangi a sufficienza, tenderanno quindi a fare pressioni affinché mangi, causando un aumento dell'avversione del bambino verso il cibo, che, a sua volta, si difenderà utilizzando comportamenti disfunzionali (es. irritabilità, rifiuto del cibo, pianto, aggressività, conati di vomito, fuga, etc.), con conseguente aumento dello stress e dell'ansia dei genitori. Questo circolo vizioso che va ad instaurarsi non fa altro che rafforzare e peggiorare le problematiche alimentari.

Il pasto rappresenta un momento di condivisione, relazione e amicizia fondamentale nella vita dell'uomo; se si pensa che nei bambini con ASD la sfera sociocomunicativa sia già inficiata dalle caratteristiche che contraddistinguono il disturbo stesso, si può ben capire come la selettività alimentare non faccia altro che aggravare la situazione. La dieta ristretta a pochissimi alimenti, i comportamenti problematici al pasto, il prolungamento dei tempi nel mangiare (spesso > 25-30 minuti), la necessità che vengano utilizzate sempre le stesse stoviglie e la mancanza di autonomia (il bambino dipende spesso dagli altri per mangiare), non fanno altro che escludere ed isolare maggiormente il bambino e la famiglia dagli eventi di convivialità, come la consumazione di un pasto al ristorante o in qualsiasi altro ambito extradomestico con amici e parenti. Oltre a queste problematiche tangibili, l'evitamento di questi eventi subentra anche a causa di blocchi psicologici dei genitori, che spesso si vergognano del giudizio altrui, hanno paura di dar fastidio agli altri clienti, temono di far stressare ulteriormente il bambino, etc.

⁹⁷ Satter E.M. (1986): *The feeding relationship*, «Journal of the American Dietetic Association», vol. 86, n. 3, pp. 352-356.

2.5. COME INTERVENIRE: LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DELLA SELETTIVITA' ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD

La selettività alimentare nell'ASD è un quadro patologico assai eterogeneo e complesso, dove rientrano aspetti comportamentali, psicosociali, ambientali e di natura organica (disturbi GI); comporta, dunque, la presa in carico multidisciplinare. Nello specifico, l'equipe polispecialistica comprende il neuropsichiatra infantile, l'otorinolaringoiatra, il chirurgo digestivo, il broncopneumologo, il gastroenterologo, l'odontoiatra, il pediatra, il dietologo, il nutrizionista, lo psicologo/analista del comportamento, il logopedista e l'educatore professionale.

La presa in carico della selettività alimentare nei soggetti con autismo deve essere il più possibile precoce (già dal primo anno di vita compaiono i primi sintomi) e deve integrare tutti gli aspetti che inficiano la qualità della vita del bambino. Se non trattato adeguatamente e fin da subito, infatti, l'andamento clinico del disturbo difficilmente si andrà a modificare positivamente nel tempo, ma, piuttosto, andrà a cronicizzarsi. Generalmente accade che i genitori si accorgano delle problematiche alimentari di loro figlio già intorno all'anno di età, sia perché lo svezzamento risulta essere particolarmente problematico sia perché compaiono i primi comportamenti disfunzionali. La prima figura a cui si rivolgono è solitamente il pediatra di famiglia, che poi, in base ai dati raccolti dalle informazioni date dai genitori, deciderà se inviare il bambino a fare delle visite specialistiche di approfondimento. Dovrebbe formarsi una rete tra tutte le figure professionali medico-sanitarie sopra descritte, dove ognuno comunica i propri risultati e si confronta con l'altro. Questo purtroppo non sempre è possibile, il che spesso comporta una diagnosi tardiva della selettività alimentare.

Non essendoci delle linee guida comuni di indirizzo nazionali circa la presa in carico globale della selettività alimentare, dunque, sulla base della letteratura scientifica disponibile, degli studi più attuali e dell'analisi del protocollo "Disordini di alimentazione e di deglutizione" della dott.ssa Cerchiari, si può strutturare nel modo seguente:

- Anamnesi accurata (fisiologica, alimentare, patologica prossima e remota, familiare) eseguita dal primo professionista che accoglie il paziente;
- Valutazione dietologica, in cui il dottore analizza lo stato nutrizionale del paziente, attraverso l'analisi dei marker biochimici (dosaggio di vitamine e minerali nei liquidi biologici), delle abitudini alimentari e misurando i parametri antropometrici (peso, altezza, circonferenze, pliche) con definizione dell'indice di massa corporea (IMC).
- Valutazione psicologica, in cui vengono indagati in modo dettagliato gli aspetti comportamentali correlati alla problematica alimentare. Lo strumento che permette di realizzare questo scopo è l'analisi funzionale: scomponendo l'evento osservato in tre unità minime, A (*Antecedent*), B (*Behavior*) e C (*Consequence*), aiuta a indentificare l'eziologia della selettività alimentare e i meccanismi che la

mantengono, oltre che a fornire misurazioni oggettive che facilitano il confronto dei risultati nel tempo (fig.3). Il «come funziona» agevolerà il «come agire».

Figura 3. Tabella di esempio di un'analisi funzionale dei comportamenti disfunzionali durante il pasto.

Antecedente (A)	Comportamento (B)	Conseguenza (C)
Cosa stava succedendo appena prima dell'emissione del comportamento?	Quale comportamento disfunzionale è stato messo in atto dal bambino?	Quali sono state le conseguenze?
Descrivere: orario e luogo di svolgimento del pasto; persone coinvolte; interferenze improvvise (telefono che squilla, citofono, vicina che entra, luci che si spengono all'improvviso, etc.); menù del giorno; eventuali rituali o attività svolte prima di mangiare.	Descrivere: il comportamento emesso dal bambino in modo dettagliato, scomponendolo in atti quantitativi minimi. Esempio di alcuni comportamenti: urlare, aggressioni auto ed eterodirette, portare le mani alle orecchie e coprirsele.	Descrivere: reazioni dell'ambiente (bambino e famiglia).

- Valutazione logopedica (§ 2.6.1);
- Valutazioni specialistiche aggiuntive e di approfondimento, in base alle esigenze del paziente, quali quella gastroenterologica, otorinolaringoiatrica, pneumologica, odontoiatrica, dietistica (etc.);
- Progetto terapeutico individualizzato (PRI), che viene stilato a seguito della riunione di equipe tra i vari professionisti che hanno partecipato alla diagnosi.

Dunque, sulla base dei risultati ottenuti dalla valutazione clinica (rappresenta il processo attraverso il quale si giunge all'identificazione, ossia all'etichetta diagnostica del disturbo) e funzionale (completa la diagnosi clinica, descrivendo il profilo di funzionamento caratteristico dell'individuo) verranno stilati gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, all'interno di un progetto riabilitativo altamente personalizzato e specifico per la casistica del paziente. Vi sono però dei requisiti costanti che ogni percorso terapeutico, ai fini dell'efficacia, deve possedere:

- Costanza, ovvero il trattamento deve essere stabile e continuativo;
- Intensività, ossia un'esposizione quotidiana e ripetuta;
- Gradualità, significa che il percorso deve procedere per gradi (es. da una prima fase concentrata sugli aspetti sensoriali, a una seconda più incentrata sulla selettività alimentare e le abilità motorie orali);
- Regolarità, cioè deve essere regolare la partecipazione dei bambini e dei genitori al trattamento, sia in ambulatorio che a casa, dove dovranno essere riprodotte quotidianamente le tecniche riabilitative apprese;
- Ecologia, vuol dire che la riabilitazione deve dare molta valenza all'ambiente, che dovrà essere il più possibile familiare, sociale e di vita quotidiana.

Oltre a questi requisiti, un'altra cosa che accomuna il percorso terapeutico di questa categoria di bambini è la rotazione delle figure professionali, dei familiari e dei caregivers durante il momento di somministrazione del cibo, così da rendere l'attività più destrutturata e "naturale" possibile, evitando il rafforzamento di meccanismi di irrigidimento degli schemi mentali, tipico nell'autismo, che stabiliscono l'associazione del momento del pasto con una persona in particolare.

Infine, trattare la selettività alimentare nei soggetti con ASD è di fondamentale importanza, in quanto si avranno delle ripercussioni a cascata su tutti gli altri aspetti, quali le problematiche comportamentali, sociali e comunicative, sui disturbi gastrici, sugli aspetti motori e sulle abilità linguistiche. Alla luce dei suddetti motivi, si ritiene necessaria, nei bambini con autismo, oltre alla "classica" valutazione del linguaggio, una valutazione a 360° delle problematiche alimentari. Queste ultime, infatti, troppo spesso vengono sottostimate, causando una catena di conseguenze, anche sul piano linguistico-comunicativo - che viene spesso messo al primo posto - dimenticando che se il bambino non ha ancora avuto esperienza a livello sensoriale e motorio-orale attraverso il cibo, i suoi organi fonatori (che sono gli stessi che usiamo per mangiare) non saranno sufficientemente pronti e sviluppati per permettergli di parlare.

2.6 RUOLO DEL LOGOPEDISTA NELLA PRESA IN CARICO DELLA SELETTIVITA' ALIMENTARE NEI SOGGETTI CON ASD

Il logopedista assume un ruolo fondamentale nella presa in carico della selettività alimentare nei soggetti con ASD. Dopo aver eseguito un'anamnesi accurata, andrà a valutare accuratamente il quadro clinico del paziente, al fine di stilare, insieme all'equipe multidisciplinare, degli obiettivi di trattamento mirati. Qualora lo ritenga opportuno, potrà, inoltre, consigliare delle visite specialistiche per comprendere se le problematiche alimentari possano essere dettate più da un problema di tipo organico, come i disordini gastrointestinali.

2.6.1 Valutazione

Dal momento che non esiste una definizione condivisa della selettività alimentare è fortemente limitata la possibilità di valutare questo costrutto in termini quantitativi e di confrontare i risultati tra i vari studi. Nel 2010 Bandini e colleghi⁹⁸ hanno tentato di fare ciò, proponendo una definizione di selettività alimentare che comprendesse comportamenti rientranti in tre domini specifici: rifiuto del cibo, repertorio ristretto di alimenti e introito prevalente di un solo alimento (*fig.4*). Ciò nonostante, non tutti gli studi fanno fede a questo costrutto e quindi emergono grandi discrepanze nei tassi di prevalenza e nei fenotipi clinici della selettività alimentare nei soggetti con ASD.

⁹⁸ Bandini L.G. et al. (2010): *Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children*, «The Journal of Pediatrics», vol. 157, n. 2, pp. 259-264.

Figura 4. Tabella dei domini e definizione della selettività alimentare.⁹⁹

Comportamento alimentare	Definizione	Sorgente dei dati
Rifiuto del cibo	Numero di cibi che il bambino non mangia Percentuale dei cibi offerti che il bambino non mangia	FFQ modificato*
Repertorio limitato di cibi mangiati	Numero di cibi unicamente consumati in un periodo di 3 giorni	Diario dettagliato esteso a un periodo di 3 giorni
Consumo con alta frequenza di un unico tipo di cibo	Singola tipologia di cibo mangiata 4-5 o più volte al giorno	FFQ modificato*
		* Si usano le 9 categorie di frequenze estratte dall' <i>Harvard Food Frequency Questionnaire</i> con alcune modificazioni FFQ - Food Frequency Questionnaire

Fonte: Istituto Superiore di Sanità (2016): *Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel counselling alla famiglia*.

Fatte queste premesse, il logopedista è quel professionista sanitario che riveste un ruolo primario nella diagnosi e nel trattamento della selettività alimentare nei soggetti con ASD. In particolare, per quanto riguarda la valutazione, si può articolare in quattro parti:

1. Una scheda di assessment generale, che prevede una scheda anagrafica e la raccolta di informazioni circa la familiarità con i disturbi alimentari, le principali tappe di sviluppo e di acquisizione delle abilità alimentari, i disturbi delle funzioni oro-bucco-facciali, il tipo di selettività alimentare in base ai parametri sensoriali o alla rigidità comportamentale, i comportamenti disfunzionali messi in atto dal bambino al momento del pasto, le abilità adattive al momento del pasto, i sintomi GI e ORL.
2. Un diario alimentare, che serve per indagare le abitudini alimentari della persona. Si tratta di una griglia in cui sono raccolte informazioni in merito ai cibi e alle bevande consumati quotidianamente, ripartiti nei cinque pasti della giornata (colazione, spuntino mattina, pranzo, spuntino pomeriggio, cena). Diversi studi, come quello del 2009 di Falciglia e collaboratori¹⁰⁰, hanno suggerito che per avere una stima generale dei cibi tipicamente consumati è utile l'utilizzo di un diario alimentare a tre giorni della

⁹⁹ ISSN, Istituto Superiore di Sanità (2016): *Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel counselling alla famiglia*, Rapporti ISTISAN 16/25, Tabella 1. , “Domini e definizione della selettività alimentare”, p. 32.

¹⁰⁰ Falciglia G.A. et al. (2009): *Assessing dietary variety in children: developmental and validation of a predictive equation* «Journal of the American Dietetic Association», vol. 109, n. 4, pp. 641-647.

settimana non contigui (due infrasettimanali e uno nel weekend). Per avere un quadro più accurato è necessario che i genitori registrino all'interno del diario anche le dimensioni della porzione stimata per ogni alimento ingerito, la marca del cibo consumato, la quantità di acqua giornaliera e l'attività fisica svolta quotidianamente dal bambino. Queste informazioni possono così essere elaborate da software specifici per l'analisi nutrizionale, come il "Nutrition Dada System for Research". Infine, sempre in questo contesto, è importante valutare se il pattern alimentare presente è una modificazione recente rispetto alle precedenti abitudini alimentari (in questo caso bisogna escludere la probabilità di reazioni tossiche o allergiche o intolleranze alimentari), una modificazione ciclica o una modificazione per specifici alimenti.

3. Screening di identificazione precoce della selettività alimentare nei soggetti con ASD. Purtroppo, ad oggi, questi strumenti sono molto limitati (*fig. 5, fig. 6*) e non c'è ancora una validazione italiana. Infatti, sebbene alcuni ricercatori nazionali abbiano tradotto dei test adattandoli in lingua italiana, nessuno di questi si avvale di un campione normativo nazionale. Nel 2015, uno studio italiano di Postorino e colleghi¹⁰¹ ha somministrato ai genitori di 158 bambini italiani con autismo la stessa versione modificata dello Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ) impiegata da Bandini e collaboratori nel 2010, al fine di esaminare i profili clinici distintivi degli individui con ASD con selettività alimentare versus quelli senza tale condizione. Nonostante la rilevanza assunta da questo studio, emerge lo stesso l'urgenza di implementare nuove prospettive di valutazione del costrutto della selettività alimentare in Italia.

Figura 5. Tabella descrittiva degli strumenti costruiti per la popolazione generale, successivamente adattati/modificati per le persone con ASD.¹⁰²

Strumento	Studio	Obiettivi
Screening Tool of Feeding Problems (STEP)	Fodstad e Matson, 2008 (Adattamento della versione di Matson e Kuhn, 2001)	Valutare i problemi di alimentazione nella popolazione con ASD
Behavioral Pediatric Feeding Assessment Scale (BPFAS)	Martins, Young e Robson, 2008 (Adattamento della versione di Crist e Napier-Phillips, 2001)	Indagare i problemi di alimentazione nei bambini con ASD
Eating profile	Nadon et al., 2011 (Adattamento della versione di Lussier, Marcil e Theolis, 2002)	Una versione modificata usata per valutare la selettività alimentare in 48 famiglie di bambini con autismo dai 3 ai 12 anni

¹⁰¹ Postorino V. et al. (2015): *Clinical differences in children with autism spectrum disorder with and without food selectivity*, «Appetite», vol. 92, pp. 126-132.

¹⁰² Mazzone L. (2018): *La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*, ed. «Erickson», Tab. 7.2 "Strumenti costruiti per la popolazione generale, successivamente adattati/modificati per le persone con ASD", cap. 7, p. 121.

Adult/Adolescent Sensory Profile (AASP)	Kuschner et al., 2015 (Adattamento della versione di Brown e Dunn, 2002)	Analizzare il contributo degli aspetti sensoriali di gusto, odore e tatto sulla selettività alimentare in una popolazione di adolescenti e giovani adulti con ASD
---	---	---

Fonte: Mazzone L. (2018): *La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*, ed. «Erickson».

Figura 6. Tabella descrittiva degli strumenti costruiti ad hoc per valutare la selettività alimentare nelle persone con ASD.¹⁰³

Strumento	Studio	Obiettivi
Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)	Rockett, Wolf e Colditz, 1995; Rockett et al., 1997	Strumento basato sull'originale Harvard food frequency Questionnaire (FFQ); usato nello studio Growing Up Today (Field et al., 1999), dotato di affidabilità e riproducibilità; valuta la frequenza dell'assunzione di ogni cibo in base ad una lista divisa in categorie (ad esempio, frutta, verdura, farinacei, latticini, etc.).
Children's Eating Behavior Inventory (CEBI)	Schreck, Williams e Smith, 2004	Già usata nel 1991 da Archer e colleghi con una popolazione con autismo, valuta la frequenza di 19 comportamenti legati al pasto e all'alimentazione; è suddiviso in 8 sottoscale: responsività al cibo, piacere nei confronti del cibo, desiderio di bere, risposta alla sazietà, lentezza/velocità nel mangiare, agitarsi nel mangiare, iper/ipo responsività emotiva.
Food Preference Inventory (FPI)	Schreck e Williams, 2006	Creato dal personale di un programma comportamentale intensivo per i problemi di alimentazione in età pediatrica. Gli elementi sono

¹⁰³ Mazzone L. (2018): *La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*, ed. «Erickson», Tab.7.3 "Strumenti costruiti per la popolazione generale, successivamente adattati/modificati per le persone con ASD", cap. 7, pp. 125-127.

		<p>suddivisi in cinque categorie: frutta, verdura, latticini e derivati, proteine e amidi. Viene richiesto al caregiver se è adeguata la porzione di un alimento, se viene offerto durante i pasti e se viene assunto in famiglia. I punteggi si ottengono sommando tutti i cibi che il bambino mangia per ognuno delle cinque categorie.</p>
Athypical Behavior Patterns Questionnaire (ABPQ)	Dominik et al., 2007	<p>Esamina i seguenti comportamenti-problema in bambini e adulti con autismo: problemi di sonno, problemi alimentari, comportamenti autoaggressivi, oppositività, presenti negli ultimi tre mesi, segnalando: età di esordio, fine (se non più presente), sintomi rilevanti, decorso e trattamento.</p>
Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI)	Lukens e Linscheid, 2008	<p>Il primo strumento standardizzato e validato (DeMand, Johnson e Foldes, 2015); è formata da 15 item e si struttura sulla base di 3 differenti domini: varietà limitata, rifiuto alimentare e caratteristiche dell'autismo.</p>
Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)	Bandini et al., 2010	<p>Una versione modificata per valutare le abitudini alimentari in popolazioni di bambini a sviluppo tipico o con ASD di età compresa tra i 3 e gli 11 anni, per quantificare i cibi rifiutati o se il bambino mangia nell'arco della giornata una grande quantità degli stessi alimenti.</p>
Meals in Our Household	Anderson et al., 2012	<p>Indaga 6 domini relativi alla natura, frequenza e ampiezza dei problemi comportamentali, esibiti dal bambino durante i pasti, allo stress genitoriale e a quanto le preferenze alimentari</p>

		del bambino influenzano ciò che gli altri membri della famiglia mangiano negli ultimi 3 mesi.
Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)	Postorino et al., 2015	Usata una versione modificata in uno studio italiano per esaminare i profili clinici distintivi dei bambini con e senza selettività alimentare (caratteristiche cliniche e comportamentali).
Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)	Curtin et al., 2015	Una versione modificata per valutare le abitudini alimentari in popolazioni di bambini a sviluppo tipico o con ASD di età compresa tra 3 e 11 anni; considera il rifiuto di cibo (numero di alimenti che un bambino rifiuta di mangiare) come misura della selettività alimentare.

Fonte: *Mazzone L. (2018): La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*, ed. «Erickson».

4. Esame obiettivo delle strutture oro-facciali, dove si esamina accuratamente l'integrità anatomica e la funzionalità di questi distretti.
5. Osservazione al pasto. Permette di avere una visione completa delle problematiche alimentari del bambino (anche in base al tipo di consistenza somministrata), nonché di indagare le dinamiche relazionali con i genitori al momento del pasto, la postura adottata da entrambi, il corretto utilizzo degli ausili di alimentazione, i comportamenti disfunzionali e la gestione da parte dei familiari, la durata del pasto e le abilità comunicative-linguistiche del bambino.

Dunque, per riassumere, una volta che il logopedista ha effettuato la raccolta anamnestica del paziente, ha valutato le abitudini alimentari del bambino e ricostruito lo stile e le abitudini alimentari dei familiari, individuando le strategie educativo-comportamentali messe in atto dai genitori nella gestione dei pasti, si concentrerà nel definire in modo dettagliato il profilo alimentare del bambino con ASD, che integra aspetti sensoriali, motori e gastrointestinali. Un logopedista esperto, inoltre, dovrà tenere conto nella valutazione sia dei fattori intrinseci dell'autismo, come le condizioni mediche associate e la terapia farmacologica assunta, sia di quelli estrinseci come il paese di origine (stile alimentare, prevalenza di disturbi della nutrizione e dell'alimentazione), l'età, il metabolismo basale, i livelli di attività fisica svolta quotidianamente e i fattori familiari predisponenti.

2.6.2 Trattamento

Il trattamento della selettività alimentare nei soggetti con disturbo dello spettro autistico è complesso e deve necessariamente avvalersi di un'equipe multidisciplinare composta da professionisti dell'area medica, psicologica, nutrizionale, logopedica e educativa-occupazionale. Secondo uno studio del 2014 di Luckens e Silverman¹⁰⁴, le cui argomentazioni sono state confermate da una rassegna più recente (2016) di Sharp e colleghi¹⁰⁵, gli interventi principali sono quelli che includono la combinazione di trattamenti comportamentali, nutrizionali, oro-motori e Parent Training. Questi trattamenti sono da erogarsi in determinati contesti, quali quello ambulatoriale, domiciliare o in regime di day-hospital. Gli obiettivi del trattamento, inoltre, variano in base al quadro clinico del paziente, ma in linea generale perseguono i seguenti scopi: aiutare la famiglia ad adottare strategie educative più efficaci nella gestione del pasto; individuare eventuali fattori specifici del disturbo o interni al contesto psicosociale condizionanti il pattern alimentare; favorire lo sviluppo e la generalizzazione di competenze comunicativo-relazionali nel bambino con ASD, adatte alla condivisione affettiva nel momento del pasto sia in famiglia sia a scuola e negli altri contesti di vita quotidiana. Ad oggi, l'intervento comportamentale, che si basa sui principi dell'ABA (Applied Behaviour Analysis), assume un ruolo centrale nel trattamento delle problematiche alimentari nell'ASD (se si escludono le problematiche organiche), in quanto agisce efficacemente sull'incremento dell'assunzione orale degli alimenti e, contemporaneamente, sulla gestione dei comportamenti disfunzionali durante i pasti. Inoltre, tale approccio è particolarmente consigliato per i soggetti con autismo e selettività alimentare di grado moderato o grave. L'ABA consiste nell'uso di tecniche basate sul principio del rinforzo (stimolo utilizzato per aumentare la probabilità di emissione di un comportamento) e della punizione (stimolo utilizzato per diminuire la probabilità di emissione di un comportamento), i quali possono essere positivi o negativi. Un esempio di rinforzo positivo è quello di permettere al bambino di mangiare un cibo preferito soltanto dopo che ha mangiato un cibo non gradito, oppure ricevere l'approvazione sociale (es. applausi e lodi) nel caso in cui abbia mangiato a bocca chiusa. Un esempio di rinforzo negativo, invece, è quello di consentire al bambino di alzarsi da tavola solo se ha terminato il cibo nel piatto. Si noti come entrambi gli eventi rinforzanti, sia che si presentino come un aumento di stimolazione gradita sia come una diminuzione di un'esperienza avversiva, hanno lo scopo di consolidare la risposta appena emessa dalla persona a suo vantaggio. Anche la punizione può essere positiva, quando viene introdotto uno stimolo avversivo subito dopo l'emissione di un comportamento (es. blocco fisico del comportamento-problema; pulire la stanza a seguito di aver lanciato il cibo) o negativa, quando viene eliminato uno stimolo gradito per il soggetto subito dopo l'emissione di un comportamento (es. eliminare i punti, che darebbero accesso all'attività preferita, dalla token economy; togliere il video dal tablet per 15

¹⁰⁴ Lukens C.T. e Silverman A.H. (2014): *Systematic review of psychological interventions for pediatric feeding problems*, «Journal of Pediatric Psychology», vol. 39, n. 8, pp. 903-917.

¹⁰⁵ Sharp W.G. et al. (2016): *A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: How standard is the standard of care?*, «The Journal of Pediatrics», vol. 181, pp. 116-124, e4.

minuti dopo l'emissione di comportamenti disfunzionali al pasto). Nel trattamento comportamentale della selettività alimentare sono fondamentali anche le tecniche che si basano sulla manipolazione degli antecedenti, come il «prompting» (consiste nel fornire alla persona con ASD uno o più stimoli sotto forma di “aiuti” per facilitare il verificarsi di un comportamento desiderato) e il «fading» (consiste in un'operazione di controllo dello stimolo attraverso la progressiva riduzione degli aiuti), e delle conseguenze.

In particolare, tra le principali procedure di manipolazione degli antecedenti si hanno:

- L'arricchimento dell'ambiente (rinforzo non contingente). Questa procedura utilizza un ambiente arricchito (attenzione sociale, oggetti preferiti, etc.) al fine di ridurre l'emissione dei comportamenti-problema al pasto e per far accettare più piacevolmente l'introduzione di cibi nuovi al bambino.
- La presentazione simultanea di cibi preferiti a non preferiti. Questa procedura può avvenire attraverso due strategie: quella di «fading» (sfumatura), che consiste nel mischiare gradualmente cibi nuovi e cibi preferiti e quella di «pairing» che consiste nel presentare assieme cibi nuovi e cibi preferiti (uno sopra all'altro o uno avvolto nell'altro), per poi diminuire a mano a mano la dimensione del cibo preferito.
- Le risposte ad alta probabilità (behavioral momentum). Questa procedura ha lo scopo di presentare al bambino istruzioni sull'alimentazione non gradite, come ad esempio mangiare dei bocconi di cibo non gradito, sfruttando il fatto che un attimo prima è stato chiesto al bambino di emettere risposte già presenti nel suo repertorio (es. mangiare alcuni bocconi di cibo gradito).
- La sfumatura dello stimolo (stimulus fading). Si tratta di un insieme di tecniche volte a favorire i comportamenti di alimentazione più appropriati attraverso l'introduzione graduale di variazioni nei bocconi presentati, che possono riguardare la consistenza, la quantità o la varietà. La sfumatura della consistenza consiste nel presentare, inizialmente, i cibi non preferiti in una consistenza più bassa rispetto a quella dei cibi preferiti per poi aumentarla gradualmente, una volta che questa è stata accettata dal bambino (es. se il cibo sgradito del bambino è la patata, si parte dalla purea, per poi passare allo schiacciato e così via). Inoltre, è necessario usare un rapporto definito fra le quantità di consistenze diverse mischiate fra loro (es. 3 parti puree, 1 parte schiacciato; poi 2 parti puree, 1 schiacciato e così via). La sfumatura del bolo consiste nel presentare al bambino il cibo non preferito con quantità crescenti, partendo da una quantità minima sul cucchiaino (solo intinto), per poi passare a una quantità pari alla grandezza di due piselli, fino ad arrivare a riempire metà cucchiaio e così via. La sfumatura della varietà consiste nell'aumentare il repertorio di alimenti del bambino, attraverso l'introduzione graduale (da un basso livello di sforzo a un alto livello di sforzo richiesto) di cibi non preferiti. Si alternano bocconi di cibi graditi a bocconi di cibi sgraditi, ad esempio: 4 bocconi di cibi preferiti e 1 boccone di cibo non preferito, poi 3 preferiti e 2 non preferiti e così via, fino a 5 non preferiti.

La conseguenza, invece, è tutto ciò che segue il comportamento e lo rinforza, aumentando o diminuendo la possibilità che un individuo metta in atto lo stesso comportamento in futuro.

Tra le più note procedure di gestione delle conseguenze si hanno:

- Il Rinforzo Positivo Differenziale di comportamenti alternativi (DRA). Si tratta di una tecnica che ha l'obiettivo di approvare un comportamento di alimentazione desiderato (es. accettazione, trattenimento in bocca, deglutizione del boccone) emesso dal bambino, attraverso l'utilizzo di un rinforzo positivo (es. approvazione sociale, giocattolo preferito, etc.). Come conseguenza rinforzante si può utilizzare anche un cibo preferito, purché questo sia contingente esclusivamente all'assaggio di cibo nuovo, ossia non deve essere disponibile in nessun'altra circostanza.
- Il «criterio di uscita» per accesso a rinforzo negativo. Questa procedura consiste nel far alzare il bambino e farlo impegnare in qualsiasi attività lui desideri per un intervallo di tempo prefissato (es. 5 minuti), non appena ha terminato l'assaggio di cibo nuovo. Quando il timer suona, dunque, il bambino è costretto a tornare al tavolo e gli viene offerto un altro boccone del cibo nuovo e così via, fino a quando le sessioni si restringono e il bambino non abbia appreso.
- L'Estinzione della fuga (EF). Si tratta di una procedura che ha lo scopo di ridurre i comportamenti problematici ai pasti senza l'erogazione di un rinforzatore, sia esso negativo che positivo. Questa tecnica prevede l'estinzione, ovvero la non erogazione del rinforzo, a seguito dell'emissione dei comportamenti disfunzionali. In questo caso il cibo invece di essere rimosso viene lasciato e l'istruzione di mangiare viene mantenuta. Esempi di procedure di EF sono: la non rimozione del piatto, la non rimozione del cucchiaino, il prompt fisico con il cucchiaino e la ripresentazione delle espulsioni.

