



# Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Manuale per conoscere  
una sindrome quasi invisibile



# **Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)**

Manuale per conoscere  
una sindrome quasi invisibile

*A cura di*

*Adele Minutillo, Paolo Berretta, Simona Pichini,  
Stefania Bazzo, Patrizia Riscica*

*Il Manuale è stato realizzato nell'ambito del progetto CCM Prevenzione, diagnosi precoce e trattamento mirato dello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD) e della Sindrome Feto Alcolica (Fetal Alcohol Syndrome, FAS).*

Per informazioni su questo manuale: [adele.minutillo@iss.it](mailto:adele.minutillo@iss.it)

Citare come segue:

Minutillo A, Berretta P, Pichini S, Bazzo S, Riscica P.  
Prendersi cura dello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (FASD).  
Manuale per conoscere una sindrome quasi invisibile.  
Roma: Centro Nazionale Dipendenze e Doping, 2022.

# SOMMARIO

|                                                                                              |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Prefazione</b>                                                                            | <b>7</b>  |
| <b>Introduzione</b>                                                                          | <b>13</b> |
| <b>CAPITOLO 1 – Alcol e gravidanza</b>                                                       | <b>16</b> |
| <i>Patrizia Riscica, Mauro Ceccanti</i>                                                      |           |
| 1.1 Cosa è l'alcol?                                                                          | 16        |
| 1.2 Ciclo riproduttivo e alcol                                                               | 18        |
| 1.3 La storia                                                                                | 21        |
| 1.4 Definizione                                                                              | 22        |
| Bibliografia                                                                                 | 24        |
| <b>CAPITOLO 2 – Cenni epidemiologici</b>                                                     | <b>27</b> |
| <i>Stefania Bazzo, Patrizia Riscica, Giuseppe Battistella</i>                                |           |
| Introduzione                                                                                 | 27        |
| 2.1 Il consumo di alcol in gravidanza                                                        | 27        |
| 2.2 Epidemiologia della FASD nel mondo                                                       | 28        |
| 2.3 Epidemiologia della FASD in Italia                                                       | 29        |
| 2.4 La prevalenza della FASD in popolazioni specifiche<br>(adozione, affidò, tutela sociale) | 29        |
| Bibliografia                                                                                 | 30        |
| <b>CAPITOLO 3 – La diagnosi</b>                                                              | <b>32</b> |
| <i>Luigi Tarani, Carla Trevisan, Claudio Diaz, Giovanna Coriale, Adele Minutillo</i>         |           |
| Premessa                                                                                     | 32        |
| 3.1 Aspetti Diagnostici                                                                      | 34        |
| 3.2 I Disturbi del Neurosviluppo                                                             | 40        |
| 3.3 Valutazione neurocognitiva                                                               | 47        |
| 3.4 Iter Valutativo a fini diagnostici                                                       | 60        |
| Bibliografia                                                                                 | 62        |
| <b>CAPITOLO 4 – Trattamenti e prestazioni assistenziali</b>                                  | <b>67</b> |
| <i>Carla Trevisan, Patrizia Riscica, Claudio Diaz</i>                                        |           |
| 4.1 Trattamento medico-psico-sociale                                                         | 67        |
| 4.2 Metodi cognitivo-comportamentali individuali                                             | 68        |
| 4.3 Metodi cognitivo-comportamentali di gruppo                                               | 69        |
| 4.4 Terapia farmacologica                                                                    | 70        |
| 4.5 Trattamenti in Comunità Terapeutica                                                      | 71        |



|                                                                                         |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.6 Il trattamento della persona con FASD:<br>disturbi mentali e dipendenza da sostanze | <b>72</b> |
| 4.7 Trattamento e relazione tra genitori e figli FASD                                   | <b>72</b> |
| Bibliografia                                                                            | <b>75</b> |

## **CAPITOLO 5 – La comunicazione professionale nella FASD** **78**

*Valter Spiller, Paolo Berretta, Adele Minutillo*

|                                                              |            |
|--------------------------------------------------------------|------------|
| Introduzione                                                 | <b>78</b>  |
| 5.1 Una breve premessa                                       | <b>78</b>  |
| 5.2 Interventi orientati al cambiamento                      | <b>79</b>  |
| 5.3 Le trappole della comunicazione                          | <b>81</b>  |
| 5.4 Interventi centrati sulla persona                        | <b>86</b>  |
| 5.5 La motivazione al cambiamento                            | <b>89</b>  |
| 5.6 Relazione con gli utenti: suggerimenti per gli operatori | <b>94</b>  |
| 5.7 Gruppo di lavoro: suggerimenti per comunicare            | <b>96</b>  |
| 5.8 Suggerimenti per le famiglie                             | <b>99</b>  |
| Bibliografia                                                 | <b>102</b> |

## **CAPITOLO 6 – Convivere con la FASD. Esperienze** **104**

*Stefania Bazzo, Alessandra Pisa, Patrizia Intartaglia, Elena Rasia,*

*Davide Pisetta, Niccolò Avico*

|                                                     |            |
|-----------------------------------------------------|------------|
| Introduzione                                        | <b>104</b> |
| 6.1 Essere un bambino con FASD                      | <b>105</b> |
| 6.2 La nostra adolescenza con la FAS                | <b>107</b> |
| 6.3 La nostra vita di persone adulte con FASD       | <b>110</b> |
| 6.4 27 anni di FASD ... La testimonianza di un papà | <b>115</b> |
| Bibliografia                                        | <b>117</b> |

## **CAPITOLO 7 – La famiglia FASD** **118**

*Stefania Bazzo, Vera Confalonieri, Sharon Macedonia, Gabriella Calderisi,*

*Christian Pisetta*

|                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| 7.1 "Famiglie FASD": famiglie adottive e affidatarie, famiglie biologiche | <b>118</b> |
| 7.2 FASD e adozione                                                       | <b>118</b> |
| 7.3 Essere famiglia FASD: difficoltà e sfide                              | <b>120</b> |
| 7.4 Sostenere la famiglia FASD                                            | <b>123</b> |
| Bibliografia                                                              | <b>124</b> |

|                                                                                                                                                                                                 |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>CAPITOLO 8 – FASD ambiente e collettività</b>                                                                                                                                                | <b>126</b> |
| <i>Stefania Bazzo, Alessandra Pisa, Antonio Samà</i>                                                                                                                                            |            |
| Introduzione                                                                                                                                                                                    | 126        |
| 8.1 Il ruolo della comunità e del contesto sociale                                                                                                                                              | 128        |
| 8.2 Scuola                                                                                                                                                                                      | 129        |
| 8.3 Lavoro                                                                                                                                                                                      | 131        |
| 8.4 Sostenere la persona con FASD nell'ambiente di vita:<br>alcune strategie                                                                                                                    | 131        |
| 8.5 FASD e giustizia                                                                                                                                                                            | 136        |
| Bibliografia                                                                                                                                                                                    | 137        |
| <b>CAPITOLO 9 – Promozione della salute e prevenzione della FASD</b>                                                                                                                            | <b>140</b> |
| <i>Patrizia Riscica, Francesco Marini, Giuliana Moino, Stefania Bazzo,<br/>Adele Minutillo</i>                                                                                                  |            |
| Introduzione                                                                                                                                                                                    | 140        |
| 9.1 Il concetto di salute e la sua promozione                                                                                                                                                   | 140        |
| 9.2 La prevenzione della FASD: un modello integrato                                                                                                                                             | 141        |
| 9.3 Marketing sociale per promuovere la salute                                                                                                                                                  | 143        |
| 9.4 L'intervento breve                                                                                                                                                                          | 149        |
| 9.5 La famiglia come attore di prevenzione                                                                                                                                                      | 151        |
| Bibliografia                                                                                                                                                                                    | 156        |
| <b>CAPITOLO 10 – Esperienze</b>                                                                                                                                                                 | <b>159</b> |
| <i>Stefania Bazzo, Claudio Bissoli, Gabriella Calderisi,<br/>Massimo Castrucci, Claudio Diaz, Mariagloria Favotto,<br/>Niccolò Luciano, Patrizia Riscica, Giulia Sansonetto, Carla Trevisan</i> |            |
| Introduzione                                                                                                                                                                                    | 159        |
| 10.1 AIDEFAD – APS                                                                                                                                                                              | 159        |
| 10.2 Progetto sperimentale <i>Parent Training</i><br><i>gruppo genitori adottivi con bambini FASD</i>                                                                                           | 161        |
| 10.3 Progetto sperimentale <i>Gruppi con genitori di adolescenti</i>                                                                                                                            | 171        |
| 10.4 Progetto Pilota <i>Oltre la FASD: consapevolmente genitori</i>                                                                                                                             | 172        |
| 10.5 Gruppi di auto aiuto                                                                                                                                                                       | 178        |
| Bibliografia                                                                                                                                                                                    | 180        |
| <b>CONCLUSIONI: FASD, QUALE FUTURO?</b>                                                                                                                                                         | <b>182</b> |
| <i>Niccolò Avico, Simona Pichini, Massimo Castrucci, Sharon Macedonia</i>                                                                                                                       |            |
| <b>GLOSSARIO</b>                                                                                                                                                                                | <b>186</b> |



## PREFAZIONE

È con grande piacere che ho accettato il compito di scrivere una presentazione ad un manuale dedicato allo Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD). Questa problematica è entrata a far parte della mia vita di ricercatore e mi ha accompagnato fino ad ora, nel momento in cui sono giunto alla fine della mia attività di servizio, *"...ormai destinato all'anonimato, che è il destino di quasi tutti i ricercatori quando giungono al termine della loro attività. Ciò avviene quasi senza lasciare traccia, con la consapevolezza, comunque, di aver partecipato alla lunga marcia della ragione umana che proseguirà con le nuove generazioni, in un progresso senza fine: per quanto piccola, è una ricompensa sufficiente per il lavoro alla fine di una giornata"*.

Sebbene i primi a descrivere la Sindrome Feto Alcolica nell'era moderna siano stati P. Lemoine (1968)<sup>1</sup> e K. L. Jones (1973)<sup>2</sup>, gli effetti deleteri dell'alcol sul feto in via di sviluppo erano noti da secoli. I primi riferimenti all'associazione alcol/malformazioni fetali, si trova nelle tradizioni greca e romana secondo le quali l'intossicazione da alcol, al momento della procreazione, provoca la nascita di un bambino con difetti congeniti. Aristotele era solito dire:

***"Le donne sciocche, ubriache e senza giudizio, molto spesso danno alla luce bambini simili a loro, irritabili e privi di energia" (Krous, 1981)<sup>3</sup>.***

Questo argomento viene ben trattato nel capitolo dedicato alla storia della FASD, ma sono sempre stato affascinato da quanti segnali la storia ci ha posto sul cammino e che noi abbiamo trascurato. La storia è piena di riferimenti all'attenzione che si dovrebbe porre nel bere durante la gravidanza o quando si suppone possa avvenire la fecondazione. Nonostante ciò, la memoria di queste conoscenze si è dispersa nel tempo. Eppure, a ben vedere, gli avvisi sono stati molti e decisamente preoccupanti. A Cartagine e a Sparta, era vietato alle coppie bere alcol la prima notte di nozze, per evitare di danneggiare l'eventuale prodotto del concepimento. Platone, nelle Leggi, Libro VI, avvertiva che "bisogna che il concepimento dei figli non avvenga da corpi disgregati dall'ubriachezza. L'uomo in preda al vino depone incerto e malamente il suo seme, sicché genera figli anormali, infidi, senza un'indole retta". Infine, anche la tradizione giudaico-cristiana riconosceva gli effetti negativi del bere durante la gravidanza, come evidenziato da un versetto dell'Antico Testamento

***"La donna andò a dire al marito: "C'era allora un uomo di Zorea di una famiglia dei Daniti, chiamato Manoach; sua moglie era sterile e non aveva mai partorito...omissis... Un uomo di Dio è venuto da me; ...omissis...non mi ha rivelato il suo nome, ma mi ha detto: Ecco tu concepirai e partorirai un figlio; ora non bere vino né bevanda inebriante e non mangiare nulla d'immondo, perché il fanciullo sarà un nazireo (consacrato, n.d.a.) di Dio dal seno materno fino al giorno della sua morte"<sup>4</sup>***

1 Lemoine P, Harousseau H, Borteryu JP, Menuet JC. Les Enfants de Parents Alcooliques. Anomalies Observees a Propos de 127 cas [The Children of Alcoholic Parents: Anomalies Observed in 127 Cases] (in French). *Quest Medecale* 1968; 21, 476-482.

2 Jones KL, Smith DW, Ullreland CN, Streissguth P. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet*. 1973;1(7815):1267-1271. doi:10.1016/s0140-6736(73)91291-9

3 Krous HF. Fetal alcohol syndrome: a dilemma of maternal alcoholism. *Pathology Annual* 1981;16:295-311.

### *Altri segnali dispersi nel tempo*

Charles Dickens, ne *Il Circolo Pickwick*<sup>5</sup>, presenta il personaggio di Betsy Martin

*"...Betsy Martin, vedova, con un figlio e un occhio solo. Va fuori il giorno come fantesca e lavandaia; non ha mai avuto più d'un occhio, ma sa che sua madre beveva birra in bottiglia e non si meraviglierebbe punto se quella fosse la causa della sua disgrazia .... Non crede impossibile che se la madre si fosse sempre astenuta dal bere, a quest'ora lei avrebbe due occhi invece di uno..."*

Tracce della FASD compaiono anche nei dipinti della metà del secolo XIX, quando gli artisti iniziano a ritrarre aspetti della vita reale e persone comuni. Con la loro opera e con la loro sensibilità, hanno saputo cogliere e rappresentare le caratteristiche dismorfologiche della FASD. Intorno al 1980, Paul Lemoine, visitando il Museo D'Orsay, poté constatare in molte opere di Van Gogh, Toulouse Lautrec, Edgar Degas, Picasso del periodo blu, Manet, Bertrand, ecc., la presenza, di donne, che consumavano alcolici in una solitaria tristezza, e bambini e adulti con le caratteristiche della FASD.

### *La FASD in Italia*

Di tutto ciò manca evidenza in Italia dove la FASD stenta ancora oggi ad essere riconosciuta e diagnosticata. Rivedendo la letteratura dell'epoca, troviamo solo pochi casi di bambini con FAS in Italia descritti nella letteratura pubblicata<sup>6</sup>. Questi articoli presentano dati su 24 casi in cui le caratteristiche fisiche e comportamentali sono descritte come simili a quelle dei bambini FASD negli studi statunitensi.

All'epoca, noi non sapevamo nulla di questa sindrome che imparammo a conoscere quasi per caso. Nel 1999, Luca Deiana, un mio collaboratore, esprime il desiderio di approfondire la tecnica motivazionale presso il professor Miller, autore di trattati su questa metodica e che lavorava presso il Center on Alcohol, Substance use, And Addictions (CASAA) dell'Università del New Mexico, in Albuquerque. Una volta lì, entrò in contatto con il professor Kodituwakku, un neuro-psicologo della stessa Università, che ci propose uno studio epidemiologico della FASD in Italia. Dopo vari incontri con i responsabili del *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism* (NIAAA – NIH) e un breve corso di formazione in Sud Africa, nel novembre 2003, il NIAAA e l'*International Consortium for the Study of FASD* (CIFASD) per gli Stati Uniti, la Regione Lazio e la Società Italiana per il Trattamento dell'Alcolismo e delle sue Complicanze (SITAC) decisero di finanziare un progetto epidemiologico sulla prevalenza della FASD in Italia. Lo studio viene riportato in un capitolo di questo volume; a me preme ricordare quelli che furono i protagonisti di un'avventura durata alcuni anni, pieni di entusiasmo e di approfondimento di conoscenze, condivisione di informazioni e di apprendimento (Luca Deiana, Giovanna Coriale, Daniela Fiorentino, Marina Romeo, Luigi Tarani per l'Italia, Philip A. May Phil, Eugene Hoyme, Kenneth Lyons Jones, Miguel Del Campo, Piyadasa Kodituwakku, Alfredo S. Aragón, Wendy O. Kalberg, David Buckley, Luther K Robinson, J. Phillip Gossage per gli USA) e che, oltre a produrre il primo studio epide-

<sup>5</sup> Dickens C. *Il circolo Pickwick*. Adelphi, 1997

<sup>6</sup> May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, et al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006;30(9):1562–1575. doi:10.1111/j.1530-0277.2006.00188.



miologico della FASD in Europa (il secondo nel mondo!) ha dato l'avvio a studi scientifici, alla diffusione dell'informazione di questa sindrome e alla sua conoscenza, contribuendo, così, ad una opera di prevenzione che speriamo sia sempre più efficace.

Un'emergenza che non viene percepita come tale da molti operatori e dalle stesse istituzioni, dalle quali si possono cogliere i primi atti d'interesse su questa sindrome testimoniati dall'intesa tra il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità che si è concretizzata, tra le altre azioni, in una rilevazione epidemiologica e dall'interesse verso questo stesso volume.

Nel titolo vi è già un segnale importante del bisogno riscontrato: la necessità di prendersi cura che passa attraverso la conoscenza del problema per poterlo affrontare nelle sue diverse sfaccettature. È attraverso la commistione tra compiti degli operatori e difficoltà vissute nelle famiglie che questo volume prende nerbo.

Formare gli operatori affinché individuino e si prendano cura di questi bambini ha un valore enorme poiché, pur nella diversità dei fenotipi con cui si presenta questa sindrome, una diagnosi precoce può essere d'aiuto nel prevenire le forme più devastanti della sindrome. A tal proposito assumono un importante rilievo i capitoli dedicati alla diagnosi ed al trattamento. Dobbiamo ammettere le difficoltà che ancora ostacolano una conoscenza della sindrome basata sull'evidenza scientifica. Ma è proprio da questa consapevolezza che deve originare un forte impulso a progettare studi che possano aiutare a comprendere come affrontare le diverse tipologie della FASD e prevenirne le conseguenze. Certo, oggi abbiamo a disposizione un'importante arma che potrebbe essere utilizzata con risorse semplici, poco dispendiose: l'informazione diffusa e l'approfondimento delle conoscenze potrebbe condurre ad un'azione di prevenzione molto efficace. Purtroppo, gli interessi legati alla vendita di bevande alcoliche sono molteplici e i produttori hanno risorse economiche atte a diffondere informazioni spesso non coerenti con la ricerca scientifica, le cui risorse, al contrario, sono minime. Quello che è assurdo è che queste informazioni riportino anche presunti effetti benefici dell'alcol per aumentarne le vendite e non vi sia un controllo delle Istituzioni sulla correttezza di queste informazioni, generando una grande confusione nei cittadini. Questo fenomeno è soprattutto evidente in Italia dove, nonostante vi sia una legge quadro che regola la pubblicità delle bevande alcoliche, poco viene fatto per rendere l'informazione corretta prevalente rispetto a una pubblicità ingannevole, mirata più agli interessi economici che a quelli della salute pubblica. Di qui l'importanza di sensibilizzare le famiglie, di aiutarle a comprendere ed affrontare il disagio delle persone con FASD, di conoscere e/o attivare le risorse (poche) che vengono loro messe a disposizione, di imparare a chiedere il rispetto delle finalità della Legge 125/2001<sup>7</sup> elencate nell'art. 2 per cui la legge:

- a tutela il diritto delle persone, ed in particolare dei bambini e degli adolescenti, ad una vita familiare, sociale e lavorativa protetta dalle conseguenze legate all'abuso di bevande alcoliche e superalcoliche;

---

<sup>7</sup> Italia. Legge n. 125 del 30 Marzo 2001. Legge quadro in materia di alcol e di problemi alcolcorrelati. Gazzetta Ufficiale n. 90 del 18 aprile 2001

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- b. favorisce l'accesso delle persone che abusano di bevande alcoliche e superalcoliche e dei loro familiari a trattamenti sanitari ed assistenziali adeguati;
- c. favorisce l'informazione e l'educazione sulle conseguenze derivanti dal consumo e dall'abuso di bevande alcoliche e superalcoliche;
- d. promuove la ricerca e garantisce adeguati livelli di formazione e di aggiornamento del personale che si occupa dei problemi alcol-correlati...omissis

Già se si tenesse conto dei punti succitati di questo articolo di legge, potremmo prevenire molti dei danni provocati dall'alcol e promuovere stili di vita sani. Questo libro nasce anche per questo: contribuire alla conoscenza, dare informazioni utili agli operatori e ai genitori, promuovere una class action volta a tutelare la salute pubblica e proteggerla dagli effetti nocivi dell'alcol.

**Mauro Ceccanti**

*Università La Sapienza, Roma*

*ASL Roma 1*

Avere la FASD in sé non è una condanna, non avere la corretta diagnosi invece lo è.

È una condanna per chi ha la FASD, è una condanna per la famiglia, è una condanna per la Società. Avere la FASD e non ottenere la giusta diagnosi si traduce nella profezia che si autoavvera e nella costruzione di un'immagine di sé profondamente al ribasso rispetto a quelle che sono le proprie reali potenzialità. Si finisce inevitabilmente per sentirsi costretti a interpretare la parte che la Società, attraverso i professionisti sanitari, gli insegnanti, i genitori dei compagni e alla fine anche i familiari, ti costruisce addosso e a suon di vedersi attraverso le lenti indossate dal mondo, anche se dentro di sé si sa, si sente che quell'immagine è falsa, si finisce con l'accettarla e sentirsi in obbligo di rappresentarla. D'altronde questo in qualche modo assolve al compito di rispondere alle domande che nascono dentro di sé relative a quanto si percepisce essere diverso dagli altri. In fondo alla fine anche una diagnosi psichiatrica sbagliata in qualche modo aiuta a dare una spiegazione, seppur minimamente aderente al proprio modo di essere, al caos percettivo, interpretativo, impulsivo, organizzativo del proprio cervello.

Appena nato ho manifestato subito diverse problematiche oggi chiaramente riconducibili a una sindrome di astinenza neonatale alcolica e tossicologica, che però a quel tempo non trovarono grande attenzione. Si credeva, inoltre, che certi tipi di danni andassero risolvendosi col passare del tempo e grazie all'amore e alla cura della famiglia che accoglieva. Questa convinzione, oltre a essere "scientificamente" sbagliata, è causa dello sviluppo di danni secondari. La mia cartella clinica della nascita riportava basso peso, bassa statura, liquido amniotico fortemente tinto e placenta scarsa, scatti incontrollati delle braccia (mio-clonie) e impossibilità a calmarsi anche dopo i pasti. A partire poi dalla prima infanzia cominciarono ad evidenziarsi problematiche di tipo neurocomportamentale come scatti improvvisi e incontrollati di rabbia, profonda ingenuità (non riuscire a capire cosa dire e a chi, in altre parole parlare senza filtri con il rischio di fornire informazioni personali o sensibili a persone che potrebbero approfittarne e non riuscire a strutturare e seguire una strategia

comunicativa), cambi repentini di umore, aggressività, autolesionismo, comportamenti profondamente oppositivi, disturbi del sonno.

Intorno ai 13 anni iniziai a sviluppare problemi di dipendenze e salute mentale come depressione e ansia che purtroppo in quel momento non fecero che mascherare le reali origini di questi problemi, superficialmente vennero inquadrati come disturbi psichiatrici. Ben presto, dunque, gli interventi che vennero attuati si limitarono esclusivamente alla gestione psicofarmacologica dei sintomi. Ciò diede il via ad un circolo vizioso che riuscì a interrompere solo nel 2010 a causa della comparsa di importanti problematiche di salute.

Da questo momento in poi, nonostante numerose e forti resistenze, con l'aiuto di bravi professionisti, iniziai a sospendere gradualmente l'assunzione di psicofarmaci dimostrando che non vi era alcuna comparsa di sintomi riconducibili a psicopatologia, oltre a nessuna ripresa delle dipendenze e di contro cominciai un doloroso e faticoso cammino di ricostruzione del mio passato. La sospensione degli psicofarmaci mi permise anche di riallineare e dare un senso a tutti gli eventi della mia vita che la sedazione e il convincimento indotto di essere "pazzo" avevano obnubilato. Cominciarono a tornarmi alla mente tutte le difficoltà dell'adolescenza e poi gradualmente quelle dell'infanzia. Contemporaneamente cominciai le pratiche presso il Tribunale dei Minori per ottenere l'accesso alle informazioni sulla mia mamma biologica. Percorso molto lungo e complesso, dal risultato per nulla scontato, ma che alla fine, anche grazie all'aiuto del dr. Giuseppe Battistella, che in una relazione per primo ipotizzò la FASD e così rafforzò le motivazioni della mia richiesta, mi permise di ricostruire le mie origini e quindi la mia storia.

La diagnosi definitiva di Disturbo dello sviluppo neurologico alcol-correlato (*Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder, ARND*) arrivò solo nel 2021, a 42 anni, quando il professor Tarani finalmente mise insieme i dati clinici, anamnestici, genetici e dismorfologici (ipoplasia malare, filtro lungo e labbro superiore sottile). Finalmente, quindi, potevo dare il giusto nome alle cause di queste difficoltà. Finalmente non mi sentivo più sbagliato, ma conoscevo il perché dei miei problemi. Finalmente tutto quello che durante la vita avevo vissuto con confusione, disorientamento e solitudine acquistò significato.

Di qui il crescente desiderio di far in modo che altre persone e altre famiglie non debbano ritrovarsi a vivere il profondo dolore, l'isolamento, lo stigma, il senso di solitudine e impotenza sperimentati da me e dalla mia famiglia adottiva, ma al contempo anche da quella naturale e il desiderio di far sì che le persone con FASD possano beneficiare di trattamenti e sostegno adeguati a poter migliorare la propria salute e la qualità della propria vita. E così oggi sono orgogliosamente il presidente dell'Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS), associazione composta da persone che a vario titolo si confrontano quotidianamente con queste problematiche e il cui desiderio è quello di fare quanto in loro potere per ridurre la sofferenza e la solitudine che ancora oggi accompagnano la FASD.

**Claudio Diaz**

*Presidente Associazione Italiana  
Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe  
(AIDEFAD – APS)*



## INTRODUZIONE

Questo manuale vuole essere una risorsa per i professionisti della salute e per tutte le persone che soffrono a causa dei disordini mentali e fisici che l'esposizione fetale all'alcol può determinare. Esso è frutto del lavoro di un gruppo di esperti di FASD, provenienti da diverse regioni italiane e delle famiglie dell'associazione AIDEFAD, impegnate ad affrontare i problemi di una sindrome ancora poco conosciuta, che così dolorosamente ha segnato la loro esistenza.

In gravidanza comincia il viaggio della vita e in questi nove mesi si pongono le basi della nostra salute. La FASD è una patologia detta invisibile o trasparente: è presente molto più di quanto si pensi ed esistono precisi criteri diagnostici, ma è poco riconosciuta, tanto che alcuni studi<sup>8</sup> evidenziano che gli operatori sociosanitari in Italia non sono ancora sufficientemente formati sulla sindrome, sia per quanto riguarda la prevenzione dei comportamenti a rischio, sia nella formulazione di una diagnosi precoce e trattamento mirato.

L'intento degli autori è dunque quello di offrire uno strumento agile che possa essere utilizzato da tutti: operatori della salute, della scuola, del carcere, pazienti, cittadini, affinché possano conoscere in modo più approfondito, o quanto meno in modo più consapevole, la complessità della sindrome. Ci auguriamo che questo libro crei nei lettori motivazione e partecipazione e diventi un ulteriore veicolo per aumentare l'attenzione sulla FASD. Da un certo punto di vista il testo può essere definito una sorta di percorso terapeutico di auto-aiuto; infatti, sono presenti alcune proposte nate dalla competenza dei professionisti e integrate dall'esperienza diretta di persone e famiglie con FASD. L'operatore sanitario, da parte sua, avrà il vantaggio di ricevere informazioni che partono da situazioni concrete raccontate dai protagonisti e avrà la possibilità di analizzare alcuni aspetti della presa in carico.

Lo Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (abbreviato con l'acronimo FASD dall'inglese *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*) è correlato al consumo di alcol in gravidanza, però bisogna ricordare che in questi ultimi anni l'attenzione è rivolta anche all'uso di altre sostanze psicotrope e all'uso di alcol/sostanze anche da parte paterna, che fa diventare la fase pre-concezionale un momento molto importante. Trattandosi di un comportamento a rischio, il focus per affrontare la FASD è necessariamente la prevenzione finalizzata ad aumentare la consapevolezza della coppia, ma anche mirata ad un cambiamento culturale rispetto all'uso delle bevande alcoliche per tutta la comunità. Infatti, il compito di sensibilizzazione e prevenzione appartiene a tutti, perché ogni gravidanza è un bene comune: sono coinvolti le donne, le famiglie, i professionisti della salute e la società civile in generale. Bere alcol, usare sostanze psicotrope, fumare tabacco in gravidanza può provocare danni al nascituro e queste informazioni dovrebbero essere un patrimonio della collettività. Poiché non è dimostrato che esista una quantità minima di consumo di alcol priva di rischi per il feto, per un principio di precauzione viene raccomandata la totale astensione durante tutta la gravidanza. La FASD è prevenibile al 100% se si applica il principio di zero alcol in gravidanza.

Il libro è composto da due parti: nella prima parte, forniremo informazioni generali sugli effetti dell'alcol in gravidanza e sarà descritto lo Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (FASD),

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

a seguire si parlerà di epidemiologia, diagnosi e possibili trattamenti, offrendo anche al lettore alcuni interessanti spunti di riflessione sulla comunicazione.

Nella seconda parte lasceremo spazio alle esperienze, esplorando, con la collaborazione di alcuni membri dell'Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD), cosa significa per le persone e le famiglie affrontare la FASD e come ambiente e collettività siano coinvolti nel loro percorso di vita. Un capitolo sarà dedicato all'importante tema della prevenzione, coniugato nei suoi diversi approcci. Infine, saranno descritti alcuni progetti sperimentali di gruppo effettuati con la collaborazione di professionisti del Comitato Scientifico di AIDEFAD e due esperienze di gruppi di auto aiuto.

Concluderemo questo Manuale con una domanda, che rimarrà aperta per tutti i lettori: "FASD, quale futuro?".

---

8 Messina MP, D'Angelo A, Battagliese G et al. Fetal alcohol spectrum disorders awareness in health professionals: implications for psychiatry. *Riv Psichiatr* 2020;55(2):79-89

# **PARTE I**

## **Conoscere la FASD**

## **CAPITOLO 1 - ALCOL E GRAVIDANZA**

**Patrizia Riscica<sup>a</sup>, Mauro Ceccanti<sup>b</sup>**

<sup>a</sup> Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS), Spresiano (TV)

<sup>b</sup> Università La Sapienza, Roma

### **1.1 Cosa è l'alcol?**

L'alcol fa parte del nostro quotidiano: vino, birra, cocktail e superalcolici, sono inseriti nelle nostre abitudini alimentari. L'uso di bevande alcoliche risale a più di 20.000 anni fa e già nella preistoria i cacciatori e poi i coltivatori stanziali sapevano che dalla frutta e da alcuni cereali si poteva ricavare una bevanda dalle proprietà quasi magiche che provocava stordimento e disinibizione. Nei secoli venne perciò usato moltissimo come bevanda, ma anche come medicinale, ad esempio per uso anestetico, già anticamente erano stati ampiamente descritti sia gli effetti considerati negativi che quelli positivi.

Oggi il consumo di bevande alcoliche è molto presente negli stili di vita delle persone ed è principalmente connotato da una valenza positiva, esaltato dalla pubblicità che spinge in modo sempre più incalzante all'uso ricreativo. Per questi motivi non sempre è posta una giusta attenzione agli effetti dell'alcol e alle sue caratteristiche. Ad esempio, non tutti sanno che l'alcol non è definibile come alimento, anche se da secoli è associato al cibo ed è presente sulle nostre tavole (Ministero della Salute, 2021).

L'alcol etilico o etanolo deriva dalla fermentazione degli zuccheri e, pur avendo un potere calorico di 7 Kcal al grammo, non possiede principi nutritivi e buona parte della sua energia si disperde immediatamente sotto forma di calore. L'alcol ha un'azione tossica e provoca danni diretti e indiretti sulle cellule dell'organismo, produce un metabolita tossico, l'acetaldeide, che può provocare lesioni cellulari. Ha quindi un'azione teratogena poiché determina lo sviluppo anomalo di alcuni organi. Infine, l'alcol ha un'azione psicotropa perché, agendo sui neurotrasmettitori, determina alterazioni emotive e comportamentali, il suo consumo reiterato può far sviluppare una dipendenza patologica (Elba e Falconi, 2015).

#### **IL CONSUMO SI MISURA IN UNITÀ ALCOLICA:**

1 Unità Alcolica (UA) = 12 grammi di etanolo, contenuti in:

- 1 lattina di birra (330 ml)
- 1 bicchiere di vino (125 ml)
- 1 bicchierino di liquore (40 ml)

La UA è adottata dalla sanità pubblica di molti paesi per misurare il consumo di alcol e viene usata nell'ambito della clinica, dell'epidemiologia e delle linee guida.

La velocità di eliminazione dell'alcol dal sangue è di circa 12–15 mg all'ora, l'enzima principale è l'Acetaldeide Deidrogenasi (ADH) che è presente nella parete gastrica e nel fegato; l'organismo femminile, rispetto all'organismo maschile, ne contiene quantità minori e quindi la velocità di eliminazione è più lenta (Elba e Falconi, 2015). Il feto presenta una

bassissima attività enzimatica e l'alcol permane nel liquido amniotico. Nei bambini e negli



adolescenti l'attività enzimatica è in generale molto scarsa e solo dopo i 18-20 anni si raggiunge la quantità ottimale per l'uomo/donna adulti. Dai 65 anni, le capacità metaboliche vanno progressivamente diminuendo (Cederbaum, 2012).

**RISCHIO ZERO:** Nessun consumo

**BASSO RISCHIO:** non superare una quantità di alcol pari a:

- 2 UA al giorno per l'uomo
- 1 UA al giorno per la donna
- 1 UA al giorno per l'ultra 65enne
- 1 UA al giorno dopo i 18 anni e prima dei 21-25 anni

Zero consumo di alcol prima dei 18 anni

**MAGGIOR RISCHIO:**

- un consumo di 4 UA o più nell'uomo, 3 UA o più nella donna, in un'unica occasione (binge drinking)
- bere fuori pasto

Il consumo di bevande alcoliche è uno dei fattori che influenzano lo stato di salute della popolazione e per rischio alcol correlato si intende la relazione tra il consumo e i possibili danni al nostro organismo (Baan, 2007). In realtà qualunque quantità di alcol consumata è da considerarsi potenzialmente dannosa per la salute; infatti, per avere un rischio zero non deve esserci nessun consumo (Rehm & Imtiaz, 2016).

Gli aspetti culturali hanno sempre influenzato il consumo di bevande alcoliche, anche se oggi si assiste ad una tendenza all'omogeneizzazione dei comportamenti, soprattutto tra i giovani. Lo stile di consumo nordico è caratterizzato da un bere durante i fine settimana a scopo ricreazionale, nei bar/pub con gli amici ed è spesso associato a *binge drinking* con uso di superalcolici e birra. Lo stile mediterraneo è caratterizzato da consumo di vino, quotidiano e prevalentemente durante i pasti in famiglia. In Italia sono presenti entrambi questi stili di consumo, ma lo stile di bere nordico sta influenzando la popolazione del nostro paese, in particolare adolescenti e giovani (Di Salvatore, 2009).

Il forte aspetto culturale, quindi l'abitudine di tutta la popolazione di consumare alcol con un atteggiamento di minimizzazione degli effetti, determina il rischio di sottovalutare i danni e le problematiche che esso può provocare, sottostimando la sua potenziale tossicità

### ALCOL E DONNA

- La quantità di acetaldeide deidrogenasi (ADH) nello stomaco della donna è 4 volte inferiore, con conseguente diminuita metabolizzazione
- A parità di quantità ingerita, l'alcolemia è più elevata rispetto all'uomo (più massa grassa e meno liquidi)
- Le fluttuazioni ormonali possono interferire sul livello di ADH epatico e quindi sulla tossicità
- Correlazione tra alcol e tumore al seno (5-11 % delle nuove diagnosi)
- Azione tossica sul ciclo riproduttivo

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

a qualunque dose e la possibilità di sviluppo di dipendenza come patologia cronica che necessita di terapie specifiche e specialistiche (Di Salvatore, 2009).

La donna rispetto all'uomo è più vulnerabile ai danni alcol correlati. In un'ottica di medicina di genere è necessario affermare che il consumo di alcol per la donna è più dannoso rispetto all'uomo e di conseguenza bisogna prestare maggiore attenzione nei periodi di vita relativi all'adolescenza, al pre-concepimento, alla gravidanza e all'allattamento (Mancinelli et al., 2013).

### 1.2 Ciclo riproduttivo e alcol

La tossicità riproduttiva e tossicità dello sviluppo sono un insieme di alterazioni conseguenti all'esposizione paterna e/o materna ad agenti tossici nel periodo che precede il concepimento o solo materna, durante lo sviluppo prenatale o nel periodo successivo alla nascita del bambino. In caso di tossicità riproduttiva possono manifestarsi effetti quali: alterazioni del comportamento sessuale, fertilità ridotta, diminuita potenza sessuale, aumento del tempo di attesa per il concepimento, turbe mestruali, disordini ormonali, disordini della spermatogenesi e sterilità (Anzidei et al., 2000; Anwar et al., 2021; Boedt et al., 2021)

#### **COME SI PUÒ RILEVARE IL CONSUMO DI ALCOL?** (Mancinelli et al., 2013)

È possibile misurare un consumo di alcol, anche non elevato, nella madre attraverso i seguenti biomarcatori (sostanze che sono indicatori di una patologia o di un'esposizione ad una sostanza ambientale, in questo caso il biomarcatore può essere rappresentato dalla stessa sostanza o da un suo metabolita):

- ALCOL ETILICO misurabile nel sangue e nelle urine
- FAEE (Fatty Acid Ethyl Esters, Esteri etilici degli acidi grassi): si misurano su sangue, capelli e peli nell'adulto e nel meconio neonatale\*
- EtG (Etilglucuronide): derivato dal metabolismo dell'alcol, si misura su sangue, urine, capelli nell'adulto e nel meconio neonatale. L'EtG è attualmente il biomarcatore più valido e più usato. La presenza dell'EtG nelle urine permette di accertare il consumo di alcol etilico a distanza di ore-giorni (da 1 ora a 5 giorni), quando l'alcol è stato già eliminato dall'organismo. L'EtG si accumula nei capelli dei bevitori e la sua presenza è indice di un consumo di alcol.

Il termine meconio si riferisce alle prime feci emesse dal neonato, si tratta di un materiale dal colorito nero – verdastro, derivato dalla deglutizione di liquido amniotico.

Per tossicità dello sviluppo invece si intende l'insieme degli effetti avversi che si verificano nell'organismo in via di sviluppo, sia prima che dopo la nascita, compreso lo sviluppo puberale. Questi effetti possono essere causati dall'esposizione ad agenti teratogeni o tossici di uno o entrambi i genitori nel periodo precedente al concepimento, in concomitanza allo sviluppo prenatale o successivamente alla nascita (per es. durante l'allattamento). Possiamo distinguere degli effetti embrionali in cui il danno tossico è massivo e determina il blocco dello sviluppo dell'embrione e la sua eliminazione, quindi aborto spontaneo o riassorbimento della cellula uovo e dagli effetti embriotossici, dove l'embrione, e poi il feto,

riesce a svilupparsi, ma presentano anomalie fisiche e funzionali (Anzidei et al., 2000; Gómez-Roig et al., 2021).

Questi effetti avversi sono principalmente determinati da un'azione teratogena e da meccanismi di tipo epigenetico (Ciàfrè et al., 2019; Liyanage et al., 2021). Un segnale epigenetico è un cambiamento ereditabile che non altera la sequenza nucleotidica di un gene, ma la sua attività. Di conseguenza possiamo ritrovare nelle generazioni successive dei danni dovuti a fattori ambientali riferibili ai nonni e ai bisnonni.

L'ipotesi è che l'assunzione di alcool determini un impatto epigenetico, in particolare provoca ritardo della crescita e deficit dello sviluppo neurologico. Secondo l'epigenetica, se si consuma alcol in gravidanza, il danno che ne deriva può essere presente non solo sul prodotto di concepimento, ma anche nelle generazioni future (Mead and Sarkar, 2014; Liyanage et al., 2017; Alberry et al., 2021)

La vecchia concezione, secondo la quale il feto fosse protetto dalla barriera placentare, è ormai superata dalle ricerche effettuate a livello internazionale. L'alcol e alcuni metaboliti primari, quali l'acetaldeide (ADH), arrivano al sangue fetale che raggiunge un'alcolemia e una concentrazione di ADH molto vicine a quelle materna. Il feto non è in grado di catabolizzare l'alcol e l'acetaldeide in quanto il suo fegato non è ancora maturo e non possiede un corredo enzimatico sufficiente. Questo comporta una permanenza più lunga nel sangue fetale dell'alcol e dei metaboliti tossici che possono determinare danni diretti sulle cellule o indiretti, influenzando la circolazione utero-placentare. Infatti, lo stress ossidativo dovuto alle sostanze tossiche può provocare alterazioni placentari di tipo vascolare che conducono alla morte di alcune cellule o interferiscono con il loro normale sviluppo o collocazione,

Un **TERATOGENO** è una sostanza, un organismo o un processo che può danneggiare un feto durante la gravidanza. I teratogeni possono essere agenti patogeni, farmaci, droghe, alcol o fattori ambientali.

Per **epigenetica** si intende il *cambiamento dell'espressione genica*, senza modifica del DNA, il fatto scatenante sarebbe un meccanismo tossico che può attivare e disattivare parti del nostro genoma attraverso l'azione di processi biochimici in cui si ha l'aggiunta di gruppi metilici o acetilici, che determinano alterazioni nella trascrizione dei geni

### ALCOL E ALLATTAMENTO

- L'alcol arriva al latte materno ed è "bevuto" dal bambino...
- Il neonato può apparire sedato, irritabile, affaticato nella suzione e avere disturbi del sonno
- Si può verificare un'alterazione del sapore del latte
- Può diminuire la quantità di latte prodotta per inibizione della prolattina
- In dosi elevate, può comportare intossicazione acuta e danni allo sviluppo psicomotorio
- Nel caso in cui la mamma abbia assunto 1-2 unità alcoliche, deve aspettare almeno 2-3 ore prima di allattare

Non consumare bevande alcoliche è la scelta più sicura per la salute del neonato

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

causando anomalie d'organo e funzionali (Carter et al., 2018; Martín-Estal et al., 2021; Teane et al., 2021). L'alcol supera anche la barriera ematoencefalica. Il Sistema Nervoso Centrale (SNC) è l'organo più vulnerabile, anche per il fatto che ha un'organogenesi che si protrae dal concepimento ai primi anni di vita post natale. Gli effetti sul feto possono essere molteplici e dipendono dal dosaggio, dalla durata dell'assunzione, dal periodo di gestazione e dalla quantità di alcol che rimane nel compartimento fetale (Ornoy and Ergaz, 2010; Alfonso-Loeches and Guerri, 2011).

Alcuni fattori determinano una maggiore possibilità di formazione di danni nelle fasi pre concezionale, pre e post natale, infatti esiste un rapporto tra la quantità di alcol ingerita e lo sviluppo di manifestazioni avverse, ad esempio il *binge drinking* ha un'azione più dannosa rispetto ad un uso distribuito nel tempo, insieme ad altri fattori (Oei, 2020). Allo stato attuale possiamo solo affermare che non esiste una quantità di alcol sicura, ma esiste una possibilità di diversa gravità di danni al feto, in base alla dose e al periodo di esposizione (May et al., 2013). Sicuramente è presente una suscettibilità individuale nello sviluppo della FASD. Non è ancora noto il motivo, ma si ipotizza che sia dovuto a molteplici determinanti sia genetici che ambientali, compresi alcuni fattori di rischio presenti nella madre biologica (tab.1).

**Tabella 1 – Fattori di rischio materni (May and Gossage, 2011; Esper et al., 2014; May et al., 2021)**

|                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stile di consumo (quantità di alcol consumato durante la gravidanza, tipologia del consumo cronico o occasionale, intensità dell'esposizione, periodo dell'esposizione) |
| Età                                                                                                                                                                     |
| Non avere una relazione stabile                                                                                                                                         |
| Gravidanza non pianificata                                                                                                                                              |
| Livello socio-economico                                                                                                                                                 |
| Fattori alimentari (per es. denutrizione, mancanza di micronutrienti e vitamine)                                                                                        |
| Stress, disturbi psicologici o psichiatrici                                                                                                                             |
| Familiarità per alcolismo                                                                                                                                               |
| Altri figli con FASD                                                                                                                                                    |
| Depressione post partum                                                                                                                                                 |
| Essere in cura, trattamenti di recupero per alcolismo                                                                                                                   |
| Policonsumo                                                                                                                                                             |
| Predisposizione genetica                                                                                                                                                |

L'alcol è presente nel latte materno in quantità proporzionale al consumo e il neonato può avere delle conseguenze negative. Se la madre dovesse assumere quantità cospicue di alcol, il neonato potrebbe rimanere intossicato e subire dei danni (Haastrup et al., 2014). In generale, il comportamento da consigliare è di non assumere nessuna quantità di alcol durante l'allattamento, ma in caso di assunzione di 1-2 unità alcoliche, è necessario attendere almeno 2-3 ore prima di allattare il bambino al seno (Riscica et al., 2012).

### 1.3 La storia

La correlazione tra le manifestazioni cliniche che presentavano alcuni bambini e il fatto che i genitori avessero problemi di alcol era già nota nell'antichità: Aristotele, Plutarco e Diogene lo descrivono e fino ai primi anni del XX secolo molti medici continuarono a confermare queste ipotesi.

Paul Lemoine, medico di Nantes, che per primo ipotizzò l'esistenza della sindrome scrisse: *"È probabile che questi medici lo facessero sulla base di osservazioni precise. Curiosamente molto spesso l'imputato era l'alcolismo paterno, indubbiamente perché era più evidente e più facilmente ammissibile, mentre l'alcolismo materno veniva considerato vergognoso e volontariamente nascosto"* (Lemoine, 2012).

Lemoine sottolinea questo pregiudizio di cui siamo vittime anche oggi. Infatti, l'aspetto culturale e il giudizio morale nei confronti della donna bevitrice può fuorviare anche un'attenta osservazione scientifica.

Nel XIX secolo si mise in dubbio l'esistenza della sindrome poiché vi furono alcuni studi che dimostrarono la nascita di bambini apparentemente normali in donne alcoliste. Quindi, cambiando completamente prospettiva, venne asserito che l'alcolismo dei genitori non aveva alcun effetto sulla prole e si fece sempre più avanti la convinzione che l'alcol non fosse una sostanza teratogena.

Lemoine continuò i suoi studi sui bambini e identificò 127 casi di possibili alterazioni dovute al consumo materno in gravidanza (Lemoine et al., 1968). Successivamente, una volta in pensione, cercò di riprendere i contatti con i casi che aveva identificato. Scrisse:

*"Tra le 105 fetopatie riviste in età adulta ho osservato che: 1. era cambiata la dismorfia facciale, spesso con naso largo e mento largo (contrariamente al neonato); 2. attenuata l'ipotrofia staturale e ponderale; 3. la microcefalia persiste in modo significativo (tra 2-6 deviazioni standard); 4. i deficit intellettivi persistevano, così come il comportamento disadattivo. Una scoperta importante mi ha colpito e preoccupato di più: 14 figli di madri alcoliste, considerati normali alla nascita senza dismorfie facciali visibili, sono stati trovati da adulti con gli stessi problemi psicologici e comportamento disadattivo. Mostrano anche una leggera tendenza verso la microcefalia (-1 o -2 deviazione standard). Nessuno aveva raggiunto la circonferenza cranica media di un adulto"* (Lemoine, 2012)

Quando presentò per la prima volta i dati nel 1967, Lemoine ricevette una scarsa attenzione da parte dei colleghi. Infatti, molti continuavano a pensare che la maggior parte dei bambini di madri alcoliste nascessero normali, ignorando la futura evoluzione verso possibili danni del neurosviluppo. Così come poca attenzione suscitò a suo tempo la tesi della dott.ssa Jacqueline Roquette del 1957, citata dallo stesso Lemoine (Lemoine, 2012) che descrisse 100 casi di bambini nati da madri/padri alcolisti con chiari segni di fetopatia alcolica, lavoro da cui invece Lemoine prese spunto. Più attenzione ricevettero nel 1973, Smith e Jones di Seattle (Jones & Smith, 1973) che, dopo aver visto il lavoro di Lemoine, pubblicarono

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

8 casi, giungendo alle stesse conclusioni, forse la voce apparve più autorevole perché giungeva da oltre oceano.

Nel 1973 Jones e Smith proposero il termine **Fetal Alcohol Syndrome** (Sindrome Feto Alcolica, FAS), includendo in questo termine una serie di alterazioni psicofisiche che venivano precedentemente chiamate **Funny Looking Kids** ("bambini dall'aspetto bizzarro") (Jones & Smith, 1973).

Una review<sup>9</sup> pubblicata alla fine degli anni '70, affermava che la Fetopatia Alcolica è la prima causa di ritardo mentale nel mondo occidentale, identificando il ritardo cognitivo come la principale manifestazione clinica della sindrome (Clarren & Smith, 1978). Come già aveva ipotizzato Lemoine nelle sue osservazioni, non sempre nei bambini esposti all'alcol durante la gravidanza materna sono osservabili malformazioni, infatti, possono essere presenti solo alterazioni del neurosviluppo, riscontrabili in un secondo momento durante la crescita. Questo non immediato riscontro della sintomatologia, che in passato ha tratto in inganno il mondo scientifico, determina una complessità del quadro clinico, il quale non può essere univoco, ma è variabile e riconducibile a malformazioni, a danni cognitivi e comportamentali più o meno gravi, che possono apparire nel corso degli anni.

Nel tempo quindi si è deciso di attribuire, come per altre sindromi con sintomatologia plurime, a questo **continuum** il termine "Spettro" e di denominare la sindrome: Spettro dei Disturbi Feto alcolici (**Fetal Alcohol Spectrum Disorders; FASD**) che, oltre alla Sindrome Feto Alcolica (**Fetal alcohol syndrome; FAS**) comprende la FAS parziale (**Partial Fetal alcohol syndrome; PFAS**), i difetti congeniti neonatali associati all'alcol (**Alcohol Related Birth Defects; ARBD**) e i disturbi dello sviluppo neurologico associati all'alcol (**Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders; ARND**) (Streissguth and O'Malley, 2000; .Hoyne et al., 2016).

Queste manifestazioni saranno descritte nelle prossime pagine, qui è importante sottolineare che alla FASD sono associati gli aggettivi "invisibile e trasparente" che descrivono bene la difficoltà diagnostica a causa dei suoi molteplici aspetti e la variabilità nei tempi della manifestazione dei sintomi, la difficoltà culturale di vedere nell'alcol, sostanza di uso comune, un potenziale teratogeno e le difficoltà delle persone con FASD che con fatica vedono riconosciuto il loro status. Ancora oggi, infatti, molti operatori sanitari non conoscono o sottovalutano la sindrome, la quale ha un punto fermo nel suo manifestarsi: il consumo di alcol in gravidanza.

### 1.4 Definizione

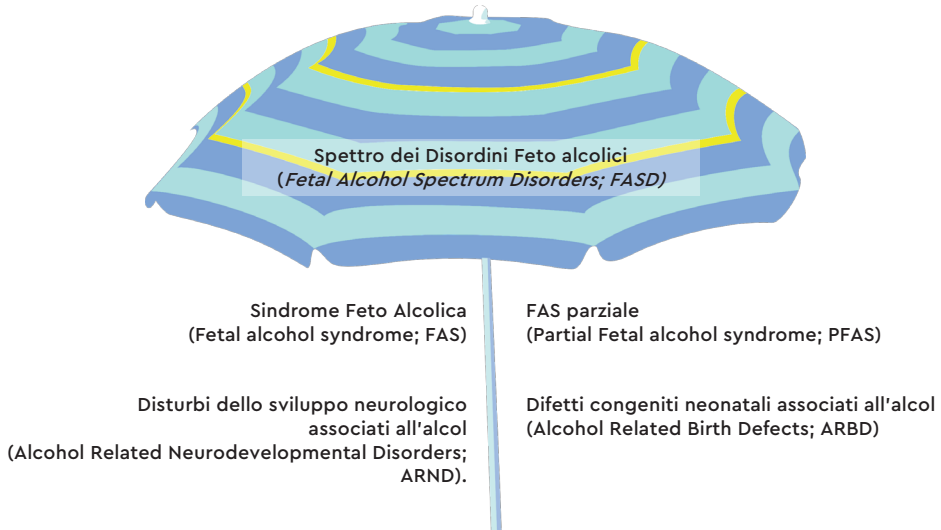
Il termine FASD comprende tutti gli effetti che si possono manifestare nelle persone esposte all'alcol durante la gravidanza. FASD è definito come un termine "ombrello" (fig. 1) che raccoglie varie situazioni cliniche con caratteristiche più o meno gravi, descritte in base alle possibili disabilità presenti (Elliott et al., 2008; Bazzo, 2011; Pichini, 2011).

Vengono usate terminologie diverse a seconda dell'espressività della sindrome, che

---

<sup>9</sup> Articolo scientifico che riassume le conoscenze disponibili su un particolare argomento.

verranno descritte in dettaglio nel successivo capitolo. La Sindrome Feto Alcolica (FAS) rappresenta l'estremo più grave dello spettro (fig. 1).



**Figura 1 – FASD e sue espressioni**

Le manifestazioni cliniche e fenotipiche comprendono, in associazione o isolate, 3 disturbi fondamentali: malformazioni, ritardo di crescita, disturbi del neuro sviluppo (fig. 2). Questi segni avranno una gravità ed espressività diverse a seconda della quantità consumata, dei tempi di consumo, nel periodo della gravidanza in cui avviene l'esposizione (May et al., 2013; Bell et al., 2014; Caputo et al., 2016). Proprio a causa della variabilità di fattori legati alle caratteristiche materne e allo stile di consumo, alcune persone, pur esposte all'alcol, non sviluppano la FASD (Abel, 1995).



**Figura 2 – FASD: manifestazioni cliniche e fenotipiche caratteristiche**

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Non c'è ancora concordanza sulla traduzione in italiano della dicitura inglese **Fetal Alcohol Spectrum Disorders**.

Le traduzioni più usate, ad esempio dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, sono: Spettro dei Disturbi Feto Alcolici, Spettro dei Disordini Feto Alcolici e Sindrome Feto Alcolica. Oltre a queste in letteratura si trovano altre denominazioni della sindrome, come ad esempio: Fetopatia Alcolica per indicare la FAS, Sindrome Feto Alcolica e Disturbi Correlati, Disturbo dello Spettro Fetale Alcolico per indicare la FASD (Minutillo et al., 2021).

In molti paesi, tra cui l'Italia, si utilizzano gli acronimi in lingua inglese, in altri paesi è possibile trovare acronimi diversi, ad esempio in Francia, Spagna, Portogallo la Sindrome Feto Alcolica è indicata con SAF.

Con la nascita dell'Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e Droghe (AIDEFAD) è stato proposto anche il termine Disturbi (o Disordini) da Esposizione ad Alcol e Droghe (DEFAD) per descrivere i possibili danni fetali anche quando c'è un'esposizione a sostanze psicoattive.

Sarebbe quanto mai auspicabile arrivare ad un'unica definizione in lingua italiana che abbia il consenso di tutto il mondo scientifico.

## Bibliografia

- Abel EL. An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicol Teratol*. 1995;17(4):437-43.
- Alberry B, Laufer BI, Chater-Diehl E, Singh SM. Epigenetic impacts of early life stress in fetal alcohol spectrum disorders shape the neurodevelopmental continuum. *Front Mol Neurosci*. 2021;3(14):671891.
- Alfonso-Loeches S, Guerri C. Molecular and behavioral aspects of the actions of alcohol on the adult and developing brain. *Crit Rev Clin Lab Sci*. 2011;48(1):19-47.
- Anwar MY, Marcus M, Taylor KC. The association between alcohol intake and fecundability during menstrual cycle phases. *Hum Reprod*. 2021;18:36(9):2538-2548.
- Anzidei P, Giovinazzo R, Venanzetti F. Esposizione lavorativa: effetti sulla biologia riproduttiva. *Rivista degli infortuni e delle malattie professionali*. 2000; 1-2;81-107. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 11/07/2022).
- Baan R, Straif K, Grosse Y, Secretan B, et al. Carcinogenicity of alcoholic beverages. *The Lancet Oncology* 2007; 8(4): 292-293.
- Bazzo S, Battistella G, Riscica P, et al. Reliability of a self-report Italian version of the AUDIT-C questionnaire, used to estimate alcohol consumption by pregnant women in an obstetric setting. *Riv Psichiatr*. 2015;50(2):89-94.
- Bazzo S. Il Disturbo dello Spettro Fetale Alcolico: un progetto di prevenzione rivolto agli operatori sanitari, ai giovani e alle gestanti. Tesi di dottorato di ricerca. Università degli Studi di Trieste, 2011. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 27/06/2022).
- Bell JC, Raynes-Greenow C, Turner RM, et al. Maternal alcohol consumption during pregnancy and the risk of orofacial clefts in infants: a systematic review and meta-analysis. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2014;28(4):322-32.
- Boedt T, Vanhove AC, Vercoe MA, et al. Preconception lifestyle advice for people with infertility. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021;29:4(4):CD008189.
- Caputo C, Wood E, Jabbour L. Impact of fetal alcohol exposure on body systems: A systematic review. *Birth Defects Res C Embryo Today*. 2016;108(2):174-80.



- Carter RC, Chen J, Li Q, et al. Alcohol-related alterations in placental imprinted gene expression in humans mediate effects of prenatal alcohol exposure on postnatal growth. *Alcohol Clin Exp Res*. 2018;42(8):1431–43.
- Cederbaum AI. Alcohol metabolism. *Clin Liver Dis*. 2012;16(4):667–85.
- Ciafrè S, Carito V, Ferraguti G, et al. How alcohol drinking affects our genes: an epigenetic point of view. *Biochem Cell Biol*. 2019;97(4):345–356.
- Clarren SK, Smith DW. The fetal alcohol syndrome. *N Engl J Med*. 1978;298(19):1063–1067.
- Di Salvatore A. *Manuale di alcologia sociale. Il superamento della "cultura alcolica"*. Trento: Erickson, 2009
- Elliott L., Coleman K, Suebwongpat A, Norris S. Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): systematic reviews of prevention, diagnosis and management. *HSAC Report*. 2008; 1(9). Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 27/06/2022).
- Elba E, Falconi U. Alcol: la sostanza, gli effetti, il rischio alcolcorrelato e l'alcolismo. In Scarcella C, Roda F (Eds.). *Manuale di Alcologia*. ASL di Brescia, 2015. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 07/07/2022)
- Esper LH, Furtado EF. Identifying maternal risk factors associated with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2014;23(10):877–89.
- Gómez-Roig MD, Pascal R, Cahuana MJ, et al. Environmental Exposure during Pregnancy: Influence on Prenatal Development and Early Life: A Comprehensive Review. *Fetal Diagn Ther*. 2021;48(4):245–257.
- Haastруп MB, Pottegård A, Damkier P. Alcohol and breastfeeding. *Basic Clin Pharmacol Toxicol*. 2014 Feb;114(2):168–73.
- Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016;138(2):e20154256.
- Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet*. 1973;8(3),125.
- Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*. 1973;3(302–7836):999–1001.
- Minutillo A, Pichini S, Berretta P (Ed.) *Prevenzione, diagnosi precoce e trattamento mirato dello spettro dei disturbi feto alcolici e della sindrome feto alcolica*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021 (Rapporti ISTISAN 21/25). Disponibile all'indirizzo: <https://www.iss.it/documents/20126/6682486/21-25+web.pdf/940a879e-8624-cd0a-f8c6-48f7c7ca5267?t=1644914992278> (ultima consultazione 07/07/2022).
- Lemoine P, Harousseau H, Borteyru J-P, et al. Les enfants de parents alcooliques: Anomalies observées. A propos de 127 cas [Children of alcoholic parents: Abnormalities observed in 127 cases]. *Ouest Medical*. 1968;21:476–82.
- Lemoine P. The history of alcoholic fetopathies. 1997. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2012;19(2):e224-e226.
- Liyanage VR, Curtis K, Zachariah RM, Chudley AE, Rastegar M. Overview of the Genetic Basis and Epigenetic Mechanisms that Contribute to FASD Pathobiology. *Curr Top Med Chem*. 2017;17(7):808–828.
- May PA et al., Maternal alcohol consumption producing fetal alcohol spectrum disorders (FASD): quantity, frequency, and timing of drinking. *Alcohol Depend*. 2013;133(2):502–12.
- Mancinelli R, Fidente RM, Draisci R (Ed.). *Donna e alcol: aggiornamenti in tema di ricerca clinica e preclinica*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2013. (Rapporti ISTISAN 13/36). Disponibile all'indirizzo: [https://www.iss.it/documents/20126/45616/13\\_36\\_web.pdf/41e847eb-62d6-be06-edca-732b0c188f32?t=1581098940348](https://www.iss.it/documents/20126/45616/13_36_web.pdf/41e847eb-62d6-be06-edca-732b0c188f32?t=1581098940348) (ultima consultazione 22/06/2022).
- Martín-Estal I, Castilla-Cortázar I, Castorena-Torres F. The Placenta as a Target for Alcohol During Pregnancy: The Close Relation with IGFs Signaling Pathway. *Rev Physiol Biochem Pharmacol*. 2021;180:119–153.
- May PA, Gossage JP. Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders: not as simple as it might seem. *Alcohol Res Health*. 2011;34(1):15–26.
- May PA, Hasken JM, Hooper SR, et al. Estimating the community prevalence, child traits, and maternal risk factors of fetal alcohol spectrum disorders (FASD) from a random sample of school children. *Drug Alcohol Depend*. 2021;1;227:108918.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Mead EA, Sarkar DK. Fetal alcohol spectrum disorders and their transmission through genetic and epigenetic mechanisms. *Front Genet.* 2014. 2;5:154.
- Ministero della Salute. Alcol. 2021. Disponibile all'indirizzo: [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=459&area=stiliVita&menu=vuoto#:~:text=\(\\*\)%20L'unit%C3%A0%20alcolica%20\(U.A.,media%20gradazione%20\(12%C2%B0\)%3B](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=459&area=stiliVita&menu=vuoto#:~:text=(*)%20L'unit%C3%A0%20alcolica%20(U.A.,media%20gradazione%20(12%C2%B0)%3B) (ultima consultazione 24/06/2022).
- Oei JL. Alcohol use in pregnancy and its impact on the mother and child. *Addiction.* 2020;115(11):2148–2163.
- Ornoy A, Ergaz Z. Alcohol abuse in pregnant women: effects on the fetus and newborn, mode of action and maternal treatment. *Int J Environ Res Public Health.* 2010;7(2):364–79.
- Pichini S. (Ed.). *Guida alla diagnosi dello spettro dei disordini feto – alcolici.* Istituto Superiore di Sanità, 2011. Disponibile all'indirizzo: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1620\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1620_allegato.pdf) (ultima consultazione 07/06/2022).
- Rehm J, Imtiaz S. A narrative review of alcohol consumption as a risk factor for global burden of disease. *Subst Abuse Treat Prev Policy.* 2016;11(1):37.
- Riscica P, Moino G, Piovesan G, Di Rienzo V, Battistella G, Bazzo S. Non bere bevande alcoliche in gravidanza e durante l'allattamento. In: *Progetto GenitoriPiù.* 2012. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 08/07/2022)
- Streissguth AP, O'Malley K. Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders. *Semin Clin Neuropsychiatry.* 2000;5(3):177–90.
- Teane SE, Young SL, Clifton VL, et al. Prenatal alcohol consumption and placental outcomes: a systematic review and meta-analysis of clinical studies. *Am J Obstet Gynecol.* 2021; 26:S0002–9378(21)00745–6.