L'autismo, come analizzato nel primo capitolo, ha un'ampia variabilità fenotipica. Ne consegue che anche la problematica della selettività alimentare sia altrettanto eterogenea in questa popolazione clinica. Per i suddetti motivi non è stato identificato un intervento unico per tale disturbo alimentare e tutte le tecniche terapeutiche viste finora devono essere "modellate" e modificate sul profilo clinico caratteristico del paziente. Inoltre, per favorire la generalizzazione delle competenze nel contesto di vita quotidiana è importante associare a questi programmi dei percorsi di Parent Training (PT).

Il Parent Training è indicato in bambini con autismo che abbiano un'età compresa tra i 3 e i 10 anni e, se utilizzato come l'unica tipologia di intervento, è consigliato specificatamente nei casi ASD con selettività alimentare lieve o moderata; se, invece, è associato al trattamento comportamentale può essere utilizzato a ogni grado di gravità. Il PT come trattamento esclusivo della selettività alimentare nell'autismo ha una durata variabile dalle 10 alle 20 sedute di circa 1-2 ore ciascuna, in cui il logopedista forma i genitori in merito alle conoscenze specifiche e alle tecniche comportamentali da applicare quotidianamente per far fronte alle problematiche alimentari del figlio. In generale, il PT per la selettività alimentare nell'autismo deve prevedere una discussione sull'alimentazione che includa la manipolazione degli antecedenti, il miglioramento della comunicazione tra il genitore e il bambino durante il momento del pasto e l'insegnamento al genitore di strategie basate sulla conseguenza del comportamento adottato, al fine di gestire i comportamenti problema durante i pasti. Le principali strategie per la manipolazione dell'antecedente che si possono presentare ai genitori per favorire il contatto del bambino con il nuovo cibo

o con il cibo non gradito sono: la modifica del volume del boccone o della porzione di cibo; la modifica della consistenza e la modifica della varietà degli alimenti presentati ai pasti. Per attuare efficacemente queste procedure e far sì che risultino tollerabili dal bambino, è importante consigliare ai genitori di iniziare l'intervento con pasti che durino poco tempo (es. merenda) e che all'inizio i cibi non preferiti siano presentati per periodi di tempo predefiniti - ad esempio solo per 5 minuti o per 5 volte in maniera consecutiva - e con delle richieste minime, come annusare il cibo o toccarlo con le labbra. Un'altra tecnica per la modificazione dell'antecedente riguarda l'ordine in cui il nuovo cibo o il cibo non preferito viene introdotto. Questo compito spetta al logopedista, che deciderà se inserire come primo alimento il più simile per sapore e consistenza a quelli che già il bambino consuma, oppure un cibo che prima veniva consumato dal bambino, ma che adesso viene rifiutato. Per favorire l'introduzione del cibo non preferito, si può alternare l'assunzione con il cibo preferito. Altro aspetto fondamentale è quello di creare una routine stabile e regolare durante i pasti, ossia fissare dei momenti, orari e condizioni in cui il cibo è disponibile (questa modalità è utile anche per ridurre al minimo gli spuntini fuori pasto). Dei metodi efficaci per agevolare questa pratica sono la costruzione di schede visive con immagini che mostrano l'orario dei pasti con i rispettivi cibi e l'utilizzo di un timer, da utilizzare per misurare la durata del pasto, indicare quanto tempo deve passare prima del prossimo pasto e per stabilire l'intervallo di tempo che deve intercorrere tra la presentazione dei diversi bocconi. Inoltre, per promuovere la prevedibilità del momento del pasto e stabilire le aspettative comportamentali, risulta fondamentale la strutturazione dell'ambiente fisico, che deve essere organizzato in modo tale da minimizzare le distrazioni. Ad esempio, bisognerebbe usare sempre la stessa stanza, con le stesse persone, gli stessi oggetti e utilizzare gli stessi utensili. All'interno del percorso PT, il ruolo del logopedista sarà anche quello di insegnare ai genitori come migliorare la comunicazione con il loro bambino durante il pasto. Si dovrebbe istruire i genitori a dare comandi diretti, specifici e sempre in forma positiva, a evitare domande, richieste vaghe ed eccessivi suggerimenti. Esempi di comandi semplici e chiari sono «siediti sulla sedia», «mangia un boccone», «metti giù il cucchiaino» etc.; inoltre, i comandi devono essere adeguati all'età, al livello di sviluppo e alle abilità che il bambino risulta avere. Infine, è importante far chiarezza ai genitori sulla gestione delle conseguenze dopo i comportamenti-problema. Come analizzato precedentemente, una forma di conseguenza è il rinforzo. Esempi di rinforzi positivi, da mettere in atto subito dopo l'esecuzione del comportamento desiderato e per un dato intervallo di tempo, possono essere: dare accesso a un giocattolo preferito; interagire con il bambino; dare attenzione sociale; etc. Questi item preferiti dovrebbero essere concordati con la famiglia e raccolti nella prima seduta del PT, in base alle caratteristiche del bambino. Esempi di rinforzi negativi che i genitori possono applicare a tavola sono: ignorare il bambino; rimuovere l'accesso a un rinforzo tangibile (es. giocattolo preferito) e persistere con la domanda, nonostante la presentazione dei comportamenti problema. In riferimento a questo ultimo aspetto, vi è la tecnica di "non rimozione del cucchiaino", che consiste nel mantenere il cucchiaino con il cibo non gradito sulle labbra del bambino fino a quando questi non assaggia il cibo. Infine, si può affermare che il Parent Training per la selettività alimentare nell'ASD si pone come un processo dinamico che va adattato

alla specificità di ogni bambino e famiglia. Inoltre, visto che la selettività alimentare può mettere a rischio il normale processo di crescita e sviluppo dei bambini, il percorso di Parent Training dovrebbe essere seguito e monitorato da un pediatra.

In conclusione, si può affermare che, essendo la valutazione e la riabilitazione della selettività alimentare nell'ASD un settore recente, attualmente le procedure diagnostiche e terapeutiche codificate e standardizzate a livello internazionale sono scarse e, per lo più, i terapisti tendono a occuparsi di questo settore basandosi sulla pratica clinica e sulle ricerche disponibili. Le prospettive future sono proprio quelle di realizzare approcci clinici più codificati e specifici per la valutazione e il trattamento di tale problematica nei soggetti con autismo.

CAPITOLO 3:

INQUADRAMENTO E RILEVANZA DELLA SELETTIVITA' ALIMENTARE NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) NELLE MARCHE

3.1 DESCRIZIONE DELLO STUDIO: OBIETTIVI, MATERIALI E METODI

Sulla base dei presupposti teorici discussi nei capitoli precedenti, in merito alla scarsa considerazione della selettività alimentare nell'ASD e alla disomogeneità degli interventi, dovuti ad una mancanza di linee guida comuni, è emersa la necessità di eseguire un'indagine statistica sul territorio marchigiano, al fine di rilevare le problematiche presenti relativamente alla gestione (valutazione, presa in carico) di tale quadro clinico nella nostra Regione, che, tra l'altro, è in costante crescita.

Per rispondere al seguente quesito di ricerca, si è realizzato un questionario, dal titolo "Presenza in carico dei soggetti con selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico (ASD)" (*allegato A, sez. Allegati*), servendosi dell'app Moduli Google. Si tratta di un software, incluso nella suite workspace di Google, che consente di costruire un sondaggio o un quiz personalizzato, di inviarlo agli Utenti desiderati tramite e-mail e di raccogliere automaticamente le informazioni fornite dagli Utenti stessi, che verranno collegate ad un foglio di calcolo. Il questionario è composto da 13 domande a risposta chiusa (2 o più opzioni disponibili), quali:

1. Quanti soggetti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico (ASD) sono attualmente presenti nella struttura?
2. Specificare la fascia d'età dei soggetti con ASD attualmente presenti nella struttura.
3. Quanti, tra questi, presentano la selettività alimentare?
4. E' prevista la presa in carico logopedica/multidisciplinare per la selettività alimentare nell'ASD nella vostra struttura?
5. Se è prevista, chi si occupa di tale aspetto?
6. Specificare quali altri componenti dell'equipe multidisciplinare, in aggiunta o in assenza del logopedista, si occupano di tale problematica.
7. Se non è prevista, chi si occupa di tale aspetto?
8. I soggetti con ASD effettuano la valutazione logopedica specifica per la selettività alimentare?
9. Avete a disposizione, nella struttura, un protocollo di valutazione logopedica per la selettività alimentare nell'ASD?
10. Se sì, quale/i?

11. Vengono forniti dei questionari ai genitori e/o agli insegnanti, per valutare la selettività alimentare in altri contesti rispetto a quello ambulatoriale?
12. Ritenete utile la costruzione di un protocollo di valutazione logopedica per la selettività alimentare nell'ASD?
13. Su una scala da 1 (min) a 10 (max) quanto ritenete importante la presa in carico logopedica/multidisciplinare per la selettività alimentare nei soggetti con ASD?

Il criterio di scelta delle domande è dipeso dalle problematiche che si volevano individuare, mentre l'adozione della risposta chiusa, con più opzioni disponibili, è servita a facilitare l'analisi statistica dei dati, altrimenti il rischio sarebbe stato quello di avere delle risposte troppo eterogenee e dispersive. Inoltre, l'indagine è stata svolta nel periodo che va dal 15 Marzo 2021 al 15 Giugno 2021, coinvolgendo quante più strutture pubbliche e private convenzionate/accreditate possibili della Regione Marche, ad esclusione dei piccoli centri privati (*UMEE Marche*: Distretto sanitario di Fano (PU), Distretto sanitario di Pesaro (PU), Distretto sanitario di Ancona (AN), Poliambulatorio Civitanova Marche (MC), Distretto sanitario di Porto Sant'Elpidio (FM), Poliambulatorio di Porto San Giorgio (FM), Distretto sanitario di San Benedetto del Tronto (AP), Distretto sanitario di Ascoli Piceno (AP), Ospedale Urbino (PU), Distretto sanitario di Urbania (PU), Distretto sanitario di Chiaravalle (AN), Distretto sanitario di Falconara (AN), Distretto sanitario di Fabriano (AN), Ospedale Santa Croce Fano – AO Riuniti Marche Nord (PU), Distretto sanitario di Mondavio, Fossombrone (PU). *Istituto Santo Stefano*: CA Ascoli Piceno (AP, CA Camerino (MC), CA Civitanova Marche (MC), CA Fabriano (AN), CA Filottrano (AN), CA Macerata (MC), CA Matelica (MC), CA Porto Potenza Picena (MC), CA San Benedetto del Tronto (AP), CA San Severino Marche (MC), CA Tolentino (MC), Fidia Riabilitazione (MC), CARS Jesi (AN), CA Pesaro (PU). *Altre strutture private*: Il Faro Sociale – Cooperativa Sociale (MC), il Cerchio Magico (MC), Sport Life (AP), Anffas Onlus (AP), Centro Blu Omphalos (PU), Centro Blu Omphalos (AP), Centro la Coccinella (AP), Centro Abaco (AN), Lega del filo d'oro Osimo (AN), Centro Montessori (FM), Istituto Paolo Ricci di Civitanova (MC), Comunità di Capodarco (FM), L'Isola che non c'è – Cooperativa Sociale (FM), L'Oasi del bambino (FM), Istituto Palmatea (FM). *Istituto Fondazione Don Carlo Gnocchi*: Istituto di Ancona, Istituto di Osimo (AN), Istituto di Falconara (AN), Istituto di Senigallia (AN), Istituto di Camerano (AN), Istituto di Fano (PU)).

Dei 50 centri a cui è stato inviato il questionario, hanno risposto 6 su 9 per l'Area Vasta 1, 9 su 14 per l'Area Vasta 2, 4 su 12 per l'Area Vasta 3, 4 su 7 per l'Area Vasta 4 e 4 su 8 per l'Area Vasta 5, per un totale di 27. In particolare, lo studio condotto è di tipo osservazionale analitico cross-sezionale (o di prevalenza), in quanto, innanzitutto, si limita a raccogliere le informazioni senza modificarle (non ci sono tentativi di modificare il corso degli eventi) e, in secondo luogo, si tratta di una valutazione trasversale (rilevazione istantanea) di un fenomeno definito in un determinato momento storico.

Nello specifico, gli obiettivi della presente ricerca mirano ad indagare:

- La distribuzione dei soggetti con ASD nelle strutture della Regione Marche (domande n°1 e n°2);
- La distribuzione dei soggetti con ASD e selettività alimentare nelle strutture della Regione Marche (domanda n°3);
- La tipologia di interventi (valutazione e presa in carico) nei soggetti con ASD e selettività alimentare nelle strutture della Regione Marche (domande n°4-5-6-7-8-9-10-11).

Inoltre, si è ritenuto opportuno aggiungere le domande n°12 e n°13, per comprendere, rispettivamente, il reale e sentito bisogno dei professionisti di avere a disposizione un protocollo di valutazione logopedica per la selettività alimentare nei soggetti con ASD e l'importanza data (misurata su una scala da 1 a 10) alla presa in carico di questa problematica in tale popolazione clinica. Se non si ritiene indispensabile, infatti, è chiaro che la struttura non si adopererà nell'impiegare risorse per questo disturbo; dunque, è fondamentale rilevare questo dato.

Infine, per rilevare le informazioni fornite dagli Utenti e sintetizzarle all'interno di grafici specifici, è stata utilizzata una precisa metodologia. Innanzitutto, sono state copiate tutte le risposte ottenute al questionario sul programma Microsoft Excel e riassunte con criterio logico. Poi, in base a ciò che si voleva indagare (es. "Numero totale di soggetti con ASD nelle strutture marchigiane"), sono stati selezionati i dati d'interesse (es. "elenco Aree Vaste Marche" + "elenco numero di soggetti con ASD/ struttura") e incollati in un foglio Excel aggiuntivo; infine, sulla base di questi, è stato creato il grafico più opportuno per rispondere a quel tipo di domanda (es. grafico a colonne).

3.2 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Dai risultati ottenuti emerge quanto segue:

- Un elevato numero di soggetti con disturbo dello spettro autistico nelle strutture marchigiane di età compresa tra i 0 e i 18 anni (418);
- Un elevato numero di soggetti con disturbo dello spettro autistico e selettività alimentare nelle strutture marchigiane (235/418);
- Delle basse percentuali di valutazione e presa in carico logopedica della selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico;
- L'assenza di omogeneità nell'utilizzo degli strumenti di valutazione/assenza dell'utilizzo di uno specifico strumento.

Discussione dei risultati.

Quesito 1) N° totale soggetti con ASD nelle strutture marchigiane.

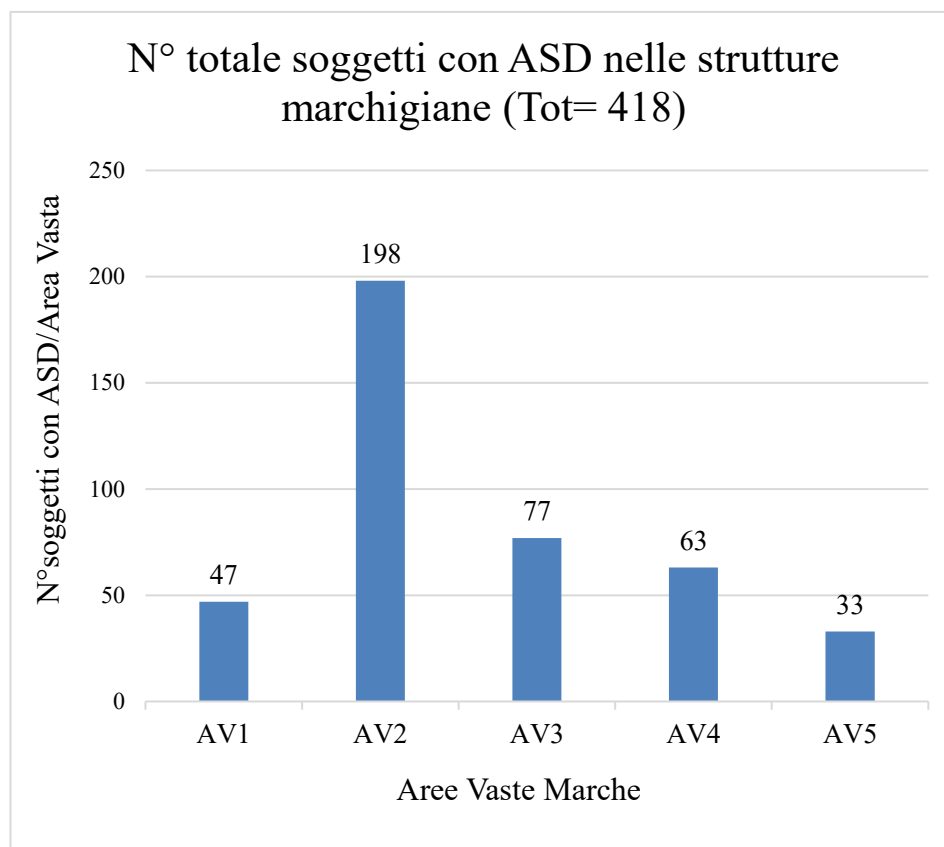
Figura 7.

Tabella di Sintesi dati Excel (fig.8).

Aree Vaste Marche	N° soggetti ASD/struttura
AV5	10
AV4	20
AV1	15
AV1	2
AV3	45
AV2	50
AV2	1
AV5	17
AV1	10
AV5	3
AV3	20
AV2	3
AV1	15
AV4	10
AV2	2
AV2	5
AV2	50
AV1	4
AV2	50
AV1	1
AV3	4
AV4	26
AV5	3
AV4	7
AV2	37
AV2	0
AV3	8
Totale	418

Figura 8.

Grafico a barre N° totale soggetti con ASD.



Come è possibile vedere nella *figura 8*, dall'analisi osservazionale è emerso che vi sono un totale di 418 soggetti con ASD distribuiti nelle 27 strutture marchigiane che hanno partecipato all'indagine. La media aritmetica – singolo valore numerico utilizzato per descrivere un insieme di dati su un fenomeno misurabile – del numero di soggetti con ASD per ogni Area Vasta del territorio è pari a 83,6. Questa è stata calcolata tramite l'utilizzo dei programmi Excel, che automaticamente sommano tutti i valori a disposizione e dividono il risultato per il numero complessivo dei dati (47+198+77+63+33/5). Invece, la media aritmetica del numero di soggetti con ASD per ogni struttura marchigiana è pari a 15,48 (47+198+77+63+33/27). È importante sottolineare che questi calcoli sono approssimativi, in quanto la distribuzione delle strutture per Area Vasta che hanno risposto al questionario non è omogenea. Nonostante il numero di individui con autismo sembri a primo impatto elevato, i risultati sono addirittura sottostimati; infatti, c'è da considerare che non tutte le strutture a cui è stato inviato il questionario hanno risposto (27/50) e che molti centri minori (es. studi privati) non sono stati inclusi nello studio. In particolare, attraverso delle semplici proporzioni, si può stimare il numero di soggetti con ASD, qualora tutte e 50 le strutture marchigiane avessero partecipato allo studio (proiezione in avanti). Nella tabella sottostante (*fig. 9*) sono riassunti i dati necessari per eseguire i calcoli.

Figura 9. Tabella riassuntiva dati - quesito n°1.

Area Vasta (AV)	N° strutture che hanno risposto all'indagine/ AV	N° strutture totali/ AV	N° soggetti con ASD/ AV
AV1	6	9	47
AV2	9	14	198
AV3	4	12	77
AV4	4	7	63
AV5	4	8	33
TOT.	27	50	418

Calcoli:

- $47 : 6 = x : 9 \quad x = \frac{47 \cdot 9}{6} = 70,5$
- $198 : 9 = x : 14 \quad x = \frac{198 \cdot 14}{9} = 308$
- $77 : 4 = x : 12 \quad x = \frac{77 \cdot 12}{4} = 231$
- $63 : 4 = x : 7 \quad x = \frac{63 \cdot 7}{4} = 110,25$
- $33 : 4 = x : 8 \quad x = \frac{33 \cdot 8}{4} = 66$
- $70,5 + 308 + 231 + 110,25 + 66 = \approx 786$ (N° Totale soggetti con ASD/50 strutture RM)

In modo approssimativo, si può ipotizzare che il numero totale di soggetti con ASD, se tutti e 50 i centri avessero risposto allo studio, sia di 786. Questo dato è stato ottenuto sommando i risultati di ogni singola proporzione, che è servita a calcolare una stima dei soggetti con ASD se tutte le strutture di una determinata Area Vasta avessero risposto al questionario.

Confrontando questi dati con quelli regionali più recenti in merito al fenomeno dell'ASD, si potrebbe stimare la rappresentabilità dei risultati ottenuti e quindi generalizzare l'evento. Relativamente a ciò, l'articolo 10 della Legge Regionale 25 del 2014 prevedeva l'istituzione di una banca dati per l'autismo nella Regione Marche, ma, purtroppo, non è stata mai avviata. Tuttavia, è stato eseguito un interessante studio epidemiologico di prevalenza dalla regione (ASUR), presentato a Giugno 2021 dal dott. Vinicio Alessandroni del Centro Regionale Autismo Età Adulta. Si riportano 1002 soggetti con diagnosi ASD di età compresa tra i 0 e i 18 anni nelle strutture sanitarie del territorio marchigiano. Nello specifico, sono stati rilevati 237 individui nell'Area Vasta 1, 226 nell'Area Vasta 2, 149 nell'Area Vasta 3, 155 nell'Area Vasta 4 e 235 nell'Area Vasta 5. Non sapendo il numero dei Servizi da cui sono stati ricavati tali dati, quest'ultimi non possono essere paragonati statisticamente con i risultati ottenuti dallo studio analitico personalmente condotto. Tra l'altro, tra le criticità minori dello studio ASUR è sottolineato che è necessario un maggior raccordo con i Centri Ambulatoriali Riabilitativi convenzionati. Dunque, ci si può semplicemente limitare ad osservare come la proiezione statistica eseguita, che riporta un numero di soggetti con ASD pari a 786, si avvicini di molto al dato ottenuto dall'indagine ASUR, che è uguale a 1002. Inoltre, essendo la fascia di età dei bambini e dei ragazzi con autismo la stessa per entrambe le ricerche (0-18 anni), si può ipotizzare che il numero ricavato sia una stima sufficientemente rappresentativa della situazione marchigiana. Il grosso limite è che, a causa della carenza dei dati, ci si può soltanto limitare ad osservare e ipotizzare, ma non si possono assolutamente eseguire dei calcoli attendibili su dati non realistici e sicuri al 100% .

Questi risultati, seppure non siano particolarmente esaustivi, per carenza, disomogeneità e difficile tracciabilità in mancanza di un sistema uniforme di raccolta, possono comunque aiutare a comprendere quanto il fenomeno dell'ASD sia rilevante nella realtà marchigiana e in costante aumento e, di conseguenza, quanto sia ampia la richiesta di investimenti in termini di risorse economico-sanitarie.

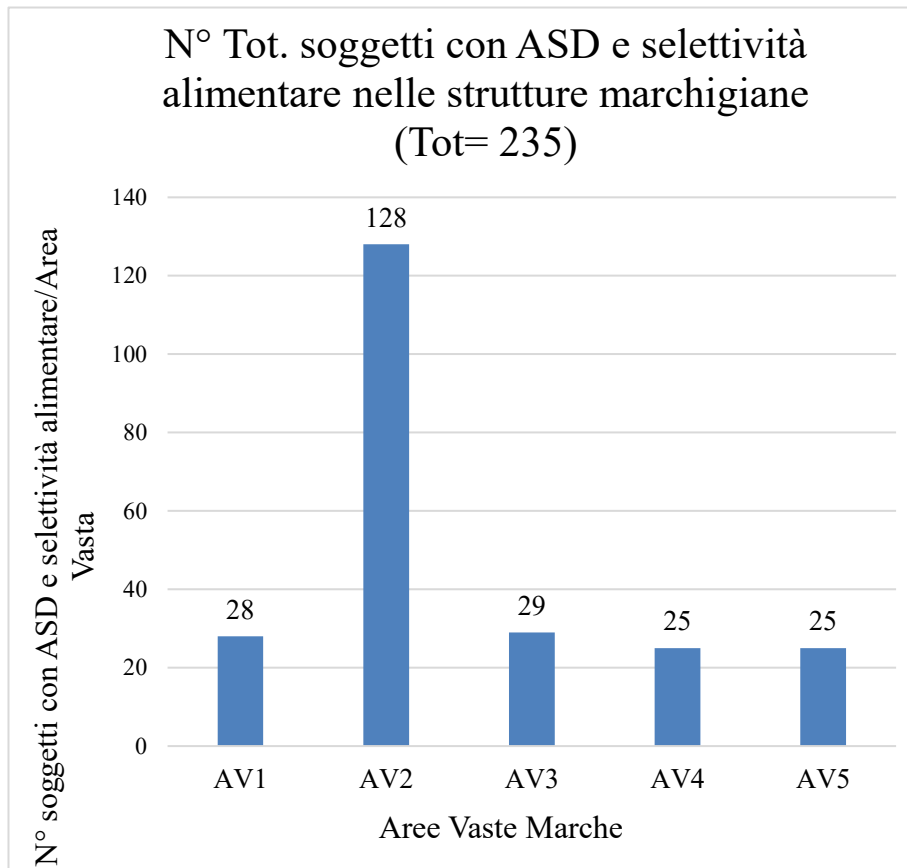
Quesito 2) N° soggetti con ASD e selettività alimentare nelle strutture marchigiane.

Figura 10.

Figura 11.

Tabella di Sintesi dati Excel (fig.11). Grafico a barre N° Totale soggetti con selettività alimentare.

Aree Vaste Marche	N° soggetti ASD e selettività alimentare/struttura
AV5	10
AV4	4
AV1	12
AV1	1
AV3	10
AV2	35
AV2	1
AV5	12
AV1	3
AV5	2
AV3	11
AV2	1
AV1	8
AV4	1
AV2	1
AV2	3
AV2	20
AV1	3
AV2	50
AV1	1
AV3	3
AV4	17
AV5	1
AV4	3
AV2	17
AV2	0
AV3	5
Totale	235



I dati evidenziano un numero di soggetti con ASD e selettività alimentare pari a 235. Tramite una semplice proporzione, si può calcolare la percentuale di corrispondenza:

$$235:418 = x:100 \quad x = \frac{235 \cdot 100}{418} = 56,22\%$$

Questo significa che il 56,22% (> della metà) degli individui con autismo presenti nelle 27 strutture marchigiane hanno anche selettività alimentare. Inoltre, sempre tramite i programmi Excel, è stata trovata la media aritmetica approssimativa dei soggetti con ASD e selettività alimentare per ciascuna Area Vasta, che è uguale a 47 $(28+128+29+25+25/5)$ e la media aritmetica dei soggetti con ASD e selettività alimentare per ogni struttura marchigiana $(28+128+29+25+25/27)$ che è pari a 8,7. Un altro dato interessante che può essere calcolato è il numero di individui con ASD e selettività alimentare se tutte e 50 le strutture avessero partecipato allo studio. Tenendo conto che, 235 è il numero di individui con ASD e selettività alimentare, su un totale di 418 soggetti con ASD presenti nelle 27 strutture marchigiane e 786 è il numero di soggetti con ASD, se avessero risposto tutti e 50 i centri al questionario, si ricava, attraverso l'esecuzione del calcolo sottostante, una stima probabilistica di 442 soggetti con ASD e selettività alimentare distribuiti nelle 50 strutture della Regione Marche.

$$235:418 = x:786 \quad x = \frac{235 \cdot 786}{418} = \approx 442$$

Questi risultati, da un lato confermano la letteratura scientifica precedentemente analizzata in merito alla diffusione della selettività alimentare nell'ASD (cap. 2 - tassi di prevalenza tra il 17% e l'83%), dall'altro segnalano la necessità, sempre maggiore, di formazione del personale su questo settore. Inoltre, la ricerca dovrebbe mirare a costruire dei percorsi diagnostici-terapeutici ad hoc per la selettività alimentare nell'ASD; la mancanza di una linea comune nella Regione Marche, infatti, abbassa la proficuità degli interventi e crea disorganizzazione e difficoltà di gestione tra i professionisti, che devono inevitabilmente affidarsi alla pratica clinica e ai vari studi, per lo più provenienti dagli USA e spesso disomogenei, presenti in letteratura.

Quesito 3) Fasce di età.

Fig. 12. Tabella riassuntiva delle età dei soggetti con ASD.