## CAPITOLO 2 - CENNI EPIDEMIOLOGICI

**Stefania Bazzo, Patrizia Riscica, Giuseppe Battistella**

*Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS),  
Spresiano (TV)*

### Introduzione

Definire con certezza quanto siano diffusi i danni da esposizione prenatale all'alcol (EPA) nel mondo non è facile, in quanto i dati epidemiologici sulla FASD e sulla FAS sono molto variabili, per via del limitato numero di studi effettuati e delle disomogeneità nei metodi usati per raccogliere i dati tra i vari Paesi.

Spesso, gli studi realizzati si riferiscono a popolazioni specifiche, con particolari caratteristiche sociali ed economiche, in aree geografiche limitate e quindi non rappresentative di un intero territorio (si pensi ad esempio ai nativi americani o alle popolazioni locali dell'Australia o del Sudafrica), con il rischio di generalizzazioni errate che non rispecchiano la reale diffusione in un paese. È evidente come la FASD sia, in generale, più presente nelle aree dove sono riscontrati livelli di consumo di alcol più elevati. Tuttavia, in alcune realtà, la FASD è spesso sottostimata, anche a causa delle mancate diagnosi e delle diagnosi errate (May and Gossage, 2001; May et al., 2009; Bax et al., 2015).

### 2.1 Il consumo di alcol in gravidanza

Secondo una revisione sistematica e meta-analisi del 2017 (Popova et al., 2017), circa il 10% delle donne nel mondo consuma alcol durante la gravidanza (9,8%), con differenze importanti tra i vari Stati.

In Italia, in base a questa meta-analisi, si stima che assuma alcol circa una donna incinta

#### **FASD: INCIDENZA O PREVALENZA?**

In epidemiologia la misura più importante di un qualsiasi problema di salute è espressa dalla sua "incidenza".

Il "tasso d'incidenza" della FASD è rappresentato dal numero di nati vivi in un certo periodo di tempo (es. anno) e in una popolazione specifica che hanno un quadro di FASD rispetto al totale dei nati.

Visto che è di fatto impossibile identificare alla nascita tutti i bambini che hanno ricevuto danni da esposizione fetale all'alcol non viene utilizzata l'incidenza ma la "prevalenza", che normalmente è intesa come proporzione di soggetti che hanno avuto danni misurabili da esposizione fetale in una data popolazione in un dato momento ("percentuale" quando si tratta di numero di casi ogni 100 soggetti (%), "per 1000" quando si parla di numero di casi ogni 1.000 soggetti (%)).

La prevalenza della FASD ad una data età nell'infanzia misura con buona approssimazione l'incidenza della FASD di quella coorte, in quanto i danni teratogeni sono irreversibili e nel nostro paese la mortalità infantile è molto bassa.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

su 3 (il 33%). Dati recenti sui consumi nel nostro paese provengono dalla prima edizione della rilevazione del *Sistema di sorveglianza sui determinanti di salute nella prima infanzia* (ISS, 2019). Tra dicembre 2018 e aprile 2019 sono state intervistate complessivamente 29.492 mamme nelle 11 regioni che ad oggi hanno aderito alla Sorveglianza (Piemonte, Valle d'Aosta, Provincia Autonoma di Trento, Marche, Lazio, Campania, Puglia, Calabria, Basilicata, Sicilia e Sardegna). Il 19,7% delle mamme ha dichiarato di aver assunto bevande alcoliche almeno 1-2 volte al mese durante la gravidanza e il 34,9% durante l'allattamento.

A livello territoriale, le mamme che hanno consumato bevande alcoliche almeno 1-2 volte al mese durante la gravidanza variano dal 15,8% in Calabria al 32,9% in Valle d'Aosta, con valori tendenzialmente più alti nelle regioni del Centro-Nord. Tali percentuali si riducono notevolmente se si considerano soltanto le frequenze di consumo più elevate: tra lo 0,6% e il 2,2% delle mamme ha dichiarato di aver assunto alcol due o più volte a settimana.

### **2.1.1 L'esposizione prenatale all'alcol in Italia attraverso la rilevazione dei biomarcatori**

Nel 2011 è stato effettuato uno studio (Pichini et al., 2012) che ha valutato, in 7 città appartenenti a diverse aree territoriali, la prevalenza dell'esposizione prenatale all'etanolo determinando gli esteri etilici degli acidi grassi (*fatty acide ethyl esters*: FAEE) e l'etilglucuronide (EtG) nei campioni di meconi neonatali. In base ai risultati di questa ricerca, la prevalenza complessiva dei neonati esposti all'etanolo materno è stata del 7,9%: 0% a Verona, 4,0% a San Daniele del Friuli, 4,9% a Napoli, 5,0% a Firenze, 6,2% a Crotone, fino al 10,6% a Reggio Emilia e il 29,4% a Roma.

### **2.2 Epidemiologia della FASD nel mondo**

Per quanto riguarda la prevalenza della Sindrome Feto Alcolica (FAS), essa è stata stimata tra lo 0,5 e i 3 casi su 1000 nati vivi nella maggior parte delle popolazioni, con alcune comunità che hanno tassi più alti (Stratton et al., 1996).

Più recentemente, è stata stimata una prevalenza della FAS a livello mondiale di 1,46 ogni 1000 persone (Popova et al., 2017). In base a questi dati, nascerà un bambino con FAS ogni 67 donne che avranno consumato etanolo in gravidanza, per un totale nel mondo ogni anno di 119.000 bambini con FAS. Anche altri autori hanno verificato la correlazione tra consumo di alcol e FAS. Uno studio di Abel (1995) afferma che il 4,3% dei bambini nati da donne che hanno bevuto molto (una media di due o più drink al giorno, o da cinque a sei drink alla volta) nascerà con la FAS: ogni 23 donne che bevono molto in gravidanza, nascerà un bambino con la sindrome completa.

Secondo stime conservative, l'intero spettro della FASD invece riguarda circa l'1% della popolazione globale, intorno ai 9 casi su 1000 nati vivi (Sampson et al., 1997). Tuttavia, stime più recenti su bambini in età scolare riferiscono una prevalenza di FASD che oscilla tra il 2% e il 5% negli Stati Uniti e in alcuni paesi dell'Europa Occidentale (May et al., 2009).

## **2.3 Epidemiologia della FASD in Italia**

In Italia gli unici studi di prevalenza della FASD sono stati realizzati nel Lazio. Il primo studio ha coinvolto 543 bambini frequentanti scuole primarie in due aree collinari della regione e ha rilevato una prevalenza di FAS tra il 3,7 e il 7,4 per 1000 nati vivi, e di FASD tra il 20,3 e il 40,5 per 1000 nati vivi (May et al., 2006).

Uno studio successivo (May et al., 2011), effettuato dallo stesso gruppo di ricerca, su 976 bambini, ha evidenziato una prevalenza più elevata rispetto allo studio precedente:

tra il 4,0 e il 12,0 per 1000 di FAS;

tra 18,1 e il 46,3 per 1000 di FAS parziale;

fino a 63,0 per 1000 nati vivi di FASD.

Questi sono gli unici numeri a disposizione fino ad oggi. Essi identificano un fenomeno che è stato evidenziato in una piccola area della Regione Lazio nel 2006 e nel 2011. Pertanto, si tratta di dati che non sono estendibili a tutta la penisola italiana e che sono ormai datati. Solo uno studio prospettico, esteso a tutte le regioni potrebbe fornire una valutazione del fenomeno della FASD ad oggi e distinguere cosa avviene nelle diverse regioni, nelle aree metropolitane e nei piccoli paesi.

## **2.4 La prevalenza della FASD in popolazioni specifiche (adozione, affido, tutela sociale)**

Diversi studi hanno rilevato che bambini e adolescenti in situazioni particolari, quali ad esempio l'affidamento, l'adozione e/o diverse forme di tutela sociale, sono particolarmente esposti ai rischi e agli effetti dell'uso di alcol in gravidanza, spesso senza essere che questi siano riconosciuti e diagnosticati (Popova et al., 2019).

Ad esempio, negli Stati Uniti, è stata rilevata, in una popolazione di bambini in affido, una prevalenza della FAS 10–15 volte maggiore rispetto alla popolazione generale (Astely et al., 2002). In Canada, è stata osservata una prevalenza della FAS e della FASD in bambini e giovani ospitati in strutture protette e/o in situazioni di tutela sociale rispettivamente del 6% e del 16,9% (Lange et al., 2013).

Una particolare attenzione va riservata alle persone adottate, anche in Europa. Secondo uno studio su 71 bambini adottati provenienti da paesi dell'Est Europa (Russia, Polonia, Romania, Estonia, Lituania) e residenti in Svezia, è stato rilevato che circa un bambino su due ha la FASD: il 30% la FAS completa, il 14% la FAS parziale, il 9% ARND (Landgren et al., 2010).

In Italia, su 422 bambini provenienti da adozioni internazionali valutati presso l'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze nel 2015–2016, è stata riscontrata una prevalenza di bambini con bisogni speciali del 17,1% (n=72). La FASD è risultata la condizione più frequente (30; 7,1%), seguita dalla palatoschisi (8; 1,9%) e da altre malformazioni congenite (20; 4,7%). La FASD è stata rilevata in particolare nei bambini provenienti dalla Russia (25 su 52, 48,1%) (Totaro et al., 2018).

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Spesso, le persone in affidamento/adozione non ricevono una diagnosi corretta di eventuali patologie neonatali (Bakhireva et al., 2018). Per fare un esempio, uno studio su bambini e adolescenti adottati o in affidamento che facevano riferimento ad un centro di salute mentale negli USA ha rilevato che dei 156 che avevano i criteri per una diagnosi rientrante nello spettro della FASD, l'80% (n=125) non era mai stato diagnosticato come tale. I dati sono stati raccolti da un campione di 547 ragazzi sottoposti a una valutazione diagnostica multidisciplinare completa (Chasnoff et al., 2015).

## Bibliografia

- Abel EL. An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicol Teratol*. 1995;17(4):437–43.
- Astley SJ, Stachowiak J, Clarren SK, Clausen C. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *J Pediatr*. 2002;141(5):712–7.
- Bax AC, Geurts CD, Balachova TN. Improving Recognition of Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure: Detection of Exposure in Pediatric Care. *Curr Dev Disord Rep*. 2015;2(3):165–174.
- Bakhireva LN, Garrison L, Shrestha S, et al. Challenges of diagnosing fetal alcohol spectrum disorders in foster and adopted children. *Alcohol*. 2018;67:37–43.
- Chasnoff IJ, Wells AM, King L. Misdiagnosis and missed diagnoses in foster and adopted children with prenatal alcohol exposure. *Pediatrics*. 2015;135(2):264–70.
- Clarren SK, Smith DW. The fetal alcohol syndrome. *N Engl J Med*. 1978;298(19):1063–1067.
- Esper LH, Furtado EF. Identifying maternal risk factors associated with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2014;23(10):877–889.
- Istituto Superiore di Sanità\* (ISS). *Sistema di sorveglianza sui determinanti di salute nella prima infanzia*. 2019. Disponibile all'indirizzo: [\(ultima consultazione 23/05/2022\)](#).
- Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*. 1973;302(7836):999–1001.
- Landgren M, Svensson L, Strömblad K, Andersson Grönlund M. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe. *Pediatrics*. 2010;125(5):e1178–e1185.
- Lange S, Shield K, Rehm J, Popova S. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2013;132(4): e980–95.
- May PA, Gossage JP. Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome. A summary. *Alcohol Res Health*. 2001;25(3):159–67.
- May PA, Fiorentino D, Gossage PJ, et al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006;30(9):1562–1575.
- May PA, Gossage JP, Kalberg WO, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(3):176–192.
- May PA, Fiorentino D, Coriale G et al. Prevalence of children with severe fetal alcohol spectrum disorders in communities near Rome, Italy: new estimated rates are higher than previous estimates. *Int J Environ Res Public Health*. 2011;8(6):2331–51.
- Pichini S, Marchei E, Vagnarelli F, Tarani L. Assessment of prenatal exposure to ethanol by meconium analysis: results of an Italian multicenter study. *Alcohol Clin Exp Res*. 2012;36(3):417–24.
- Popova S, Lange S, Probst C, et al. Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2017;5(3):e290–e299.

- Popova S, Lange S, Shield K, Burd L, Rehm J. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special sub-populations: a systematic review and meta-analysis. *Addiction*. 2019;114(7):1150–1172.
- Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, et al. Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder. *Teratology*. 1997;56(5):317–326.
- Stratton K, Howe C, Battaglia F. (Eds). *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
- Totaro C, Bortone B, Putignano P, et al. Internationally adopted children: not only infectious diseases!. *J Travel Med*. 2018;25(1):10.1093/jtm/tay036.

## **CAPITOLO 3 - LA DIAGNOSI**

**Luigi Tarani<sup>a</sup>, Carla Trevisan<sup>b</sup>, Claudio Diaz<sup>b</sup>, Giovanna Coriale<sup>c</sup>, Adele Minutillo<sup>d</sup>**

<sup>a</sup> Centro di Riferimento Regionale di Malattie Rare e Genetica Clinica Pediatrica, Policlinico Umberto I, Università degli Studi di Roma La Sapienza, Roma

<sup>b</sup> Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD - APS), Spresiano (TV).

<sup>c</sup> Ambulatorio della FASD, CRARL-ASL ROMA 1, Regione Lazio

<sup>d</sup> Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### **Premessa**

L'esposizione prenatale all'alcol (EPA) esercita il suo effetto tossico direttamente sul feto determinando una costellazione di anomalie organiche, fisiche, cognitive e comportamentali collocabile all'interno dello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (*Fetal Alcohol Spectrum Disorders*; FASD) (Jones & Smith, 1973; Riley et al., 2011; Brown et al., 2019).

La FASD è oggi la più grave e negletta disabilità permanente di origine non genetica e pertanto totalmente evitabile mediante l'astensione completa dal consumo di alcol in gravidanza.

Le difficoltà cognitive e comportamentali che si manifestano nel corso dello sviluppo del bambino sono il risultato diretto dell'esposizione del feto all'alcol e il danno cerebrale ed organico che ne consegue è permanente (Pei et al., 2016; Flannigan et al., 2018).

La disabilità intellettiva, i deficit del funzionamento esecutivo, della memoria e dell'elaborazione dell'informazione, il ritardo o disfunzione del linguaggio, la difficoltà nell'apprendimento verbale e di codifica, la difficoltà generale di apprendimento, di riconoscere e comunicare le proprie emozioni e di cogliere i nessi di causalità, i disturbi dell'adattamento, il deficit dell'attenzione e l'iperattività, sono alcune delle difficoltà presenti e note con il nome di Disabilità primarie (Coriale et al., 2014). Se queste non sono trattate tempestivamente, esi-

#### **DISABILITÀ PRIMARIE**

- alterazioni dei sistemi sensoriali (0-6 mesi\*)  
\*età di comparsa e mesi
- difficoltà di comprensione e di elaborazione del linguaggio (6-24 mesi)
- ritardo psicomotorio (6-24 mesi)
- difficoltà di comunicazione verbale ed emotiva (4-18 mesi)
- difficoltà di attenzione (24 mesi)
- difficoltà di memoria e di apprendimento (3 anni)
- difficoltà ad elaborare le informazioni (7-8 anni)
- compromissione delle funzioni esecutive (7-9 anni)
- impulsività (6 anni)
- disadattamento sociale (adolescenza)
- difficoltà di elaborare concetti astratti (adolescenza)
- alterazione della capacità di giudizio (adolescenza)



tano nelle Disabilità secondarie, che appaiono più avanti nella vita e che includono problemi di salute, di dipendenza, di impiego lavorativo, un'esperienza scolastica fallimentare, problemi con la legge, comportamenti sessuali inappropriati, problemi di droga e/o alcol.

La diagnosi precoce è di fondamentale importanza perché permette di ascrivere i sintomi a una diagnosi precisa ma, soprattutto, aiuta a pianificare tempestivamente un piano di intervento in grado di minimizzare le disabilità secondarie. Infatti, si è visto che se l'intervento inizia a essere implementato prima dei 6 anni di vita, le disabilità secondarie in età adolescenziale e in età adulta diminuiscono notevolmente (Streissguth et al., 2004). Ciò sarebbe possibile grazie anche alla enorme plasticità del cervello di un bambino, per cui iniziare un trattamento precocemente potrebbe massimizzare il potenziale residuo del bambino FASD (Premji et al., 2006).

In Italia, la FASD è considerata una malattia rara perché non sufficientemente diagnosticata e largamente sottostimata (May et al., 2006; Popova et al., 2019). Molti sono i fattori che contribuiscono a rendere la FASD una malattia invisibile perché non diagnosticata, il principale è la difficoltà a documentare l'EPA.

Inoltre, molti bambini potrebbero essere il frutto di un'adozione e quindi privi delle informazioni sulle abitudini alcoliche della madre in gravidanza. L'aver fatto uso di alcol e di altre sostanze in gravidanza è ammesso difficilmente dalle mamme, soprattutto a causa dello stigma che porta a non vedere di buon occhio una mamma che con il suo comportamento sta mettendo a rischio la salute del nascituro (Bertrand et al., 2004).

Infine, sebbene le caratteristiche fisiche e dismorfologiche siano distintive della FAS (*Fetal Alcohol Syndrome*) e pFAS (*Fetal Alcohol Syndrome, partial form*), effetti più significativi e impattanti legati all'EPA sono quelli sul sistema nervoso centrale. Le anomalie del neurosviluppo caratterizzano specificamente la categoria diagnostica dell'ARND (*Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder*) che tra le categorie della FASD è quella che occorre con più frequenza.

Si può effettuare una diagnosi di FAS oppure di pFAS, anche in assenza di una esposizione all'alcol documentata, perché gli indici dismorfologici tipici della sindrome sono chiaramente riconoscibili. La diagnosi di ARND, invece, risulta essere più difficoltosa perché è definita solamente dalle difficoltà neuro-comportamentali. Non esiste a tutt'ora un profilo neuro-comportamentale specifico che permetta di distinguere il fenotipo ARND da altri disturbi. L'esposizione documentata all'alcol rimane, quindi, il fattore dirimente in assenza della quale l'emissione di una diagnosi diventa impossibile.

Se si considera che i pazienti con ARND rappresentano circa il 90% dei pazienti con FASD, diventa evidente l'entità delle conseguenze di una mancata e corretta diagnosi (Nash et al., 2006). Molti individui con ARND rimangono, quindi, non diagnosticati e trattati per altri disturbi.

Giungere ad una diagnosi di FASD sarebbe auspicabile e avrebbe una valenza clinica e umana di grande valore: 1) l'individuo che riceve la diagnosi potrebbe finalmente dare il giusto significato ai propri sintomi e alle proprie difficoltà; 2) la diagnosi permetterebbe ai servizi di pianificare i giusti interventi aiutando l'individuo e la sua famiglia a far fronte ad una disabilità e alle sue complicanze che purtroppo durano per tutta la vita.

### 3.1 Aspetti Diagnostici

A causa della mancanza di test genetici o biochimici specifici, quella di FASD è una diagnosi di esclusione, nella quale, l'elemento decisivo per identificare un soggetto affetto consiste nell'accertare il consumo alcolico materno durante la gravidanza. Questa informazione non sempre è facile da ottenere o per il senso di colpa delle madri oppure perché la documentazione dell'adozione non lo riporta in modo chiaro.

La mancanza di criteri diagnostici precisi e uniformemente accettati rappresenta un nodo cruciale che, al momento, impedisce di definire in maniera univoca i percorsi di diagnosi sia all'interno di ciascun paese, sia a livello internazionale. In letteratura sono presenti diverse linee guida, sviluppate da differenti gruppi di ricerca:

- Institute of Medicine Guidelines (Stratton et al., 1996)
- 4-Digit Diagnostic Code (Astley, 2004)
- Hoyme Updated Clinical Guidelines (Hoyme et al., 2016)
- Canadian FASD Guidelines (Chudley et al., 2005)
- Centre for Disease Control and Prevention Guidelines (Bertrand et al., 2004)
- British Medical Association Guidelines (BMA, 2007; 2016)
- Australian Guide to the diagnosis of FASD (Bower & Elliot, 2020)

La diagnosi clinica di FASD va formalizzata seguendo le varie linee guida diagnostiche, che si basano tutte sull'approccio multidisciplinare e sono volte ad analizzare 3 aspetti essenziali della sindrome:

1. anomalie morfologiche del neonato e del bambino,
2. sviluppo neuropsicologico, intellettuale e sociale del bambino,
3. fattori di rischio materni.

La diagnosi clinica di FASD può essere difficile soprattutto quando le caratteristiche fisiche sono assenti. I sintomi neuropsicologici possono sovrapporsi ad altre condizioni neuro-comportamentali, in particolare quando le informazioni sulla gravidanza vengono perse. Il medico di famiglia o il pediatra devono prestare attenzione ai sintomi che potrebbero suggerire una FASD (fig. 3) e indirizzare il paziente al centro specialistico.

A partire dai primi riconoscimenti formali della sindrome sono state proposte numerose linee guida diagnostiche (Jones et al., 1973; Lemoine, 2003) che differiscono tra loro sul numero di caratteristiche facciali richieste per porre una diagnosi, sull'inclusione o meno del deficit di crescita come criterio diagnostico, sul processo e sui criteri di valutazione del neurosviluppo e sugli approcci e sulle misure utilizzate per confermare l'esposizione pre-natale all'alcol.

In tutte le guide diagnostiche, vengono stressati l'importanza di un approccio multidisciplinare al paziente ed il coinvolgimento di professionisti con specifiche competenze (pediatra, genetista, psicologo, neuropsichiatra infantile), che, con un lavoro sinergico, valutino

in modo accurato la gamma dei deficit associati all'EPA (Cook et al., 2016).

Tra le linee guida esistenti, le più utilizzate sono quelle elaborate dall'Istituto di Medicina (IOM) nel 1996 (Stratton et al., 1996) e aggiornate da Hoyme e collaboratori (Hoyme et al., 2005; Hoyme et al., 2016). I criteri diagnostici, forniti dalla Linee guida, definiscono quattro categorie cliniche (fig. 4):

### 0-12 MESI:

- Piccolo per età gestazionale (peso alla nascita <10° percentile) o/e difetto di crescita
- Microcefalia

### 12 MESI – 3 ANNI:

- dismorfismi facciali o / e
- microcefalia o / e
- bassa statura / basso peso (<10 ° percentile) o / e
- ritardo dello sviluppo psico-motorio di origine sconosciuta

### > 3 ANNI:

- dismorfismi facciali o / e
- microcefalia o / e
- bassa statura / peso (<10 ° percentile) o / e
- sintomi neuro-comportamentali di origine sconosciuta

**Figura 3 – Sintomi clinici suggestivi per la diagnosi in base all'età (Tarani et al., 2015)**

1. Sindrome fetoalcolica (*Fetal Alcohol Syndrome*; FAS);
2. Sindrome fetoalcolica parziale (*partial Fetal Alcohol Syndrome*; pFAS);
3. Disturbo dello sviluppo neurologico legato all'alcol (*Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder*; ARND);
4. Difetti congeniti legati all'alcol (*Alcohol-Related Birth Defects*; ARBD).

Mentre le diagnosi di FAS e FAS parziale si basano principalmente sulla presenza di segni dismorfici facciali ed anomalie fisiche, gli effetti più significativi e costanti legati all'EPA sono quelli sul sistema nervoso centrale, che si manifestano come deficit cognitivi e comportamentali. Tali effetti connotano in maniera specifica la categoria diagnostica dell'ARND che presenta una marcata compromissione nell'esecuzione di compiti complessi in assenza di difetti di accrescimento e di segni dismorfologici.

I criteri diagnostici che, nelle linee guida di Hoyme (2016), orientano la diagnosi sono quattro: (1) dismorfismi facciali; (2) ritardo della crescita; (3) microcefalia e anomalie strutturali; (4) deficit neurocomportamentali e saranno descritti nelle pagine seguenti.

### *I- FAS (richiesti tutti i criteri A-D)*

Con o senza conferma dell'assunzione materna di alcool in gravidanza

- A. Presenza di due o più **anomalie facciali** tra: 1. Rime palpebrali brevi (<10° percentile)  
2. Labbro superiore sottile (score 4 o 5)  
3. Filtro lungo e piatto (score 4 o 5)

B. **Ritardo di crescita** pre e postnatale (statura e/o peso <10° percentile)

C. **Microcefalia** o anomalie strutturali cerebrali o convulsioni non febbrili ricorrenti

D. **Deficit neuro-comportamentali** (< o > dei 3 anni)

< di 3 anni: rallentamento psicomotorio con prestazione : > 1,5 DS sotto la media

> di 3 anni

1) Con difetto cognitivo

a) globale: abilità concettuale generale o QI verbale, spaziale, di performance:  
> 1,5 DS sotto la media

b) almeno 1 dominio neuro-comportamentale tra, funzioni esecutive, linguaggio, memoria, abilità visuo-spaziale: > 1,5 DS sotto la media,

**se funzionamento globale nella norma**

2) Con disturbi del comportamento, senza difetto cognitivo

deficit in almeno 1 dominio tra regolazione dell'umore, attenzione, controllo degli impulsi: > 1,5 DS sotto la media

### *II- FAS parziale*

Con conferma di assunzione materna di alcool in gravidanza: richiesti criteri A-B

Senza conferma, richiesti criteri A-C

A. Presenza di due o più delle anomalie facciali ( punto A della FAS completa)

B. Deficit neuro-comportamentale (punto D della FAS completa)

C. Ritardo di crescita pre e/o post natale

### *III- ARND richiesti i criteri A e B (la diagnosi non può essere posta in bambini < 3 anni)*

A. Conferma assunzione materna di alcool in gravidanza

B. Anomalie cognitive- comportamentali (punto D della FAS completa)

### *IV- ARBD richiesti i criteri A e B*

A. Conferma assunzione materna di alcool in gravidanza

B. Difetti congeniti strutturali (uno o più a carico di cuore, reni, scheletro, orecchie, occhi e anomalie minori)

**Figura 4 – Categorie e criteri diagnostici della FASD (Hoyme, 2016)**

## 3.1.1 Dimorfismi facciali

I soggetti con la FAS presentano 3 anomalie specifiche maggiori: (a) rime palpebrali brevi (pari o inferiori al 10° percentile); (b) filtro naso-labiale allungato ed appianato; (c) labbro superiore sottile.

Possono avere anche dimorfismi associati minori, in quanto meno frequenti, quali: l'epicanto<sup>10</sup>, l'ipertelorismo<sup>11</sup>, la radice nasale piatta con un naso corto a narici antiverse, l'ipoplasia<sup>12</sup> degli zigomi, le anomalie di posizionamento delle orecchie con un aspetto "a binario

ferroviario" della cartilagine dell'antelice e la micrognazia<sup>13</sup>.

L'identificazione delle tre principali alterazioni facciali, tipiche della FASD, può essere effettuata utilizzando alcune guide standard di riferimento, come quella di labbra e filtro, che trasforma alcuni aspetti clinici in dati numerici (score 1-5) e con l'ausilio dei nomogrammi dei percentili di crescita, per età e sesso, delle rime palpebrali, delle distanze interpupillari ed intercantali<sup>14</sup> e del filtro<sup>15</sup>, per la cui rilevazione è necessario munirsi di un righello rigido, possibilmente trasparente.

I parametri dismorfologici devono essere rilevati a tutte le età, ma se i segni facciali del paziente si sono attenuati nel tempo, la diagnosi delle anomalie facciali dovrà essere posta basandosi sul periodo in cui queste erano maggiormente espresse, eventualmente con l'ausilio di foto. È importante infatti osservare come la facies dei soggetti affetti da FAS rimanga fondamentalmente inalterata nel tempo (Hoyme et al., 2016).

### 3.1.2 Ritardo della crescita

I soggetti con FASD mostrano quasi costantemente un ritardo di crescita postnatale che esordisce in epoca prenatale in quanto l'esposizione all'alcol del feto, specialmente se avviene nel III trimestre, ne riduce fortemente lo sviluppo somatico. I neonati possono essere piccoli per l'età gestazionale (*Small for Gestational Age*; SGA) e rimanere al di sotto della media staturale anche durante lo sviluppo successivo. Alcuni bambini con FASD, probabilmente perché non esposti all'alcol nell'ultimo trimestre possono avere normali parametri di crescita ma sviluppare secondariamente il deficit di apprendimento ed i deficit cognitivi.

### 3.1.3 Anomalie cerebrali e difetti congeniti strutturali

I numerosi studi sui danni dovuti a esposizione intrauterina all'alcol mostrano uno spettro di esiti, cognitivi e comportamentali, a breve e lungo termine, derivanti proprio da anomalie strutturali e funzionali del SNC. L'alterazione strutturale principale della FASD è la microcefalia<sup>16</sup>, spesso accompagnata da uno scarso accrescimento complessivo. Studi di risonanza magnetica (*Magnetic Resonance Imaging*, MRI) mostrano peraltro una riduzione complessiva del volume cerebrale ed una disorganizzazione del SNC, con specifiche anomalie strutturali di aree vulnerabili all'alcol quali corpo calloso (agenesia, ipoplasia), corteccia cerebrale, cervelletto, nucleo caudato e ippocampo che sono state correlate con le alterazioni funzionali specifiche (Moore, 2014; Donald et al., 2015).

Tra i disturbi funzionali vanno annoverati segni neurologici quali spasticità, asimmetrie nei riflessi e, soprattutto, crisi convulsive, la cui incidenza non è ancora chiara ma che comportano la conferma con elettroencefalogramma (EEG) ed eventualmente la terapia.

---

10 Epicanto: piega cutanea che si trova sopra l'occhio davanti alla palpebra

11 Ipertelorismo: distanza fra due parti simmetriche del corpo (tessuti od organi) maggiore del normale

12 Ipoplasia: sviluppo incompleto di un organo o tessuto

13 Micrognazia: mandibola piccola, ridotta di volume.

14 Canti: angoli esterni o interni degli occhi, distanza intercantale significa distanza tra angoli esterni o interni degli occhi.

15 Filtro: solco verticale tra naso e bocca.

16 Microcefalia: circonferenza del cranio più piccola rispetto a età e sesso

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

La forma clinica di FASD denominata Difetti Congeniti legati all'alcol (*Alcohol Related Birth Defects*; ARBD) comprende malformazioni congenite di organi ed apparati che sono la diretta conseguenza dell'effetto teratogeno dell'alcol durante l'embriogenesi (tab. 2).

**Tabella 2 – Alcohol Related Birth Defects; ARBD, principali malformazioni congenite**

|                 |                                                                                                                                                          |
|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cuore: (25–50%) | con difetti inter-atriali o inter-ventricolari, anomalie cono-truncali o dei grandi vasi.                                                                |
| Reni (4%)       | con aplasie <sup>17</sup> , ipoplasie, displasie <sup>18</sup> renali, reni a ferro di cavallo, duplicazioni reno-ureterali.                             |
| Scheletro       | con sinostosi radio-ulnare, difetti segmentazione vertebrale con fusione vertebre cervicali (50%), anchilosi delle grosse articolazioni, scoliosi (15%). |
| Orecchie        | con ipoacusia mista (90%) o neurosensoriale (30%).                                                                                                       |
| Occhi           | con microftalmia <sup>19</sup> , strabismo, ptosi palpebrale <sup>20</sup> ed anomalie vascolari retiniche con difetto visivo associato.                 |
| Denti           | con carie frequenti, palato ogivale e malocclusione di Classe III con la crescita.                                                                       |

Possono essere presenti anche anomalie dismorfiche minori quali: unghie ipoplasiche<sup>21</sup>, brevità e clinodattilia<sup>22</sup> del V dito, camptodattilia<sup>23</sup>, plica palmare a "mazza da hockey" e *pectus excavatum/carinatum*<sup>24</sup> (Tarani et al., 2015).

### 3.1.4 Deficit Neurocomportamentali

La diagnosi è un processo che permette di riconoscere una condizione patologica in base all'accertamento di criteri indicativi la malattia. Hoyme (2016), come descritto precedentemente, ha individuato 4 criteri uno dei quali corrisponde ai deficit neurocomportamentali. Nel valutare la presenza di deficit neurocomportamentali, le linee guida di Hoyme (2016), fanno una distinzione tra bambini di età superiore ai tre anni e inferiore ai tre anni (fig. 5).

Per i più piccoli ciò che viene valutato è la presenza di un ritardo dello sviluppo psicomotorio. Per i grandi, invece, la presenza di un deficit neurocomportamentale è valutata

<sup>17</sup> Aplasia: mancato sviluppo di un organo o tessuto

<sup>18</sup> Displasia: sviluppo cellulare anomalo di organo o tessuto

<sup>19</sup> Microftalmia: difetto congenito caratterizzato da grandezza più piccola della norma di un solo occhio o entrambi

<sup>20</sup> Ptosi palpebrale: una o entrambe le palpebre abbassate, la ptosi può arrivare a coprire la pupilla.

<sup>21</sup> Il termine ipoplasia viene utilizzato per indicare un tessuto o un organo che si è sviluppato poco o il cui sviluppo non è completo

<sup>22</sup> Clinodattilia: malformazione congenita caratterizzata da deviazione laterale permanente di un dito, frequentemente il V dito, il mignolo

<sup>23</sup> Camptodattilia: flessione congenita e inestensibile di un dito.

<sup>24</sup> Quando la crescita anomala delle cartilagini costali causa una rientranza dello sterno verso l'interno del torace si parla di *pectus excavatum*. Nei casi più gravi il paziente può presentare anche prominenza dell'addome e spalle ricurve. Al contrario, il *pectus carinatum* causa una deformazione del torace verso l'esterno. Tale disturbo è noto anche con il termine *pigeon breast* (torace a petto di piccione), proprio a causa della somiglianza con l'animale.

**Deficit neuro-comportamentali**

**< 3 anni**

Rallentamento psicomotorio con prestazioni 1,5 deviazione standard (DS) sotto la media

**> di 3 anni**

**1) Con deficit cognitivo**

- a) Globale: abilità concettuale generale o Quoziente Intellettivo (QI) verbale, spaziale, di performance con prestazione al test 1,5 DS sotto la media
- b) Almeno 2 domini neuro-comportamentali tra funzioni esecutive, linguaggio, memoria e apprendimento, abilità visuo-spaziale con prestazione al test 1,5 DS sotto la media

**OPPURE/E**

**2) Con disturbi del comportamento senza difetto cognitivo**

- a) Deficit in almeno 2 domini tra regolazione dell'umore, attenzione, controllo degli impulsi con prestazione al test sotto 1,5 DS sotto la media

*Figura 5 – Criterio relativo al deficit neuro-comportamentale delle linee guida di Hoyne (2016)*

considerando il criterio dei deficit cognitivi e quello dei deficit comportamentali senza deficit cognitivo.

Il criterio del deficit cognitivo risulta soddisfatto quando la prestazione ad un test di intelligenza risulta sotto la media di 1.5 deviazione standard<sup>25</sup> (DS). Se il quoziente di intelligenza risulta nella norma, si passa all'accertamento delle funzioni cognitive semplici (funzionamento esecutivo, disturbi di memoria e di apprendimento e visuo-spaziale).

Un deficit in uno dei domini cognitivi per quanto riguarda la FAS e la pFAS oppure due deficit in differenti domini per quanto riguarda l'ARND con un punteggio sotto la media di 1.5 DS fa sì che il criterio del deficit cognitivo venga soddisfatto.

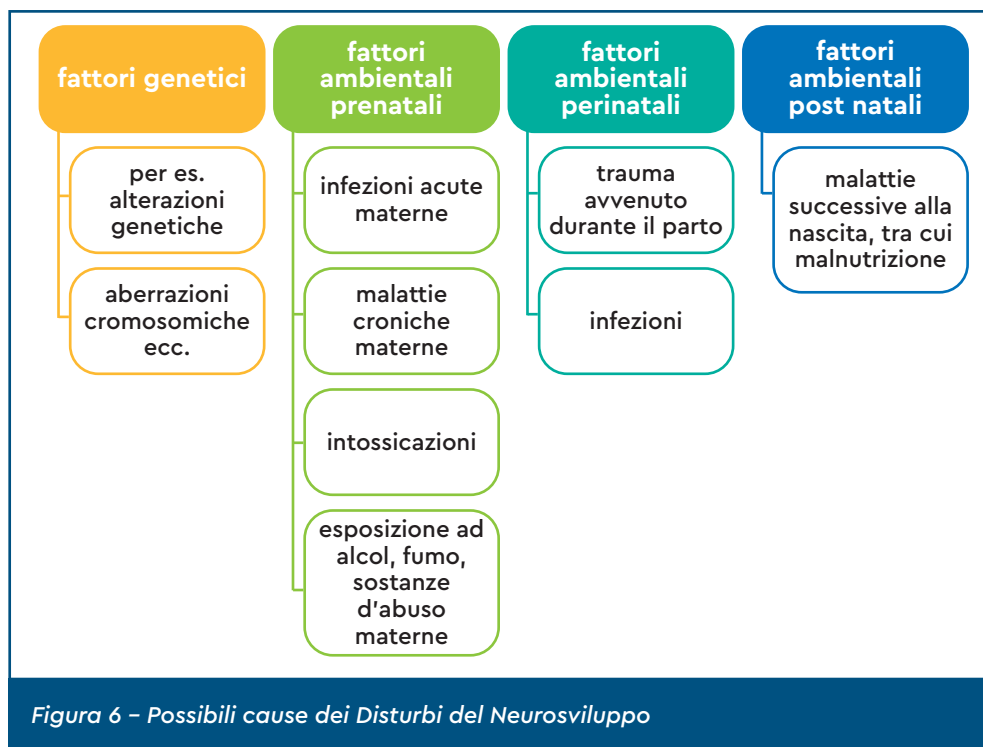
I deficit comportamentali senza deficit cognitivo sono presenti quando il punteggio al test che misura una delle componenti dell'autoregolazione (disturbi dell'umore, comportamentali e attentivi) per quanto riguarda la FAS e la pFAS oppure i punteggi a due test relativi a domini differenti per quanto riguarda l'ARND sono sotto la media di 1.5 DS. Le Linee guida suggeriscono di valutare anche il funzionamento adattivo pur non essendo un criterio diagnostico.

Prima di passare in rassegna gli strumenti attualmente disponibili in Italia per la valutazione di queste dimensioni, approfondiremo nel paragrafo successivo i disturbi del neurosviluppo.

<sup>25</sup> La deviazione standard di una variabile è un indice riassuntivo delle differenze dei valori di ogni osservazione rispetto alla media della variabile.

### 3.2 I Disturbi del Neurosviluppo

I Disturbi del Neurosviluppo comprendono un'ampia gamma di alterazioni che possono esordire nel periodo della prima infanzia, prevalentemente entro i primi 5 anni d'età, caratterizzati da deficit nelle abilità comunicative e sociali, nell'apprendimento e a livello intellettivo (APA, 2013). Le cause sono di diversa natura, imputabili a fattori genetici, e/o a fattori ambientali, sia prenatali, sia perinatali oppure postnatali (fig. 6). Si possono manifestare in diverse forme cliniche in relazione allo sviluppo di ciascun individuo (APA, 2013).



Precedentemente, tali disturbi erano considerati tipici dell'infanzia e adolescenza, con la convinzione che si limitassero a questa età della vita; oggi si è evidenziato che gli aspetti più caratteristici dei Disturbi del Neurosviluppo vengono quasi sempre mantenuti anche nell'età adulta, così da compromettere il benessere di chi ne è affetto in tutte le fasi della vita (APA, 2013).

Una caratteristica particolare della FASD è la presenza di **problemi di integrazione sensoriale** che rendono difficile stare in ambienti affollati e/o rumorosi con stimoli luminosi eccessivi, per alcuni è presente un'ipersensibilità cutanea, come ad esempio intolleranza ad indossare particolari tipi di tessuto, per altri può essere presente un'alterata percezione agli stimoli dolorifici (Jirikowic et al., 2020).



La FASD, come già descritto, rappresenta una serie di disabilità dovute a danni di tipo organico e funzionale, soprattutto a livello cerebrale (Disabilità Primarie), evidenziate anche attraverso le neuroimmagini (Donald et al., 2015). Tali alterazioni si possono manifestare nei vari periodi di crescita del bambino, a partire dal suo sviluppo psicomotorio, mentre alcuni sintomi emergono solo durante l'adolescenza (per es. il disturbo dell'umore il disadattamento sociale, la difficoltà di elaborare concetti astratti) (Malbin, 2004).

### FASD E DIFFICOLTÀ DI COMPrensIONE

- Comprensione altamente letterale: l'ironia, l'uso metaforico del linguaggio o della comunicazione gestuale possono essere equivocati
- Difficoltà di comprensione orale e scritta
- Difficoltà nel cambiare il contenuto di un enunciato in accordo a ciò che la situazione richiede
- Difficoltà nel mantenere i turni del dialogo e l'argomento del discorso
- Difficoltà nel fornire precise informazioni a richieste specifiche.

### 3.2.1 Linguaggio

Una particolare attenzione va dedicata alle problematiche del linguaggio, intese come difficoltà di espressione e di comprensione (Marrus and Hall, 2017). Le difficoltà del linguaggio possono far aumentare nel tempo l'incapacità di comunicazione e il vissuto di isolamento, contribuendo a determinare la comparsa di comportamenti difficili (O'Leary et al., 2009).

Nella FASD lo sviluppo degli aspetti di espressione e comprensione è compromesso in modo diverso. Si può assistere a difficoltà quali: sviluppo limitato del vocabolario, lunghezza dell'enunciato ridotta, uso ripetitivo di poche parole generiche, omissioni di articoli e pronomi, difficoltà nella coniugazione dei verbi, difficoltà a memorizzare le regole grammaticali (Hendricks et al., 2019)

La disabilità più invalidante è la difficoltà di comprensione sia orale che scritta dei significati astratti del linguaggio e in generale l'uso metaforico del linguaggio (Terband et al., 2018). Queste persone hanno difficoltà a mantenere il turno del dialogo, a cambiare il contenuto di un enunciato in accordo a ciò che la situazione richiede, a fornire informazioni precise su richiesta, a comprendere l'ironia. In altri casi le capacità espressive sono abbastanza ben sviluppate, ma in realtà non corrispondono ad una valida capacità di comprensione (Crocker et al., 2011).

### 3.2.2 Metacognizione

La metacognizione è lo sviluppo della consapevolezza di sé ed è un processo che inizia durante l'infanzia (Seow et al., 2021). Attraverso la metacognizione, il soggetto può vedere e capire le emozioni, le convinzioni, le intenzioni e i desideri propri e altrui, e ha la capacità di pensare e compiere riflessioni sul suo comportamento e quello delle altre persone.

Nelle persone con FASD, la metacognizione è ridotta o assente ed è associata al disturbo di linguaggio, ciò impedisce di tradurre le emozioni in espressioni verbali. Le emozioni che

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

sono conseguenza di un'esperienza dolorosa spesso si manifestano in forma di disagio fisico (es. tachicardia, dolore addominale, ecc.) (Temple et al., 2019).

Le emozioni non sono riconosciute come tali, non vengono rappresentate mentalmente e quindi non possono essere espresse verbalmente. Questo meccanismo, tipico dei lattanti e della prima infanzia, nella FASD viene mantenuto tale con l'avanzare dell'età.

Una caratteristica di queste persone è l'incapacità di distinguere la realtà interna propria da quella esterna e quindi cogliere la differenza tra sogni, fantasia, credenze e ipotesi, altra difficoltà è pensare, riflettere e ragionare sugli stati mentali propri e altrui (Mattson et al., 2011).

### 3.2.3 Manifestazioni cliniche

Non è stato definito un profilo neurocognitivo e comportamentale specifico per la FASD e tutti i sintomi sono comuni ad altre eziologie (Maya-Enero et al., 2021). Nel caso della FASD, è presente un danno cerebrale dalla nascita che condiziona pesantemente lo sviluppo dell'individuo.

Nell'ambito dei Disturbi del Neurosviluppo troviamo le diagnosi di Ritardo cognitivo, di Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*; ADHD), di Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA), di Disturbi pervasivi dello sviluppo (autismo e altri disturbi pervasivi), di Disturbi esternalizzanti (Disturbo oppositivo provocatorio (DOP), Disturbo della condotta, Disturbo esplosivo intermittente) (Weyrauch et al., 2017; Lange et al., 2018). Ognuna di queste può essere presente nella FASD e saranno brevemente descritti di seguito.

#### 3.2.3.1 Ritardo cognitivo

Per Ritardo Cognitivo (o Disabilità Intellettiva) si intende un deficit dello sviluppo intellettivo (perlopiù espresso dal Quoziente Intellettivo, QI), con diversi livelli di gravità, caratterizzato da una ridotta capacità a far fronte alle richieste adattive del contesto sociale e ambientale e da un esordio precoce, sicuramente precedente ai 18 anni (Greenspan and Novick Brown, 2022). In relazione all'età, nel ritardo cognitivo si possono osservare le manifestazioni descritte nella tabella (tab. 3).

#### 3.2.3.2 Disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività

Il Disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività (*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*; ADHD) è un disturbo del neurosviluppo che presenta la seguente sintomatologia: difficoltà di prestare attenzione e mantenere la concentrazione, comportamenti impulsivi, irrequietezza fisica. Può comparire verso i 7 anni ed è molto frequente nei minori con FASD (70% di probabilità) (Nash et al., 2006; Coriale et al., 2013).

I bambini con FASD sviluppano prevalentemente disattenzione, spesso associata a disturbi della memoria di lavoro (non ricordano quanto appreso), sono molto lenti nelle attività scolastiche (Peadon e Elliott, 2010).

**Tabella 3 – Manifestazioni di disabilità intellettiva in base all'età**

|            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 0-2 anni   | ritardo psicofisco dello sviluppo, giochi ripetitivi, ridotta sopportazione del dolore e dello stress, facile affaticamento, difficoltà di consolazione                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 3-5 anni   | ritardo psicofisico di sviluppo, difficoltà di autoregolazione (reazioni inadeguate con urla e pianti ingiustificati), impulsività ed iperattività, ridotta attenzione, ridotte funzioni esecutive (non riescono ad eseguire quanto loro richiesto) con mancata comprensione delle consegne, ridotta organizzazione delle attività (sia nel gioco che nell'apprendimento), difficoltà nelle relazioni sociali |
| 6-12 anni  | riduzione QI con difficoltà scolastiche, ridotta attenzione, memoria di lavoro (non ricordano quanto hanno appreso), impulsività, problematiche sociali                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 13-18 anni | ridotto Q.I., ridotta memoria di lavoro, ridotte funzioni esecutive, problematiche interpersonali con gli adulti e con i pari, problematiche sociali con mancanza di rispetto della legalità                                                                                                                                                                                                                  |

nell'età adulta. Gli adolescenti con ADHD possono sviluppare un disturbo oppositivo provocatorio e alcune ricerche suggeriscono che l'ADHD è un fattore di rischio per i disturbi della condotta che possono comparire durante l'adolescenza (O'Malley e Nanson, 2022; Radwan e Coccaro, 2020).

Se tali disturbi non vengono identificati precocemente, i bambini nel tempo sono destinati a sviluppare le disabilità secondarie. L'adulto con ADHD può presentare iperattività e impulsività, problemi di attenzione, relazionali e di comunicazione, legati al fatto che ha difficoltà a interpretare i contesti (Zalsman e Shilton, 2016).

**3.2.3.3 Disturbi Specifici dell'Apprendimento**

I Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) sono caratterizzati da difficoltà nella concentrazione o nell'attenzione, nello sviluppo del linguaggio, o nell'elaborazione delle informazioni visive e uditive (Fletcher e Grigorenko, 2017).

Questi disturbi possono essere diagnosticati dal secondo anno della scuola primaria, quando, dopo il primo assestamento, ogni bambino rivela le sue abilità cognitive e pratiche (Erenberg, 1991).

Qualora un bambino non sia in grado di seguire le attività scolastiche, deve essere sottoposto ad uno screening per i singoli apprendimenti (lettura, scrittura ed abilità matematiche) che può essere eseguito dalle stesse insegnanti (Lagae, 2008). Se il bambino presenta chiare difficoltà in una o in tutte le materie, verrà valutato con test adeguati da uno specialista (psicologo, neuropsicologo) e a seconda del grado di difficoltà verrà aiutato con ausili, vale a dire programmi ridotti, maggior tempo a disposizione, utilizzo di tablet,

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

mappe concettuali o altro. Qualora le difficoltà del bambino siano valutate come gravi, il servizio di competenza (Neuropsichiatria infantile o altro servizio sul territorio) stilerà una diagnosi e produrrà una documentazione (certificazione) che permetterà al bambino di essere seguito da un insegnante di sostegno, per un certo numero di ore alla settimana (Legge 4 agosto 1977 n. 517).

### **3.2.3.4 Disturbi pervasivi dello sviluppo**

I bambini con FASD possono presentare quadri clinici dello spettro autistico, che possono essere riconosciuti dopo i due anni d'età. Come è noto all'interno dello spettro dell'autismo sono presenti persone con caratteristiche cliniche eterogenee. Tale disomogeneità è riconducibile ad una *famiglia di disturbi dello spettro autistico*. Il paziente con FASD può presentare alcune, raramente tutte, manifestazioni dello spettro autistico, quali: ritardo o assenza di linguaggio, assenza di reciprocità emotiva, crisi di angoscia, attività stereotipate, interessi ristretti, isolamento sociale con indifferenza verso l'altro (Lange et al., 2018).

### **3.2.3.5 FASD e Disturbi Esternalizzanti**

I Disturbi Esternalizzanti si contraddistinguono per il fatto che il disagio del bambino o dell'adolescente si riversa verso l'esterno, provocando una situazione di disturbo nell'ambiente circostante (Lange et al., 2018). Solitamente compaiono in preadolescenti ed adolescenti. Descriviamo qui tre forme cliniche che sono registrate nel Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali (APA, 2013) sotto la categoria "Disturbi dirompenti degli impulsi e della condotta", Disturbo Oppositivo Provocatorio (DOP), Disturbo della Condotta, Disturbo Esplosivo Intermittente.

#### **Disturbo Oppositivo Provocatorio (DOP)**

L'individuo che manifesta il DOP si mostra facilmente irritabile, intollerante. Il suo stato emotivo è caratterizzato da rabbia persistente ed inappropriata con atteggiamenti vendicativi ed accusatori. Spesso provoca gli adulti che hanno un ruolo regolatore, difficilmente riconosce le proprie responsabilità, e fatica ad adattarsi alle regole delle attività sociali (Riley et al., 2016). Le persone con FASD che manifestano DOP mostrano aggressività verso persone od oggetti (etero aggressività) o verso sé stessi (auto aggressività) (Muratori et al., 2017). L'aggressività che si manifesta è solitamente di tipo primitivo, istintiva e imprevedibile, non mediata dal pensiero.

#### **Disturbo della condotta**

La caratteristica clinica principale del Disturbo della Condotta è la sistematica e persistente violazione dei diritti dell'altro e delle norme sociali, con conseguenze molto gravi sul piano del funzionamento scolastico e sociale. La fenomenologia del disturbo si caratterizza principalmente per la presenza di aggressività a diversi livelli (Lillig, 2018). I preadolescenti e adolescenti con Disturbo della Condotta possono mostrare un comportamento prepotente, minaccioso o intimidatorio, innescare intenzionalmente colluttazioni, rubare affrontando la

vittima, costringere l'altro a fare cose che non vuole. L'individuo è solito mentire per ottenere vantaggi, favori o evitare obblighi, ad esempio salta spesso la scuola. Queste persone non hanno sviluppato un senso etico, non conoscono il senso di colpa (Larkby et al., 2011).

### Disturbo esplosivo intermittente

Le persone con Disturbo Esplosivo-Intermittente non sono in grado di controllare la rabbia, manifestando reazioni sproporzionate rispetto alle provocazioni o ad altri fattori stressanti a cui sono sottoposti (ad es., richieste insistenti da parte degli adulti); mettono in atto azioni aggressive gravi che implicano danneggiamenti o distruzione di proprietà, oltre che aggressioni fisiche ad animali e persone (Fanning et al., 2019). Tali episodi possono essere preceduti da sintomi quali formicolii, tremori, palpitazioni, senso forte di oppressione toracica, pressione alla testa (Coccaro, 2000).

### 3.2.4 FASD e adolescenza

A causa dei Disturbi del Neurosviluppo, il processo adolescenziale nelle persone con FASD è particolarmente difficile e complesso. L'adolescenza rappresenta un periodo di transizione in cui l'individuo non è più il bambino che era, ma non è ancora l'adulto che sarà. I ragazzi in questo periodo presentano una veloce trasformazione corporea, diventano più alti, compaiono i caratteri sessuali secondari e contemporaneamente vivono una trasformazione psichica con maggiore consapevolezza di sé, capacità di sviluppare un pensiero astratto e immaginare il proprio futuro. Tutti gli adolescenti hanno emozioni ambivalenti, si sentono, curiosi, eccitati, impauriti, onnipotenti, insicuri, angosciati. In questo periodo, inizia il graduale distacco dalle figure genitoriali e si vive un'esperienza di perdita che cambierà la vita (lutto psichico per la perdita dei genitori e del sé bambino). I ragazzi FASD vivono questo periodo in modo particolarmente confuso (fig. 7), alcuni di loro avranno un evidente



## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

spaccatura tra lo sviluppo dell'età mentale e quella corporea e faranno molta fatica ad identificarsi con i coetanei, potrebbero diventare più aggressivi o al contrario richiudersi nel loro mondo (McLachlan et al., 2020).

### 3.2.5 FASD ed età adulta: le disabilità secondarie

#### **FASD: DISABILITÀ SECONDARIE**

- Problemi di salute mentale
- Problemi con scuola e lavoro
- Problemi con la legge
- Comportamento sessuale inappropriato
- Problemi di dipendenza (droga e/o alcol, Internet e altro)

Durante l'adolescenza e nell'età adulta le persone con FASD possono sviluppare le Disabilità Secondarie. Sono difficoltà non presenti alla nascita, ma che si manifestano come conseguenze delle Disabilità primarie. Sono altamente condizionanti e invalidanti sia per la persona FASD che per la famiglia (Streissguth, 1996; Streissguth et al., 2004).

### 3.2.6 FASD e dipendenza da sostanze

L'esposizione prenatale all'alcol (EPA) determina un aumento del rischio di dipendenza da sostanze, dimostrato da una maggiore tendenza di assunzione di etanolo e altre sostanze psicotrope (Dodge et al., 2019). Inoltre, studi preclinici mostrano che l'EPA modifica in modo persistente la funzione dei neuroni dopaminergici<sup>26</sup> nell'area tegmentale ventrale, un importante substrato neurale per la dipendenza, e altera le risposte di questi neuroni agli psicostimolanti (Wang et al., 2019). Da tener presente che l'uso di sostanze è facilitato anche dallo stato ansioso che accompagna la quotidianità e che fa sentire la persona con FASD inadeguata (Gkika S et al., 2018). L'uso di alcol e/o sostanze psicotrope diventa una sorta di autoterapia, poiché fa scoprire all'individuo la possibilità di placare la sofferenza.

Il modello comportamentale dei genitori è strutturante per la formazione dei figli. L'uso in famiglia di bevande alcoliche e/o altre sostanze può facilitare lo sviluppo di dipendenza, in quanto le persone con FASD presentano una predisposizione al consumo di sostanze psicotrope, spesso hanno problemi di ansia, difficoltà di adattamento all'ambiente, di relazioni con gli altri e possono presentare ridotta consapevolezza e mancata assunzione di responsabilità. È consigliabile, perciò, non proporre mai il consumo di alcol, tabacco e/o altre sostanze e di avere uno stile di vita familiare sano senza uso di sostanze psicoattive (Grant et al., 2013).

### 3.2.7 FASD e problemi di salute mentale

La comparsa di problemi di salute mentale negli adulti FASD è piuttosto frequente (Weyrauch et al., 2017). Una corretta diagnosi precoce accompagnata da un'adeguata presa in carico nel percorso di crescita diminuirà e mitigherà la comparsa di disturbi mentali, di contro una diagnosi tardiva o inesistente potrebbe favorire la comparsa di manifestazioni cliniche, anche gravi, quali: disturbi d'ansia, disturbi depressivi, disturbi di personalità, disturbo bipolare, disturbi psicotici.

<sup>26</sup> La dopamina è un neurotrasmettitore implicato nello sviluppo delle dipendenze. Infatti, stimoli che producono motivazione e ricompensa, fisiologici (es. il sesso, cibo buono, acqua ecc.) o artificiali come sostanze stupefacenti, stimolano parallelamente il rilascio di dopamina nel nucleus accumbens.

### 3.3 Valutazione neurocognitiva

La valutazione neurocognitiva, parte integrante del percorso diagnostico, inizia con la valutazione del funzionamento cognitivo generale. Qualora risulti deficitario si procede all'accertamento delle varie funzioni cognitive. Di seguito, forniremo un elenco sommario delle componenti del processo valutativo e gli strumenti a supporto che potrebbero essere utili ai professionisti di salute. Lo scopo è puramente descrittivo (tab. 4) senza la pretesa di fornire uno schema di riferimento, poiché è sempre necessario progettare ed eseguire una valutazione cucita sulla persona.

Il funzionamento cognitivo generale è definito da molte abilità come il ragionamento generale, la velocità di ragionamento, capacità induttiva/deduttiva, abilità matematica, memoria a breve/lungo termine, memoria visiva/uditiva, memoria di lavoro, fluidità ideativa, flessibilità cognitiva, originalità di pensiero, capacità di esecuzione, ecc., ecc. Tra gli strumenti più utilizzati per compiere una valutazione, troviamo le Scale di Intelligenza Wechsler (WAIS-IV, WISC-V, WPPSI-IV) che forniscono una misura del funzionamento intellettivo in specifici domini cognitivi<sup>27</sup>, così come un punteggio composito che rappresenta l'abilità intellettiva generale (cioè il Quoziente Intellettivo della scala totale). Il deficit del Quoziente Intellettivo (QI) è tra gli effetti dell'EPA meglio documentati (Streissguth et al., 1991; Mattson et al., 1997). I bambini con FASD possono presentare prestazioni molto al di sotto della media, ma più frequentemente un funzionamento intellettivo limite. Tale condizione pur non definendo un disturbo rappresenta, comunque, una condizione di svantaggio per l'acquisizione di future e importanti autonomie (Aragón et al., 2008).

Lo sviluppo cognitivo della prima infanzia è caratterizzato dall'acquisizione di competenze motorie, cognitive, relazionali ed emotive che possono essere valutate utilizzando scale di sviluppo quali la *Bayley Scales of Infant and Toddler Development* (Bayley-III; Bayley, 2006) e le *Griffiths Mental Developmental Scales* (Griffiths III; Cianchetti & Sanni Fancello, 2007). I bambini con FASD, utilizzando le scale di sviluppo, presentano spesso un rallentamento dello sviluppo psicomotorio.

Un altro dominio che viene solitamente valutato è la funzione esecutiva che fa riferimento ad un insieme di processi cognitivi quali la memoria di lavoro, il controllo inibitorio e la flessibilità cognitiva che, lavorando insieme, permettono di pianificare, concentrare e svolgere più azioni per espletare con successo le attività della vita quotidiana.

La funzione esecutiva prevede anche la capacità di auto-monitorare e di controllare i comportamenti e molte altre funzioni cognitive finalizzate al conseguimento degli obiettivi e rappresenta una capacità di pensiero di alto livello che controlla i livelli inferiori del funzionamento cognitivo. Diversi studi hanno evidenziato deficit nel funzionamento esecutivo associati all'EPA. Sono presenti difficoltà nella flessibilità cognitiva e nella gestione delle sequenze spaziali complesse (collocazione in ordine logico e sequenziale di situazioni e avvenimenti) (Cheung et al., 2021; Bertollo & Yerys, 2019). Il test più utile da utilizzare per misurare il funzionamento esecutivo è Scala Nepsy II (Korkman et al., 2017).

---

<sup>27</sup> I Domini Cognitivi sono i gruppi dell'attenzione complessa, della funzione esecutiva, dell'apprendimento e della memoria, del linguaggio, della funzione percettivo-motoria o della cognizione sociale.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Anche i deficit di memoria sono altamente rappresentati tra i bambini FASD. È stato ipotizzato che alla base delle difficoltà della memoria ci sia un problema di codifica dell'informazione che renderebbe difficoltoso l'apprenderne di nuove. L'EPA si accompagna anche ad una lentezza dell'elaborazione dell'informazione con grosse ripercussioni sul tempo di apprendimento (Mattson & Roebuck, 2002). I bambini con EPA hanno un rendimento scolastico peggiore rispetto ai bambini non esposti. In particolare, i primi mostrerebbero problemi nella matematica e nella lettura (Glass et al., 2017). Frequente è lo sviluppo di un disturbo specifico dell'apprendimento con difficoltà nella scrittura, lettura e nella matematica. La difficoltà riguarderebbe l'apprendimento di informazioni semplici e complesse verbali e non (Mattson & Roebuck, 2002). La Scala Nepsy II è uno degli strumenti migliori per valutare la memoria e tra i test per la valutazione delle abilità di lettura, comprensione, scrittura e matematica sono frequentemente usati le Prove MT -3 Clinica (Cornoldi & Cerretti, 2017).

Solitamente viene compiuta anche una valutazione delle abilità visuo-spaziali che possiamo descrivere come un gruppo di processi che consentono la corretta interazione con il mondo circostante. Consistono nella capacità di percepire, agire ed operare sulle rappresentazioni mentali in funzione di coordinate spaziali. La percezione visiva, il coordinamento visivo-motorio e l'elaborazione dell'informazioni spaziali sono frequentemente danneggiate dall'EPA e sarebbero responsabili delle difficoltà, spesso osservate nei bambini FASD, nella scrittura a mano, della goffaggine nel muoversi nello spazio, dell'incapacità di cogliere la comunicazione non verbale e dei problemi nella percezione sociale (Coles, 2011). Per misurare le abilità visuo-spaziali è consigliato l'utilizzo del Test TPV – Percezione visiva e integrazione visuo-motoria (Hammill et al., 1994).

La regolazione emotiva consiste in una serie di abilità di modulazione delle emozioni. Queste includono l'abilità di inibire impulsi e comportamenti dannosi per sé stessi e per gli altri, di dirigere il proprio comportamento verso un obiettivo e soprattutto di contenere l'attivazione fisiologica. Pertanto, la difficoltà ad autoregolarsi comporta una difficoltà, malgrado gli sforzi, di modulare o ricondurre entro la norma i propri vissuti emotivi, le proprie esperienze interne e il proprio comportamento in risposta a degli stimoli. La disregolazione si può, quindi, manifestare con la sensazione, da parte di chi lo esperisce, di sentirsi fuori controllo (troppo in ansia, arrabbiato, triste) oppure con la sensazione di sentirsi spento, apatico, senza energia. La disregolazione è alla base di diverse patologie del neurosviluppo e dei disturbi psicopatologici (cfr. par. 3.2).