Etichette di riga	Conteggio di fasce di età soggetti con ASD nelle strutture marchigiane
-	1
12-18 anni	1
0-3 anni, 3-6 anni, 6-9 anni, 9-12 anni	3
0-3 anni, 3-6 anni, 6-9 anni, 9-12 anni, 12-18 anni	3
3-6 anni	6
3-6 anni, 12-18 anni	1
3-6 anni, 6-9 anni	5
3-6 anni, 6-9 anni, 9-12 anni	4
3-6 anni, 6-9 anni, 9-12 anni, 12-18 anni	2
6-9 anni	1
Totale complessivo	27

All'interno del questionario, è stata riservata una domanda in cui si chiedeva agli Utenti quali fossero le fasce di età degli individui con autismo (fig. 12) attualmente presenti nella struttura. L'obiettivo, in generale, è quello di comprendere quale sia l'età prevalente dell'Utenza nei Servizi, considerando, però, che, non trattandosi di uno studio di incidenza, non si può sapere quando di preciso questi soggetti hanno avuto accesso alla struttura per la prima volta. In generale, si può affermare che gli individui con ASD presenti nelle 27 strutture marchigiane che hanno risposto allo studio hanno un'età compresa tra i 0 e i 18 anni. Inoltre, da un'analisi qualitativa della figura 12, si può notare come la maggior parte dei centri abbiano in carico bambini con autismo tra i 3 e i 6 anni. Si osserva come alcune strutture abbiano in carico bambini ancora più piccoli (fascia di età 0-3 anni): la speranza è che questi numeri aumentino sempre di più negli anni, ossia che la maggior parte dei bambini inizino il loro percorso diagnostico-terapeutico il prima possibile (come visto nel capitolo 1, infatti, si può formulare una diagnosi certa di autismo intorno all'età di 2 anni, tuttavia spesso viene definita ad un'età di circa 4-5 anni, ovvero con 2 o 3 anni di ritardo rispetto alle prime manifestazioni sintomatologiche).

Quesito 4) Modalità di presa in carico della selettività alimentare nei soggetti con ASD nelle strutture marchigiane.

Figura 13. Tabella di Presa in carico (conteggio Sì/No).

Etichette di riga	Conteggio di presa in carico logopedica/multidisciplinare selettività alimentare nell'ASD
No	12
Sì	15
Totale complessivo	27

Figura 14. Grafico a torta delle % Sì/No Presa in carico.

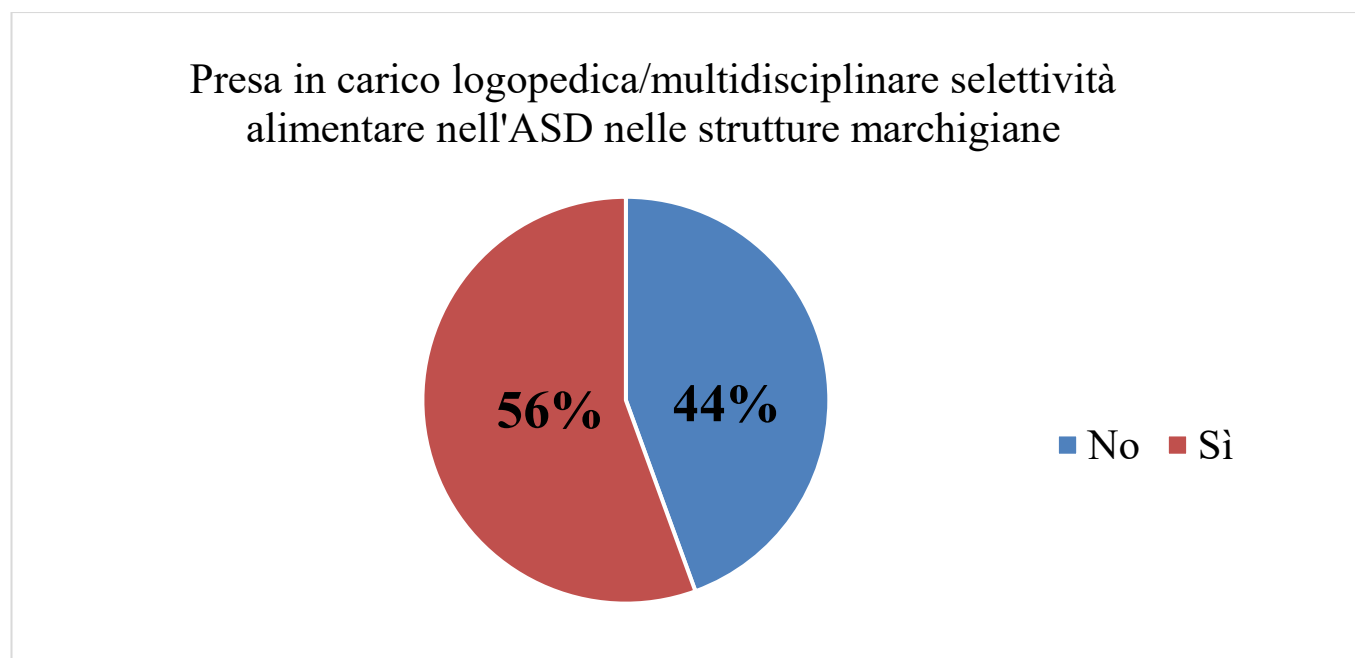
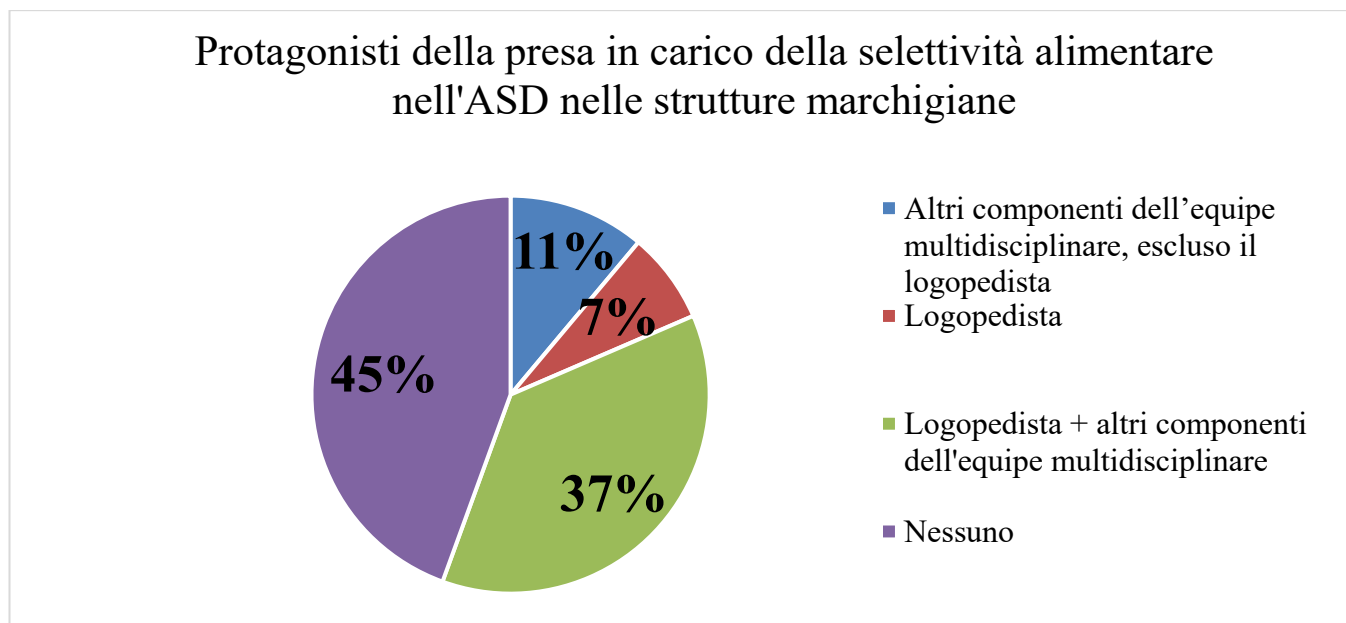


Figura 15. Tabella riassuntiva dell'equipe di Presa in carico.

Etichette di riga	Conteggio di equipe della presa in carico della selettività alimentare nell'ASD
Altri componenti dell'equipe multidisciplinare, escluso il logopedista	3
Logopedista	2
Logopedista + altri componenti dell'equipe multidisciplinare	10
Nessuno	12
Totale complessivo	27

Figura 16. Grafico a torta dell'equipe di Presa in Carico.



I risultati riportano che soltanto 15 strutture su 27 (ossia il 56%) si occupano della presa in carico della selettività alimentare nell'ASD, mentre le restanti 12 no (ossia il 44%). Inoltre, come si può vedere da un'analisi della *figura 14* e della *figura 16*, di questo 56%, 3 strutture (ossia l'11%) hanno una presa in carico multidisciplinare, che comprende quindi la partecipazione di diversi professionisti sanitari e medici, ma con l'esclusione del logopedista; soltanto 2 strutture (ossia il 7%) hanno una presa in carico esclusivamente logopedica e 10 strutture (ossia il 37%) hanno una presa in carico multidisciplinare compreso il logopedista. Quindi, si può affermare che il logopedista, come protagonista della presa in carico della selettività alimentare nell'ASD, è presente in 12 strutture su 27, mentre nelle restanti 15 si riporta una carenza. Bisogna sottolineare che, per maggiore chiarezza di lettura, i dati sono stati arrotondati automaticamente per unità dal programma Excel, altrimenti si sarebbero ottenuti dei numeri decimali. Questo per spiegare il perché la percentuale dei "No", pari al 44% (fig. 12), non corrisponde alla percentuale "Nessuno" (fig.14), che risulta uguale al 45%. Le due stime dovrebbero infatti coincidere, in quanto le strutture a non occuparsi della presa in carico della selettività alimentare nei soggetti con ASD e quindi, conseguentemente, a non avere nessun professionista specializzato in questo settore sono le stesse e sono 12; quindi i calcoli non sono sbagliati, ma semplicemente l'approssimazione per unità del software li ha resi leggermente imprecisi.

Figura 17. Tabella riassuntiva dei componenti dell'equipe di Presa in carico.

Etichette di riga	Conteggio di componenti dell'equipe multidisciplinare, in aggiunta o in assenza del logopedista
Educatore professionale	3
Educatore professionale, Psicologo BCBA (supervisore ABA)*	1
Educatore professionale, Psicologo BCBA	2
Neuropsichiatra infantile	2
Neuropsichiatra infantile, Educatore professionale, Psicologo BCBA*	1
Neuropsichiatra infantile, Neuropsicomotricista*	1
Neuropsicomotricista	3
Non c'è la presa in carico da parte del nostro centro	12
Solo logopedista	2
Totale complessivo	27
*Altri componenti dell'equipe multidisciplinare, escluso il logopedista	

Figura 18. Tabella riassuntiva delle figure non sanitarie (esterne).

Etichette di riga	Conteggio di figure non sanitarie (esterne) che si occupano della selettività alimentare nell'ASD
C'è la presa in carico da parte del nostro centro	15
Educatore (domiciliare, scolastico)	8
Educatore (domiciliare, scolastico), Insegnante di sostegno	2
Educatore (domiciliare, scolastico), Insegnante di sostegno, Familiari	1
Insegnante di sostegno	1
Totale complessivo	27

Infine, è stato chiesto agli Utenti che hanno riportato una presa in carico della selettività alimentare nei soggetti con ASD, quali fossero i componenti dell'equipe multidisciplinare ad occuparsene (fig. 17). Considerando che 12 centri non hanno la presa in carico di tale problematica, 2 centri hanno come protagonista del settore soltanto il logopedista, sono 13 i centri rimasti. Di questi, 3 hanno un'equipe composta da altri professionisti, escluso il logopedista, quali il neuropsichiatra infantile e il neuropsicomotricista (1 struttura); il neuropsichiatra infantile, l'educatore professionale e lo psicologo BCBA (1 struttura); oppure l'educatore professionale e lo psicologo BCBA (1 struttura). Gli altri 10, invece, hanno un gruppo di lavoro formato dal logopedista e da diverse figure mediche e sanitarie, come l'educatore professionale (3 strutture); l'educatore professionale e lo psicologo BCBA (2 strutture); il neuropsichiatra infantile (2 strutture) e il neuropsicomotricista (3 strutture).

Inoltre, per avere un quadro completo della situazione marchigiana, è stato chiesto alle 12 strutture che non si occupano della presa in carico della selettività alimentare nei bambini con autismo, quale fosse, se chiaramente ne erano a conoscenza, il personale esterno a lavorare su tale disturbo. Le risposte, riassunte nella *figura 18*, citano principalmente le figure dell'educatore (domiciliare, scolastico) e dell'insegnante di sostegno. Dal momento che questi professionisti potrebbero non disporre delle competenze specifiche necessarie per l'intervento della selettività alimentare, il rischio a cui si potrebbe andare incontro è un peggioramento del quadro clinico del paziente. E' importante, infatti, che tale lavoro venga svolto in equipe e che ci sia un analista del comportamento o un logopedista specializzato che fornisca indicazioni. Poiché non tutti i centri dispongono di una presa in carico globale della selettività alimentare nell'ASD, o per via di scarse risorse economico-sanitarie disponibili o per mancanza di formazione del personale, si potrebbe ipotizzare un percorso di Parent Training via web (es. tramite piattaforma Skype) alla famiglia, agli educatori e agli insegnanti. Un'alternativa potrebbe essere l'invio del paziente ad un centro specializzato del territorio.

Quesito 5) Valutazione logopedica della selettività alimentare nell'ASD.

Figura 19. Tabella riassuntiva valutazione logopedica selettività alimentare nell'ASD (Si/No).

Etichette di riga	Conteggio di Si/No valutazione logopedica specifica per la selettività alimentare nell'ASD	
No		19
Si		8
Totale complessivo		27

Figura 20. Grafico a torta delle % Si/No della valutazione logopedica.

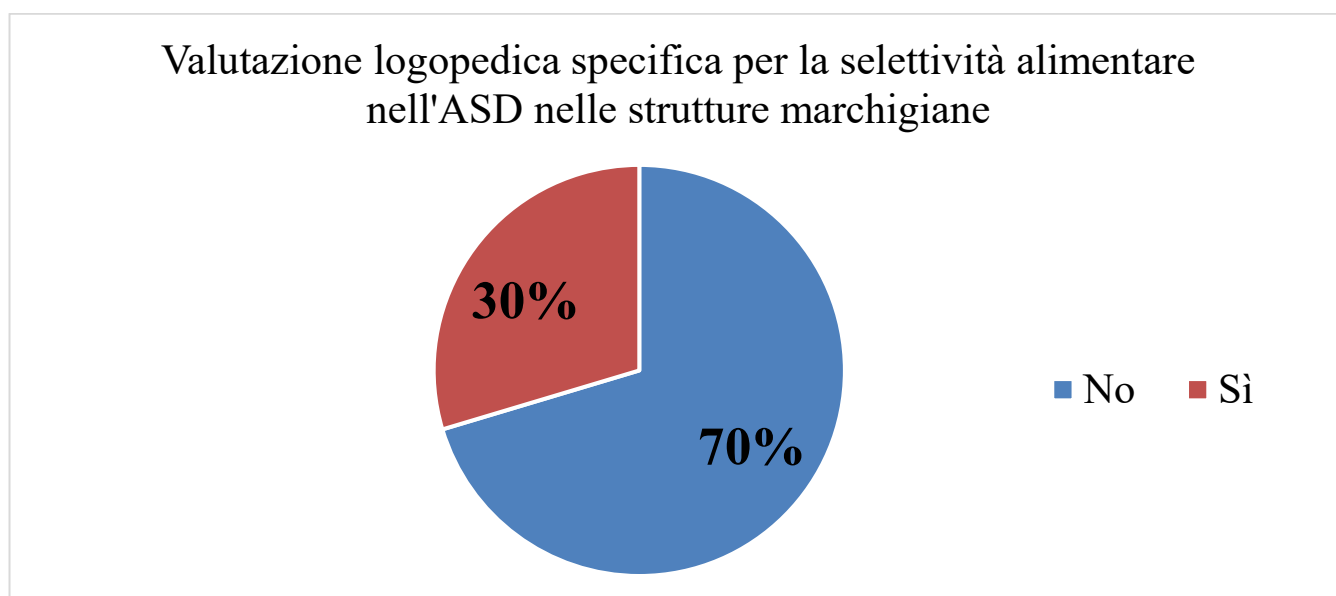


Figura 21. Tabella riassuntiva protocollo di valutazione logopedica (Sì/No).

Etichette di riga	Conteggio di Sì/No protocollo di valutazione logopedica per la selettività alimentare nell'ASD
No	25
Sì	2
Totale complessivo	27

Figura 22. Grafico a torta delle % Sì/No protocollo di valutazione logopedica.

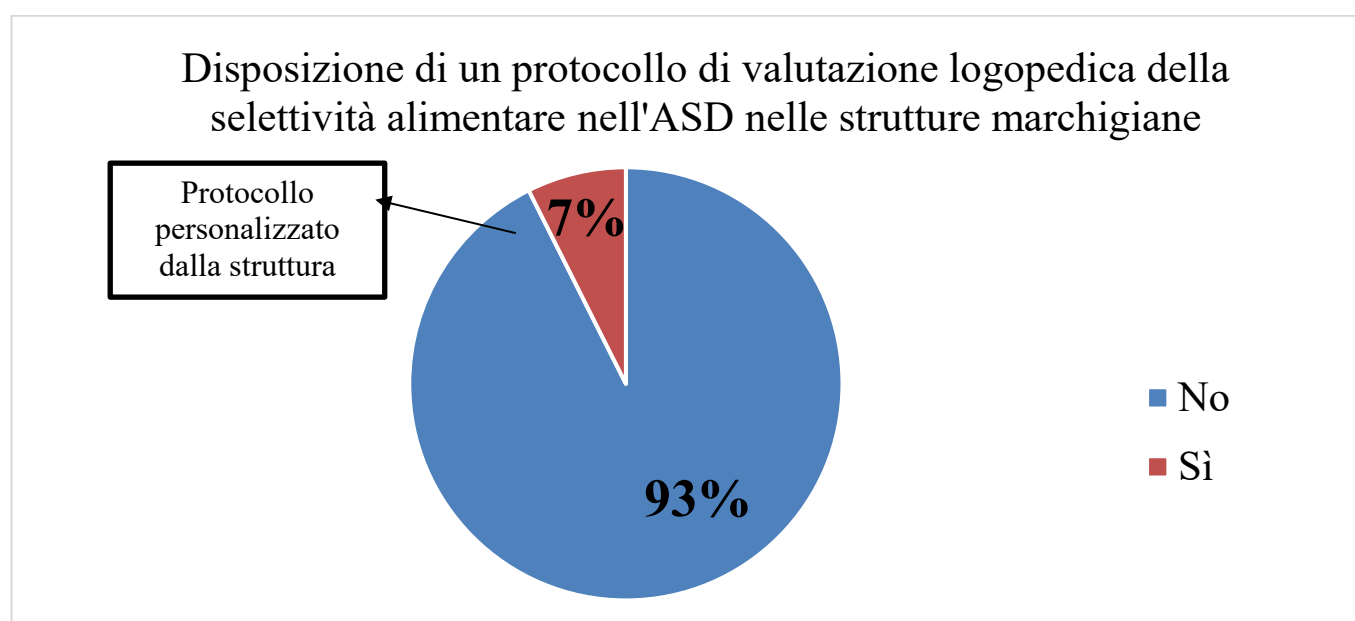
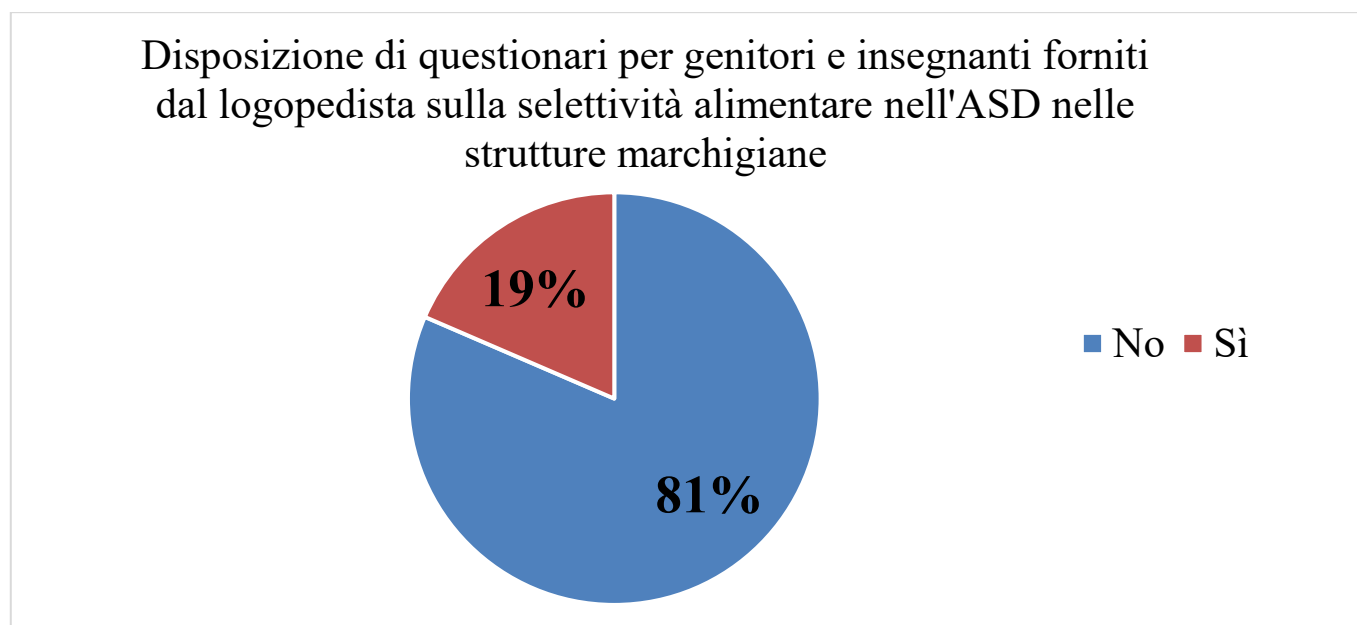


Figura 23. Tabella riassuntiva questionari per genitori e/o insegnanti (Sì/No).

Etichette di riga	Conteggio di Sì/No questionari ai genitori e agli insegnanti forniti dal logopedista sulla selettività alimentare nell'ASD
No	22
Sì	5
Totale complessivo	27

Figura 24. Grafico a torta delle % Sì/No questionari per genitori e/o insegnanti.



Dalla *figura 20* emerge un'importante problematica: soltanto il 30% delle strutture marchigiane (ossia 8 su 27), che hanno partecipato allo studio, si avvalgono di una valutazione logopedica specifica per la selettività alimentare nell'ASD, mentre il restante 70% no (ossia 19 su 27). Quindi, dei 12 centri (ossia il 44%) che includono il logopedista all'interno dell'equipe che lavora su tale problematica (*fig. 16*), 8 (ossia il 67%) dispongono di uno o più logopedisti che si occupano sia della valutazione, che del trattamento della selettività alimentare negli individui con autismo; mentre i restanti 4 (ossia il 33%) non prevedono la valutazione logopedica con il bilancio dati, ma soltanto la presa in carico da parte del logopedista. Queste stime sono state ottenute svolgendo i seguenti calcoli:

$$8:12 = x:100 \quad x = \frac{8 \cdot 100}{12} = 67\%$$

$$12-8 = 4 \quad 100\% - 67\% = 33\%$$

Inoltre, dalla *figura 22* si evince che il 93% delle strutture marchigiane (25 su 27) non hanno un protocollo specifico di valutazione logopedica; quindi, si può dedurre che questa, nei centri dov'è prevista, avvenga attraverso l'osservazione diretta e indiretta (osservazione del bambino e raccolta anamnestica con i genitori), senza l'utilizzo di alcuna scala di misura quali/quantitativa. Le uniche 2 strutture (ossia il 7%) ad aver risposto che c'è la messa a disposizione di un protocollo, hanno indicato l'opzione "Protocollo personalizzato dalla struttura". Invece, per quanto riguarda la disponibilità di questionari per i genitori e/o gli insegnanti, per valutare la selettività alimentare in altri contesti rispetto a quello ambulatoriale, sono 5 le strutture che li hanno (ossia il 19%), mentre le restanti 22 (ossia l'81%) no. Da ciò si può dedurre che la maggior parte dei centri marchigiani effettuano un colloquio di confronto con i genitori, in cui raccolgono delle informazioni anamnestiche generali sulla problematica alimentare, che, però, non approfondiscono con una valutazione logopedica specifica rischiando così di ottenere un profilo clinico del bambino incompleto ed impreciso, oltre a delineare degli obiettivi non attendibili.

Quesito 6) Rilevanza della problematica.

Figura 25. Grafico a torta % di strutture che ritengono utile la costruzione di un protocollo di valutazione logopedica.

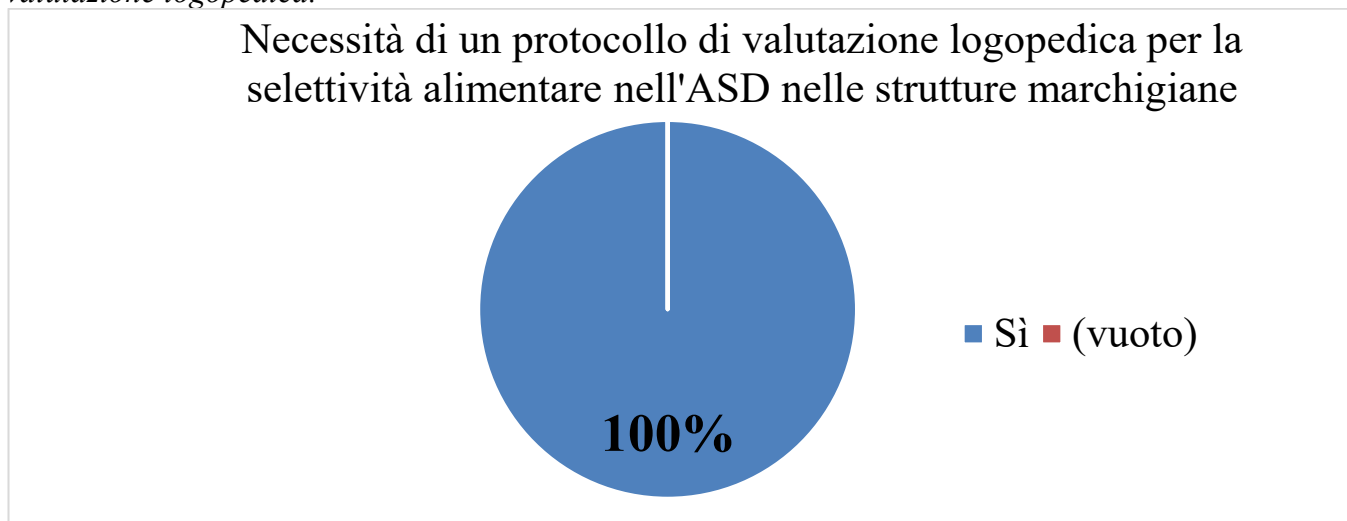
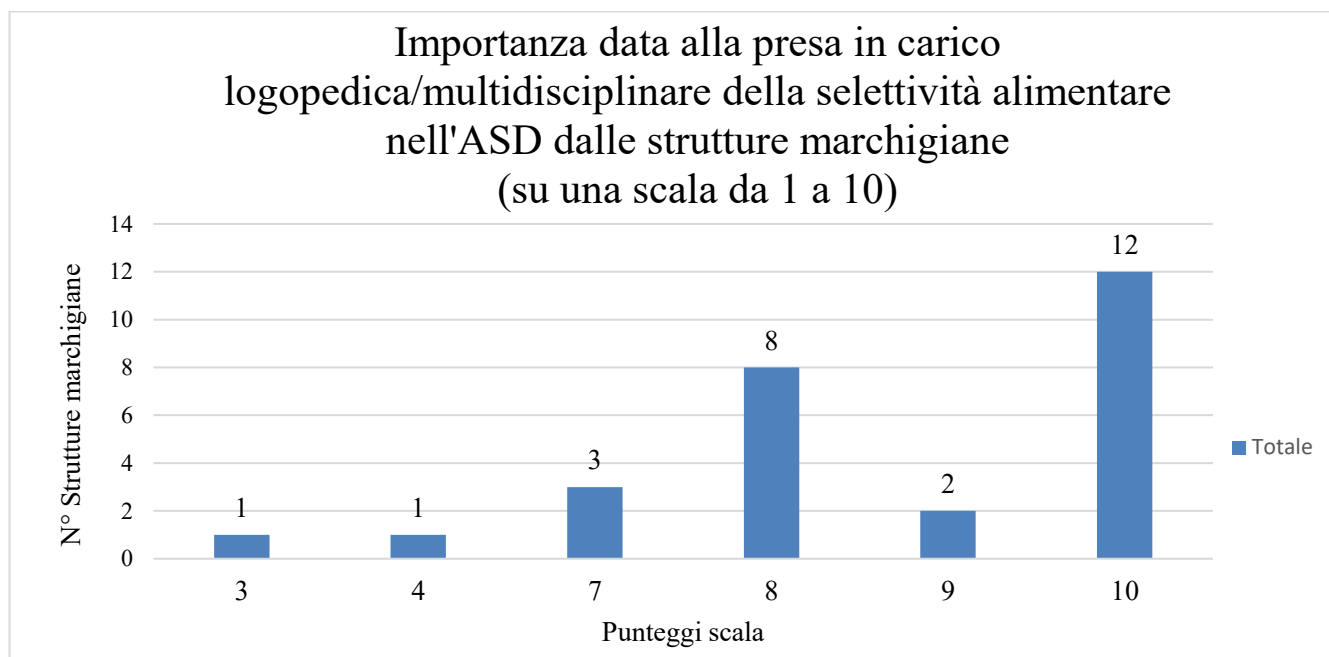


Figura 26. Tabella riassuntiva dei punteggi (1-10) in merito all'importanza data alla presa in carico della selettività alimentare nell'ASD dalle strutture marchigiane.

Etichette di riga	Conteggio di Importanza data alla presa in carico logopedica/multidisciplinare della selettività alimentare nell'ASD su una scala da 1 (min) a 10 (max)
3	1
4	1
7	3
8	8
9	2
10	12
Totale complessivo	27

Figura 27. Grafico a barre dei punteggi (1-10) in merito all'importanza data alla presa in carico della selettività alimentare nell'ASD dalle strutture marchigiane.



Nella figura 25 si evince che ben il 100% delle strutture marchigiane (27/27) sentono il bisogno della costruzione di un protocollo di valutazione logopedica per la problematica della selettività alimentare nei soggetti con ASD. Inoltre, alla domanda, su una scala da 1 a 10, quanto sia percepita importante la presa in carico logopedica/multidisciplinare della selettività alimentare nell'ASD, 12 centri hanno risposto con un punteggio pari a "10", 2 centri hanno risposto "9", 8 centri hanno risposto "8", 3 centri hanno risposto "7", 1 centro ha risposto "4" e 1 centro ha risposto "3" (fig. 25). Soltanto 2 strutture hanno fornito dei valori molto bassi; da questo dato si evince che alcuni centri non dispongono di una presa in carico logopedica/multidisciplinare della selettività alimentare nell'ASD perché non viene reputata fondamentale e, dunque, non sentirebbero il bisogno di intervenire a vicenda. D'altra parte, le restanti 25 strutture hanno dato dei punteggi molto buoni (≥ 7) ad indicare che, seppure la maggior parte non siano adoperate per una presa in carico di questo tipo, la ritengono fondamentale. Da ciò si evince che tali strutture sentano fortemente la mancanza e la necessità di apportare modifiche al piano di intervento del centro, ritenendo così di rilevante importanza l'introduzione della valutazione e del trattamento della selettività alimentare.

3.3 VANTAGGI E SVANTAGGI

Al fine di evidenziare la veridicità e l'efficacia dello studio condotto, è importante riassumerne i principali vantaggi e svantaggi. Partendo dai primi, vanno elencati:

- documentare i fenomeni clinici indagando i nessi esistenti tra parametri diversi, senza necessità di manipolare le variabili in gioco (vengono gestiti e analizzati i dati così come sono stati rilevati dall'indagine);

- agevolezza dell'analisi statistica (grazie al fatto che lo studio è stato effettuato via web, dunque le risposte degli Utenti sono state riassunte automaticamente su un foglio di calcolo dal programma Moduli Google);
- descrivere la dimensione di un fenomeno (ASD, selettività alimentare nell'ASD, disponibilità di interventi sanitari in termini di valutazione logopedica e presa in carico logopedica/multidisciplinare);
- stabilire una relazione causa-effetto (in base alle problematiche rilevate si possono ipotizzare degli effetti a livello sanitario);
- possibilità di generalizzare i risultati (confrontando i dati dello studio con quelli regionali e/o nazionali disponibili circa il fenomeno dell'ASD, si può stimare la rappresentabilità dei risultati ottenuti);
- di breve durata e poco costoso (studio osservazionale analitico cross-sezionale con l'invio di questionari online).

Tra i limiti dello studio, invece, si hanno:

- impossibilità di determinare la sequenzialità temporale (impossibilità di capire quale evento sia precedente) e quindi di valutare i rapporti di casualità, giustificabile dal fatto che si tratta di uno studio di prevalenza e non di incidenza;
- non tutte le strutture hanno risposto all'indagine (27/50);
- impossibilità di calcolare la stima della rappresentabilità dei risultati del fenomeno ASD, per carenza di dati.
- scarsa attendibilità del dato "numero totale di soggetti con ASD e selettività alimentare", in quanto non sempre tale problematica viene identificata (i dati sono quindi sottostimati);
- impossibilità di determinare la modalità di compilazione (livello di concentrazione e dedizione, tempo impiegato, quanti e quali professionisti hanno compilato il questionario, comprensibilità delle domande) e la veridicità delle risposte date, in quanto lo studio è stato eseguito mediante somministrazione di un questionario online.

In conclusione, tale studio è servito a: riflettere sui bisogni di salute dei bambini con ASD e selettività alimentare; valutare la disposizione di interventi clinici per la selettività alimentare su tale popolazione clinica; valutare la percezione dell'importanza data a tale problematica e quindi alla necessità di avere degli strumenti comuni in tutta la Regione Marche. In generale, l'utilità di uno studio osservazionale sta proprio nel prevedere il futuro. Questo significa che se si prevede un esito sfavorevole si può attuare un piano preventivo. Tutte le problematiche emerse dalla seguente ricerca, quali l'elevato numero di casi ASD (di età compresa tra i 0 e i 18 anni) nelle strutture sanitarie della Regione Marche, l'alta percentuale di comorbidità con la selettività alimentare (56,22%), l'inadeguatezza dei piani di intervento, dovuta ad una carente presa in carico logopedica/multidisciplinare della problematica e alla mancanza di una valutazione logopedica specifica (70% dei centri non hanno questa messa a disposizione) con protocolli e questionari mirati (il 93%/83% dei centri non hanno questa messa a disposizione); infatti, sono stati utili ad evidenziare

il bisogno della messa in atto di un piano preventivo sul territorio marchigiano. In particolare, emerge l'esigenza di stilare un PDTA (percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale) sulla presa in carico della selettività alimentare nei soggetti con ASD e di costruire uno strumento di valutazione per questa problematica in tale popolazione clinica. Queste direttive comuni consentiranno, difatti, di incrementare l'efficacia e la precocità degli interventi e di attuare dei confronti prestazionali tra le strutture sanitarie, per favorire le azioni di miglioramento. Inoltre, con questo progetto, si vuole incentivare ulteriori studi e ricerche in tale campo, data la ridotta quantità di linee guida e documenti disponibili in merito alla selettività alimentare nell'ASD.

CAPITOLO 4:

PROPOSTA DI UNO STRUMENTO DI VALUTAZIONE LOGOPEDICA

4.1 DESCRIZIONE DELLO STUDIO: OBIETTIVI, MATERIALI E METODI

Sulla base dei risultati ottenuti dall'indagine statistica sul territorio marchigiano, è emersa l'esigenza di stilare delle linee guida comuni per la presa in carico della selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico (cap. 5). Ne consegue che, per poter decidere se un soggetto possa entrare all'interno del PDTA, anche gli strumenti di valutazione devono essere uniformi. Tra l'altro, i dati dello studio analitico, come si è visto, riportano delle importanti lacune in termini di disposizione di protocolli di valutazione logopedica e di questionari per i genitori e/o gli insegnanti; giustificato dal fatto che il 70% delle strutture non preveda proprio una valutazione logopedica specifica per la selettività alimentare nell'ASD. Nasce così la necessità di costruire uno strumento di valutazione che funga da screening e che, quindi, permetta di decidere se il soggetto abbia o meno la necessità di approfondire l'inquadramento diagnostico attraverso una valutazione mirata delle abilità alimentari e deglutitorie e visite specialistiche accessorie. In particolare, la scelta di realizzarne uno nuovo sta nel fatto che, oltre ad esserci una grave carenza di strumenti progettati per indagare la selettività alimentare nei soggetti con ASD, questi non hanno una validazione italiana: alcuni ricercatori, infatti, hanno tradotto dei test internazionali nella nostra lingua, ma non ne hanno effettuato un adattamento nazionale (ovvero studi di attendibilità e fattibilità su un campione normativo italiano).

Nello specifico, lo strumento di valutazione "Identificazione precoce selettività alimentare in ASD" è stato realizzato in tre fasi:

1. La consultazione di materiali e documenti guida;
2. La progettazione;
3. Messa in pratica dello strumento su una serie di casi.

In primis, sono stati studiati il "Questionario alimentare AUM"¹⁰⁶, lo "Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)"¹⁰⁷ e l'intervista sulla selettività alimentare nell'ASD tratta dall'articolo "Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. Proposal of a Novel Checklist of Assessment"¹⁰⁸.

La decisione di analizzare questi strumenti di valutazione è dettata dal fatto che sono i test più recenti

¹⁰⁶ Covino A. et al. (2011): *NutriBimbo – guida all'educazione oro-alimentare*, ed. «Idelson-Gnocchi», Questionario alimentare "AUM" (in allegato).

¹⁰⁷ Bandini L.G. et al. (2010): *Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children*, «The Journal of pediatrics», vol. 157, n. 2, pp. 259-64.

¹⁰⁸ Danna E. et al. (2021): *Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. Proposal of a Novel Checklist of Assessment*, «Autismo e disturbi del neurosviluppo», vol. 19, n. 2, pp. 137-155.

disponibili in lingua italiana che indagano la selettività alimentare nell'autismo. In realtà, il Questionario "AUM" è stato ideato per fornire strategie e consigli ai genitori in merito alla deglutizione deviante in bambini a sviluppo tipico o atipico; tuttavia, la sua analisi si è dimostrata molto utile, in quanto si è presa ispirazione dalla sua classificazione degli items in aree e dalle etichette qualitative assegnate ("mai", "a volte", "spesso", "sempre") per avere una misurazione descrittiva delle abilità oro-alimentari del bambino. Nella *figura 28*, sono riassunte le principali caratteristiche, con i relativi limiti, degli strumenti di valutazione sopra elencati; dall'analisi di questi, infatti, è emersa la necessità di crearne uno nuovo, in quanto si sono rivelati non completamente esaustivi nel valutare la selettività alimentare nell'ASD.

Figura 28. Tabella riassuntiva delle caratteristiche degli strumenti di valutazione.

	Questionario AUM	Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)	Checklist of Assessment of Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder
Obiettivo	Valutare la deglutizione deviante	Valutare la selettività alimentare	Valutare la selettività alimentare
Popolazione clinica	Bambini con sviluppo tipico e atipico	Bambini con sviluppo tipico e con ASD (età 3-11 anni)	Bambini con ASD (età 18 mesi-6 anni)
Modalità	Questionario somministrato ai genitori	Questionario somministrato ai genitori	Intervista semi-strutturata ai genitori
Aree indagate	A) Le abitudini orali viziate; B) L'atto alimentare del bambino; C) Il momento alimentare del bambino; D) La giornata alimentare del bambino; E) Educazione e conoscenze alimentari del bambino e della famiglia; F) Le tipologie di cibo del bambino	A) Rifiuto del cibo; B) Repertorio limitato di cibi mangiati; C) Consumo con alta frequenza di un unico tipo di cibo	A) Anamnesi fisiologica; B) Anamnesi patologica; C) Anamnesi specifica alimentare; C1) La buccalità C2) La preparazione extra-orale; C3) La preparazione orale; C4) L'alimentazione; D) Setting; E) Comportamenti atipici; F) Sensorialità; G) Stress
Limiti	Non è specifico per valutare la selettività	Manca la raccolta anamnestica;	Non vengono indagati i sintomi correlati alle

	<p>alimentare nel disturbo dello spettro autistico; Assenza di una scala di misura numerica; Assenza di un cut-off; Assenza del campionamento</p>	<p>Non vengono indagate le tappe di sviluppo della funzione alimentare; Non vengono indagati i comportamenti disfunzionali e tutti gli aspetti legati al momento del pasto (affaticabilità generale, ausili, autonomie, etc.); Non vengono indagati i sintomi correlati alle problematiche gastrointestinali; Assenza di una scala di misura numerica; Assenza di un cut-off</p>	<p>problematiche gastrointestinali; Non vengono indagate le tappe di acquisizione del corretto utilizzo degli ausili di alimentazione /appropriatezza attuale d'utilizzo; Gli alimenti non vengono suddivisi in categorie in base alla frequenza di assunzione; Intervista costituita da domande aperte, semiaperte e chiuse (oggetto di interpretazione personale da parte del professionista); Assenza di una scala di misura numerica; Assenza di un cut-off</p>
--	--	--	--

Successivamente, sulla base dell'analisi critica dei seguenti strumenti di valutazione, è stato progettato il test di screening "Identificazione precoce selettività alimentare in ASD", che prende ispirazione principalmente dalla "Checklist of Assessment of Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder". Il miglioramento apportato più importante sta nel fatto che la raccolta anamnestica è separata dal questionario alimentare, nel quale sono stati definiti items precisi (e non domande aperte che sono oggetto di interpretazione del clinico) associati ad una scala di misura che va da un punteggio minimo di 0 ad un punteggio massimo di 3, per permettere di determinare un valore totale per ogni categoria esaminata. Altro aspetto che avvalorava il nuovo test è la realizzazione della sezione "Problemi Gastrointestinali"; gli strumenti sopra menzionati, infatti, sono carenti della valutazione di questo aspetto, cosa che non può essere assolutamente tralasciata data la frequente comorbidità tra l'ASD e i disturbi GI.

Lo strumento di valutazione "Identificazione precoce selettività alimentare in ASD" è rivolto ai bambini di età di primo accesso al servizio Car Santo Stefano di Jesi e deve essere somministrato dal logopedista ai genitori del soggetto con sospetto autismo/diagnosi accertata di ASD in un tempo di circa 35 minuti, appositamente studiato e testato per permettere al clinico, all'interno della stessa seduta, di analizzare i risultati e dare dei consigli ai caregivers.

Nello specifico, lo strumento si compone di quattro sezioni principali (*allegato B, sez. Allegati*):

1. Scheda anagrafica;
2. Raccolta anamnestica;
3. Questionario alimentare;
4. Risultati.

Nella scheda anagrafica sono riassunte le principali informazioni del paziente: nome e cognome; sesso; data e luogo di nascita; età; diagnosi (autismo/sospetto autismo); gravità della sintomatologia autistica; livello cognitivo; utilizzo o meno della Comunicazione Aumentativa Alternativa; alimentazione attuale (OS/PEG/SNG/Parenterale); peso; altezza e BMI (Kg/h²). La raccolta anamnestica viene eseguita attraverso un'intervista a domande semi-aperte o chiuse ed è suddivisa in quattro aree, quali: l'anamnesi fisiologica (indaga le funzioni fisiologiche del paziente, come l'accrescimento somatico, dalla nascita al momento attuale); l'anamnesi familiare (indaga se ci sono casi di problematiche alimentari, come ad esempio le allergie, tra gli ascendenti e i collaterali del paziente); l'anamnesi patologica (indaga le patologie/disturbi avuti dal paziente dalla nascita fino ad oggi) e l'anamnesi alimentare (indaga le abitudini alimentari del paziente). In particolare, all'interno di quest'ultima, viene domandato ai genitori quale sia la routine alimentare del bambino nei cinque pasti giornalieri (colazione, merenda, pranzo, merenda, cena) e, in aggiunta, si è ritenuto utile inserire la tabella ideata da Iliott e Clawson (2018)¹⁰⁹, traducendola in italiano, per classificare gli alimenti in base alla frequenza di assunzione: «Cibi che mangia di solito», «Cibi che mangia a volte», «Cibi che era solito mangiare, ma adesso rifiuta» e «Cibi che non mangia ma che si mangiano in famiglia». Questa suddivisione sarà utile, sia per l'identificazione dei fattori di rischio, che per la definizione degli obiettivi del trattamento, qualora il soggetto entri a far parte del PDTA. In questa seconda sezione, vengono chieste anche le visite e gli esami strumentali effettuati dal bambino negli ultimi due anni, in modo tale da avere un quadro che sia il più completo possibile (es. per la problematica alimentare molto utile risulta sapere se è stata eseguita recentemente una visita gastroenterologica). Infine, si ha il questionario alimentare, formato da 4 categorie (A, B, C, D) e 6 sottocategorie (B1, B2, B3, B4, B5, B6), di seguito esposte specificando i contenuti di ognuna di esse.

A) Allattamento e abitudini viziate: tale area indaga le modalità di allattamento e le eventuali difficoltà riscontrate e l'insieme di atteggiamenti scorretti che sono la causa degli squilibri motori oro-facciali.

B) Alimentazione e pasto: tale area valuta tutti gli aspetti legati all'alimentazione quotidiana del bambino (con focus sugli aspetti correlati alla selettività alimentare nell'ASD) e le tappe dello svezzamento.

B1) Affaticabilità generale del bambino/famiglia durante il pasto;

B2) Comportamenti disfunzionali durante il pasto;

B3) Funzionalità delle strutture oro-facio-deglutitorie;

¹⁰⁹ Iliott, C. e Clawson, E. (2018): *Mealtime Miseries: Management of Complex Feeding Disorders*. «Pediatric Feeding Institute».

B4) Divezzamento;

B5) Tipologia di selettività alimentare e rituali e ossessioni intorno al cibo;

B6) Autonomie durante il pasto;

C) Problemi gastrointestinali: tale area indaga le problematiche gastrointestinali.

D) Ausili: tale area indaga l'acquisizione e l'appropriatezza di utilizzo degli ausili di alimentazione.

Ogni area indagata dal questionario si compone di una serie di items a cui il genitore dovrà rispondere in base all'entità del sintomo del bambino, espressa su una scala da 0 a 3 (0= mai, 1= qualche volta, 2=spesso, 3=sempre). Più il punteggio ottenuto è elevato, maggiore sarà compromessa quella determinata area.

Al termine del questionario è stata inserita una scheda riassuntiva dei punteggi per categoria, al fine di facilitare il clinico nella valutazione dello screening (sezione "Risultati"). L'ultima fase della realizzazione dello strumento riguarda la messa in pratica dello stesso (studio osservazionale-descrittivo su una serie di casi) al fine di comprendere e testare il suo funzionamento (fattibilità).

Il test ideato non ha fini diagnostici, ma viene utilizzato con lo scopo di identificare precocemente i soggetti con ASD con ritardo/disturbo nelle acquisizioni delle abilità di alimentazione e/o con comportamenti oro-alimentari inadeguati. In sostanza, l'obiettivo generale di tale strumento di valutazione è quello di avere un'ampia visione sulle caratteristiche della selettività alimentare, riuscendo a tracciare un profilo del bambino che faciliti il successivo approfondimento sul piano diagnostico. Si tratta, quindi, di uno strumento di prevenzione; di fatti, in base alle risposte ottenute e al confronto con i fattori ad alto e a basso rischio di selettività alimentare, si deciderà se approfondire la valutazione (screening positivo) o se escludere il paziente dal PDTA (screening negativo). Tuttavia, l'impossibilità di accesso non corrisponde all'"abbandono" del caso, di fatti, questo verrà monitorato nel tempo (1-3 mesi) e, inoltre, il logopedista fornirà dei consigli utili ai familiari sulla base degli indici rilevati.

Per valutare il funzionamento di tale strumento di valutazione e, quindi, includerlo come proposta di test di screening all'interno del PDTA, si è somministrato ad un campione di 10 genitori di 5 bambini di età compresa tra i 2,7 e i 6,7 anni, di cui 3 con diagnosi accertata di disturbo dello spettro autistico e 2 con sospetto ASD, che hanno avuto accesso alla struttura Car Santo Stefano di Jesi, nel periodo dal 4 Giugno al 10 Agosto 2021. Trattandosi di uno strumento qualitativo e non standardizzato, non è stato identificato un cut-off di riferimento e questo potrebbe causare delle difficoltà nella presa di decisione di approfondimento diagnostico del caso. Malgrado ciò, la scelta verrà effettuata sulla base delle informazioni anamnestiche e dell'analisi quali-quantitativa dei punteggi ottenuti per ciascun'area del questionario (si osserveranno 3 parametri: la tipologia di item selezionato, il valore di gravità assegnato e il punteggio realizzato sul totale per area) attraverso il confronto con i fattori di rischio e facendo riferimento alla definizione di selettività alimentare fornita da Bandini e colleghi (2010). In particolare, in uno studio del 2013 di Valerie Mc Cormick e Goldie Markovitz¹¹⁰, sono state evidenziate le strategie per determinare le

¹¹⁰ McCormick V. e Markowitz G. (2013): *Picky eater or feeding disorder? Strategies for determining the difference*, «Advance for NPs & Pas», vol. 4, n. 3, pp. 18-22.

differenze tra il comportamento alimentare schizzinoso («Picky Eating») e il disturbo alimentare, elencando una serie di red flags (“bandierine rosse”), ossia di comportamenti a rischio che potrebbero evolversi in una vera e propria patologia. Facendo riferimento a questa ricerca e alle conoscenze già acquisite in merito a tale ambito ed espletate nei capitoli precedenti di questo elaborato, nella *figura 29*, “Tabella dei fattori ad alto e basso rischio della selettività alimentare nell’ASD”, sono riassunti i principali fattori di rischio della selettività alimentare nell’ASD. Nello specifico, i fattori a basso rischio sono dei segnali che comunicano si è di fronte ad un soggetto il cui quadro clinico ha scarse possibilità di evolvere nel disturbo di selettività alimentare, o perché si tratta di un «Picky Eater», o perché vi sono delle problematiche organiche alla base (allergie alimentari, diabete, fibrosi cistica, disturbi sensoriali, etc.), che vanno a compromettere l’area alimentare. I fattori ad alto rischio, invece, indicano che vi sono elevate probabilità che il soggetto sviluppi selettività alimentare (intesa come patologia). In realtà, bisogna sottolineare che alcuni indici a basso rischio, come la durata prolungata del pasto, lo stress genitoriale e la scarsa autonomia nel mangiare, possono essere inclusi nel quadro clinico della selettività alimentare; tuttavia, se presenti isolatamente, non sono sufficienti a spiegare tale problematica e, quindi, questi bambini non andrebbero inclusi nel PDTA. Discorso a parte, invece, va fatto per i disturbi gastrointestinali, in quanto, come discusso nel capitolo 2, possono rappresentare sia la causa che la conseguenza della selettività alimentare; dunque, qualora nell’area C del questionario (“Problemi gastrointestinali”) si rilevino dei punteggi importanti, queste problematiche dovranno essere indagate mediante una visita gastroenterologica, al fine di comprendere la vera natura della selettività alimentare. Quindi, se dal bilancio dei fattori ad alto e a basso rischio risulteranno prevalenti (>90%) questi ultimi, il bambino risulterà negativo allo screening e verrà dimesso e rivalutato a distanza di 1-3 mesi (a discrezione del clinico in base al numero di indici presenti), con consigli da dare al genitore. Se, invece, sarà presente almeno una percentuale pari al 10%-20% di fattori ad alto rischio, il soggetto eseguirà la valutazione logopedica approfondita delle abilità alimentari e deglutitorie, attraverso i test standardizzati “Short Sensory Profile 2” e “Schedule for Oral Motor Assessment” (SOMA), con lo scopo di definire un corretto inquadramento dei segni e sintomi della selettività alimentare e distinguerli da quelli appartenenti alla condizione della disfagia.

Figura 29. Tabella dei fattori ad alto e basso rischio della selettività alimentare nell’ASD.

Fattori a basso rischio Selettività alimentare in ASD	Fattori ad alto rischio Selettività alimentare in ASD
Sospetto ASD*	Diagnosi ASD accertata
*Deve essere accertato dal NPI; qualora, infatti, sia presente un altro disturbo del neurosviluppo, il bambino verrà escluso dal PDTA	
Età < 6 anni	Età > 6 anni

-	Deficit nell'accrescimento (peso/età < 3° percentile; altezza/età < 3° percentile; peso/età ≤ 2° percentile) o malnutrizione (per eccesso/ per difetto) correlati al ristretto apporto calorico
Familiarità per problematiche alimentari	-
Prematurità e patologie neonatali	-
Disturbi sensoriali (vista, udito, gusto, olfatto, tatto)	-
Allergie alimentari	-
Altre patologie (es. fibrosi cistica, diabete)	-
Farmaci che influenzano l'appetito (steroidi, antipsicotici atipici, stabilizzatori dell'umore, antidepressivi triciclici, anticonvulsivi, stimolanti)	-
Riduzione della varietà di cibi (generalmente 30 alimenti)	Riduzione della varietà di cibi (generalmente meno di 20 alimenti)
Rifiuto improvviso del cibo «Jagging», che viene ripreso dopo un certo periodo	Rifiuto di alcuni alimenti a causa del “burn out” da cibo «Jagging» che non viene più mangiato, con conseguente diminuzione della varietà di cibo
Mangia almeno un alimento di consistenze diverse e può tollerare nuovi cibi nel piatto che può toccare o assaggiare (flessibilità)	Rifiuto di intere consistenze e rifiuto completo per cibi nuovi (mancanza di flessibilità – estrema rigidità); Meltdown
-	Rituali comportamentali e ossessioni intorno al cibo
-	Il Soggetto mangia gli stessi alimenti per tre volte a settimana (due infrasettimanali e una durante il weekend)
-	Singola tipologia di cibo mangiata 4-5 o più volte al giorno (altissima frequenza)
Mangia cibi diversi dagli altri, ma seduto alla stessa tavola	Mangia alimenti diversi dagli altri, in un altro momento o in un altro luogo
Comportamenti inadeguati al pasto (il bambino si distrae mentre mangia; il bambino mangia cibi nascosti in altri alimenti o liquidi)	Comportamenti disfunzionali al pasto (urla, pianto, irritabilità, aggressività eterodiretta e autodiretta, fuga, girare la testa dall'altro lato, masticare senza deglutire, sputare, vomitare, etc.)
-	Disturbi gastro-intestinali (reflusso GE, costipazione, diarrea, etc.)
Mancanza di segnali di fame	Buon appetito per i cibi di gradimento
Durata dei pasti > di 25-30 minuti	-
Stress del nucleo familiare	-
Le problematiche alimentari non incidono significativamente sulla qualità di vita della famiglia (scarsa percezione dell'importanza)	Le problematiche alimentari incidono significativamente sulla qualità di vita della famiglia (elevata percezione dell'importanza)
Scarsa autonomia nel mangiare	-

-	Anomalie anatomo-funzionali delle strutture oro-facio-deglutitorie
Tappe dello sviluppo della funzione alimentare ritardate (divezzamento, abilità motorie orali, ausili di alimentazione)	-
Abitudini viziate	-
Allattamento difficoltoso (affaticabilità, pianto, rigurgiti, etc.)	-

4.2 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Nella *figura 30*, “Tabella Risultati”, sono riassunti i dati ottenuti dalla somministrazione dello strumento di valutazione “Identificazione precoce selettività alimentare in ASD”. Per facilitare la comprensione di come sia stato effettuato il bilancio dei risultati, sono colorati in rosso i fattori ad alto rischio e in giallo quelli a basso rischio.

Figura 30. Tabella Risultati.