Come descritto nei paragrafi precedenti, nella FASD esiste una alta probabilità di manifestare disturbi del neurosviluppo e psicopatologici (Fryer et al., 2007; Kodituwakku & Kodituwakku, 2014), per la valutazione dei quali possono essere utilizzati la Batteria Italiana per l'ADHD (BIA; Marzocchi et al., 2010), le Conners' Rating Scales (Conners 3rd Edition; Conners, 2008), la Scala per la Valutazione dei Comportamenti Dirompenti (SCOD) (Marzocchi et al., 2001) e la Child Behaviour Checklist (CBCL; Achenbach et al., 1987).

Per la valutazione della psicopatologia e i disturbi di personalità negli adulti e adolescenti, lo strumento più noto è il *Minnesota Multiphasic Personality Inventory* (MMPI), mentre l'Intervista diagnostica per la valutazione dei disturbi psicopatologici in bambini e adolescenti (K-SADS-PL) è indicata per la valutazione di tali disturbi (passati e attuali) secondo i criteri del DSM-5 (Kaufman, J. et al., 2016).

Le persone con FASD risultano essere ad alto rischio di sviluppare problemi di abuso di sostanze. e in questi casi potrebbe rivelarsi utile l'*Addictive Behavior Questionnaire* (ABQ; Caretti et al., 2016).



Infine, sarebbe opportuno valutare il comportamento adattivo ossia l'insieme delle abilità concettuali, sociali e pratiche necessarie per funzionare nella vita di tutti i giorni.

La presenza di un problema del funzionamento adattativo comporta una limitazione della possibilità di adattamento all'ambiente con una difficoltà a rispondere alle esigenze che l'ambiente normalmente impone in rapporto all'età. Diversi studi hanno dimostrato che i bambini con esposizione prenatale all'alcol (EPA) hanno difficoltà nelle interazioni sociali, deficit nella gestione delle abilità della vita quotidiana e della comunicazione. I questionari più usati per misurare il funzionamento adattivo sono due: la *Vineland Adaptive Behaviour Scale* (VABS; Balboni et al., 2016) e l'*Adaptive Behavior Assessment System* (ABAS; Harrison & Ferri, 2014).

Diversi studi, hanno dimostrato inoltre, un ritardo nello sviluppo motorio sia per le funzioni motorie grossolane che quelle fini. Nell'ambito della motricità grossolana, i bambini con FASD hanno deficit nel controllo posturale. Le funzioni motorie fini, come la coordinazione occhio-mano, la destrezza delle dita e la velocità motoria, sono invece compromesse bilateralmente e precocemente (Kalberg et al., 2006). Le difficoltà motorie, se non adeguatamente trattate, possono contribuire all'insorgenza di problemi grafo-motori con conseguenti difficoltà nella scrittura. Lo strumento più usato per valutare le funzioni motorie è il *Developmental Test of Visual-Motor Integration* (VMI; Beery, 2004).

### Abilità adattive concettuali

- Linguaggio (recettivo ed espressivo)
- Lettura e scrittura
- Concetto di denaro
- Autonomia decisionale

### Abilità adattive sociali

- Abilità interpersonali
- Responsabilità
- Autostima
- Raggrabilità (probabilità di essere ingannati o manipolati)
- Inesperienza
- Capacità di seguire le regole
- Rispetto delle leggi
- Capacità di evitare la vittimizzazione

### Abilità adattive pratiche

- Attività di vita quotidiana
- Alimentazione
- Spostamenti/mobilità
- Igiene personale
- Capacità di vestirsi
- Attività strumentali di vita quotidiana
- Preparazione dei pasti
- Lavori domestici
- Trasporto
- Assunzioni di farmaci
- Gestione del denaro
- Uso del telefono
- Abilità lavorative
- Mantenimento della sicurezza Ambientale

*Tabella 4– Sintesi dei principali strumenti utilizzati a supporto della diagnosi*

| Nome dello strumento                                                                       | Costrutto/Variabile misurata                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Età di somministrazione               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| WPPSI-IV<br>Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence 4° ed.<br><br>D. Wechsler | misurazione dello sviluppo cognitivo in età prescolare.<br>Permette di effettuare diagnosi differenziali tra disturbi neurologici e psichiatrici, individuando ritardi nello sviluppo cognitivo, disabilità intellettive e plusdotazione                                                                                                                                                | Dai 2 anni e mezzo ai 7 anni e 7 mesi |
| WISC-IV<br>Wechsler Intelligence Scale for Children 4° ed.<br><br>D. Wechsler              | Valutazione delle capacità con particolare attenzione a: intelligenza fluida, memoria di lavoro e velocità di elaborazione.<br><br>Il test è un buon predittore del rendimento scolastico, perché consente di ottenere una valutazione complessiva del funzionamento cognitivo generale, con il calcolo del quoziente intellettivo totale (QIT) e delle doti intellettuali del bambino. | 6 -16 anni e 11 mesi                  |
| WAIS-IV<br>Wechsler Adult Intelligence Scale 4° ed.<br><br>D. Wechsler                     | Funzionamento intellettivo globale misurato attraverso il Quoziente Intellettivo                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 16- 90 anni                           |
| Bayley-III<br>Bayley Scales of Infant and Toddler Development<br><br>N. Bayley             | Ritardo dello sviluppo psicomotorio                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 16 giorni -3 anni e mezzo di età      |

| Descrizione dello strumento                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Validazione italiana                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>15 subtest per ottenere 3 livelli di interpretazione dello sviluppo cognitivo dei bambini:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Quoziente intellettivo totale (QIT)</li> <li>2. Indici principali (Indice di Comprensione Verbale – ICV); Indice Visuospatiale – IVS); Indice di Ragionamento Fluido – IRF); Indice di Memoria di Lavoro – IML; Indice di Velocità di Elaborazione – IVE)</li> <li>3. Indici secondari (Indice di Acquisizione del Vocabolario – IAV); Indice Non Verbale – INV); Indice di Abilità Generale – IAG; Indice di Competenza Cognitiva – ICC)</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                    |
| <p>La WISC-IV è composta da 15 subtest: 10 principali e 5 supplementari.</p> <p>Subtest principali della WISC-IV: Disegno con i cubi, Somiglianze, Memoria di cifre, Concetti illustrati, Cifrario, Vocabolario, Ragionamento con le matrici, Riordinamento di lettere e numeri, Comprensione, Ricerca di simboli, Subtest supplementari della WISC-IV: Completamento di figure, Cancellazione, Informazione, Ragionamento aritmetico, Ragionamento con le parole.</p> <p>Con la somministrazione della WISC-IV è, infatti, possibile calcolare cinque punteggi compositi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Quoziente intellettivo totale (QIT) per rappresentare le capacità cognitive complesse del bambino.</li> <li>2. Indice di Comprensione verbale (ICV)</li> <li>3. Indice di Ragionamento percettivo (IPR)</li> <li>4. Indice di Memoria di lavoro (IML)</li> <li>5. Indice di Velocità di elaborazione (IVE).</li> </ol> | <p>Adattamento Italiano a cura di Orsini A, Pezzuti L, Picone L. Firenze: Giunti O.S.; 2013</p>                    |
| <p>4 dimensioni indagate:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comprensione verbale (subset: Somiglianze, Vocabolario, Informazione e Comprensione (supplementare).</li> <li>2. Ragionamento visuo-percettivo (Disegno con i cubi, Ragionamento con le matrici, Puzzle, Confronto di pesi (solo 16–69 anni; supplementare), Completamento di figure (supplementare).</li> <li>3. Memoria di lavoro (Memoria di cifre, Ragionamento aritmetico, Riordinamento di lettere e numeri (solo 16–69 anni; supplementare).</li> <li>4. Velocità di elaborazione (Ricerca di simboli, Cifrario, Cancellazione (solo 16–69 anni; supplementare).</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>Adattamento italiano a cura di Orsini A &amp; Pezzuti L. Firenze: Giunti O.S.; 2012</p>                         |
| <p>Le Bayley-III sono costituite da 5 scale, 3 con somministrazione diretta (cognitiva, linguaggio e motoria) e 2 rivolte ai genitori (socioemozionale e comportamento adattivo)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>Adattamento italiano a cura di Ferri R, Orsini A, Rea M, Stoppa E, Mascellani F. Firenze: Giunti O.S.; 2015</p> |

*Tabella 4- Sintesi dei principali strumenti utilizzati a supporto della diagnosi*

| Nome dello strumento                                                   | Costrutto/Variabile misurata                                                                                                                                                                                                                                                             | Età di somministrazione |
|------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Griffiths III<br>Griffiths Mental Developmental Scales<br>R. Griffiths | consentono di ottenere informazioni relativamente a ciascuna area dello sviluppo considerata, di tracciare un profilo di sviluppo in termini di punti di forza e di debolezza e di ottenere indicazioni del livello di sviluppo globale del bambino                                      | 0- 5 anni e 11 mesi     |
| Scala Nepsy II<br>Korkman M                                            | Aspetti di base e complessi delle capacità cognitive fondamentali per apprendere ed essere efficaci tanto all'interno dell'ambiente scolastico quanto nella vita quotidiana                                                                                                              | 3 -16 anni              |
| Prove MT -3 Clinica                                                    | Abilità di lettura e comprensione del testo                                                                                                                                                                                                                                              | 6 -14 anni              |
| Test TPV – Percezione visiva e integrazione visuo-motoria              | Abilità visuo-percettive di base e visuo-motoria o comportamento motorio guidato visivamente                                                                                                                                                                                             | 4 -10 anni              |
| BIA-R<br>Batteria Italiana per l'ADHD<br>Marzocchi GM                  | L'ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione Iperattività) rientra nella categoria dei Disturbi del Neurosviluppo, gruppo di condizioni che esordiscono nel periodo dello sviluppo e si caratterizzano da una compromissione nel funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo. | 6-11 anni               |

| Descrizione dello strumento                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Validazione italiana                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>il test è composto da 5 sottoscale:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Basi dell'apprendimento</li> <li>2. Linguaggio e comunicazione</li> <li>3. Coordinazione oculo-manuale</li> <li>4. Personale socio-emotivo</li> <li>5. Grosso motorio</li> </ol> <p>(ogni scala può essere utilizzata anche singolarmente),</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>Adattamento a cura di Lanfranchi S, Rea M. Firenze: Hogrefe Editore; 2019</p>                   |
| <p>La batteria è composta da 33 test che fanno riferimento a 6 differenti domini cognitivi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Attenzione e Funzioni esecutive</li> <li>2. Linguaggio</li> <li>3. Memoria e Apprendimento</li> <li>4. Funzioni sensorimotorie</li> <li>5. Percezione sociale</li> <li>6. Elaborazione visuospatiale</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>Adattamento Italiano a cura di Urgesi C, Campanella F, Fabbro F. Firenze: Giunti O.S.; 2011</p> |
| <p>Il test permette di valutare:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• abilità di lettura e comprensione del testo a partire dalla Scuola primaria e fino al secondo anno della scuola secondaria di II grado.</li> <li>• abilità di matematica a partire dai 14 anni e fino al completamento della Scuola secondaria di II grado</li> <li>• abilità di scrittura per il biennio della scuola secondaria di II grado.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>Cornoldi C, Cerretti B, Pra Baldi A, Giofrè D. Firenze Giunti O.S.</p>                          |
| <p>Il TPV è composto da otto subtest volti a misurare: (1) Coordinazione occhio-mano; (2) Posizione nello spazio; (3) Copiature e riproduzione; (4) Figura sfondo; (5) Rapporti spaziali; (6) Completamento di figura; (7) Velocità visuo-motoria; (8) Costanza della forma</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>A cura di Ianes D. Trento: Erickson editore; 1994</p>                                           |
| <p>La Batteria include sei categorie di strumenti: 1. Questionari per la valutazione del comportamento del bambino nei suoi due principali contesti di vita (casa e scuola), alcuni specifici per l'ADHD (SDAI, SDAG e SDAB) e altri più generali per la valutazione di eventuali comorbidità (Questionario COM); 2. Test per la valutazione dell'attenzione sostenuta sia visiva (CP) che uditiva (TAU); 3. Test per la valutazione del comportamento impulsivo (MF); 4. Test per la valutazione dei processi di controllo nelle sue diverse sfumature: Test delle Ranette (inibizione motoria), Test di Stroop (inibizione risposta prepotente), Completamento Alternativo di Frasi (CAF); 5. Test di Memoria Strategica Verbale (TMSV) per la valutazione delle strategie di memoria; 6. Test di Memoria di lavoro (prova di aggiornamento)</p> | <p>Marzocchi GM, Re AM, Cornoldi C. Trento: Erikson editore; 2021</p>                              |

| Tabella 4- Sintesi dei principali strumenti utilizzati a supporto della diagnosi                                                               |                                                                                                                                                                                           |                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Nome dello strumento                                                                                                                           | Costrutto/Variabile misurata                                                                                                                                                              | Età di somministrazione |
| CONNERS 3<br>Conners 3rd Edition<br><br>- Versione per i genitori<br>- Versione per gli insegnanti<br>- Versione self-report<br><br>Conners KC | Comportamento nei suoi aspetti psicopatologici multidimensionale (deficit di attenzione ed iperattività, problemi di condotta, cognitivi, familiari, emotivi, di autocontrollo e d'ansia) | 6-18 anni               |
| SCOD<br>La Scala di Valutazione dei Comportamenti Dirompenti<br><br>Marzocchi GM et al.                                                        | Disturbi da Comportamento Dirompente che comprende il Disturbo da Deficit d'Attenzione ed Iperattività; Disturbo Oppositivo Provocatorio; Disturbo della Condotta                         | 6 -11 anni              |
| CBCL<br>Child Behavior Checklist<br><br>Achenbach TM<br>Rescorla, L. A                                                                         | Problemi emotivi e comportamentali nei bambini e adolescenti                                                                                                                              | 1 1½- 18 anni           |

| Descrizione dello strumento                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Validazione italiana                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Le Conners 3 indagano comportamenti psicopatologici o problematici di bambini e adolescenti, con una focalizzazione sull'ADHD e una valutazione ad ampio spettro di disturbi e/o difficoltà che possono verificarsi in comorbidità, come: problemi di condotta, di apprendimento, d'ansia, di depressione, familiari e sociali.</p> <p>La forma estesa contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• scale di contenuto</li> <li>• quattro scale dei sintomi secondo il DSM-5</li> <li>• tre scale di validità</li> <li>• l'Indice ADHD Conners 3</li> <li>• l'Indice Globale Conners 3</li> <li>• gli item di screening per l'ansia e la depressione</li> <li>• gli item relativi alla compromissione del funzionamento</li> <li>• gli item critici del comportamento grave</li> <li>• due domande aggiuntive per valutare eventuali ulteriori criticità e punti di forza</li> </ul>                                                                                                                                                                                     | <p>Adattamento Italiano: Primi C. &amp; Masiachietto D. Firenze Giunti O.S.; 2017</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>La SCOD esiste in due versioni, una per genitori (SCOD-G) e una per insegnanti (SCOD-I), è composta da 42 item che corrispondono ai sintomi dei tre Disturbi da Comportamento Dirompente e può essere suddivisa in quattro sub-scale:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Disattenzione,</li> <li>2. Iperattività-Impulsività,</li> <li>3. Disturbo oppositivo provocatorio</li> <li>4. Disturbo della condotta.</li> </ol> <p>E' possibile ottenere un punteggio che corrisponde alla gravità del disturbo, secondo la percezione degli insegnanti o dei genitori</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <p>Marzocchi GM et al. Disturbi di attenzione, iperattività e oppositività secondo i genitori: un questionario per la valutazione dei comportamenti dirompenti (SCOD-G) in età evolutiva. Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza vol. 70. 2003.</p> <p>Marzocchi GM et al. Scala di valutazione dei Comportamenti Dirompenti per gli Insegnanti (SCOD-I). Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva vol. 21. 2001</p> |
| <p>È parte dell'Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA) ed è una checklist completa per i genitori per rilevare problemi emotivi e comportamentali nei bambini e negli adolescenti.</p> <p>Esiste una versione per i genitori di bambini tra 1½-5 anni (CBCL 1½-5) e una per i genitori di bambini tra i 6 e i 18 anni (CBCL 6-18). È composta da 113 domande per valutare i comportamenti negli ultimi 6 mesi.</p> <p>Oltre alla checklist sono disponibili il questionario per gli insegnanti (Teacher's Report Form; TRF 6-18) e lo Youth Self-Report (YSR) che può essere compilato dai giovani tra gli 11 e i 18 anni.</p> <p>Le Scale per l'età scolare (CBCL/6-18, TRF e YSR) sono: Ansioso/Depresso; Ritirato/Depresso; Lamentele somatiche; Problemi sociali; Problemi di pensiero; Problemi di attenzione; Comportamento di violazione delle regole; Comportamento aggressivo. Le scale orientate al DSM comprendono elementi identificati da esperti di molte culture come molto coerenti con le categorie DSM-5. Le sei scale orientate al DSM sono:</p> | <p>Achenbach TM. Child Behaviour Checklist-Manuale. Ghedini Libraio, Milano. 1991</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

*Tabella 4– Sintesi dei principali strumenti utilizzati a supporto della diagnosi*

| Nome dello strumento                                                                                                                                      | Costrutto/Variabile misurata                                                                                      | Età di somministrazione |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
|                                                                                                                                                           |                                                                                                                   |                         |
| MMPI-2<br><br>Minnesota Multiphasic Personality Inventory – 2<br><br>Butcher JN et al.                                                                    | Valutazione delle principali caratteristiche strutturali di personalità e dei disordini di tipo emotivo           | 16- 65 anni             |
| MMPI-2-RF<br><br>Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2- Restructured Form<br><br>Yossef S, Porath B                                               | Valutazione della personalità e della psicopatologia.                                                             | >18 anni                |
| MMPI A<br><br>Minnesota Multiphasic Personality Inventory- Adolescent<br><br>Butcher JN et al.                                                            | Valutazione della personalità e della psicopatologia.                                                             | 14–18 anni              |
| K-SADS- PL<br>Intervista diagnostica per la valutazione dei disturbi psicopatologici in bambini e adolescenti<br><br>Kaufman J, Birmaher B, Rao U, Ryan N | valutazione dei disturbi psicopatologici (passati e attuali) in bambini e adolescenti secondo i criteri del DSM-5 | dai 6 ai 17 anni        |



| Descrizione dello strumento                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Validazione italiana                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Problemi depressivi, Problemi di ansia, Problemi somatici, Problemi di deficit di attenzione/iperattività<br>Problemi di sfida oppositiva, Problemi di comportamento. Le scale orientate al DSM sono valutate da tutte e tre le forme. Le sottoscale di disattenzione e iperattività-impulsività sono anche valutate dalla scala di deficit di attenzione/problemi di iperattività della TRF.                                                                                                                                                                         |                                                                                                            |
| è costituito da 567 item a doppia alternativa di risposta ("vero" o "falso") e si compone di 8 scale di validità, 10 scale cliniche di base (che sondano le dimensioni più significative della personalità), 5 scale latenti-palesi di Wiener e Harmon, 9 scale cliniche ristrutturare, 28 sottoscale di Harris e Lingoes, 3 sottoscale della scala Si, 21 scale supplementari, 15 scale di contenuto e 27 scale relative alle componenti delle scale di contenuto.                                                                                                   | Adattamento Italiano: Pancheri F & Sirigatti S. Firenze: Giunti O.S.; 2011                                 |
| è composto da 338 item a doppia alternativa di risposta ("Vero" o "Falso") che vanno a costituire 51 scale, di cui:<br>- 9 Scale di Validità;<br>- 3 Scale Sovraordinate (H-O);<br>- 9 Scale Cliniche Ristrutturate (RC);<br>- 23 Scale dei Problemi Specifici (SP);<br>- 2 Scale di Interessi;<br>- 5 Scale relative alla patologia di personalità (PSY-5).                                                                                                                                                                                                          | Adattamento Italiano: Pancheri F & Favarelli C. Firenze: Giunti O.S.; 2011                                 |
| Composto da 478 item, è utilizzato per la valutazione della personalità negli adolescenti. Mantiene la struttura del MMPI-2 con item riferiti allo sviluppo e alla psicopatologia degli adolescenti.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Adattamento Italiani di Pancheri F & Sirigatti S. Firenze: Giunti O.S.; 2001                               |
| è composta da: un'intervista introduttiva non strutturata, un'intervista diagnostica di screening, una checklist per la somministrazione dei supplementi diagnostici, cinque supplementi diagnostici (disturbi dell'umore, disturbi psicotici, disturbi d'ansia, disturbi da deficit di attenzione e da comportamento dirompente, abuso di sostanze) per ciascuno dei quali sono forniti i criteri richiesti dal DSM, una checklist complessiva della storia clinica del paziente e una scala per la valutazione globale del funzionamento attuale del bambino (VGF). | edizione italiana a cura di Sogos C, Di Noia SP, Fioriello F, Picchiotti G. Trento: Erickson Editore; 2019 |

*Tabella 4– Sintesi dei principali strumenti utilizzati a supporto della diagnosi*

| Nome dello strumento                                                       | Costrutto/Variabile misurata                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Età di somministrazione |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| ABQ<br>Addictive Behavior Questionnaire                                    | Basato sul DSM 5, consente una valutazione categoriale/dimensionale del disturbo correlato a sostanze e delle dipendenze comportamentali. Permette, inoltre, di avere un quadro dimensionale specifico della gravità del craving, per migliorare il ragionamento professionale e il decision making. Infine, valutando le condizioni sintomatiche soggettive alla base dei comportamenti additivi, consente al clinico la costruzione, il monitoraggio e l'organizzazione dell'intervento terapeutico più individualizzato a favore del paziente.                                                                                                                                                                                             | 16 anni in poi          |
| Vineland Adaptive Behaviour Scale II<br><br>Sara S. Sparrow                | Valutazione del comportamento adattivo (CA), ossia le attività che l'individuo abitualmente svolge per rispondere alle attese di autonomia personale e responsabilità sociale proprie di persone di pari età e contesto culturale<br>Permette di effettuare una diagnosi di disabilità intellettiva e rilevare la gravità del disturbo; Pianificare, monitorare e verificare l'efficacia di interventi personalizzati sulle attività di vita quotidiana di individui con disabilità mentali o fisiche in età evolutiva (ad es. disturbo dello spettro autistico), adulti (ad es. disturbi psichiatrici) e anziani (ad es. deterioramento cognitivo); di valutare individui in età evolutiva con sviluppo tipico (ad es. in casi di adozione). | 0-90 anni               |
| ABAS-II<br>Adaptive Behavior Assessment System<br>Harrison PL<br>Oakland T | Valutazione del comportamento correlato alle abilità di vita quotidiana, ossia ciò che le persone effettivamente sono capaci di fare, senza l'aiuto degli altri                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                         |

| Descrizione dello strumento                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Validazione italiana                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>146 item in autosomministrazione<br/>Composto da<br/>Severity Index (SI)<br/>Seven Domains Addiction Scale (7DAS),<br/>scheda di rilevazione della tipologia e della frequenza con la quale il soggetto fa uso di sostanze psicotrope e/o di alcol, compresi il gioco d'azzardo patologico e l'uso problematico di internet.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>Caretti V, Craparo G, Giannini M, Gori A, Iraci Sareri G, Lucchini A, Rusignuolo I, Schimmenti A. Firenze: Hogrefe editore; 2016</p> |
| <p>Questo strumento è costituito da 4 fattori suddivisi in 11 sub-scale.<br/>Comunicazione</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ricezione: ciò che il soggetto comprende.</li> <li>• Espressione: ciò che il soggetto dice.</li> <li>• Scrittura: ciò che il soggetto legge e scrive.</li> </ul> <p>Abilità del vivere quotidiano</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personale: come il soggetto mangia, si veste e cura l'igiene personale.</li> <li>• Domestico: quali lavori domestici compie il soggetto compie.</li> <li>• Comunità: come il soggetto usa tempo, denaro, telefono e proprie capacità lavorative.</li> </ul> <p>Socializzazione</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relazioni interpersonali: come il soggetto interagisce con gli altri.</li> <li>• Gioco e tempo libero: come il soggetto gioca e impiega il tempo libero.</li> <li>• Regole sociali: come il soggetto manifesta senso di responsabilità e sensibilità verso gli altri.</li> </ul> <p>Abilità motorie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grossolane: come il soggetto usa braccia e gambe per il movimento e la coordinazione.</li> <li>• Fini: come il soggetto usa mani e dita per manipolare oggetti.</li> </ul> | <p>Adattamento Italiano: Baldoni G et al. Firenze: Giunti O.S. 2016</p>                                                                 |
| <p>è strutturato in 5 questionari (con un numero variabile di item da 193 a 241) che devono essere compilati dal soggetto stesso o da alcune figure di riferimento (insegnanti, genitori, familiari, caregiver o altre persone che partecipano alle attività quotidiane dell'esaminato), che possono verificare la presenza e la frequenza dei comportamenti. Il questionario per adulti può essere utilizzato anche in autosomministrazione. Lo strumento indaga 10 aree adattive, riconducibili ai seguenti domini: (a) Concettuale (Comunicazione, Competenze prescolari/scolastiche, Autocontrollo); (b) Sociale (Gioco/Tempo libero, Socializzazione); (c) Pratico (Cura di sé, Vita a casa/scuola, Uso dell'ambiente, Salute e sicurezza, Lavoro); (d) Motricità (limitata alla valutazione di bambini da 0 a 5 anni).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>Adattamento Italiano: Orsini A, Rei M. Firenze: Giunti O.S. 2014.</p>                                                                |

Tabella 4– Sintesi dei principali strumenti utilizzati a supporto della diagnosi

| Nome dello strumento                                       | Costrutto/Variabile misurata                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Età di somministrazione                      |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| Developmental Test of Visual-Motor Integration<br>Beery KE | Valutazione del modo in cui bambini e ragazzi integrano le loro abilità visive e motorie. A livello concettuale si considera che l'abilità dei bambini di copiare forme geometriche sia correlato al rendimento scolastico e che lo sviluppo dell'intelligenza e dell'apprendimento abbia una base sensorimotoria. | Dalla nascita fino agli 89 anni<br>3-18 anni |

3.4 Iter Valutativo a fini diagnostici

Si può emettere una diagnosi in presenza di segni dismorfologici anche se non presente l'esposizione documentata all'alcol. Le maggiori linee guida per la diagnosi, invece, non supportano la possibilità di emettere diagnosi su un sospetto di esposizione e in presenza solo dei deficit neurocomportamentali.

La categoria diagnostica dell'ARND è caratterizzata dai deficit neurocomportamentali che possono essere considerati indicativi della FASD solo se l'uso di alcol in gravidanza è comprovato. Non sempre si riesce ad avere conferme sull'esposizione. I soggetti con ARND, che rappresentano circa il 90% dei bambini con FASD, rischiano così di non ricevere una diagnosi, fuggendo alla possibilità di ricevere una cura adeguata.

Nella fig. 8 è descritto l'iter valutativo da seguire per arrivare ad emettere una diagnosi secondo le indicazioni delle Linee Guida di Hoyme (2016). Come si evince dalla figura, la valutazione inizia acquisendo informazioni sulle abitudini alcoliche della mamma durante la gravidanza. L'esposizione documentata permette, dipendentemente alla presenza degli altri criteri, di emettere qualsiasi diagnosi. L'esposizione non documentata può esitare alle sole diagnosi di FAS e pFAS.

Descrizione dello strumento

È un test "carta e matita", in cui si richiede al soggetto di copiare una sequenza evolutiva di forme geometriche. Esistono due forme:

- forma completa: composta da 27 item, può essere somministrata sia in forma collettiva che individuale;
- forma breve: composta da 18 item, per i bambini dai 3 ai 7 anni, richiede preferibilmente una somministrazione individuale

Dopo aver somministrato il VMI (forma completa o forma breve), è possibile condurre un'indagine più approfondita, e confrontare i risultati ottenuti in modo semplice e immediato, grazie ai due test supplementari di Percezione Visiva e Coordinazione Motoria. Il Test è culture free, non legato all'esperienza di numeri e lettere

Validazione italiana

Adattamento Italiano: Preda C. Firenze: Giunti O.S. 2000.

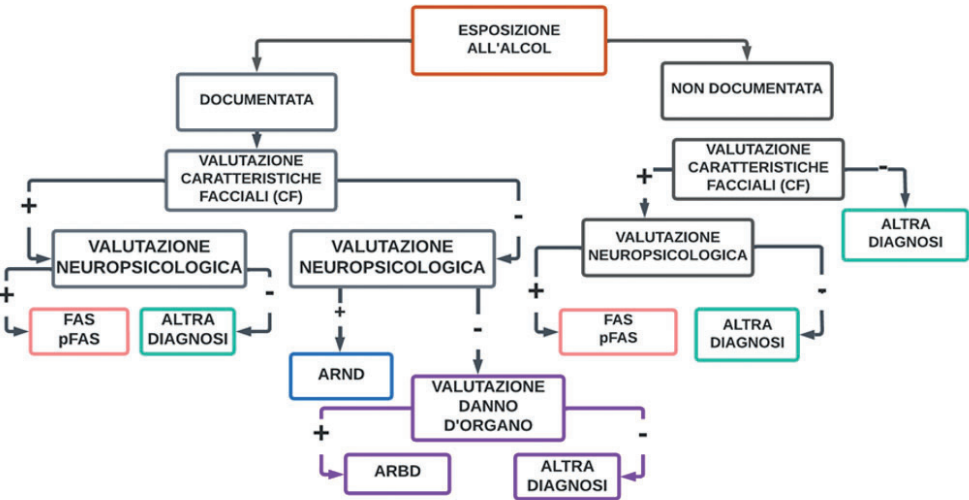


Figura 8 – Algoritmo diagnostico che definisce i passaggi necessari per arrivare ad una diagnosi di FASD (liberamente tradotto da Hoyme, 2016).

### Bibliografia

- Achenbach TM, Verhulst FC, Baron GD, Akkerhuis GW. Epidemiological comparisons of American and Dutch children: I. Behavioral/emotional problems and competencies reported by parents for ages 4 to 16. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1987;26(3):317–325.
- Achenbach TM. *Child Behaviour Checklist-Manuale*. Milano: Ghedini Libraio; 1991.
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – Quinta edizione*. DSM-5. Tr.it. Raffaello Cortina, Milano, 2014.
- Arag n AS, Coriale G, Fiorentino D, et al. Neuropsychological characteristics of Italian children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res*. 2008;32(11):1909–1919.
- Astley SJ. *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4- Digit Diagnostic Code. Third Edition*. Washington: University of Washington Seattle; 2004. Disponibile all'indirizzo: <http://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/guide2004.pdf> (ultima consultazione 16/06/2022).
- Balboni G, Belacchi C, Bonichini S, Coscarelli A. *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II) – Survey Form*. Adattamento italiano. Firenze: OS Giunti; 2016.
- Bayley N. *Scales of Infant and Toddler Development. Third Edition*. San Antonio, TX, USA; Harcourt Assessment, Inc.; 2006.
- Beery KE. *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (Beery VMI-5)*. Minneapolis, MN: NCS Pearson; 2004.
- Bertollo JR, Yerys BE. More Than IQ: Executive Function Explains Adaptive Behavior Above and Beyond Nonverbal IQ in Youth With Autism and Lower IQ. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2019;124(3):191–205.
- Bertrand J, Floyd RL, Weber MK, et al. National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect. *Fetal Alcohol Syndrome: guidelines for referral and diagnosis*. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention; 2004. Disponibile all'indirizzo: [https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/documents/fas\\_guidelines\\_accessible-p.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/documents/fas_guidelines_accessible-p.pdf) (ultima consultazione 16/06/2022).
- Bower C, Elliott EJ. *Australian guide to the diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): updated February 2020*. Perth: Telethon Kids Institute; 2020. Disponibile all'indirizzo: [https://www.fasdhub.org.au/content-assets/32961d4a5cf94de48ebcf985c34d5456/australian-guide-to-the-diagnosis-of-fasd\\_all-appendices\\_feb2020\\_isbn.docx.pdf](https://www.fasdhub.org.au/content-assets/32961d4a5cf94de48ebcf985c34d5456/australian-guide-to-the-diagnosis-of-fasd_all-appendices_feb2020_isbn.docx.pdf) (ultima consultazione 16/06/2022).
- British Medical Association Board of Science (BMA). *Fetal alcohol spectrum disorders: A guide for healthcare professionals*. 2007. Aggiornato in: British Medical Association Board of Science. Alcohol and pregnancy Preventing and managing fetal alcohol spectrum disorders, 2016. Disponibile all'indirizzo: <https://www.bma.org.uk/media/2082/fetal-alcohol-spectrum-disorders-report-feb2016.pdf> (ultima consultazione 16/06/2022).
- Brown JM, Bland R, Jonsson E, Greenshaw AJ. The Standardization of Diagnostic Criteria for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Implications for Research, Clinical Practice and Population Health. *Can J Psychiatry*. 2019;64(3):169–176.
- Caretti V, Gori A, Craparo G, et al. A New Measure for Assessing Substance-Related and Addictive Disorders: The Addictive Behavior Questionnaire (ABQ). *J Clin Med*. 2018;7(8):194.
- Cheung K, Johns E, Willoughby D, et al. The Association Between Executive Functioning, Attention, and Adaptive Functioning Among Children and Adolescents with Prenatal Alcohol Exposure. *Adv Neurodev Disord*. 2021;5:431–445.
- Chudley AE, Conry J, Cook JL, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *CMAJ*. 2005;172(5):S1–S21.
- Cianchetti C & Sanni Fancello G. *Traduzione e adattamento italiano delle GMDS-ER, Griffiths Mental Development Scales (0–8 anni)*. Firenze: Giunti OS; 2007.
- Coccaro EF. Intermittent explosive disorder. *Curr Psychiatry Rep*. 2000 Feb;2(1):67–71.
- Coles CD. Discriminating the effects of prenatal alcohol exposure from other behavioral and learning disorders. *Alcohol Res Health*. 2011;34(1):42–50.

- Coles CD, Gailey AR, Mulle JG, et al. A comparison among 5 methods for the clinical diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res*. 2016;40(5):1000–1009.
- Conners KC. *Conners 3rd edition*. Toronto, Ontario, Canada: Multi-Health Systems; 2008.
- Cook JL, Green CR, Lilley CM, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ*. 2016;188(3):191–197.
- Coriale G, Fiorentino D, Di Lauro F, Marchitelli R, Scalese B, Fiore M, Maviglia M, Ceccanti M. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): neurobehavioral profile, indications for diagnosis and treatment. *Riv Psichiatr*. 2013 Sep-Oct;48(5):359–69.
- Coriale G, Fiorentino D, Kodituwakku PW, et al. Identification of Children With Prenatal Alcohol Exposure. *Curr Dev Disord Rep*. 2014;1:141–148.
- Cornoldi C, Cerretti B. *Prove MT -3 Clinica: valutazione delle abilità di lettura, comprensione, scrittura e matematica*. Firenze: Giunti OS; 2017.
- Crocker N, Vaurio L, Riley EP, Mattson SN. Comparison of adaptive behavior in children with heavy prenatal alcohol exposure or attention-deficit/hyperactivity disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2009;33(11):2015–23.
- Crocker N, Vaurio L, Riley EP, Mattson SN. Comparison of verbal learning and memory in children with heavy prenatal alcohol exposure or attention-deficit/hyperactivity disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2011; 35: 1114–21.
- Dodge NC, Jacobson JL, Jacobson SW. Effects of Fetal Substance Exposure on Offspring Substance Use. *Pediatr Clin North Am*. 2019 Dec;66(6):1149–1161.
- Donald KA, Eastman E, Howells FM, et al. Neuroimaging effects of prenatal alcohol exposure on the developing human brain: a magnetic resonance imaging review. *Acta Neuropsychiatr*. 2015;27(5):251–269.
- Erenberg G. Learning disabilities: an overview. *Semin Neurol*. 1991 Mar;11(1):1–6.
- Fanning JR, Coleman M, Lee R, Coccaro EF. Subtypes of aggression in intermittent explosive disorder. *J Psychiatry Res*. 2019 Feb;109:164–172.
- Ferri R, Orsini A, Rea M, Stoppa E, Mascellani F. *Bayley-III Manuale dell'adattamento italiano*. Firenze: Giunti OS; 2015.
- Flannigan K, Pei J, Stewart M, Johnson A. Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the criminal justice system: A systematic literature review. *Int J Law Psychiatry*. 2018;57:42–52.
- Fletcher JM, Grigorenko EL. Neuropsychology of Learning Disabilities: The Past and the Future. *J Int Neuropsychol Soc*. 2017 Oct;23(9–10):930–940.
- Fryer SL, McGee CL, Matt GE, Riley EP, Mattson SN. Evaluation of psychopathological conditions in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Pediatrics*. 2007; 119(3):e733–41.
- Gkika S, Wittkowski A, Wells A. Social cognition and metacognition in social anxiety: A systematic review. *Clin Psychol Psychother*. 2018;25(1):10–30.
- Glass L, Moore EM, Akshoomoff N, Jones KL, Riley EP, Mattson SN. Academic difficulties in children with prenatal alcohol exposure: Presence, profile, and neural correlates. *Alcohol Clin Exp Res*. 2017;41:1024–1034.
- Grant TM, Brown NN, Dubovsky D, Sparrow J, Ries R. The impact of prenatal alcohol exposure on addiction treatment. *J Addict Med*. 2013 Mar-Apr;7(2):87–95.
- Greenspan S, Novick Brown N. Diagnosing intellectual disability in people with fetal alcohol spectrum disorder: A function of which diagnostic manual is used? *Behav Sci Law*. 2022;40(1):31–45.
- Hamill D, Pearson N A, Voress K. *Test di percezione visiva e integrazione visuo-motoria*. Adattamento italiano Ianes D (Ed.), Ingrassia B (Traduttore), Mazzeo R (Traduttore). Roma: Erickson; 1994.
- Harrison PL & Ferri R. *ABAS-II Starter kit: adaptive Behavior Assessment System*. Edizione italiana Ferri R, Orsini A, Rea M. Firenze: OS Giunti; 2014.
- Hendricks G, Malcolm-Smith S, Adnams C, Stein DJ, Donald KAM. Effects of prenatal alcohol exposure on language, speech and communication outcomes: a review longitudinal studies. *Acta Neuropsychiatr*. 2019;31(2):74–83.
- Hoyne HE, May PA, Kalberg WO, et al. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 Institute of Medicine criteria. *Pediatrics*. 2005; 115(1):39–47.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016;138(2):e20154256.
- Jirikowic TL, Thorne JC, McLaughlin SA, Waddington T, Lee AKC, Astley Hemingway SJ. Prevalence and patterns of sensory processing behaviors in a large clinical sample of children with prenatal alcohol exposure. *Res Dev Disabil*. 2020 May;100:103617.
- Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet*. 1973;8(3),125.
- Kalberg WO, Provost B, Tollison SJ, et al. Comparison of motor delays in young children with fetal alcohol syndrome to those with prenatal alcohol exposure and with no prenatal alcohol exposure. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006;30(12):2037–2045.
- Kaufman, J. et al. *K-SADS-PL DMS-5*. Yale: Yale University; 2016. Trad. it. *K-SADS-PL DMS-5*. Trento: Edizioni Centro Studi Erikson, 2018.
- Kodituwakku P, Coriale G, Fiorentino D, et al. Neurobehavioral characteristics of children with fetal alcohol spectrum disorders in communities from Italy: Preliminary results. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006;30(9):1551–1561.
- Kodituwakku P, Kodituwakku E. Cognitive and Behavioral Profiles of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Curr Dev Disord Rep*. 2014;1,149–160.
- Kodituwakku PW. Neurocognitive Profile In Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Dev Disabil Res Rev*. 2019;15(3): 218–224.
- Korkman M, Kirk U, Kemp S. *NEPSY-II: Clinical and interpretative manual*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment; 2007. Edizione italiana a cura di Urgesi C, Campanella F, Fabbro F. Firenze: Giunti OS; 2011.
- Lagae L. Learning disabilities: definitions, epidemiology, diagnosis, and intervention strategies. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(6):1259–68, vii.
- Lange S, Rehm J, Anagnostou E, Popova S. Prevalence of externalizing disorders and Autism Spectrum Disorders among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: systematic review and meta-analysis. *Biochem Cell Biol*. 2018;96(2):241–251.
- Larkby CA, Goldschmidt L, Hanusa BH, Day NL. Prenatal alcohol exposure is associated with conduct disorder in adolescence: findings from a birth cohort. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2011;50(3):262–71
- Lemoine P, Harousseau H, Borteyru JP, Menvet JC. Children of alcoholic parents—observed anomalies: discussion of 127 cases. *Ther Drug Monit*. 2003;25(2):132–6.
- Lillig M. Conduct Disorder: Recognition and Management. *Am Fam Physician*. 2018;98(10):584–592.
- Malbin DV. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) and the Role of Family Court Judges in Improving Outcomes for Children and Families. *Juv. Fam. Court J*. 2004;55: 53–63.
- Marrus N, Hall L. Intellectual Disability and Language Disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2017;26(3):539–554.
- May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, et al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006;30(9):1562–1575.
- Maya-Enero S, Ramis-Fernández SM, Astals-Vizcaino M, García-Algar J. Neurocognitive and behavioral profile of fetal alcohol spectrum disorder. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;95(3):208.e1–208.e9.
- Marzocchi GM, Re AM, Cornoldi C. *Bia-R. Batteria italiana per l'ADHD – Revised. Valutazione dei bambini con deficit di attenzione/iperattività\**. Roma: Erickson; 2010.
- Marzocchi GM, Oosterlaan J, De Meo T, et al. Scala di valutazione dei Comportamenti Dirompenti per insegnanti (SCOD-I): validazione e standardizzazione di un questionario per la valutazione dei comportamenti dirompenti a scuola. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*. 2001; 21, 378–393
- Mattson SN, Riley EP, Gramling L, et al. Heavy prenatal alcohol exposure with or without physical features of fetal alcohol syndrome leads to IQ deficits. *J Pediatr*. 1997;131(5):718–21.
- Mattson SN, Roebuck TM. Acquisition and retention of verbal and nonverbal information in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Alcohol Clin Exp Res*. 2002;26(6):875–82.



- Mattson SN, Crocker N, Nguyen T. Fetal alcohol spectrum disorders: neuropsychological and behavioral features. *Neuropsychol Rev* 2011;21:81-101.
- Mattson SN, Bernes GA, Doyle LR. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Review of the Neurobehavioral Deficits Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Clin Exp Res*. 2019;43(6):1046-1062.
- McLachlan K, Flannigan K, Temple V, Unsworth K, Cook JL. Difficulties in Daily Living Experienced by Adolescents, Transition-Aged Youth, and Adults With Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(8):1609-1624.
- Moore EM, Migliorini R, Infante MA, Riley EP. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Recent Neuroimaging Finding. *Curr Dev Disord Rep*. 2014;1:161-172.
- Muratori P, Pisano S, Milone A, Masi G. Is emotional dysregulation a risk indicator for auto-aggression behaviors in adolescents with oppositional defiant disorder? *J Affect Disord*. 2017;15(208):110-112.
- Nash K, Rovet J, Greenbaum R, Fantus E, Nulman I, Koren G. Identifying the behavioural phenotype in Fetal Alcohol Spectrum Disorder: sensitivity, specificity and screening potential. *Arch Womens Ment Health*. 2006;9(4):181-186.
- O'Leary C, Zubrick SR, Taylor CL, Dixon G, Bower C. Prenatal alcohol exposure and language delay in two-year old children: The importance of dose and timing on risk. *Pediatrics*. 2009;123:547-54.
- O'Malley KD, Nanson J. Clinical implications of a link between fetal alcohol spectrum disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Can J Psychiatry*. 2002;47(4):349-54.
- Peadon E, Elliott EJ. Distinguishing between attention-deficit hyperactivity and fetal alcohol spectrum disorders in children: clinical guidelines. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2010;7(6):509-15.
- Pei J, Flannigan K, Walls L, Rasmussen C. Interventions for Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Meeting Needs Across the Lifespan. *Int J Neurorehabilitation*. 2016;03:1.
- Popova S, Lange S, Shield K., Burd L, Rehm J. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special sub-populations: a systematic review and meta-analysis. *Addiction*. 2019;114(7): 1150-1172.
- Preda C. *VMI developmental test of visual motor integration*. Versione italiana. Firenze: Giunti OS; 2000.
- Premji S, Benzies K, Serrett K, Hayden KA. Research-based interventions for children and youth with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder: revealing the gap. *Child Care Health Dev*. 2007;33(4):389-400.
- Radwan K, Coccaro EF. Comorbidity of disruptive behavior disorders and intermittent explosive disorder. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2020;28:14:24.
- Riley EP, Infante MA, Warren KR. Fetal alcohol spectrum disorders: an overview. *Neuropsychol Rev*. 2011;21(2):73-80.
- Riley M, Ahmed S, Locke A. Common Questions About Oppositional Defiant Disorder. *Am Fam Physician*. 2016;93(7):586-91.
- Santrock JW. *Psicologia dello sviluppo*. Ed. italiana (Ed.) Rollo D. New York: McGraw-Hill Education; 2017.
- Seow TXF, Rouault M, Gillan CM, Fleming SM. How Local and Global Metacognition Shape Mental Health. *Biol Psychiatry*. 2021;90(7):436-446.
- Stratton K, Howe C, Battaglia F. (Eds.) Institute of Medicine. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, DC: National Academies Press; 1996.
- Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *J Am Med Assoc*. 1991;265(15):1961-7.
- Streissguth AP. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE): final report*. Seattle, Wash.: University of Washington; 1996.
- Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr*. 2004;25(4):228-38.
- Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr*. 2004;25(4):228-238.
- Tarani L, Martini M, Marolla F, Fiore M, Ceccanti M. FAS: un approccio clinico per il pediatra. *Medico e Bambino*. 2015; 34(2):87-93.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Temple VK, Cook JL, Unsworth K, Rajani H, Mela M. Mental Health and Affect Regulation Impairment in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Results from the Canadian National FASD Database. *Alcohol Alcohol.* 2019;54(5):545–550.
- Terband H, Spruit M, Maassen B. Speech Impairment in Boys With Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Am J Speech Lang Pathol.* 2018;27(4):1405–1425.
- Wang R, Shen YL, Hausknecht KA, Chang L, Haj-Dahmane S, Vezina P, Shen RY. Prenatal ethanol exposure increases risk of psychostimulant addiction. *Behav Brain Res.* 2019;1(356):51–61.
- Weyrauch D, Schwartz M, Hart B, Klug MG, Burd L. Comorbid Mental Disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr.* 2017;38(4):283–291.
- Zalsman G, Shilton T. Adult ADHD: A new disease? *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2016;20(2):70–6.

## CAPITOLO 4 - TRATTAMENTI E PRESTAZIONI ASSISTENZIALI

**Carla Trevisan, Patrizia Riscica, Claudio Diaz**

*Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS), Spresiano (TV).*

Una diagnosi precoce, che permetta di seguire il bambino ed in parallelo offrire un sostegno alla famiglia FASD, riduce (ma non esclude) la possibilità di sviluppare le disabilità secondarie (Flannigan et al., 2021).

Una diagnosi tardiva, in età adulta, comporta più difficoltà di cura, in quanto i meccanismi patologici sono già radicati; è pur sempre possibile però attivare percorsi di consapevolezza, di trattamento e sostegno, partendo dalla situazione familiare e dalla patologia manifestata, tenendo sempre conto delle risorse di base delle persone (Petrenko et al., 2014).

Il trattamento della FASD richiede un approccio integrato, che coinvolge diverse discipline e professionalità. Non c'è un trattamento specifico per la FASD, ma ogni persona va valutata individualmente per poi definire un trattamento mirato (cucito addosso). Il trattamento è diretto sulla persona e sulla famiglia ed eventuali altri caregiver. È indispensabile la formazione di tutte le figure professionali che si occupano della persona con FASD (professionisti sanitari, insegnanti, datori di lavoro, allenatori sportivi, ecc.) (Kalberg and Buckley, 2007; Petrenko, 2015).

Le persone con FASD possono aver bisogno di diversi tipi di trattamento che vanno dalle cure mediche specialistiche (a seconda gli eventuali danni organici, es. cure odontoiatriche, cardiologiche, percorsi di riabilitazione nutrizionale, ecc.) ai trattamenti di tipo medico-psico-sociale sulla persona, sulla famiglia, sugli insegnanti, sull'ambiente di lavoro fino al trattamento farmacologico. Le cure mediche specialistiche sono indispensabili in caso di malformazioni o malfunzionamenti di vari organi ed apparati (visivo, acustico, cardiaco, renale, riproduttivo o altro) (Bastons-Compta et al., 2018; CDC, 2022).

### 4.1 Trattamento medico-psico-sociale

L'obiettivo di un trattamento è migliorare la qualità della vita dei pazienti ed aiutarli a gestire o risolvere l'eventuale insorgenza di psicopatologie. (Kalberg e Buckley, 2007).

Le persone con FASD, per le loro caratteristiche neurocognitive non sempre riescono ad aderire a un percorso psicoterapico e portarlo a buon fine, pur dimostrandosi spesso ben predisposte (ISS, 2020). Un approccio di intervento terapeutico utilizzato per il tratta-

#### **FARE DIAGNOSI PRECOCE DI FASD PERMETTE DI:**

- seguire il bambino fin dai primi mesi dello sviluppo
- prendere in carico la famiglia
- avviare un trattamento adeguato alle disabilità evidenziate
- prevenire/ridurre la comparsa delle disabilità secondarie

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

mento della FASD è quello Cognitivo Comportamentale (*Cognitive-Behaviour Therapy*; CBT), che può essere applicato in varie fasi della vita. Il trattamento Cognitivo Comportamentale può essere individuale e di gruppo, si basa sull'analisi dei comportamenti che sono condizionati dai pensieri e dalle emozioni (Kodituwakku, 2010; Paley & O'Connor, 2011; Nieto-Fernández et al, 2012; Coriale et al., 2013; Riise et al., 2021).

### LA PSICOTERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE

La Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale (*Cognitive-Behaviour Therapy*, CBT) è un approccio di intervento terapeutico che nasce a cavallo tra gli anni '50 e '60. Tra i vari autori che hanno dato il loro contributo nella formulazione della CBT, si distinguono sicuramente A.T. Beck, A. Ellis e G. Kelly (Semerari, 2000). Alla base della teoria Cognitivo – Comportamentale, vi è l'assunto tale per cui gli individui sono in grado di provare emozioni e stati d'animo, sulla base dei propri pensieri, credenze e immagini mentali. Di conseguenza, hanno anche la possibilità di scegliere e costruire alternative di pensiero più utili ai propri scopi e orientate al benessere personale (Castelfranchi, Mancini e Miceli, 2002). Secondo il modello CBT esiste una complessa relazione fra emozioni, comportamenti e pensieri e, alla base dell'origine e del mantenimento di disturbi emotivi e comportamenti disfunzionali, vi è una rappresentazione soggettiva della realtà. Questo implica che non siano gli eventi stessi a creare problemi psicologici, emotivi e comportamentali, ma le strutture e costruzioni cognitive della persona. L'approccio CBT si propone perciò, sulla base di tecniche e procedure *evidence-based* individualizzate e calate sulla persona, di aiutare i pazienti a individuare i pensieri ricorrenti e gli schemi disfunzionali di ragionamento al fine di sostituirli e/o integrarli con alternative maggiormente funzionali (Lam 2004; Hollon & Beck, 2013).

Quando viene effettuata la diagnosi nella prima infanzia i bambini vengono trattati individualmente e in gruppo con sedute di logopedia, psicomotricità, terapia occupazionale (Popova et al., 2014; Doney et al., 2017). Gli adolescenti/adulti trovano più beneficio nei trattamenti di gruppo che posso iniziare con gruppi di arte-terapia, teatro, musica od altre tecniche di espressione delle emozioni (Gerteisen, 2008). Si propongono di seguito alcuni metodi con approccio cognitivo comportamentale individuali e di gruppo che potrebbero essere concretamente utilizzati per il trattamento delle persone con FASD.

## 4.2 Metodi cognitivo-comportamentali individuali

L'ABA (*Applied Behavioral Analysis*; Analisi Applicata del Comportamento) è una tecnica *evidence-based*, ossia basata sull'evidenza scientifica, che ha come obiettivo quello di ridurre i comportamenti problematici e disfunzionali attraverso la costruzione di abitudini di comportamenti considerati adeguati e gratificanti (rituali comportamentali adattivi) (Ricci et al., 2014).

Il metodo ABA è maggiormente efficace se iniziato precocemente, prima dei quattro anni e risulta utile per poter lavorare su una serie di comportamenti problematici, come ad

esempio i comportamenti ripetitivi e stereotipati (caratteristiche dello spettro Autistico); gli atti di autolesionismo e/o aggressività (disturbi del comportamento sociale); i comportamenti distruttivi (disturbi esplosivo intermittente); i "capricci"(disturbo oppositivo provocatorio) (Granpeesheh et al., 2009).

L'ABA è basato fondamentalmente sul rinforzo: la frequenza e la modalità di un comportamento possono essere influenzate da ciò che accade prima o dopo il comportamento stesso. Il principio del rinforzo e le tecniche comportamentali (*shaping, chaining, fading*, ecc.) possono essere utilizzati per aumentare o ridurre determinati comportamenti e consolidare nuovi apprendimenti. Può essere utilizzato nella prima e seconda infanzia e per i casi gravi nelle età successive. Per poter applicare il metodo, l'operatore deve essere in possesso di un diploma di perfezionamento riconosciuto.

Il metodo TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*), è un programma terapeutico che prevede la presa in carico globale in senso sia "orizzontale" che "verticale", cioè in ogni momento della giornata e in ogni periodo dell'anno e della vita, delle persone con autismo o con altre disabilità (Micheli et al., 2016).

L'obiettivo del TEACCH è sviluppare l'autonomia della persona attraverso uno specifico programma che comprende anche azioni di modifica dell'ambiente in funzione delle singole esigenze, considerando che i domini deficitari delle persone con FASD, pur migliorando nel tempo, durano tutta la vita. Il programma è finalizzato ad un miglioramento della qualità di vita con riduzione dello stress del soggetto e della sua famiglia. Per attuare tale modello di intervento è necessaria la collaborazione tra terapisti e famiglia con reciproco sostegno.

Il modello ABA viene più usato nei bambini piccoli, inseriti nell'ambiente familiare, ma anche in alcuni adulti gravi attraverso 3-4 incontri settimanali. Il modello TEACCH viene utilizzato con i bambini più grandi, adolescenti e adulti in ambiente scolastico o di attività sociale. È molto importante la collaborazione con gli insegnanti, ed eventuali allenatori (ambiente regolato e adattato alle esigenze del paziente). Per poter applicare il metodo l'operatore deve essere in possesso di un diploma di perfezionamento riconosciuto.

### 4.3 Metodi cognitivo-comportamentali di gruppo

Il trattamento di gruppo ha grande potenzialità ed è particolarmente adatto alle persone con FASD. In particolare si sottolinea che nell'infanzia è lo strumento più efficace. Il gruppo contiene e trasforma i vissuti dei singoli individui, produce una maggiore conoscenza di sé attraverso il rispecchiamento nell'altro, supera l'isolamento e offre un senso di condivisione e di appartenenza.

#### 4.3.1 Coping power

Il *Coping power* è un programma di trattamento in setting di gruppo per i disturbi del comportamento dirompenti, applicabile dalla preadolescenza in poi. Il nome deriva dal fatto che vengono utilizzate delle tecniche che danno il *potere di gestire* situazioni stressanti, attraverso trattamenti e interventi di contenimento della rabbia e dell'impulsività. Il

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

programma prevede l'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali ed attività volte al potenziamento di diverse abilità nella gestione del quotidiano: organizzazione dello studio, riconoscimento dei segnali della rabbia e apprendimento su come modularli, riconoscimento del punto di vista dell'altro, resistenza alle pressioni dei pari, contatto e apprezzamento dei gruppi positivi (Muratori et al., 2013).

Alcuni comportamenti problematici delle persone FASD, quali il disturbo oppositivo provocatorio e il disturbo della condotta, dalla preadolescenza in poi trovano beneficio dall'utilizzo di questo metodo, che può essere utilizzato in parallelo per i pazienti e i loro familiari. Le attività si svolgono in gruppi omogenei per età e problematiche.

Il *Coping power* per bambini/adolescenti ha l'obiettivo di potenziare le abilità nella gestione del quotidiano. Le attività vengono svolte in gruppo omogeneo con utilizzo di role playing per fare esperienza in vivo delle proprie emozioni.

Il *Coping Power* per i genitori si avvale del *Parent Training* con interventi strutturati, realizzati in un setting di gruppo. Gli obiettivi sono di incrementare le abilità nella gestione quotidiana dei figli, ridurre lo stress e migliorare le capacità nella soluzione dei problemi. Durante gli incontri si possono integrare tecniche diverse quali ad esempio: momenti di discussioni, video, *role playing*.

### 4.3.2 Parent Training

Il *Parent Training* è un metodo di intervento finalizzato a rinforzare le capacità genitoriali di gestire i comportamenti problematici dei figli; prevede sedute di gruppo guidate da professionisti (Centri di riferimento per l'ADHD della Regione Lombardia aderenti al Progetto Regionale Condivisione di percorsi diagnostico-terapeutici per l'ADHD, 2015).

I disturbi comportamentali dell'individuo FASD che traggono maggior beneficio da questo metodo applicato ai genitori dell'individuo stesso sono il Disturbo da deficit di attenzione/ipervattività (*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*; ADHD), il Disturbo Oppositivo Provocatorio (DOP), i Disturbi dell'alimentazione e l'Autismo. Oltre a migliorare la gestione dei figli, questo metodo riduce lo stress quotidiano dell'intero gruppo familiare. Questa tecnica è stata applicata in un gruppo sperimentale di genitori appartenenti a AIDEFAD, come potrete leggere nel capitolo dedicato alle esperienze (Petrenko & Alto, 2017).

### 4.4 Terapia Farmacologica

Non sempre i trattamenti descritti sono sufficienti per normalizzare il comportamento della persona con FASD e ridurre lo stress quotidiano. In alcuni casi è necessario ricorrere al supporto farmacologico con scelta mirata in base ai sintomi e all'età. Grazie al trattamento farmacologico, il paziente percepisce di essere in grado di vivere in modo «migliore», meno faticoso e con contatti sociali soddisfacenti. Nella maggior parte dei casi il trattamento farmacologico viene prolungato per mesi/anni per ottenere un cambiamento e consolidarlo (Ozsarfati e Koren, 2015). Non esistono farmaci specifici per il trattamento della FASD, ma in ogni caso sono prescritti solo ed esclusivamente da un medico di famiglia o specialista in base alla sintomatologia ossevata e diagnosticata nell'individuo FASD. I farmaci comunemente usati sono sintetizzati nella tabella seguente (tab. 5).

*Tabella 5 – Farmaci comunemente usati nelle manifestazioni cliniche della FASD*

|                                                                                                           |                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Stabilizzante dell'umore, anticonvulsivante<br>(Valproato di sodio*)<br>(*farmaco con effetti teratogeni) | per ridurre l'aggressività                                                        |
| Stimolanti del SNC (Metilfenidato)                                                                        | in presenza di comorbidità con<br>ADHD                                            |
| Antipsicotici atipici (Risperidone e Aripiprazolo)                                                        | per ridurre le disabilità intellettive<br>e i comportamenti sociali<br>inadeguati |
| Antidepressivi tipo SSRI<br>(Sertralina, Fluoxetina, ecc.)                                                | per ridurre i disturbi depressivi                                                 |
| Benzodiazepine                                                                                            | per gli stati d'ansia                                                             |

Bisogna sempre tenere presente che ogni individuo risponde in modo diverso ai trattamenti farmacologici, sia per quanto riguarda il dosaggio che la molecola. In Canada è stato proposto un algoritmo per l'uso degli psicofarmaci per le persone con FASD (Mela et al., 2020; Durr et al., 2021).

## 4.5 Trattamenti in Comunità Terapeutica

In alcune situazioni, che presentano specifiche criticità, è opportuno un inserimento presso una Comunità Terapeutica (CT) residenziale oppure semiresidenziale per problemi psichiatrici e/o dipendenza da sostanze. Esistono vari tipi di strutture riabilitative: per minori affetti da disturbi comportamentali e patologie di interesse neuropsichiatrico, per adulti affetti da disturbi psichiatrici e infine strutture per problemi di dipendenza. Alcune di queste ultime possono essere specializzate anche in disturbi psichiatrici (Biasi et al., 2007; Costa et al., 2018).

Lo staff è generalmente costituito da un gruppo multidisciplinare di professionisti. Le CT offrono percorsi di trattamento di gruppo e/o individuali e attività occupazionali di vario tipo (Brunori e Raggi, 2014).

Il progetto di trattamento viene concordato con i servizi territoriali e condiviso nella sua evoluzione. Poiché nelle persone con FASD, la gestione autonoma del tempo è una delle problematiche più ricorrenti, avere la possibilità di una strutturazione delle attività della giornata e vivere in un contesto ben organizzato con routine quotidiane ben definite, con il supporto costante degli operatori, aiuta a diminuire l'ansia e aumentare l'autostima, con un evidente miglioramento della qualità della vita. L'inserimento in CT è particolarmente utile anche nei casi in cui una famiglia non riesca, data la gravità della situazione, a gestire le difficoltà cognitive e comportamentali del proprio familiare con FASD.

Come abbiamo anticipato nei paragrafi precedenti, lo sviluppo di Disabilità secondarie, nello specifico le problematiche psichiatriche e la dipendenza da sostanze, è molto frequente nella FASD (O'Connor & Paley, 2009). Quando si presentano tali situazioni, le persone vanno indirizzate ai servizi di competenza: i Centri di Salute Mentale e i Servizi per le Dipendenze (SERD) per seguire un iter specifico in base alla patologia emersa. È però fondamentale che gli operatori sociosanitari dei servizi siano formati sui disturbi della FASD e sul funzionamento psichico di questi soggetti, per poter garantire un approccio adeguato, soprattutto sul piano educativo. Infatti, queste persone presentano deficit in alcuni domini funzionali, a causa di specifiche anomalie strutturali, e questo determina un possibile inquinamento del quadro clinico, ovvero alcune manifestazioni, potrebbero essere mal interpretate. Ad esempio, l'ipersensibilità ai rumori, alla luce, al tatto potrebbero scatenare crisi di angoscia o di panico, in questo caso senza le tipiche caratteristiche (improvviso e inaspettato) di un Disturbo di Panico (Scantamburlo e Ansseau, 2004) e discutibilmente potrebbero essere inquadrati solo come tale, in quanto correlabili ad uno specifico danno organico con esordio prevedibile, di conseguenza anche la terapia potrebbe essere valutata in modo diverso. Allo stesso modo nell'ambito di un percorso di cura per la dipendenza da sostanze può essere molto più difficile l'elaborazione di un cambiamento sia per deficit di comprensione ed elaborazione della problematica, sia per la forte compulsione al consumo, sia per la difficoltà di riconoscere e controllare le emozioni. A causa di ciò, per poter avviare un trattamento efficace, la diagnosi dei disturbi legati alla FASD deve essere più possibile precisa e va considerata la gravità della dipendenza e dei disturbi mentali attraverso una valutazione che tenga presente i danni neurologici di base. Solo così il trattamento può essere mirato, ovvero cucito addosso alla persona, in base alle risorse e alla patologia predominante (ottica della medicina della precisione) (König et al., 2017).

### 4.6 Trattamento e relazione tra genitori e figli FASD

Alcuni genitori pensano che i problemi del proprio figlio/a siano causati da loro, perché ritengono di non essere bravi genitori e possono assumere atteggiamenti pessimistici riguardo ai problemi stessi e alla difficoltà di risoluzione. Le attribuzioni genitoriali negative sono da tenere in debito conto dal momento che, non solo generano stati emotivi disfunzionali nei genitori (per esempio rabbia e frustrazione), ma li inducono anche ad assumere delle pratiche disciplinari fallimentari o peggiorative.