	Paziente 1	Paziente 2	Paziente 3	Paziente 4
Sesso	Maschio	Maschio	Maschio	Maschio
Età	4,9 anni	3,0 anni	6,7 anni	4,6 anni
Diagnosi	Autismo	Sospetto Autismo	Autismo	Autismo
Livello cognitivo	QI= 55 (ritardo lieve/moderato)	-	QI= 50 (ritardo lieve/moderato)	QI= 66 (ritardo lieve)
Gravità CAA	Livello 3 Sì (PECS)	- No	Livello 3 Sì (PECS)	Livello 2 No
Nazionalità	Italia	Italia	Italia	Italia
Peso	24 kg	15 kg	27 kg	20 kg
Altezza	112 cm	90 cm	127 cm	100 cm
BMI	19,13 kg/h2 (NP)	18,52 kg/h2 (NP)	16,74 kg/h2 (SP)	20 kg/h2 (NP)
Anamnesi fisiologica	Gestazione a termine, parto eutocico, peso alla nascita pari a 2,8 Kg, bambino averbale, deambulazione autonoma tra i 18 e i 24 mesi, crescita regolare,	Gestazione a termine, parto eutocico, peso alla nascita pari a 3,1 Kg, lallazione presente, deambulazione autonoma tra i 18 e i 24 mesi,	Gestazione a termine, parto eutocico, peso alla nascita pari a 3,28 Kg, bambino averbale, deambulazione autonoma tra i 12 e i 18 mesi,	Gestazione a termine, parto eutocico, peso alla nascita pari a 3,6 Kg, bambino averbale, deambulazione autonoma entro i 12 mesi,

	comparsa della dentizione dai 6 ai 10 mesi, ritmo sonno-veglia regolare	crescita regolare, comparsa della dentizione dai 6 ai 10 mesi, ritmo sonno-veglia regolare	crescita irregolare (blocco crescita dai 7 ai 14 mesi), comparsa della dentizione dai 6 ai 10 mesi, ritmo sonno-veglia irregolare	crescita regolare, comparsa della dentizione dai 10 ai 15 mesi, ritmo sonno-veglia irregolare
Anamnesi familiare	-	-	Nonna materna allergica al lattosio	-
Anamnesi patologica	-	Allergie alimentari (noci, nocciole) Comorbidità mediche associate: Epilessia	Allergie alimentari (lattosio)	-
Trattamento farmacologico	-	Depakin, Frisium, Dekamin	Polivitaminici, Ferro-Grad, fermenti lattici e melatonina	-
Visite ed esami strumentali effettuati negli ultimi 2 anni	-	EEG, RM encefalo	-	-
Routine alimentare	Colazione: latte e dolci fatti in casa (ciambellone, crostata) Merenda: dolci fatti in casa (ciambellone, crostata)/frutta di vario tipo (circa 6 tipologie) Pranzo: pasta (al sugo, al ragù, in bianco con burro e olio) Merenda: dolci fatti in casa (ciambellone, crostata)/frutta	Colazione: cereali o biscotti con latte/pane con burro e marmellata Merenda: frutta (circa 8 tipologie) /yogurt alla frutta/brioche varie Pranzo: pasta (al sugo, al ragù, al pesto o in bianco con olio) e/o carne (di manzo, di maiale, di tacchino o di pollo)	Colazione: latte di riso e plum-cake (tutto frullato) Merenda: uguale alla colazione Pranzo: minestra con brodo vegetale e carne di pollo (tutto frullato eccetto la pastina della minestra) Merenda: fruttino alla pera Cena: uguale al pranzo	Colazione: latte con Nesquik e biscotti plasmon (tutto frullato) Merenda: succo di frutta alla pera Pranzo: minestrina a riso con ragù, olio, parmigiano e burro/minestrina a riso con brodo vegetale Merenda: fettina di pane/latte/brioche/parmigiano a pezzettini

	Cena: carne (di manzo, di maiale), contorno (insalata/patate fritte o al forno) e frutta	Merenda: frutta/yogurt alla frutta/brioche varie Cena: carne con purè di patate/purè di zucchine/purè di broccoli/insalata/cetrioli		Cena: carne (di manzo, di maiale, di tacchino o di pollo) morbida e ben condita/ pesce di vario tipo (sogliola, platessa, orata, merluzzo, sgombro, alici) /patate fritte
Il Soggetto mangia gli stessi alimenti per tre volte a settimana (due infrasettimanali e una durante il weekend)	Si	No	Si	No
Cibi che mangia sempre	Latte, Dolci fatti in casa, Frutta, Pasta, Sugo, Burro, Carne, Patate fritte, Patate al forno	Cereali, Biscotti, Latte (solo se accompagnato con biscotti e cereali), Frutta, Yogurt alla frutta, Brioche, Pasta, Carne Pureè di patate, Pureè di zucchine, Purè di broccoli, Insalata, Cetrioli	Latte di riso, Plum-cake, Fruttino alla pera, Pastina della minestra, Brodo vegetale (verdure miste), Carne di pollo (esclusivamente se dentro alla minestra)	Latte con Nesquik, Biscotti plasmon (solo se frullati con il latte), Succo di frutta alla pera, Pastina della minestra, Sugo, Carne di manzo (per fare il ragù), Brodo vegetale (verdure miste), Parmigiano, Burro, Pane, Brioche, Carne, Pesce, Patate fritte
Cibi che mangia a volte	Insalata	Pane con burro e marmellata	-	-
Cibi che era solito mangiare	-	Latte da solo	Pizza morbida bianca (fino a	-

ma che adesso rifiuta			circa 1 anno e mezzo fa)	
Cibi che non mangia, ma che si mangiano in famiglia	Pesce, Uova, Formaggi, Legumi, Verdure	Pesce, Uova, Formaggi, Legumi, Verdure, Dolci fatti in casa	Pasta, Pesce, Carne, Uova, Formaggi, Legumi, Verdure (senza essere passate), Frutta, Dolci fatti in casa	Pasta, Uova, Legumi, Verdure (senza essere passate), Frutta, Dolci fatti in casa
Area A: allattamento e abitudini viziate	Punteggio 5/45	Punteggio 15/45	Punteggio 9/45	Punteggio 18/45
Area B1: Affaticabilità generale del bambino/famiglia durante il pasto	Punteggio 7/15	Punteggio 5/15	Punteggio 10/15	Punteggio 9/15
Area B2: Comportamenti disfunzionali durante il pasto	Punteggio 6/33	Punteggio 0/33	Punteggio 19/33	Punteggio 12/33
Area B3: Funzionalità delle strutture oro-facio-deglutitorie	Punteggio 0/33	Punteggio 0/9	Punteggio 5/9	Punteggio 0/9
Area B4: Divezzamento	Punteggio 0/9	Punteggio 0/9	Punteggio 9/9	Punteggio 7/9
Area B5: Tipologia di selettività alimentare e rituali e ossessioni intorno al cibo	Punteggio 0/30 Punteggio 5/15 Totale B5: 5/45	Punteggio 0/30 Punteggio 2/15 Totale B5: 2/45	Punteggio 18/30 Punteggio 5/15 Totale B5: 23/45	Punteggio 13/30 Punteggio 7/15 Totale B5: 20/45
Area B6: Autonomie	Punteggio 28/33	Punteggio 31/33	Punteggio 27/33	Punteggio 20/33
Area C: Problemi Gastrointestinali	Punteggio 26/54	Punteggio 0/54	Punteggio 10/54	Punteggio 1/54
Area D: Ausili	Punteggio 18/33	Punteggio 11/33	Punteggio 23/33	Punteggio 24/33

	Paziente 5
Sesso	Maschio
Età	2,7 anni
Diagnosi	Sospetto Autismo
Livello cognitivo	-
Gravità	-
CAA	No
Nazionalità	Italia
Peso	15 kg
Altezza	85 cm
BMI	20,76 kg/h2 (NP)
Anamnesi fisiologica	Gestazione a termine, parto eutocico, peso alla nascita pari a 3,3 Kg, bambino averbale, deambulazione autonoma tra i 18 e i 24 mesi, crescita regolare, comparsa della dentizione dai 10 ai 15 mesi, ritmo sonno-veglia regolare
Anamnesi familiare	-
Anamnesi patologica	-
Trattamento farmacologico	-
Visite ed esami strumentali effettuati negli ultimi 2 anni	-
Routine alimentare	Colazione: biberon con latte e plasmon (tutto frullato) Merenda: creckers/yogurt bianco/biscotti di

	<p>3-4 tipi (marca Mulino Bianco)/ patatine al sacchetto</p> <p>Pranzo: riso o pastina con passato di verdure</p> <p>Merenda: frutta varia (7 tipologie)</p> <p>Cena: carne morbida e ben condita (manzo, pollo, maiale, tacchino)/pesce (sogliola, sgombro)/ purée di verdure (patate, broccoli, zucchine, zucca, carote)/ patatine fritte</p>
Il Soggetto mangia gli stessi alimenti per tre volte a settimana (due infrasettimanali e una durante il weekend)	No
Cibi che mangia sempre	<p>Latte Plasmon Creckers, Yogurt bianco, Biscotti (marca Mulino Bianco), Patine al sacchetto (snack), Frutta, Riso, Pastina della minestra, Passato di verdure,</p>

	Purée di verdure, Carne, Patatine fritte
Cibi che mangia a volte	-
Cibi che era solito mangiare ma che adesso rifiuta	-
Cibi che non mangia, ma che si mangiano in famiglia	Pasta, Pesce, Uova, Legumi, Formaggi, Verdure (cotte intere), Dolci fatti in casa
Area A: Allattamento e abitudini viziate	Punteggio 11/45
Area B1: Affaticabilità generale del bambino/famiglia durante il pasto	Punteggio 4/15
Area B2: Comportamenti disfunzionali durante il pasto	Punteggio 1/33
Area B3: Funzionalità delle strutture oro-facio-deglutitorie	Punteggio 0/9
Area B4: Divezzamento	Punteggio 1/9
Area B5: Tipologia di selettività alimentare e rituali e ossessioni intorno al cibo	Punteggio 3/30 Punteggio 2/15 Totale B5: 5/45
Area B6: Autonomie	Punteggio 31/33

Area C: Problemi Gastrointestinali	Punteggio 0/54
Area D: Ausili	Punteggio 27/33

Bilancio dei risultati:

Il paziente n°1 presenta un numero elevato di fattori ad alto rischio della selettività alimentare, che sono: la diagnosi accertata di ASD; il repertorio limitato di alimenti (circa n°20); il rifiuto di cibi nuovi o non di gradimento, manifestato spesso girando la testa dall'altro lato di fronte alla presentazione del piatto (mancanza di flessibilità; il bambino non è curioso di provare altri alimenti non appartenenti al suo repertorio); il consumo ad alta frequenza di una singola tipologia di alimento (es. dolci fatti in casa mangiati per tre volte al giorno); il consumo degli stessi alimenti per tre volte a settimana; una buona appetibilità per i cibi di suo gradimento e i rituali comportamentali e ossessioni intorno al cibo, espressi attraverso la necessità di presenza di specifiche persone durante il pasto e dalla Tv o Tablet con la trasmissione del suo cartone preferito (altrimenti il bambino non mangia). Si riporta, inoltre, un punteggio elevato nell'area C - "Problemi Gastrointestinali" - (26/54), espresso dai seguenti items: "il bambino russa" (punteggio 3); "il bambino ha episodi di apnea" (punteggio 3); "il bambino fa fatica a digerire" (punteggio 2); "il bambino ha bruciore/dolore di stomaco" (punteggio 2); "il bambino ha frequente mal di gola" (punteggio 3); "il bambino ha frequente mal di orecchie" (punteggio 2); "il bambino presenta molto muco" (punteggio 2); "il bambino presenta diarrea" (punteggio 2); "il bambino presenta stitichezza" (punteggio 2), "il bambino presenta alitosi" (punteggio 3) e "il bambino produce più saliva" (punteggio 2). Di contro, i fattori a basso rischio sono: l'età inferiore ai 6 anni (il bambino ha 4,9 anni); la presenza di un allattamento difficoltoso (pianto, addormentamento); le abitudini viziate (utilizzo del succhiotto); i tempi prolungati del pasto (>25-30 minuti); lievi livelli di stress genitoriale e del bambino (punteggio 1), con un impatto lieve-moderato sulla qualità di vita del nucleo familiare; scarsa autonomia nel mangiare e inappropriato/ritardato utilizzato degli ausili. Dunque, dall'analisi descrittiva del seguente caso emerge che i fattori ad alto rischio sono fortemente superiori rispetto a quelli a basso rischio (screening positivo), con punteggi importanti riportati nell'area delle problematiche GI. L'indicazione del logopedista sarà, quindi, quella di proporre una visita gastroenterologica, con lo scopo di comprendere se le problematiche alimentari siano di natura organica o meno.

Il paziente n°2 presenta più del 90% dei fattori a basso rischio, ossia la diagnosi di sospetto autismo, l'età inferiore ai 6 anni (il bambino ha 3 anni), la presenza di allergie alimentari e di comorbidità mediche (epilessia), la terapia farmacologica che influenza l'appetito, un repertorio alimentare accettabile (circa n°30 cibi), un allattamento difficoltoso (affaticabilità, pianto, rigurgiti, etc.), la presenza di abitudini viziate (succhiamento del dito, succhiamento del labbro inferiore e/o superiore, digrignamento dei denti, interposizione di oggetti tra le arcate), i tempi prolungati del pasto (>25-30 minuti), lievi livelli di stress

familiare (punteggio 1), la scarsa autonomia nel mangiare e l'inappropriato/ritardato utilizzato degli ausili (il bambino non ha imparato a bere dalla cannuccia e presenta ancora qualche difficoltà a bere dal bicchiere). Altro indice prognostico positivo è che sono assenti i comportamenti disfunzionali al pasto: il bambino tollera la presenza di altri alimenti non appartenenti al proprio repertorio sulla tavola e, sebbene non li provi, accetta di toccarli o annusarli (la mamma dice che sembra esserne incuriosito). Inoltre, per quanto riguarda l'area B5 - "Tipologia di selettività alimentare" - il bambino preferisce cibi di consistenza solido-morbida, ma la mamma tiene a precisare che il figlio acconsente comunque di mangiare cibi solidi; dunque, l'item "il bambino predilige cibi di una specifica consistenza" non può essere contrassegnato: per poter affermare ciò, infatti, è fondamentale che questo comportamento sia rigido/immodificabile e presente per più dell'80% delle volte. L'unico fattore ad alto rischio da evidenziare è l'esigenza del bambino di mangiare spesso (punteggio 2) con specifiche persone (mamma/papà); tuttavia, ciò sembrerebbe non incidere significativamente sulla qualità della vita della famiglia (punteggio 1). Dunque, in merito a quanto emerso dal bilancio dati, lo screening risulta negativo. La logopedista fornirà dei consigli utili ai genitori per gestire al meglio le lievi problematiche alimentari riportate e rivaluterà il bambino a distanza di 1-3 mesi per verificare se il quadro si è modificato positivamente o è andato peggiorando.

La situazione clinica del paziente n° 3 è assai complessa. Emergono, infatti, moltissimi fattori ad alto rischio (>90%), tra cui: la diagnosi accertata ASD; l'età maggiore di 6 anni (il bambino ha 6,7 anni); un BMI inferiore alla norma (Sottopeso); un repertorio alimentare ristretto (circa n°6 cibi; se si aggiungono le verdure utilizzate nel passato, che variano in base alla stagione, si arriva ad un massimo di 16 alimenti) con consumo ad altissima frequenza di unico tipo di cibo; la ripetizione della stessa dieta per almeno di tre giorni settimanali; la presenza di comportamenti disfunzionali al pasto (rifiuto, pianto, urla, irritabilità, etc.) nel caso in cui vengano presentati alimenti nuovi o non di gradimento (estrema rigidità; il bambino non tollera nemmeno la vista di alimenti diversi dai suoi a tavola); la necessità di mangiare con specifiche persone (mamma/nonna) e nello stesso luogo e la scarsa funzionalità delle strutture oro-facio-deglutitorie (il bambino trattiene il cibo in bocca prima di iniziare a masticare, mastica senza deglutire e perde cibo e/o saliva dalla bocca mentre mangia). In generale, il bambino sceglie il cibo (tipologia di selettività alimentare) in base alla consistenza (semisolida/cremosa), al colore (giallo-verdino), al gusto (dolciastro), alla temperatura (ambiente), alla dimensione (pastina della minestra max di 4-5 cm) e alla marca. Vi è un notevole impatto sulla qualità di vita dei familiari che riportano livelli di stress molto elevati. Si aggiungono a completamento del quadro clinico diversi fattori a basso rischio, quali la familiarità per problematiche alimentari (la nonna è allergica al lattosio), la presenza di allergie alimentari (il bambino è allergico al lattosio), la presenza di un allattamento difficoltoso (affaticabilità, pianto, rigurgiti, etc.) e di abitudini viziate (digrignamento dei denti), un tempo del pasto pari a 15 min, il ritardo nell'acquisizione delle tappe dello svezzamento; la mancanza di autonomia nel mangiare e l'inappropriato/ritardato utilizzo degli ausili. Di fronte ad un caso del genere è naturale pensare come coesistano diverse problematiche a livello GI - "il bambino dorme male" (punteggio 2), "il bambino russa" (punteggio 1), "il bambino ha episodi di apnea"

(punteggio 1), “il bambino fa fatica a digerire” (punteggio 2), “il bambino presenta diarrea” (punteggio 2), “il bambino presenta stitichezza” (punteggio 2) – giustificate dall’importante quadro di selettività alimentare (screening positivo). In parole semplici, le problematiche GI sembrerebbero essere semplicemente la conseguenza (e non la causa) di una dieta tanto ristretta e rigida; tuttavia, per escludere qualsiasi ipotesi di eziologia organica, la logopedista, prima di valutare il bambino, attraverso l’esame obiettivo, consiglierà di eseguire una visita gastroenterologica. Inoltre, data la condizione di sottopeso del bambino, verrà consigliata anche una visita nutrizionistica.

Il paziente n° 4 presenta i seguenti fattori ad alto rischio: diagnosi accertata di autismo; presenza di comportamenti disfunzionali al pasto (rifiuto, irritabilità, pianto, girare la testa dall’altro lato di fronte al cibo) se si presentano alimenti nuovi o non di gradimento, oppure se si presentano gli alimenti che piacciono al bambino ma in una modalità diversa rispetto al solito (forte rigidità); presenza di selettività alimentare per consistenza (solido-morbida), gusto (deciso – o molto salato o molto dolce), temperatura (ambiente), marca, packaging e quantità (abbondante); necessità di mangiare nello stesso luogo e con le stesse persone e il bisogno di vedere i video dal Tablet durante il pasto (altrimenti il bambino non mangia). Per quanto riguarda i fattori a basso rischio, invece, si hanno: l’età inferiore ai 6 anni (il bambino ha 4,6 anni); un repertorio alimentare accettabile (circa n°30 alimenti), un allattamento difficoltoso (affaticabilità, pianto, rigurgiti, etc.); la presenza di abitudini viziate (utilizzo del succhiotto, succhiamento del dito, interposizione degli oggetti tra le arcate); il tempo prolungato del pasto (circa 20 minuti); le fasi del divezzamento ritardate; la scarsa autonomia nel mangiare e l’inappropriato/ritardato utilizzato degli ausili. Non vi sono segni e sintomi di problematiche GI; di fatti, l’unico item dell’area C a cui i genitori hanno risposto con un punteggio maggiore di 0 è “il bambino dorme male” (punteggio 1). Si noti come, nonostante gli alimenti mangiati dal bambino siano di un numero sufficiente a soddisfare il suo fabbisogno calorico, sono presenti notevoli rigidità dal punto di vista comportamentale che sembrerebbero compromettere ugualmente l’area alimentare. In queste situazioni, per decidere se approfondire la valutazione della selettività alimentare, risulta fondamentale capire quanto queste problematiche impattino sulla qualità della vita dei familiari; se, infatti, non sono ritenute particolarmente stressanti si potrebbe decidere di escludere momentaneamente il paziente dal PDTA con l’indicazione “consigli e monitoraggio”. Non è il caso del paziente in questione, in quanto i genitori segnalano moderati livelli di stress (punteggio 2), con ripercussioni sulla qualità di vita importanti (punteggio 3); dunque, lo screening risulta essere positivo.

Infine, il paziente n°5 è un bambino di 2,7 anni con sospetto ASD, che presenta un repertorio alimentare accettabile (circa n°30 alimenti), ma impiega molto tempo per mangiare (>25-30 minuti). Lo svezzamento è avvenuto in ritardo (principalmente per l’introduzione di cibi solidi); attualmente prende ancora il latte dal biberon a colazione, utilizza il succhiotto, interpone diversi oggetti tra le arcate, ha una scarsa autonomia nel mangiare e ancora non ha imparato ad utilizzare alcuni ausili o comunque li utilizza in maniera inappropriata (bicchiere, cannuccia). Sono presenti alcuni fattori ad alto rischio della selettività alimentare,

quali la necessità di specifiche persone al pasto (mamma/papà) e la scelta preferenziale degli alimenti in base ad una specifica consistenza (saldio-morbida) e alla quantità di alimenti nel piatto (pochi alla volta). Tuttavia, i genitori non riferiscono un notevole impatto di queste problematiche sulla qualità di vita (riportano infatti livelli di stress lievi) e, inoltre, il bambino presenta come unico comportamento disfunzionale il rifiuto di cibi nuovi o di non gradimento, dimostrando comunque tollerabilità alla loro presenza. In merito a quanto emerso dalla seguente valutazione, verranno dati dei consigli ai genitori su come ampliare il repertorio alimentare e affrontare i comportamenti-problema al pasto; quindi, il bambino non sarà preso in carico dalla struttura (screening negativo) e verrà rivalutato a distanza di 1-3 mesi. Infine, si può affermare che 3 bambini su 5 sono stati definiti “positivi” allo screening, mentre gli altri 2, “negativi”, sono stati esclusi dalla valutazione logopedica approfondita con l’indicazione “consigli e monitoraggio”.

4.3 VANTAGGI E SVANTAGGI

Testare lo strumento prima di essere scelto per essere inserito all’interno della proposta di PDTA ha avuto il grande vantaggio di verificare il suo funzionamento, ossia la fattibilità dello stesso. Lo spazio iniziale lasciato alla raccolta anamnestica, la suddivisione per categorie del questionario, l’inserimento di una scala di misura, il confronto dei punteggi con gli indici ad alto e a basso rischio di selettività alimentare, rappresentano tutti vantaggi del test di screening “Identificazione precoce selettività alimentare in ASD”, che ha dimostrato di avere un buon funzionamento interno. Inoltre, data la sua completezza, potrebbe essere un valido strumento per definire gli obiettivi di trattamento, in associazione alla valutazione approfondita delle abilità alimentari e deglutitorie. Tuttavia, l’assenza di confronto con dei test standardizzati non ha permesso di valutarne l’attendibilità e, insieme alla mancanza di un campione più ampio, ha limitato la possibilità di definire un cut-off specifico per ogni categoria del questionario. Altro svantaggio sta nel fatto che le risposte vengono date esclusivamente dal punto di vista dei genitori, il che comporta spesso un’esagerazione o in difetto o in eccesso della problematica. D’altro canto, questa situazione non può essere ovviata in quanto si sta lavorando con bambini con disturbo dello spettro autistico, spesso molto piccoli (arrivano in struttura con la diagnosi accertata da poco o con sospetto autismo da dover essere confermato), di livello di gravità pari a 2 o 3 e averbali. Infine, il fatto che il campione preso in esame sia stato raccolto sulla base dell’Utenza che afferiva al Car Santo Stefano di Jesi, ossia tutti bambini di Nazionalità italiana e provenienti dalla Regione Marche, porta a chiedersi se tale strumento possa essere adatto per i soggetti appartenenti ad altre nazionalità; le differenze socioculturali, infatti, non possono essere considerate come comportamenti patologici.

CAPITOLO 5:

PROPOSTA DI UN PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE PER I SOGGETTI CON ASD E SELETTIVITA' ALIMENTARE

A seguito di analisi delle criticità e necessità evidenziate dall'indagine sul territorio marchigiano (cap. 3), si è elaborata una proposta di percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) per i soggetti con ASD e selettività alimentare al fine di fornire uno strumento operativo comune, con contenuti tecnici e modelli organizzativi, per una precoce individuazione e una corretta gestione della problematica in questa popolazione clinica. La sua progettazione si è basata sulle conoscenze acquisite in merito al disturbo dello spettro autistico e ai «feeding and eating disorders» (cap. 1-2), sull'analisi delle evidenze presenti in letteratura e sull'esperienza di tirocinio svolta presso la struttura Car Santo Stefano di Jesi (AN) nel periodo dal 22 Aprile al 20 Settembre 2021. In particolare, per quanto riguarda la letteratura di riferimento, ad oggi non sono state pubblicate linee guida nazionali sulla gestione della selettività alimentare nei soggetti con autismo; per cui, per la stesura di questo PDTA, si è fatto riferimento ai seguenti documenti: “Food selectivity and Autism Spectrum Disorder: Guidelines for Assessment and Treatment”¹¹¹; “Development of an intervention programme for selective eating in children with autism spectrum disorder”¹¹²; “The Complexity of Feeding Problems in 700 Infants and Young Children Presenting to a Tertiary Care Institution”¹¹³; “Association of food hypersensitivity in children with the risk of autism spectrum disorder: a meta-analysis”¹¹⁴; “Parental assessment and treatment of food selectivity in natural settings”¹¹⁵; “A Model for the Treatment of Food Selectivity”¹¹⁶, Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione (2017)¹¹⁷; ISSN, Istituto Superiore di Sanità (2016) - Strumenti per sorveglianza

¹¹¹ Peterson K.M e Ibañez V.F. (2018): *Food selectivity and Autism Spectrum Disorder: Guidelines for Assessment and Treatment*, «Teaching Exceptional Children», vol. 50, n. 6, pp. 322-332.

¹¹² Miyajima A. et al. (2017): *Development of an intervention programme for selective eating in children with autism spectrum disorder*, «Hong Kong Journal of Occupational Therapy», vol. 30, pp. 22-32.

¹¹³ Rommel N. et al. (2003): *The Complexity of Feeding Problems in 700 Infants and Young Children Presenting to a Tertiary Care Institution*, «Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition», vol. 37, pp. 75-84.

¹¹⁴ Li H. et al. (2020): *Association of food hypersensitivity in children with the risk of autism spectrum disorder: a meta-analysis*, «Journal of Pediatrics», vol. 180, pp. 999-1008.

¹¹⁵ Najdowski A.C. et al. (2003): *Parental assessment and treatment of food selectivity in natural settings*, «Journal of Applied Behavior Analysis» vol. 36, n. 3, pp. 383-386.

¹¹⁶ Arsdale A.V. (2019): *A Model for the Treatment of Food Selectivity*, Thesis Projects, Rollins Scholarship Online.

¹¹⁷ Ministero della Salute (2017): *Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione*, ISSN 2038-5293, n°29.

e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel counselling alla famiglia, Rapporti ISTISAN 16/25; PDTA del paziente con disturbo dello spettro autistico nella realtà ASL di Vercelli (LOM); Progetto Autismo età evolutiva Regione Marche (Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Fano, Ospedali Riuniti Marche Nord); PDTA dei disturbi del comportamento alimentare Regione Piemonte.

5.1 OBIETTIVI

Il PDTA rappresenta la contestualizzazione di documenti guida, relativa ad una patologia o una problematica clinica, nella specifica realtà organizzativa di un'azienda sanitaria. Si propone, dunque, uno strumento metodologicamente standardizzato, che permetta al Car Santo Stefano di Jesi di delineare, rispetto alla selettività alimentare nell'ASD, il miglior percorso praticabile all'interno della propria struttura, al fine di migliorare l'operatività e la qualità del sistema. Inoltre, il seguente PDTA vuole proporsi come modello di riferimento per le altre strutture pubbliche/private della Regione Marche, che potranno consultarlo, studiarlo e analizzarlo per poi adattarlo alle esigenze del proprio centro. In sostanza, quello che potrebbero fare è riprendere il "percorso ideale" del PDTA del Car Santo Stefano di Jesi e costruire il proprio "percorso di riferimento", con obiettivi, indicatori, tempi, ruoli e ambiti di intervento e compiti degli operatori, adeguati alla propria struttura. E' bene sottolineare che più i percorsi di riferimento saranno simili tra le diverse realtà sanitarie marchigiane, maggiori saranno le possibilità di paragonare le prestazioni erogate e quindi di migliorare l'efficienza dei sistemi organizzativi per lo specifico problema di salute. Come evidenziato nell'introduzione del capitolo, alla luce dei dati ricavati dallo studio osservazionale analitico cross-sezionale, si è deciso di ideare questa proposta di PDTA, ma come mai si è scelto di prendere come punto di riferimento proprio la realtà di Jesi? Si tratta di un centro privato convenzionato che lavora da anni con il disturbo dello spettro autistico e vanta quindi di professionisti altamente specializzati nel settore. La necessità di definizione di questo percorso nasce da alcune criticità emerse a livello organizzativo, quali: l'elevato numero dei casi (ampia lista d'attesa) e la frequenza di accesso alle strutture di soggetti con ASD (e quindi con il potenziale di avere selettività alimentare); la mancanza di un test di screening per la selettività alimentare nell'ASD; la mancanza di indicatori che possano monitorare la qualità del servizio e la necessità di fare prevenzione per l'identificazione precoce della selettività alimentare. A seguito di tali problematiche e tenendo sempre presenti i documenti guida e lo studio analitico condotto, il progetto si pone tali obiettivi:

- Individuare precocemente la selettività alimentare nell'ASD;
- Garantire continuità a livello di diagnosi e presa in carico con l'attivazione di interventi terapeutici basati sulle evidenze e sulla valutazione funzionale individualizzata;
- Costruire una stretta rete collaborativa tra professionisti medico-sanitari, insegnanti e famiglie.

5.2 MATERIALI E METODI

Tale PDTA è stato creato attraverso una metodologia specifica. La sua ideazione si compone di quattro fasi principali:

1. Scelta del problema di salute;
2. Ricognizione dell'esistente;
3. Costruzione del percorso ideale;
4. Costruzione del percorso di riferimento.

In primis è stato scelto il problema di salute di cui occuparsi in una determinata popolazione clinica, ossia la selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Tale scelta non è stata casuale, ma è stata effettuata sulla base dell'analisi dei bisogni emersi relativi alla realtà marchigiana ed è definita da precisi criteri di priorità, quali: l'impatto della selettività alimentare sulla salute del cittadino con ASD, in termini di numerosità delle persone che sono affette da quel problema di salute (prevalenza), numerosità nell'arco di tempo (incidenza) e numerosità delle persone che sono portatori degli esiti della persona (mortalità); l'impatto sul nucleo familiare; la presenza di documenti guida; la variabilità e la disomogeneità delle prestazioni (di fatti, si è osservato che da un disturbo, quale la selettività alimentare, che ha un grosso impatto sulla salute del cittadino con ASD, le risposte che la sanità regionale offre a questa problematica sono estremamente disomogenee ed è presente autoreferenzialità a causa della mancanza di linee guida comuni); la definizione della patologia in esame; la semplicità clinica/ assistenziale (il PDTA non deve richiedere operatori particolarmente formati in maniera ultra-specialistica o interventi chirurgici complessi, altrimenti non può essere stilato) e l'impatto economico (la realizzazione del PDTA deve favorire un risparmio dei costi). La seconda fase, ossia la ricognizione dell'esistente, è consistita nel raccogliere informazioni relative a come, attualmente, sono gestite le situazioni clinico-organizzative in ambito internazionale/nazionale/regionale/locale(Jesi) della selettività alimentare nell'ASD. I documenti, elencanti nei paragrafi sovrastanti, sono stati reperiti dalle seguenti banche dati: Medline; National Guideline Clearinghouse; Programma Nazionale per le Linee Guida (PSN. 1998-2000) e Cochrane Library. Successivamente, sulla base di tutti questi presupposti, è stato costruito un percorso ideale, ovvero è stato scritto sulla carta che tipo di assistenza riabilitativa si merita un bambino con ASD e selettività alimentare, al fine di servire come punto di riferimento e confronto per valutare le incongruenze e i punti critici del percorso effettivo oggetto di modifica nella fase pilota (che nel seguente lavoro non è stata effettuata). Infine, tenendo conto del percorso ideale e dei documenti guida, è stato stilato il percorso di riferimento adattato alla struttura nella quale si è deciso di operare, ovvero il Car Santo Stefano di Jesi, ossia la migliore sequenza temporale e spaziale possibile delle attività da svolgere nel contesto di questa specifica situazione organizzativa e di risorse. Si tratta quindi di un PDTA territoriale, che si applica alle persone con ASD e selettività alimentare che si muovono e che svolgono cure ambulatoriali o all'interno del loro domicilio. Dunque, adeguati alla realtà della struttura Car Santo Stefano di Jesi, sono stati definiti gli obiettivi "minimi" ed "essenziali" da attuarsi; la successione temporo-spaziale delle attività/azioni necessarie che

consentono la realizzazione dei risultati finali e gli indicatori di processo, di output/outcome e di struttura attesi con i relativi valori standard.