Con un aiuto terapeutico, si possono imparare delle tecniche comportamentali per aiutare sia il ragazzo che i genitori a mitigare gli atteggiamenti e riconoscere ed arrestare i circoli viziosi che portano alla persistenza del problema (Petrenko & Alto, 2017). Approfondiremo questi temi nel capitolo dedicato alla *Famiglia FASD*.

### 4.7 Prestazioni assistenziali

Le persone con FASD hanno bisogno di terapie e interventi specifici da attuare prima possibile e mirati a migliorare i danni organici e funzionali. Quindi è fondamentale cono-



scere quali possono essere i benefici assistenziali ed economici a cui hanno diritto, al fine di avere un miglioramento dell'approccio terapeutico e della qualità di vita.

Le prestazioni assistenziali sono in relazione all'ottenimento di un'invalidità civile e di uno stato di handicap.

**L'invalidità civile** è un tipo di riconoscimento sanitario che riguarda le persone con menomazioni fisiche, intellettive e psichiche e fa riferimento alla legge n. 118 del 30 marzo 1971

**Lo stato di handicap** invece è una valutazione sociale e sanitaria sui deficit nella vita di relazione e possibilità di integrazione scolastica e sociale: "handicap" (L. 104/92, art. 3, comma 1) o "handicap con connotazione di gravità" (L. 104/92, art. 3, comma 3)

L'invalidità civile e la certificazione per handicap sono appurati dopo un percorso di accertamenti medico legale che inizia con una domanda da fare all'INPS, a cui segue una visita presso una Commissione Medica. Esiste una distinzione tra il riconoscimento di invalidità e handicap per i minori e quello per gli adulti (INPS, 2017).

**Minore:** il certificato di invalidità civile e quello che consente al bam-

bino di avere l'indennità di frequenza, legata al percorso scolastico, o in alternativa l'indennità di accompagnamento, legata all'incapacità di compiere gli atti quotidiani. Le due indennità non possono coesistere, inoltre l'indennità di frequenza, essendo legata al percorso scolastico, viene erogata solo 9 mesi su 12.

All'età di 16 anni si può chiedere il riconoscimento di una percentuale di invalidità. Con una percentuale pari almeno al 46% il/la ragazzo/a potrà iscriversi alle liste speciali dei Centri per l'Impiego (Legge 68/99), ma solo se ha stato assolto l'obbligo scolastico previsto dalla legge italiana.

**Adulto:** seguirà l'iter della valutazione medica, dove al termine dell'accertamento verrà redatto un verbale elettronico con la diagnosi codificata, nel verbale verrà riportata la diagnosi e stabilita una percentuale di invalidità (Decreto del Ministero della Sanità, 5 febbraio 1992). La percentuale di invalidità sarà in relazione alla patologia accertata e sarà determinata dalla diagnosi codificata e inserita nelle tabelle di riferimento. A seconda la percentuale di invalidità si avrà un riconoscimento economico e assistenziale.

La codifica delle patologie viene fatta utilizzando la classificazione internazionale delle malattie (*International Classification of Diseases*; ICD), stilata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. La classificazione ICD, sottoposta a periodici aggiornamenti, è strumento di gestione di salute e igiene pubblica. La classificazione ICD-9-CM e la versione della nona revisione della classificazione ICD modificata e viene ancora usata per codificare e diagnosticare le informazioni cliniche. La classificazione ICD-10 e la decima revisione della classificazione ICD ed è adottata in Italia solo per la codifica delle cause di morte nella rilevazione ISTAT. La classificazione ICD 11 è attualmente ancora in revisione in Italia.

Per le malattie mentali può essere usato il DSM 5, il manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), attualmente alla sua quinta edizione.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Secondo la classificazione ICD 9 non esiste una codifica specifica per la FASD, ma esiste un codice (760.71) che definisce i danni da alcol al feto e al neonato attraverso la placenta o il latte materno e include tutte le situazioni. Nella successiva codifica ICD 10 invece la FAS, forma pienamente espressa della FASD, viene classificata tra le malattie rare con il codice Q86.0 con esenzione ticket (cod. RP0040). Le altre forme dello spettro nell'ICD 10 vengono denominate "Feto e neonato colpiti da alcol", codice P04.3.

Non essendoci una codifica specifica è possibile inquadrare i danni alcol correlati della FASD nella codifica 315.8 (ICD 9) *Disturbi dello Neurosviluppo con altra specificazione* (in questo caso EPA), corrispondente al cod. F88 dell'ICD 10 *Disturbo dello sviluppo psicologico di altro tipo*.

Una codifica specifica ai fini di esenzioni e invalidità rientra nelle categorie di alcuni danni correlati all'esposizione all'alcol, ma che si possono riscontrare anche in altre situazioni, quali ad esempio il Ritardo intellettivo; il Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD); i Disturbi dell'apprendimento (DSA); i Disturbi pervasivi dello sviluppo (autismo e altri disturbi pervasivi); il Disturbo oppositivo provocatorio (DOP) e il Disturbo della condotta.

Il DSM5 inserisce la FASD tra le condizioni che necessitano di ulteriori studi e la definisce come Disturbo Neurocomportamentale associato ad Esposizione Prenatale all'Alcol (DN-EPA), senza fare distinzioni di espressione della sindrome. La inserisce, dunque, nel gruppo di quelle condizioni caratterizzate da deficit dello sviluppo che causa una compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo. Richiede prove sia dell'esposizione prenatale all'alcol sia del danno al sistema nervoso centrale che presenterà alterazioni nell'area cognitiva, di autoregolazione e adattiva.

### **Riassumendo**

La FAS rientra nella rete delle malattie rare, è esente dal ticket (Cod. RP0040) per le prestazioni diagnostiche e di monitoraggio

La FASD non ha una sua codifica, no invalidità, no handicap, no esenzione ticket

I danni da alcol espressi all'interno della FASD hanno le codifiche ICD-9 CM: 760.71 e ICD 10: P04.3 (danni generici da alcol al feto)

L'invalidità civile e le esenzioni, si possono ottenere per i disturbi connessi alla FASD, quali ad esempio: ritardo cognitivo, ADHD, disturbi pervasivi dello sviluppo, disturbo oppositivo provocatorio, disturbo dell'apprendimento

Infine, per stabilire le percentuali di invalidità Il Decreto Ministeriale – Ministero della Sanità – 5 febbraio 1992 *Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti* – ha stabilito delle tabelle a cui fanno riferimento i componenti della commissione invalidi per valutare le minorazioni e le malattie invalidanti sulla base della classificazione internazionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2019). Per quanto riguarda la FASD, in relazione al danno organico cerebrale, che determina un'alterazione comportamentale, si potrebbe fare riferimento ai seguenti codici tabellari (tab. 6), relativi alle codifiche dell'apparato psichico, purché le condizioni richieste siano soddisfatte.

**Tabella 6 – Codici tabellari della percentuale di invalidità  
(D.M. Ministero della Sanità 05/02/1992): codifiche dell'apparato psichico**

|      |                                                                                                                                 |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2301 | esiti di sofferenza organica accertata strumentalmente che comporti disturbi del comportamento di media entità (dal 21 al 30%); |
| 2302 | esiti di sofferenza organica accertata strumentalmente che comporti gravi disturbi del comportamento (dal 41 al 50%);           |
| 2303 | esiti di sofferenza organica accertata strumentalmente che comporti isolati e lievi disturbi del comportamento (dal 11 al 20%)  |

## Bibliografia

- American Psychiatric Association (APA). Edizione Italiana: Biondi M. (a cura di). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2014.
- Bastons-Compta A, Astals M, Andreu-Fernandez V, Navarro-Tapia E, Garcia-Algar O. Postnatal nutritional treatment of neurocognitive deficits in fetal alcohol spectrum disorder. *Biochem Cell Biol*. 2018;96(2):213–221.
- Biasi S, Robotti CA, Polli C. Prospettive di cura per soggetti con "gravi disturbi di personalità" autori di reato: un percorso terapeutico-riabilitativo in una "struttura protetta" convenzionata. *Rassegna italiana di criminologia*. 2007;1(3):153–168
- Brunori L, Raggi C. *Le comunit\* terapeutiche: Tra caso e progetto (Aspetti della psicologia)*. Bologna: Societ\* editrice il Mulino, 2014
- Castelfranchi C, Mancini F, Miceli M. *Fondamenti di cognitivismo clinico*. Torino: Bollati Boringhieri; 2002.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *FASDs: Treatments*. 2022 Disponibile all'indirizzo: <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/treatments.html#:~:text=There%20is%20no%20cure%20for,walk%2C%20and%20interact%20with%20others> (ultima consultazione 23/06/2022)
- Centri di riferimento per l'ADHD della Regione Lombardia aderenti al Progetto Regionale Condivisione di percorsi diagnostico-terapeutici per l'ADHD. *ADHD. Guida per gli operatori del Parent Training (Progetto Regionale Condivisione di percorsi diagnostico-terapeutici per l'ADHD in Lombardia, 2015)*. 2015. Disponibile all'indirizzo: [http://www.adhd.marionegri.it/download/manuali/ADHD-Parent-Training\\_590-1036-4.pdf](http://www.adhd.marionegri.it/download/manuali/ADHD-Parent-Training_590-1036-4.pdf) 2015 (ultima consultazione 08/07/2022)
- Coriale G, Fiorentino D, Di Lauro F, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): neurobehavioral profile, indications for diagnosis and treatment. *Riv Psichiatr*. 2013;48(5):359–69.
- Costa S, Farruggia R, Guccione F (Ed). Linee di indirizzo per l'emergenza-urgenza psichiatrica in Età Evolutiva. *Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva* 2018;38:57–72
- Doney R, Lucas BR, Jirikowic T, et al. Graphomotor skills in children with prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorder: A population-based study in remote Australia. *Aust Occup Ther J*. 2017;64(1):68–78.
- Durr MR, Petryk S, Mela M, et al. Utilization of psychotropic medications in children with FASD: a retrospective review. *BMC Pediatr*. 2021;16;21(1):512.
- European Commission Fourth Disability High Level Group. *Report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Brussels: European Union; 2011.
- Flannigan K, Kapasi A, Pei J, Murdoch I, Andrew G, Rasmussen C. Characterizing adverse childhood experiences among children and adolescents with prenatal alcohol exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Child Abuse Negl*. 2021;112:104888.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Gerteisen J. Monsters, monkeys, & mandalas: Art therapy with children experiencing the effects of trauma and fetal alcohol spectrum disorder (FASD). *Am. J. Art Ther.* 2008;25(2), 90–93.
- Granpeesheh D, Tarbox J, Dixon DR. Applied behavior analytic interventions for children with autism: a description and review of treatment research. *Ann Clin Psychiatry.* 2009;21(3):162–73.
- Hofmann SG, Asnaani A, Vonk IJ, Sawyer AT, Fang A. The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognit Ther Res.* 2012;36(5):427–440.
- Hollon SD & Beck AT. Cognitive and cognitive behavioral therapies. In M. Lambert (Ed.), *Bergin and Garfield's handbook of psychotherapy and behavior change* (6th ed., pp. 393–442). Hoboken, NJ: John Wiley and Sons Press; 2013.
- Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS). Linee guida I.N.P.S. per l'accertamento degli stati invalidanti. 2017. Disponibile all'indirizzo: [https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura\\_organizzativa/Linee\\_guida\\_accertamento\\_degli\\_stat\\_i\\_invalidanti.pdf](https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/Linee_guida_accertamento_degli_stat_i_invalidanti.pdf) (ultima consultazione 23/06/2022)
- Istituto Superiore di Sanità\* (ISS). *Pensiamo ai Bambini – Non bere, la sindrome feto-alcolica è un pericolo che non tutti conoscono*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. Disponibile all'indirizzo: [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_509\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_509_allegato.pdf) (ultima consultazione 30/06/2022).
- Italia. Legge 12 marzo 1999, n. 68. Norme per il diritto al lavoro dei disabili. *Gazzetta Ufficiale* n. 68 del 23 marzo 1999, Suppl. Ordinario n. 57.
- Italia. Legge 30 marzo 2001, n. 125. Legge quadro in materia di alcol e di problemi alcolcorrelati. *Gazzetta Ufficiale* n. 90 del 18 aprile 2001.
- Italia. Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.39 del 17-02-1992 – Suppl. Ordinario n. 30.
- Kalberg WO, Buckley D. FASD: what types of intervention and rehabilitation are useful? *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(2):278–85
- Kodituwakku PW. A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol.* 2010;44(7–8):717–28.
- K'nig IR, Fuchs O, Hansen G, von Mutius E, Kopp MV. What is precision medicine? *Eur Respir J.* 2017;50(4):1700391.
- Linardon J, Wade TD, de la Piedad Garcia X, Brennan L. The efficacy of cognitive-behavioral therapy for eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *J Consult Clin Psychol.* 2017;85(11):1080–1094.
- Magill M, Ray L, Kiluk B, et al. A meta-analysis of cognitive-behavioral therapy for alcohol or other drug use disorders: Treatment efficacy by contrast condition. *J Consult Clin Psychol.* 2019;87(12):1093–1105.
- Medeghini R & Valtellina E. *Quale Disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*. Milano: Franco Angeli; 2006.
- Mela M, Hanlon-Dearman A, Ahmed AG, et al. Treatment algorithm for the use of psychopharmacological agents in individuals prenatally exposed to alcohol and/or with diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder (FASD). *J Popul Ther Clin Pharmacol.* 2020;16;27(3):e1–e13.
- Micheli E, Zacchini M. *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Brescia: Vannini Editrice, 2016.
- Ministero della Salute. Decreto 5 febbraio 1992. Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.47 del 26-02-1992 – Suppl. Ordinario n. 4.
- Muratori P, Polidori L, Lambruschi F et al. Un modello di trattamento in setting di gruppo per i Disturbi da Comportamento Dirompente in età evolutiva: Il Pisa Coping Power Program. *Psicologia Clinica dello Sviluppo.* 2013;17:411–428.
- Nieto-Fernández Z, Vidal R, Gómez-Barros N, Ramos-Quiroga JA. Intervenciones psicológicas del trastorno del espectro alcohólico fetal a lo largo del ciclo vital [Psychological interventions on fetal alcohol spectrum disorder across the life span]. *Rev Neurol.* 2021;72(5):168–176.

## Capitolo 4 – Trattamenti e prestazioni assistenziali

- O'Connor MJ, Paley B. Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(3):225–34.
- Osservatorio Malattie Rare. Invalidità civile e Malattie Rare, che cos'è e come si ottiene? Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 29/06/2022)
- Olatunji BO, Davis ML, Powers MB, Smits JA. Cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder: a meta-analysis of treatment outcome and moderators. *J Psychiatr Res*. 2013;47(1):33–41.
- Ozsarfati J, Koren G. Medications used in the treatment of disruptive behavior in children with FASD—a guide. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2015;22(1):e59–67
- Paley B, O'Connor MJ. Behavioral interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Res Health*. 2011;34(1):64–75.
- Petrenko CL, Tahir N, Mahoney EC, Chin NP. Prevention of secondary conditions in fetal alcohol spectrum disorders: identification of systems-level barriers. *Matern Child Health J*. 2014;18(6):1496–1505.
- Petrenko CL. Positive Behavioral Interventions and Family Support for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Curr Dev Disord Rep*. 2015;2(3):199–209.
- Petrenko CL, Alto ME. Interventions in fetal alcohol spectrum disorders: An international perspective. *Eur J Med Genet*. 2017;60(1):79–91.
- Podina IR, Mogoase C, David D. et al. A Meta-Analysis on the Efficacy of Technology Mediated CBT for Anxious Children and Adolescents. *J Rat-Emo Cognitive-Behav Ther*. 2016; 34, 31–50.
- Popova S, Lange S, Burd L, Shield K, Rehm J. Cost of speech-language interventions for children and youth with foetal alcohol spectrum disorder in Canada. *Int J Speech Lang Pathol*. 2014;16(6):571–81.
- Ricci C, Romeo A, Bellifemine D, Carradori G, Magaudo C. *Il manuale ABA-VB – Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior. Fondamenti, tecniche e programmi di intervento*. Trento: Erickson, 2014.
- Riise EN, Wergeland GJH, Njardvik U, +st LG. Cognitive behavior therapy for externalizing disorders in children and adolescents in routine clinical care: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2021;83:101954.
- Semerari A. *Storia, teorie e tecniche della psicoterapia cognitiva*. Bari: Editori Laterza; 2000.
- Scantamburlo G, Ansseau M. L'attaque de panique [Panic attack]. *Rev Med Liege*. 2004;59(5):293–6.
- United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF). *The Rights of Children with Disabilities to Education: A rights-Based Approach to Inclusive Education*. Geneva: UNICEF; 2012.
- World Health Organization (WHO). *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*. Ginevra: WHO; 2019. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 23/06/2022).

## **CAPITOLO 5 - LA COMUNICAZIONE PROFESSIONALE NELLA FASD**

**Valter Spiller<sup>a</sup>, Paolo Berretta<sup>b</sup>, Adele Minutillo<sup>b</sup>**

<sup>a</sup> *Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze ASL3 Genova, CSMC – Centro Studi*

*Motivazione e Cambiamento*

<sup>b</sup> *Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### **Introduzione**

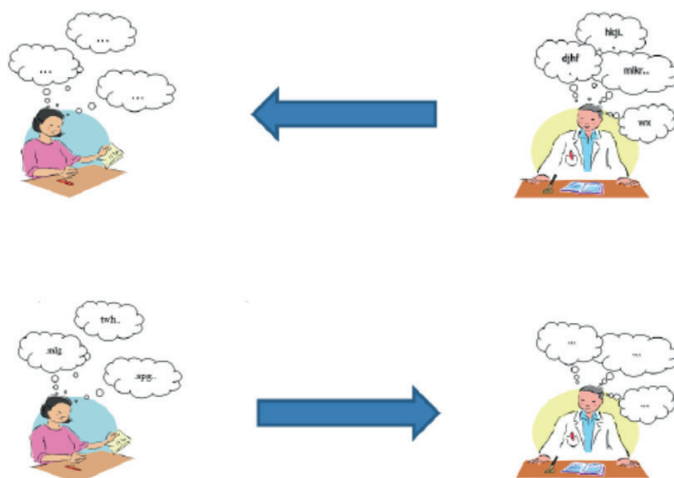
Questo capitolo prende spunto da alcune linee guida sulle buone prassi nel campo della comunicazione professionale efficace in ambito sanitario. Si è ritenuto opportuno allargare il campo di applicazione di queste indicazioni alle relazioni di aiuto in generale includendo, oltre agli interventi dei professionisti della salute, anche tutti gli interventi di chi, a livello formale e informale, offre il proprio aiuto a persone in difficoltà, con particolare riferimento ai familiari e congiunti delle persone con FASD.

È utile ricordare che gli interventi professionali in ambito sanitario possono ormai disporre di una moltitudine di strumenti operativi validi, interventi efficaci e di solido fondamento scientifico, realmente capaci di migliorare la salute e la qualità di vita delle persone. Buona parte delle difficoltà nell'attuazione di questi interventi non sono da imputare a scelte cliniche inappropriate quanto piuttosto alla parziale o mancata collaborazione e partecipazione attiva delle persone ai progetti e percorsi di cura proposti. Questo aspetto è più evidente quando questi interventi riguardano problemi persistenti (ad es. malattie croniche) e ancor più quando questi interventi comportano una auspicabile modificazione di comportamenti e stili di vita.

La complessità degli interventi con persone con FASD rientra certamente quest'ultima casistica sia per la parte che riguarda la comunicazione professionale degli operatori di salute, sia per la parte relativa alla qualità e all'efficacia della comunicazione delle persone che a vario titolo (familiari, congiunti, volontari, ecc.) si occupano di fornire aiuto a persone con FASD, ai loro familiari ed interagiscono con la rete dei Servizi che di questo si occupa.

### **5.1 Una breve premessa**

In generale è utile considerare che anche il processo comunicativo interpersonale si compone fondamentalmente di due aspetti distinti (fig. 9). Per praticare una comunicazione efficace occorre sviluppare due distinte abilità: sia la capacità di «esporre» il proprio punto di vista in modo efficace, sia la capacità di «comprendere» accuratamente il punto di vista dell'altro, ossia il significato che l'altra persona attribuisce alla propria esperienza e a ciò che in quel momento viene proposto. Ovviamente la capacità di «esporre» e la capacità di «comprendere» richiedono attenzioni separate e competenze professionali differenti.



*Figura 9 – I due aspetti del processo comunicativo*

### 5.2 Interventi orientati al cambiamento

Gran parte delle modalità di intervento solitamente proposte in ambito sanitario derivano dalla convinzione implicita che l'efficacia dell'intervento sia legata prevalentemente alle conoscenze e competenze del professionista. Questo tipo di intervento prevede sostanzialmente che il sanitario sia in grado e scelga di: (a) investigare appropriatamente sulle aree problematiche; (b) valutare la situazione presentata; (c) informare la persona delle caratteristiche della sua condizione e dei rischi connessi; (d) fornire indicazioni e consigli su come gestire al meglio la condizione presentata.

È sicuramente possibile estendere questo modello a tutte le situazioni in cui una persona viene consultata come esperto della situazione (o si identifica come tale). Anche la posizione naturale di un genitore può essere assimilata a questa condizione. Questo tipo di intervento, che viene solitamente definito "orientato", è certamente efficace nei casi in cui la scelta delle azioni (sanitarie, ma non solo) e gli esiti attesi sono influenzati prevalentemente dalle competenze di chi offre aiuto; questo avviene ad esempio quando ci si trova di fronte ad una emergenza, un problema acuto, o nei casi in cui si richieda una consulenza professionale settoriale e specifica, in cui il professionista è realmente l'esperto che sceglie, esegue, guida, risolve, ecc.

Condurre un intervento con modalità prevalentemente orientate presenta una seria criticità: in generale il contributo di un consulente (professionista, genitore o altro) è utile proprio perché propone un punto di vista differente rispetto a quello della persona. Questa differenza però potrebbe essere vissuta dalla persona come una critica, una svalutazione, una offesa implicita al proprio punto di vista, ossia un intervento di invalidazione (svalutazione).

Nella prassi della relazione professionale (e non solo, ovviamente) gli interventi di invalidazione devono essere considerati con molta attenzione perché quando vengono ecces-

sivamente vissuti in questo modo, la persona, per contrapposizione, viene spinta verso atteggiamenti difensivi, di protezione del proprio punto di vista, di "resistenza", di scontro o di fuga, con un conseguente allontanamento relazionale. In tal modo viene ridotta la necessaria componente di collaborazione con un inevitabile diminuzione dell'efficacia della comunicazione e della relazione.

Allo stesso modo è utile prestare la stessa attenzione quando interventi che propongono correzioni ad un comportamento osservato vengono proposti da familiari e parenti in modo potenzialmente svalutativo ed invalidante.

### **5.2.1 Assertività**

La comunicazione orientata dovrebbe essere pienamente supportata dalla capacità di esprimere in modo chiaro ed efficace le proprie opinioni senza offendere né aggredire l'interlocutore ed è conosciuta come assertività. Alcuni principi generali possono aiutare a moderare i possibili effetti negativi di questo tipo di intervento.

Per prima cosa è utile che l'intervento sia una risposta ad un bisogno percepito e comunicato (in modo diretto o indiretto) dalla persona. In tal modo è più facile per la persona comprendere ciò che è importante conoscere, per cogliere più facilmente il legame tra i contenuti della comunicazione e l'utilità che ne può trarre.

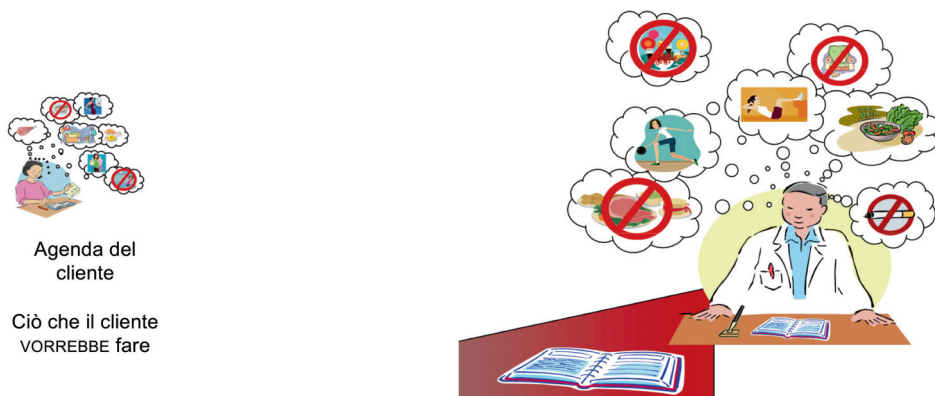
Il rispetto per l'autodeterminazione e l'autonomia è fondamentale. Interazioni proposte in modo prescrittivo hanno meno probabilità di andare a buon fine e quando si percepiscono impedimenti alla propria libertà personale la reazione più probabile è una resistenza al cambiamento. Gioca inoltre un ruolo fondamentale la valorizzazione dell'esperienza, come principale risorsa per ancorare ed integrare le informazioni proposte con conoscenze personali pregresse, percepite come significative.

Non ultima infine è l'attenzione per le motivazioni personali e la disponibilità a modificare il proprio punto di vista. La motivazione intrinseca gioca un ruolo fondamentale ed è intimamente connessa sia a ciò che è importante per la persona (valori, desideri, obiettivi) come ad esempio l'autostima, la qualità della vita e la realizzazione personale, sia alla percezione della fiducia nelle proprie capacità, risorse e possibilità.

Come detto in precedenza, gli interventi orientati (fig. 10), ossia le informazioni offerte dal professionista o da un familiare (valutazioni, conoscenze, consigli) sono strumenti molto potenti per aumentare la consapevolezza della situazione, le buone ragioni e l'importanza di un eventuale cambiamento, solo se offerte con attenzione ed empatia. È utile comunicare alla persona i contenuti importanti della consulenza professionale in modo chiaro, neutro e sottotono, ossia come una descrizione pacata di una realtà con cui la persona deve confrontarsi.

Occorre infatti sempre tenere a mente la persona può vivere l'intervento orientato come una interazione di invalidazione (anche se condotto con le dovute attenzioni) ed è quindi necessario evitare enfasi o sottolineature insistenti, atteggiamenti di biasimo o critica, oppure eccessivamente esplicativi, direttivi o consolatori. Esporre il proprio punto di vista non può e non deve diventare una lezione, una paternale, un'accusa, un'arringa o una critica.





**INTERVENTO «ORIENTATO»**  
Ha la finalità di acquisire e fornire informazioni, di restituire pareri e valutazioni, di offrire indicazioni pratiche, consigli e sostegno sul modo di affrontare la situazione. È utile per ORIENTARE ATTIVAMENTE verso l'apprendimento di conoscenze e abilità. La comunicazione è prevalentemente ASSERTIVA. Vengono concordate anche azioni e si offrono opportunità pratiche. *Il professionista è l'ESPERTO che guida.*

*Figura 10 – Caratteristiche degli interventi orientati*

### 5.3 Le trappole della comunicazione

Esistono modalità di interazione che veicolano inevitabilmente un atteggiamento di "svalutazione" della persona (invalidazione) e che ostacolano quindi la creazione ed il mantenimento di una relazione di collaborazione e fiducia. Queste modalità vengono definite trappole della comunicazione e indicano caratteristiche relazionali che si allontanano sensibilmente da quanto indicato dai fondamenti di una comunicazione efficace.

Le trappole hanno la tendenza a far scivolare la relazione verso la contrapposizione e spesso suscitano nelle persone resistenza, o reazioni di disimpegno e passività. Come è ben noto, la resistenza, come necessità di difendere le proprie posizioni, è una caratteristica della relazione che rende assai difficile qualunque progresso nella direzione del cambiamento, anche quando questo cambiamento è desiderato dalla persona stessa: la meta che si potrebbe raggiungere diventa sgradita quanto lo è la persona che la indica.

Molto spesso le trappole sono la conseguenza della propensione all'aiuto, ossia del sincero desiderio di evitare alla persona situazioni, comportamenti o atteggiamenti che possono portare danni, sofferenze o conflitti, sono cioè buone intenzioni che non hanno l'esito desiderato. Se si trascura infatti che le persone hanno raggiunto con la condizione che presentano il miglior equilibrio possibile, in base a quanto consentito dalle loro esperienze, non si considera a sufficienza che la necessità di mantenere questo equilibrio potrebbe portare a guardare con timore o sospetto un cambiamento e a vederlo come non necessario o impossibile.

Ogni modificazione di una situazione, come processo che mette inevitabilmente in crisi un equilibrio, porta necessariamente con sé incertezza, ansie, paure, e dubbi. Tutti elementi

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

che spingono nella direzione contraria al cambiamento, alimentando cioè il desiderio di mantenere invariata la situazione. Forzare la persona nella direzione del cambiamento spesso causa un aumento di quest'ultima componente, esito esattamente opposto alle intenzioni di chi offre aiuto.

La comparsa di una resistenza è un'informazione molto importante che indica l'opportunità di modificare i propri atteggiamenti e le proprie modalità relazionali. L'obiettivo è quello di utilizzare questi "feedback" per modulare la propria assertività in modo da mantenere una buona qualità della relazione.

Le trappole assumono varie forme, spesso subdole o inaspettate; possono comunque essere classificate e descritte a grandi linee secondo lo schema riportato in fig. 11.



### 4.3.1 Atteggiamento valutativo

È forse la principale trappola in cui può cadere una persona impegnata in una relazione di aiuto (professionale e non), proprio in forza della sua posizione, che la porta giustamente a considerare legittimo esporre il proprio punto di vista nella situazione presentata.

Chi offre un proprio aiuto spesso è convinto che le persone siano comunque disponibili, interessate e pronte ad ascoltare ed accogliere le valutazioni sui loro comportamenti o atteggiamenti. Come ben si sa, ciò non è sempre vero, e non lo è soprattutto quando valutazioni, giudizi e pareri indicano cosa c'è di sbagliato in ciò che abbiamo osservato dalla nostra posizione professionale. Un atteggiamento giudicante è un ostacolo davvero serio alla creazione di una relazione di fiducia.

**La "connotazione negativa" è la trappola del biasimo.** È il modo più diretto per andare nella direzione contraria allo spirito della comunicazione efficace! Un atteggiamento manifesto di giudizio negativo, critica e biasimo esprime direttamente una svalutazione della persona e porta inevitabilmente ad un innalzamento delle difese, a resistenza o passività. A volte un intervento simile può essere animato dalla convinzione che si possa favorire il cambiamento mettendo in crisi la persona, con un atteggiamento critico di aperto rimprovero (a volte anche con tratti paternalistici o moralistici). Sebbene la crisi sia una possibile fonte di cambiamento, è difficile che ciò avvenga all'interno di una relazione in cui predomina la connotazione negativa. Occorre dire che, in alcuni casi, questa modalità viene stimolata dalla persona stessa, che chiede, a volte anche esplicitamente, di essere criticata o quasi punita per le sue debolezze. È assolutamente necessario, in questo caso, chiarire le finalità non giudicanti e colpevolizzanti della relazione di aiuto.

**La "definizione" è la trappola dell'etichettatura.** Alcuni approcci sostengono che l'accettazione di una definizione della propria condizione da parte della persona (come alcolista, sieropositivo, border, ecc.) sia una premessa indispensabile per promuovere un cambiamento; in alcuni approcci quindi rifiutare una definizione univoca della propria condizione viene vista come un tentativo di mascherarsi dietro una apparente normalità e non considerare le particolari caratteristiche della propria situazione. Questo atteggiamento, oltre a stimolare spesso inutili dispute e resistenze, non ha grandi riscontri nella letteratura scientifica e professionale: i processi di adattamento e cambiamento possono avvenire senza passare necessariamente per l'accettazione di una etichetta.

Dietro un atteggiamento che preme per l'accettazione di una valutazione oggettiva (la definizione del problema/diagnosi) può nascondersi ad esempio un tentativo di mettersi al sicuro, di sottolineare in qualche modo la propria competenza, di avere il controllo della situazione o il diritto di giudicare. Molto spesso anche il semplice utilizzo di definizioni o terminologie tecniche (normali in una discussione con colleghi) può essere fastidioso per la persona.

**La "focalizzazione prematura" è la trappola dell'interpretazione.** Se chi offre aiuto, dopo aver colto da alcuni elementi la natura dei problemi proposti, indica connessioni fra questi e altri aspetti importanti della vita della persona nel tentativo di indicare la vera origine dei problemi, rischia di apparire incautamente interpretativo. Queste connessioni, seppure effettivamente plausibili, quanto sono lontane dalla coscienza della persona e non possono essere colte e riconosciute, provocano inevitabilmente distacco e resistenza. Anche in questo caso il pericolo è quello della sopravvalutazione della propria posizione, che si pone come colui che sa quali sono i veri problemi da affrontare e che ha il compito di indicare e far comprendere pedagogicamente come stanno davvero le cose. Queste intuizioni sono spesso il frutto di un adeguato ed intelligente utilizzo dell'esperienza professionale, ma se poste prematuramente o in modo incauto suscitano spesso reazioni di resistenza.

Dietro un atteggiamento interpretativo può nascondersi ancora una volta il tentativo di sottolineare in qualche modo la propria posizione "di superiorità", la propria competenza, o il bisogno di affascinare e stupire la persona con interventi ad effetto.

### 5.3.2 Atteggiamento orientato alla soluzione

Chi è impegnato in una relazione di aiuto spesso considera la situazione presentata come un problema da risolvere. Potremmo dire che questo tipo di intervento si interessa più del problema che della persona, più delle informazioni che dei vissuti, più delle conseguenze che dei significati. In questa direzione diventa quindi un intervento poco incline alla comprensione e fortemente orientato ad affrontare ed eliminare rapidamente la situazione problematica che si presenta.

*L' "indagine" è la trappola dell'investigazione.* È piuttosto comune la convinzione di poter fare domande, anche molto personali, su aspetti importanti della vita delle persone che ci chiedono aiuto. Questo è in parte vero, se ci si muove all'interno di una relazione di fiducia; ma una scarsa attenzione all'effetto di queste domande, soprattutto se insistenti e proposte senza che vi sia stato accordo con la persona, può creare sicuramente resistenza e chiusura. Una interazione può divenire investigativa anche quando è basata su un grande numero di domande che richiedono informazioni, anche se la persona sembra rispondere in modo adeguato. La consultazione si avvicina alla compilazione di un modulo predefinito, di una cartella anamnestica, di un formulario, ricco di notizie su fatti, condizioni, situazioni ecc., ma assai lontano dalla comprensione del vissuto della persona. Può essere motivata dal bisogno di sentirsi più tranquillo nell'eseguire uno schema precostituito ed autoreferenziale, che permette di decidere quali cose chiedere; anche la persona a volte può percepire anche un certo agio da questa modalità, che ha anche aspetti gratificanti (si esegue un compito deciso da altri) e poco impegnativa personalmente (non vengono affrontati temi emotivamente faticosi).

Entrambe queste diverse declinazioni dell'indagine sono centrate sui bisogni di chi offre aiuto e quindi spostano l'attenzione su di esso, impoverendo la relazione e allontanandosi dall'accettazione, dal rispetto e dalla comprensione accurata della persona.

*La "soluzione del problema" è la trappola dell'esperto.* Questa modalità interattiva è fondata sull'idea che chi offre aiuto sia in qualche modo un esperto della situazione presentata e che conosca già le risposte ai problemi: occorre solo capire a quale problema ci si trova di fronte per scegliere quale soluzione applicare. Anche se è vero che le competenze personali e professionali sono fondamentali (è essenziale quindi essere davvero esperto del problema per cui la persona chiede aiuto), i tempi, le modalità o la frequenza con cui si manifesta questa competenza possono creare notevoli difficoltà relazionali.

Il rischio infatti è quello che si sviluppino interazioni basate sulla ricerca della soluzione del problema, prima di avere realmente compreso la persona e la sua situazione. Vengono quindi forniti prematuramente consigli (non richiesti...) e suggerite strategie, vengono offerti troppo frequentemente pareri e indicazioni, vengono proposte in modo inopportuno (ossia giudicante) ammonizioni e raccomandazioni.

Queste manifestazioni di competenza, attuate in modo e in tempi non opportuni, provocano solitamente un abbassamento del livello di collaborazione, un maggior distacco e una passivizzazione nella persona.

### 5.3.3 Atteggiamento consolatorio

Di natura opposta, ma altrettanto poco efficace è l'atteggiamento che intende parlare incondizionatamente bene della persona, senza un fondamento reale. Mentre i due paragrafi precedenti hanno illustrato due diversi modi di svalutare della persona (o parlandone direttamente male o parlando eccessivamente bene di sé) l'atteggiamento consolatorio è di polarità opposta. Prende spunto dall'intenzione di incoraggiare e sostenere la persona, ma lo attua in modo non adeguato. Il sostegno, per essere efficace, deve fondarsi sulla reale comprensione della situazione della persona e sulla condivisione delle sue risorse e capacità dimostrate o potenziali. Una rassicurazione generica (consolazione) o, peggio ancora, la confusione fra le esperienze della persona e le proprie (identificazione, approvazione) portano comunque la relazione di aiuto lontano dallo spirito e dai principi di una comunicazione professionale efficace.

***Il conforto è la trappola della rassicurazione.*** In questa modalità interattiva si tenta di minimizzare le difficoltà della persona nel tentativo di consolarla. In risposta ad una situazione in cui è necessario un effettivo sostegno alla persona, il "caregiver" cerca di consolarla, sdrammatizzando la sua situazione, simpatizzando o lodandola su aspetti marginali.

Offrendo rassicurazioni generiche (o eccessive) si trasmette la sgradevole impressione di sottovalutare le difficoltà, e questo causa inevitabilmente un allontanamento relazionale, rendendo assolutamente vano il tentativo di sostenere la persona nelle sue difficoltà.

***Il consenso è la trappola dell'approvazione.*** Anche se la comprensione empatica si basa su una qualche forma di risonanza fra le esperienze raccontate dalla persona e le esperienze dirette o indirette proprie di chi offre aiuto, la "confusione" fra questi due piani può portare a lodare, elogiare o complimentarsi con la persona più per l'accordo con ciò che si pensa personalmente (valutazione personale) che per il valore che ciò ha per la persona.

Lo spirito di validazione, il sostegno e la comprensione empatica dell'esperienza altrui non hanno nulla a che vedere con l'essere d'accordo, l'approvazione, il concordare, ma anzi si basano sulla ferma consapevolezza della differenza fra le proprie esperienze e quelle portate dalla persona che ci chiede aiuto. Le possibili risonanze emotive fra i due soggetti devono giustamente essere riconosciute, ma gestite all'interno di questa consapevole differenza. Nel momento in cui questa separazione viene meno, è possibile cadere in atteggiamenti di lode gratuita, di supposta condivisione, di erroneo riconoscimento delle esperienze altrui, fino alla identificazione (come vera e propria "confusione" di identità) che, se non gestite con attenzione, possono allontanare dalle finalità di una efficace relazione di aiuto.

### 5.3.4 Atteggiamento confrontazionale

I vari atteggiamenti illustrati in precedenza hanno l'effetto di diminuire la probabilità di collaborazione ed aumentare il rischio di una disputa, di un conflitto o di una passivizzazione improduttiva. In altri casi il confronto fra posizioni differenti prende fin da subito la forma di una diatriba, una contesa, una lotta per decidere chi ha ragione (a volte per motivi indipendenti dalla volontà di entrambi). In tutti e due i casi si assiste all'insorgere di una modalità relazionale assolutamente dannosa perché assomma in sé tutti le caratteristiche di una interazione non congruente con i principi della comunicazione personale efficace.

*La disputa è la trappola della confrontazione.* È la più importante e la più direttamente nefasta di tutte le trappole. Chi offre e chi chiede aiuto si ritrovano in contrapposizione, schierati come due contendenti in opposizione, impegnati a difendere le proprie posizioni: una parte sempre più determinata nel sottolineare le buone ragioni della propria posizione, e l'altra sempre più arroccata nella difesa della sua autonomia e delle sue scelte.

Abbiamo già sottolineato più volte che se la persona impegnata in una relazione di aiuto spende troppe energie insistendo nella direzione di un auspicabile cambiamento, tentando di forzare le resistenze e i dubbi, è molto probabile che la persona si difenda maggiormente, magari concordando in maniera superficiale o, se messa alle strette, opponendosi apertamente. Questo processo, se stimola un ulteriore contrattacco, genera un circuito che tende a ripetersi all'infinito.

La relazione che si crea è una relazione definita simmetrica (la cosiddetta "escalation simmetrica") in cui ciascuno difende ad oltranza le proprie posizioni. Le differenze di visione e di valutazione diventano così motivo di scontro, di lotta, di conflitto anziché motivo di riflessione, di integrazione e di crescita.

### 5.4 Interventi centrati sulla persona

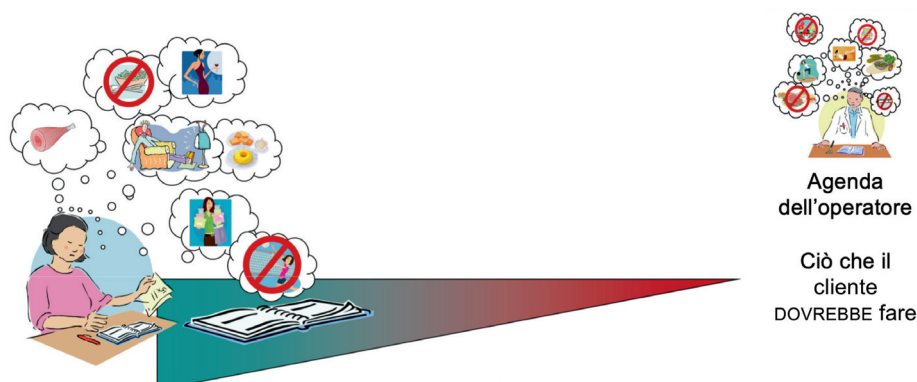
L'intervento esclusivamente orientato mostra tutti i suoi limiti quando vengono affrontate abitudini, situazioni di lunga durata, comportamenti e stili di vita in cui i desideri, le capacità e tutto ciò che riguarda l'intenzione e l'impegno per il cambiamento sono prevalentemente di competenza della persona che riceve aiuto. In questi casi le persone sono disposte a modificare i propri comportamenti prevalentemente in base alla loro personale rappresentazione della situazione e alle loro motivazioni; queste rappresentazioni e motivazioni possono essere, e spesso sono, assai lontane da quelle valutate come opportune da un professionista o da chi offre il proprio aiuto formale o informale.

In tutti i casi in cui l'intervento orientato si mostra insufficiente o inefficace, sfociando in un vicolo cieco di contrapposizioni e resistenze, diviene fondamentale avere la capacità di modificare il proprio atteggiamento, antepoendo a investigazioni, valutazioni e consigli, la capacità di comprendere accuratamente la rappresentazione della situazione che ha la persona, ossia di realizzare un intervento **centrato sulla persona**.

In tal modo si mette in atto necessariamente uno spostamento della focalizzazione da un ambito tecnico-operativo (esperienze, conoscenze e competenze) ad un ambito relazionale, basato su ascolto, comprensione ed empatia, dove le capacità personali di condurre una relazione di aiuto divengono indispensabili. Questo è ambito in cui possono essere molto utili alcune elementari abilità di **Counseling**; attraverso alcune modalità relazionali specifiche viene promossa la qualità della relazione e facilitata l'esplorazione e la comprensione della situazione presentata dalla persona.

In altre parole, il professionista (o chi offre aiuto) si trova a dover perseguire due compiti essenziali: da una parte deve saper costruire, in base alle proprie conoscenze professionali (o personali) una propria agenda dei cambiamenti auspicabili per la persona (ciò che la persona dovrebbe fare), e dall'altra deve saper comprendere, utilizzando le proprie abilità relazionali, la personale agenda della persona (ciò che la persona vorrebbe fare).

In questa descrizione della relazione, la parte centrata sulla persona (fig. 12), fondata sulla capacità di comprensione, ha la finalità di far emergere le posizioni personali, le rappresentazioni e i significati individuali così come la persona li percepisce. È quindi fondamentale l'ascolto e la valorizzazione dei vissuti e delle esperienze soggettive. La comunicazione è prevalentemente evocativa e riflessiva.



### INTERVENTO CENTRATO SULLA PERSONA

Ha la finalità di far emergere le posizioni personali, le rappresentazioni e i significati individuali. È fondamentale l'ASCOLTO, la COMPrensIONE e la valorizzazione dei vissuti e delle esperienze soggettive. Il clima è empatico e la comunicazione è prevalentemente EVOCATIVA e RIFLESSIVA. Ogni percezione e rappresentazione viene accolta per quello che è, senza giudizi o correzioni. *Il professionista è il FACILITATORE che evoca*

**Figura 12 – Caratteristiche degli interventi centrati sulla persona**

Ogni percezione viene accolta per quello che è, senza giudizi o correzioni. In questo caso il professionista (o chi offre aiuto) è il facilitatore che evoca. Le principali abilità relazionali orientate alla comprensione, brevemente illustrate di seguito, consentono quindi di evocare, elaborare e integrare in punto di vista della persona.

### 5.4.1 Evocare: le domande aperte

Esistono vari modi di fare domande. A fini pratici ed operativi dividiamo le domande a seconda dell'effetto che hanno sulle persone a cui sono rivolte, in domande chiuse e domande aperte.

Le domande chiuse sono domande che permettono una risposta breve; solitamente non sono di stimolo all'esplorazione e alla conversazione. Le domande chiuse, generalmente, ottengono risposte su ciò che è certo ed assodato, su informazioni, fatti e contenuti che hanno un carattere di evidenza. Sono utili quindi per raccogliere informazioni ma non adatte ad esplorare i vissuti della persona. Le domande chiuse non sono ovviamente da bandire, occorre semplicemente ricordare che sono utili alla raccolta di informazioni (sapere) e meno utili ad evocare attivamente le rappresentazioni personali (comprendere).

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Oltre alle domande **chiuse** in senso grammaticale (quelle a cui si può rispondere solo Sì o No) fanno parte delle domande chiuse anche le domande **informative**, ossia quelle domande che richiedono informazioni e dati precisi (dove, quando, quanto, con chi, ecc..) e le domande alternative (è per questo... o per quello...?), che indicano che le risposte possibili sono predeterminate da chi formula la domanda. Esistono poi domande che, pur non essendo di per sé domande chiuse, sortiscono lo stesso effetto, limitando o rendendo più difficile la risposta. Possiamo dire che sono "domande-trappola", formulate in modo inefficace e che ostacolano la risposta anziché facilitarla. A questo tipo di domande appartengono le domande **generiche** ossia troppo aperte e vaghe (Cosa ne pensa della FASD...?), che non consentono di capire dove si vuole arrivare e fanno quindi pensare che ci possano essere fini occulte nella conversazione.

Ancor più inopportune sono le domande investigative ossia quelle che chiedono esplicitamente le ragioni, i motivi di una determinata cosa. Sono le domande che iniziano con "perché, per quale motivo, per quale ragione" nelle quali è difficile controllare il tono indagatorio e giudicante che assumono e che rimandano alla sensazione che ci sia qualcosa di sbagliato in quel che la persona racconta. Di queste, sicuramente ancor più fastidiose sono le domande investigative/negative (perché non ha fatto questo...?) in cui la sensazione implicita di critica o rimprovero (e quindi di invalidazione) è prevalente e difficilmente eliminabile, diventando vere e proprie trappole della comunicazione.

Le domande aperte sono domande alle quali non si può rispondere con un sì/no ed è più difficile rispondere **sbrigativamente**. È probabile quindi che incoraggiano l'interlocutore a parlare più diffusamente della propria situazione. La caratteristica distintiva delle domande aperte è che interrogano su una qualità dell'esperienza della persona, sul significato personale di un avvenimento, sulle caratteristiche di un vissuto. Sono domande che iniziano quindi con locuzioni o avverbi interrogativi di modo (cosa, come, quale, in che modo, in che senso, ecc.), orientati all'esplorazione della qualità dell'esperienza (cosa significa per lei...?, Come intende procedere...?, cosa l'ha spinto a...? In che modo pensa di...?).

Le domande aperte hanno l'effetto di convogliare l'attenzione e il focus dell'intervento sulla persona, trasmettendo la sensazione di un sincero interesse e di un genuino desiderio di comprendere. Sono un buon mezzo per stimolare l'approfondimento dei temi perché vengono percepite come un gentile invito a parlare, a raccontare, a spiegarsi ulteriormente.

All'interno dello spirito di una comunicazione efficace le domande aperte sono un ottimo strumento per comunicare interesse e, se sostenute da una adeguata capacità di elaborazione, consentono di esplorare in modo utile e produttivo in punto di vista della persona.

### 5.4.2 Elaborare: l'ascolto riflessivo

Questa abilità relazionale di base, ancora più efficace per centrare la relazione sulla persona, consiste nel favorire l'elaborazione dei contenuti con la riformulazione, praticando il cosiddetto ascolto riflessivo. In questo tipo di interazione l'ascoltatore descrive ciò che ha compreso con una frase affermativa (non una domanda) rivolta al parlante. In pratica "restituisce" al parlante in significato di ciò che ha inteso nella conversazione. È importante



che questa restituzione sia formulata, in qualche modo, in tono ipotetico: l'ascoltatore infatti non può essere certo di aver compreso esattamente il significato di ciò che la persona aveva in mente. La riformulazione non può e non deve quindi essere assertiva, né celare un atteggiamento valutativo (adesso ti dico io che cosa significa ciò che hai detto...).

Se formulata con attenzione, questo tipo di interazione è molto empatica, consente alla persona di sentirsi al centro di una interazione e, con garbata attenzione, ha lo scopo di verificare l'accurata comprensione della comunicazione. Nel caso in cui la restituzione non fosse ben centrata, può diventare comunque un errore utile perché invoglia la persona a spiegarsi meglio, stimolando quindi ulteriori interazioni e spiegazioni.

L'ascolto riflessivo assolve numerosi compiti, di complessità via via crescente: ha lo scopo di verificare il significato delle parole della persona, farla continuare a parlare sull'argomento, chiarire i significati espressi, fare supposizioni sui significati inespressi, sottolineare ed amplificare aspetti particolari, de-enfatizzare e minimizzare aspetti particolari.

### 5.4.3 Integrare: i riassunti

Alla capacità di evocare, con domande aperte e di elaborare, con l'ascolto riflessivo, si affianca una terza abilità relazionale orientata alla comprensione, ossia la capacità di integrare ciò che è emerso facendo periodicamente il punto della situazione con brevi riassunti. I riassunti più importanti, quando si è giunti ai passaggi cruciali della consultazione, iniziano con una dichiarazione esplicita che ci si accinge a fare il punto dei contenuti emersi fino a quel momento, includono in modo conciso tutti gli argomenti orientati nella direzione utile per la consultazione e si concludono con la richiesta di un commento da parte del parlante.

È importante notare che i riassunti consentono di considerare con attenzione attentamente la presenza di eventuali ambivalenze, possono integrare informazioni pertinenti provenienti da altre fonti e soprattutto consentono agevolmente di introdurre il punto di vista della persona che offre aiuto, "accanto" ai contenuti esposti dalla persona. In questo modo i riassunti hanno la capacità di connettere ed arricchire gli aspetti proposti dalla persona, offrendo la possibilità di orientare garbatamente il contenuto in una direzione utile alle finalità della consultazione. Per le caratteristiche proprie il riassunto si dovrebbe presentare come un "grande ascolto riflessivo" ossia una serie di affermazioni (descrizione) il cui soggetto è la persona, che integrano i contenuti emersi nel colloquio.

## 5.5 La motivazione al cambiamento

Intervenire attivamente per accrescere la motivazione al cambiamento è sicuramente un obiettivo affascinante e certamente possibile, anche se non banale. Comprendere, valutare e stimolare la motivazione personale ad adattarsi alle situazioni che si presentano o a modificare quelle in cui è possibile intervenire è a volte un compito essenziale per poter migliorare la qualità della vita delle persone con FASD e, quando necessario, anche dei familiari e dei **caregiver**.

In questa direzione sono certamente utili le indicazioni della **Motivational Interviewing**, un metodo nato parallelamente in USA e Gran Bretagna alla fine degli anni '80 che rappre-

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

senta un vero e proprio modello di intervento sulla motivazione, in cui i principi, lo spirito, la teoria e le abilità relazionali si compongono in un percorso originale, organico e coerente. In Italia è stato introdotto nei primi anni '90 ed è conosciuto come Colloquio/Counseling Motivazionale.

Chi opera secondo lo spirito del Counseling Motivazionale fonda i suoi interventi sulla validazione dell'esperienza della persona, ossia sulla convinzione che la situazione con cui prende contatto (come professionista e più in generale come colui che offre aiuto) rappresenti il miglior adattamento che la persona è riuscita ad ottenere, alla luce delle caratteristiche dalla sua esperienza. Validare il vissuto della persona non significa ovviamente approvare, concordare o condividere; significa semplicemente "prendere atto" che la persona sta facendo del suo meglio per adattarsi alla situazione, in base alle risorse e possibilità che si è data fino a quel momento. I principi operativi che ne conseguono sono ovviamente legati in modo coerente con la valorizzazione del vissuto della persona in sé.

### 5.5.1 La relazione di aiuto secondo Counseling Motivazionale

Il Counseling Motivazionale si basa su pochi semplici principi strettamente connessi allo spirito che sostiene il modello: Accettazione, Collaborazione, Evocazione, Propensione all'aiuto (fig. 13).



*Figura 13 – Principi del Counseling Motivazionale*

**Accettazione.** Il principio dell'accettazione della persona è direttamente connesso allo spirito di validazione si fonda su un apprezzamento incondizionato del valore di ciascun essere umano. Questa fiducia di base nelle potenzialità della persona è considerata il fondamento di ogni relazione di aiuto. La naturale conseguenza di ciò è il rispetto per il vissuto della persona e le sue convinzioni e ciò richiede un esercizio, a volte non facile, di "sospensione del giudizio".

L'accettazione è la base per promuovere una accurata empatia con la persona che chiede aiuto, come capacità di comprensione della prospettiva dell'altro, favorendo la creazione un clima supportivo nel quale egli trovi facilità ad esplorare i conflitti e fronteggiare

le sue difficoltà. Empatia non significa ovviamente essere d'accordo con la persona, approvare o avallare il suo comportamento, né tantomeno identificarsi con il suo vissuto.

Un terzo aspetto dell'accettazione è il rispetto dell'autonomia individuale della persona. È una implicita sottolineatura della responsabilità individuale e della capacità di autodeterminazione. Per quanto sia utile che la visione di chi offre aiuto sia differente da quella della persona, è sempre importante riconoscere che spetta alla persona la responsabilità ultima delle sue scelte. Chi offre aiuto potrà sempre intervenire attivamente, accompagnando la persona nella comprensione delle conseguenze delle sue scelte.

L'accettazione comporta infine un atteggiamento attivo di sostegno delle capacità e delle risorse della persona. È un intenzionale orientamento ad accrescere la fiducia nelle possibilità di cambiamento della persona. Sostenere non significa rassicurare, minimizzare delle difficoltà o essere d'accordo, ma ricercare attivamente, insieme alla persona, le esperienze che testimoniano le sue capacità, competenze, qualità, risorse ed esperienze positive.

**Collaborazione.** Lo spirito di collaborazione indica che chi offre aiuto deve cercare di lavorare in partnership con la persona. Benché egli porti in questa relazione alcune competenze utili, un atteggiamento collaborativo comporta il riconoscimento che sono le persone ad essere esperte di loro stesse, delle loro storie, delle loro condizioni di vita, dei loro precedenti tentativi di cambiare.

È quindi molto utile, nel rispettare le competenze della persona, impegnarsi nella comprensione i suoi vissuti, obiettivi ed aspirazioni, favorendo la possibilità che la persona faccia altrettanto con le posizioni proposte da chi offre aiuto. In questo modo dovrebbe essere più facile astenersi da consigli, valutazioni, tentativi di "correggere" la persona, ammonimenti, e quant'altro possa risultare chiaramente invalidante agli occhi della persona. Questo può essere compiuto ovviamente senza rinunciare alla propria posizione (di professionista, genitore, volontario, ecc.), che verrà messa in gioco, in modo opportuno, quando le condizioni relazionali lo permettono.

**Evocazione.** Conseguenza naturale dei principi esposti in precedenza, è un chiaro orientamento alla evocazione della prospettiva della persona. L'atteggiamento maieutico del Counseling Motivazionale consiste nell'utilità di trarre idee e soluzioni dalle persone che, in quanto esperte di sé stesse, hanno già fatto esperienza di ciò che li ha aiutati e di ciò che li ha ostacolate, nei loro precedenti tentativi di modificare la situazione.

È senz'altro vero che chi offre aiuto possiede conoscenze generali su "quel tipo di problemi" e sulle possibili forme di sostegno, ma solo la comprensione accurata del punto di partenza (la prospettiva della persona) può consentire di utilizzarle adeguatamente.

L'unione delle due diverse competenze, con spirito collaborativo, aumenta la probabilità di successo dell'intervento. Lo spirito evocativo è quindi fondamentale per comprendere ciò di cui la persona ha bisogno, i suoi desideri, le sue personali motivazioni e i metodi potenziali per realizzare il cambiamento; il compito successivo è quello di offrire, in forma appropriata, idee aggiuntive che potrebbero essere utili per proseguire nella direzione del cambiamento.

**Propensione all'aiuto.** La propensione all'aiuto è un sincero atteggiamento di impegno e ricerca del benessere degli altri. È un'ultima e forse più importante caratteristica dello spirito del Counseling Motivazionale, che potrebbe essere avvicinata al concetto di "compassione", presente in molte filosofie e religioni.

### 5.5.2 Cosa motiva le persone a cambiare: gli elementi della motivazione

Come è ben noto, gli interventi professionali in ambito sanitario (e quindi anche sul consumo di alcol in gravidanza o nella FASD) possono ormai da tempo contare su una buona quantità di interventi di provata efficacia. Nonostante ciò, continua ad essere ben presente nell'esperienza comune, la difficoltà di accompagnare le persone in questi percorsi. Per questo motivo, l'importanza degli aspetti motivazionali è stata da lungo tempo riconosciuta come un elemento fondamentale nella scelta del percorso terapeutico più opportuno per le persone che chiedono o necessitano di un aiuto professionale.

In questo panorama l'avvento del "modello motivazionale" (con la già citata *Motivational Interviewing*) ha segnato una svolta importante consentendo di avere a disposizione strumenti operativi concreti per agire attivamente sui processi di costruzione della motivazione al cambiamento. In particolare, in questi ultimi anni il modello motivazionale (Colloquio/Counseling Motivazionale – CM) ha raggiunto la sua maturità, divenendo un vero e proprio metodo di intervento che offre l'opportunità di agire efficacemente sulla motivazione al cambiamento.

Il CM offre alcune semplici indicazioni per lavorare attivamente sulle motivazioni della persona, fornendo alcune indicazioni sia su cosa motiva le persone a cambiare (gli elementi della motivazione) sia su come aiutare le persone a motivarsi al cambiamento (lo spirito, i principi, i fondamenti e le abilità relazionali), già trattati nelle precedenti parti di questo capitolo.

**Cosa ci dice l'esperienza clinica.** Raccogliendo negli anni innumerevoli spunti da professionisti esperti, in ambito sanitario e non, su "cosa motiva le persone a cambiare", si è avuta la possibilità di verificare che quasi sempre gli elementi raccolti possono essere organizzati in aree tematiche, di significato affine, che illustrano molto bene la caratteristica multifattoriale della motivazione al cambiamento.

L'elemento che spesso compare per primo nella descrizione dei "motori" del cambiamento riguarda la percezione di malessere, scontentezza, disagio, preoccupazione, insoddisfazione per la situazione in cui le persone si trovano. Compaiono rappresentazioni di pericoli, paure, traumi, danni, eventi negativi, il pensiero che non si possa andare avanti in quel modo, che sia necessario fare qualcosa. Il primo pensiero piuttosto naturale che si può rilevare è quindi che le persone cambiano quando stanno male.

Questo aspetto, prevalentemente emotivo/relazionale, viene subito associato in modo molto stretto ad un secondo elemento, più cognitivo e razionale, legato all'emergere del riconoscimento di un problema, della consapevolezza delle connessioni fra un comporta-

mento e i suoi esiti prossimi o remoti, alla presenza di conoscenze e informazioni adeguate che possono influenzare coscienza e cognizioni. Questo elemento aggiunge un aspetto giudicato da sempre molto importante dai professionisti e sul quale siamo chiamati molto spesso ad agire. Potremmo quindi aggiungere che le persone cambiano quando stanno male e sono consapevoli delle ragioni di questo malessere.

L'esperienza ha insegnato però che queste condizioni sono necessarie, ma non sufficienti a produrre un cambiamento. Accanto alle insoddisfazioni e alle buone ragioni per cambiare è infatti necessario che compaia un ulteriore elemento ad essi associato: un obiettivo di cambiamento, una meta da raggiungere, una direzione verso cui il desiderio di modificare la propria situazione deve indirizzarsi. L'identificazione di un obiettivo, di una meta da raggiungere, di qualcosa giudicato importante per sé, che ha un valore e che diventi un fine, favorisce e giustifica le naturali fatiche legate al desiderio di un cambiamento. Si potrebbe quindi affermare che le persone cambiano quando stanno male, sono consapevoli delle ragioni di questo malessere e hanno chiaro l'obiettivo (realistico) che intendono raggiungere.

Questi tre gruppi di "elementi motivazionali" appaiono assai spesso per primi e, una volta approfonditi, portano frequentemente all'idea che, seppur necessari, non sembrano essere sufficienti a motivare concretamente un cambiamento. Diventa chiaro come sia indispensabile, oltre alla constatazione che ci si trova in una condizione di disagio, alla consapevolezza delle ragioni di questo disagio e al desiderio di cambiare, un ulteriore elemento capace di imprimere una spinta aggiuntiva e decisiva al processo. Questo elemento viene sempre identificato nella percezione di avere fiducia nelle proprie capacità, di credere di poterla fare, di immaginare di riuscire, di confidare nelle proprie forze o nell'aiuto di altri, nella fiducia di qualcuno e nella condivisione dell'esperienza, ossia nella cosiddetta percezione di Autoefficacia. A questo punto il quadro si è arricchito e potremmo dire che le persone cambiano quando stanno male, sono consapevoli delle ragioni di questo malessere, hanno chiaro l'obiettivo che intendono raggiungere e sono sufficientemente fiduciose di riuscirci.

Nell'esperienza clinica e professionale questi quattro gruppi di elementi motivazionali sembrano essere spesso identificati come efficaci precursori di ciò che in passato era semplicemente considerato sinonimo di "motivazione", ossia una volontà di cambiamento, la decisione di provare a modificare la situazione problematica, la disponibilità ad impegnarsi realmente in azioni orientate al cambiamento. Quest'ultimo elemento è ciò che porta le persone a mettere in atto concretamente il cambiamento attivandosi e muovendo i primi passi in quella direzione. Quest'ultimo elemento spesso completa la descrizione di ciò che motiva le persone a cambiare: le persone cambiano quando stanno male, sono consapevoli delle ragioni di questo malessere, hanno chiaro l'obiettivo che intendono raggiungere, sono fiduciose di poterla fare e sono pronte ad impegnarsi in questa direzione.

Insoddisfazioni e preoccupazioni (Bisogno), consapevolezza (Ragioni), desiderio ed importanza (Desiderio), fiducia (Capacità) e volontà di impegnarsi (Impegno) sembrano quindi essere gli elementi costitutivi della motivazione al cambiamento, per ciò che mi è stato possibile osservare, nell'esperienza clinica di molti professionisti.

Alcune interessanti ricerche in ambito internazionale hanno confermato questo modello empirico descrittivo della motivazione al cambiamento. Alcuni ricercatori americani hanno

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

utilizzato i dati raccolti durante un importante studio sull'efficacia dei trattamenti dei Disturbi da Uso di Alcol per valutare se quello che i pazienti dicevano durante i colloqui fosse associato agli esiti effettivi dell'intervento. Lo studio ha effettivamente confermato una significativa maggiore frequenza di affermazioni legate alla Volontà, Decisione e Impegno al cambiamento nei soggetti che avevano effettivamente modificato il loro comportamento. I ricercatori hanno successivamente investigato quali altri aspetti fossero significativamente legati all'impegno per il cambiamento identificando quattro "temi" riguardavano il Bisogno di cambiare, le Buone Ragioni per farlo, il Desiderio di cambiare e la Capacità di portarlo a termine, come riportato nella fig. 14.

### **Preoccupazione e insoddisfazioni – Bisogno**

### **Consapevolezza del problema – Ragioni**

### **Importanza e valori personali – Desiderio**

### **Fiducia e ottimismo – Capacità**

### **Decisione e volontà – Impegno**

*Figura 14 – Elementi della motivazione*

Il modello motivazionale promuove quindi, accanto alla creazione di un clima empatico e di autonoma collaborazione, una intenzionale attenzione particolare per questi aspetti. In tal modo prende forma un "particolare tipo di conversazione sul cambiamento" in cui le abilità relazionali vengono utilizzate all'interno di uno spirito centrato sulla persona per favorire intenzionalmente il riconoscimento, l'evocazione e l'elaborazione degli elementi del cambiamento.

Una relazione professionale basata sui principi della comunicazione efficace ed orientata a sostenere gli elementi della motivazione al cambiamento sembra essere particolarmente utile negli interventi con pazienti con FASD e con i loro familiari per migliorare la partecipazione attiva alle cure e promuovere comportamenti ed atteggiamenti più adattivi in relazione alla situazione presentata.

## **5.6 Relazione con gli utenti: suggerimenti per gli operatori**

Prima di iniziare un trattamento, i professionisti che si occupano della salute mentale dovrebbero essere preparati ad affrontare una serie di sfide relativamente alla cura della

FASD. Ad esempio, le persone con FASD spesso hanno difficoltà a comprendere le indicazioni, seguire i consigli e applicarli nella vita di tutti i giorni.

Tuttavia, ci sono una serie di tecniche che gli operatori di settore possono adottare per massimizzare l'efficacia del trattamento. In primo luogo, dovrebbero parlare con i pazienti attraverso un linguaggio chiaro, diretto e quando possibile utilizzare dei giochi di ruolo o altre forme di interazione. Dovrebbero essere evitati i colloquialismi, dialetti, gerghi, socioletti, idioletti ed altre varianti linguistiche che possono generare confusione. Invece, la comunicazione diretta e ben dettagliata offre è garanzia per un buon risultato.

Poiché i deficit sociali della FASD si possono riverberare in capacità comunicative limitate, questi passaggi sono fondamentali per una comunicazione efficace. I problemi di apprendimento e di memoria richiedono spesso l'utilizzo della ridondanza. In effetti, il professionista che ha in carico il paziente dovrebbe verificare frequentemente la fase memorizzazione da parte di esso. La coerenza è essenziale durante il processo di ripetizione delle informazioni e può esser ancor più utile allo scopo quando viene utilizzata in contesti e situazioni diverse fra loro.

Ciò aiuta ad imparare, a contestualizzare la conoscenza rispetto a una data situazione ed a collegare fra loro le cause con gli effetti. Gli individui con FASD possono avere una certa sensibilità alla stimolazione sensoriale (p. es., sensibilità al suono o al tatto), che possono provocare disregolazione affettiva e comportamenti impulsivi. È importante tenere in debita considerazione queste variabili nel momento in cui si predispone un programma terapeutico ed è altrettanto importante assicurarsi che ciò non impedisca alla persona di ricevere quanto necessario. I soggetti con FASD tendono a dimostrare una maggiore capacità di apprendere in ambienti tendenzialmente stabili e che adottano dei cambiamenti minimi. Questo aiuta a ridurre al minimo l'ansia, che può distrarre dal processo terapeutico. Inoltre, capita sia presente un deficit del funzionamento adattivo che limita la capacità di stare al passo con le responsabilità quotidiane. In tal senso, il modo in cui il professionista della salute mentale può agire è facilitare una migliore capacità organizzativa e di gestione del tempo.

Per aumentare la possibilità che le persone con FASD ricevano un supporto adeguato ed efficace, i professionisti della salute debbono avere una formazione specifica su questa patologia. Obiettivi prioritari di tale percorso sono, in primis, la comprensione completa della FASD in tutte le sue complesse sfaccettature, comprese le aree di sviluppo interessate dall'esposizione prenatale all'alcol. A complemento di una migliore comprensione della FASD, i professionisti della salute mentale dovrebbero familiarizzare con i punti di forza e i meccanismi di coping unici per ciascun individuo (l'utilizzo di un set completo di valutazioni neurologiche e psicologiche è imprescindibile nel corso di tale processo).

Inoltre, i professionisti della salute mentale dovrebbero cercare di stabilire solide relazioni collaborative con medici, specialisti del linguaggio, insegnanti, neuropsicologi e professionisti del lavoro. Queste collaborazioni multidisciplinari hanno il potenziale per migliorare sia la valutazione che il trattamento degli individui con FASD. La combinazione di questi approcci è importante per massimizzare i risultati sia a breve che a lungo termine per chi è affetto da FASD (Dodson et al., 2018).

### 5.7 Gruppo di lavoro: suggerimenti per comunicare

Un gruppo di lavoro è un insieme di più persone, con competenze diverse, impegnate a raggiungere un obiettivo comune, scelto o assegnato. Queste persone, in questo caso professionisti della salute, sono figure interdipendenti, con obiettivi, valori e norme interne e esterne condivise.

Esse sono motivate da interessi professionali e organizzativi, sono consapevoli che stanno svolgendo un compito definito e perciò sono legate da un senso di appartenenza.

Inoltre, interagiscono con regolarità in un determinato spazio di lavoro, fisico o virtuale. Il lavoro di un gruppo diventa un vero "lavoro di squadra" solo se c'è collaborazione, comunicazione e riconoscimento.

La multidisciplinarietà prevede la presenza di più materie nell'approccio di cura, senza che vengano però esplicitate le reciproche relazioni; mentre l'interdisciplinarietà comporta il superamento della tradizionale separazione tra discipline, che non comunicano tra di loro. Viene così dato spazio all'interazione per una programmazione comune. Il termine interdisciplinare soddisfa il concetto di integrazione e collaborazione all'interno di un gruppo di lavoro.

Il gruppo multidisciplinare, costituito quindi da professionisti che appartengono a diversi settori e professioni, si prende cura del paziente con modalità e caratteristiche specifiche. Il paziente viene preso in carico dal gruppo: non dovrebbe essere mai una sola figura professionale ad occuparsi di lui, ma più figure in continua correlazione e sinergia.

La cura è quindi affidata ad un "gruppo integrato" in cui anche i membri del gruppo, che non hanno contatti diretti con il paziente, partecipano alla cura attraverso confronti, scambi, pareri e decisioni comuni.

Nel gruppo interdisciplinare sono mantenuti i rapporti gerarchici, l'autonomia e l'indipendenza tecnica, che rappresentano un valore aggiunto. Le varie figure professionali mantengono un'autonomia di ruolo e pari dignità, sempre in un'ottica di integrazione.

Potrebbe accadere di attribuire un valore diverso alle diverse professioni, ritenendo che alcune abbiano una posizione più centrale e siano quindi più "autorevoli", anche in ambiti che non appartengono alla loro formazione. Questo aspetto potrebbe generare tensioni e conflitti, superabili solo con una comunicazione rispettosa del proprio e dell'altrui ruolo. Infatti, l'azione comunicativa è fondamentale per l'integrazione e ha bisogno della condivisione non solo di premesse tecniche, ma, soprattutto, di un comune orientamento etico.

Infine, nel gruppo deve esserci una capacità di lavorare in modo flessibile rispetto alla suddivisione dei compiti, sempre in relazione alla diversa preparazione e competenza. Per questo motivo viene spesso sostenuta l'opportunità che alcuni compiti possano essere svolti da tutti, indipendentemente dalla professione o disciplina di appartenenza.

Un gruppo interdisciplinare per poter lavorare in modo efficace deve acquisire specifiche competenze in tre aree: (1) adeguate conoscenze, ovvero ognuno deve avere le giuste informazioni, competenze e esperienze nel campo di lavoro del team; (2) capacità



organizzative, ovvero saper fare, coordinare e pianificare il lavoro; (3) buone relazioni, ovvero essere in grado gestire i rapporti interpersonali, il clima emotivo e gli eventuali conflitti in modo efficace.

Queste competenze devono appartenere al gruppo ed essere praticate da tutti i membri. Ogni componente quindi, in rapporto alle proprie risorse e professionalità, deve acquisire queste abilità per poter contribuire in modo efficace al buon funzionamento del gruppo di lavoro.

A completamento di quanto esposto in precedenza occorre ricordare che la competenza di un gruppo è strettamente connessa allo stile di leadership. Difatti, questo aspetto gioca un ruolo decisivo e contribuisce al raggiungimento di un buon risultato.

Esistono diversi stili di leadership, da quello gerarchico/autoritario a quello partecipativo/democratico. Nei "servizi alla persona" è spesso considerato ottimale uno stile partecipativo e attento alle dinamiche di gruppo.

La leadership dovrebbe riuscire ad esprimere e integrare le conoscenze, l'organizzazione e le relazioni in modo da orientare e facilitare il raggiungimento di un obiettivo comune condiviso.

Una comunicazione professionale efficace è indispensabile anche per il buon funzionamento di un gruppo di lavoro.

Una comunicazione efficace in un team predilige dinamiche costruttive: in questo senso proporre un punto di vista differente è più efficace che criticare quanto esposto da un collega. Valorizzare i contributi delle diverse figure aggiunge possibilità di percorrere più strade e trovare soluzioni più adeguate.

Diviene obiettivo prioritario minimizzare l'insorgenza di atteggiamenti svalutativi, competitivi e gestire con attenzione le incomprensioni o le rivalità, che mettono a rischio la coesione e la produttività. Dissidi, malintesi, divergenze, disaccordi sono spesso provocati da un mancato riconoscimento di ciò che ognuno cerca di portare come proprio contributo e spesso viene vissuto come una delegittimazione del contributo di chi parla.

Una comunicazione efficace e una buona qualità della relazione sono sostanzialmente sinonimi, anche nel lavoro di gruppo e questo significa che se il team e il suo leader applicano nel lavoro abilità comunicative efficaci, la relazione all'interno del gruppo sarà fluida, equilibrata e il clima sarà propositivo e faciliterà il raggiungimento gli obiettivi concordati.

Per praticare una comunicazione professionale efficace all'interno del team di lavoro, è opportuno considerare alcuni aspetti fondamentali: riconoscere i propri limiti; la propria precarietà e sostituibilità; non pensare di essere gli unici in grado di affrontare un problema, ma saper mantenere un atteggiamento mirato a rispettare; apprezzare e comprendere il valore dell'altro.

È importante poter esprimere il proprio parere liberamente, così come esercitare un adeguato autocontrollo. Un atteggiamento di disponibilità ed accettazione delle opinioni altrui aumenta la comunicazione e la collaborazione; quindi, porsi in un'ottica positiva di problem solving aiuta a raggiungere gli obiettivi stabiliti.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Quanto riportato finora, aiuta a creare e mantenere un ambiente di lavoro con un clima favorevole ed influenza positivamente l'efficienza di un team. Ciò non significa che in un team sia necessario essere amici, poiché la collaborazione e il rispetto prescindono da relazioni amicali.

Piuttosto, deve esser promossa la capacità di condivisione, di solidarietà, di sussidiarietà e di organizzazione, per valorizzare la diversità dei contributi e motivare i colleghi all'aiuto reciproco e alla correttezza dei rapporti.

Anche nell'interlocuzione fra colleghi è importante ed utile partire dalla considerazione che quasi sempre il contributo di soggetti con diverse professionalità suggerisce punti di vista differenti del problema.

Difatti, è proprio questo aspetto il valore aggiunto del lavoro in team e ne rappresenta anche un elemento di difficoltà. Anche nel lavoro in team è molto importante avere la capacità di esporre il proprio punto di vista professionale in modo efficace, proponendolo come un contributo ed una integrazione al lavoro del gruppo e non, come può accadere per contrapposizione, come una più o meno garbata svalutazione del punto di vista dei colleghi.

Anche in questo caso una comunicazione "assertiva" consente di esprimere in modo chiaro, neutro (ossia non svalutante) e un po' "sottotono" (senza enfasi) il proprio punto di vista, proponendo il proprio contributo professionale accanto a quello del collega (e non al posto di), in un modo da permettere al gruppo di prenderlo in considerazione più serenamente.

In modo simile a quanto accade nella relazione con le persone assistite, le trappole della comunicazione diminuiscono la qualità della relazione fra colleghi e peggiorano il clima dell'ambiente di lavoro.

Occorre quindi prestare attenzione all'atteggiamento "valutativo" verso i colleghi (fare la "diagnosi" delle persone che abbiamo di fronte), soprattutto quando il confronto parte da posizioni differenti, evitando i pareri non richiesti, il biasimo, la critica esplicita, l'etichettatura del collega (es. voi medici..., gli infermieri..., ecc.).

Può risultare irritante anche un atteggiamento eccessivamente "focalizzato sulla soluzione", quando domande ripetute ed incalzanti trasformano l'interazione in una specie di interrogatorio del collega, oppure quando consigli non richiesti ed indicazioni ci pongono in una posizione di supervisore verso terzi (fare la "lezione" al collega).

Talvolta, si può incorrere in un atteggiamento "consolatorio" quando viene minimizzata la difficoltà del collega, tentando di rassicurarlo (ad esempio, dare una pacca sulla spalla).

Infine, una particolare attenzione deve esser posta all'atteggiamento confrontazionale. Ossia, quando le necessarie ed utili differenze di visione tra professionisti si trasformano in un conflitto fra le diverse posizioni, con controversie in cui ciascun professionista difende tenacemente la propria posizione (la "disputa" con il collega).

Così come è stato sottolineato per la capacità di esporre efficacemente in team il proprio punto di vista, anche la capacità di collaborazione ed integrazione delle diverse figure professionali può giovare delle abilità relazionali di base orientate alla comprensione.

Le domande aperte, rivolte ai colleghi, trasmettono interesse e desiderio di comprendere il contributo offerto, facilitando l'evocazione dei contributi in modo costruttivo.

Sovente, alcune riformulazioni possono essere utili per accordarsi sulla reale comprensione dell'intervento o per favorire una sua ulteriore elaborazione. Per chi coordina il team, i riassunti hanno lo scopo fondamentale di fare il punto della discussione, di integrare le posizioni emerse e di porre le basi per una decisione condivisa sui passi successivi da compiere.

Orbene, per affrontare la FASD è necessario un intervento integrato di rete che si possa sviluppare nel tempo, dalla nascita all'età adulta, è perciò fondamentale, oltre al coinvolgimento di diverse figure professionali nella cura, stringere relazioni di collaborazione con altre istituzioni non sanitarie come la scuola, l'ambiente di lavoro, le associazioni, le comunità terapeutiche.

Questo tipo di approccio rende ancor più importante il fatto che il team sia in grado di lavorare con gli strumenti necessari per alimentare la collaborazione e l'integrazione, tra cui la necessità di operare in un clima relazionale favorevole e di estendere questa caratteristica alla rete dei Servizi.

I pazienti con FASD e le loro famiglie necessitano di interventi continuativi, ripetitivi e per lunghi periodi di tempo, se non per tutta la vita. La comparsa in età adolescenziale e adulta di disabilità secondarie comporta il coinvolgimento di ulteriori prestazioni, ad esempio quelle psichiatriche e per le dipendenze, con conseguente maggior impegno terapeutico. Gli interventi terapeutici sono intersettoriali e multidisciplinari e devono tener conto dell'ambiente, delle relazioni con i genitori e con gli insegnanti. La complessità dei pazienti FASD e delle loro famiglie comporta, dunque, un elevato impegno ed il bisogno di attenzione costante da parte degli operatori, che potrebbero in alcune situazioni sentirsi in difficoltà e cadere nelle ormai note trappole della comunicazione.

Per il trattamento della FASD si propone un modello mirato e ad ampio respiro, con un approccio eclettico integrato, in cui spesso sono coinvolti team differenti. Per questo aspetto è fondamentale avere una formazione condivisa che consenta un linguaggio comune. Una comunicazione professionale efficace tra servizi, operatori e famiglie è l'elemento chiave per ottenere uno scambio di informazioni proficuo e favorire un clima di fiducia ed armonia. Quindi, per un buon funzionamento dei team che si occupano di FASD, un'efficace comunicazione professionale è essenziale per raggiungere gli obiettivi di trattamento.

### **5.8 Suggerimenti per le famiglie**

I bambini che hanno un ampio vocabolario di "parole dei sentimenti" possono esprimere meglio le proprie emozioni usando il linguaggio, piuttosto che attraverso comportamenti problematici. A causa delle loro difficoltà con il linguaggio espressivo e la memoria, i bambini con FASD spesso hanno difficoltà a dire cosa stanno provando. Potrebbe essere utile esercitarsi a identificare ed "etichettare" i sentimenti del bambino usando un diagramma del vocabolario delle emozioni (fig. 15), oppure creando un grafico personalizzato utilizzando le immagini del viso del proprio figlio che dimostrano una molteplicità di emozioni

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)



Figura 15 – Diagramma delle emozioni (liberamente tradotto da <https://bitsntips.wordpress.com>).

### **Comportamenti FASD**

Nei primi anni, i bambini con FAS e FASD mostrano problemi nell'esprimersi, spesso hanno problemi con il linguaggio sia ricettivo (capire cosa viene loro detto) che espressivo (parlare farsi capire dagli altri). Inoltre, possono avere difficoltà con la comunicazione sia verbale che non verbale, poiché le capacità cognitive hanno dei limiti oggettivi. È facile che il bambino possa sviluppare un discreto vocabolario, cosa che maschera le sue difficoltà di comunicazione, ma pur ripetendo dei concetti potrebbe non capirli completamente. I deficit intellettuali sono più evidenti nel pensiero logico. Il ragionamento astratto e la capacità di apprendere regole e relazioni logiche sono compromesse. Quindi, si manifesta

una scarsa capacità di ricordare soluzioni apprese e applicarle ad altre situazioni. Anche la vista e l'udito possono essere danneggiati, così come il tatto (molti sono ipersensibili, ad esempio alle cuciture sugli abiti o all'acqua sulla pelle). Spesso c'è l'incapacità di percepire l'appetito e la sazietà. Lo sviluppo motorio può subire ritardi. In alcuni casi, i bambini sono emarginati a causa delle loro scarse capacità motorie fine. Non di rado, tuttavia, sviluppano abilità motorie grossolane eccezionalmente buone, anche se sovrastimano facilmente le loro abilità a questo riguardo.

### **FASD e difficoltà di comunicazione**

- Parlate in modo semplice e chiaro, usando meno parole possibili
  - **Esplicitate sempre chiaramente cosa volete che accada** (=cioè il comportamento desiderato)
  - Essere diretti va bene, ma senza diventare troppo autoritari, altrimenti le porte si chiuderanno rapidamente
  - Non aspettatevi che la persona sia ragionevole o che agisca per la sua età
  - Non discutete o negoziate
  - Non siate giudicanti
  - **Siate molto attenti alla vostra comunicazione non verbale e paraverbale.**
- La persona con FASD potrebbe non capire le vostre parole, ma potrebbe sintonizzarsi sul vostro atteggiamento e sul vostro tono di voce

(<https://www.crisisprevention.com/Blog/Help-Someone-With-Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorder>)

### **Consigli veloci**

- Usa la ripetizione: usa le stesse parole per la stessa istruzione ogni volta che viene data, questo aiuta a inserire l'istruzione nella memoria a lungo termine del bambino.
- Cerca di far corrispondere il tuo livello di comunicazione a quello del bambino: se il bambino usa frasi di due parole, cerca di non usare più di due o tre frasi quando parli con lui.
- Usa segnali visivi, termini semplici e un linguaggio concreto: mantieni le istruzioni orali brevi e semplici.
- Parla lentamente: lascia delle pause affinché il bambino possa elaborare le tue parole. Continua per assicurarti che capisca ciò che hai detto.
- Sii specifico: di esattamente cosa intendi. I bambini con FASD hanno difficoltà con concetti astratti, doppi significati e modi di dire.
- Usa il contatto visivo diretto quando parli con il bambino.
- Utilizza il maggior numero possibile di segnali visivi, per aiutare la comprensione del bambino e aiutarlo ad attivare la sua memoria.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Può essere utile dimostrare visivamente ciò che intendi piuttosto che dare indicazioni verbali.

## Bibliografia

- Dodson K, Brown J, Harr D et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Beginner's Guide for Mental Health Professionals. *J Clin Neuroscience*. 2018;2(1).
- Miller W, Rollnick S. *Il colloquio motivazionale, Aiutare le persone a cambiare*, III Edizione. Trento: Erickson; 2014.
- Rogers C. *La terapia centrata sul cliente*. Firenze: Giunti; 2013.
- Rollnick S, Mason P, Butler R. *Cambiare stili di vita non salutari*. Trento: Erickson; 2003.
- Rosengren DB. *Guida pratica al Counseling Motivazionale*. Trento: Erickson; 2011.
- Spiller V. Il Counseling Motivazionale: una risorsa nella prevenzione dei comportamenti a rischio. Le prove di efficacia. In: Potì M. (Ed.). *Dentro le dipendenze nel mondo del lavoro*. Atti del Convegno. Padova: Tipolitografia Bertato; 2007.
- Spiller V. Le scale VMC2. Semplici strumenti per valutare la motivazione al cambiamento. *Italian Journal on Addiction*. 2014;4(2).
- Spiller V, Guelfi GP. L'approccio motivazionale: uno stile di lavoro per aumentare la disponibilità al cambiamento. In: Allamani A, Orlandini D, Bardazzi G, Quartini A, Morettini A. *L'alcol - Il libro italiano di alcologia*. Firenze: SEE, Firenze; 2000.

## **PARTE II**

### **Convivere con la FASD**

## **CAPITOLO 6 - CONVIVERE CON LA FASD. ESPERIENZE**

**Stefania Bazzo, Alessandra Pisa, Patrizia Intartaglia, Elena Rasia,  
Davide Pisetta, Niccolò Avico**

*Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS),  
Spresiano (TV)*

### **Introduzione**

È stato più volte ribadito in questo manuale che la FASD è considerata una disabilità invisibile, trasparente, nascosta (FASD Family Support, Education and Counselling, 2022; Western Australia Legislative Assembly Education and Health Standing Committee, 2012). Ma la FASD è reale, così come lo sono le persone che ogni giorno affrontano le sfide date da questa disabilità (Red Shoes Rock awareness campaign, 2016).

La vita di una persona con FASD può essere molto difficile. Le difficoltà di tipo cognitivo, comportamentale, di apprendimento hanno un impatto sulla realizzazione personale, sulla vita familiare, sulle relazioni interpersonali, sulla vita sociale. Le persone con FASD sentono che le loro difficoltà influiscono sulla loro vita quotidiana in modo limitante e le fanno sentire diverse dagli altri (Domeij et al., 2018). Le persone con FASD sentono di "volare con le ali spezzate" (FASD Ontario, 2022).

Spesso la sfida più grande che le persone con FASD devono affrontare è che le stesse famiglie, i professionisti e la comunità non riescono a riconoscere l'entità della loro disabilità. Le persone con FASD hanno punti di forza e abilità importanti e apprezzate, tra cui creatività, socievolezza, curiosità, tenacia, generosità, cura nei confronti degli altri. Hanno talento artistico e musicale, sportivo, sono bravi nella meccanica e nella tecnologia. Inoltre, hanno successo in compiti pratici e situazioni di apprendimento concrete ed esperienziali (Community Living British Columbia, 2011; FASD Hub Australia, 2022).

Tuttavia, poiché le persone con FASD spesso sembrano uguali a tutte le altre e più capaci di quanto non siano in realtà, creano aspettative che vanno oltre le loro capacità. Per questo si trovano a vivere in contesti in cui, invece di vedere valorizzate quelle che sono le loro effettive abilità e potenzialità, viene continuamente detto loro che potrebbero «fare di meglio se si impegnassero di più», senza un'adeguata comprensione delle loro reali possibilità. Questo crea un grande senso di frustrazione (Campbell River Area Family Network, 2016).

In questo capitolo e nei successivi, esploreremo a diversi livelli cosa significhi convivere con la FASD, focalizzandoci sulle esperienze individuali, sulle dinamiche familiari, e sul ruolo dell'ambiente e della comunità. Cercheremo di evidenziare le maggiori barriere e gli ostacoli che le persone con FASD incontrano quotidianamente, per poi approfondire e condividere alcune riflessioni sui processi e sulle strategie che possono favorire e sostenere l'inclusione e l'integrazione delle persone con FASD nei diversi contesti di vita. Per fare questo, daremo spazio alle voci di chi, ogni giorno, affronta queste sfide, che accompagnano la persona dall'infanzia all'età adulta.



Ogni persona con FASD sperimenta un percorso di vita unico, speciale, così come unica è ogni storia. Ma, dentro queste unicità, emergono aspetti simili che accomunano le esperienze di vita delle persone con FASD e delle loro famiglie. Nella FASD ogni età della vita rappresenta una sfida, un percorso ad ostacoli per la persona e i suoi familiari, percorso che può essere mitigato da una diagnosi precoce, da un sistema strutturato di trattamento, sostegno e supporto, da una comunità informata e consapevole.

### 6.1 Essere un bambino con FASD

Fin da piccoli, i bambini con FASD manifestano problematiche fisiche evidenti che tuttavia, senza una diagnosi precoce, impediscono di avviare prima possibile adeguate forme di sostegno e di supporto. Identificare precocemente la FASD è più semplice rispetto alle manifestazioni solo neuro comportamentali, che solitamente diventano riconoscibili a partire dall'età scolare. Alessandra racconta la sua esperienza di genitori adottivi di un bambino con FASD, che ora ha 8 anni.

*D. aveva 3 anni e mezzo quando, a maggio del 2017, è entrato nella nostra famiglia. Durante il percorso adottivo, l'istituto siberiano in cui viveva ci diede informazioni su di lui un po' alla volta. Dapprima ci dissero che aveva gli esiti di una labiopalatoschisi<sup>28</sup> e che con le cure occidentali lo avremmo sicuramente curato. Prima di incontrarlo ci riferirono delle sue dimensioni. "Troppo piccolo" – ci disse il pediatra italiano a cui si affidava l'ente di adozione – "Si tratta di un errore. Se non è così dobbiamo pensare ad un nanismo armonico". La testa era come quella di un neonato. Dalle foto il suo sguardo era vispo e attento. Ci dissero però che diceva poche parole, al massimo trisillabe; solo minime frasi semplici. Poi ci riferirono che aveva un ritardo nello sviluppo: a tre anni e mezzo aveva lo sviluppo cognitivo di un bambino di un anno e tre mesi. Quindi ci diedero la cartella clinica del parto: la sua madre biologica abusava di alcolici e nicotina. Lo aveva fatto anche durante la gravidanza. Nessuno ci disse che aveva la FASD, né una disabilità qualsiasi: con il sostegno della famiglia le sue difficoltà si sarebbero risolte, questo ci prospettarono. Vivendo con lui abbiamo capito ben presto che le sue difficoltà andavano oltre quelle di un fisiologico periodo di adattamento post adottivo. Dolcissimo, affettuoso, simpatico, curioso, allegro, reattivo. Tuttavia, era estremamente faticoso giocare con lui, sempre affannato, facilmente distraibile, in perenne movimento. Anche quando faceva finta di essere un cucciolo che riposava fra le gambe della mamma non riuscivamo a contare fino a due senza che si muovesse scattando. Ovviamente imparava molto lentamente e con molta fatica la lingua italiana. Non riusciva a seguire un gioco o una attività. Non evolveva facilmente. Non ci ritrovavamo nelle altre storie di genitori adottivi. La diagnosi l'abbiamo cercata noi: quella microcefalia così marcata di cui nessuno ci dava spiegazioni, unita ad un innegabile ritardo di sviluppo e problemi di linguaggio, ci convincevano, pur da profani, che D. avesse tutte le caratteristiche di quella sindrome fetotocolica di cui nel 2017/2018 non si trovavano molte informazioni in internet. La*

---

<sup>28</sup> La labiopalatoschisi, detta anche labbro leporino, è una malformazione che si presenta con un'interruzione (schisi) del labbro superiore, della gengiva e del palato, caratterizzata da una comunicazione diretta tra naso e bocca.

*diagnosi presso il Policlinico di Roma fu di sindrome fetoalcolica pienamente espressa: FAS. La psicologa ci chiese se ce l'aspettavamo: "Sì" le risposi. Ma nella camera d'hotel sentii comunque il colpo di quel verdetto. Da lì la risalita: non era un verdetto, era una strada. Andava percorsa. Cosa abbiamo capito nei nostri cinque anni insieme. Innanzitutto, che la FASD di nostro figlio è anche nostra: la viviamo insieme a lui. Siamo una "famiglia FASD". Non è facile capire il funzionamento di un cervello con questo problema del neurosviluppo. A volte dobbiamo dirci di avere pazienza, e chiederla anche al nostro piccolo: "Non stiamo capendo, ci riproviamo".*

*La mancata acquisizione di certi automatismi che sembrano scontati mette a dura prova come genitori. La necessità di ripetere certe indicazioni all'infinito richiede una accettazione non facile.*

*L'amore non basta: pensare che l'amore, anche il più intenso, risolva tutto può rivelarsi una trappola infernale. L'aspettativa sbagliata, tarata sull'amore che si investe, può uccidere un rapporto: non basta amarlo tuo figlio con FASD, serve capire il suo modo di pensare in modo rigoroso e scientifico, servono strategie per vivere insieme e risolvere le situazioni, serve attrezzarsi in modo non scontato. Serve formarsi. La FASD non passa, è per sempre.*

*La FASD sottopone anche alla fatica di essere continuamente spiazzati rispetto alle capacità di tuo figlio: il nostro D. può essere competente in certe situazioni magari anche difficili, mentre si rivela di una immaturità eclatante in altre. Oppure una stessa situazione è affrontata con una discontinuità di approccio che per noi genitori può essere molto faticosa. È difficile fare affidamento su una abilità acquisita. D. ha affrontato quasi con la maturità di un adulto il suo recente settimo intervento chirurgico, ma in un supermercato lo si sente ancora improvvisamente strillare a tutta voce perché vuole comprare una improbabile custodia da cellulare da usare in scooter (che non abbiamo).*

*FASD significa dedizione, perché se investi ottieni, e vale sempre la pena provarci: nostro figlio ha la capacità di sorprenderci. La chiave giusta per affrontare una situazione a volte va ricercata con insistenza quando si intuisce che per lui potrebbe essere un modo gratificante per esprimersi. Abbiamo cambiato tre palestre di arrampicata prima di trovare la dimensione che gli consentisse di riuscire a fare quello che sapeva fare.*

*FASD significa investire tempo ed energie per spiegare questa disabilità nei vari ambienti di vita: la scuola, gli altri servizi educativi, lo sport, le attività ricreative, gli amici, la famiglia. La grande spinta sociale che ha nostro figlio fa i conti con la fatica che prova in tutti questi ambienti: sente di non essere adeguato come gli altri. È una fatica che va vista, riconosciuta, rispettata e supportata. Succede di doversene andare con molto anticipo da una festa con amici se D. non ce la fa più: abbiamo capito che non deve essere un tabù spiegare alle altre famiglie che non è successo niente di particolare, ma è a causa di una fatica che c'è, anche se non si vede.*

*FASD è per antonomasia invisibilità: in certi momenti anche nostro figlio ci fa dimenticare la sua disabilità. Noi genitori dobbiamo proteggerlo anche dall'ap-*

*parente trasparenza della sua sindrome, fino a quando sarà in grado di ricordarlo lui stesso agli altri, se ce ne fosse bisogno.*

*FASD significa diventare complici di nostro figlio nell'affrontare le difficoltà: significa fargli sentire che ci siamo e che capiamo quanto può essere difficile per lui affrontare situazioni che per altri sono frutto di automatismi che si acquisiscono crescendo.*

*Inserirsi in un gruppo di bambini sapendo che il suo linguaggio e la sua tenuta di gioco e comportamentale difficilmente possono equivalere a quella degli altri non è una operazione che possa essere liquidata con un "Ma dai!". Ma al tempo stesso il "Provaci!" rimane per tutti e tre la parola d'ordine. Si pensano insieme strategie. Gli facciamo i complimenti quando ci riesce: non è scontato che ci riesca, e siamo uniti e complici nel riconoscerlo.*

*Una famiglia FASD ha bisogno di costruire una rete solida: non è facile costruirla da soli, richiede tantissime energie. Sentiamo il bisogno di una sponda competente dal punto di vista sanitario ed educativo: che sappia presentare, intercedere e spiegare in maniera autorevole e scientifica cosa è la FASD e come funziona. Che aiuti le famiglie come la nostra ad avere una identità riconoscibile.*

*La rete associativa di famiglie che vivono lo stesso problema può costituire un indispensabile salvagente che impedisce di cadere nel buio dell'isolamento anche da parte di una società non ancora pronta a riconoscere ed accogliere questa disabilità, che può presentare aspetti e fasi molto difficili.*

*La FASD per noi si vive e si affronta insieme: vietato disperarsi e arrendersi, le risorse di un figlio FASD vanno cercate e sostenute con tutte le forze.*

### 6.2 La nostra adolescenza con la FASD

Con l'arrivo dell'adolescenza, la persona con FASD e la sua famiglia entrano in un periodo di grandi trasformazioni che portano con esse inevitabilmente nuove sfide. Sfide che, testimonia Patrizia, mamma adottiva di un ragazzo con FASD, possono essere affrontate grazie alla creazione di una rete che coinvolga tutti gli attori del percorso di crescita di suo figlio.

*L'adolescenza non la puoi fermare, arriva comunque con il suo carico di trasformazioni emotive e fisiche e non ci trova mai veramente pronti. La nostra famiglia affronta questo delicato passaggio con un ragazzo FAS di 14 anni adottato all'età di 26 mesi. I problemi sono tanti, il rischio è di concentrarsi soltanto su questi e di non vedere le opportunità di cambiamento. Cerco di andare con ordine partendo dall'aspetto familiare.*

*Per nostro figlio l'età anagrafica non corrisponde alla sua età evolutiva, avrei voluto avere un tempo marziano per poter spostare in avanti questo processo e rafforzarlo un po' di più sulle sue competenze, sulla capacità di discernere tra bene e male, per farlo allontanare dalla sua infanzia in modo più consapevole, ma ahimè la società corre veloce e impone tempi e modi, per cui occorre lavorare il doppio e cercare di*

*arginare i black out emotivi, inevitabili davanti a senso di inadeguatezza e richieste eccessive.*

*Nostro figlio non è soltanto un ragazzo con la sindrome feto alcolica ma è anche un ragazzo adottato e non bisogna mai perdere di vista anche questo aspetto. Comincia a fare domande più specifiche sulla sua storia e la consapevolezza che le sue difficoltà derivano dall'assunzione di alcol della sua mamma biologica durante la gravidanza lo turba e lo confonde. Difficile inoltre cercare la propria identità pensando a quattro genitori, non soltanto mamma e papà con cui vivo, ma anche mamma e papà che vivono nel mio immaginario, che fino a ieri tendevo ad idealizzare ed ora invece comincio a guardare con occhi diversi.*

*Per non affaticarlo e rendere la sua vita più lineare possibile a casa tutto deve essere organizzato, nulla può essere lasciato al caso. Un tempo per studiare, un tempo per giocare, un tempo per le attività esterne.*

*Tenere sempre sotto controllo gli orari, perché non ha il senso del tempo e quindi per poter eseguire le normali azioni quotidiane occorre dargli dei parametri di riferimento, ad esempio mi vesto prima io mentre tu ascolti la musica, quando sono pronta tocca a te. In questo modo interiorizza il tempo e non entra in crisi alla richiesta di cambiare attività. Non riesce a pianificare ed organizzare le normali mansioni quotidiane, dallo zaino ai compiti, al riordinare la propria stanza o i propri oggetti. Per capire in che giorno della settimana si trova ha come riferimento il calendario e le attività programmate. Smarrisce spesso oggetti personali a cui tiene, per cui occorre invogliarlo a riporre i propri oggetti sempre nello stesso posto.*

*Ha necessità di essere preavvisato ad ogni cambio di attività, sia essa ludica o impegnativa, non sempre riesce a gestire le variazioni di programma, per cui tutto deve essere prevedibile.*

*Nonostante questi accorgimenti possono insorgere cambi d'umore improvvisi, risposte del tipo NO non lo faccio, neanche per sogno, con relativa fuga nella cameretta e porta chiusa con violenza. Vorrebbe imporre le sue decisioni sulle cose da fare, salvo perdersi nella loro organizzazione e quindi non decidere, restarci male ed esplodere.*

*I NO possono insorgere anche per attività ludiche, rifiuti che sembrano immotivati, ma che possono essere legati ad un semplice pensiero non espresso. La soluzione del comportamento oppositivo, si gioca su questa comprensione e sul cercare di mettere in ordine ed esplicitare il suo pensiero ad alta voce. Quando lo riusciamo a capire la crisi è evitata, quando non riusciamo, non resta che tranquillizzarlo con un escamotage distraendolo, creando un diversivo. Immaginate tutto questo per ogni azione quotidiana, la fatica è tanta ed il rischio di cedere a nervosismo o esplosione personale è sempre molto alto.*

*Dobbiamo ricordarci ogni volta di "Stare al Balcone", guardare con distacco il comportamento, prendere tempo e poi reagire, questo su ogni richiesta.*

*L'aspetto sociale in questo momento è molto critico. Il passaggio dall'infanzia*

*all'adolescenza, in cui avviene il distacco dalla famiglia e comincia la sperimentazione autonoma delle relazioni sociali, per noi è un nodo cruciale. Nostro figlio è ancora molto legato al suo essere bambino, ha difficoltà ad allontanarsi da giochi infantili e contemporaneamente è proiettato verso quelli dei ragazzi della sua età, che non riesce a gestire in modo autonomo. Nella relazione con i pari il suo aspetto inganna, è un bellissimo ragazzo con un linguaggio molto forbito e tranne la sua eccessiva magrezza nulla lascia trasparire la sua complessità. Entra facilmente in relazione con l'altro, ma non è in grado di sostenere una lunga conversazione a causa delle sue difficoltà di elaborazione e coordinamento, per cui tenta di portare i suoi compagni su giochi infantili o disfunzionali in cui si rifugia per essere comunque accettato. Per questo motivo non riesce a crearsi amicizie in autonomia. Ha due amici che lo conoscono dall'infanzia e che sanno come rapportarsi a lui, ma ora non bastano più, anche loro sono cresciuti e hanno uscite autonome, interessi diversi. Durante l'infanzia è normale che un genitore attui una mediazione nelle relazioni del proprio figlio, che organizzi incontri o uscite con gli amici, ma tutto questo a 14 anni è difficile. I genitori fanno un passo indietro, quel passo che al momento stiamo cercando di fare gradatamente e con molta cautela.*

*Nostro figlio è molto ingenuo e può non decifrare un messaggio provocatorio o ingannevole, davanti ad un colloquio molto vivace con toni alti tra ragazzi, potrebbe non decodificare quanto viene detto e quindi avere reazioni concitate. Occorre ancora la mediazione di un adulto, poiché si distrae facilmente, anche solo per attraversare la strada, ha una forte sensibilità a determinati suoni per cui l'abbaiare concitato di un cane piuttosto che il rombo di una moto possono destabilizzarlo.*

*La difficoltà a capire come accompagnarlo ad essere indipendente e relazionarsi con i pari è elevata. Gli altri ragazzi/e hanno le loro irrequietezze, i loro egoismi, i loro contrasti, nella loro instabilità è difficile chiedergli di farsi carico di un amico in difficoltà*

*In questo momento la soluzione che abbiamo trovato è stata creare delle attività pomeridiane guidate partendo dai suoi interessi. Impegni cadenzati e coordinati coadiuvato da operatori giovani che hanno un modo più vicino a lui di rapportarsi.*

*In modo particolare la sua passione per la musica, soprattutto per le percussioni e l'incontro con un maestro brillante anche dal punto di vista pedagogico, gli sta dando l'opportunità di mettersi alla prova e soprattutto di riuscire in una attività che lo gratifica molto. Esibirsi in pubblico, avere complimenti da adulti e ragazzi lo lusinga e lo spinge ad impegnarsi ancora di più.*

*Attraverso la musica, il maestro riesce a far passare anche messaggi sui comportamenti da tenere, questo ci aiuta a contenere le sue esplosioni sia a casa che a scuola.*

*Nell'ambito scolastico ci sono difficoltà di apprendimento importanti, occorre un continuo adattamento del lavoro e delle strategie. Nostro figlio ha un problema cognitivo ma è molto intelligente, si rende conto delle sue difficoltà e delle differenze con i compagni, questo comporta momenti di frustrazione alti, che possono sfociare*

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

*in blackout emotivi con fuga dalla classe e lancio degli occhiali. Con l'adolescenza queste manifestazioni sono aumentate di intensità, di volta in volta sono state trovate delle strategie per contenerle.*

*Fondamentale è stato l'essere riusciti a creare una rete di professionisti composta da un'operatrice socioassistenziale, i professori di sostegno, i professori di cattedra, l'educatrice scolastica, la psicologa ed il maestro di musica che in questo momento coordina e media. Mentre per gli eventi esplosivi è stato risolutivo l'intervento degli operatori della nostra associazione che hanno mediato e suggerito strategie da attuare.*

*Grazie a questa rete e all'intervento fattivo del dirigente scolastico disponibile ad ascoltare gli operatori e a risolvere in modo pragmatico i problemi, siamo riusciti ad ottenere una continuità didattica, il recupero dell'immagine sociale di nostro figlio e una maggiore interazione con i compagni di classe. Al punto che oggi è difficile fare assenze ed è motivato a frequentare la scuola, un risultato per noi notevole.*

*È questo un aspetto molto positivo, che ci lascia ben sperare per il futuro scolastico. Quest'anno termina le scuole medie e dovremmo ricostituire lo stesso circolo virtuoso nella scuola superiore, sperando di trovare la stessa apertura mentale. Il lavoro è altissimo, ma abbiamo maggiori strumenti per seguire nostro figlio.*

### 6.3 La nostra vita di persone adulte con FASD

Molte persone arrivano all'età adulta senza aver ricevuto la diagnosi di FAS/FASD. La loro esistenza, quindi è spesso segnata dagli effetti delle disabilità secondarie che associate a diagnosi spesso parziali, errate o incomplete, sono sfociate in esperienze di vita anche molto drammatiche.

Attraverso la sua testimonianza, Davide descrive le numerose difficoltà che ha incontrato nella sua vita. Nella sua esperienza, la diagnosi è stata un passaggio fondamentale. La consapevolezza di non essere responsabile delle proprie problematiche ("non è colpa tua") ha segnato una svolta nel suo percorso: nonostante le sfide che sta ancora affrontando, ora guarda con ottimismo al suo futuro.

*Mi chiamo Davide e ho 24 anni. Nel corso della mia vita ho sempre cercato un perché sulla mia adozione e sulla mia vita passata. Sono stato adottato dall'Ucraina all'età di 3 anni e mezzo e all'età di 4 anni ho iniziato ad essere seguito dal servizio psicologico della neuropsichiatria infantile e dell'età evolutiva. All'età di 15 anni circa, ho iniziato ad assumere gli psicofarmaci, perché mi avevano diagnosticato l'ADHD. Assumevo uno psicofarmaco a base di metilfenidato<sup>29</sup> e avevo continui attacchi di panico e forte tachicardia (erano effetti collaterali). Dopodiché, all'età di 18 anni sono stato preso in carico dal CSM e ho iniziato una terapia farmacologica più ampia. Ho deciso di scrivere la mia biografia per 2 motivi: il*

---

<sup>29</sup> appartenente alla categoria farmacoterapeutica degli psicostimolanti e trova impiego principalmente nell'ambito del trattamento del disturbo da deficit di attenzione e iperattività

*primo è che mi è stato chiesto di scriverla perché magari potrebbe essere utile leggerla per un qualcuno che vive le mie stesse emozioni; il secondo è che ho sempre avuto una voglia immensa di scrivere la mia storia, anche perché oltre alla mia famiglia, vorrei che anche altre persone sapessero come sto vivendo questa situazione. Mi ricordo ad esempio che, fino ai 16 anni, non volevo proprio saperne delle mie origini. Appena sentivo parlare di adozione e di altri aspetti di questo discorso, o mi chiudevo a riccio o cambiavo immediatamente argomento. Avevo paura perché era un tema molto difficile e complicato per me. Dopodiché, ho iniziato a parlarne pian piano, all'inizio facevo molta difficoltà, ma poi covavo sempre più interesse, fino a quando non ho iniziato a parlarne apertamente con i miei amici di infanzia o con la mia famiglia. Mi ricordo che per parlarne con i miei familiari, avevo bisogno di vedere le foto passate sull'Ucraina e sulla mia adozione.*

*Ho iniziato la scuola un anno più tardi rispetto agli altri della mia età. Avevo quasi sempre bisogno dell'assistente a scuola, perché avevo grossi problemi di balbuzie (ora superati) e non riuscivo a concentrarmi o a scrivere bene gli appunti. Questa cosa durò fino alla seconda superiore, dopodiché, cambiando scuola e indirizzo, mi accorsi che crescendo con il tempo riuscivo a concentrarmi meglio ed a fare sempre i compiti assegnati per casa. In adolescenza ero un "ribelle". Ero timido e spesso per piacere ai miei compagni, ne combinavo sempre una: prendevo di mira un professore, qualche alunno più debole emotivamente di me e lo prendevo in giro. Ammetto che ho sofferto di bullismo alle medie e alle superiori, ma questo purtroppo non mi ha evitato di compiere comportamenti simili qualche anno dopo.*

*A casa litigavo quasi sempre con i miei; dovevo essere sempre assistito da mia madre per i compiti e questo non mi permetteva di essere autonomo. Volevo iniziare ad avere la mia indipendenza sia nello studio che nelle uscite con la mia compagnia di amici dell'epoca.*

*All'età di 18 anni ho iniziato il mio percorso riabilitativo e ho iniziato con la mia prima presenza nel reparto di psichiatria. Lì ero un ragazzo abbastanza tranquillo, solo che a livello emotivo ero molto debole, soprattutto quando vedevo ragazzi della mia età o più grandi essere legati al letto per una qualche crisi personale. Dopo 1 mese di ricovero in SPDC<sup>30</sup>, sono stato ricoverato in un centro classificato per la riabilitazione psicosociale. In questo centro ci sono rimasto per 1 mese e mezzo. Successivamente mi hanno trasferito alla mia prima comunità, dove ci sono rimasto per 8 mesi. Dopodiché, passati gli 8 mesi, sono stato dimesso e sono tornato a casa dalla mia famiglia. Sentivo nell'aria un profumo di libertà, che però durò ben poco: quando mi sono accorto che stavo di nuovo cadendo nella mia crisi, ho scelto volontariamente di essere trasferito in una seconda comunità.*

*Inizialmente mi sentivo spaesato, a disagio e timido, perché non conoscevo nessuno e avevo bisogno di parlare con qualcuno per sfogarmi per diverse problematiche che avevo all'epoca. Reagivo in maniera molto impulsiva e non pen-*

---

30 Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura



savo alle conseguenze. Inizialmente riuscivo a moderare il mio comportamento e riuscivo a seguire tutte le attività assegnate. Dopo qualche mese, iniziai ad avere un atteggiamento scontroso verso pazienti ed operatori. Iniziai ad avere di nuovo crisi di rabbia e per sfogare la mia frustrazione tiravo pugni sui muri o sulle porte, però, in quei pochi momenti di lucidità chiedevo quasi sempre di assumere la terapia al bisogno o alcune volte preferivo farmi fare una fiala di un farmaco a base di clotiapina<sup>31</sup> per evitare di fare danni.

Nel primo periodo, non credevo che questa comunità fosse adatta a me e alle mie esigenze, per quello mi agitavo molto, uno dei fattori poteva anche essere che non conoscevo nessuno e non volevo parlare con nessuno, perché appunto non mi fidavo né di pazienti e né di operatori. In primavera ho iniziato ad avere degli atteggiamenti scontroso contro il personale, avevo fatto amicizia con due ragazzi e quindi mi sentivo forte in quanto appartenente ad un gruppo. Iniziai ad alzare la voce contro gli operatori, a sfidarli, e a non seguire più le regole.

Dopo una serie di episodi spiacevoli, sono stato allontanato e inserito in un'altra comunità. Dopo un breve periodo, sono stato dimesso perché ho avuto una crisi di rabbia molto forte e gli operatori non sapevano come comportarsi, così con una "temporanea" dimissione, ebbi l'occasione di tornare temporaneamente a casa dalla mia famiglia. Con il trascorrere del tempo a casa, mia madre si interessò tramite qualche associazione e ricerche su internet, per trovare una giusta diagnosi per me, perché finora, non mi rispecchiavo in nulla di ciò che i dottori mi avevano comunicato. Da quando ho 16 anni, infatti, ho ricevuto almeno 5 diagnosi, nessuna delle quali giusta (nel senso che non mi ci trovavo con quelle diagnosi). Così arrivò al sito di AIDEFAD e contattò l'associazione. Parlò a lungo con il suo presidente, Claudio Diaz, che ci indirizzò a Roma, più specificatamente al Centro di Riferimento Alcolologico della Regione Lazio (CRARL) del Policlinico Umberto I. Fu la volta di una nuova diagnosi. Detto con molta sincerità, sono innamorato di Roma e quindi non mi ha fatto per niente male rivedere quella magnifica città. Appena arrivato a Roma con mia madre, ho iniziato a riflettere sul mio passato e su quale fosse realmente in mio problema, ragionando anche su quali fossero le motivazioni che mi avevano spinto a compiere dei comportamenti sbagliati nelle varie comunità. Mi chiedevo quasi sempre: "Come faccio a dimostrare a tutti che vorrei riscattarmi dalla vita passata?". Al giorno della diagnosi io mi sentivo molto agitato, ma con una sorpresa che non mi sarei aspettato, durante i test e i colloqui, mi hanno detto: "Davide, non è colpa tua".

In quel giorno mi diagnosticarono l'ARND (Disturbo dello sviluppo neurologico associato all'alcol), la mia nuova diagnosi. È stato un sollievo pensare che non ero incanalato nelle diagnosi precedenti come ad esempio di Disturbo Borderline di Personalità o diagnosi simili. Non sarei riuscito a riconoscermi per l'ennesima volta, ma invece stavolta fu diverso. E in quel preciso istante è come se la mia testa avesse fatto "click" e ho iniziato a ripetermi: "Davide, ce la puoi fare a riscattarti!".

---

31 La Clotiapina è un antipsicotico atipico di sintesi, strutturalmente simile alla Quetiapina.



*Così, il direttore sanitario ha chiamato mia madre per chiedergli come andava e in quella telefonata ho scoperto che la comunità mi avrebbe dato una seconda possibilità. Un nuovo ricovero, partendo completamente da zero. Ho accettato le condizioni che mi erano state presentate e da quel momento è iniziata la mia salita verso la serenità.*

*Ho ricominciato tutto da capo, da riprogrammare gli obiettivi, dalle uscite programmate solo con operatori, all'essere inserito nelle mansioni giornaliere per essere utile alla comunità. Mi sono presentato come un ragazzo nuovo, senza aver bisogno di molte scenate imbarazzanti (che un paio di anni fa avrei fatto) e riuscendo a gestire alti livelli di stress (cosa che un paio di anni fa non immaginavo sarebbe stato possibile fare). Il personale mi ha accolto con entusiasmo, e così ho iniziato il percorso nel migliore dei modi. Con il passare del tempo, ho scoperto che più andavo avanti bene, più venivo gratificato e premiato, come con le uscite di gruppo in paese, o quando mi è stato proposto di iniziare a cucinare per me e per chiunque avessi voluto invitare a pranzo. Ho anche scoperto che il personale era mio alleato per i momenti difficili e quindi potevo parlare con gli operatori (cosa che sempre un paio di anni prima, non avrei nemmeno pensato!).*

*Oggi, dopo due anni di comunità, posso dire che ho imparato molto dalle lezioni che la mia vita mi ha messo davanti. Tutt'oggi, ho molta più libertà rispetto a un anno fa: ad esempio sono stato dimesso per tornare nella mia città in un alloggio protetto, e sono libero di passeggiare per la città in qualsiasi momento io voglia farlo, inoltre, gli operatori ti lasciano molta più autonomia e libertà, perché è una comunità studiata apposta al raggiungimento dell'autonomia abitativa dell'utente.*

*Da circa un paio d'anni sono in contatto con Claudio Diaz, presidente dell'associazione AIDEFAD e devo dire che mi ha aiutato molto a spronarmi per fare sempre meglio, fino alla grande soddisfazione dell'intervista fatta con mia mamma online! Anche lui vede dei cambiamenti in me, ad esempio, da quando biascicavo le parole al telefono per magari aver preso una dose alta di psicofarmaci ad adesso, che prendo una terapia farmacologica abbastanza equilibrata. Oggi mi sento un ragazzo nuovo, con pochi pensieri negativi e molte aspirazioni. Anche perché un anno fa, non avevo queste libertà, perché non ero lucido mentalmente, per colpa delle mie crisi di rabbia.*

*Ringrazio mia madre, per tutti gli sforzi che ha fatto e sta facendo, per rendere migliore la mia vita. Purtroppo un tumore al cervello l'ha portata via due anni fa, ma lei rimarrà per sempre nel mio cuore e le sue radici di saggezza e di amore rimarranno per sempre impiantate nella mia anima. Grazie mamma per tutto quello che hai fatto per me, e per aver combattuto fino alla fine dei tuoi giorni per salvarmi la vita da quell'inferno che solo io e te conosceamo.*

*Nonostante il tremendo dolore per la perdita della mamma, sto continuando con il mio percorso. Nell'ultimo anno ho fatto qualche esperienza lavorativa in un laboratorio protetto. Devo ammettere che non è stata una cosa semplicissima. In quel periodo però, mi sono imbattuto in qualche articolo online sul ruolo di Esperto*

*tra Pari e ne sono rimasto istantaneamente affascinato. Ho così fatto qualche ricerca sul tema, per poi iscrivermi ad un corso intensivo al termine del quale ho ricevuto una certificazione che mi permette di svolgere servizi in questo campo sul territorio nazionale. Al momento sono volontario come Esperto tra Pari presso una comunità di minori in una città dell'Italia settentrionale. Sono solo all'inizio del percorso ma sento che ho di fronte a me un sacco di tappe positive e mi sveglio ogni giorno con una forte passione verso la mia missione di condividere la mia storia e aiutare le persone in difficoltà con un percorso simile al mio. Un grazie a tutti coloro che sono in prima linea con me, per migliorare la mia vita in meglio.*

Elena racconta quanto sia stato difficile per lei vivere con una disabilità "invisibile" e di quanto sia fondamentale che ci sia una consapevolezza generale della FASD.

*Essere una persona adulta con FASD significa essere una persona che vive tanti problemi invisibili per gli altri ma che per noi invisibili non sono anzi sono giganti.*

*Io ho 30 anni e sono nata da mamma tossicodipendente ed alcolista, sono nata di cinque mesi e pesavo cinque etti e mezzo, ho avuto anche una paralisi cerebrale infantile e sono in carrozzina perché non ho equilibrio, ma la carrozzina è l'ultimo dei miei problemi ve lo assicuro. Ho sempre saputo che ero diversa dalle altre persone in carrozzina con la paralisi cerebrale: andare a scuola è sempre stato un incubo, non riuscivo a stare in classe, non riuscivo a stare attenta (a volte mi addormentavo), i rumori molto forti mi danno fastidio ed ho dei vuoti di memoria incredibili!*

*Leggere è molto difficile, riesco a capire una storia solo se qualcuno me la legge, ci sono giorni in cui riesco a fare una cosa e giorni in cui quella stessa cosa non riesco proprio a farla e non è pigrizia come quasi tutti pensano, è la FASD. Il nostro cervello non funziona come quello degli altri; io questa cosa l'ho sempre sentita, non ho scoperto nulla di nuovo in realtà ma le persone che mi conoscono vedono solo la carrozzina perché non hai scritto in fronte che hai la FASD, anzi, sei solo una persona svogliata e capricciosa ma non è la realtà.*

*Le persone che ci supportano devono capire che le frasi "lo fanno tutti" e "non si vede niente" non sono frasi o comportamenti da tenere con una persona con FASD perché noi in questo modo ci sentiamo ancora più invisibili!*

*Abbiamo bisogno di poche parole, abbiamo tempi più lunghi ed è il mondo che deve iniziare a crederci e prenderci sul serio! Sulla FASD si sa pochissimo ma non bisogna continuare a stare in silenzio perché +conosci+proteggi+vivi. Non si guarisce dalla FASD, sarà con noi per tutta la vita quindi tutti devono sapere di cosa si sta parlando! Ho aspettato trent'anni per la diagnosi ma la mia vita come quella di molte altre persone con FASD non può aspettare! Il vino non fa buon sangue se una donna è incinta, la birra non fa più latte. La FASD potrebbe smettere di esistere se l'alcol e le droghe in gravidanza saranno sempre più eliminate.*

## 6.4 27 anni di FASD ... La testimonianza di un papà

Niccolò, papà adottivo di un giovane adulto con FASD, ci riporta cosa ha imparato in questi 27 anni di vita al fianco di suo figlio. Dalle sue preziose riflessioni emerge la complessità del vissuto di una famiglia, che non ha avuto la possibilità di beneficiare di una diagnosi precoce, con conseguente carico di frustrazione per non aver potuto mettere in pratica da subito le strategie più adatte per sostenere suo figlio.

*Dopo aver cresciuto per 27 anni un figlio con FAS completamente espressa, adottato dalla nascita, abbiamo compreso insieme alla mamma come sia importante riconoscere quanto prima questa grave patologia. Nel nostro caso, purtroppo, la diagnosi è arrivata quando nostro figlio aveva 19 anni: questo significa che per 19 anni abbiamo applicato approcci educativi sbagliati, punizioni di comportamenti che non potevano essere corretti e cure inutili se non dannose.*

*Eppure, la sua maestra elementare aveva già identificato che qualcosa non andava e ce lo aveva comunicato, con una definizione che, a posteriori, considero fulminante: "vostro figlio ha tutte le idee degli altri bambini, anche di più, ma invece di tenerle in una libreria è come se fossero nel cestello di una lavatrice". Ecco, se si facesse un'opera divulgativa a tappeto per gli insegnanti elementari, spiegando loro questa patologia, cosa comporta e come si riconosce, probabilmente questi professionisti potrebbero mettere subito in allarme i genitori, attivando una gestione sanitaria programmata e che li aiuterebbe a non esporre il loro figlio a futuri rischi sociali esiziali.*

*Sì, perché la crescita di una persona con FAS completamente sviluppata, di intelligenza vivida, si scontra con una costante: perdita e delusione. Le cause?*

- a. Il ragazzo vede i suoi genitori arrabbiati e non soddisfatti per il suo comportamento: vorrebbe compiacerli, teme di non essere amato, ma non capisce perché non gli riesce di fare quello che gli si chiede.*
- b. La notte non dorme facilmente e quindi di giorno è più stanco.*
- c. La concentrazione se ne va velocemente: in meno di un'ora perde la capacità di attenzione a quello che sta facendo, che sia studio o attività ludica.*
- d. Quello che apprende faticosamente, soprattutto se si tratta di concetti astratti come l'aritmetica, svanisce da un giorno all'altro, per la sua frustrazione prima che per quella dei genitori, e questa è una nuova delusione nei loro riguardi.*
- e. L'iperattività, che è una costante da quando inizia l'età scolare, non lo aiuta a essere accettato socialmente e ancora meno a scuola: spesso quindi gli insegnanti lo prendono di mira, come quello maleducato della classe.*
- f. L'iperattività viene magari aggredita farmacologicamente, ma poiché è una sindrome e non una causa, le cose non migliorano e può anzi insorgere un rifiuto dei farmaci. Dopo l'esperienza con gli psicofarmaci prescritti per la ADHD, nostro figlio ha evitato qualsiasi farmaco, fosse anche una vitamina, per oltre dieci anni.*

- g. Il bambino prima e l'adolescente poi soffre di repentini e spesso ingiustificati attacchi di rabbia, che possono scadere anche nella violenza fisica: e così, superati i dieci anni d'età, i figli degli amici o i compagni di scuola, anche se fisicamente più grossi, possono venire aggrediti, soccombere e riportare traumi fisici o evitarli per pura casualità. Le famiglie degli amici e perfino i parenti non ti accettano più per via di tuo figlio.*
- h. Ipersensibilità ai colori, ai rumori, ai sentimenti: tutti elementi di ulteriore stress che sono benzina su una situazione sempre a rischio.*
- i. La mancata accettazione sociale si trasforma, in adolescenza, in vero e proprio abbandono da parte dei compagni di giochi e questo fatto genera il pericolo della ricerca di compagnie sbagliate. Infatti, l'allontanamento che l'adolescente FASD subisce da parte dei bambini e spesso delle loro famiglie lo portano, anche come risposta d'orgoglio, a cercare l'accettazione a ogni costo, e spesso sono le amicizie borderline che hanno il sopravvento. Quando questo accade, il rischio della devianza e del carcere diventa reale. Nel caso di nostro figlio, la prima volta (di una lunga serie) che dovette intervenire la forza pubblica lui aveva solo tredici anni.*
- j. Anche i genitori vivono la frustrazione del proprio figlio e la loro incapacità di educarlo: vengono spesso additati come inadeguati, da insegnanti, amici e anche parenti.*
- k. Poiché questi giovani sono spesso anche figli adottati, alla loro frustrazione si aggiunge il dolore sordo del sentirsi diversi dai loro coetanei che vivono con i genitori biologici. Talvolta, come nel caso di nostro figlio, l'adozione è conseguenza del loro abbandono da parte della madre biologica e questo aggrava ancora la loro situazione psicologica.*

*Il quadro rappresentato prosegue e si aggrava ulteriormente, fino a ben oltre i venti anni d'età, perché gli effetti degli ormoni giovanili e il naturale istinto della ribellione vengono amplificati dalle conseguenze della FAS. Perché, almeno nel nostro caso, la capacità intellettuale non viene compromessa e quindi nostro figlio viveva le conseguenze di un cervello che voleva fare ma che, per oscuri motivi, non era in grado di portare a termine i suoi stessi propositi.*

*Superando i 25 anni, la situazione di nostro figlio è migliorata, prima con piccoli segnali di progresso e poi sempre più robusti e costanti. Perché? Probabilmente il minor carico ormonale, maggiore consapevolezza, inizio della accettazione della propria storia, apprendimento dagli errori del passato, la paura delle conseguenze che supera l'ebbrezza del rischio; questi e altri elementi innescano un circolo di miglioramento costante, che aiuta a riconciliarsi con i genitori e un poco con la propria vita.*

### Bibliografia

- Campbell River Area Family Network. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder; the Invisible Disability!* Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 09/06/2022).
- Community Living British Columbia. *Supporting Success for Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Vancouver, British Columbia; 2011. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 09/06/2022).
- Domeij H, Fahlström G, Bertilsson G, et al. Experiences of living with fetal alcohol spectrum disorders: a systematic review and synthesis of qualitative data. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(8):741–752.
- FASD Family Support, Education and Counselling. *The Hidden Disability; Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Disponibile all'indirizzo [https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/fasd\\_hiddendisability.pdf](https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/fasd_hiddendisability.pdf) (ultima consultazione 29/06/2022).
- FASD HUB Australia. *Living with fetal alcohol spectrum disorder (FASD)*. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 09/06/2022).
- FASD Ontario. *Flying with Broken Wings*. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 09/06/2022).
- Red Shoes Rock awareness campaign. *FASD is real .. so Am I*. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 09/06/2022).
- Western Australia Legislative Assembly Education and Health Standing Committee. *Foetal Alcohol Spectrum Disorder: the invisible disability*. Report No. 15. Parliament of Western Australia, Perth. 2012.  
Disponibile all'indirizzo  
[https://www.parliament.wa.gov.au/C8257837002F0BA9/%28Report+Lookup+by+Com+ID%29/1740F63B37A1314A48257A7F000766DD/\\$file/Final+FASD+Report+with+signature.pdf](https://www.parliament.wa.gov.au/C8257837002F0BA9/%28Report+Lookup+by+Com+ID%29/1740F63B37A1314A48257A7F000766DD/$file/Final+FASD+Report+with+signature.pdf) (ultima consultazione 09/06/2022).