5.3 CAMPO DI APPLICAZIONE DEL PDTA

La popolazione di riferimento sono gli individui con disturbo dello spettro autistico e selettività alimentare residenti nella Regione Marche. I criteri di inclusione al PDTA sono: la diagnosi ASD accertata e la presenza di almeno il 10%-20% dei fattori ad alto rischio di selettività alimentare nell'ASD (*figura 29*, cap. 4). I criteri diagnostici di esclusione, invece, sono: esclusione di deficit sensoriali (vista, udito, etc.); esclusione di lesioni neurologiche acquisite; esclusione di soggetti con altri disturbi del neurosviluppo; esclusione di soggetti con problematiche organiche (es. disturbi GI, diabete, fibrosi cistica); esclusione di soggetti che fanno uso di farmaci che influenzano l'appetito, inclusi gli steroidi, gli antipsicotici atipici, gli stabilizzatori dell'umore, gli antidepressivi triciclici, gli anticonvulsivi e gli stimolanti ed esclusione di soggetti con disfagia. Inoltre, il PDTA elaborato propone come setting di riferimento il centro ambulatoriale Car Santo Stefano di Jesi della Regione Marche e, inoltre, si sviluppa anche in contesti di vita quotidiana del paziente. Per questa ragione, si ritiene utile un'attenta valutazione del contesto socio-familiare, ai fini di proporre un intervento quanto più mirato possibile. Il PDTA propone i servizi seguenti: attività di screening per l'individuazione dei criteri di inclusione; attività di valutazione multidisciplinare; trattamento diretto e/o indiretto e follow-up del paziente.

5.4 PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE

Figura 31. Tabella intervallo di tempo e sedute PDTA.

Intervallo di tempo	Sedute
Entro due settimane dalla richiesta di accesso al PDTA Prima-quarta settimana	1°- 6° seduta (di media 2 sedute/settimana): valutazione multidisciplinare all'interno del centro (neuropsichiatra infantile, psicologo, neuropsicomotricista, educatore professionale, logopedista*) * Valuta sia l'area comunicativa-linguistica che alimentare. Eventuale approfondimento di valutazioni esterne (gastroenterologo, nutrizionista).
Quinta settimana	7° seduta: valutazione logopedica approfondita delle abilità alimentari e deglutitorie.
Sesta-sedicesima settimana	8°- 28° seduta: trattamento (logopedista, educatore professionale) <ul style="list-style-type: none"> • Indiretto (10/20 sedute) • Diretto (20 sedute)
Follow-up	29°: Valutazione post-trattamento indiretto 29°: Valutazione post-trattamento diretto Dopo 3 mesi: 1° Rivalutazione Dopo 6 mesi: 2° Rivalutazione

	<p>Dopo 1 anno: 3° Rivalutazione</p> <p>Qualora si evinca dalla valutazione post-trattamento indiretto il non raggiungimento degli obiettivi, si opta per il trattamento diretto.</p> <p>Qualora si evinca dalla valutazione post-trattamento diretto il non raggiungimento degli obiettivi, si opta per un altro ciclo di trattamento diretto.</p>
--	---

Per accedere al PDTA, l'Utente può essere indirizzato dagli specialisti che lo seguono, dagli insegnanti, oppure dai caregivers stessi. Dal momento in cui viene richiesto l'accesso al servizio, a quello in cui viene programmato il primo colloquio, trascorrono non più di due settimane. La prima valutazione ha lo scopo di verificare che il soggetto presenti i prerequisiti necessari per usufruire del PDTA. Qualora si riscontri ciò, viene programmata una valutazione più approfondita, mirata alla definizione dei tempi e degli obiettivi del trattamento. Al termine di ogni ciclo di trattamento viene effettuata una valutazione per verificare se gli obiettivi sono stati raggiunti (parzialmente/totalmente). In base agli esiti della valutazione, l'Utente verrà dimesso o continuerà con un altro ciclo di trattamento diretto. In seguito a due valutazioni consecutive, qualora non dovessero emergere miglioramenti (prestazioni stabili/in peggioramento), il caso verrà discusso in equipe che proporrà un nuovo piano riabilitativo oppure suggerirà la dimissione del paziente.

5.4.1 Fasi di lavoro del logopedista

La valutazione logopedica della selettività alimentare nei soggetti con autismo si prefigge tali obiettivi:

- Indagare il livello di sviluppo della funzione alimentare (abilità sensoriali; abilità oro-motorie; abilità motorie globali e posizioni di alimentazione; ausili di alimentazione; divezzamento; altre abilità di alimentazione, come la tipologia di selettività dei cibi, i gradi di rifiuto del cibo, etc.);
- Eseguire la diagnosi differenziale con la disfagia;
- Indagare qualitativamente i comportamenti disfunzionali (che verranno approfonditi dallo psicologo attraverso l'analisi funzionale) e le dinamiche relazionali, con i caregivers e, più in generale, con l'ambiente circostante, al momento del pasto.

Nello specifico, il protocollo di valutazione clinica si compone di due momenti :

1. Colloquio con la famiglia e test di screening "Identificazione selettività alimentare in ASD" da somministrare ai genitori;
2. Esame obiettivo, che prevede la valutazione delle abilità sensoriali, delle strutture oro-facciali e dei disordini alimentari e deglutitori (osservazione al pasto), attraverso la somministrazione dello Short Sensory Profile 2 e dello Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA).

In particolare, se il bambino presenta i criteri di inclusione per entrare all'interno del PDTA, si effettuerà la valutazione logopedica approfondita attraverso protocolli standardizzati (esame obiettivo). A tal proposito, sono stati indicati due test: lo Short Sensory Profile 2 e lo Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA). Il primo è una batteria standardizzata di questionari rivolti ai caregivers e agli insegnanti, che ha lo scopo di documentare i pattern di processazione sensoriale di bambini dalla nascita ai 14,11 anni, con la potenzialità di cogliere le differenze con i soggetti con ASD. In particolare, la scelta di questo test per l'inquadramento della selettività alimentare deriva dal fatto che la sensibilità sensoriale, come si è visto nel capitolo 2, riveste un ruolo fondamentale nella manifestazione di tale problematica. In sostanza, l'identificazione del profilo sensoriale caratteristico del bambino con disturbo dello spettro autistico servirebbe per comprendere in che modo influenzi l'area alimentare e questo favorirebbe la definizione di obiettivi e interventi riabilitativi più mirati ed efficaci. Nello specifico, lo Short Sensory Profile 2 è costituito da cinque questionari, differenziati in base alle fasce d'età:

- Sensory Profile 2 Neonato: per i caregivers di neonati (dalla nascita a 6 mesi);
- Sensory Profile 2 Toddler: per i caregivers di bambini da 7 a 35 mesi;
- Sensory Profile 2 Bambino: per i caregivers di bambini da 3,0 a 14,11 anni;
- Sensory Profile 2 Forma Breve: per i caregivers di bambini da 3,0 a 14,11 anni (utile per lo screening e per i progetti di ricerca);
- Sensory Profile 2 Scuola: per gli insegnanti di bambini e ragazzi da 3,0 a 14,11 anni.

Il tempo di somministrazione è di circa 5-15 minuti per ciascun questionario; è stato tarato su un campione italiano pari a 1294 soggetti (608 femmine e 686 maschi) dalla nascita a 14,11 anni stratificati per età, genere e provenienza geografica (2019) e ha una buona coerenza interna (66%-90%) e attendibilità test-retest (79%-82%). Inoltre, i questionari sono articolati in quattro sezioni: sensoriale (punteggi: generale, uditiva, visiva, tattile, movimento, posizione del corpo, sensibilità orale); comportamentale (punteggi: risposte comportamentali, condotta, risposte socio-emotive, risposte attentive), dei quadranti (punteggi: ricerca/attivo, evitamento/evitante, sensorialità/sensoriale, registrazione/spettatore) e dei fattori scuola - solo per il questionario Sensory Profile 2 Scuola (punteggi: supporti esterni, attenzione, tolleranza, disponibilità).

Lo Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA) è stato sviluppato allo scopo di valutare oggettivamente le abilità oro-motorie dei bambini preverbali, al fine di identificare aree deficitarie che potrebbero avere un significato clinico. L'affidabilità test-retest e interna dello strumento è stata dimostrata essere eccellente; la validità predittiva positiva risulta superiore al 90% e la sensibilità superiore all' 85%, per l'individuazione di bambini con disfunzioni oro-motorie clinicamente significative. Le abilità alimentari e deglutitorie sono valutate attraverso una gamma di consistenze di cibo e fluidi, suddivise in 7 OMC (oral-motor-category), che sono: purée (semiliquido), semisolido, solido, crackers, bottiglia (indicare il liquido somministrato), tazza di allenamento (indicare il liquido somministrato) e tazza (indicare il liquido somministrato). Ogni

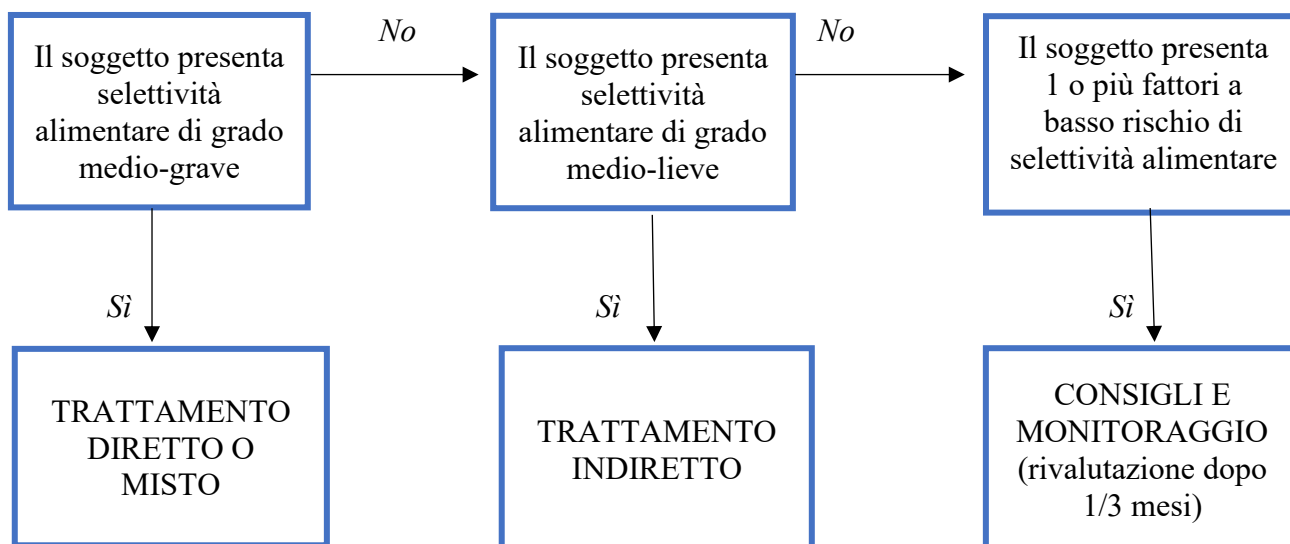
OMC è composta da una serie di items e il logopedista dovrà segnalare se il bambino è valutabile (specificando se quel determinato comportamento oro-alimentare sia funzionale oppure no – opzioni: Sì/No) o non valutabile (opzioni: rifiuto, non somministrabile, non osservato) per quel determinato tipo di consistenza alimentare. Per ciascuna OMC, la somma dei quadrati colorati fornisce il punteggio totale, che verrà confrontato con il cut-off della categoria specifica di riferimento. Inoltre, prima di iniziare la valutazione, il clinico dovrà indicare la posizione del corpo e del capo del paziente ed eventuali supporti posturali e, in aggiunta, anche se non richiesto, potrebbe essere utile segnarsi, per ogni OMC, la saturazione e il tempo del pasto. Per avere nozioni, invece, relativamente alle dinamiche relazionali-comunicative con i genitori, alla gestione da parte degli stessi e all'adeguatezza delle posture reciproche, potrebbe essere opportuno chiedere ai caregivers di collaborare alla valutazione, ad esempio invitandoli a dar da mangiare alcune consistenze di cibo al proprio bambino. Dunque, come si è potuto constatare, sebbene questo test sia tarato per valutare le abilità oro-motorie, in realtà può essere utilizzato per indagare moltissimi altri aspetti, tra i quali la selettività alimentare. Il rifiuto del cibo, i comportamenti disfunzionali in base alla presentazione degli alimenti, la selettività dei cibi per consistenza o per altra tipologia, eventuali rituali e ossessioni intorno al cibo, infatti, sono tutte caratteristiche peculiari della selettività alimentare, che si possono osservare attraverso la somministrazione del SOMA. Oltre a ciò, anche l'affaticabilità del bambino e della famiglia, l'appropriato utilizzo degli ausili, la mancanza di autonomia sono indici importanti che possono essere rilevati e che sono spesso parte integrante del quadro della selettività alimentare. Quest'ultima va differenziata con la disfagia, il cui SOMA dispone di diversi items, ma che fanno riferimento principalmente alla fase orale (il che è un vantaggio, in quanto nell'ASD i sintomi della disfagia sembrano riguardare prevalentemente la fase orale della deglutizione). Tuttavia, la valutazione della fase faringea può essere facilmente integrata andando ad esaminare, per ogni categoria di alimenti, l'attivazione del riflesso deglutitorio, il passaggio del cibo in faringe, l'elevazione faringea e la detersione faringea attraverso l'innescò della tosse involontaria riflessa. Per poter esaminare questa fase deglutitoria è importante l'utilizzo dello stetoscopio; se invece non si dispone di quest'ultimo, si adopererà la "regola delle tre dita", che consiste nel posizionare il dito medio a livello della prominente dello scudo tiroideo, l'indice al di sopra dello scudo tiroideo e l'anulare tra la cartilagine cricoidea e tiroidea, in modo tale da poter percepire tutta l'escursione laringea e il movimento laringeo di difesa.

Infine, previa riunione di equipe, dove si confronteranno i risultati delle valutazioni effettuate dai diversi professionisti e si eseguirà il bilancio diagnostico, si dedicherà una seduta alla restituzione ai genitori, che verranno informati in merito ai risultati della valutazione, al progetto riabilitativo individualizzato (PRI) stilato in equipe alla luce dei dati emersi e agli eventuali controlli/visite da effettuare. Una volta resi al corrente di tutto, ai genitori verrà chiesto, qualora siano concordi al seguente PDTA per loro figlio, di firmare, ai sensi della legge, il documento di consenso informato.

La programmazione dell'intervento riabilitativo e la stesura in termini di obiettivi, strategie e procedure, dipende da un'accurata diagnosi funzionale e deve tener conto degli indici di rischio e del grado di gravità

della selettività alimentare. In base a ciò, si sceglierà quale trattamento (diretto/ indiretto/misto) adottare e se è necessario adottarlo (fig. 32).

Figura 32. Selettività alimentare nell'ASD: come intervenire.



Un ciclo di trattamento diretto, generalmente, ha la durata di 20 sedute, da svolgersi in 10 settimane (2 sedute/settimana); il trattamento indiretto (Parent Training), invece, va dalle 10 alle 20 sedute e può essere somministrato sia in presenza che online, considerando, però, che con quest’ultima modalità c’è un ingente risparmio delle risorse. Il PT viene spesso erogato contemporaneamente al trattamento diretto (trattamento misto). In particolare, 30 minuti sono dedicati al trattamento diretto e 15 minuti (special time) sono dedicati al counseling e alla formazione dei familiari e/o insegnanti. Se i caregivers sono complianti, nei casi di selettività medio-grave, il trattamento misto è preferibile, in quanto favorisce la generalizzazione delle competenze acquisite in ambulatorio. Una volta raggiunti gli obiettivi del PRI, il bambino verrà dimesso per tale problematica e monitorato nel tempo (chiaramente trattandosi di bambini con autismo proseguiranno il trattamento per altre problematiche, come quelle comunicativo-linguistiche). Il follow-up sarà così strutturato: il soggetto verrà rivalutato a distanza di 3 mesi, 6 mesi e 1 anno.

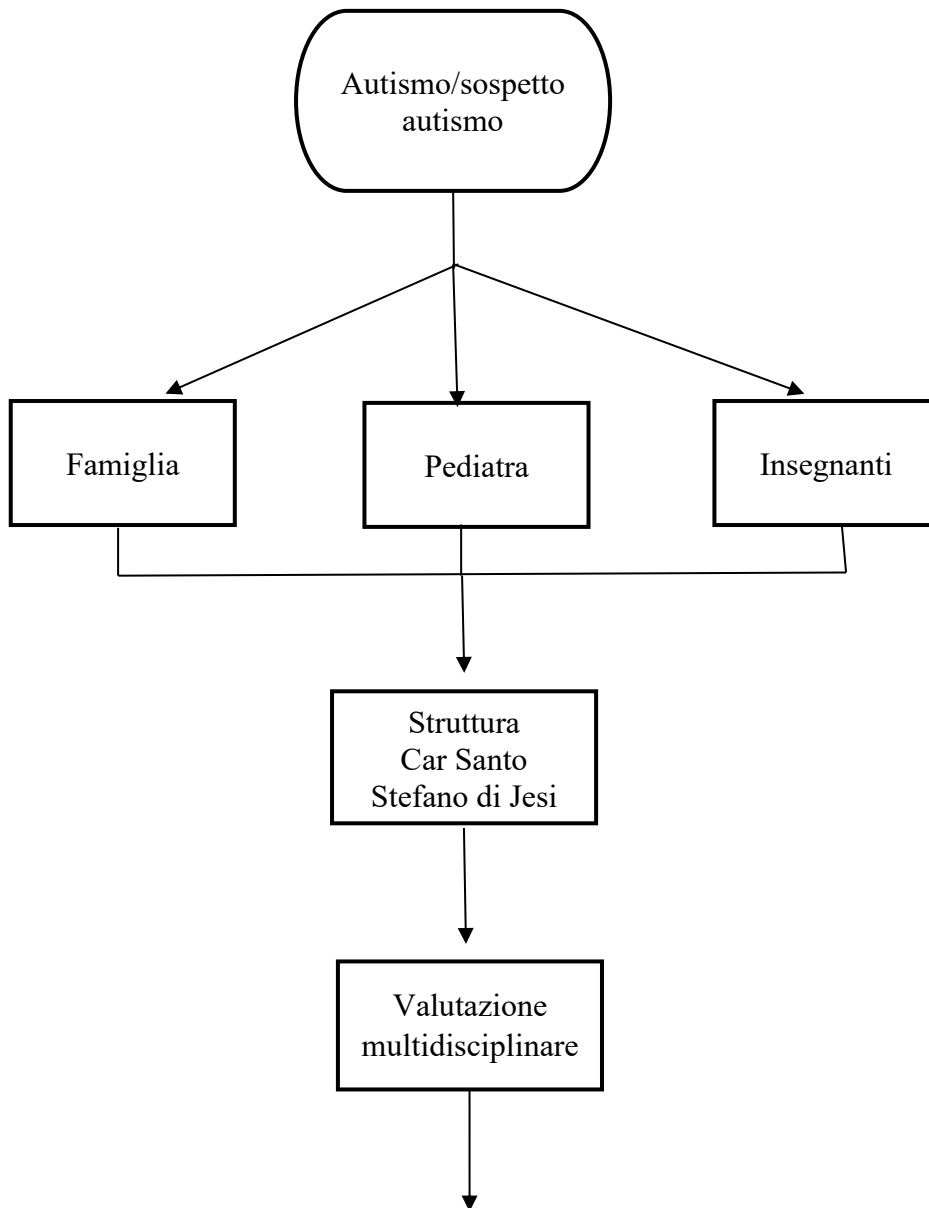
5.4.2 Ruoli equipe multidisciplinare

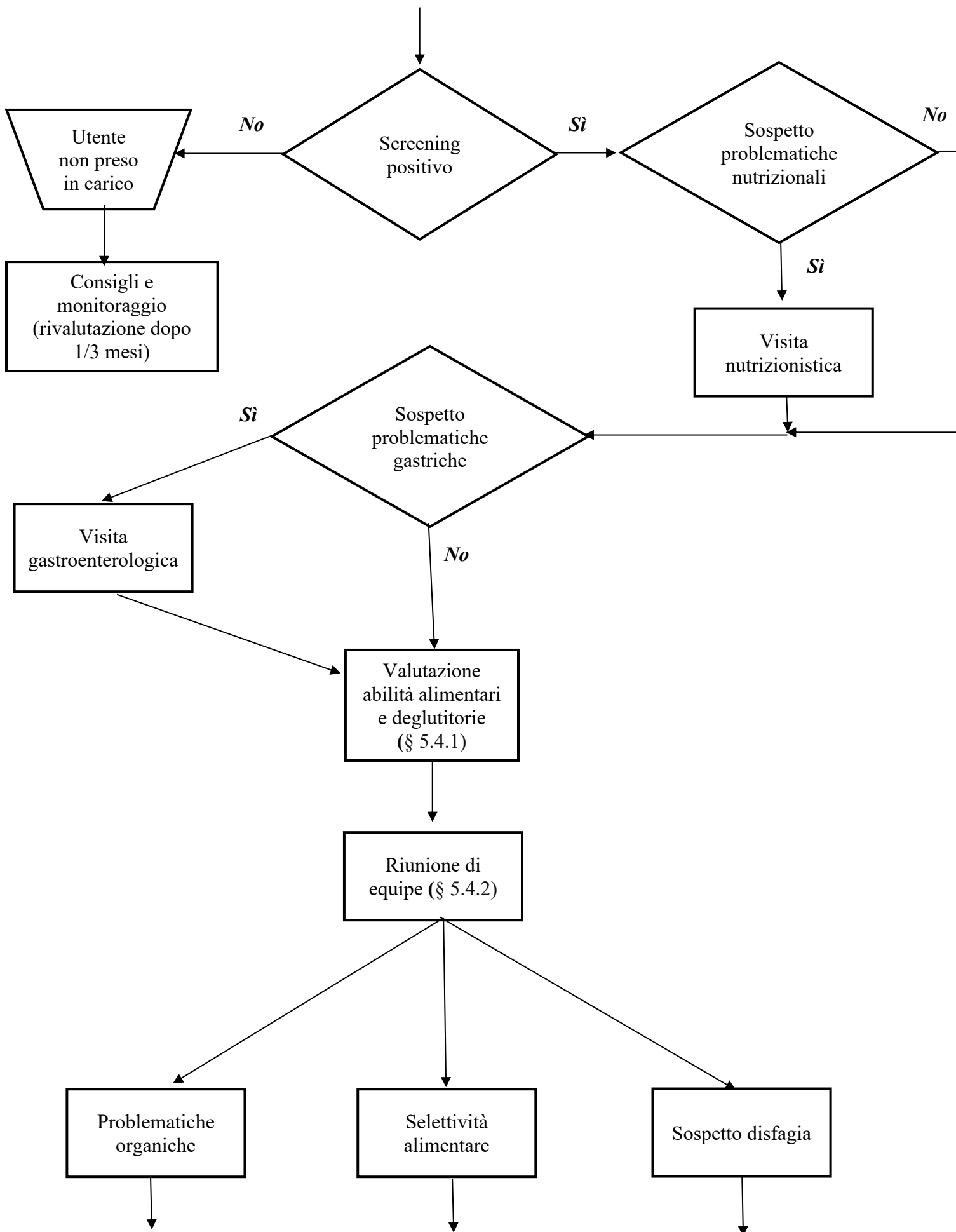
Per la valutazione e il trattamento della selettività alimentare nei soggetti con ASD è fondamentale la presenza di un’equipe multidisciplinare, che veda come protagonisti:

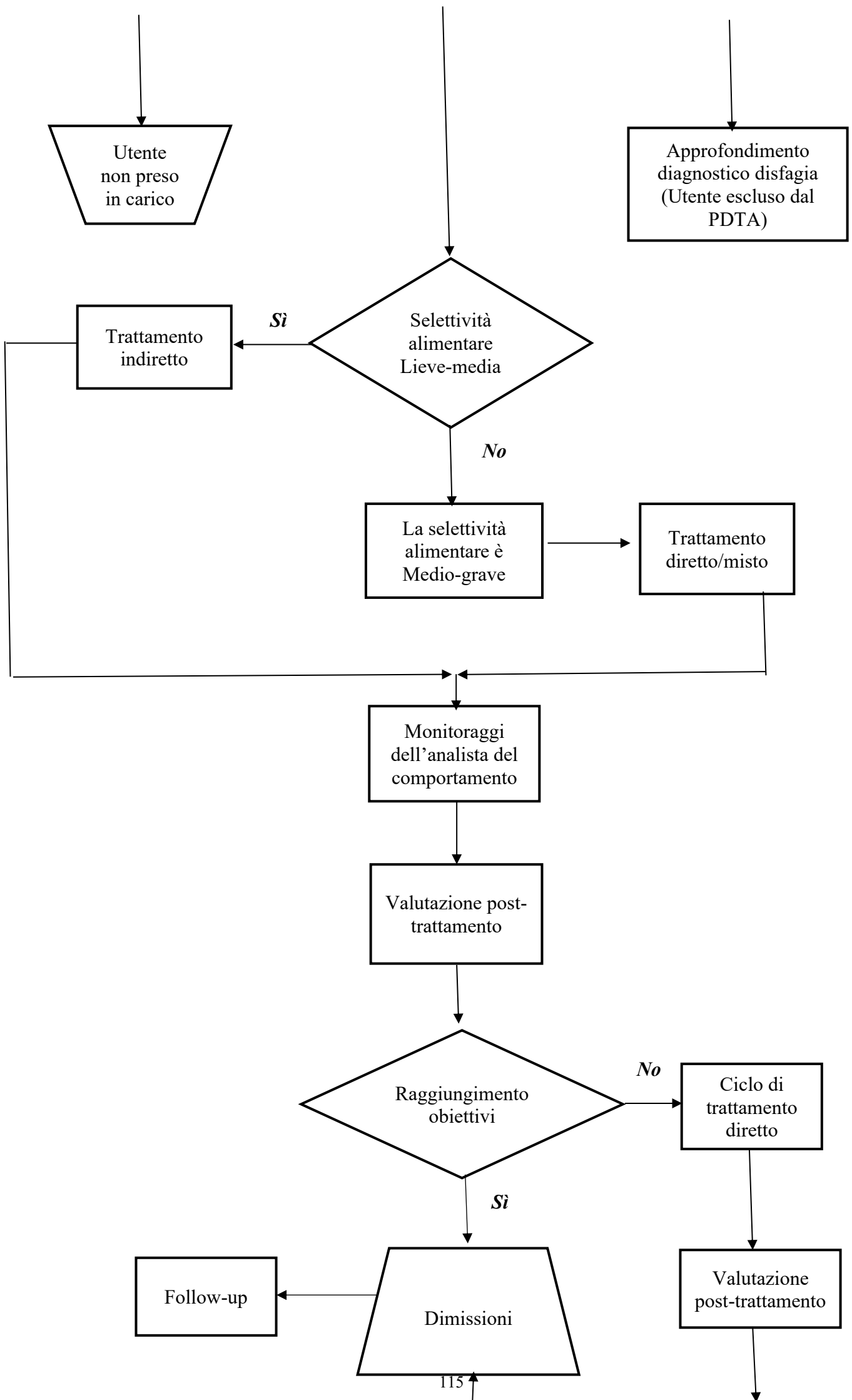
- Il Neuropsichiatra Infantile, che è una figura medica che si occupa di valutare lo sviluppo neuropsichico del paziente;
- Il Gastroenterologo, che è una figura medica il cui ruolo è quello di valutare eventuali problemi e malattie dell’apparato gastrointestinale;

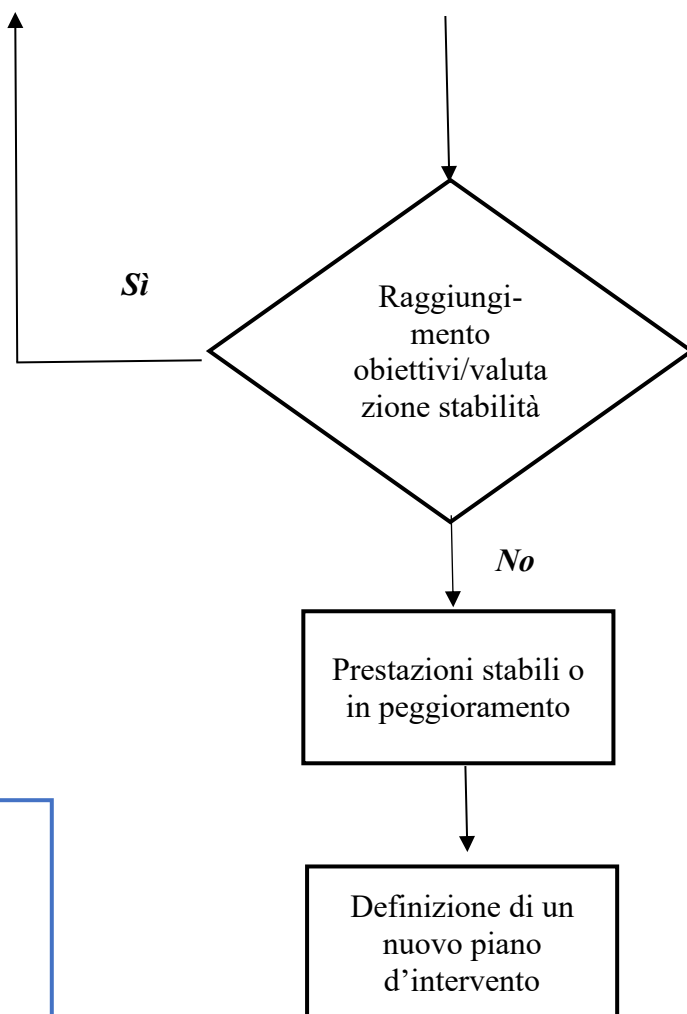
- Il Nutrizionista, che valuta le esigenze caloriche e nutrizionali del paziente;
- Lo Psicologo/ analista del comportamento, che valuta gli aspetti comportamentali e le variabili ambientali correlati alla problematica alimentare;
- Il Logopedista, che si occupa della valutazione e del trattamento in regime ambulatoriale svolgendo anche attività di counselling per le famiglie e gli insegnanti;
- L'Educatore professionale, che collabora con il logopedista nel trattamento del paziente e, se necessario, svolge le terapie in regime domiciliare.