## CAPITOLO 7 - LA FAMIGLIA FASD

**Stefania Bazzo, Vera Confalonieri, Sharon Macedonia, Gabriella Calderisi, Christian Pisetta**

Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS),  
Spresiano (TV)

Nella sua testimonianza, riportata nel precedente capitolo, Alessandra racconta che per molti genitori e parenti stretti vivere con un figlio, un familiare con FASD fa diventare essi stessi una famiglia FASD. Questo non ci stupisce: la FASD è una disabilità che, inevitabilmente, coinvolge tutto il nucleo familiare.

La convivenza con la FASD richiede che la famiglia sappia organizzarsi e trovare sempre le strategie migliori per supportare, accogliere e gestire le difficoltà e le sfide che accompagnano la loro vita. È evidente, quindi, che la serenità e l'equilibrio familiare dipendano quasi completamente da come i genitori riescono ad attrezzarsi per vivere al meglio la complessità di essere famiglia FASD. Una complessità che non è scontata da verbalizzare e raccontare, soprattutto quando la diagnosi è arrivata da poco e la consapevolezza di questa disabilità è recente.

Vera, mamma di C., ragazza adolescente con FASD, mette in evidenza questa difficoltà.

*"Non è facile rendere parola l'esperienza. Evidentemente le mie esperienze non sono ancora competenze perché non riesco a metterle in parola, sono ancora tutte dentro. Le uso ma fatico a renderle concetto per condividerle. Probabilmente sono "mamma FASD" ancora da troppo poco tempo."*

### 7.1 "Famiglie FASD": famiglie adottive e affidatarie, famiglie biologiche

In questo capitolo ci soffermeremo maggiormente sulle situazioni di affido e adozione e sulle esperienze delle famiglie adottive, che sono al momento la quasi totalità delle famiglie socie di AIDEFAD.

Una famiglia FASD che nasce all'interno di un contesto di affido o adozione si distingue da una famiglia costituita da genitori biologici. La famiglia biologica, ove presente, corrisponde ad una situazione più complessa perché richiede di considerare gli stili di vita e le abitudini di consumo della madre e del padre biologico, con conseguente presa in carico mirata. (Salmon et al., 2008; Sanders & Buck, 2010; Popova et al., 2010).

### 7.2 FASD e adozione

Quando si adotta una persona con FASD è necessario conoscere bene questa problematica ed essere preparati ad affrontare tutti i problemi che si presenteranno (Lawryk, 2012). Non bisogna pensare che nel tempo affetto e vicinanza risolveranno i problemi da soli; è importante essere consapevoli che si sta intraprendendo un percorso di sostegno a

una cronicità, perché chi ha la FASD dovrà convivere per sempre con questa disabilità, pur nelle possibilità di un miglioramento che possono essere molto diverse a seconda del livello di danno cerebrale e del sistema di supporto. Spesso le persone con FASD adottate provengono da adozioni internazionali. Questo richiede una sensibilità ulteriore, che tenga conto delle origini e alla cultura di provenienza.

È perciò fondamentale che i genitori affidatari e adottivi conoscano prima dell'abbinamento l'eventuale o sospetta diagnosi di FASD, cosa che, purtroppo, dalle esperienze riportate dai membri dell'associazione AIDEFAD spesso viene tenuta nascosta, soprattutto in alcuni paesi, o camuffata dalla rassicurazione che si tratta di problemi molto lievi o con il sopraccitato con l'affetto si risolverà tutto. I genitori adottivi devono sentirsi liberi di non accettare un abbinamento per cui non si sentono preparati.

Le testimonianze delle famiglie adottive e affidatarie riportano l'attenzione all'importanza che la scelta di adottare una persona con FASD sia fatta nella piena consapevolezza che siamo di fronte ad una disabilità complessa e spesso imprevedibile, che si conosce e si sperimenta veramente solo vivendola. Non a caso, infatti, è definita una disabilità "esperienciale". Questo richiede un'attenta valutazione delle proprie aspettative, delle risorse personali e di coppia, la disponibilità a mettersi in gioco e l'attenzione ad avere cura di sé per essere pronti ad affrontare numerose sfide anche molto difficili, mettendo in conto che l'ambiente che ci circonda (parenti, amici, comunità...) non è in grado di sostenere e di accettare la specificità dei propri figli (Rowe, 2022) e monitorando il proprio stato d'animo rispetto ai vissuti emotivi del figlio con FASD. La paura e la tendenza all'iper-protezione non facilitano il naturale processo di individuazione e separazione del giovane con FASD che, purtroppo, ha già affrontato nella maggior parte dei casi esperienze di separazione traumatiche. Inoltre, affronta il disagio della diversità linguistica e culturale quando viene adottato e più spesso di altri bambini/adolescenti sperimenta vissuti di ansia da separazione.

Gabriella, mamma di F., 22 anni, ci racconta, a partire dalla sua esperienza, cosa significa adottare un bambino con FASD:

*Adottare è un percorso impegnativo, è un altro modo di partorire un figlio. Non sai quanto durerà l'attesa, non sai se all'istituzione 'andrai bene' e sarai 'promosso' come genitore. Adottare è un tempo di sospensione, un'altalena di delusioni, speranze, di decisioni da prendere, di paura, di confusione, è un intrigo di emozioni tra la felicità di aspettare finalmente un figlio e il timore che questo figlio non possa mai arrivare. Adottare significa vivere con paura il momento dell'incontro tra il bambino immaginato e il bambino reale e pensare di non essere pronti. Adottare è non conoscere la storia di tuo figlio/a, che a volte sta tutta in un foglio con poche righe mal tradotte. Adottare un bambino con la FASD è non sapere che potrebbe avere problemi in futuro, perché non te lo hanno detto, perché non si sapeva, o non si voleva dire, che la madre biologica beveva e faceva uso di droghe. Adottare è una grande emozione, una nascita ricca di aspettative, speranze e di felicità nel sentirsi finalmente genitore. Tutte queste profonde sensazioni radicano la certezza della propria onnipotenza affettiva che lenisce e guarisce tutti i dolori di nostro figlio. Impareremo presto che questo però non è sufficiente. A volte, con grande dolore, dovrai comprendere che tuo figlio è diverso e che serve altro e*

*l'aiuto non è sempre a portata di mano. A volte ci sembra tutto difficile, quasi impossibile. Dovrai allora capire che l'amore reale ama la vera persona, non l'idea che hai di quella persona. Il tuo amore è aria pura, è respiro, è linfa vitale e gli serve per crescere. Adottare un figlio con FASD, quindi, significa accettare la sua disabilità ed accoglierlo in tutta la sua originalità, i suoi problemi, il suo valore ed imparare ad accettare di dover lottare con lui/lei e per lui/lei per tutta la vita.*

### 7.3 Essere famiglia FASD: difficoltà e sfide

I genitori di persone con FASD vivono spesso situazioni forti e frequenti di stress, ansia e tensione (Phillips et al., 2022). La gestione delle situazioni problematiche e la necessità di far fronte a tutti comportamenti difficili messi in atto dai propri figli rende la quotidianità delle famiglie molto faticosa e spesso le famiglie si sentono sole e stigmatizzate, soprattutto perché nella maggior parte dei casi manca un sistema di sostegno e supporto da parte dei servizi sanitari e della comunità.

Spesso queste situazioni sono protratte nel tempo a causa dell'assenza di una diagnosi corretta o a causa di una diagnosi tardiva. Se la diagnosi di FASD viene fatta in età adolescenziale o adulta, fino a quel momento sono quasi sempre mancati trattamenti e forme di supporto precoci e adeguati, il che comporta vissuti familiari pregressi di grandi difficoltà e frustrazione, enfatizzati dalla presenza delle disabilità secondarie (Petrenko et al., 2014).

Tra le maggiori preoccupazioni riscontrate tra i genitori c'è, inoltre, l'incertezza per il futuro dei propri figli, nei termini di conclusione del percorso scolastico e di mantenimento di un posto di lavoro, nelle relazioni, nello stile di vita, nella qualità della vita sociale. Nei casi in cui non sia possibile avere una vita autonoma e in assenza di fratelli o altri caregiver in grado di occuparsi di loro a lungo termine, è inevitabile che ci si chieda come fare quando essi non saranno più in grado di accudirli (Brown et al., 2017; Gardner, 2000; Sanders & Buck, 2010).

Un'attenzione particolare merita la figura dei fratelli, quando presenti. Nelle malattie rare sono definiti con il termine inglese, siblings, e di recente si sta mettendo sempre più in evidenza l'importanza del loro ruolo come figure chiave in grado di dare un sostegno e supporto a lungo termine ai loro fratelli con disabilità (Osservatorio Malattie Rare, 2022). Significativa è la testimonianza di Christian, figlio biologico della coppia che ha adottato D.

*Ricordo il giorno dell'arrivo di D. in Italia come se fossi ieri. Avevo 6 anni, abbastanza per capire cosa sia l'adozione. Qualche mese prima, la mamma mi aveva chiesto cosa ne pensassi se avessimo adottato un fratellino dall'Ucraina. Lo aveva chiesto con timore, perché non sapeva bene come avrei reagito. Al contrario a me l'idea fin da subito era sembrata stupenda – pensavo che avere una compagnia in più in famiglia sarebbe stata una cosa bellissima ed in più stavamo anche aiutando una persona.*

*Quando incontrai D. per la prima volta in aeroporto, lui se ne stava seduto su un carrello portavaligie, con il papà che lo portava verso di me. Ero senza parole.*



*Mi sono seduto pure io sulla valigia con lui e gli ho portato un braccio al collo.*

*Ricordo la prima mattina, io mi ero svegliato molto presto in preda all'euforia, mentre lui tardava a svegliarsi. Finalmente dopo ore di attesa, lo abbiamo svegliato e gli ho mostrato la cameretta e i giochi, per poi mangiare latte e cereali. Quando lo racconto ad amici o conoscenti fanno tutti fatica a comprendere questo concetto, ma è la pura verità: io e D. fin dal primo secondo, ci siamo riconosciuti come fratelli. Il sangue per noi non ha mai contato, il nostro vincolo fraterno è più forte di qualche banale dato biologico.*

*D. aveva 3 anni, ma non parlava per nulla. Pensavamo che fosse dovuto allo shock culturale – in Ucraina l'Italiano non lo aveva mai sentito prima d'ora. Scandiva solo ogni tanto qualche suono dentale, ricordo che "t-t-t" significava "aeroplano". Dopo qualche settimana, ce ne andammo in campeggio, nella nostra roulotte. In quella fase D. incominciava ad imparare qualche parola di italiano, ma iniziavamo a scorgere un grande problema di balbuzie. Anche camminare era per il mio fratellino un'impresa titanica, ogni tanto proprio si impuntava e non riusciva più a fare un passo avanti. Aveva paura di tutti gli altri bambini. Una volta mentre camminavano su un ponte di legno in campeggio, un bambino più grande di noi ci aveva urlato qualcosa contro per dispetto, D. si era spaventato molto e istintivamente mi ha preso la mano. Era la prima volta che mi dava la mano e ricordo la sensazione come se fosse ieri – mi aveva fatto sentire invincibile.*

*Mia mamma soffriva molto ma non demordeva, cercava di trovare strategie per alleggerire la quotidianità di D. e si rivolgeva ad una serie di medici, psicologi e logopedisti – che poi negli anni sono diventati dozzine.*

*Quando D. iniziò ad andare a scuola, lo vedevo molto insofferente e spesso poco capito da insegnanti e compagni, anche se, va detto, ci sono alcune persone che lo hanno aiutato molto. Mia mamma doveva seguirlo costantemente nei compiti e nella quotidianità. Io capivo che D. aveva un fortissimo dolore e mi sentivo così impotente perché non sapevo come aiutarlo. Mi concentravo quindi sull'andare bene a scuola e nello sport, cercando di dare ai genitori il segnale che non dovevano preoccuparsi per me, così potevano dedicare più attenzione a D.*

*L'adolescenza di D. è poi stata un periodo davvero duro e io lì ho cercato di avere un ruolo più attivo nell'aiutare lui e i nostri genitori, anche se per lunghi periodi mi trovavo all'estero per motivi di studi o lavoro. Ricordo di vedere la mamma raccogliere centinaia di documenti sulla condizione di D. in un raccoglitore ad anelli, e sentivo emergere nuove diagnosi ogni pochi mesi. Nutrivo in quella fase poche speranze e una sfiducia generale verso la disciplina psichiatrica, pensando - senza dubbio con un po' di nichilismo – che, della mente umana, non abbiamo ancora capito nulla.*

*Quando nel 2020 la mamma si è ammalata di cancro, il resto di noi familiari ha cercato di sostituirla in quanto colonna portante di D. Era, infatti, lei che si occupava in prima persona di D., dei colloqui coi medici, psicologi, e molte altre faccende. Durante il periodo della malattia della mamma, D. si trovava in una*

*struttura protetta e, dato che aveva ricevuto da poco la diagnosi di ARND, iniziava un percorso con AIDEFAD. AIDEFAD, o meglio, le persone che compongono l'Associazione, sono stati l'elemento che ha determinato in D. una vera svolta. Quando la mamma mi parlò della nuova diagnosi di D., all'inizio l'ho presa come una delle tante. Poi però, quando mi ha mostrato la documentazione e parlato di quello che aveva studiato, mi si sono aperti gli occhi. È come se d'un tratto avessi potuto finalmente dare un nome alla causa delle sofferenze di D. e questo mi sembrava il primo passo per poi cercare una cura.*

*Con molto impegno D. oggi si sta costruendo una nuova vita e nuovi orizzonti. Quando ha iniziato il corso per diventare peer specialist, ho subito pensato che questo è un percorso su misura per lui, dove avrà la possibilità di condividere con il prossimo la sua immensa empatia, bontà, e capacità di ascolto. Grazie al lavoro che D. sta facendo in questi mesi, sta riuscendo a mettere una toppa su quelle che sono le difficoltà determinate dalla sua condizione per poi investire invece nei suoi punti di forza.*

*Sono davvero orgoglioso di avere D. come compagno di vita e per tutto l'affetto che mi ha sempre dato. Nel corso degli ultimi due anni in particolare, è stato per me una vera colonna portante e mi ha aiutato incredibilmente a gestire il lutto della scomparsa della mamma. Come quando eravamo sulla valigia all'aeroporto di Milano, ancora oggi noi siamo insieme ad affrontare le sfide e le gioie del resto della nostra vita.*

Molte persone adulte con FASD hanno una vita autonoma, un partner e dei figli. Anche per il partner, l'essere coppia e famiglia FASD richiede confrontarsi quotidianamente con delle sfide che richiedono una grande conoscenza reciproca, flessibilità e la capacità di mettere in atto delle strategie che aiutino il proprio partner ad affrontare le difficoltà legate alla FASD. La testimonianza di Sharon, compagna di C., adulto con FASD di 43 anni, mette in evidenza proprio questa necessità di flessibilità.

*Essere il partner di una persona con FASD vuol dire non dare mai nulla per scontato. Vuol dire impegnarsi a conoscere la persona giorno dopo giorno per comprendere come "funziona" e quali sono le cose che possono mandarla in tilt. Essere il partner di una persona FASD non credo sia molto differente da essere partner di una persona che non ha la FASD. Si cerca in entrambi i casi di modificare ciò che all'altro non piace, smussare quei lati del carattere che sono ancora "pungenti", ma sapendo che non ti puoi aspettare lo stesso dalla persona con FASD.*

*Vuol dire avere tanta pazienza e autocontrollo, quando ad esempio il pranzo è pronto in tavola, ma il tuo partner decide che la priorità è sistemare la zanzariera o tagliare l'erba del giardino. Nel nostro caso, non mi sento di dire che ci siano grandi ostacoli da superare dato che C. gestisce molto bene le sue difficoltà, ma ho comunque la necessità di adottare delle strategie, che sono, come dicevo prima, conoscere la FASD e la persona che ci convive (altrimenti non si va da nessuna parte) e di conseguenza tentare di evitare tutto quello che possa causare un sovraccarico. Ad esempio, se so che al mio compagno danno fastidio i rumori forti cercherò di non produrli.*

*In conclusione, ritengo che se la persona con FASD è consapevole della sua condizione, ha imparato a riconoscere e intervenire sulle sue difficoltà, nonché comunicarle e abbia la possibilità di beneficiare di una rete di Cura, fatta di persone che lo comprendano, lo ascoltino e accolgano e di professionisti sociosanitari che tengano in considerazione il suo Disturbo del neurosviluppo, la sua vita e quindi anche la vita di coppia possa essere una vita assolutamente 'normale' e appagante.*

### 7.4 Sostenere la famiglia FASD

**Il benessere e la serenità dei genitori è il primo passo per il benessere dei propri figli. Non rinunciare a del tempo per sé e cercare tutte le soluzioni per avere aiuto e supporto è fondamentale per superare le proprie difficoltà. È importante che le famiglie uniscano la loro voce per farsi prime promotrici di informazione sulla FASD (advocacy). La loro iniziativa può fare la differenza nel contribuire a cambiare la consapevolezza della FASD tra i servizi, tra i decisori, nelle istituzioni (in primis la scuola), nell'ambiente sociale.**

Avere un ambiente familiare stabile e sereno è un fattore protettivo indispensabile per migliorare le condizioni di vita delle persone con FASD e permettere di valorizzare tutte le loro potenzialità e risorse (Olson et al., 2009). Una famiglia consapevole, resiliente, dove i ruoli e gli stili genitoriali sono chiari e definiti, sono presenti buone relazioni tra i suoi membri e buoni livelli di attenzione genitoriale, dove le aspettative sono adeguate alle reali

possibilità della persona, fa la differenza (Coons et al., 2016; Balcaen et al., 2021).

Condizione sine qua non è la conoscenza della FASD e di tutte le sue caratteristiche e sfaccettature: genitori e caregiver consapevoli e formati sulla FASD acquisiscono conoscenze e competenze che li possono aiutare a mettere in atto nella loro vita quotidiana quegli atteggiamenti e comportamenti che maggiormente possono essere di sostegno e supporto per i loro figli. Fondamentale, a questo proposito, è l'alleanza nella coppia genitoriale. Ecco cosa suggerisce Vera, mamma di C.

*I genitori devono cercare di essere il più possibili informati su questa disabilità per cercare di diventare sempre più autorevoli e capaci di aiutare chi sta con i propri figli e devono anche imparare a farsi capire, avere pazienza e non arrendersi. La consapevolezza e la conoscenza della FASD è necessaria per sostenere gli sguardi e i giudizi degli altri. Molto spesso questo disturbo viene frainteso e confuso con atteggiamenti di vizio come se i genitori non fossero capaci di comportarsi, di farsi rispettare, di dare regole e dare un'educazione.*

*Chi passa molto tempo con una persona con FASD rischia di avere problemi di attenzione e di memoria, bisogna imparare a fare le cose molto velocemente e imparare a cambiare velocemente discorso e fuoco dell'attenzione, per non perdere troppo tempo a fare e rifare la stessa cosa. I genitori FASD devono essere molto complici e complementari. Come ogni coppia genitoriale, ancora di più vale*

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

*per i genitori FASD la necessità di passare del tempo insieme per mettersi d'accordo sulle strategie, per passarsi informazioni per meglio gestire il figlio o ancor meglio l'ambiente intorno al figlio. Io, ad esempio, passo molto tempo con mia figlia ma poi ho bisogno di averne con mio marito per tradurgli alcuni comportamenti e per cercare in lui una migliore lettura e rendere più funzionale il comportamento della bambina.*

### **Esempi di strategie suggeriti da Vera**

Non negoziare

Non fare eccezioni, l'eccezione diventa regola

Non credersi indispensabili

Creare più legami possibili

Fare far al bambino più esperienze possibili di riuscita

Avere meno aspettative possibili, ma provare a capire e trovare i talenti

*Coinvolgere tutte le persone che passano del tempo con i soggetti FASD che hanno bisogno di una mediazione e di un traduttore.*

*I genitori con figli FASD devono cercare di essere molto creativi, devono cercare continuamente degli aggiustamenti e devono*

*essere disposti a continui cambiamenti e devono imparare a lasciare andare tante rigidità che con gli anni sono normali nella crescita di una persona, siamo sempre costretti a tenerci versatili, questo mi sembra un grande dono che la condizione dei nostri figli ci offre, non sentirsi mai apposto ma cercare sempre un modo nuovo.*

Poiché le famiglie potrebbero non avere le risorse per farcela da sole, è necessario che siano sostenute da un sistema di sostegno e di supporto. Più questo sistema è multidisciplinare e integrato, più è efficace. Le famiglie non devono temere di chiedere aiuto e farsi aiutare da specialisti esperti per affrontare le loro difficoltà.

Inoltre, è fondamentale la condivisione e il supporto di altri genitori/caregiver che stanno vivendo o hanno già vissuto questa esperienza, anche attraverso gruppi di auto-mutuo aiuto (ISS, 2020). Siamo consapevoli che il percorso per portare ad una maggiore consapevolezza tra i servizi e la comunità è iniziato da poco ed è ancora lungo, ma i passi in avanti in questo senso in Italia non sono trascurabili ultimamente.

## **Bibliografia**

- Balcaen L, Santos R, Roger K, Mignone J. Families with fetal alcohol spectrum disorders: Exploring adoptive parents' experiences of family well-being. *Adoption & Fostering*. 2021;45(3):283-299.
- Coons KD, Watson SL, Schinke RJ, Yantzi NM. Adaptation in families raising children with fetal alcohol spectrum disorder. Part I: What has helped. *Intellect Dev Disabil*. 2016;41(2): 150-165.
- Flannigan K, Pei J, McLachlan K, et al. Responding to the Unique Complexities of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Front Psychol*. 2022;25(12):778471.
- Istituto Superiore di Sanità (ISS). Centro Nazionale Dipendenze e Doping. *Sindrome Feto Alcolica. Responsabilità fin dall'inizio*. 2020. Disponibile all'indirizzo: <https://www.iss.it/documents/20126/0/brochure-sindrome-feto-alco->

- lica-2020.pdf/dcbe4f53-b51d-d0d1-2518-7b32e1609fda?t=1599646108446 (ultima consultazione 21/06/2022).
- Kautz C, Parr J, Petrenko CLM. Self-care in caregivers of children with FASD: How do caregivers care for themselves, and what are the benefits and obstacles for doing so?. *Res Dev Disabil.* 2020;99:103578.
  - Knorr L, McIntyre LJ. Resilience in the Face of Adversity: Stories from Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Except. Educ. Int.* 2016;26 (1): 53–75.
  - Kully-Martens K, Pei J, McNeil A, et al. Resilience Resources and Emotional and Behavioral Functioning Among Youth and Young Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Int J Ment Health Addiction.* 2021.
  - Lawryk L. *Adopting A Child Living With Fetal Alcohol Spectrum Disorder.* Bragg Creek (Calgary): OBD Triage Institute; 2012.
  - Olson HC, Oti R, Gelo J, Beck S. "Family matters:" fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):235–49.
  - Osservatorio Malattie Rare. Progetto Rare Sibling. 2022. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 11/07/2022).
  - Petrenko CL, Tahir N, Mahoney EC, Chin NP. Prevention of secondary conditions in fetal alcohol spectrum disorders: identification of systems-level barriers. *Matern Child Health J.* 2014;18(6):1496–505.
  - Petrenko CLM, Alto ME, Hart AR, et al. "I'm Doing My Part, I Just Need Help From the Community": Intervention Implications of Foster and Adoptive Parents' Experiences Raising Children and Young Adults With FASD. *J Fam Nurs.* 2019;25(2):314–347.
  - Phillips NL, Zimmet MD, Phu A, et al. Impact of fetal alcohol spectrum disorder on families. *Arch Dis Child.* 2022;archdischild-2021–322703.
  - Popova S, Lange S, Temple V, et al. Profile of Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Population-Based Study in Canada. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(21):7986.
  - Rowe S. *Are you up to parenting a child with FASD?* Disponibile all'indirizzo: <https://www.bcadoption.com/resources/articles/are-you-parenting-child-fasd> (ultima consultazione 21/06/2022).
  - Salmon J. Fetal alcohol spectrum disorder: New Zealand birth mothers' experiences. *Can J Clin Pharmacol.* 2008;15(2):e191–e213.
  - Sanders J, Buck G. A long journey: biological and non-biological parents' experiences raising children with FASD. *J Popul Ther Clin Pharmacol.* 2010; 17:e308–22.

## CAPITOLO 8 - FASD, AMBIENTE E COLLETTIVITÀ

Stefania Bazzo<sup>a</sup>, Alessandra Pisa<sup>a</sup>, Antonio Samà<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD - APS), Spresiano (TV).

<sup>b</sup> Christ Church Business School. Canterbury Christ Church University. Canterbury (UK)

### Introduzione

La FASD è una disabilità che coinvolge tutti i contesti di vita della persona, i vari attori e le relazioni che si instaurano. È nell'ambiente di vita della persona che si manifestano le caratteristiche della FASD: spesso sono invisibili in alcune situazioni e si rendono invece molto evidenti in altre (un classico esempio riportato dai caregivers è la differenza di comportamento in casa e fuori casa) (ZO!, 2022).

La comprensione della FASD richiede la consapevolezza dell'esistenza di interazioni tra fattori personali e fattori ambientali. Trascurare l'influenza dell'ambiente di vita sulla realizzazione delle attività quotidiane e dei ruoli sociali ha, come conseguenza, il considerare la disabilità solo come un problema individuale di salute (Levasseur et al., 2007). Invece, l'ambiente in cui vivono la persona con FASD e la sua famiglia è un sistema di supporto, in cui la persona e la famiglia instaurano relazioni, assumono ruoli e svolgono attività. Per questo l'ambiente deve essere strutturato e organizzato per sostenere le persone con FASD e le loro famiglie. Un ruolo importante è dato dalle strategie di sostegno e supervisione per favorire gli apprendimenti e le competenze relative alla gestione della vita quotidiana (coaching) (ZO!, 2022).

Ambiente è:

*"Una parola dal significato complesso. Quanti significati ha la parola ambiente? Ne ha molti, e viene usata in molte situazioni, tanto che spesso sentiamo il bisogno di accoppiarla con un aggettivo, per definirla meglio. Parliamo infatti di ambiente naturale, sociale, culturale, urbano, virtuale, materiale. La usiamo come sinonimo di spazio, di territorio, di luogo, di ecosistema. Anche una camera è un ambiente, come pure un gruppo di persone accomunate da interessi, affetti, idee o abitudini: parliamo infatti di ambiente sportivo, ambiente politico, ambiente familiare. Ma tutti questi usi della parola ambiente hanno un significato comune; ambiente, infatti, è "ciò che circonda, ciò che sta intorno", riferendoci all'insieme di condizioni e fattori, tra loro collegati, che circondano il singolo organismo (vegetale o animale) in uno spazio definito: per esempio, l'ambiente subacqueo è dato dall'acqua in cui è immerso un pesce e da tutti quegli elementi che ne rendono possibile la vita. Queste condizioni rendono possibile l'accadere di qualcosa, per esempio la vita di una pianta o la nascita di un'amicizia". (Cogliati Dezza, 2005).*

Nel caso della FASD, ci si riferisce alla parola ambiente con due accezioni: l'ambiente fisico in cui la persona vive (la casa, la classe a scuola, il supermercato che frequenta, ecc.) e l'ambiente sociale.

L'ambiente fisico richiede di essere strutturato in modo tale da ridurre al minimo le difficoltà oggettive associate alla FASD, quali ad esempio le problematiche di integrazione sensoriale (per chi ha la FASD frequentare ambienti troppo affollati, rumorosi, con troppa luce e troppi stimoli può essere estremamente stressante). L'ambiente sociale è invece quel sistema di soggetti, sensibilità, relazioni, ruoli, strategie che permettono alla persona di affrontare le difficoltà, gli ostacoli e le sfide che derivano dalla propria disabilità per riuscire a vivere al meglio la propria vita.

*"La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A causa di questa relazione, ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute. Un ambiente con barriere, o senza facilitatori, limiterà la performance dell'individuo; altri ambienti più facilitanti potranno invece favorirla [...] Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società nel suo complesso implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale"*(OMS, 2004).

Il primo passo affinché l'ambiente sia accessibile e si configuri a tutti gli effetti come sistema di supporto atto a ridurre la disabilità della persona è la creazione alleanze a sostegno delle persone e delle famiglie con FASD: è fondamentale costruire alleanze significative tra persone con FASD, le loro famiglie, esperti del settore, legislatori, altri partner e membri della comunità per aumentare la consapevolezza, ampliare la ricerca e offrire servizi adeguati (The FASD UK Alliance, 2018)

Un approccio consapevole alla FASD (*FASD-informed*) parte dalla consapevolezza che bambini, giovani e adulti con FASD possono avere difficoltà a seguire determinate regole o comportarsi in linea con le richieste di specifici contesti e situazioni di vita, e quindi riconosce che è il contesto che deve modificarsi per sostenere la persona con FASD, attraverso la consapevolezza della FASD, attraverso modifiche/adattamenti/aggiustamenti centrati sulla persona con FASD, finalizzati ad abbattere le barriere e accogliere/includere questa disabilità, consentendo al nuovo di trovare spazio (*accomodations* centrati sulla persona). Il tutto si fonda sull'importanza di garantire sicurezza e sostenere le relazioni (Rutman et al., 2016).

L'ambiente di vita della persona con FASD deve essere attrezzato anche per gestire e minimizzare il più possibile lo stigma che colpisce le persone con FASD e le loro famiglie, soprattutto biologiche. Lo stigma si manifesta in tutti i contesti di vita della persona ed è vissuto a diversi livelli: a livello di auto-stigma sperimentato dalla persona con FASD (ad esempio, vergogna, isolamento ed esclusione sociale), a livello di stigma vissuto dai genitori/dalla famiglia e, infine, nella comunità. Le azioni che possono servire a ridurre lo stigma includono l'aumento della consapevolezza, della comprensione e dell'accoglienza nei contesti di vita e di relazione (Byrne, 2000).

"C'è molto stigma intorno alla FASD a causa della disinformazione e della mancanza di comprensione... Una questione è sempre stata 'Questo è quello che dovrebbero fare'. Perché parli di me, ma non con me?" (Sinden, 2021).

### 8.1 Il ruolo della comunità e del contesto sociale

Nei paesi dove da più tempo è stata individuata e riconosciuta la FASD come disabilità permanente ed è maturata una consapevolezza generale intorno a questo tema, si è molto riflettuto sul ruolo del contesto sociale e della comunità. Questo è particolarmente evidente in quelle situazioni in cui sono presenti gruppi di popolazione storicamente più esposti al rischio di FASD. In Nuova Zelanda, ad esempio, è stato elaborato un piano d'azione finalizzato a sostenere e incrementare la capacità delle famiglie e della comunità di riconoscere e comprendere la FASD (*Ministry of Health*, 2015). Questo piano d'azione si pone una serie di obiettivi quali: migliorare la comprensione della comunità, sviluppare approcci universali adattati ai bisogni, garantire supporto per genitori e famiglie, pianificare e coordinare l'assistenza multidisciplinare, avviare percorsi di assistenza e supporto accessibili, fornire supporto per muoversi nel sistema dei servizi.

In Canada, nella regione della *British Columbia* si afferma che:

*«l'idea della comunità che vive nel territorio è quella di una piena cittadinanza, in cui le persone con disabilità conducono una vita buona, hanno rapporti soddisfacenti con amici e familiari, hanno sicurezza finanziaria, hanno opportunità di scegliere come vivere la loro vita, hanno opportunità di lavoro e sono accettate e valorizzate come cittadini.» (CLBC, 2011).*

Una buona vita è ricca di relazioni significative e opportunità per socializzare, partecipare e contribuire attivamente. Se consideriamo che le persone con FASD spesso non sono sufficientemente indipendenti o responsabili per vivere autonomamente e hanno bisogno di ricevere costantemente istruzioni e di avere qualcuno al loro fianco, e che per loro può essere d'aiuto vivere e lavorare in un ambiente prevedibile e quindi in grado di ridurre la paura, in cui possono mostrare le loro capacità e abilità, diventa inevitabile constatare che il sostegno alle persone con FASD nel contesto sociale dovrebbe basarsi sulla creazione di sistemi e strutture funzionali e di supporto per migliorare la qualità della vita, piuttosto che sull'imporre forme di controllo. *«Sostenere e dare supporto alle persone con FASD in quanto amici, vicini di casa, membri delle nostre comunità, ha inizio con la conoscenza e la comprensione di questa disabilità. Un supporto efficace implica "provare in modo diverso, piuttosto che di più" (try different, rather than harder) (Malbin, 2017) e concentrarsi sul successo, sulla dignità, sull'autostima e sulla creatività.» (CLBC, 2011)*

Questi sistemi dovrebbero incorporare approcci basati proprio sulla valorizzazione dei punti di forza delle persone con FASD ed avere un focus esplicito sulla facilitazione dello sviluppo di identità personali positive, non limitarsi ad evidenziare e correggere i deficit presenti (Skorka et al., 2022; Pei et al., 2019)

*«Quando si aumenta la consapevolezza della FASD, è meglio parlare di punti di forza e sfide. Questo aiuta a capire i bisogni e come fornire aiuto. Concentrarsi solo sui problemi aumenta lo stigma verso le persone con FASD e le loro famiglie. Le raccomandazioni e i suggerimenti che vengono dati per il supporto alle persone con FASD funzionano meglio quando prendono in considerazione i bisogni specifici dell'individuo e sono in linea con le risorse disponibili nella comunità» (Saskatchewan Prevention Institute, 2022)*



## 8.2 Scuola

La scuola è uno dei contesti fondamentali di vita di una persona. Per uno studente con FASD avere un'esperienza scolastica positiva permette di gettare le basi per un percorso di vita ricco e soddisfacente.

### **Un approccio di squadra per sostenere gli studenti con FASD**

(Alberta Education, 2009)

1. Aiuta il personale scolastico a comprendere la FASD
2. Identifica i punti di forza e gli interessi degli studenti
3. Allinea le strategie con le esigenze degli studenti
4. Costruisci un rapporto con tutto il personale scolastico
5. Tieniti informato sulle ricerche attuali e sulle migliori pratiche educative
6. Supporta comportamenti positivi
7. Collabora con il personale per rendere la scuola un luogo sicuro
8. Aiuta a costruire una rete di sostegno tra pari
9. Aiuta a costruire una rete di sostegno per adulti
10. Pianifica le transizioni
11. Sostieni e supporta l'apprendimento a casa
12. Promuovi il supporto per gli studenti con FASD

La scuola ha il compito di garantire a tutti il diritto all'istruzione, accogliendo ognuno con le proprie peculiarità ed aiutandolo verso una crescita individuale e sociale. Quando si parla di integrazione scolastica, si fa riferimento all'idea di scuola come comunità, rete, che coinvolge tutti coloro che ne fanno parte per la buona riuscita del

progetto educativo degli alunni. Gli attori del sistema scolastico devono mettere in atto tutte quelle strategie che permettano a tutti gli studenti di aumentare il proprio livello di apprendimento, di socializzazione e di collaborazione. Per questo è fondamentale la relazione e la collaborazione con le famiglie (Canevaro, 2007; Ministero dell'Istruzione, 2009; Canevaro et al., 2021).

Dentro a quest'ottica di scuola intesa come comunità educante, la complessità e le peculiarità della FASD, così come per le altre disabilità, richiedono che il sistema scolastico si attrezzi adeguatamente per valorizzare al meglio le potenzialità e minimizzare le barriere e gli ostacoli che lo studente può incontrare.

Mentre in Italia siamo ancora in una fase iniziale di riflessione rispetto al rapporto tra FASD e scuola, all'estero sono disponibili numerose risorse che possono essere tradotte ed utilizzate per sostenere l'apprendimento e l'inclusione degli studenti con FASD.

I docenti, gli educatori e il personale scolastico che sono consapevoli e formati sulla FASD sono grado di fornire un supporto funzionale esterno agli studenti che permette loro di vivere in modo sereno ed efficace il percorso scolastico. La chiave per sostenere e supportare gli studenti con FASD a scuola è avere un approccio "di squadra" che coinvolge tutti gli attori in lavoro di rete e di collaborazione condiviso (Zieff & Schawartz-Bloom, 2008): questo approccio di squadra non deve riguardare solo il personale scolastico, ma anche i compagni e le famiglie. Una persona con FASD frequenta e apprende meglio in una scuola

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

dove sia i docenti sia i compagni si mettono al suo fianco, con un atteggiamento non giudicante ma empatico e supportivo e dove la comunicazione e la relazione con la famiglia è sostenuta e valorizzata.

**I momenti di passaggio e di cambiamento possono essere difficili per tutti gli studenti, ma per gli studenti con FASD lo sono molto di più. Per questo devono essere pianificati in modo accurato.**

- gli studenti con FASD potrebbero essere incoraggiati a scrivere una lettera ai nuovi insegnanti per presentarsi
- i genitori devono essere incoraggiati a condividere le loro speranze e i loro desideri rispetto ai propri figli

Come si possono aiutare concretamente gli studenti con FASD a scuola? (FASD CYMRU, 2020). Agendo sulle strategie di comunicazione, sull'ambiente inteso come luogo fisico dove gli studenti fanno lezione, sugli aspetti sensoriali, sulle routine, sugli stili di insegnamento, sulle relazioni.

È fondamentale che l'ambiente scolastico sia pensato e organizzato su misura per favorire il benessere degli studenti con FASD, i compagni e i docenti. Gli studenti con FASD traggono beneficio da un ambiente scolastico che suscita un senso di calma, ordine e organizzazione. Le distrazioni uditive e visive devono essere ridotte al minimo per massimizzare l'apprendimento. Un'aula ben organizzata e altamente strutturata, ordinata, pulita, con poche distrazioni, dove il clima è calmo e sereno, riduce al minimo l'impatto delle richieste di elaborare e interpretare nuove informazioni. Una classe piccola, con pochi studenti è l'ambiente che funziona meglio: dove questo non sia fattibile, è possibile trovare altre stra-

**Strategie di insegnamento per studenti con problemi comportamentali: alcuni esempi**

**Usa uno stile di comunicazione semplice e chiaro**

- Fornisci informazioni brevi e chiare
- Dai istruzioni esplicite
- Verifica la comprensione (verbalmente)

**Stabilisci regole chiare e semplici**

**Utilizza strategie per promuovere le abilità sociali** (utile il sostegno del consulente scolastico, psicologo/pedagogista)

- Usa modelli di comportamento appropriato (gioco di ruolo; gli studenti possono imitare il comportamento osservato)
- **Premia gli altri compagni di classe per il loro comportamento positivo**
- Insegna come gestire in modo appropriato la frustrazione e la delusione
- Insegna come attirare l'attenzione di qualcuno in modo accettabile
- Pratica e rafforza il comportamento desiderato
- Insegna il comportamento appropriato

tegie, quali ad esempio la creazione di piccole postazioni di lavoro in classe.

Le strategie di insegnamento efficaci si basano sul riconoscimento e sulla comprensione delle caratteristiche della FASD e delle difficoltà che essa comporta. L'ambiente educativo e gli stili educativi devono essere modificati in risposta alle esigenze specifiche dello studente con FASD. Alcune strategie possono essere utili, tra cui il mantenere una routine organizzativa e di insegnamento chiara e stabile, fare lezioni e interventi brevi, variare, ripetere, usare la creatività e la flessibilità, avere pazienza e, soprattutto, come già detto precedentemente, lavorare in squadra (Zieff & Schwartz-Bloom, 2008)

### 8.3 Lavoro

Come la scuola, anche il contesto lavorativo è un ambiente fondamentale di vita per una persona con FASD. La possibilità di mantenere un lavoro, pur nei limiti delle possibilità individuali, ha un'influenza inevitabilmente importante non solo sull'autonomia della persona, ma anche sulla sua autostima. Chi ha la FASD lavora bene in un contesto dove sono presenti datori di lavoro e colleghi che hanno atteggiamenti positivi e incoraggianti, e che offrono sostegno e aiuto in modo spontaneo e naturale (CLBC, 2011).

#### **Suggerimenti per sostenere le persone con FASD nel lavoro**

(Anderson et al., 2016)

- Fare in modo che tutto sia semplice e chiaro
- Rallentare e concedere il tempo di adattarsi a nuovi contesti e attività
- Concedere pause frequenti
- Focalizzarsi sui punti di forza e tenere a mente l'effettiva età di sviluppo della persona
- Affidare il lavoratore con FASD ad una persona di supporto
- Provare strade differenti – non necessariamente «provare di più»
- Comunicare usando un linguaggio concreto e facendo esempi
- Modificare l'ambiente
- Essere organizzati
- Avere routine coerenti

### 8.4 Sostenere la persona con FASD nell'ambiente di vita: alcune strategie

Un ambiente sociale ed una comunità che conoscano e comprendano la FASD sono la cornice in cui la persona può affrontare le difficoltà quotidiane, sperimentare al meglio le sue possibilità e valorizzare i numerosi punti di forza, nella rassicurante consapevolezza di vivere in un contesto organizzato e strutturato per sostenerla lungo tutto il corso della propria vita.

*"La resilienza consiste nella possibilità di realizzare il miglior sviluppo possibile in quelle condizioni di particolari difficoltà che possono essere incontrate durante la parabola di vita di ciascuno, a causa della propria diversità, al fine di raggiungere il benessere e la piena integrazione sociale. La resilienza si sviluppa attraverso*

*l'interazione dell'individuo con dei mentori, dei tutori di resilienza o delle reti di sostegno sociale. L'intervento fondato sulla resilienza riconosce i punti di forza della persona e ipotizza la messa in opera di strategie costruttive, a partire dalle proprie risorse e da quelle del proprio contesto sociale e fisico di riferimento."*  
(Gauthier, 2016)

Ogni persona con FASD ha una sua unicità che richiede che ogni forma di supporto sia cucita "su misura" per lei. Questo significa che alcune strategie e azioni possono essere più efficaci, altre meno, altre possono essere totalmente inutili e fallimentari. Per questo è fondamentale che tutti gli attori della comunità di mettano al fianco della persona e della famiglia (servizi socio sanitari, scuola, sport, lavoro, parrocchia, vicinato...), senza pregiudizi, costruendo relazioni di fiducia e stima reciproca, siano esse personali o professionali, che permettano alla persona con FASD e alla famiglia di sentirsi pienamente parte della comunità stessa e di guardare con fiducia alle sfide che li aspettano.

### 8.4.1 Suggerimenti

Consultando la letteratura proveniente da diversi paesi, in particolare da Stati Uniti, Canada, Australia, Regno Unito, si trovano numerosi manuali, brochure, linee guida finalizzate a dare strategie, strumenti e suggerimenti per entrare in relazione con le persone con FASD ed aiutarle ad affrontare le sfide quotidiane nel loro ambiente di vita. A causa della complessità della FASD, però, non è detto che le diverse indicazioni che si trovano in letteratura possano funzionare allo stesso modo per tutti gli individui: è sempre importante che tali strategie siano adattate alle caratteristiche di ogni persona e alla situazione (Flannigan K et al., 2022).

Tra i suggerimenti generali più ricorrenti, ricordiamo i seguenti:

- tutti coloro che supportano la persona con FASD devono agire in modo coerente, utilizzando le stesse strategie. Questo richiede un'adeguata conoscenza e consapevolezza delle modalità più efficaci per venire incontro alle esigenze specifiche di chi ha la FASD;
- è importante favorire la partecipazione delle persone con FASD alle attività quotidiane in casa e nella comunità (ad es. giardinaggio, volontariato e altre attività per il tempo libero). Le persone con FASD spesso hanno successo e sono motivate quando aiutano gli altri e beneficiano dell'immaginario positivo che questi ruoli danno;
- è utile promuovere buoni modelli di comportamento tra amici e coetanei (per evitare che siano vulnerabili e soggetti a forme di sfruttamento), e attivare forme di sostegno tra pari a supporto della partecipazione alle attività della comunità;
- i momenti di passaggio e i cambiamenti sono difficili da affrontare per una persona con FASD. Per questo bisogna accompagnare queste persone ed essere al loro fianco, facendo in modo che questi momenti avvengano in modo graduale, per fasi, per sostenere la fiducia e l'autostima e incrementare le possibilità di una buona riuscita;

- le persone con FASD possono essere spesso abbastanza impulsive, sia nelle loro azioni che nelle loro dichiarazioni. Spesso non riescono a filtrare ciò che hanno in mente con ciò che dicono. È fondamentale monitorare ciò che dicono e fanno, anche in età adulta.

Di seguito illustreremo alcune strategie per sostenere la persona con FASD nell'ambiente di vita e di relazione, focalizzandoci in particolar modo su alcuni aspetti significativi: l'amicizia, il tempo libero, la gestione del denaro, la sessualità, l'uso di sostanze (FASD Support Network of Saskatchewan Inc., 2017).

### 8.4.2 Amicizie

Avere e mantenere amicizie a lungo termine può essere una delle maggiori sfide per chi ha la FASD. Le persone con FASD spesso non riescono a comprendere le regole sociali e relazionali sottese all'amicizia, per questo possono correre il rischio di essere sole e isolate, sfruttate o vittime di bullismo.

Alcune strategie

- Il gioco di ruolo e il modellamento dei ruoli sono tecniche efficaci per aiutare una persona con FASD a capire come agire nelle situazioni sociali.
- Aiuta la persona con FASD a imparare a riconoscere il linguaggio del corpo e le espressioni sociali: guardate le foto di persone nei libri e nelle riviste e insegnate ciò che le persone potrebbero pensare o provare.
- Coinvolgila in attività di gruppo: squadre e associazioni sportive sono un buon modo per farle frequentare contesti sociali organizzati, sviluppare abilità sociali e incontrare altre persone con interessi comuni.
- Sviluppa una rete di sostegno: unisciti a (o forma) un gruppo di sostegno per famiglie con FASD. Incoraggia le amicizie che la persona instaura in questa rete.

### 8.4.3 Tempo libero

Le persone con FASD spesso hanno difficoltà a gestire il tempo libero. Il tempo non programmato, strutturato e supervisionato è un rischio, perché può diventare occasione per essere vittime di o per mettere in atto comportamenti disfunzionali. La chiave è aiutare la persona a tenersi occupata facendo cose gratificanti in cui si sente capace.

Alcuni suggerimenti

- Fai in modo che la persona sperimenti esperienze sociali positive ed eviti contatti con modelli e situazioni non appropriati.
- Durante eventi nella comunità, utilizza il supporto di amici e/o altre persone affidabili per monitorare la situazione.
- Insegnagli/le chi cercare se si sente perso/a o confuso/a mentre è in situazioni sociali. Identifica categorie di persone affidabili (ad esempio agenti di polizia) e rafforza, rafforza, rafforza queste informazioni. Identifica una persona a cui rivolgersi in caso di problemi, specifica per ogni situazione, ad es.: da chi può andare per avere aiuto se è da solo al centro commerciale?

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Aiuta la persona ad esercitarsi su come mantenersi al sicuro (es. utilizzare un telefono cellulare con un numero principale da chiamare in caso di problemi)

### 8.4.4 Gestione del denaro

Le persone FASD hanno problemi con concetti astratti come il denaro: a causa di queste difficoltà, la loro capacità di gestire il denaro può essere molto scarsa. Le persone con FASD "vivono nel momento": non pensano ai loro errori passati o alle conseguenze future delle loro azioni (ad esempio sono inclini agli acquisti impulsivi)

Alcune strategie

- Insegnate a gestire il denaro in luoghi reali: fate in modo che abbiano un budget per la spesa settimanale e aiutateli a esercitarsi a selezionare gli articoli nei negozi, calcolare il totale e acquistare.
- Attenzione al prestito di denaro e alla vendita di beni: stabilite una regola secondo cui la persona deve chiedere a un genitore o al caregiver prima di queste attività per evitare di perdere denaro e/o beni a favore di coloro che potrebbero approfittarne.
- Aiutate la persona a spendere con saggezza pianificando esattamente dove dovrebbero andare i soldi, annotandoli e supervisionando gli acquisti.
- Gratificate, fate i complimenti per le decisioni di spesa adeguate.

### 8.4.5 Relazioni sentimentali gratificanti e sessualità sicura

La sessualità è uno dei temi centrali da considerare e affrontare con gli adolescenti e gli adulti con FASD. Le persone con FASD spesso sono meno mature socialmente ed emotivamente e hanno difficoltà a gestire e regolare i propri impulsi, per questo hanno bisogno di ulteriore supporto per vivere una sessualità sana e sicura. Sappiamo che le relazioni possono essere difficili per le persone con FASD e diventano più complicate quando ci sono sentimenti in gioco. Per questo tale tema deve essere affrontato subito già in adolescenza, soffermandosi sulla necessità di tutelare la salute e la sicurezza proprie e degli altri, sempre nel rispetto dell'autostima e della dignità della persona.

Alcune strategie

- Aiutate la persona con FASD ad esercitarsi nelle relazioni e nei contatti fisici (stringere la mano, abbracciare, toccare gli altri con rispetto e chiedendo il permesso). Usate il gioco di ruolo per insegnare come gestire le relazioni e come rifiutare avances di tipo sessuale.
- Mantenetevi sempre informati su dove va e con chi è quando esce. La supervisione è importante. Amici fidati, parenti, fratelli potrebbero uscire insieme, in coppia
- Assicuratevi che la scuola e la comunità siano coerenti e rafforzino ciò che viene spiegato a casa sulla sessualità. Tenetevi sempre informati su quello che viene fatto in queste realtà.
- Parlate di sessualità ai vostri figli, anche se è un tema scomodo. Se i vostri figli non ricevono informazioni da voi, le avranno da qualcun altro. Se vi è difficile, trovate

una persona fidata (ad es. un amico, o un altro genitore) per aiutarvi in questo compito, non dovete farlo per forza da soli.

- Usate un linguaggio chiaro, semplice, corretto e terminologicamente appropriato, sia quando indicate le parti del corpo, sia quando vi riferite alle attività sessuali, per evitare confusione e fraintendimenti.
- Le regole sulla sessualità devono essere semplici, coerenti, definite e concrete, sia per quanto riguarda la prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili, sia rispetto all'uso di metodi contraccettivi e le modalità di controllo delle nascite (il preservativo è la scelta migliore).
- Siate consapevoli del pericolo di Internet. Monitorate l'attività sul Web, impostate regole per limitare o evitare le chat room. Usate i sistemi per bloccare i siti pericolosi.

### 8.4.6 Uso di alcol e sostanze psicoattive

L'uso di alcol e sostanze psicoattive è pericoloso per i giovani e gli adulti con FASD perché è molto facile che sviluppino una dipendenza; quindi, è fondamentale che evitino completamente l'uso di alcol e droghe illegali.

Per questo bisogna fare molta attenzione al consumo di alcol e sostanze in presenza di persone con FASD, perché la loro suscettibilità e il fatto di essere facilmente influenzabili li potrebbe spingere al consumo.

Inoltre, a causa del loro funzionamento cerebrale, le persone con FASD sono particolarmente resistenti al trattamento; senza considerare il fatto che quando sono sotto l'influenza di alcol e/o sostanze psicoattive sono più a rischio di violenza, criminalità, situazioni di povertà.

Alcuni suggerimenti:

- Iniziate presto e parlate spesso all'adolescente e all'adulto con FASD dei rischi dell'uso di alcol e sostanze psicoattive, usando un linguaggio chiaro e diretto e portando esempi dalla vita reale, specificando la differenza tra sostanze legali e illegali, inclusi i farmaci, e spiegando i rischi per la legalità.
- Create delle regole familiari sul consumo di alcol e sostanze e siate un buon modello per i membri di la vostra famiglia.
- Aiutate adolescenti e adulti a trovare buoni modelli di vita e amici che non facciano uso di droghe e alcol, a sperimentare attività ed esperienze positive e sane, che diano l'opportunità di provare un senso di appartenenza, come ad esempio la partecipazione ad un gruppo musicale o ad uno sport di squadra.
- Aiutate le persone con FASD ad affrontare le emozioni spiacevoli o dolorose in modo da evitare che l'uso di alcol o droghe diventi un modo per sopportare e mitigare queste emozioni.
- Usate il gioco di ruolo ed esperienze pratiche per aiutare gli adolescenti o gli adulti a imparare a evitare le droghe e alcol, soprattutto nelle situazioni in cui sono facilmente reperibili o dove l'uso di droghe e alcol diventa un modo per essere accettati in un gruppo.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Fatevi aiutare, da altre famiglie che hanno vissuto esperienze simili e dai servizi specialistici.

### 8.5 FASD e giustizia

Una tematica di grande rilevanza è il rapporto tra FASD e giustizia, inteso sia come aiutare una persona con FASD ad evitare problemi con la legge, sia come dare adeguata tutela e sostegno alle persone con FASD che vivono un'esperienza di detenzione/condanna.

Le persone con FASD sono facilmente manipolabili e possono essere agevolmente convinte a compiere azioni illegali senza averne consapevolezza. Possono prendersi la colpa per reati che non hanno compiuto, possono compiere azioni illegali o criminali (ad esempio furti, aggressioni, danni alle proprietà) per sentirsi accettati dagli altri. I rischi di compiere reati o essere vittima di atti criminali sono maggiori perché le persone con FASD spesso sono impulsive e si espongono facilmente a dei rischi, possono avere una scarsa comprensione delle conseguenze delle loro azioni e non riconoscere i limiti della proprietà e dei confini personali, hanno difficoltà ad apprendere dai propri errori (FASD Support Network of Saskatchewan Inc., 2017).

Le persone con FASD hanno tassi più elevati di esperienza detentiva rispetto a quelle senza FASD. Le stime indicano che un numero significativo di persone con FASD finirà per essere coinvolto nel sistema di giustizia penale. Pertanto, è importante che la giustizia penale, la psichiatria forense e i professionisti legali abbiano familiarità con tale problema (Popova et al., 2011; Thanh et al., 2013; Bower et al., 2018; Flanningan et al., 2018).

Nel sistema giudiziario italiano non si registrano ancora iniziative volte a creare attenzione nei confronti delle persone con FASD e a modellare le risposte giudiziarie nei loro confronti, sia a livello legislativo che processuale ed in termini di esecuzione della pena.

In altri Paesi, ad esempio negli Stati Uniti e Canada, il maggiore monitoraggio e trattamento sociale delle persone con FASD ha contribuito a sensibilizzare anche il sistema giudiziario.

Nel 2010 e nel 2013, la **Canadian Bar Association** (CBA) ha approvato di proporre al governo di "allocare risorse aggiuntive per eliminare l'attuale pratica di criminalizzare le persone che soffrono di FASD", nonché per "agevolare l'accesso alla giustizia" e il riconoscimento della FASD come disabilità nell'ambito dei sistemi correttivi dei detenuti che hanno, o probabilmente hanno la FASD (CBA, 2010; 2013). L' **American Bar Association** (ABA) ha adottato una risoluzione nel 2012 volta a sostenere l'approvazione di leggi e l'adozione di politiche, a tutti i livelli di governo, per rispondere meglio alle esigenze delle persone con FASD (ABA; 2012).

L'**Institute of Health Economics di Edmonton**, Canada, ha organizzato nel 2013 una conferenza in cui ha riunito centinaia di partecipanti e testimoni esperti che hanno trattato questioni legali associate a FASD, elaborando decine di raccomandazioni. Vi sono inoltre studi e proposte per la modifica del codice penale canadese, come il recente Bill (proposta di legge) C-235 del 2016 per introdurre la FASD come circostanza attenuante in caso di condanna, e per conferire ai giudici il potere di verificare con procedimenti accelerati il so-



spetto di FASD (Parliament of Canada, 2016).

La provincia canadese di Manitoba ha in corso da anni un programma di giustizia per le persone con FASD (FASD Justice Program) e all'inizio del 2019 ha creato un tribunale apposito per la gestione dei casi giudiziari delle persone con FASD, la cui attività ha avuto ad oggi notevole sviluppo.

Più specificamente, nel marzo del 2019, nella Provincia Canadese di Manitoba, dando seguito a due sentenze della Corte d'Appello provinciale che riconoscevano un ruolo mitigante nel giudizio di colpevolezza della FASD, è stata istituita una sezione specializzata per i soggetti, giudicati colpevoli, affetti dalla FASD. Si tratta di una c.d. "disposition court", la cui funzione è quella di occuparsi dei casi in cui il soggetto colpevole sia affetto da FASD. Essa si compone di 15 giudici cui viene fornita una preparazione specifica, i quali, in caso di giudizio di colpevolezza o di patteggiamento, dovranno approntare una sentenza comprensibile per l'imputato, adattando le relative prescrizioni alle sue capacità, nonché al livello di rimproverabilità agli stessi dei comportamenti costituenti reato. L'obiettivo è quello di individuare, a seguito di specifiche audizioni dell'imputato, se ci sia un nesso, caso per caso, fra la FASD e il reato commesso, ed in tal caso calibrare la sentenza e le relative prescrizioni, mettendo inoltre il soggetto in contatto con i servizi appositi, facilitando inoltre la diagnosi di FASD nei casi sospetti. La Corte, istituita da una commissione ad hoc presieduta dal giudice Mary Kate Harvie che dal 2004 si è occupata del programma canadese di studio dei legami fra sistema legale e incidenza della FASD soprattutto fra i più giovani, si compone di 15 giudici che hanno espresso l'intenzione di farne parte e ai quali è stata fornita una preparazione specifica. Essa si presenta con aule più piccole, con luci soffuse, ove le indicazioni sono fornite prevalentemente da cartelli con immagini esplicative e in cui è obbligatorio mantenere il silenzio, in modo da favorire la concentrazione dei soggetti affetti da FASD nelle fasi di audizione degli stessi.

A gennaio 2020, dopo circa un anno di operatività, la Corte ha dovuto incrementare le proprie sedute, facendole passare da quattro al mese a sette, a causa della progressiva richiesta di audizioni ad hoc.

## Bibliografia

- Alberta Education. *Learning and Teaching Resources Branch. Re: defining success: a team approach to supporting students with FASD*. 2009. Disponibile all'indirizzo: <https://open.alberta.ca/dataset/97c1b872-4d28-4a3d-82bf-fb6d8f2f8e01/resource/fb431bad-36a8-48b1-b1a3-766ae00dcb0f/download/2009-re-defining-success-supporting-students-with-fasd-2009.pdf> (ultima consultazione 21/06/2022).
- American Bar Association (ABA). *FASD Resolution*. 2012. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 23/06/2022).
- Anderson S, Baldwin M, Chudley Conry J, Cook J, Green C. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ* 2016; 1-7.
- Bower C, Watkins RE, Mutch RC, et al. Fetal alcohol spectrum disorder and youth justice: a prevalence study among young people sentenced to detention in Western Australia. *BMJ Open*. 2018;8(2):e019605.
- Byrne P. Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Adv Psychiatr Treat*. 2000; 6 (1): 65-72.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Canadian Bar Association (CBA). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the criminal justice system. Resolution 10-02-A*. 2010. Disponibile all'indirizzo: <https://www.cba.org/Our-Work/Resolutions/Resolutions/2010/Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorder-in-the-Criminal-Ju> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Canadian Bar Association (CBA). *Accommodating the Disability of FASD to Improve Access to Justice. Resolution 13-12-A*. 2013. Disponibile all'indirizzo: <https://www.cba.org/Our-Work/Resolutions/Resolutions/2013/Accommodating-the-Disability-of-FASD-to-Improve-Ac> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Canevaro A. (Ed.). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento: Erickson; 2007.
- Canevaro A, Ciambrone R, Nocera S. *L' inclusione scolastica in Italia. Percorsi, riflessioni e prospettive future*. Trento: Erickson; 2021.
- Cogliati Dezza V. *Enciclopedia dei ragazzi*. Roma: Treccani; 2005. Disponibile all'indirizzo: [https://www.treccani.it/enciclopedia/ambiente\\_%28Enciclopedia-dei-ragazzi%29/](https://www.treccani.it/enciclopedia/ambiente_%28Enciclopedia-dei-ragazzi%29/) (ultima consultazione 21/06/2022).
- Community Living British Columbia (CLBC). *Supporting Success for Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Vancouver: Community Living British Columbia; 2011.
- Flannigan K, Pei J, Stewart M, Johnson A. Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the criminal justice system: A systematic literature review. *Int J Law Psychiatry*. 2018;57:42-52
- FASD CYMRU. What helps with FASD in school. Disponibile all'indirizzo: <https://www.fasdcymru.org/what-helps-with-fasd-in-school> (ultima consultazione 21/06/2022).
- FASD Support Network of Saskatchewan Inc. *FASD Tips for Parents and Caregivers*. Numbers 1-20. 2017. Disponibile all'indirizzo: <https://lcfasd.com/wp-content/uploads/2017/07/FASD-Tips-for-Parents-and-Caregivers-1-20.pdf> (ultima consultazione 27/06/2022).
- Flannigan K, Pei J, McLachlan K, et al. Responding to the Unique Complexities of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Front Psychol*. 2022. 25;12:778471.
- Gauthier FJ. La resilienza di persone con disabilità intellettive, secondo il loro punto di vista. *L'integrazione scolastica e sociale*. 2016;15(1):25-29.
- Institute of Health Economics. *Consensus Statement on Legal Issues of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. 2013. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 21/06/2022)
- Levasseur M, Desrosiers J, St-Cyr TD. Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health models. *Can J Occup Ther*. 2007;74:233-242.
- Malbin D. *Trying Differently Rather Than Harder: Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Diane Malbin, MSW; 2017.
- Ministero dell'Istruzione. Linee Guida per l'integrazione Scolastica Degli Alunni Con Disabilità. 2009. Disponibile all'indirizzo: <https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+sull%27integrazione+scolastica+degli+alunni+con+disabilit%C3%A0.pdf/7e814545-e019-e34e-641e-b091dfae19f0> (ultima consultazione 27/06/2022).
- Ministry of Health. *Taking Action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A discussion document*. Wellington: Ministry of Health; 2015.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (a cura di). *ICF versione breve. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erikson; 2004.
- Parliament of Canada, House of Commons of Canada. *BILL C-235. An Act to amend the Criminal Code and the Corrections and Conditional Release Act (fetal alcohol disorder)*. 2015-2016. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 27/06/2022).

- Pei J, Kapasi A, Kennedy KE, Joly V. Towards Healthy Outcomes for Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Canada FASD Research Network in collaboration with the University of Alberta. 2019. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 21/06/2022).
- Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health*. 2011;102(5):336–340.
- Progetto Rare Sibling. Il progetto Rare Sibling. 2022. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 08/07/2022)
- Rutman D. Becoming FASD Informed: Strengthening Practice and Programs Working with Women with FASD. *Subst Abuse*. 2016;10(1):13–20.
- Saskatchewan Prevention Institute. *FASD. Let's change the conversation. Challenge the stigma*. 2022. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 21/06/2022).
- Sinden S. *Why are you talking about me, but not with me? New organization launched by and for people with FASD*. Centre for Health Evaluation & Outcome Sciences, 2021. Disponibile all'indirizzo: <https://www.cheos.ubc.ca/research-in-action/why-are-you-talking-about-me-but-not-with-me-new-organization-launched-by-and-for-people-with-FASD/> (ultima consultazione 21/06/2022).
- Skorka K, Copley J, McBryde C, Meredith PJ, Reid N. Lived experiences of adolescents with fetal alcohol spectrum disorder. *Dev Med Child Neurol*. 2022; 00:1– 9.
- Thanh NX, Moffatt J, Jacobs P, Chuck AW, Jonsson E. Potential impacts of the Alberta fetal alcohol spectrum disorder service networks on secondary disabilities: a cost-benefit analysis. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2013;20(2):e193-e200.
- The FASD UK Alliance, Hear Our Voices. 2018. Disponibile all'indirizzo: [https://fasduk.files.wordpress.com/2019/10/hearourvoicespublication\\_final2\\_forwebsite.pdf](https://fasduk.files.wordpress.com/2019/10/hearourvoicespublication_final2_forwebsite.pdf) (ultima consultazione 21/06/2022).
- Zieff CD, Schwartz-Bloom RD. *Understanding FASD: a comprehensive guide for Pre-K-8 educators*. 2008. Disponibile all'indirizzo: [https://sites.duke.edu/fasd/files/2016/04/FASD\\_Guide.pdf](https://sites.duke.edu/fasd/files/2016/04/FASD_Guide.pdf) (ultima consultazione 21/06/2022).
- Zo! FASD support. Disponibile all'indirizzo: <https://www.zo-zorgoplossingen.nl/attachment-and-fasd-treatment-for-children-and-youth/fasd-support-the-model-of-fasd-support> (ultima consultazione 21/06/2022).

## **CAPITOLO 9 - PROMOZIONE DELLA SALUTE E PREVENZIONE DELLA FASD**

**Patrizia Riscica<sup>a</sup>, Francesco Marini<sup>b</sup>, Giuliana Moino<sup>b</sup>, Stefania Bazzo<sup>a</sup>, Adele Minutillo<sup>c</sup>**

<sup>a</sup> Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS), Spresiano (TV).

<sup>b</sup> Azienda ULSS 2 “Marca Trevigiana” – Regione Veneto

<sup>c</sup> Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### **Introduzione**

I termini promozione e prevenzione della salute vengono frequentemente usati come se fossero sinonimi. In realtà, pur avendo una strettissima correlazione di significato, la prevenzione è definita da azioni mirate a prevenire i fattori di rischio che possono condurre alla perdita di salute. La promozione della salute, invece, mira a migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone. Protagonisti della prevenzione sono principalmente gli operatori sanitari e le politiche sanitarie, mentre nel concetto di promozione della salute importanti protagonisti diventano anche i cittadini a cui vanno offerti gli strumenti per diventare responsabili della propria salute e migliorarla (Lemma, 2018).

Spesso la progettazione e l'erogazione di interventi di prevenzione è demandata agli operatori di salute, ma viene da chiedersi se, come persone e familiari FASD, è possibile diventare attori protagonisti di percorsi di prevenzione.

La risposta è affermativa. Persone e familiari con FASD possono contribuire alle attività di prevenzione se ovviamente acquisiscono alcuni strumenti utili a rendere efficaci questi interventi, basti pensare a eventi di sensibilizzazione che possono essere ricondotti ai principi della prevenzione universale e che sempre più spesso vedono coinvolti diversi stakeholder.

### **9.1 Il concetto di salute e la sua promozione**

Il concetto di salute ha subito negli anni un'evoluzione. Da benessere soggettivo per assenza di malattia, si è trasformato oggi nel concetto di equilibrio tra il soggetto e l'ambiente, dove il soggetto diventa anche protagonista del proprio comportamento, in quanto consapevole che alcune situazioni determinano un rischio per la salute (Graffigna et al., 2015). Quanto più una persona è consapevole e informata, tanto più sarà in grado di fare scelte adeguate al mantenimento/miglioramento del proprio stato di salute (Lemma, 2018). In tale prospettiva possiamo pensare la promozione della salute come un'integrazione tra l'ambiente in cui si vive (collettivo) e le scelte di comportamento (individuale).

Quindi come citato nel Piano Nazionale della Prevenzione 2020–2025 del Ministero della Salute (Ministero della Salute, 2020), la salute è da considerare come *“risultato di uno sviluppo armonico e sostenibile dell'essere umano, della natura e dell'ambiente (One Health) che, riconoscendo che la salute delle persone, degli animali e degli ecosistemi sono inter-*

*connesse, promuove l'applicazione di un approccio multidisciplinare, intersettoriale e coordinato per affrontare i rischi potenziali o già esistenti che hanno origine dall'interfaccia tra ambiente- animali-ecosistemi."*

L'ambiente e la comunità in cui viviamo offrono modelli o stili di vita, costituiti da problemi naturali, politiche sociali, sanitarie e aspetti culturali che definiscono comportamenti più o meno a rischio per la salute. In particolare, gli stili di vita sono quei comportamenti che gli individui assumono nella quotidianità e incidono sulla qualità della vita e del benessere percepito. Ad esempio, riguardano le decisioni che una persona può prendere in relazione all'alimentazione, all'attività fisica, al fumo e il consumo di alcolici.

Quando si desidera operare sulla prevenzione si deve necessariamente tenere conto di questa complessità che determina la qualità di vita, la percezione di rischio, le scelte di salute (Lemma, 2018).

Aspetti chiave della promozione della salute sono la collaborazione intersettoriale, che significa cooperazione tra i diversi settori della società (settore pubblico, privato, società civile) su risultati di salute condivisi, *l'empowerment individuale* (processo di conquista della consapevolezza di sé, delle proprie potenzialità e del proprio agire) e *l'empowerment di comunità* che si riferisce all'azione collettiva volta a influenzare la qualità della vita nella comunità (Barbera & Tortone, 2012).

La collaborazione tra professionisti appartenenti a diverse aree culturali e cittadinanza non può nascere spontaneamente, ma richiede interventi di politiche pubbliche secondo un concetto di Salute in tutte le politiche, ovvero quello di costruire efficaci politiche pubbliche per la salute della comunità (Sthal et al., 2006).

Questo può essere sviluppato attraverso le tre grandi azioni strategiche utili alla promozione della salute (Nutbeam, 2000):

- a) Mobilitazione sociale, attraverso la partecipazione dei diversi gruppi di popolazione alle azioni di comunità perché aumentino le risorse utili alla salute e di controllo sui determinanti di malattie (nel caso della FASD azioni per una comunità sensibilizzata e alfabetizzata su alcol e gravidanza).
- b) Educazione, mirata all'aumento della conoscenza e delle capacità utili alla vita quotidiana, affinché i soggetti possano essere indotti a fare scelte favorevoli alla salute (come per esempio non bere in fase pre-concezionale e in gravidanza).
- c) *Advocacy*, termine inglese per indicare quell'insieme di azioni con cui un gruppo, riunito attorno ad un interesse definito, intende sostenere una serie di scelte collettive e decisioni pubbliche, in questo caso per favorire le scelte salutari della popolazione attraverso una reinterpretazione del marketing in termini di marketing sociale.

### **9.2 La prevenzione della FASD: un modello integrato**

Quando si affronta il tema della prevenzione, le strategie e gli interventi messi in atto sono descritti secondo un modello tradizionalmente articolato in tre livelli, definiti *prevenzione primaria* (interventi finalizzati a evitare o ridurre l'insorgenza di patologie), *secondaria*

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

(diagnosi precoce) e *terziaria* (diagnosi, cura e contrasto alla cronicità), superati dalla più attuale classificazione in *prevenzione universale, selettiva, indicata* (Springer & Philips, 2007).

### **Modello della prevenzione IOM**

(Springer & Philips, 2007)

- Prevenzione universale: rivolta alla popolazione generale o a segmenti di popolazione con una probabilità di rischio o di sviluppare il disturbo nella media.
- Prevenzione selettiva: rivolta a specifiche sottopopolazioni con rischi significativamente sopra la media, imminenti o riferiti al corso della vita.
- Prevenzione indicata: rivolta a individui identificati con minimi segni e sintomi identificabili che suggeriscono un disturbo.

In questo capitolo offriamo in maniera trasversale una serie di riflessioni, esperienze e indicazioni finalizzate a evidenziare come nella prevenzione della FASD sia necessario agire in maniera multisettoriale e integrata.

Operare in termini di prevenzione sulla FASD apre alcune tematiche da considerare con attenzione. Un presupposto è che la

FASD è uno spettro di danni determinati dall'esposizione fetale all'alcol (EPA) e quindi è prevenibile al 100% evitandone l'uso. Infatti il focus per evitare i danni alcol correlati al feto è evidentemente quello di promuovere un radicale cambiamento di comportamento nella madre: ovvero *zero alcol in gravidanza*, un'informazione di salute da dare a tutti e apparentemente di facile comprensione. Ma l'ostacolo che si presenta, e su cui dobbiamo riflettere, è la difficoltà che comporta un messaggio di questo tipo, considerando il livello di consenso sociale dell'alcol, sostanza comunemente usata e che da sempre accompagna le nostre tavole, le nostre feste, i nostri riti, ovunque sostenuta a livello sociale e importante per la nostra economia. Vi è dunque una certa difficoltà da parte della popolazione generale, ma anche da parte di alcuni operatori sanitari, di accettare l'alcol nella sua identità di sostanza tossica che si contrappone al concetto di *lubrificante sociale*. Tali difficoltà si evidenziano bene nelle politiche sanitarie che spesso trascurano le azioni volte a diminuire i consumi di alcol e a quelle dell'istruzione che non introducono nei programmi universitari specifiche conoscenze sugli effetti dell'alcol, come sarebbe previsto dalla Legge Quadro n. 125 del 2001. Questi aspetti fanno sì che nei programmi di prevenzione della FASD diventa necessario intervenire sulla informazione e sensibilizzazione sull'alcol, sostanza spesso connotata da falsi miti e con un importante peso socio-culturale (Di Salvatore, 2009).

Gli interventi per la prevenzione della FASD dovrebbero svilupparsi all'interno di un modello multilivello e multisettoriale, come ad esempio quello canadese che appare di grande interesse e rimane un punto di riferimento nelle politiche di salute. Questo prevede alcune azioni sinergiche quali la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, gli interventi brevi di informazione e coinvolgimento sui rischi dell'uso di alcol con donne in età fertile, il supporto alle donne in età fertile e in gravidanza consumatrici problematiche, infine il supporto *post partum* per donne e per bambini esposti al potenziale rischio di FASD (Poole, 2008). Tale modello non si discosta da quello proposto in Italia dall'Istituto Superiore di Sanità che suggerisce una prevenzione efficace articolata su più livelli: l'informazione alle donne in gravi-

danza e ai loro partner sui rischi a cui il feto viene esposto nel caso di assunzione di alcol, il tempestivo riconoscimento del rischio correlato ad una gravidanza esposta all'alcol e la sensibilizzazione della popolazione sulla necessità di evitare l'alcol in gravidanza (ISS, 2021) e quello proposto dal Programma nazionale del Ministero *Guadagnare Salute: rendere facili le scelte salutari*, dove tra gli obiettivi è presente il contrasto ai problemi di salute pubblica materno-infantile causati dall'alcol, attraverso un approccio intersettoriale e multilivello, includendo l'individuazione e il coinvolgimento di una rete di partner sensibili (Ministero della Salute, 2022). Tuttavia oggi in Italia, salvo alcune esperienze pilota, pur essendoci maggiore comprensione e consapevolezza verso azioni di prevenzione della FASD, manca ancora nel servizio sanitario e nei servizi socio-educativi una pratica consolidata, come forse non è presente nella comunità una reale volontà di affrontare la tematica. Ad esempio, l'Italia è uno dei paesi europei che non prevede ancora l'obbligatorietà di mettere sulle bottiglie di alcolici l'etichetta con le avvertenze sui danni dell'alcol in gravidanza (Jané-Llopis et al., 2020).

### 9.3 Marketing sociale per promuovere la salute

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) descrive la *Health Literacy*, che possiamo tradurre in l'alfabetizzazione sanitaria, come l'insieme delle capacità cognitive e sociali che determinano la motivazione e l'abilità degli individui per accedere, comprendere e utilizzare le informazioni, così da promuovere e mantenere un buon livello di salute (WHO, 1998). In altri termini, la *Health Literacy* implica il raggiungimento di un livello di conoscenze, abilità personali e fiducia in sé stessi tale da poter agire nel miglioramento della salute individuale e della comunità, attraverso la modifica degli stili di vita individuali e delle condizioni di vita. *L'empowerment* è l'obiettivo delle attività di promozione e prevenzione della salute e sviluppa la capacità di prendere decisioni salutari. Possiamo immaginare quindi la *Health Literacy* come una strategia che favorisce *l'empowerment* ed è fondamentale per aumentare il controllo delle persone sulla propria salute, la loro capacità di cercare informazioni e la loro capacità di assumersi la responsabilità, e fare scelte corrette.

#### 9.3.1 Marketing sociale per il *change behavior*

Uno strumento importante per implementare l'alfabetizzazione sanitaria è il Marketing Sociale (MS), definito dal Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (ECDC), per applicare e riadattare a realtà nonprofit i principi del Marketing Commerciale, come per esempio l'analisi di mercato, le tecniche di promozione di un prodotto/servizio oppure la distribuzione di un prodotto/servizio (ECDC; 2014). Nel marketing sociale l'utilizzo di tali tecniche non è finalizzato a favorire l'acquisto di prodotti o servizi da parte dell'utente. Piuttosto ha lo scopo di indurre un cambiamento nel comportamento, il cosiddetto *change behavior*, per creare benefici all'individuo e alla comunità stessa. Le fasi del marketing sociale sono descritte in fig. 16.

Le principali differenze con il marketing commerciale riguardano il prodotto, i costi e la concorrenza; vediamole nel dettaglio. Nel marketing commerciale si vende, si convince all'acquisto di un bene o all'utilizzo di un servizio, spesso non necessario, mentre il marketing

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

sociale mira al bisogno di salute della popolazione e il compito (far cambiare il comportamento) è più impegnativo perché richiede un grande sforzo. Inoltre, il marketing commerciale implica costi monetari e, in minor misura anche fisici e psicologici, mentre il marketing sociale implica importanti costi fisici e psicologici soggettivi e della comunità per il cambiamento cognitivo oggetto della promozione. Per fare un esempio, pensiamo a un'azione mirata al cambiamento dell'alimentazione o all'aumento dell'attività motoria e alle difficoltà che si possono presentare nei soggetti coinvolti. Nel marketing commerciale la concorrenza è rappresentata da marche e prodotti antagonisti, nel marketing sociale la concorrenza è lo stile di vita delle persone, promosso e spesso influenzato da brand e prodotti, come ad esempio l'industria dell'alcol, che ha una potenza comunicativa elevata.

Il Marketing Sociale è l'applicazione delle tecniche di marketing sviluppate nel settore commerciale per affrontare problemi sociali in cui il risultato è un cambiamento di comportamento.

L'obiettivo principale è quello di ottenere, consapevolmente, cambiamenti all'interno di gruppi mirati di persone come risultato di un intervento sull'ambiente o di un'evoluzione delle rappresentazioni sociali.

Questo approccio ha un percorso strutturato attorno a 4 fasi chiave: analitica, strategica, operativa, verifica. La fase operativa si articola nelle classiche "5P": Product, Price, Place, Promotion, Partnership.

Il Marketing sociale si è dimostrato efficace nei programmi di promozione della salute e per contribuire a ridurre le disuguaglianze sociali nell'ambito delle politiche di riferimento.

Nuove opportunità sono offerte dall'integrazione, quando possibile, con il "nudging" (pungolo), i social media, il Community-based Social Marketing.

Piuttosto che per vendere un prodotto commerciale, i concetti e le tecniche del marketing vengono quindi ripresi e applicati per un bene sociale, ossia un cambiamento volontario del comportamento tenuto dal gruppo di popolazione cui è diretto il programma (Fattori, 2020).

*Si ringrazia il Prof. Giuseppe Fattori per la gentile concessione del materiale*

### 9.3.2 La componente di "scambio" tra cittadini e istituzioni

Nel marketing sociale vale il concetto di *scambio* secondo cui i cittadini sceglieranno un comportamento piuttosto che un altro per ricevere in cambio dei benefici. Quindi, il cambiamento di comportamento tende ad attuarsi quando c'è un interesse, o per scelta razionale o attraverso un processo più inconscio. Siamo disposti ad adottare un nuovo comportamento solo se pensiamo che i benefici che possiamo ottenere siano pari o maggiori (e i costi pari o minori) di quelli che avremmo mantenendo le abitudini che si chiede di cambiare. Lo scambio avviene tra cittadino e istituzione o l'ente promotore della campagna sociale. Per cambiare un comportamento servono forti motivazioni che possono essere indotte o essere già presenti nell'individuo.



Le 4 forme di scambio (exchange) sono definite da due fattori principali: (1) ricompensa/punizione che utilizza meccanismi di ricompensa o qualche forma di punizione per incentivare un comportamento; (2) influenza che riguarda il meccanismo attraverso il quale si cerca di influenzare il processo decisionale in modo conscio o inconscio. Questi due fattori sono alla base di quattro possibili forme di scambio con il cittadino: *Hug* e *Nudge* (premi e incentivi per i comportamenti desiderati) e *Smack* e *Shove*, (punizioni e disincentivi per quelli indesiderati). Ogni strategia ha benefici e problemi, saranno l'analisi del contesto e le altre leve di marketing sociale che la andranno a definire nello specifico.

9.3.3 La rete del valore

Per favorire l'applicazione di una strategia di scambio e quindi favorire la comunicazione e il cambiamento di comportamento, esistono diversi strumenti che vanno a studiare lo scenario per capire come approcciare l'azione di marketing, la rete del valore è uno di questi ed è un concetto ereditato dall'economia. La creazione di collaborazione di partnership tra aziende in un'ottica di miglioramento comune si adatta molto facilmente al mondo istituzionale e no profit, dove nella rete entrano istituzioni, università, associazioni, attori privati e pubblici.

La rete del valore, quindi, è la formalizzazione grafica di come gli attori si influenzano e come ciascuno di essi aggiunge del valore rispetto agli altri, per giungere alla realizzazione di un prodotto (bene o servizio) indirizzato al destinatario. Il coinvolgimento di una rete di partner favorisce l'empowerment di comunità, attraverso un'interazione continua e dinamica con l'ambiente sociale.



Figura 16 – Le fasi del marketing sociale. Il marketing sociale si concentra sui cambiamenti comportamentali e sulla co-progettazione di servizi e sistemi per sostenere e facilitare il comportamento positivo (adattato da: Fattori, 2020).

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Prendiamo come esempio per la comprensione dell'efficacia della rete del valore l'esperienza della campagna contro il consumo di alcol in gravidanza *Mamma Beve, Bimbo Beve* (fig. 17).

In questa campagna è stata costruita una rete di valore con partner diversi appartenenti sia al settore pubblico che a quello privato. Ogni attore è un nodo della rete ed è collegato agli altri, in relazione alle proprie competenze e conoscenze, per sviluppare una campagna di marketing sociale. Le linee rappresentano il legame tra i diversi attori della rete. Sono di colore diverso e simboleggiano la tipologia di legame, ovvero come ogni attore contribuisce all'azione comune.

Le linee nere rappresentano i legami istituzionali, ossia quelli tra enti pubblici o comunque a rilevanza pubblica ovvero le ASL, Confcommercio, la Provincia ecc. Le linee azzurre legano i Partner scientifici, sottolineando la collaborazione tra il servizio di alcologia e l'università, che ha dato dignità scientifica al progetto, sviluppando diversi studi prima e dopo la campagna di comunicazione. Le linee rosse riguardano i legami con gli Sponsor economici che sono molto importanti perché attraverso contributi (solitamente donazioni) facilitano la copertura dei costi. Le linee verdi collegano gli Sponsor tecnici che offrono un contributo tecnico/professionale, ad esempio, in questo caso, l'agenzia di comunicazione Fabrica ha prodotto il visual<sup>32</sup> della campagna di comunicazione in forma totalmente gratuita. Le linee blu riguardano gli attori per la distribuzione della comunicazione che è una leva fondamentale per far arrivare il messaggio. In questo esempio, sono stati coinvolti ristoranti e pub e bar, per intercettare le donne nel momento più delicato, ossia la scelta del

### RETE DEL VALORE

TREVISO, 2011

#### LEGENDA

- Legame istituzionale
- Rilevazione sulla popolazione e sugli operatori
- Sponsor economico
- Sponsor tecnico/creativo
- Distribuzione
- Partner scientifico

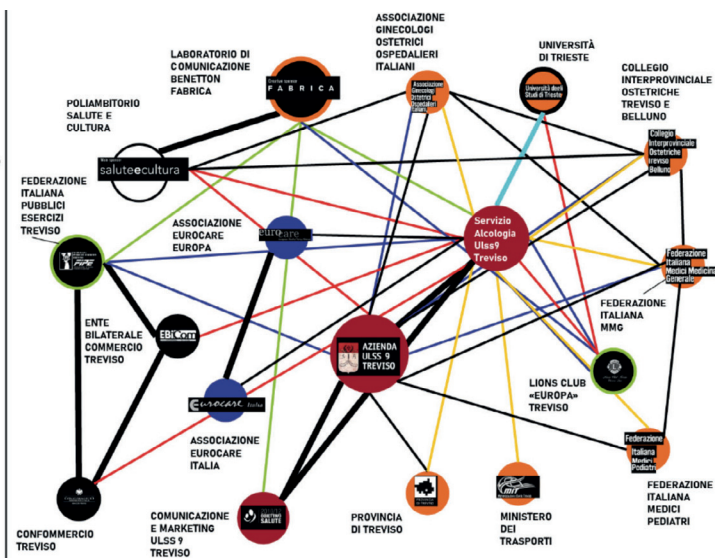


Figura 17 – Rete del valore della campagna Mamma Beve Bimbo Beve, 2010

32 L'immagine principale di un messaggio pubblicitario, in cui appare, generalmente in bella mostra, il prodotto reclamizzato

consumo di alcol. Infine, le linee gialle riguardano la rilevazione sulla popolazione (giallo); gli attori (ad esempio le scuole guida) che hanno contatti diretti con il target, e hanno facilitato la prima rilevazione attraverso interviste sulla popolazione sul tema alcol in gravidanza e successivamente ha supportato l'analisi dello scenario sul quale la campagna è stata impostata.

### 9.3.4 Comunicazione sociale

Dopo aver trattato il marketing sociale e rete del valore come basi teoriche per avviare una campagna di comunicazione passiamo a parlare nello specifico della comunicazione stessa. La comunicazione è uno strumento utilizzato dal marketing sociale che facilita e innesca l'attività di promozione della salute, sfruttando le tecniche e gli strumenti di quella commerciale, puntando anch'essa ad essere integrata e strutturata. Possiamo immaginare



*Figura 18 – Schema del processo di comunicazione integrata*

il processo di comunicazione integrata come un percorso che deriva da una serie di domande e che, come risposta, hanno una specifica attività che poi saranno sviluppate nella campagna di comunicazione (fig. 18).

Andando nel dettaglio, l'analisi dello scenario di riferimento riguarda, per esempio, la raccolta di informazioni sull'area geografica, sulla cultura corrispondente a quell'area, sul livello di scolarizzazione degli abitanti, sulla situazione demografica o epidemiologica. Gli obiettivi di comunicazione considerano invece cosa vogliamo dire, per esempio, creare consapevolezza su un tema di salute o più in dettaglio coinvolgere i cittadini per partecipare ad uno screening oncologico. D'altro canto è importante chiedersi chi sono i destinatari della comunicazione, perché questo implicherà la costruzione di uno stile comunicativo e

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

un tono di voce diverso. Gli strumenti e il tema grafico (*visual*) riassumono le riflessioni sulle modalità da utilizzare per veicolare il messaggio.

Per definire il visual deve quindi essere definita l'Idea integrata (in inglese *insight*), la quale rappresenta il cuore di una campagna di comunicazione, fa da collegamento tra gli obiettivi e gli strumenti, è ciò che si vuole lasciare nel ricordo di chi riceve la nostra comunicazione e sviluppa poi l'ideazione creativa e grafica della campagna. L'idea integrata risponde alla domanda: *Quale messaggio deve rimanere in mente al cittadino?* Per rimanere impressa, l'idea integrata dovrebbe puntare e fare leva sulle motivazioni, sui bisogni e i comportamenti del target considerato.

L'*insight* viene declinato per creare un messaggio coerente attraverso diversi strumenti e diversi canali di comunicazione. Tali strumenti sono sempre in divenire: da quelli più classici, cartacei (poster, volantini, ecc.), eventi e coinvolgimento della stampa a quelli digitali che sfruttano i social media e il web, ma anche tecniche di coinvolgimento dirette e creative quali il marketing non convenzionale.

### 9.3.5. Case history: Mamma Beve, Bimbo Beve e Too young to drink

Come esempio di sviluppo del marketing e della comunicazione sociale per la prevenzione e la sensibilizzazione della FASD nella comunità, riprendiamo in considerazione le due



Figura 19 – I visual delle campagne Mamma Beve Bimbo Beve, 2010 e Too young too drink , 2014

campagne di comunicazione: *Mamma Beve Bimbo beve* (MBBB) e *Too young to drink* (TYTD).

Tra le due campagne ci sono alcune differenze, tra cui gli obiettivi, la qualità e la quantità di partner, la diffusione nazionale o internazionale e altri. Ma le differenze più significative si trovano nella strategia e nell'idea integrata (fig. 19).

La campagna di prevenzione e sensibilizzazione su alcol e gravidanza MBBB è stata implementata in un territorio locale, rivolta a un target locale, di cui è stato possibile attuare una ricerca conoscitiva mirata.

La campagna TYTD ha avuto un respiro internazionale e si è dovuto tenere conto della multiculturalità, la lontananza fisica degli attori, le lingue diverse ed esigenze operative varie. Di conseguenza le strategie sono state diverse perché era diverso il contesto.

Anche l'idea integrata è stata modificata, l'esperienza di MBBB ha portato a riconoscere l'utilità di focalizzare l'attenzione non solo sulla mamma, ma anche sui partner, gli amici e contesti territoriali legati al consumo di alcol (ad esempio baristi e produttori).

Nel 2010 la campagna MBBB è stato un grande progetto sperimentale, sia per il tema poco noto, sia per il modello utilizzato. La strategia comunicativa utilizzata fu quella di usare un visual forte: un feto immerso in un aperitivo (sprit). Il messaggio, rivolto direttamente alla mamma, era uno shock e l'immagine creò nel contempo polemiche e apprezzamenti. La critica fu che tale messaggio, che, in modo non previsto, attraverso il web fece il giro del mondo, avesse creato stigma, colpevolizzando la madre bevitrice. Una ricerca ha poi dimostrato l'efficacia del visual e la comprensione del messaggio da parte del target.

TYTD è nata sull'esperienza di MBBB, questa volta con l'uso dei social media come strumento principale e con la stessa agenzia creativa, ma lo scenario era diverso: l'obiettivo era una campagna internazionale, attraverso la creazione di una rete di partner di varie nazioni che partecipassero attivamente alla costruzione del progetto. Per facilitare la comprensione, la campagna fu sviluppata con 6 visual multi soggetto e in 10 lingue. L'azione, come già descritto, fu di guerilla marketing (che punta a sorprendere il target): in occasione del FASD Day in tutti i paesi che aderirono al progetto e i rappresentanti della rete scesero in piazza nelle diverse città mostrando uno striscione della campagna, con la successiva amplificazione sui social scelti. L'idea integrata di TYTD era coerente con la campagna MBBB, ma questa volta non puntava sul consumo diretto della mamma (bicchiere) ma sulla bottiglia chiamando in campo tutti gli attori (produttori di alcol, familiari, comunità) che dovrebbero supportare la donna in gravidanza in questo delicato momento a non consumare bevande alcoliche.

### 9.4 L'intervento breve

In Italia l'*astensione dall'alcol in gravidanza e in allattamento* è un determinante di salute a cui si lavora da molto meno tempo rispetto ad altri, legati agli stili di vita della popolazione, come ad esempio il fumo di tabacco. Offrire in modo sistematico informazioni corrette su come prevenire la FASD può essere condizionato dalla cultura diffusa del consumo di bevande alcoliche, di cui sono portatori gli stessi operatori sociali e sanitari. Nella sperimentazione nazionale che l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha promosso per la sorve-

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

gianza della salute dei bambini di 0-2 anni (ISS, 2017), è stato riscontrato che solo il 60% degli operatori sanitari fornisce informazioni corrette sull'astensione dall'alcol in gravidanza e in allattamento. Dal rapporto finale si evince che le competenze degli operatori sono ancora molto disomogenee e condizionate dalla diffusa e accettata pratica dell'assunzione di bevande alcoliche, in alcune regioni più di altre (Pizzi et al., 2016).

Nell'intervento breve degli operatori sociali e sanitari, oltre ad offrire informazioni corrette sulla FASD durante il dialogo con l'altro è dunque doveroso al tempo stesso considerare ad esempio i modelli sociali di consumo, le tradizioni locali, lo stile di vita di cui parlerà la persona e le abitudini del suo nucleo familiare (Bazzo et al., 2021).

Tali aspetti si intrecciano con le diverse dimensioni del benessere della persona e proprio per questo alcuni autori hanno provato a descrivere la salute come l'esito di determinate competenze della persona espresse in un continuum dinamico di scelte e azioni che collega in modo sufficientemente equilibrato il singolo soggetto con quella parte dell'ambiente di riferimento definito anche *ambiente ecologico* (Bronfenbrenner, 2004). In particolare, il carattere ecologico corrisponde a tutti quei fattori protettivi di cui ha bisogno la persona per guadagnare salute nel suo percorso di vita. In questa visione della salute la persona vive inserita in microsistemi di relazioni e significati sociali e valoriali che caratterizzano la sua quotidianità e che influenzano le sue scelte di maggiore o minore attenzione alla propria salute. A tal proposito il consumo di bevande alcoliche è invece tra quei fattori di rischio di cui spesso l'ambiente ecologico di riferimento non è sufficientemente consapevole, proprio perché questo tipo di bevande è usato come elemento di socializzazione in dati momenti, o di svago con funzioni di piacere in altri. In tal caso non significa che quel tipo di comportamento fa bene, semmai si potrebbe dire che fa «poco male» o in casi specifici come, ad esempio, la condizione della gravidanza è proprio da evitare, perché l'alcol danneggia lo sviluppo del nascituro. Ad esempio, le evidenze scientifiche oggi ci aiutano a comprendere che l'assunzione di poco alcol non può essere più associato a funzioni salutari, dobbiamo piuttosto affermare che poco alcol, per i suoi effetti psicoattivi, favorisce sensazioni di benessere e di piacere nella degustazione o nel consumo, ma nulla di più. L'operatore sanitario che visita o in sede di colloquio realizza un intervento breve di sensibilizzazione sulla FASD, considerando questi aspetti, avrà maggiori probabilità di addentrarsi in modo assertivo sui temi del consumo, evitando più facilmente atteggiamenti di stigma e giudizio (Lemma, 2018).

Le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità specificano che un intervento breve oltre a comunicare il rischio e fornire informazioni e indicazioni in forma breve, include anche la definizione di obiettivi e di possibili monitoraggi a distanza come supporto alla persona perché gli stessi obiettivi diventino raggiungibili. Include anche l'utilizzo di strumenti di identificazione precoce dei problemi alcol correlati, validati e standardizzati, e strumenti motivazionali. La durata dell'intervento breve varia da 5 a 30 minuti (Scafato, 2010).

Nell'ambito specifico della FASD è una modalità di colloquio che può essere rivolta a diversi destinatari. In generale l'intervento breve può essere proposto dagli operatori sociali e sanitari (Ministero della Salute, 2019) in setting non specialistici, nella pratica ambulatoriale quotidiana con popolazione in età fertile sui temi della contraccezione, delle malattie sessualmente trasmissibili (MST), dei rischi di gravidanze precoci associate all'uso di sostanze legali e illegali tra cui l'alcol, dei rischi di violenza di genere. In particolare, con le donne

nell'attività di screening pap-test, nella presa in carico della coppia in fase pre-concezionale, durante la visita di certificazione dello stato di gravidanza, nell'attività di orientamento ai servizi e nella presa in carico della gravidanza fisiologica o a basso rischio, nella valutazione ostetrica in gravidanza, nei diversi periodi gravidici e dopo il parto (Mele et al., 2011).

### 9.5 La famiglia come attore di prevenzione

Tra gli attori della prevenzione della FASD, le famiglie e i cittadini stessi sono coloro che possono garantire la continuità e l'efficacia di un messaggio di salute pubblica nei comportamenti o nei semplici gesti che ripetuti nel tempo possono poi fare la vera differenza.

Le persone pensano che se un messaggio non è proposto dalle istituzioni non sarà mai sufficientemente impattante, ma gli esempi più straordinari di comunicazione sul tema a livello globale sono stati promossi proprio dai network delle organizzazioni internazionali delle famiglie con FASD, ultimo tra tutti che ha visto l'Italia al fianco di altri Paesi è stata la campagna Too Young To Drink (Bazzo et al., 2017) di EuFASD Alliance, l'organizzazione europea che rappresenta tutte le associazioni di famiglie e gli enti che sono con loro in rete e che si occupano dello Spettro dei disordini feto alcolici.

In particolare, in Italia le esperienze di promozione della salute realizzate in questi ultimi 15 anni nei servizi e nelle comunità locali sono una base sufficiente su cui poggiare nuovi interventi anche nei panni dei cittadini comuni e delle famiglie con FASD. Considerate le principali aree strategiche della promozione della salute (Nutbeam, 2000) in questo paragrafo si intende presentare generalmente come perseguire obiettivi di prevenzione della FASD attraverso alleanze o collaborazioni significative sul territorio, una informazione corretta e continuativa o attività di sensibilizzazione riconosciuta utile e sostenitiva da parte di singoli cittadini o associazioni di famiglie dei territori locali. Cosa considerare allora in queste tre aree d'intervento?

Ad accompagnare alcuni spunti di osservazione della realtà esistente, con un accenno a metodi e strumenti, saranno alcuni stralci di interviste, raccolte in particolari eventi, di genitori con FASD e di cittadini, con l'obiettivo di riconoscere i luoghi e i modi che le persone immaginano per la prevenzione della FASD, perché probabilmente saranno proprio quegli aspetti ad animare il senso di partecipazione nel proprio contesto di riferimento, per realizzare un pezzo di storia delle nostre comunità ancora tutto da costruire.

#### 9.5.1 Alleanze e Collaborazioni

Costituire alleanze per la promozione della salute permette di definire aree comuni di azione e accordi tra diversi partner al fine di cooperare secondo obiettivi perseguibili condivisi. Le associazioni di famiglie ad esempio per promuovere la prevenzione della FASD a livello locale possono cercare alleanze con: i rappresentanti di gruppi o altre associazioni, gli amministratori locali, i rappresentanti dei comitati genitori della scuola o la scuola stessa, le realtà religiose di riferimento, le associazioni sportive e del terzo settore, la biblioteca comunale, le farmacie, l'associazione degli esercizi pubblici locali, imprese disposte a sponsorizzare iniziative, in tal caso l'Istituto Superiore di Sanità evidenzia gli svantaggi di collaborazioni con im-

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

prese di produzione di alcolici nella prospettiva di salute pubblica (Scafato et al., 2017). Le alleanze e collaborazioni si fondano sulla pratica continuativa della relazione e della mediazione che non si sostituisce ad alcun strumento tecnico; tuttavia, sarà importante considerare quegli strumenti che potranno valorizzare sul piano formale ciò che si progetta, laddove possibile. A tal proposito si citano alcuni esempi utili soprattutto per le realtà associative: la stesura di protocolli di intesa; protocolli di collaborazione; richiesta formale di patrocinii (con o senza logo); stesura di progetti, da formalizzare con atti di deliberazione (nell'ambito di un ente pubblico o di un'azienda o organizzazione) in cui si specificano i ruoli delle diverse parti. A tal proposito, nel web alla voce "fac-simile" si possono individuare diversi format per la predisposizione formale di un accordo di collaborazione o di sponsorizzazione o di intesa a cui guardare. Inoltre, le richieste di patrocinio (anche con il logo dell'ente) comportano delle procedure che in generale ciascun ente/organizzazione ha il compito di spiegare nel sito web che lo rappresenta, al fine di agevolare la richiesta dell'utente interessato.

"Io non so bene da dove potrei iniziare per sensibilizzare la mia comunità locale, ma so bene, come genitore adottivo, cosa significa costruire un rapporto speciale con mia figlia sapendo oramai le peculiarità del suo comportamento da ascrivere alla FASD, molto diverse da tutto ciò che lei è come persona.

La prima cosa che sento di poter fare è mettermi in gioco e vorrò portare la mia storia per sensibilizzare giovani coppie, adolescenti, educatori della scuola e dello sport... non ho mai pensato alla FASD prima di conoscerla personalmente nella mia storia di padre... sarei disposto ad incontrare gli amministratori gli esperti della diagnosi, altre famiglie ... Ho scelto di accogliere mia figlia con le fragilità che portava, sto riconoscendo la FASD e intendo mettermi a disposizione per gli altri che come me e la mia famiglia si stanno mettendo in gioco e sta cercando un punto di riferimento, sono anche avvocato e credo di avere degli strumenti da mettere a disposizione attraverso il mio modo di partecipare all'associazione che rappresento con altre famiglie."

(Marco, genitore adottivo)



9.5.2 Informazione corretta e formazione

L'attività di informazione e formazione nell'ambito comunitario pone questioni che talvolta richiedono di essere affrontate su più livelli contemporaneamente, con un maggiore grado di impegno. A tal proposito la singola famiglia o anche la stessa associazione di famiglie, presenti nel territorio locale e impegnate a testimoniare il loro impegno per la FASD, possono servirsi di strumenti per valutare se l'obiettivo desiderato possa essere concretamente raggiungibile in modo organizzato e consapevole. La matrice che meglio si presta per questo tipo di valutazione è la SWOT Analysis (Tab. 7).

|                                                                                               | Elementi utili al<br>conseguimento degli<br>obiettivi | Elementi dannosi al<br>conseguimento degli<br>obiettivi |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| Condizioni interne<br>(riconosciute come<br>costitutive dell'organizzazione<br>da analizzare) | Punti di forza                                        | Punti di debolezza                                      |
| Condizioni esterne<br>(riconosciute nel contesto<br>dell'organizzazione<br>da analizzare)     | Opportunità                                           | Minacce                                                 |

*Tabella 7 – Schema esemplificativo della valutazione "SWOT Analysis"*

"Prima di adottare mia figlia non ho mai letto informazioni sulla FASD, sapevo che in gravidanza è opportuno evitare l'alcol ma non immaginavo le conseguenze. Ricordo solo quel simbolo, il pittogramma, con il divieto sulle bottiglie di vino, come per la guida... da quando conosco la FASD so anche che tra gli eventi che nell'anno ci aiutano a parlare di questa disabilità al fianco di altre, uno in particolare ci mette in connessione a livello internazionale con tutte le altre famiglie: è il FASD Awareness Day, il 9 settembre di ogni anno, giorno in cui si può alzare l'attenzione sulle nostre storie o sulla vita di ogni bimbo che nascerà. Il FASD Day è una straordinaria opportunità per coinvolgere con noi anche quelle persone che vorranno sostenerci attraverso la promozione di un messaggio, l'adesione alle nostre proposte, il sostegno a dei futuri genitori naturali o anche adottivi". (Marco, genitore adottivo)

L'analisi può riguardare l'ambiente interno (analizzando punti di forza e di debolezza) o esterno di un'organizzazione (analizzando minacce ed opportunità) (Gürel, 2017).

Nel 2012 in un evento nella città di Treviso per la prevenzione della FASD, i cittadini hanno motivato la loro partecipazione così: "\*Perché ho un bar; \*sarò una futura mamma, diciamo, nei prossimi mesi; \*perché diventi importante promuovere il messaggio di prevenzione dell'alcol durante la gravidanza; \*tutto ciò che è donna mi sta a cuore; \*siamo qui per sostenere questa iniziativa che troviamo valida estenderla anche un po' in allattamento perché anche in quel momento sarebbe meglio non bere; \*vorremmo essere dei promotori anche noi per sensibilizzare le ragazze a non bere durante la gravidanza... (M'ama Day, 2012)

riconoscere utili alla scelta di una gravidanza libera dall'alcol. In particolare, in Italia alcuni materiali di tipo divulgativo sull'argomento (opuscoli, pieghevoli) sono scaricabili ad esempio dai siti dell'Istituto Superiore di Sanità (Pichini & Pacifici, 2020; Pizzi, 2020; Scafato et al, 2007) e del Centro di Ricerca Alimenti e Nutrizione (CREA) (Ghiselli, et al., 2019), così come sono presenti sul sito del Ministero della Salute. Si possono utilizzare per promuovere conoscenza e prevenzione della FASD tra gli addetti ai lavori e per i genitori, tutori, insegnanti e tutti coloro che entrano in contatto con persone e famiglie con FAS e FASD, affinché queste ultime, nonostante le disabilità, possano essere aiutate a sviluppare al meglio le loro capacità, informate inoltre su possibili terapie, assistenza scolastica e legale. L'impegno di tutti è che la FASD lasci sempre più la veste "trasparente" indossata per tanto tempo e che possa essere riconosciuta e definita con competenza dagli operatori come anche dalla popolazione.

### 9.5.3 Sensibilizzazione e consapevolezza

"Direi alle donne che 'Zero alcol in gravidanza' non è solo uno slogan, è una vera e propria precauzione che con sé spazza via tanta possibile sofferenza ad altri genitori e alla loro creatura durante la vita che verrà. Direi anche agli operatori che non basta accennare ad un principio di precauzione, si dovrebbe parlare davvero della FASD, ma anche loro prima la devono conoscere e prepararsi per affrontare un dialogo sul tema, altrimenti questa FASD sarà sempre invisibile come lo è ora". (Ilenia, genitore adottivo)

Osservando le varie realtà internazionali, le famiglie con FASD che si sono costituite in forme associative, da anni partecipano a progetti e programmi di intervento nella comunità e in settori specifici della ricerca e della prevenzione, a sostegno dell'assistenza, a favore della cura e tutela dei propri congiunti. Tra le sfide a cui tutti sono chiamati a collaborare vi è il contrasto alle *fake-news*, cioè quelle informazioni basate su ambivalenza culturale (Hackler, 2011), miti e opinioni, a discapito di informazioni oggettive e chiare che i futuri genitori possono invece

osservando le varie realtà internazionali, le famiglie con FASD che si sono costituite in forme associative, da anni partecipano a progetti e programmi di intervento nella comunità e in settori specifici della ricerca e della prevenzione, a sostegno dell'assistenza, a favore della cura e tutela dei propri congiunti. Tra le sfide a cui tutti sono chiamati a collaborare vi è il contrasto alle *fake-news*, cioè quelle informazioni basate su ambivalenza culturale (Hackler, 2011), miti e opinioni, a discapito di informazioni oggettive e chiare che i futuri genitori possono invece

Dal 1999, dapprima negli Stati Uniti e poi anche in altri Paesi, un particolare approccio alla prevenzione si è reso evidente attraverso la prima Giornata di sensibilizzazione alla FASD, avviata da genitori di bambini con FASD. Una piccola sfida è divenuta una grande strategia in quanto una semplice domanda ha lanciato un movimento di base mondiale, inizialmente organizzato su elenchi di posta elettronica e poi nel Web per chiedere a livello globale alle diverse comunità di osservare il

FASD Awareness Day o Fasd-Day il 9 settembre, dalle ore 9:09 del mattino, nel numero associato ai mesi della gravidanza. Ogni anno quando ricorre il FASD DAY, la giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla Sindrome Alcol Fetale e i Disturbi correlati (FASD) si riconosce che la gravidanza senza alcol è un insieme di responsabilità della comunità (Poole, 2008) e non solo una questione femminile. Il FASD Day può essere un punto di partenza o di arrivo in un piano di azioni che anche quando promosso dalle organizzazioni sanitarie non può realizzarsi pienamente se non coinvolgendo l'intera comunità (Schölin, 2016). Ma nel quotidiano è possibile trovare un modo per promuovere la consapevolezza della FASD con azioni semplici? Cosa possono fare le donne in gravidanza e in allattamento, e i papà? Che cosa possono fare gli amici e le famiglie? Cosa possiamo fare tutti noi? I futuri papà possono sostenere la futura mamma rispettando la sua decisione di non bere, anche solo per un periodo limitato, nelle abitudini alimentari e sociali. Anche il contesto sociale rappresentato da persone di amici, colleghi, parenti o in altri ruoli, può agire un'azione di supporto diretta e indiretta per la prevenzione della FASD. Ma è possibile rendere piacevole un momento di condivisione con un cocktail analcolico dal gusto gradevole o anche coinvolgente al posto del classico aperitivo alcolico? A volte la donna incinta può sentirsi sotto pressione quando qualcuno le propone di bere. Gli amici e le famiglie dovrebbero sostenere la sua decisione di non consumare alcol e aiutarla nelle situazioni in cui di solito si beve nelle feste e nei locali pubblici. Tutti noi abbiamo la responsabilità di sostenere le future mamme e in generale i futuri genitori, se fatto con il piacere di proporre qualcosa di diverso sarà vissuto anche in modo più facile e spontaneo.

Nella comunità (Barbera & Tortone, 2012), la proposta di interventi comunicativi con finalità educative e al tempo stesso divertenti (edutainment) può essere una metodologia praticabile in collaborazione con artisti locali attraverso forme di teatro, cabaret, o mediante la produzione di cortometraggi o filmati, oppure la promozione di contest/concorsi che preveda il coinvolgimento di gruppi di popolazione (studenti di ordine e grado a cui ci si rivolge, sportivi, volontari, cittadini, giovani sposi) con premio finale. Altri metodi che prevedono il coinvolgimento delle persone sono eventi di carattere aggregativo in varie forme: nei luoghi della città in modo dimostrativo e molto breve, pianificato preliminarmente online con programma e materiali (es: flash-mob); in ambito sportivo (es. maratona in città, corsa in bicicletta), culturale e artistico (laboratori e mostre, oppure spettacoli teatrali) oppure in eventi con giochi a premio (lotteria di beneficenza) che trovano significato su più livelli: la salute, l'esperienza e la relazione sociale tra loro integrate. Altre modalità invece che possono essere proposte da associazioni di famiglie si possono distinguere nella promozione di attività di sensibilizzazione permanente o su programmi periodici nell'anno presso spazi associativi (come ad esempio gli spazi offerti dalle amministrazioni comunali alle associazioni del territorio presso centri polivalenti locali), che constano in proposte di accoglienza e/o animazione sociale anche con il supporto di professionisti (laboratori, dibattiti, incontri di reciproca presentazione) aperte a gruppi del territorio e alla comunità. L'azione di sensibilizzazione verso la FASD, in questo caso si inserisce in un processo più ampio di crescita culturale e sociale della comunità (Bazzo et al., 2021).

Nei programmi proposti, che spesso riflettono i bisogni locali sul tema, qualora si preveda l'attivazione di azioni sul territorio con la collaborazione dei servizi, le figure professionali più indicate sono gli educatori professionali e gli assistenti sociali. Se si pensa ad

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

interventi di prevenzione in contesti ambulatoriali di screening e di controllo della salute, le figure più indicate sono i medici (con particolare riferimento ai medici di medicina generale, ai ginecologi e pediatri), gli ostetrici, gli assistenti sanitari, e in parte gli educatori professionali. La continuità tra educazione ed empowerment, propria delle strategie e degli interventi di prevenzione e promozione della salute, va oltre la semplice acquisizione di nuove conoscenze perché contribuisce ad una consapevolezza competente, cioè la capacità di riflettere sui presupposti che stanno alla base delle nostre azioni e la capacità di prefigurarsi modi di vivere migliori (Goodman et al., 1998).

## Bibliografia

- Azienda ULSS n.3 Serenissima-Regione Veneto, (2017), A Venezia apre "Mitosi", viaggio esperienziale per le donne in attesa. Disponibile all'indirizzo: [https://www.aulss3.veneto.it/mys/print/content\\_id/32/type/news/mode/pdf](https://www.aulss3.veneto.it/mys/print/content_id/32/type/news/mode/pdf) (ultima consultazione 23/06/2022).
- Azienda ULSS N.9 Treviso. IL MEGLIO DI M'AMA DAY. Disponibile all'indirizzo: <https://www.youtube.com/watch?v=QhYWT7SOXH4> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Azienda, ULSS N.9, (2010-17), Treviso-Regione Veneto – Mamma Beve Bimbo Beve, progetto integrato di ricerca, formazione, comunicazione. Disponibile all'indirizzo: <http://www.mammabevebimbobeve.it/> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Barbera E, Tortone C. (Ed.). Glossario OMS della Promozione della Salute, World Health Organization, Ginevra. Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute, DoRS, 2012. Disponibile all'indirizzo: [https://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS\\_Glossario%201998\\_Italiano.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS_Glossario%201998_Italiano.pdf) (ultima consultazione 27/06/2022).
- Bazzo S, Black D, Mitchell K, et al. 'Too Young To Drink'. An international communication campaign to raise public awareness of fetal alcohol spectrum disorders. *Public Health*. 2017;142:111-115.
- Bazzo S, Moino G, Marini F, et al. Prevenzione dello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici. In Minutillo A, Pichini S, Berretta P (Ed.). Prevenzione, diagnosi precoce e trattamento mirato dello spettro dei disturbi feto alcolici e della sindrome feto alcolica. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporti ISTISAN 21/25). Disponibile all'indirizzo <https://www.iss.it/documents/20126/6682486/21-25+web.pdf/940a879e-8624-cd0a-f8c6-48f7c7ca5267?t=1644914992278> (ultima consultazione 29/06/2022).
- Bronfenbrenner U. *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Newbury Park: Sage Publications Ltd.; 2004.
- Di Salvatore A. *Manuale di alcologia sociale. Il superamento della "cultura alcolica"*. Trento: Erickson, 2009.
- EuFASD Alliance & C. Too Young To Drink Campaign (2014-2017). Disponibile all'indirizzo: \_ (ultima consultazione 23/06/2022).
- European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). Social marketing guide for public health managers and practitioners. ECDC; 2014.
- FASworld, FASD Awareness Day September 9th, 1999. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 23/06/2022).
- Fattori G. *Manuale di marketing sociale per la salute e per l'ambiente*. Cultura e Salute Editore Perugia; 2020.
- Ghiselli A, Ticca A, Rossi L, et al. Linee guida per una sana alimentazione, revisione 2018. Centro Ricerca Alimenti e Nutrizione (CREA); 2019. Disponibile all'indirizzo <https://www.crea.gov.it/web/alimenti-e-nutrizione/-/linee-guida-per-una-sana-alimentazione-2018> (ultima consultazione 07/07/2022).

## Capitolo 9 – Promozione della salute e prevenzione della FASD

- Goodman RM, Speers MA, McLeroy K, et al. Identifying and defining the dimensions of community capacity to provide a basis for measurement. *Health Educ Behav.* 1998;25(3):258–278.
- Graffigna G, Barelli S, Bonanomi A, Lozza E. Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *Front. Psychol.* 2015;27(6):274.
- Gürel E. Swot Analysis: a theoretical review. *J. Int. Soc. Res.* 2017;10(51):994–1006
- Hackler C. Ethical, legal and policy issues in management of fetal alcohol spectrum disorder. *J Ark Med Soc.* 2011;108(6):123–124.
- Hill T, Westbrook R. SWOT Analysis: It's Time for a Product Recall. *Long Range Plan.* 1997;30(1):46–52.
- Istituto Superiore di Sanità (ISS). Sindrome alcolico fetale. Informazioni generali. Disponibile all'indirizzo [https://www.epicentro.iss.it/alcol\\_fetale/](https://www.epicentro.iss.it/alcol_fetale/) (ultima consultazione 6/07/2022).
- Istituto Superiore di Sanità (ISS). Sorveglianza Passi. Consumo di Alcol. Disponibile all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/alcol> (ultima consultazione 05/07/2022).
- Italia. Legge n. 125 del 30 marzo 2001. Legge quadro in materia di alcol e di problemi alcolcorrelati, Gazzetta Ufficiale n.90 del 18 aprile 2001
- Jané-Llopis E, Kokole D, Neufeld M, et al. *What is the current alcohol labelling practice in the WHO European Region and what are barriers and facilitators to development and implementation of alcohol labelling policy?*. Geneva: World Health Organization. Regional Office for Europe; 2020. Disponibile all'indirizzo (ultima consultazione 11/07/2022).
- Kellerman T. *The Birth of FASDay: The Real Story.* 2005. Disponibile all'indirizzo: <http://fasday.com/BirthFASDay.htm> (ultima consultazione 23/06/2022)
- Lemma P. *Promuovere Salute. Principi e strategie.* Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2018.
- Marra F. *Enciclopedia dell'italiano.* Treccani; 2011. Disponibile all'indirizzo [https://www.treccani.it/vocabolario/flash-mob\\_%28Neologismi%29/](https://www.treccani.it/vocabolario/flash-mob_%28Neologismi%29/) (ultima consultazione 23/06/2022).
- Mele A, Basevi V, Morciano C, et al. *Gravidanza fisiologica. Aggiornamento 2011. Sistema Nazionale per le linee guida.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2010. Disponibile all'indirizzo [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1436\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1436_allegato.pdf) (ultima consultazione 05/07/2022).
- Ministero della Salute. Piano Nazionale della Prevenzione 2020–2025. Disponibile all'indirizzo [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_notizie\\_5029\\_0\\_file.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_5029_0_file.pdf) (ultima consultazione 11/07/2022)
- Ministero della Salute. Guadagnare salute Rendere facili le scelte salutari. Disponibile all'indirizzo [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_605\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_605_allegato.pdf) (ultima consultazione 06/07/2022).
- Ministero della Salute. Professioni Sanitarie. 2019. Disponibile all'indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/professionisanitarie/dettaglioContenutiProfessionisanitarie.jsp?lingua=italiano&id=808&area=professioni-sanitarie&menu=vuoto> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Moino G. L'empowerment professionale come contributo alla promozione della salute di mamma e bambino sui rischi dell'uso di alcol in gravidanza. Un approccio di comunicazione integrata all'uso dei social media. *Journal of advanced health care.* 2019(1).
- Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot. Int.* 2000;15(3): 259–267.
- Pichini S, Pacifici R. (Eds.). *Pensiamo ai bambini. Non bere, la sindrome feto-alcolica è un pericolo che non tutti conoscono.* Istituto Superiore di Sanità. 2019. Disponibile all'indirizzo: <https://www.iss.it/documents/20126/0/brochure-pensiamo-ai-bambini-2020.pdf/8220fa6d-f444-c55d-dd32-62dfe7d2c4a4?t=1599646158472> (ultima consultazione 07/07/2022).
- Pichini S, Pacifici R. (Eds.). *Sindrome feto-alcolica, responsabilità fin dall'inizio.* Istituto Superiore di Sanità. 2019. Disponibile all'indirizzo: <https://www.iss.it/documents/20126/0/brochure-sindrome-feto-alcolica-2020.pdf/dcb4f53-b51d-d0d1-2518-7b32e1609fda?t=1599646108446> (ultima consultazione 07/07/2022).

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- Pizzi E. (Ed.). Sistema di Sorveglianza 0-2. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. Disponibile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/sorveglianza02anni/0-2anni> (ultima consultazione 05/07/2022).
- Pizzi E, et al. Sorveglianza bambini 0-2. Pensiamo insieme alla salute dei nostri bambini. 2017. Disponibile all'indirizzo: [https://www.epicentro.iss.it/sorveglianza02anni/pdf/Brochure\\_per\\_i\\_genitori.pdf](https://www.epicentro.iss.it/sorveglianza02anni/pdf/Brochure_per_i_genitori.pdf) (ultima consultazione 07/07/2022).
- Pizzi E, Spinelli A, Lauria L, et al. (Eds.). Progetto sorveglianza bambini 0-2 anni: finalità, metodologia e risultati della Sperimentazione. Roma: Istituto Superiore di Sanità.; 2016. Disponibile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/materno/ProgettoSorveglianza02Pilota> (ultima consultazione 01/06/2022).
- Poole NA. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) prevention: Canadian Perspectives*. Public Agency of Canada; 2008. Disponibile all'indirizzo: <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/publications/cp-pc/pdf/cp-pc-eng.pdf> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Regione del Veneto. "genitoripiù-prendiamoci più cura della nostra vita". Disponibile all'indirizzo: <https://www.genitoripiu.it/Materiali> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Regione del Veneto. Programma Genitori più (PRP 2014-18). Disponibile all'indirizzo: <https://www.genitoripiu.it/Materiali-attuali> (ultima consultazione 23/06/2022).
- Room R, Shield K. Reducing the harmful use of alcohol: a keystone in sustainable development. In: Global status report on alcohol and health 2018. Geneva: World Health Organization; 2018. Disponibile all'indirizzo: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274603/9789241565639-eng.pdf> (ultima consultazione 27/06/2022).
- Scafato E, et al. La sensibilizzazione pubblica. In: Manuale di interventi per la riduzione del danno alcol-correlato. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. Disponibile all'Indirizzo: <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1653803.pdf> (ultima consultazione 27/06/2022).
- Scafato E, et al. Alcol: sei sicura? Le ragazze e l'alcol. Istituto Superiore di Sanità; 2007. Opuscolo. Disponibile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/alcol/apd2015/alcol%20sei%20sicura%20le%20ragazze%20e%20l'alcol.pdf> (ultima consultazione 07/07/2022).
- Scafato E, Gandin C, Patussi, V. *L'alcol e l'assistenza sanitaria primaria. Linee guida cliniche per l'identificazione e l'intervento breve*. 2010. Disponibile all'indirizzo: [https://www.epicentro.iss.it/alcol/linee/linee\\_guida\\_cliniche.pdf](https://www.epicentro.iss.it/alcol/linee/linee_guida_cliniche.pdf) (ultima consultazione 26/05/2022).
- Schölin L. Prevention of harm caused by alcohol exposure in pregnancy: rapid review and case studies from Member States. Geneva: World Health Organization. Regional Office for Europe; 2016. Disponibile all'indirizzo: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329491> (ultima consultazione 27/06/2022).
- Springer JF, Phillips JL. The Institute of Medicine framework and its implication for the advancement of prevention policy, programs and practice. EMT Associates, Inc; Folsom, CA; 2007. Disponibile all'Indirizzo: [http://www.ca-sdfsc.org/docs/resources/SDFSC\\_IOM\\_Policy.pdf](http://www.ca-sdfsc.org/docs/resources/SDFSC_IOM_Policy.pdf) (ultima consultazione 05/07/2022).
- Stahl T, Wismar M, Ollila E, et al. (Eds.). *Health in all polices, prospect and potentials*. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health and European Observatory on Health System and Policies; 2006.
- World Health Organization (WHO). Health Promotion Glossary. WHO; 1998.

## CAPITOLO 10 - ESPERIENZE

**Stefania Bazzo<sup>a</sup>, Claudio Bissoli<sup>b</sup>, Gabriella Calderisi<sup>a</sup>,  
Massimo Castrucci<sup>a</sup>, Claudio Diaz<sup>a</sup>, Mariagloria Favotto<sup>c</sup>,  
Niccolò Luciano<sup>c</sup>, Patrizia Riscica<sup>a</sup>, Giulia Sansonetto<sup>d</sup>, Carla Trevisan<sup>a</sup>**

<sup>a</sup> Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS), Spretano (TV).

<sup>b</sup> Psicologo, Psicoterapeuta. Milano (Mi)

<sup>c</sup> Psicologo, Psicoterapeuta presso "Centro di Psicologia Fiore di Labia", Treviso (TV)

<sup>d</sup> Psicologo, Psicoterapeuta presso ULSS 3, Venezia (VE)

### Introduzione

La conoscenza teorica è fondamentale per porre le basi di una buona pratica, ma l'osservazione delle esperienze sul campo offre maggiore significato e comprensione e aumenta l'apprendimento.

Di seguito verrà data una breve descrizione degli obiettivi e delle azioni di AIDEFAD e verranno descritti alcuni progetti sperimentali di gruppo realizzati da con la collaborazione di alcuni professionisti e di alcune famiglie. I progetti si sono sviluppati fin dalle prime battute con un criterio di condivisione e confronto tra operatori e famiglie.

### 10.1 AIDEFAD – APS

L'Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS) nasce nel 2018, il 9 settembre, in occasione della giornata internazionale dedicata alla consapevolezza sulla FASD, come risultato del lungo e doloroso percorso di vita del suo presidente, Claudio Diaz.

Ad oggi AIDEFAD è la sola associazione in Italia ad occuparsi dello Spettro dei disordini feto alcolici (Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD) e da esposizione a sostanze psicoattive.

Negli anni l'associazione è costantemente cresciuta sia nel numero di associati, sia nelle attività e collaborazioni che ha sviluppato, al fine di informare sulla FASD e tutelare le famiglie che ne sono coinvolte.

Gli obiettivi che AIDEFAD si pone sono promuovere la diagnosi precoce e corretta della FASD/DEFAD; promuovere l'informazione sul rischio e i danni causati dall'uso di alcol e sostanze psicoattive nel periodo preconcezionale, in gravidanza e durante l'allattamento; promuovere sostegno e supporto alle persone con FASD e ai loro familiari; promuovere azioni di lotta allo stigma sia a tutela delle persone con FASD, sia delle madri e padri naturali che abbiano assunto alcol o sostanze psicoattive.

Al fine del perseguimento dei suoi obiettivi, AIDEFAD, dalla sua nascita a oggi, ha lavorato instancabilmente alla creazione di una rete sempre più fitta di professionisti socio-sanitari e legali interessati allo studio e alla gestione di questo Disturbo del neurosviluppo e

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

di associazioni di famiglie adottive/affidatarie al fine di una corretta e capillare informazione sulla FASD, considerando quanto sia diffusa nella popolazione dei figli adottivi.

Il motto è: **+ CONOSCI + PROTEGGI + VIVI.**

Solo aumentando la conoscenza dei rischi conseguenti l'uso di alcol e sostanze psicoattive, anche in minime dosi, durante la fase preconcezionale, prenatale, perinatale e durante l'allattamento, con particolare attenzione ai primi 1000 giorni di vita (intervallo di tempo che intercorre tra il concepimento e i due anni di vita), si possa azzerare l'esistenza di questa disabilità permanente e contemporaneamente costruire un ambiente accogliente e un percorso di cura mirato e integrato per quanti purtroppo ormai abbiano sviluppato gli esiti dell'esposizione prenatale all'alcol e alle sostanze psicoattive, andando così nella direzione di costruire Salute e migliorare la qualità di vita delle persone con FASD. Nel 2011, Huber et al. (2011) propongono una modifica sostanziale al concetto di salute proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, sostenendo che salute non è solo assenza di malattia, ma è la capacità di adattamento e di auto gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive (Huber et al., 2011). La salute diventa una condizione dinamica di equilibrio, fondata sulla capacità dell'individuo di interagire con l'ambiente in modo propositivo, pur nel continuo modificarsi della realtà circostante.