5.4.3 Algoritmo diagnostico









Legenda:

Ellisse → input, punto di inizio del processo.

Rettangolo → attività o fasi.

Rombo → snodi decisionali.

Trapezio → output, punto di arrivo del processo.

Analizzando il seguente diagramma di flusso, innanzitutto, il soggetto con autismo o con sospetto autismo entra in struttura, indirizzato dalla famiglia o dagli insegnanti oppure dal proprio pediatra. La richiesta di aiuto, quindi, è rivolta o all'accertamento della diagnosi ASD o alla valutazione funzionale approfondita, al fine di iniziare i percorsi riabilitativi (è rarissimo che il bambino con ASD venga inviato alla struttura con la richiesta d'aiuto per problematiche alimentari). Una volta avuto accesso, inizia la valutazione multidisciplinare, che coinvolge le seguenti figure: neuropsichiatra infantile, che, tra le varie competenze, deve confermare o disconfermare, qualora vi sia il sospetto, la diagnosi di ASD, il logopedista, lo psicologo, il neuropsicomotricista e l'educatore professionale. Verranno approfondite ed esaminate tutte le aree dello sviluppo del bambino, quali quella cognitiva, linguistica-comunicativa, alimentare, motoria, sociale-relazionale e delle autonomie. Per quanto riguarda gli aspetti alimentari, saranno valutati prevalentemente dal logopedista. Nello specifico, se lo screening effettuato mediante lo strumento di valutazione "Identificazione selettività alimentare in ASD" risulterà negativo, il bambino non verrà preso in carico dalla struttura (esclusione dal PDTA con l'indicazione "consigli e monitoraggio dopo 1/3 mesi), se, invece, sarà positivo effettuerà la valutazione logopedica delle abilità alimentari e deglutitorie, attraverso lo Short Sensory Profile 2 e lo Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA) (§ 5.4.1). Se attraverso la somministrazione del test di screening si sospettano problematiche nutrizionali, giustificate da un'eccessiva

restrizione della dieta e da un rapporto peso-altezza inadeguato per l'età del bambino, e/o gastriche, qualora nel settore C del questionario -"Problemi Gastrointestinali"- si riportano dei punteggi elevati, prima di effettuare la valutazione delle abilità alimentari e deglutitorie, si invierà il bambino a visita nutrizionistica e/o gastroenterologica. Al termine di tutte queste valutazioni, verrà effettuata una riunione di equipe (§ 5.4.2), in cui si definirà, in base ai risultati ottenuti, la condizione clinica del paziente e si stilerà il progetto riabilitativo individualizzato con i relativi obiettivi a breve, medio e lungo termine. In particolare, qualora si sospetti la disfagia, il bambino effettuerà l'approfondimento diagnostico per tale aspetto, ma non entrerà a far parte del seguente PDTA; se, invece, alla luce dei risultati ottenuti dalla valutazione gastroenterologica e/o nutrizionale si risconteranno problematiche organiche (es. reflusso gastro-esofageo) che compromettono l'area alimentare il soggetto verrà escluso dal PDTA. Soltanto se dalle valutazioni emerge che il bambino è selettivo, allora proseguirà il percorso. In particolare, se ci si trova di fronte ad una selettività alimentare di livello lieve-medio, il paziente eseguirà un trattamento indiretto (Parent Training), se, piuttosto, la selettività alimentare sarà di grado medio-grave si opererà per un trattamento diretto o misto. I trattamenti saranno supervisionati da monitoraggi periodici da parte dello psicologo/ analista del comportamento. Al termine di ogni ciclo di trattamento si rivaluterà il caso (la valutazione post-trattamento della selettività alimentare sarà effettuata dal logopedista e dallo psicologo/analista del comportamento), al fine di osservare se sono stati raggiunti o meno gli obiettivi stilati. Se questi ultimi non vengono acquisiti, si proporrà un ciclo aggiuntivo di trattamento diretto, seguito sempre da una rivalutazione finale in cui si verificheranno ulteriormente le prestazioni del bambino sulla base degli obiettivi prefissati. Qualora le prestazioni siano stabili o in peggioramento verrà effettuata una riunione di equipe in cui si deciderà se ridefinire un nuovo piano d'intervento o dimettere il bambino e monitorarlo nel tempo.

5.5 RISULTATI ATTESI

L'outcome globale del percorso riabilitativo dei soggetti con ASD e selettività alimentare è quello di favorire lo sviluppo di adeguate abilità di alimentazione, con aumento% del repertorio alimentare del bambino in termini di numerosità e varietà della dieta, con conseguente miglioramento della qualità di vita del bambino stesso e della famiglia. L'obiettivo della presa in carico precoce è proprio quello di diminuire il più possibile il rischio della salute fisica e psico-sociale del bambino, conseguente ad un intervento tardivo. L' outcome specifico varia in base alla tipologia di selettività alimentare e al grado di gravità; inoltre, deve tenere in considerazione il profilo clinico dell'ASD caratteristico del paziente. Infine, per valutare l'efficienza, ovvero la quantità di risorse che vengono destinate a qualcosa per ottenere un risultato, del seguente PDTA è fondamentale la presenza degli indicatori, ovvero informazioni che vengono selezionate per misurare i cambiamenti che si verificano nei fenomeni osservati al fine di orientare i processi decisionali e garantire un'azione di monitoraggio costante. Nello specifico, gli indicatori dei comportamenti clinici adottati dai professionisti inclusi nel seguente PDTA sono gli indicatori di processo (misurano l'appropriatezza clinica e organizzativa), gli indicatori di output (misurano i volumi di

produzione) e di outcome (misurano il raggiungimento di un determinato traguardo per quanto riguarda l'evoluzione delle condizioni di salute del paziente) e gli indicatori di struttura (misurano le risorse utilizzabili nell'ambito del percorso, quali operatori, dotazioni tecnologiche, etc.); che nella *figura 33* "Tabella degli indicatori PDTA" sono elencati in modo dettagliato. In sostanza, questi permettono un confronto nel tempo (in momenti diversi), nello spazio (tra realtà diverse) e rispetto ad un obiettivo da raggiungere o mantenere e sono sempre accompagnati da un tempo di riferimento, in cui viene indicato il periodo a cui si riferisce la valutazione. Inoltre, per ogni tipologia di indicatore viene ipotizzato uno standard, ossia un valore soglia con il quale confrontare i risultati del fenomeno che si intende misurare, al fine di aiutare il processo decisionale; di fatto, lo scostamento tra lo standard e l'indicatore (% "valore atteso" - % "valore osservato") deve far riflettere sulla necessità di intervenire correggendo il processo.

Dunque, riassumendo, perché bisogna misurare?

1. Per rilevare se le prestazioni sanitarie incidono sulla vita delle persone;
2. Per sostenere le decisioni e per favorire le azioni di miglioramento.

Figura 33. Tabella degli indicatori PDTA.

Criterio	Indicatore	Standard ipotizzato	Dato anno 2022	Dato anno 2023
Corretta applicazione delle procedure (compliance al PDTA) → Indicatori di processo	% di Utenti che hanno accesso alla prima visita entro 2 settimane dal primo contatto	90%		
	% di Utenti con ASD in età prescolare che hanno effettuato la valutazione logopedica per sospetto selettività alimentare			

	<p>% di Utenti che si attengono al trattamento indiretto</p> <p>% di Utenti che si attengono al trattamento misto</p> <p>% di Utenti che si attengono al trattamento diretto</p>			
<p>Esito</p> <p>→ Indicatori di outcome e di output</p>	<p>% di alimenti introdotti nella dieta del soggetto con ASD e selettività alimentare al termine del trattamento (>50%)</p> <p>Miglioramento della qualità di vita del nucleo familiare (Questionario ai genitori sezione B1)</p>	90%		
<p>Corretta applicazione/utilizzo del personale interno, dei locali</p>	<p>% di professionisti assegnati a gestire il</p>	70%	80%	90%

<p>della struttura e della strumentazione. → Indicatori di struttura</p>	<p>seguito PDTA (calcolati sul totale dei professionisti del Car Santo Stefano di Jesi)</p> <p>% di ore lavorative (calcolate sul totale) impiegate dai logopedisti nella gestione della selettività alimentare nell'ASD</p> <p>% di budget della struttura (calcolato sul totale) utilizzato per acquistare la strumentazione necessaria al trattamento della selettività alimentare nell'ASD (aspiratore, cucina, etc.)</p>			
---	---	--	--	--

Alla luce di quanto emerso dal progetto realizzato, si ritiene che la predisposizione di un documento esaustivo relativo alla gestione dei soggetti ASD con selettività alimentare sia di estrema importanza. Ci sono due possibilità: o il bambino accede in struttura con una diagnosi accertata ASD, oppure entra con sospetto ASD. Ad ogni modo, una volta chiarita e accertata la diagnosi, all'interno della valutazione multispecialistica, tra le varie aree dello sviluppo indagate (comunicativa, linguistica, motoria, etc.), deve

essere sempre compresa quella alimentare. Di fatto, la selettività alimentare, come ripetuto più volte nel seguente elaborato di tesi, viene spesso sottovalutata, in quanto considerata sindromico-specifica, ossia parte integrante del quadro stesso dello spettro autistico; il ruolo di un buon clinico, invece, dovrebbe essere proprio quello di valutare e prendere in carico tale disturbo considerandolo co-presente. Dunque, avere un punto di riferimento per i professionisti del settore, uniformare gli strumenti di misura e le modalità di erogazione dei trattamenti e avere degli indicatori di riferimento in comune, è una procedura fondamentale per migliorare la qualità dei servizi e che si auspica che nel tempo si diffonda per tutte le patologie.

Infine, riassumendo i principali vantaggi e svantaggi nel realizzare questo progetto di PDTA, si possono inserire tra i primi:

- La possibilità di garantire la riproducibilità delle azioni;
- L'uniformità delle prestazioni erogate;
- La possibilità di verificare gli aggiornamenti e i miglioramenti del sistema;
- La possibilità di fare prevenzione per la selettività alimentare nell'ASD.

Relativamente a quest'ultimo punto, è importante sottolineare che la maggior parte dei bambini con ASD/sospetto ASD entra in struttura pubblica/privata con richiesta di intervento per la valutazione multidisciplinare ai fini di confermare la diagnosi, se non ancora accertata, e di iniziare il percorso riabilitativo mirato prevalentemente agli aspetti cognitivi e comunicativi-linguistici. Sono rari, infatti, i casi in cui il genitore di un bambino con autismo si rivolge ad un centro o viene inviato per problematiche alimentari. Nella maggior parte delle strutture sanitarie l'area alimentare non è considerata. Dunque, il PDTA elaborato ha il duplice obiettivo di valutare quale sia il miglior percorso praticabile per questo tipo di pazienti a cui tutte le strutture sanitarie marchigiane potranno far riferimento e di fare prevenzione, quindi diffondere conoscenze informative in merito a tale disturbo non solo tra coloro che fanno parte del personale medico-sanitario, ma anche alle famiglie, ai caregivers e a tutte le persone che ruotano intorno al bambino e che se ne prendono cura.

Per quanto concerne i limiti riscontrati vi sono:

- La mancanza di una fase pilota, con l'obiettivo di testare la solidità dell'applicazione del PDTA;
- La mancanza di attuazione del PDTA all'interno dell'azienda.

CONCLUSIONI, RIFLESSIONI E PROSPETTIVE FUTURE

La selettività alimentare è definita in letteratura come quella problematica caratterizzata da una dieta ristretta a pochissimi alimenti, accompagnata da una forte rigidità nelle scelte alimentari, da una scarsa accettazione di cibi nuovi da mangiare e da comportamenti disfunzionali al momento del pasto. Fortemente correlata con il disturbo dello spettro autistico (17%-83%), la selettività alimentare in questa popolazione clinica è influenzata da cinque fattori principali: il profilo cognitivo caratteristico (rigidità comportamentale), la sensibilità sensoriale, i disturbi gastrointestinali (GI), i deficit anatomici/funzionali delle strutture oro-facio-deglutitorie e l'ambiente sfavorevole. Se si considera l'importanza del ruolo assunto dall'alimentazione nella nostra routine quotidiana, sia dal punto di vista organico che sociale, relazionale e culturale, è naturale pensare come una compromissione di tale area, sommata a una situazione patologica complessa, quale è quella dell'ASD, possa determinare una serie di conseguenze mediche, tra cui i disturbi dello stato nutrizionale, i disturbi gastro-intestinali e i deficit anatomici/funzionali delle strutture oro-facio-deglutitorie, e psicosociali. Tra questi ultimi l'esclusione, l'isolamento, gli elevati livelli di stress e i comportamenti disfunzionali, che aggravano ulteriormente la qualità di vita del bambino e del nucleo familiare. Sulla base di questi presupposti teorici, ci si è chiesto quale fosse la situazione marchigiana in termini di dimensione del fenomeno e di disposizione di interventi clinici nella popolazione di individui con ASD e selettività alimentare. Dai risultati ottenuti dallo studio osservazionale analitico cross-sezionale condotto è emerso che alle numerose richieste diagnostico-terapeutiche relativamente alla selettività alimentare nell'ASD, non corrisponda un'adeguata risposta sanitaria, spiegata dalla mancanza di una valutazione logopedica specifica (70% dei centri non hanno questa messa a disposizione) accompagnata da protocolli e questionari mirati, oltre che da una carente presa in carico logopedica/multidisciplinare della problematica. La messa in evidenza di tali criticità si è resa necessaria come punto di partenza per la progettazione di un PDTA per i soggetti con ASD e selettività alimentare, realizzato all'interno della realtà organizzativa del Car Santo Stefano di Jesi (AN), con lo scopo di fornire un modello operativo comune a cui tutte le strutture sanitarie marchigiane potranno far riferimento, sia per una precoce individuazione che per una corretta gestione della problematica in questa popolazione clinica. Nello specifico, sono stati definiti accuratamente l'equipe multidisciplinare, le fasi di lavoro con i relativi strumenti di valutazione e gli indicatori di processo, output/outcome e di struttura, sempre prestando particolare attenzione alla figura professionale del logopedista, che riveste un ruolo essenziale nella valutazione e nel trattamento della selettività alimentare nell'ASD. Per quanto riguarda l'individuazione degli strumenti di valutazione, ci si è resi conto della mancanza di un test di screening appropriato in grado di definire i criteri di inclusione ed esclusione di accesso al PDTA. Da qui l'idea di costruirne uno nuovo - "Identificazione precoce selettività alimentare in ASD" - e di testarne la fattibilità, attraverso uno studio qualitativo-descrittivo. Questo strumento, grazie alla sua completezza e ampiezza di informazioni raccolte

in un tempo di circa 35 minuti, ha il duplice vantaggio di rappresentare uno screening e un supporto funzionale alla pianificazione degli obiettivi di trattamento, qualora il bambino entri a far parte del PDTA. Dunque, si può affermare che, se nella prima parte del presente lavoro di tesi si è evidenziata una mancanza all'interno della Regione Marche di interventi sanitari mirati e specifici per la selettività alimentare nell'ASD, nella seconda si è voluto fornire una soluzione a tali problematiche attraverso la proposta dettagliata di un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale relativo a tale popolazione clinica, che veda come protagonista principale della presa in carico il logopedista. In sostanza, si auspica che, accanto al più comune approccio logopedico per l'ASD di tipo comunicativo-linguistico, venga associato uno rivolto al campo della selettività alimentare e che quante più strutture sanitarie possibili possano prendere ispirazione da tale modello. In conclusione, alla luce di quanto affermato, le prospettive future del seguente elaborato di tesi vogliono essere: la concretizzazione del PDTA, in quanto esclusivamente ipotizzato, e la messa in atto di studi quantitativi per la verifica dell'attendibilità e per la standardizzazione dello screening "Identificazione precoce selettività alimentare in ASD". Inoltre, si potrebbe prendere spunto da quest'ultimo per realizzare un questionario rivolto agli insegnanti, al fine di valutare le competenze alimentari del bambino in più contesti possibili di vita quotidiana.

ALLEGATI

Allegato A

(Questionario d'indagine)

*Nella domanda n°1 e nella domanda n°3 per questioni logistiche di spazio sono state tagliate dalle immagini le opzioni di scelta (che in realtà nel file originale arrivano fino al numero 100).

Presenza in carico dei soggetti con selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico (ASD). Indagine statistica Regione Marche.

Sono Alessia Rosati, studentessa del terzo anno del corso di laurea di Logopedia presso l'Università Politecnica delle Marche. Richiedo gentilmente una vostra piccola collaborazione nel compilare questo breve questionario, composto da 13 domande a risposta chiusa, per aiutarmi nell'elaborazione della tesi.

Email *

Indirizzo email valido

Questo modulo raccoglie gli indirizzi email. [Modifica impostazioni](#)

Quanti soggetti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico (ASD) sono attualmente presenti * nella struttura?

1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5
6. 6
7. 7
8. 8
9. 9
10. 10

Specificare la fascia d'età dei soggetti con ASD attualmente presenti nella struttura (possono essere selezionate più risposte) *

- 0-3 anni
- 3-6 anni
- 6-9 anni
- 9-12 anni
- 12-18 anni
- >18 anni

Quanti, tra questi, presentano la selettività alimentare? *

- 1. 1
- 2. 2
- 3. 3
- 4. 4
- 5. 5
- 6. 6
- 7. 7
- 8. 8
- 9. 9
- 10. 10

E' prevista la presa in carico logopedica/multidisciplinare per la selettività alimentare nell'ASD nella vostra struttura? *

- Sì
- No

Se è prevista, chi si occupa di tale aspetto? *

- Logopedista
- Logopedista + altri componenti dell'equipe multidisciplinare
- Altri componenti dell'equipe multidisciplinare, escluso il logopedista

Specificare quali altri componenti dell'equipe multidisciplinare, in aggiunta o in assenza del logopedista, si occupano di tale problematica (possono essere selezionate più risposte)

- Neuropsichiatra infantile
- Fisiatra
- Gastroenterologo
- Nutrizionista
- Fisioterapista
- Neuropsicomotricista
- Educatore professionale
- Non c'è la presa in carico da parte del nostro centro
- Altro...

Se non è prevista, chi si occupa di tale aspetto? (possono essere selezionate più risposte) *

- Educatore (domiciliare, scolastico)
- Insegnante di sostegno
- C'è la presa in carico da parte del nostro centro
- Altro...

I soggetti con ASD effettuano la valutazione logopedica specifica per la selettività alimentare? *

- Sì
- No

Avete a disposizione, nella struttura, un protocollo di valutazione logopedica per la selettività alimentare nell'ASD? *

- Sì
- No

Se sì, quale/i? *

- Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (Bandini et al.,2010)
- Protocollo personalizzato dalla struttura
- Non viene utilizzato nessun protocollo di valutazione
- Altro...

Vengono forniti dei questionari ai genitori e/o agli insegnanti, per valutare la selettività alimentare in altri contesti rispetto a quello ambulatoriale? *

- Sì
- No

Ritenete utile la costruzione di un protocollo di valutazione logopedica per la selettività alimentare nell'ASD? *

Sì

No

Su una scala da 1 (min) a 10 (max) quanto ritenete importante la presa in carico logopedica/ multidisciplinare per la selettività alimentare nei soggetti con ASD? *

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
MIN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MAX

Allegato B

(Strumento di valutazione)

Identificazione precoce selettività alimentare in ASD

1. Scheda anagrafica
 2. Raccolta anamnestica
 3. Questionario alimentare
 4. Risultati
-

Esaminatore: _____

Data della visita: _____ **Prima visita** **Check up**

1. Scheda anagrafica

Nome e Cognome: _____ Sesso: **Maschio** **Femmina**

Data di nascita: _____ Età: _____

Luogo di nascita: _____

Diagnosi: _____

Gravità della sintomatologia autistica: _____ Livello cognitivo: _____

Utilizzo di CAA: **Sì** **No** Se sì, quale? _____

Alimentazione attuale: **per OS** **PEG** **SNG** **Parenterale**

Peso: _____ Altezza: _____ BMI (kg/h²): _____

2. Raccolta anamnestica

Anamnesi fisiologica:

Decorso gravidanza: fisiologico patologico, specificare _____

Gestazione: termine pre-termine post-termine

Durata della gravidanza in settimane: _____

Tipo di parto: eutocico distocico

Peso alla nascita in grammi: _____

Prime paroline: entro i 12 mesi tra i 12 e i 18 mesi tra i 18 e i 24 mesi dopo i 24 mesi

Deambulazione autonoma: entro i 12 mesi tra i 12 e i 18 mesi

tra i 18 e i 24 mesi dopo i 24 mesi

Crescita: regolare irregolare

In particolare, la crescita del bambino si è rallentata e/o fermata negli ultimi 2-3 mesi: Sì No

Se sì, specificare: _____

Comparsa della dentizione: dai 6 ai 10 mesi dai 10 ai 15 mesi

dai 15 ai 24 mesi dopo i 24 mesi

Ritmo sonno-veglia: regolare irregolare

Anamnesi familiare:

Esistono in famiglia casi di problematiche alimentari: Sì No

Se sì, specificare: _____

Anamnesi patologica:

Sofferenza neonatale: Sì No

Se sì, specificare _____

Intubazione a lungo termine (> 1 settimana): Sì No

Tracheostomia: Sì No

Sistemi di alimentazione enterale e/o parenterale nei primi mesi: Sì No

Se sì, specificare _____

Polmoniti ricorrenti: Sì No Quanti eventi/anno: _____

Allergie alimentari: Sì No Se sì, specificare: _____

Comorbidità mediche associate: _____

Trattamento farmacologico: Sì No Se sì, specificare: _____

Visite effettuate (negli ultimi due anni):

Foniatrica: Sì No

Gastroenterologica: Sì No

Otorinolaringoiatrica: Sì No

Fisiatrica: Sì No

Odontostomatologica: Sì No

Pneumologica: Sì No

Altre: _____

Esami strumentali effettuati (negli ultimi due anni):

Ecografia cerebrale: Sì No

RMN encefalo: Sì No

Endoscopia della via respiratoria: Sì No

Gastroscopia: Sì No

Esami strumentali specifici:

VFSS: Sì No

FEES: Sì No

Rx esofago a doppio contrasto: Sì No

PH-metria: Sì No

Anamnesi alimentare:

Routine alimentare (elencare gli alimenti mangiati solitamente dal bambino)

COLAZIONE	MERENDA	PRANZO	MERENDA	CENA

Sono consumati gli stessi alimenti per un periodo di 3 giorni (due infrasettimanali e uno durante il weekend)?

Sì No

3. Questionario alimentare

Istruzioni: L'esaminatore chiede ai caregivers di rispondere alle domande, considerando l'entità del sintomo su una scala da 0 a 3 (0= mai, 1= qualche volta, 2=spesso, 3=sempre). Per ogni categoria del questionario, l'esaminatore dovrà segnare, sommando i singoli punteggi di ogni item, il valore totale ottenuto e riportarlo nella sezione "Risultati".

Tempo di somministrazione: circa 20 minuti.

Materiali: carta, penna.

AREA A: ALLATTAMENTO E ABITUDINI VIZIATE	0 = MAI	1 = QUALCHE VOLTA	2 = SPESSO	3 = SEMPRE
Sospensione allattamento al seno	12-24 mesi	5-12 mesi	fino a 5 mesi	prima dei 3 mesi
Sospensione allattamento artificiale	entro i 18 mesi	18-24 mesi	24-26 mesi	dopo i 36 mesi
Il bambino ha/aveva difficoltà a succhiare al seno o alla tettarella				
Il bambino non riesce/riusciva ad assumere il quantitativo delle poppate giornaliere				
Il bambino si addormenta/addormentava e piange/piangeva durante le poppate				
Il bambino presenta/presentava problematiche di rigurgito a seguito delle poppate				
Il bambino presenta/presentava segni di affaticamento respiratorio (sudava, respiro affannoso) e/o di apnea durante le poppate				
Utilizzo del succhiotto				
Sospensione dell'utilizzo del succhiotto	Prima dei 12 mesi	Dai 12 ai 24 mesi	Dai 24 ai 36 mesi	Dopo i 36 mesi
Il bambino succhia il dito				
Il bambino succhia la lingua				
Il bambino mangia le unghie				
Il bambino digrigna i denti				

Il bambino succhia il labbro inferiore e/o superiore				
Il bambino interpone oggetti vari tra le arcate				

TOT/45

AREA B: ALIMENTAZIONE E PASTO	0 = MAI	1 = QUALCHE VOLTA	2 = SPESSO	3 = SEMPRE
Area B1: Affaticabilità generale del bambino/famiglia durante il pasto				
Tempo impiegato dal bambino per ogni pasto e/o poppata	10 minuti	10-15 minuti	Circa 20 minuti	>25-30 minuti
Il bambino presenta un respiro accelerato e/o affannoso				
Livello di stress del bambino				
Livello di stress familiare				
Le problematiche alimentari incidono significativamente sulla qualità di vita del nucleo familiare				

TOT/15

Area B2: Comportamenti disfunzionali durante il pasto				
Il bambino rifiuta il cibo				
Il bambino mostra irritabilità durante il pasto				
Il bambino piange durante il pasto				
Il bambino urla durante il pasto				
Il bambino è aggressivo nei confronti di se stesso durante il pasto				
Il bambino è aggressivo nei confronti degli altri durante il pasto				

Il bambino scappa nel momento del pasto				
Il bambino ha dei conati durante il pasto				
Il bambino vomita durante e/o dopo il pasto				
Il bambino gira la testa dall'altro lato di fronte al cibo				
Il bambino sputa il cibo				

TOT/33

Area B3: Funzionalità delle strutture oro-facio-deglutitorie				
Il bambino trattiene il cibo in bocca prima di iniziare a masticare				
Il bambino mastica senza deglutire				
Il bambino perde cibo e/o saliva dalla bocca mentre mangia				

TOT/9

Area B4: Divezzamento				
Età in cui è avvenuto il divezzamento dei cibi semisolidi	6 mesi	7-9 mesi	10-12 mesi	>12 mesi
Età in cui è avvenuto il divezzamento dei cibi solido-morbidi	7-9 mesi	10-12 mesi	12-18 mesi	>18 mesi
Età in cui è avvenuto il divezzamento dei cibi solidi	12-18 mesi	18-24 mesi	24-36 mesi	>36 mesi

TOT/9

Area B5: Tipologia di selettività alimentare;				
--	--	--	--	--

Rituali e ossessioni intorno al cibo				
Il bambino predilige (>80% degli alimenti che mangia) cibi di una specifica consistenza Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi di uno specifico odore Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi di uno specifico colore Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi di uno specifico gusto Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi di una specifica temperatura Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi in base alla presentazione del piatto Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi in base alla quantità di alimenti nel piatto Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi in base al packaging Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi di una specifica forma e/o dimensione Se sì, specificare: _____				
Il bambino predilige (>80%) cibi di una specifica marca Se sì, specificare: _____				
Necessità di usare sempre le stesse stoviglie				
Necessità di mangiare nello stesso luogo				
Necessità della presenza di specifiche persone				
Rituale prima del pasto				
Rituale durante il pasto				

				TOT/45

Area B6: Autonomie durante il pasto				
Il bambino dipende dagli altri per mangiare				
Il bambino non si siede autonomamente al momento del pasto in modo o chiede di essere aiutato a sedersi				
Il bambino non sa mangiare con una sola posata, impugnandola in maniera corretta				
Il bambino non sa usare il cucchiaino				
Il bambino non sa usare il coltello				
Il bambino non sa versarsi da bere				
Il bambino non sa bere dal bicchiere				
Il bambino non sa bere dalla cannuccia				
Il bambino non sa apparecchiare la tavola				
Il bambino non sa mettere a posto la spesa				
Il bambino non sa prepararsi autonomamente qualche spuntino				

TOT/33

AREA C: PROBLEMI GASTROINTESTINALI	0 = MAI	1 = QUALCHE VOLTA	2 = SPESSO	3 = SEMPRE
Il bambino dorme male				
Il bambino russa				
Il bambino ha episodi di apnea				
Il bambino ha tosse notturna				
Il bambino fa fatica a digerire				

Il bambino è inappetente				
Il bambino ha spesso bruciore/dolore di stomaco				
Il bambino presenta bruxismo				
Il bambino presenta ruminazione				
Il bambino presenta problemi dentali				
Il bambino ha frequente mal di gola				
Il bambino ha frequente mal di orecchie				
Il bambino presenta molto muco				
Il bambino presenta spesso diarrea				
Il bambino presenta stitichezza				
Il bambino presenta alitosi				
Il bambino effettua spesso dei rigurgiti o vomitini				
Il bambino produce più saliva				

TOT/54

AREA D: AUSILI	0 = MAI	1 = QUALCHE VOLTA	2 = SPESSO	3 = SEMPRE
Età in cui il bambino ha smesso di utilizzare come <i>unico</i> ausilio di alimentazione il seno e/o biberon	0-4 mesi	4-6 mesi	6 mesi	7-9 mesi
Età in cui il bambino ha iniziato ad utilizzare il cucchiaino in silicone	4-6 mesi	6 mesi	7-9 mesi	10-12 mesi
Età in cui il bambino ha iniziato ad utilizzare il cucchiaio in plastica dura o metallo	7-9 mesi	10-12 mesi	12-18 mesi	> 24 mesi
Età in cui il bambino ha iniziato ad utilizzare la forchetta	12-18 mesi	18-24 mesi	24-36 mesi	>36 mesi
Età in cui il bambino ha iniziato ad utilizzare il bicchiere	10-12 mesi	12-18 mesi	18-24 mesi	>24 mesi

Il bambino ha difficoltà a bere dalla tazza e/o bicchiere				
Il bambino perde acqua dalla bocca quando beve				
Il bambino trattiene l'acqua in bocca prima di deglutire				
Il bambino ha difficoltà a bere dalla cannuccia				
Il bambino ha difficoltà nel chiudere le labbra intorno la cannuccia e succhiare, senza perdere liquido e/o saliva				
Il bambino, quando beve con la cannuccia, la morde con i denti				
				TOT/33

Note:

4. Risultati

Nome e Cognome	
Sesso	
Età	
Diagnosi Livello cognitivo Gravità CAA	
Nazionalità	
Peso Altezza BMI	
Anamnesi fisiologica	
Anamnesi familiare	
Anamnesi patologica	
Trattamento farmacologico	
Visite ed esami strumentali effettuati negli ultimi 2 anni	
Il Soggetto mangia gli stessi alimenti per tre volte a settimana (due infrasettimanali e una durante il weekend)	
N° di cibi che mangia sempre	
N° di cibi che mangia a volte	
N° di cibi che era solito mangiare ma che adesso rifiuta	

N° di cibi che non mangia, ma che si mangiano in famiglia	
N° di cibi totali mangiati (repertorio alimentare)	
Area A: Allattamento e abitudini viziate	Punteggio/45
Area B1: Affaticabilità generale del bambino/famiglia durante il pasto	Punteggio/15
Area B2: Comportamenti disfunzionali durante il pasto	Punteggio/33
Area B3: Funzionalità delle strutture oro-facio-deglutitorie	Punteggio/33
Area B4: Divezzamento	Punteggio/9
Area B5: Tipologia di selettività alimentare; rituali e ossessioni intorno al cibo	Punteggio/30 Punteggio/15 Totale Punteggio B5:/45
Area B6: Autonomie	Punteggio/33
Area C: Problemi Gastrointestinali	Punteggio/54
Area D: Ausili	Punteggio/33

Percorso consigliato:

- Consigli e monitoraggio
- Valutazione approfondita (Esame obiettivo)

Note: _____

BIBLIOGRAFIA

- Abramova O., Zorkina Y., Ushakova V., Zubkov E., Morozova A. e Chekhonin V. (2020): *The role of oxytocin and vasopressin dysfunction in cognitive impairment and mental disorders*, «Neuropeptides», vol. 83, n. 102079.
- APA, American Psychiatric Association (2013): *DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Trad it. *DSM-5. Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, Raffaello Cortina, Milano, 2014.
- Aress, Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (2007): *Raccomandazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Profili Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte*.
- Arsdale A.V. (2019): *A Model for the Treatment of Food Selectivity*, Thesis Projects, Rollins Scholarship Online.
- ASL Vercelli, LOM (2017): *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) del paziente con disturbo dello spettro autistico*.
- Asperger H. (1944). *Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter*, «Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten», vol. 117, pp. 76-136. Tradotto da Frith U. (1991): *Autistic Psychopathy in Childhood*, «Autism and Asperger Syndrome», pp. 37-92.
- Assessorato alla tutela della Salute e Sanità, PIE (2008): *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i disturbi del comportamento alimentare*.
- ASUR, Azienda Sanitaria Unica Regionale (2021): *L'Autismo nelle Marche: Continuità Assistenziale Territoriale dall'Età Evolutiva all'Età Adulta*, Centro Regionale Autismo Età Evolutiva-Centro Regionale Autismo Adulti Riabilitazione ambulatoriale-Accoglienza Semiresidenziale-Residenzialità. Situazione attuale utenza e Servizi-Criticità rilevate-Proposte operative.
- Bailey A., Phillips W. e Rutter M. (1996): *Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives*, «Journal of Child & Psychological Psychiatry», vol. 37, n. 1, pp. 89-126.
- Bandini L.G., Anderson S.E., Curtin C., Cermak S., Evans E.W., Scampini R., Maslin M. e Must A. (2010): *Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children*, «The Journal of pediatrics», vol. 157, n. 2, pp. 259-264.
- Bargiela S., Steward R. e Mandy W. (2016): *The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*, «Journal of autism and developmental disorders», vol. 46, n. 10, pp. 3281-3294.

- Baron-Cohen S. (1995): *Mind blindness: an Essay on autism and Theory of Mind*, «Psychological Medicine», vol. 28, n. 3, pp. 743-749.
- Baron-Cohen S., Leslie A.M e Frith U. (1985): *Does the autistic child 'theory of mind'?*, «Cognition», vol. 21, pp. 37-46.
- Baron-Cohen S., Lombardo M. e Tager-Flusberg H. (2000): *Understanding other mind. Perspectives from developmental neuroscience*, «Child Psychology and Psychiatry Review», vol. 5, n. 4, pp. 189-193.
- Baron-Cohen S., Ring H.A., Bullmore E.T., Wheelwright S., Ashwin C. e Williams S.C. (2000): *The amygdala theory of autism*, «Neuroscience», vol. 24, n. 3, pp. 355-364.
- Baron-Cohen S., Wheelwright S., Cox A., Baird G., Charman T., Swettenham J., Drew A. e Doehring P. (2000): *Early identification of autism by the CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT)*, «Journal of the Royal Society of Medicine», vol. 93, n. 10, pp. 521-525.
- Bauman M.L. (1991): *Microscopic neuroanatomic abnormalities in autism*, «Pediatrics», vol. 87, n. 5, Pt. 2, pp. 791-796.
- Baxter A.J., Brugha T.S., Erskine H.E., Scheurer R.W., Vos T. e Scott J.G. (2015): *The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders*, «Psychological Medicine», vol. 45, n. 3, pp. 601-613.
- Buie T., Campbell D.B., Fuchs G.J. 3rd, Furuta G.T., Levy J., Vandewater J., Whitaker A.H., Atkins D., Bauman M.L., Beaudet A.L., Carr E.G., Gershon M.D., Hyman S.L., Jirapinyo P., Jyonouchi H., Kooros K., Kushak R., Levitt P., Levy S.E., Lewis J.D., Murray K.F., Natowicz M.R., Sabra A., Wershil B.K., Weston S.C., Zeltzer L. e Winter H. (2010): *Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report*, «Pediatrics», vol. 125, n. 1, pp. 1-18.
- Casanova M.F., Frye R.E., Gillberg C. e Casanova E.L. (2020): *Editorial: Comorbidity and Autism Spectrum Disorder*, «Front Psychiatry», vol. 11, n. 6, pp. 173-195.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2014): *Prevalence of autism spectrum disorder children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 63, n. 2, pp. 1-21.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016): *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 65, n. 3, pp. 1-23.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2018): *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 67, n. 6, pp. 1-23.

- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2020): *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 69, n. 4, pp. 1-12.
- Cerchiari A. (2011): *Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età*, «Parise Adriano Editore Stampatore SRL».
- Cornish E. (1998): *A balanced approach towards healthy eating in autism*, «Journal of Human Nutrition and Dietetics», vol. 11, pp. 501-509.
- Corrales M.A. e Herbert M. (2011): *Autism and environmental genomics: Synergetic systems approaches to autism complexity*. In D.G. Amaral, G. Dawson e D.H. Geschwind (a cura di), *Autism spectrum disorders*, New York, NY, Oxford University Press, pp. 875-892.
- Covino A., Mariosa F., de Miranda M. e Izzo R. (2011): *NutriBimbo – guida all’educazione oro-alimentare*, ed. «Idelson-Gnocchi».
- Daniels A.M. e Mandell D.S. (2014): *Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review*, «Autism», vol. 18, n. 5, pp. 583-597.
- Danna E., Martinelli E., Revelli C. e Borraccino A. (2021): *Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. Proposal of a Novel Checklist of Assessment*, «Autismo e disturbi del neurosviluppo», vol. 19, n. 2, pp. 137-155.
- Dawson G., Rogers S., Munson J., Smith M., Winter J., Greenson J., Donaldson A. e Varley J. (2010): *Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model*, «Pediatrics», vol. 125, n. 1, pp. 17-23.
- Demily C., Poisson A., Peyroux E., Gatellier V., Nicolas A., Rigard C., Schluth-Bolard C., Sanlaville D. e Rossi M. (2017): *Autism spectrum disorder associated with 49, XYYYY: case report and review of the literature*, «BMC medical genetics», vol. 18, n. 9, pp. 2-8.
- DeStefano F., Price C.S. e Weintraub E.S. (2013): *Increasing Exposure to Antibody-Stimulating Proteins and Polysaccharides in Vaccines Is Not Associated with Risk of Autism*, «Journal of Pediatrics», vol.163, n. 2, pp. 561-567.
- Di Renzo M., Bianchi di Castelbianco F., Vanadia E., Petrillo M., Racinaro L. e Rea M. (2017): *Sensory Processing and Repetitive Behaviours in Clinical Assessment of Preschool Children with Autism Disorder*, «Journal of Child & Adolescent Behavior», vol. 5, n. 2, pp. 1-8.
- Donald M.B., Montrose M.W. e Todd R.R. (1968): *Some current dimensions of Applied Behavior Analysis*, «JABA», vol. 1, n. 1, pp. 91-97.
- Doshi-Velez F., Ge Y. e Kohane I. (2014): *Comorbidity clusters in autism spectrum disorders: an electronic health record time-series analysis*, «Pediatrics», vol. 133, n. 1, pp. 54-63.

- Dunn W. (1999) *Development and validation of the short sensory profile*, ed. «The sensory profile examiner's manual», San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Dunn W. (2014): *Sensory Profile 2*. Adattamento IT. Basadonne I., Atzei R., Tancredi R. e Venuti P., ed. «Giunti Psychometrics», 2020.
- Dunn, W. (1997): *The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families*. «Infants and Young Children», vol. 9, pp. 23-35.
- Falciglia G.A., Horner S.L., Liang J., Couch S.C. e Levin L.S. (2009): *Assessing dietary variety in children: developmental and validation of a predictive equation* «Journal of the American Dietetic Association», vol. 109, n. 4, pp. 641-647.
- Fields V.L., Soke G.N., Reynolds A., Tian L.H., Wiggins L., Maenner M., DiGuseppi C., Kral T.V.E., Hightshoe K. e Schieve L.A. (2021): *Pica, Autism, and other disabilities*, «Pediatrics», vol. 147, n. 2, e20200462.
- FLI Italia (2017): *Come impara a parlare e a mangiare il mio bambino? Guida per genitori e professionisti sullo sviluppo delle abilità motorie orali e del linguaggio nei bambini da 0 a 36 mesi*, Giornata Europea della Logopedia - iniziativa “Non sempre deglutire è facile”.
- FLI Triveneto (2011): *Lo sviluppo alimentare del bambino da 0 a 6 anni. Guida all'osservazione*.
- Folstein S.E. e Rosen-Sheidley B. (2001): *Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder*, «Nature Reviews Genetics», vol. 2, n. 12, pp. 943-955.
- Fombonne, E. (2009): *Epidemiology of pervasive developmental disorders*, «Pediatric research», vol. 65, n. 6, p. 591-598.
- Gerber J.S. e Offit P.A. (2009): *Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses*, «Clinical Infectious Diseases», vol. 48, n. 4, pp. 456-461.
- Geschwind D.H. (2011): *Genetics of autism spectrum disorders*, «Trends in Cognitive Sciences», vol. 15, n. 9, pp. 409-416.
- Goin-Kochel R.P., Fombonne E., Mire S.S., Minard C.G., Sahni L.C., Cunningham R.M. e Boom J.A. (2020): *Beliefs about causes of autism and vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder*, «Vaccine», vol. 38, n. 40, pp. 6327-6333.
- Happé F. e Frith U. (1996): *The neuropsychology of autism*, «Brain», vol. 119, Pt. 4, pp. 1377-1400.
- Hobson P. (1993): *Autism and the development of mind*, «International Journal of Psycho-Analysis», vol. 76, pp.187-189.
- Holingue C., Newill C., Lee L.C., Pasricha P.J. e Daniele Fallin M. (2017): *Gastrointestinal abnormalities in children with autistic disorder*, «Autism Research», vol. 11, n. 1, pp. 24-36.
- Howlin P., Goode S., Hutton J. e Rutter M. (2004): *Adult outcome for children with autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 45, n. 2, pp. 212-229.

- Hyman S.L., Levy S.E., Myers S.M.; COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS (2020): *Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder*, «Pediatrics», vol. 145, n. 1, e20193447.
- ISSN, Istituto Superiore di Sanità (2016): *Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel counselling alla famiglia*, Rapporti ISTISAN 16/25.
- Istat (6/02/2020): report, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità - a.s. 2018-2019*.
- Istat (9/12/2020): report, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità - a.s. 2019-2020*.
- Johnson C.R, Foldes E., DeMand A. e Brooks M.M. (2015): *Behavioural parent training to address feeding problems in children with autism spectrum disorder: A pilot trial*, «Journal of Developmental and Physical Disabilities», vol. 27, n. 5, pp. 591-607.
- Kanner L. (1943): *Autistic disturbances of affective contact*, «Nervous Child», vol. 2, pp. 217-250.
- Karjalainen L., Gillberg C., Råstam M. e Wentz E. (2016): *Eating disorders and eating pathology in young adult and adult patients with ESSENCE*, «Comprehensive Psychiatry», vo. 66, pp. 79-86.
- Kerwin M.L., Eicher P.S. e Gelsinger J. (2005): *Parental report of eating problems and gastrointestinal symptoms in children with pervasive developmental disorders*, «Children's Health Care», vol. 34, pp. 217-234.
- Klauck S.M., Poustka F., Benner A., Lesch K.P. e Poustka A. (1998): *Serotonin transporter (5-HTT) gene variants associated with autism?*, «Human Molecular Genetics», vol. 6, n. 13, pp. 2233-2238.
- Klein U. e Nowak A.J. (1999): *Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review*, «Special Care in Dentistry», vol. 19, pp. 200-207.
- Kovacic K., Rein L.E., Szabo A., Kommareddy S., Bhagavatula P. e Goday P.S. (2021): *Pediatric feeding disorder: a nationwide prevalence study*, «The journal of Pediatrics», vol. 228, n. 3, pp. 126-131.
- Leslie A.M. (1987): *Pretense and representation: The origins of 'theory of mind'*, «Psychological Review», vol. 94, pp. 412-426.
- Levi G. (2012) *Lavorare con gli autismi. Dalla clinica alla terapia*, ed. «Armando Editore».
- Li H., Liu H., Chen X., Zhang J., Tong G. e Sun Y. (2020): *Association of food hypersensitivity in children with the risk of autism spectrum disorder: a meta-analysis*, «Journal of Pediatrics», vol. 180, pp. 999-1008.
- Lliott C. e Clawson E. (2018): *Mealtime Miseries: Management of Complex Feeding Disorders*, «Pediatric Feeding Institute».

- Loomes R., Hull L. e Mandy W.P.L. (2017): *What is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis*, «Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry», vol. 56, n. 6, pp. 466-474.
- Lord C., Risi S, Lambrecht L., Cook E.H. Jr., Leventhal B.L., DiLavore P.C., Pickles A. e Rutter M.(2000): *The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, n. 3, pp. 205-23.
- Lukens C.T. e Silverman A.H. (2014): *Systematic review of psychological interventions for pediatric feeding problems*, «Journal of Pediatric Psychology», vol. 39, n. 8, pp. 903-917.
- Mari-Bauset S., Zazpe I., Mari-Sanchis A., Llopis-González A. e Morales-Suárez-Varela M. (2014): *Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review*, «Journal of Child Neurology», vol. 29, n. 11, pp. 1554-1561.
- Mazzone L. (2018): *La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*, ed. «Erickson».
- Mazzone L., Ruta L. e Reale L. (2012): *Psychiatric comorbidities in Asperger syndrome and high functioning autism: Diagnostic challenges*, «Annals of General Psychiatry», vol. 11, n. 1, pp. 16-29.
- McCormick V. e Markowitz G. (2013): *Picky eater or feeding disorder? Strategies for determining the difference*, «Advance for NPs & Pas», vol. 4, n. 3, pp. 18-22.
- Menazza C., Bacci B. E Vio C. (2010): *Parent training nell'autismo. Programma per la formazione e il supporto dei genitori*, ed. «Erickson».
- Miller L.J., Anzalone M.E., Lane S.J., Cermak S.A. e Osten E.T. (2007): *Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis*, «American Journal of Occupational Therapy», vol. 61, n. 2, pp. 135-140.
- Ministero della Salute (2016-2018): *Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico - OssNA (ISS)*.
- Ministero della Salute (2017): *Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione*, ISSN 2038-5293, n°29.
- Ministero della Salute (2018): *Documento Gruppo di lavoro Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: Raccomandazioni per familiari*.
- Miyajima A., Tateyama K, Fuji S., Nakaoka K., Hirao K. e Higaki K, (2017): *Development of an intervention programme for selective eating in children with autism spectrum disorder*, «Hong Kong Journal of Occupational Therapy», vol. 30, pp. 22-32.
- Murdoch J.D. e State M.W. (2013), *Recent developments in the genetic of autism spectrum disorders*, «Current Opinion in Genetics and Development», vol. 23, n.3, pp. 310-315.

- Nadon, G., Feldman, D.E., Dunn W. e Gisel E. (2011): *Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders*, «Autism Research and Treatment», vol. 2011, pp. 5419-5426.
- Najdowski A.C., Wallace M.D., Doney J.K. e Ghezzi P.M. (2003): *Parental assessment and treatment of food selectivity in natural settings*, «Journal of Applied Behavior Analysis» vol. 36, n. 3, pp. 383-386.
- Narzisi A., Calderoni S., D'Angelo R., Conti E., Apicella F., Igliazzi R., Cosenza A., Tancredi R. e Muratori F. (2011): *Sensory Profiles and Autism: a research contribution through the Sensory Profile questionnaire*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», vol. 31, pp. 215-224.
- Notbohm E. (2015): *10 Cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi*, ed. «Erickson».
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1990): *ICD-10, International Classification of Diseases*, 10ed.
- Palmer N., Beam A., Agniel D., Eran A., Manrai A., Spettell C., Steinberg G., Mandl K., Fox K., Nelson S.F. e Kohane I. (2017): *Association of Sex With Recurrence of Autism Spectrum Disorder Among Siblings*, «JAMA Pediatrics»; vol. 171, n. 11, pp. 1107-1112.
- Patten E., Ausderau K.K., Watson L.R. e Baranek G.T. (2013): *Sensory Response Patterns in Nonverbal Children with ASD*, «Autism Research and Treatment», vol. 2013, n. 4, pp. 362-386.
- Pennington B.F. e Ozonoff S. (1996): *Executive functions and developmental psychopathology*, «Journal of Child & Psychological Psychiatry», vol. 37, n. 1, pp. 51-87.
- Peterson K.M. e Ibañez V.F. (2018): *Food selectivity and Autism Spectrum Disorder: Guidelines for Assesment and Treatment*, «Teaching Exceptional Children», vol. 50, n. 6, pp. 322-332.
- Pinton A. e Lena L. (2015): *Fondamenti del trattamento logopedico in età evolutiva*, ed. «Carocci Faber».
- Pivetti M., Melotti G. e Mancini C. (2020): *Vaccines and autism: a preliminary qualitative study on the beliefs of concerned mothers in Italy*, «International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being», vol. 15, n. 1.
- Posada M. de la Paz (2018): report, *Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDE) programme*.
- Postorino V., Sanges V., Giovagnoli G., Fatta L.M., De Peppo L., Armando M., Vicari S. e Mazzone L. (2015): *Clinical differences in children with autism spectrum disorder with and without food selectivity*, «Appetite», vol. 92, pp. 126-132.
- Premack D.C. e Woodruff G. (1978): *Does the chimpanzee have a theory of mind?*, «Behavioural and Brain Sciences», vol. 1, pp. 516-526.

- Rommel N., De Meyer A.M., Feenstra L. e Veereman-Wauters G. (2003): *The Complexity of Feeding Problems in 700 Infants and Young Children Presenting to a Tertiary Care Institution*, «Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition», vol. 37, pp. 75-84.
- Ronald A. e Hoekstra R.A. (2011): *Autism spectrum disorders and autistic traits: A decade of new twin studies*, «American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics», vol. 156 B, n. 3, pp. 255-274.
- Şahan A.K., Öztürk N., Demir N., Karaduman A.A. e Serel Arslan S. (2021): *A Comparative Analysis of Chewing Function and Feeding Behaviors in Children with Autism*, «Dysphagia», vol. 36, n. 5, pp. 22-28.
- Sandin S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola R., Larsson H., Hultman C.M. e Reichenberg A. (2014): *The familial risk of autism*, «JAMA», vol. 311, n.17, pp. 1770-1777.
- Satter E.M. (1986): *The feeding relationship*, «Journal of the American Dietetic Association», vol. 86, n. 3, pp. 352-356.
- Schindler O., Ruoppolo G. e Schindler A. (2011): *Deglutologia*, II ed. «OMEGA EDIZIONI».
- Schmitt L., Heiss, C.J. e Campbell E.E. (2008): *A comparison of nutrient intake and eating behavior of boys with and without autism*, «Topics in Clinical Nutrition», vol. 23, pp. 23-31.
- Schreck K.A. e Williams K. (2006): *Food preferences and factors influencing food selectivity for children with autism spectrum disorders*. «Research In Developmental Disabilities», vol. 27, pp. 353-363.
- Sharp W.G., Berry R.C., McCracken C., Nuhu N.N., Marvel E., Saulnier C.A., Klin A., Jones W. e Jaquess D.L. (2013): *Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a metanalysis and comprehensive review of the literature*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 43, n. 9, pp. 2159-73.
- Sharp W.G., Volkert V.M, Scahill L., McCracken C.E. e McElhanon B. (2016): *A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: How standard is the standard of care?*, «The Journal of Pediatrics», vol. 181, pp. 116-124, e4.
- Shaw K.A., Maenner M.J., Baio J., et al. (2020): *Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years-Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2016*, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 69, n. 3, pp. 1-11.
- SINPIA, SOCIETA' ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (2005): *Linee guida per l'autismo, raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*.
- Spence S.J., Sharifi P. e Wiznitzer M. (2004): *Autism spectrum disorder: Screening, diagnosis, and medical evaluation*, Seminars in «Pediatric Neurology», vol. 11, n.3, pp. 186-195.

- Steeds L., Rowe K. and Dowker A. (1997): *Deaf Children's Understanding of Beliefs and Desires*, «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 2, n. 3, pp. 185-195.
- Szatmari P., Jones M.B., Zwaigenbaum L. e MacLean J.E. (1998): *Genetics of autism: overview and new directions*, «Journal Autism Developmental Disorders», vol. 28, n. 5, pp. 351-368.
- Tartaglia N.R., Wilson R., Miller J.S., Rafalko J., Cordeiro L., Davis S., Hessel D. e Ross J. (2017): *Autism Spectrum Disorder in Males with Sex Chromosome Aneuploidy: XXY/Klinefelter Syndrome, XYY, and XXYY*, «Journal of developmental and behavioral pediatrics», vol. 38, n. 3, pp. 197-207.
- Tomlinson M., Yasamy M.T., Emerson E., Officer A., Richler D. e Saxena S. (2014): *Setting global research priorities for developmental disabilities including intellectual disability and autism*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 58, n. 12, pp. 1121-1130.
- Turner M. (2020): *The role of drugs in the treatment of autism*, «Australian Prescriber», vol. 43, n. 6, pp. 185-190.
- Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Fano, Ospedali Riuniti Marche Nord (2003): *Progetto Autismo età evolutiva Regione Marche*.
- Volkmar F., Siegel M., Woodbury-Smith M., King B., McCracken J. e State M. (2014): *Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder*, «Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry», vol. 53, n. 2, pp. 237-57.
- Volkmar F.R., Lord C., Bailey A., Schultz R.T. e Klin A. (2004): *Autism and pervasive developmental disorders*, «Journal of Child & Psychological Psychiatry», vol. 45, n. 1, pp. 135-170.
- Westwood H., Mandy W. e Tchanturia K. (2017): *Clinical evaluations of autistic symptoms in women with anorexia nervosa*, «Molecular Autism», vol. 16, n. 8, p. 12.
- Westwood H., Mandy W., Simic M. e Tchanturia K. (2018): *Assessing ASD in adolescent females with anorexia nervosa using clinical and developmental measures: A preliminary investigation*, «Journal of Abnormal Child Psychology», vol. 46, n. 1, pp. 183-192.
- Whiteley P., Rodgers J. e Shattock P. (2000): *Feeding patterns in autism*, «Autism», vol. 4, pp. 207-211.
- Williams P.G., Dalrymple N. e Neal J. (2000): *Eating habits of children with autism*, «Pediatric Nursing», vol. 26, n. 3, pp. 259-264.
- Wimmer H. e Perner J. (1983): *Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception*, «Cognition», vol. 13, pp. 103-128.
- Wohlmacher S.H. (2017): *Characterizing food selectivity in children with autism*, University of New Hampshire, Durham, «Honors Theses and Capstones», 365.

SITOGRAFIA

- ["Non è mai troppo tardi". L'autismo secondo la Strada di Erm - Attualità - CentroPagina - Cronaca e attualità dalle Marche](#)
- [2020 Community report on Autism \(cdc.gov\)](#)
- [American Speech-Language-Hearing Association | ASHA](#)
- [ANGSA Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo – Dal 1985 difendiamo i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie.](#)
- [ANGSA Marche](#)
- [Autism Spectrum Disorder \(ASD\) ADDM Funding | CDC](#)
- [Autism Spectrum Disorder \(asha.org\)](#)
- [Autismi Italia – International Autism Association](#)
- [Centers for Disease Control and Prevention \(cdc.gov\)](#)
- [Come è definito l'autismo in ICD-10? – Angsa Lazio Onlus](#)
- [Dare uno sguardo importante all'autismo e alla disfagia abituale - Autism Parenting Magazine](#)
- [Disturbi dell'alimentazione autismo asd. Passaggio dal DSM-IV al DSM-5. \(medicalive.it\)](#)
- [FLI - Federazione Logopedisti Italiani](#)
- [I numeri – ANGSA Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo](#)
- [I nuovi numeri di prevalenza asd mostrano che le lacune si stanno colmando, ma è necessario | CDC](#)
- [Il dramma degli autistici: «Ceriscioli ripristini l'assistenza a domicilio» - Cronache Ancona | Cronache Ancona](#)
- [Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico - OssNA \(iss.it\)](#)
- [Portale-autismo.it: il punto di riferimento dell'autismo in Italia](#)
- [Vaccini e autismo \(salute.gov.it\)](#)

RINGRAZIAMENTI

Alla mia famiglia, il mio punto fermo per la vita.

Ai miei amici, che hanno reso più leggero questo percorso.

Alla mia relatrice, la dott.ssa Patrizia Lopez e alla mia correlatrice, la dott.ssa Federica Salerno, che mi hanno guidata e supportata nell'elaborazione di questo meraviglioso progetto di tesi.