AIDEFAD ha, tra i suoi valori fondanti, il convincimento che avere la FASD non sia una condanna, ma che attraverso la conoscenza si aumenti la protezione e si creino le basi per una vita serena e proficua in un percorso virtuoso e dinamico. È quindi necessario imparare a danzare (Diaz, 2015).

Pertanto, in questi anni l'associazione ha lavorato su più fronti interconnessi: ha organizzato e co-organizzato con ASL, Dipartimenti e Facoltà convegni ed eventi. Ha partecipato, su invito di associazioni che si occupano di adozione, affido e genitorialità a occasioni informative. Ha supportato diversi studenti nella realizzazione di tesi di Laurea sulla FASD. Ha collaborato, con il Centro Nazionale Dipendenze e Doping dell'Istituto Superiore di Sanità, alla realizzazione del corso di formazione a distanza, Lo Spettro Dei Disturbi Feto Alcolici (Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD): epidemiologia, diagnosi, trattamento e prevenzione", rivolto a 8.000 professionisti socio-sanitari.

Nella direzione del supporto ai suoi associati, AIDEFAD ha realizzato il primo gruppo di Parent Training per genitori di bambini con FASD e il primo gruppo di supporto tra pari in Italia. Da aprile a maggio 2021 ha replicato quest'esperienza ampliando però i beneficiari: genitori di bambini 0/11 anni, genitori di adolescenti 11/13 anni, genitori di adolescenti 14/17 anni e genitori di giovani adulti. I professionisti con cui AIDEFAD collabora effettuano consulenze con i professionisti socio-sanitari e scolastici che seguono i figli degli associati al fine di collaborare alla creazione di un ambiente consapevole e capace di attuare le strategie migliori per il benessere dei nostri ragazzi.

Sin dall'inizio della sua attività AIDEFAD ha ritenuto vitale collaborare e confrontarsi con le realtà nazionali ed internazionali che raccolgono e uniscono associazioni e professionisti per mantenere sempre vivo il dialogo e lavorare ad obiettivi comuni e condivisi. Ha perciò aderito sin dalla sua nascita ad EUFASD Alliance (European Fetal Alcohol Spectrum Disorders Alliance), successivamente è entrata a far parte dell'Alleanza Malattie Rare (AMR), del Co-



ordinamento Veneto Salute Mentale (SaMe Ve) ed è invitata permanente alla Consulta per la Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna.

Un altro aspetto della FASD a cui AIDEFAD è estremamente sensibile è quello della correlazione con le problematiche di tipo legale e, in tal senso, ha ritenuto di muoversi sul fronte della tutela dei suoi associati stipulando una convenzione con uno studio legale che si occupa in particolare di Diritti umani. Tale studio legale si occupa di assistenza e rappresentanza in giudizio dinanzi ai tre gradi della giurisdizione civile, penale e amministrativa italiana e innanzi alla Corte Europea dei diritti dell'uomo, nonché di assistenza ed eventuale rappresentanza nella risoluzione stragiudiziale di questioni legali. Inoltre AIDEFAD si è mosso anche sul campo della ricerca, ottenendo di partecipare in collaborazione con l'Istituto di Medicina Legale dell'Università degli Studi di Catania, ad un progetto intitolato FASD: a new insight to contain the prison risk. A pilot study, finanziato dalla Regione Sicilia nell'ambito dei Progetti obiettivo di piano sanitario anno 2019. Mantiene costanti contatti con altri professionisti che sono interessati alla realizzazione di studi scientifici. D'altronde, l'associazione ritiene fondante anche la condivisione e socializzazione che persegue organizzando giornate d'incontro per i suoi associati e il 9 e 10 ottobre 2021 si è tenuto il primo raduno nazionale delle famiglie di AIDEFAD a Bologna. Nell'aprile 2020 AIDEFAD – APS diventa Ente del Terzo Settore (ETS).

Se vuoi approfondire sulle attività di AIDEFAD, ecco come contattarla:

**Associazione Italiana Disordini da  
Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe**

**(AIDEFAD – APS)**

**sito: [www.aidefad.it](http://www.aidefad.it)**

**mail: [info@aidefad.it](mailto:info@aidefad.it)**

**tel: 389.83.04.711**

**FB: @AIDEFAD**

**Instagram: @aidefad**

**Twitter: @aidefad\_ets**

**Youtube: AIDEFAD – aps**

**Linkedin: aidefad**

## **10.2 Progetto sperimentale "Parent Training": gruppo genitori adottivi con bambini FASD**

Le ricerche descrivono un caregiver<sup>33</sup> di un individuo FASD come particolarmente stressato (Olson et al., 2009), alcune rilevano uno stress generale più elevato rispetto ai genitori di bambini con altri disturbi dello sviluppo (Watson & Hayes, 2011). I dati indicano quanto sia essenziale nel percorso di cura supportare il genitore nella gestione dello stress per evitarne la cronicizzazione e ridurre l'impatto negativo sul caregiver e nel bambino già di per sé fragile.

---

<sup>33</sup> Il termine caregiver indica una persona (quasi sempre il familiare dell'assistito) che si prende cura gratuitamente e giornalmente di un individuo malato e/o con disabilità

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Consapevoli di quanto sia necessario supportare i *caregiver*, proviamo a definire che cosa intendiamo per stress e più precisamente per stress cronico. Lo stress è una reazione normale ad una situazione nuova: nella maggioranza dei casi un individuo ha le risorse per affrontarlo in modo efficace. Nella situazione del genitore adottivo di un bimbo FASD la situazione è notevolmente più complessa: l'evento è traumatico. Le tappe di sviluppo dei bambini FASD sono contraddistinte, in alcuni casi, da profondi ritardi che denotano immaturità a vari livelli. È probabile che alcune autonomie vengano raggiunte da questi bambini solo parzialmente o in ritardo rispetto ai canonici tempi di comparsa. Ciò sollecita, di continuo, l'impegno genitoriale e mette costantemente in gioco fragilità emotive; l'accudimento diventa una sfida faticosa e snervante in aggiunta alla sofferenza nel percepire il proprio figlio diverso e in difficoltà. La reazione da stress non si "riposa" mai. L'accudire e sostenere il figlio e la sua disabilità potranno condurre i genitori ad una situazione cronica nella quale lo spiacevole, il vissuto di percepirsi "sul filo del rasoio", sarà invadente. I genitori si percepiranno privi di risorse, poco efficaci e competenti. Questa diffusa percezione potrà portare a vissuti disfunzionali per l'equilibrio della persona; ansia, tristezza, rabbia, vergogna, senso di colpa. In questo andamento lo stile educativo del caregiver può essere contraddistinto da: istruzioni vaghe e confuse, punizioni, giudizi negativi. Criticità che influenzeranno la qualità della relazione con il bambino e le dinamiche familiari.

Per rompere questo circolo vizioso è essenziale che il genitore si prenda cura di sé, ritrovi equilibrio e fiducia e, in parallelo, acquisisca strategie per la gestione dei comportamenti problema. Il Parent Training (PT) può venirci in aiuto ed è considerato uno strumento efficace nel trattamento della FASD (CDC, 2021).

### 10.2.1 Il modello di Parent Training proposto

L'Associazione AIDEFAD accoglie le famiglie che sono in prima linea nel combattere le problematiche legate alla FASD. Tra le varie iniziative implementate in questi anni, nel 2020 AIDEFAD ha promosso e sostenuto l'attivazione di percorsi sperimentali di Parent Training (PT) dedicati agli associati. Il periodo era caratterizzato dall'urgenza COVID e le norme di prevenzione in atto non permettevano di organizzare eventi formativi in presenza. La telemedicina ha avuto un'ovvia crescita e ciò è stato per noi una grande opportunità per accogliere famiglie provenienti da diverse regioni del territorio nazionale che avevano richiesto di partecipare al PT: gli incontri si sono svolti utilizzando la piattaforma Zoom.

Il modello di PT proposto si basa sui paradigmi della Psicologia Cognitiva e Comportamentale di seconda generazione (CBT, *Cognitive Behaviour Therapy*). I training comportamentali sono utili al genitore (Singer et al., 2007; Lindo et al., 2016), tuttavia abbiamo integrato il percorso con esercizi presi in prestito dalle terapie cognitive di terza generazione (Neece, 2013; Bazzano et al., 2015).

Riteniamo che la metodologia proposta possa essere un valido modello per la riduzione dello stress del caregiver e opportuna nel promuovere stili educativi e di accudimento efficaci e protettivo per la complessità del bambino con FASD.

### 10.2.1.1 Descrizione del campione e modalità di svolgimento

Il PT è indirizzato alle famiglie adottive di bambini in età scolare tra i 6 e i 12 anni con diagnosi di FASD o in attesa di riceverla. Grazie all'impegno e all'organizzazione dell'associazione AIDEFAD, che ha raccolto le adesioni dei genitori e contribuito al costo dell'intervento, abbiamo organizzato e proposto due percorsi di PT, il primo nel 2020 ed il secondo nel 2021.

Il primo PT sperimentale si è articolato in otto incontri, che si sono svolti ogni due settimane da aprile a luglio 2020. Il secondo ciclo si è attivato nel periodo da marzo a giugno 2021 replicando le medesime modalità di svolgimento. In totale i partecipanti ai due gruppi di PT sono stati costituiti da 13 coppie genitoriali: 5 nel primo training, 8 nel secondo. I training hanno coinvolti coppie di genitori adottivi sparse a macchia di leopardo sul territorio nazionale: Lombardia (3), Lazio (2), Veneto (3), Trentino-Alto Adige (1), Emilia-Romagna (2), Sardegna (1), Piemonte (1). L'età dei bambini rientrava nel target 6-12 anni: 6 (3), 7 (2), 8 (2), 9 (2), 11 (1), 12 (3). La provenienza dei bambini adottati apparteneva all'area geografica dell'Europa dell'est: Ucraina (3), Russia (6), Polonia (2), Bosnia (1), Kazakistan (1). Su 13 bambini 5 avevano una diagnosi confermata di FASD, i rimanenti 8 erano in attesa di un percorso diagnostico per sospetta esposizione all'alcol ed erano accompagnati da diagnosi di disturbi del neurosviluppo (ADHD, Spettro Autistico). Ciascun incontro è durato 90 minuti ed è stato condotto da tre esperti (due psicologi e uno specialista dell'educazione), per il primo ciclo di incontri. Nel secondo ciclo di training la conduzione è stata da parte di due psicologi.

Ad ogni incontro le famiglie ricevevano del materiale che riassumeva i temi trattati e proponeva, di volta in volta, compiti e esercizi. La condivisione permette di stimolare l'apprendimento, la motivazione e l'impegno attivo durante il percorso. Inoltre, ha anche la valenza di sostenere il "lavoro" nella coppia genitoriale: come constatato nella reale partecipazione al training le figure materne sono state maggiormente presenti e continue, mentre per i consueti problemi di impegni lavorativi e difficoltà organizzative, la presenza dei padri è stata ben meno visibile.

### 10.2.2 Svolgimento del percorso

Le sessioni di PT facilitano l'esplorazione dell'esperienza del caregiver e la condivisione nel gruppo di sentimenti che ostacolano il processo di adattamento; grazie all'acquisizione di abilità e competenze il genitore imparerà a gestire nel migliore dei modi il bambino e la sua disabilità. Di seguito i principali punti che vengono sviluppati nel percorso di training:

- cos'è la FASD e quali sono le principali difficoltà primarie e secondarie;
- le criticità del genitore adottivo e l'accudimento nella disabilità complessa;
- i genitori come soggetti e promotori del cambiamento: da reagire a rispondere;
- alla scoperta dei comportamenti complessi di bambini e adolescenti con FASD;
- le strategie: cosa fare e come farlo;
- i genitori sono i fornitori di soluzioni e azioni protettive.

Conoscere la FASD e le sue caratteristiche fenotipiche è passaggio fondamentale: il genitore acquista un bagaglio di conoscenza sulle manifestazioni primarie e secondarie della sindrome. Questo evento faciliterà la comprensione del bambino e dei suoi comportamenti "anomali", stemperando le attribuzioni negative che spesso vengono formulate dal genitore: "Lo fa apposta", "E' furbo, quando vuole capisce", "Non mi ascolta, ieri capiva oggi no", "Sono molto deluso da lui", "E' insopportabile e sempre scontroso".

Due sono i grandi temi sviluppati durante il percorso: (a) conoscere la reazione da stress; (b) acquisire risposte funzionali: strategie e metodi

### **10.2.2.1 Conoscere la reazione da stress**

I genitori vengono guidati nell'osservare l'esperienza di caregiver. L'attenzione si sposta dal problema bambino, temporaneamente sullo sfondo, all'essere genitore che cura e che comprende e fronteggia la disabilità.

Utilizzando una scheda di rilevazione dell'esperienza (pensieri, emozioni, sensazioni fisiche nel corpo), si andranno ad intercettare gli elementi che il genitore rileva nelle dinamiche quotidiane. Le risposte dei genitori, parte di un gruppo in costruzione, solido e accettante, sono autentiche e piene di sofferenza: "Mi sento impotente e confusa", "Sono impulsiva e arrabbiata quasi sempre", "Sento molta tristezza, dolore ed ho paura", "Ho paura di sbagliare, ho paura di commettere errori, sono rigida e in perenne difficoltà", "Sono stressata e arrabbiata", "Mi sento sola nell'affrontare una cosa più grande di me", "Mi sento tesa e impegnata in un compito al quale non sono preparata", "Mi sento sempre in ansia e ho un senso di colpa che non mi lascia mai", "Sono arrabbiata e vorrei vendicarmi, non so bene cosa significhi ma è così", "Sono sempre in allarme, sono sempre in collera con tutti".

Condividere nel gruppo sentimenti così profondi e difficili da esplicitare merita un'attenzione particolare da parte di chi guida il gruppo. Si tratta di un momento molto delicato e potente, un passo necessario per alleggerire uno stato di tensione che impedisce di dare spazio al cambiamento. Il vivere sentimenti spiacevoli attiva nel genitore una contrazione nel corpo e nella mente: un lavoro cognitivo continuo e incessante, fatto di pensieri persistenti e circolari con valenza "depressiva". Questo meccanismo ripetuto nel tempo offusca la riflessività, produce irrequietezza ed a cascata rinforza le emozioni quali vergogna, colpa, senso di inadeguatezza.

La condivisione permette apertura, riconoscimento delle emozioni spiacevoli. Ciò che non ci piace sorge ed è lì con noi: comprendiamolo e lasciamo che faccia il suo corso. Si conosce e si accetta il vissuto sgradevole. Gli scenari catastrofici, le reazioni allo spiacevole, saranno ridimensionati. L'accettazione e l'elaborazione di ciò che sperimento, libera il genitore da posizioni rigide e innesca un processo di accettazione della fatica e delle emozioni/cognizioni che vorremmo cancellare. Pian piano comprenderò le reazioni allo stress, dando la possibilità di manifestare risposte costruttive e funzionali al proprio equilibrio e alle dinamiche familiari.

Dalle reazioni si passa in modo graduale a risposte di accettazione e adattamento. Il passaggio è fondamentale: anche l'altro vive e sperimenta le mie emozioni. Non sono strano, non sono diverso. Riconoscere e condividere la complessità emotiva e cognitiva in-

coraggia il genitore a esplorare la propria esperienza, momento per momento, con curiosità e senza pregiudizi. Un modo gentile e consolatorio per scoprire la consapevolezza in azione nell'essere genitore insieme e in alleanza con un altro genitore (la coppia), che quotidianamente deve confrontarsi con problematiche complesse e faticose. Cosa sento? Cosa provo? Cosa osservo? Quali sono le situazioni in cui riconosco di perdere il controllo, essere confuso e agire con impulsività? Si esplora lo spiacevole, in tutte le sue sfumature, una sofferenza palpabile nelle difficoltà quotidiane, nel dover gestire i comportamenti problema del bambino, nella ricerca di comprensione ed equilibrio nella coppia. I genitori vengono quindi ingaggiati in pratiche introspettive; si fa spazio alla possibilità che se intercetto l'esperienza spiacevole in tutta la sua complessità (pensieri/emozioni/sensazioni fisiche), potrò imparare a darmi delle istruzioni:

### STOP – CALMA – OSSERVO: COSA STO SPERIMENTANDO?

Osservare la rabbia, la paura, gli atteggiamenti giudicanti verso il bambino o proiettati nel mondo che non comprende e non ci aiuta: eventi comprensibili e naturali legati allo sforzo richiesto. Osservarli e riconoscerli, questo è il compito. Il genitore diventa più vividamente consapevole del corpo, dei pensieri, delle emozioni. Più entro in confidenza con questo bagaglio di esperienza, maggiore sarà la probabilità di comprendere che ho altre possibilità, sono e posso essere anche altro, qualcosa di nuovo e di diverso oltre la fatica, la delusione. È un esercizio molto strano e fastidioso, almeno all'inizio. Scoprire che è possibile conoscere e avvicinarsi ai vissuti spiacevoli è il cambiamento. Il gruppo supporta, accoglie, aiuta il processo di accettazione. Il significato che davamo alle nostre reazioni di stress cambierà radicalmente: diventerà possibile esplorare e conoscere lo spiacevole così come il piacevole nelle dinamiche di interazione e nella quotidianità. Verranno mobilitate risorse già disponibili nel genitore ma non riconosciute e rinforzate da nuovi "apprendimenti", il caregiver potrà prendersi cura di sé e dell'altro con modalità più creative, libere e meno automatiche o condizionate e rivolgersi alla relazione con gentile comprensione e morbida autorevolezza. Comprendere che i problemi e le sfide a volte importanti e dolorose, sono parte della nostra vita: diventa necessario accettarle e definirle per quel che sono provando a non ingigantirle o farsi travolgere dall'eccessivo lavoro mentale e logorio emotivo: "Il bambino perfetto non esiste, e nemmeno esiste il genitore o la coppia perfetta. Le vecchie abitudini sono dure a morire, ma proviamoci"

### 10.2.2.2 Acquisire risposte funzionali: strategie e metodi

Il lavoro sul *come essere* è necessario ma non sufficiente, i genitori hanno difficoltà concrete, ostacoli educativi e comportamenti problema da gestire. È indispensabile acquisire competenze tecniche e metodologie per far fronte alla complessità del disturbo. Ci rivolgiamo quindi alla dimensione del *come fare*.

Il percorso si sviluppa attraverso l'apprendimento di strategie cognitive e comportamentali basate su evidenze scientifiche nella gestione dei comportamenti problema (Pelham & Fabiano, 2008; Fabiano et al., 2009). Il lavoro sulle componenti del saper essere diventa propedeutico all'attività intenzionale di percepire le parti "buone" del bambino: in che cosa funziona? Cosa mi piace di lui? In che cosa è abile? L'attenzione torna ad essere puntata al bambino e alla sua organizzazione, il caregiver è guidato verso una scoperta cu-

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

riosa e senza pregiudizi delle qualità del bambino: "Ama ascoltare la musica e si rilassa", "È un grande amante delle costruzioni, gioca per ore con il lego", "Aspetta il momento della cena per potermi aiutare a cucinare: affetta, inventa insalate, cuciniamo insieme", "Gli piace molto disegnare e spesso riesce a raccontarmi ciò che ha fatto a scuola attraverso il disegno", "Ama incollare le figurine sull'album. Tutta la sua disorganizzazione sembra sparire, è preciso e attento", "Quando siamo immersi nella natura si trasforma; è curioso, osserva e fa domande".

Il genitore è invitato a favorire la comparsa di queste abilità nella quotidianità, momenti nei quali il bambino sperimenterà soddisfazione e senso di efficacia. Il genitore rinforzerà queste abilità grazie alla presenza, ad una comunicazione efficace, verrà nutrita l'autostima del bambino. Le aspettative del genitore diventano realistiche e in linea con il percorso di crescita del bambino: dare fiducia e incoraggiare. Una sana relazione si definisce anche da una buona comunicazione: il gruppo impara le forme e i contenuti comunicativi più appropriati. In che modo comunico fiducia e sentimenti positivi al bambino? Come gli comunico le mie fatiche? Tecniche comunicative quali l'Ascolto Attivo e il Messaggio IO potranno entrare a far parte del bagaglio educativo del genitore entrando in armonia con i bisogni e le difficoltà del bambino. I momenti problematici spariranno? Certamente no, ma potranno avere una comparsa limitata e manifestarsi in forma qualitativamente differente; inoltre, ci aspettiamo nuovi comportamenti e atteggiamenti orientati ad un miglior adattamento nei differenti contesti di vita.

Il cambiamento si fa strada con gradualità nelle condivisioni di gruppo: "Ho fiducia in te", "Capisco come ti senti", "Lo risolveremo insieme", "Vedrai pian piano diventerà più facile", "Devi avere pazienza, dobbiamo avere pazienza, noi siamo qui con te", "Sto scoprendo delle cose nuove, prima mi sembravano nascoste", "Sì lo so, lui ha i suoi tempi e modi, siamo noi che...".

I comportamenti e l'espressività emotiva dei bambini con FASD possono essere estremamente variabili, il disturbo condiziona il loro umore e i comportamenti potrebbero apparire contraddittori rispetto all'atteso. Alcuni giorni saranno più critici, possiamo definirle Giornate FASD, i bambini potranno "accendersi" o "spegnersi" senza alcuna apparente ragione. È importante non spaventarsi, ricercare calma e riflessività (il saper essere) e rituffarsi nella sfida. Può essere d'aiuto strutturare e rendere prevedibili gli ambienti di vita. Tutti i bambini vivono meglio in spazi organizzati e prevedibili, questo vale ancora più nelle condizioni di FASD.

Avere delle routine, pianificare la giornata, possedere un'organizzazione settimanale sono elementi di cura indispensabili. Ogni genitore, si dedicherà a riorganizzare l'ambiente e pianificare le routine: spazi fisici "leggeri" e conosciuti (pochi giochi, evitare elementi distrattori), una buona comunicazione, poche regole chiare e condivise, tempi prestabiliti ed esplicitati, messaggi visivi come tabelle colorate che descriveranno il planning e gli impegni della giornata/settimana sono strumenti molto utili. Un ambiente protesico (cioè che si modifica e si adatta alle esigenze dell'individuo FASD), necessario per rendere la casa un luogo sicuro e strutturato ed anche per rendere "abitabili" le attività extra familiari che assumeranno significati più comprensibili, facili da memorizzare e prevedibili: "Ok, so che cosa dovrò fare oggi, sono pronto! L'ho fatto ieri, posso rifarlo ancora e ancora".

Nel training è utile dedicare attenzione alla questione della Sensibilità Sensoriale. Attraverso i sensi (vista, tatto, udito, olfatto, gusto) incontriamo e conosciamo il mondo. I segnali arrivano al nostro SNC il quale li elabora per poi permettere all'individuo di costruire una risposta congrua alla situazione captata. La tipicità dei soggetti FASD è spesso caratterizzata da un difetto nel processo di elaborazione sensoriale. Le reazioni alla percezione sensoriale potranno apparire stonate con manifestazioni eterogenee. Alcuni bambini con FASD lottano quotidianamente per tenere in equilibrio il loro sistema sensoriale e le risposte considerate adeguate allo specifico contesto. Può accadere che il rumore ecciti particolarmente la persona elicitando una reazione di irrequietezza, frenesia fino a vere manifestazioni di discontrollo (urla, pianti, fughe, ecc.). Non è raro che alcuni bambini mostrino un forte disagio nell'indossare un abito di un determinato tessuto o colore. E' possibile rilevare situazioni nelle quali il contatto con elementi naturali (sabbia, foglie, ecc.) o con particolari odori e sapori, inneschi un rifiuto e un comportamento avverso.

Per fronteggiare tali criticità, si suggerisce un'attività di educazione sensoriale: guidare il bambino in esperienze sensoriali chiare e definite aiutandolo a riconoscere ciò che accade nelle sensazioni fisiche, emotive e cognitive sperimentate in relazione alla qualità sensoriale attivata. Il gioco sensoriale vedrà impegnato il bambino nel prestare attenzione con curiosità, nell'esplorazione di un oggetto. Poter esplorare una caramella, un quadratino di cioccolato, una fetta di torta con calma, con un'attenzione curiosa, può essere un'esperienza nuova, utile e divertente per abituarsi all'esplorazione sensoriale: la vista si attiva, guardo i colori, le sfumature, ha una sua forma. Al tatto possiamo rilevarne la consistenza, duro, morbido e altre qualità come la superficie ruvida o liscia o sensazioni di temperatura. Similitudini e contrasti nello stesso oggetto. Forse l'udito sarà poco coinvolto, ma chissà cosa potrà accadere avvicinando la caramella all'orecchio e pressandola leggermente. L'olfatto e il gusto potranno far sorgere esperienze intense: spesso legate alla memoria sensoriale riportandoci in altri luoghi. Cosa ci ricorda? In che luogo ci conduce l'esperienza? "Quel profumo l'avevo già sentito nella torta di compleanno di Luca", "Mi ha fatto venire in mente l'odore dei biscotti che fa la mamma a Natale". Eventi che ci raccontano di noi, di cosa accade alle emozioni e ai pensieri quando ci accostiamo alle sensazioni e diamo allo stesso tempo uno sguardo alla complessità che accompagna l'abilità del sentire. Questa progressione è adattabile ad ogni esperienza: esplorare un fiore, un vestito, elementi naturali come la sabbia. Sono pratiche che permettono di scoprire, di conoscere, di sviluppare una competenza attivando i 5 sensi e osservando gli stati interni, emotivi e cognitivi, che accompagnano le sensazioni fisiche. Il genitore è invitato a sperimentare insieme al bambino queste "avventure sensoriali", dando spazio alla fantasia e alla creatività. Inoltre, grazie ad esse, si allena l'attenzione e si sviluppa una capacità di concentrazione importante per il bambino: osservo con attenzione e scopro cose e dettagli nuovi. Accogliere e comprendere l'esperienza sensoriale è fondamentale per dare un senso alle sensazioni interne e conoscere le cose del mondo. Il bambino imparerà a distinguere le sensazioni del corpo in relazione agli elementi esterni: le sensazioni fisiche esperite daranno forma ad una memoria sensoriale indispensabile per dare un significato al suo modo di essere, di sentire e si darà slancio ad un'attitudine esplorativa verso l'ambiente, al riconoscimento del contatto con le cose del mondo. L'esperienza sensoriale è utilizzabile dal bambino ed è parte del suo percorso di crescita e maturazione, si affinerà la Sensibilità

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Sensoriale e chissà, vivrà con meno disagio l'incontro con gli oggetti evitati e gestirà con maggiore calma situazioni eccitanti.

Nel PT vengono condivise tecniche Comportamentali: molto note le strategie che operano per facilitare la comparsa di comportamenti attesi o l'estinzione di comportamenti non utili. Metodi come il Time-Out, il Costo della Risposta, la Token Economy, spesso non sono applicabili con i bambini FASD, non possedendo un'abilità cognitiva adeguata. Con un approccio sperimentale si prova e si osserva cosa accade. La Token Economy ne è un esempio: chiedergli di riordinare la scrivania (comportamento atteso) e ad ogni successo ricevere un premio simbolico (il gettone) significa correlare la causa-effetto e il significato simbolico. Significa essere consapevoli che se soddisferò l'attività di riordino per cinque giorni, accumulando cinque gettoni (simbolici) che mi porteranno a ricevere un premio finale, grazie ai gettoni accumulati, come ad esempio andare al cinema, risulta esser basato su un percorso fatto di assimilazione e accomodamento; una richiesta di ragionamento e di astrazione molto complicata per alcuni bambini. Per cui cautela, sperimentazione e osservazione dei risultati per poi vagliare l'opportunità di adeguare e tarare la singola strategia sul bambino che si ha di fronte, allo scopo di "cucirla su misura" per quel bambino.

Quasi tutti i genitori segnalano un punto particolarmente critico: l'esigenza di dover seguire il bambino nelle attività quotidiane considerate "di normale acquisizione". Per alcuni bambini può essere difficile organizzare lo zaino per la scuola o essere autonomi nell'igiene personale o nell'alimentazione. L'acquisizione di competenze adeguate all'autonomia è una sfida continua che necessita di un monitoraggio quotidiano per proteggere e sostenere il bambino con elevati "costi" percepiti a livello personale.

Per facilitare l'apprendimento di abilità legate all'autonomia, vengono condivise tecniche comportamentali come il *Chaining* (concatenamento) e la *Task Analysis* (analisi del compito). Procedure articolate vengono suddivise in azioni facili che concatenate tra loro andranno a costituire una catena comportamentale per il raggiungimento dell'obiettivo.

In alleanza con il bambino sarà possibile proporre momenti per imparare compiti specifici, semplificando la procedura, con pazienza e costanza, in modo da permettergli l'assimilazione del processo. Ricordarsi di adattare le sequenze alle caratteristiche e abilità presenti nel bambino, alle sue competenze cognitive e comportamentali e nel rispetto dei suoi tempi di apprendimento.

Ogni momento di condivisione, ogni spazio di riflessione è in linea con l'obiettivo di consolidare la relazione tra il genitore e il bambino, un percorso di definizione di un'ambiente protettivo.

Nel genitore si innesca un processo di cambiamento, un nuovo modo di intendere l'educazione: si diventa più flessibili, meno rigidi e si lascia spazio ad un qualcosa che potremmo definire "genitorialità creativa". Non è più un copione di "doverizzazioni" e "bisogna fare così": la sintassi cambia profondamente e di conseguenza anche la qualità del messaggio. Ci si adatta alle necessità del bambino e si è un po' meno "prigionieri" delle regole del contesto e dei conseguenti fenomeni di stigma sociale.



Non è importante la consuetudine sociale, ciò che funziona per gli altri bambini può non essere adatto per il nostro, per la sua qualità di vita:

"Non sforzarti ora, aspettiamo un po'. Quando sarai pronto ci riproveremo",  
"Vieni andiamo fuori: aspetteremo insieme che torni la calma.  
Come posso aiutarti?"  
"Se proprio non vuoi fermarti possiamo salutare e tornare a casa".  
"Che ne dici, ci riproviamo e vediamo come va?".

È importante puntualizzare che il percorso nella genitorialità non è lineare, come ogni percorso formativo. È un continuo rimodulare ciò che ci sembra sia benefico e lasciare andare ciò che ci appare come sbagliato e inutile. A volte tutto si svilupperà nel piano atteso, altre volte non accadrà. Ma si riproverà con la giusta determinazione e non sarà mai una ripartenza dall'inizio. La ripartenza avverrà ad un livello un po' diverso. Nel frattempo, ci saranno stati momenti positivi, soluzioni costruttive inaspettate fino a qualche tempo dietro, momenti di soddisfazione e di leggerezza. Momenti importanti da ricordare, da condividere insieme per sorridere ed essere sorpresi. Spunti che daranno forza e determinazione verso il riconoscimento dei bisogni del genitore e del bambino in un delicato equilibrio, accettato e compreso e un'attitudine alla relazione, all'incontro con l'altro.

### 10.2.3 Analisi qualitativa del Parent Training

Abbiamo valutato qualitativamente il PT per misurarne l'efficacia e il gradimento attraverso una scheda fornita ai genitori nella quale si chiedeva di esprimere alcune brevi considerazioni sull'esperienza del percorso. Le aree di positività sono state divise in 4 dimensioni: (1) Fatica quotidiana; (2) Senso di competenza; (3) Comunicazione con il bambino; (4) Gestione del comportamento (fig. 20).

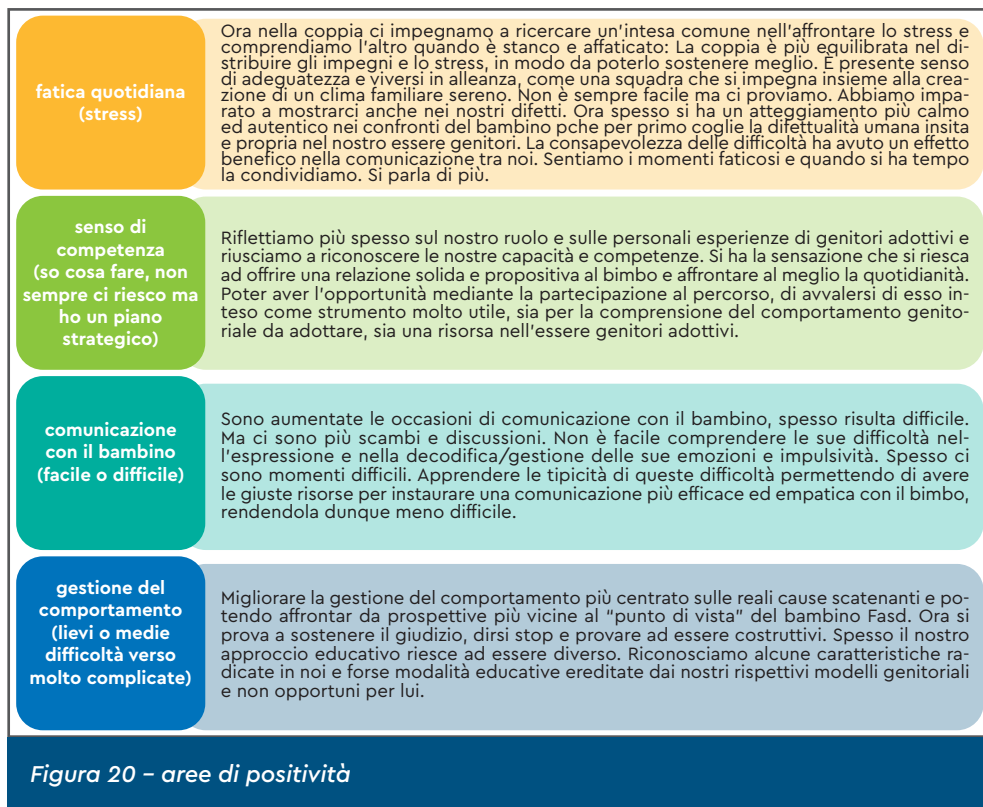
Tra le criticità e le proposte:

*Pensiamo sarebbe opportuno che il percorso venisse allargato anche ai membri altri della famiglia: nonni, zii...allo scopo di render consapevoli anche loro delle strategie migliori per supportare i bambini. La modalità online ha posto delle limitazioni, al tempo stesso ha aperto all'opportunità di mettersi in rete con famiglie presenti su tutto il territorio nazionale. L'attuale mancanza di successivo percorso abilitativo di PT, che possa permettere un approfondimento ed ampliamento delle tematiche trattate. L'esigenza di avere un percorso formativo per il contesto accademico: corpo docenti*

## Conclusioni

I genitori incontrati rappresentano uno spaccato rappresentativo della popolazione adottiva che può scontrarsi con la FASD. È stato un percorso intenso, un'esperienza "nuova" anche per noi operatori. La fatica e la debolezza emergevano in modo inequivocabile dalle parole e dai visi dei caregiver. Le qualità intrinseche del gruppo sono peculiari: il percorso adottivo, speranze, aspettative nel divenire genitori, l'incontro inatteso con una disabilità

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)



"invisibile", articolata e pervasiva. Un sistema complesso che si interfaccia con molti ostacoli: il riconoscimento e il trattamento discrepante rispetto ad altre disabilità, i servizi sanitari ed educativi spesso non preparati alla gestione del problema, un peso impensabile per le famiglie adottive e i loro bambini. Molte insidie da affrontare, difficile orientarsi e mantenere stabilità e benessere. Emerge nei loro racconti un senso di ingiustizia e di rivendicazione: come posso esprimerla? Con quali strumenti o modalità? Verso chi o cosa? Il gruppo ha fatto la sua parte: ha permesso di raccogliere il dolore e di dividerlo, è riuscito nel suo intento di sciogliere alcuni nodi e ridare fiducia al percorso di adattamento del caregiver offrendo un bagaglio di competenze utili per costruire il miglior ambiente protettivo possibile. Il genitore attivo nel processo di cura può incidere sul benessere globale del bambino, riducendo i comportamenti inadeguati e permettendo di incrementare le capacità di adattamento e di autonomia. Tutto ciò non può che passare anche e soprattutto dal benessere personale e nella coppia che diventa genitore e dalla costruzione della miglior relazione genitore – bambino.

I percorsi di PT sono stati importanti, ma una goccia nell'oceano dei bisogni delle famiglie. Il futuro dei PT deve andare nella direzione di valorizzarli, consapevoli di quanto l'intervento integrato nei diversi ambienti di vita, abbia un impatto determinante per tamponare le criticità del disturbo. È strategica la ricerca e la conseguente applicabilità di risorse in campo clinico.

### 10.3 Progetto sperimentale: gruppi con genitori di adolescenti

Il progetto sperimentale: Gruppo informativo per genitori adolescenti con FASD nasce dalla richiesta di alcuni genitori associati ad AIDEFAD di approfondire alcune tematiche della sindrome al fine di avere maggiori strumenti di conoscenza per affrontare le loro difficoltà. L'obiettivo era mirato a migliorare le informazioni sulla FASD e in particolare sulle problematiche adolescenziali delle persone con FASD, come contributo di sostegno alla genitorialità.

La scelta è stata quella di operare con un gruppo chiuso in modalità online, costituito da una prima parte di informazione e una seconda parte di confronto e discussione sulle informazioni ricevute. I conduttori dei gruppi sono stati identificati nei seguenti professionisti, membri del Comitato Scientifico di AIDEFAD: Dott.ssa Carla Trevisan, neuropsichiatra, dott.ssa Stefania Bazzo, pedagoga, dott.ssa Patrizia Riscica, medicina delle dipendenze, medicina preventiva.

Il percorso ha compreso 6 incontri di un'ora e mezza ciascuno a cadenza quindicinale, il martedì dalle 19.00 alle 20.30 a partire dal 16 marzo fino al primo giugno 2021. A turno, a seconda l'argomento, un professionista svolgeva la parte informativa, un secondo conduceva il gruppo di discussione, il terzo faceva da osservatore.

Sono stati formati due gruppi, che si alternavano il martedì: il primo gruppo era costituito da 12 coppie di genitori di adolescenti nati tra 2003 e il 2007; il secondo gruppo era costituito da 9 coppie genitori di adolescenti nati tra il 2008 e il 2009.

Ogni seduta di gruppo prevedeva un'informazione della durata di circa un'ora con l'utilizzo di presentazioni in power point per migliorare l'attenzione e la comprensione. Il tema dell'adolescenza è stato affrontato partendo da considerazioni generali per poi arrivare specificamente all'adolescenza delle persone con FASD. Successivamente si è approfondito il ruolo dei genitori e la formazione delle regole. Nel penultimo gruppo si è parlato di inclusione e integrazione nella scuola e nel contesto sociale. Infine l'ultimo gruppo è stato dedicato ai comportamenti a rischio, come l'uso di sostanze psicoattive, internet, problemi alimentari, sessualità e altro. Alla fine dell'informazione i partecipanti ponevano domande, interloquivano tra loro portando esperienze, proposte, richieste di aiuto.

In alcune situazioni specifiche poteva essere previsto un colloquio on line con un professionista con la singola famiglia e/o con l'adolescente stesso. Le richieste non sono state molte, solo 3 famiglie hanno chiesto colloqui individuali, nessun adolescente.

La partecipazione è stata costante e attenta, tutte le persone sono apparse coinvolte e desiderose di approfondire le tematiche proposte. Molti hanno trovato estremamente utile il confronto con i membri del gruppo pur nella situazione inusuale di vedersi on line, che ha comunque rappresentato una risorsa, poiché ha permesso di offrire il progetto a famiglie provenienti da diverse regioni di Italia. La maggiore criticità è stata il non sufficiente tempo a disposizione per gli incontri; infatti, molto spesso si è sforato l'orario stabilito. Nella seconda parte dell'incontro si offriva uno spazio per chiarire alcuni aspetti offerti durante l'informazione e molto spesso emergevano lunghi racconti dolorosi di situazioni familiari difficili. Le famiglie avvertivano il bisogno di un maggior confronto tra di loro, pur ritenendo le informazioni ricevute fondamentali per migliorare il rapporto con i figli.

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

Durante l'ultimo incontro si sono tirate le fila dell'esperienza che è stata giudicata dai membri molto positiva, ma è stato anche ribadita la necessità di uno spazio dedicato al confronto tra loro sulle esperienze concrete nella gestione del quotidiano. Si è concluso il percorso sperimentale con la condivisione, sia da parte dei membri del gruppo, sia dei professionisti, dell'utilità di avviare al più presto un gruppo di auto aiuto on line

### 10.4 Progetto Pilota OLTRE LA FASD: CONSAPEVOLMENTE GENITORI

Al momento, in letteratura, è ancora poco presente una revisione sistematica degli interventi a disposizione per il trattamento psicologico della sindrome Feto Alcolica sia per quanto riguarda l'individuo che i familiari. Il progetto "Oltre la FASD: Consapevolmente genitori" si presenta come una proposta di intervento rivolta ai genitori di giovani adulti con FASD, con l'obiettivo di rispondere alla forte richiesta da parte dei genitori appartenenti all'associazione AIDEFAD, di essere maggiormente informati sul tema e sostenuti nelle situazioni di difficoltà. In fase preliminare, si è ravvisata la necessità di approfondire la situazione delle famiglie attraverso un'analisi dei bisogni specifici e delle criticità di questo target, dal momento che i vissuti riportati apparivano differenti e di conseguenza i bisogni espressi potevano non sempre essere omologabili, in quanto più riferibili a sintomatologie diverse. Come strumento si è utilizzato un colloquio conoscitivo con le singole famiglie e a seguire un focus group. In fase di intervento, il progetto ha integrato le conoscenze sulla FASD con l'utilizzo di un trattamento evidence based a orientamento Cognitivo Comportamentale (Harvey & Rathbone, 2015; Hoffman S.G., et. al. 2012; Semerari, 2000; Venturi, 2019) in ottica multidisciplinare, coinvolgendo diverse figure professionali quali: medico, psicologi, pedagogo.

#### 10.4.1 Obiettivi e struttura dell'intervento

L'intervento è stato mirato ad aumentare la conoscenza e la consapevolezza dello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (FASD). Dal punto di vista operativo sono state attuate strategie per mettere in grado i partecipanti di conoscere le caratteristiche della FASD; aumentare la consapevolezza di bisogni, pensieri ed emozioni del genitore nella relazione con il figlio; approfondire i risvolti socio educativi.

L'intervento ha coinvolto 18 famiglie di giovani adulti provenienti da varie zone d'Italia, è iniziato a ottobre 2021 e si è concluso a dicembre 2021. I partecipanti sono stati suddivisi in due sotto gruppi, che si sono tenuti parallelamente a settimane alterne in modalità online attraverso la piattaforma Zoom. La conduzione ha coinvolto alternativamente le seguenti figure professionali: 1 medico, 3 psicologi psicoterapeuti, 1 pedagogo (tab. 8).

##### **Il focus group**

Il focus group è una forma di intervista di gruppo che si basa sulla comunicazione fra i partecipanti per generare dati. Il focus group è un incontro della durata media di circa due ore che viene svolto tra un certo numero di persone, in genere da sei a dieci. L'idea che sottende al processo è che il gruppo può aiutare le persone a esplorare e chiarire le proprie opinioni in modo più semplice di quanto non si verifichi in un'intervista individuale (Kitzinger, 1995).

**Tabella 8 – Strutturazione dell'intervento del Progetto Pilota OLTRE LA FASD: CONSAPEVOLMENTE GENITORI**

| Incontro | Obiettivi                                                                                                                                    | Conduttore                  |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| 1        | Fornire informazioni sugli effetti dell'alcol in gravidanza, Conoscere le caratteristiche della FASD, informazioni su diagnosi e trattamento | Medico                      |
| 2 – 5    | Aumentare la consapevolezza dei bisogni del genitore nell'interazione con il figlio e la capacità di gestione delle proprie emozioni.        | Psicologi<br>Psicoterapeuti |
| 6        | Approfondire i risvolti socio educativi nella FASD                                                                                           | Pedagogista                 |

10.4.2 I partecipanti

Hanno partecipato al percorso 18 famiglie, distribuite in due sotto-gruppi secondo la suddivisione dei gruppi AMA, per un totale di 10 famiglie nel primo gruppo e 8 nel secondo gruppo. Poiché il target identificato da AIDEFAD era piuttosto numeroso, è stato possibile attivare due diversi focus group, composto ognuno da genitori diversi, uno per coppia. Le famiglie risiedono nell'11% in Sardegna, nel 5,5% in Abruzzo, nel 5,5% in Puglia, nel 17% nel Lazio, nel 5,5% in Veneto, nel 5,5% in Liguria, nel 28% in Lombardia ed infine nel 22% in Emilia-Romagna. L'età media dei figli durante i gruppi era di 24,75 anni con un'età media di presa in carico di adozione a 5,72 anni. Il 33% dei figli ha avuto episodi in passato e/o attuali di autolesionismo (ivi compresi tentavi di suicidio), il 56% dei figli ha fatto e/o fa uso di droghe e alcool, il 61% dei genitori biologici faceva uso di alcool e droghe ed infine all'11% dei figli sono stati inoltre diagnosticati ritardi cognitivi. Il 5,5% dei figli ha avuto una diagnosi FASD, l'11% diagnosi di Disturbo Ossessivo Compulsivo (DOC), l'11% diagnosi di disturbo borderline di personalità, il 33% dei figli ha avuto problemi con la giustizia e il 28% di loro è stato o è attualmente in comunità.

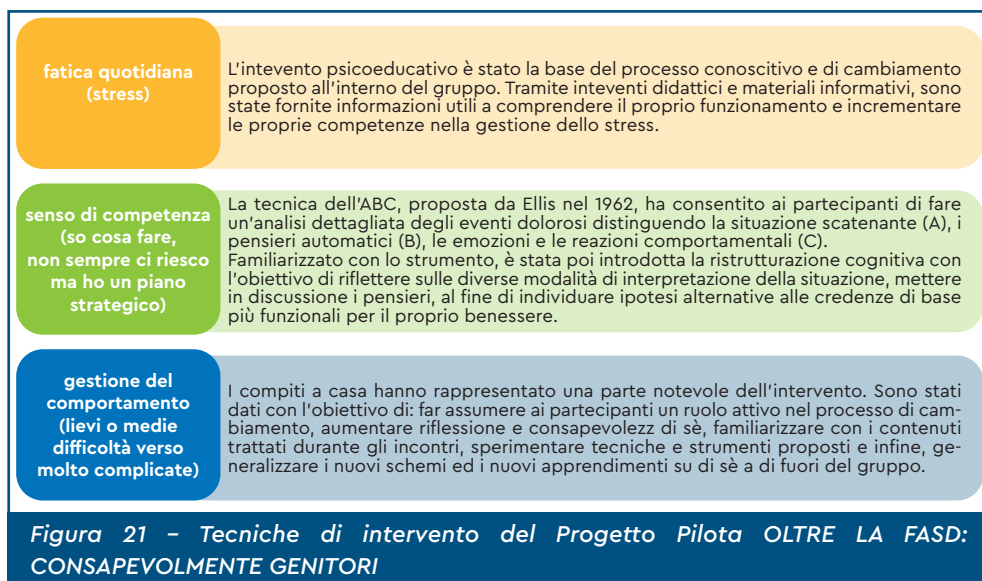
10.4.3 Metodologia e durata

Il percorso è stato strutturato in 6 incontri a cadenza bimensile della durata di un'ora e mezza per ciascun gruppo. Per quanto riguarda l'intervento tenuto dagli psicologi, ogni incontro è stato aperto con la revisione dei compiti a casa (homework) della settimana precedente, per poi proseguire con la parte teorica e/o esercitazione pratica e chiusura con la consegna dei nuovi homework.

In generale le tecniche e gli strumenti utilizzati per la conduzione del gruppo sono stati il brainstorming<sup>34</sup>, la psicoeducazione, lo strumento dell'ABC, la ristrutturazione cognitiva (Andrews at. al., 2003), le discussioni di gruppo ed infine gli homework (fig. 21).

34 Il brainstorming è un modo per produrre idee che pone l'accento sulla creatività della persona e può essere svolto individualmente o in gruppo (Osborn, 2953).

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)



### 10.4.4 Descrizione degli incontri

All'inizio del percorso, una prima parte dell'incontro è stata dedicata alla presentazione dei partecipanti e dei conduttori. Sono poi stati forniti elementi di informazione e riflessione sulla FASD, sindrome percepita come "invisibile" o "trasparente"; come ad esempio: la difficoltà di affrontare il tema alcol in una cultura dove questa sostanza è socialmente accettata, i meccanismi della tossicità e le principali conseguenze che determinano le caratteristiche della sindrome. In particolare, si sono evidenziati i disturbi secondari e tra essi i problemi psichiatrici e di dipendenza da sostanze.

Nei successivi quattro incontri il focus dell'intervento è stato quello di aumentare la consapevolezza dei bisogni del genitore e la gestione delle proprie emozioni sia per incrementare il proprio benessere personale che per essere più efficaci nell'interazione con i propri figli. Gli interventi sono stati psicoeducativi (vedi sopra) rispetto alle emozioni, alle loro caratteristiche e alle loro possibili manifestazioni; strumento cardine dell'intervento è stato l'ABC (vedi sopra), un potente mezzo di riconoscimento e consapevolezza degli stati emotivi e base per il cambiamento. Accompagnare i genitori a porre attenzione su di sé e notare quanto nella loro quotidianità idee, bisogni e comportamenti fossero spesso esclusivamente in funzione dei propri figli ha consentito di osservare e lavorare sulla risonanza emotiva data dalle problematiche degli stessi. Una seconda parte di intervento è stata dedicata alle strategie di gestione delle emozioni, concentrandosi su: conseguenze dei comportamenti a breve e lungo termine, strategie cognitive e comportamentali utili alla gestione delle emozioni e concetto di accettazione della sofferenza.

A conclusione del percorso, l'ultimo incontro è stato dedicato ad approfondire il ruolo della comunità e i risvolti socio educativi della FASD. In generale, negli incontri i genitori hanno avuto lo spazio per parlare, riflettere, diventare consapevoli, e condividere i propri

stati interni con altri genitori che vivono situazioni simili alle proprie, sfruttando le caratteristiche intrinseche del gruppo stesso favorevoli all'apprendimento di strategie e la condivisione emotiva.

### **10.4.5 Risultati e osservazioni qualitative**

Il progetto "Oltre la FASD: Consapevolmente genitori" è stato pensato come gruppo sperimentale, pertanto è stata posta maggiore enfasi in termini di intervento più che di ricerca. Per questo motivo, anche i risultati e considerazioni sono di tipo qualitativo e uniscono i feedback forniti dai partecipanti alle osservazioni dei professionisti coinvolti.

In generale, facendo una valutazione complessiva del percorso, tutti i partecipanti hanno risposto con entusiasmo alle proposte dei professionisti e, compatibilmente con le differenze individuali, hanno esplicitato di aver tratto beneficio dal percorso proposto. Sono stati apprezzati in particolar modo l'ABC, le strategie cognitive e il confronto con gli altri. I temi affrontati sono stati sufficienti a raggiungere gli obiettivi del progetto. Nello specifico, hanno consentito di conoscere maggiormente la FASD e comprendere l'impatto della patologia nel sistema familiare e sociale della persona. Oltre a questo, l'intervento psicologico ha consentito di spostare il focus dei genitori su sé stessi e non solo sui propri figli; stimolando una riflessione finalizzata all'incremento del proprio benessere che per molti partecipanti è stato visto come punto di partenza; rispetto alla durata, gli incontri sono risultati densi e il tempo di intervento preventivato è stato spesso sforato. In fase di inserimento nel gruppo, è importante considerare la motivazione al trattamento e l'effettiva disponibilità e necessità a partecipare ad un intervento gruppal. Il formato di gruppo, infatti, se da un lato facilita la condivisione di esperienze, dall'altro dedica minor tempo alle singole problematiche rispetto ad una presa in carico individuale, motivo per cui l'esecuzione degli homework e la partecipazione attiva della persona sono elementi che hanno un ruolo fondamentale in ottica di cambiamento ed efficacia. La modalità online ha rappresentato una valida alternativa alle modalità di intervento classiche, consentendo la presa in carico simultanea di un gran numero di famiglie provenienti da diverse zone d'Italia. Ha tuttavia presentato anche delle criticità come, ad esempio, il fatto che per massimizzare la qualità dell'intervento tutti devono disporre di adeguati mezzi e di una buona connessione, ma soprattutto, il timing negli interventi psicologici richiede un'attenzione maggiore. Per ovviare a questo secondo problema, la scelta di affiancare alla classica co-conduzione fatta da due terapeuti una terza persona, si è rivelata efficace. Nello specifico la suddivisione di ruoli ha previsto che il conduttore si occupasse maggiormente dei contenuti teorici, il co - conduttore delle dinamiche del gruppo e l'osservatore di tenere traccia attraverso la compilazione simultanea di un verbale dell'intero incontro al fine di rimodulare in itinere i contenuti proposti. Il confronto, la condivisione, il senso di appartenenza e l'apprendimento vicario si confermano caratteristiche proprie dell'intervento di gruppo, apprezzate da tutti i partecipanti ed efficaci dal punto di vista terapeutico.

### **10.4.6 Prospettive future**

Sulla base delle osservazioni riportate, le prospettive future volgono l'attenzione alla rimodulazione della durata dell'intervento, in primis predisponendo incontri di 2 ore, ma so-

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

prattutto aumentando il numero degli incontri in modo da aumentare lo spazio di condivisione, confronto e consentire ai partecipanti di sedimentare i contenuti trattati. Oltre a questo, sarebbe importante l'utilizzo di questionari utili a raccogliere risultati anche dal punto di vista quantitativo. Nello specifico potrebbe essere interessante utilizzare una scheda anagrafica per aumentare le informazioni sul campione e valutare se ci fossero delle variabili che incidono sul risultato dell'intervento. Inoltre, l'utilizzo di questionari di valutazione pre – post consentirebbe di avere una misura oggettiva del cambiamento percepito. Per concludere, sono riportate di seguito alcune osservazioni che sono state per noi significative:

"è stato un insegnamento a pensare in modo diverso, molto utile"  
"soddisfatto e grato di aver imparato e di aver ricevuto degli strumenti  
per muoversi nel tempo"  
"noi al centro"  
"illuminante e riordinante"

### 10.5 Gruppi di auto aiuto

I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (o self-help) sono gruppi formati da volontari, persone che condividono lo stesso disagio e/o problema e che scelgono di darsi supporto reciproco, contando sulle proprie risorse e non su quelle di professionisti esperti. L'obiettivo dei gruppi di auto aiuto è offrire un sostegno emotivo, attraverso il confronto e la condivisione tra pari, per migliorare le abilità psicologiche e comportamentali dei partecipanti. I gruppi si autogestiscono stabilendo spazi, tempi, ruoli, regole e valori. Sono centrati su una specifica problematica e l'aiuto reciproco scaturisce dalle capacità, conoscenze, risorse e interessi dei singoli membri. Nel gruppo non sono presenti professionisti esperti, non c'è un controllo esterno, in quanto è esercitato dai membri stessi. In alcuni casi però, a seconda la tipologia del gruppo e le regole stabilite, può essere prevista una supervisione esterna di un esperto. Generalmente i gruppi di autoaiuto sono auto finanziati.

Punti di forza: sono in relazione all'interazione tra i membri, il senso di appartenenza, il principio dell'helper (chi offre aiuto riceve aiuto), la condivisione, la destigmatizzazione che nel tempo fanno raggiungere un cambiamento con una nuova identificazione di sé e nuovi stili di vita più soddisfacenti. Il gruppo è un potente strumento che accelera il processo di elaborazione e la capacità di affrontare una problematica e può anche diventare un'efficace pratica di collaborazione con i Servizi e le Istituzioni (C. Albanesi, 2004).

Criticità:

- in alcuni momenti il gruppo potrebbe a coalizzarsi "contro" nemici esterni, con sentimenti e atteggiamenti di rivendicazione, che proiettano all'esterno le responsabilità, evitando così la ricerca di un contributo personale al cambiamento.
- a volte capita che esagerata l'intollerabilità di un destino comune, col risultato di produrre atteggiamenti evitanti o impulsi verso azioni concrete poco utili per risolvere i problemi, quasi per difendersi da un'angoscia insostenibile.



- in alcuni membri può prevalere il "solievo" di confrontarsi con altri con situazioni in peggiori, che determina una sorta di gratificante "rivalsa", perdendo completamente di vista il processo di cambiamento che il gruppo offre.
- Il rischio di tali deviazioni, per altro spesso presenti a tratti in molti gruppi di auto aiuto, è che le persone più fragili possano sentirsi poco accolte e sostenute dal gruppo e abbandonino precocemente l'esperienza, non trovando nel gruppo la giusta capacità empatica per sostenere le loro difficoltà.

### 10.5.1 Esperienza di auto aiuto per genitori di adulti con FASD

Il gruppo di auto aiuto per genitori di ragazzi adulti di AIDEFAD è nato in tempi di COVID-19 in modalità on line e ha avuto, pur nella difficoltà di non incontrarsi in presenza, la possibilità di creare un interessante confronto tra persone di diversa provenienza e con differenti esperienze, anche rispetto alla fruizione dei servizi sociosanitari del territorio nazionale. La spinta per attivare un gruppo di autoaiuto era molto forte da parte dei genitori di AIDEFAD, in quanto sentivano il bisogno di confrontarsi e sostenersi nel loro difficile percorso. Poiché i potenziali interessati erano numerosi, sono stati costituiti due gruppi, attivi da giugno 2021, con circa 10 famiglie ognuno, che si riuniscono, con frequenza settimanale alternata, ognuno ogni 15 giorni, di giovedì alle 20.00, sulla piattaforma Zoom. Il facilitatore dei gruppi è una mamma di un ragazzo di 22 anni con diagnosi di ARND che ha fatto un percorso terapeutico personale e sviluppato una maggiore consapevolezza sulle dinamiche della sindrome, inoltre ha avuto precedenti esperienze come facilitatore e counselor. I genitori si conoscevano già, anche se non di persona, poiché era stato creato un gruppo Whatsapp, dove si scambiavano da tempo dolori, piccole soddisfazioni, paure, angosce e speranze. Il gruppo è aperto, significa che nuove famiglie possono iniziare a partecipare agli incontri se ritenute idonee dall'associazione.

Il 95% dei figli dei genitori associati ad AIDEFAD è adottato, come lo sono anche i ragazzi che da soli hanno scoperto di avere la sindrome e si sono rivolti alla nostra associazione. Nello specifico in questi due gruppi tutti sono genitori adottivi e provengono da diverse regioni di Italia: tante storie diverse, tante storie uguali. La maggior parte dei genitori vive al Nord, molti in Lombardia, poche famiglie nel Centro Italia, poche nel Sud e Isole. I due gruppi racchiudono problematiche diverse anche se tratti comuni emergono in entrambi in modo evidente. Un gruppo è principalmente strutturato con famiglie i cui ragazzi hanno sviluppato dipendenze da alcool e/o da sostanze e problematiche psichiatriche, molti di loro hanno avuto o hanno problemi di giustizia. Dai racconti i comportamenti disfunzionali emergono quasi sempre fra la scuola primaria e la secondaria, sono ragazzi con problemi di apprendimento, di non socializzazione, con tratti oppositivi che irrompono fra i 12 e i 15 anni. Nell'altro gruppo le storie dei ragazzi rispecchiano più situazioni di tipo cognitivo e neurologico. Il grande dilemma di questi genitori è come rendere, anche solo minimamente autonomi i propri figli, esistendo nel territorio nazionale pochissime strutture che assicurino un percorso evolutivo rispetto a questo tipo di problematica. Trovare a questi ragazzi un impegno, un lavoro, permettergli di sviluppare capacità personali è davvero molto difficile.

## **Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)**

La sensibilità, l'ingenuità, il problema cognitivo di questi ragazzi li pongono in una situazione di grande vulnerabilità che può sfociare in situazioni di pericolo, quali abusi e atti criminosi.

Le riunioni iniziano spesso con condivisioni spontanee o proposte da parte dei membri di trattare un argomento di discussione specifico. Questo è uno spazio aperto, dove chi in quel momento ha bisogno di parlare della propria storia, viene ascoltato con attenzione, sostenuto con il racconto di altre esperienze simili, confortato in modo empatico e partecipativo. Le persone si guardano con affetto all'interno del quadratino sullo schermo del computer, a volte i figli sono in casa e si ha il timore delle loro reazioni, a volte compaiono sullo schermo per un saluto, a volte non ci sono proprio, sono in comunità, qualcuno in carcere. In questo spazio i genitori spesso si trovano a rivedere in una luce più consapevole la propria situazione e scoprono risorse che non pensavano di avere.

La forza del gruppo è il poter condividere le esperienze, sapere finalmente di non essere soli ad affrontare la complessità della FASD, di poter contare sull'appoggio degli altri membri, è il sentirsi finalmente accolti, ascoltati, non giudicati. Da quando sono iniziati i gruppi si è visto un cambiamento dell'atteggiamento e del comportamento di molti genitori e anche il rapporto con i figli è notevolmente migliorato: molti ragazzi hanno risposto favorevolmente al cambiamento dei genitori e sono apparsi meno ansiosi e più sereni. Naturalmente rimangono alcune criticità, come ad esempio il non trovarsi di persona, ma solo online, con la consapevolezza che le dinamiche della comunicazione cambiano e sono più difficili, come ad esempio il non potersi guardare nell'insieme e nella postura o non cogliere bene i gesti e le espressioni, possono essere d'ostacolo alle dinamiche del gruppo. A volte i tempi per parlare non sempre sono equilibrati, alcune persone prese da ansia e preoccupazione possono occupare molto del tempo con lunghi monologhi, altre tendono a interrompere e dare continuamente consigli, senza lasciare spazio a altre osservazioni. Ma alla fine si nota lo sforzo di tutti per far sì che il gruppo sia sempre stimolo per elaborare e sostegno per tutti. Quasi tutte le famiglie vivono questa esperienza con grande soddisfazione e cercano di trarre il massimo risultato da questa preziosa rete di sostegno che AIDEFAD ha creato.

### **10.5.2 Gruppo di supporto tra pari per adulti con FASD**

Il sostegno tra pari gioca un ruolo determinante nei processi di gruppo in un gruppo di sostegno. L'efficacia del sostegno tra pari deriva da una varietà di processi psicosociali (Fortuna et al., 2019): supporto sociale, conoscenza esperienziale, apprendimento sociale, confronto sociale, principio di helper therapy e autodeterminazione.

Secondo questi principi, dunque, AIDEFAD – APS ha realizzato il primo gruppo in Italia di supporto tra pari per adulti con FASD in modalità telematica.

Il Gruppo si è incontrato una volta a settimana per tre mesi. Successivamente i membri sono rimasti in contatto e confronto continuativo attraverso un gruppo Whatsapp e telefonicamente.

All'inizio era composto da tre membri: due con diagnosi di Disturbo dello sviluppo neurologico alcol-correlato (ARND) e uno con il dato dell'esposizione prenatale all'alcol (EPA) e a droghe, ma senza diagnosi specifica.

Nel corso del tempo quest'ultimo membro ha ottenuto la diagnosi di Disturbo neuro-comportamentale associato all'esposizione prenatale all'alcol (DN-EPA) secondo i criteri diagnostici del DSM5 presso una struttura pubblica della Regione Emilia-Romagna.

Successivamente si sono uniti al gruppo altri due membri: uno con diagnosi di Sindrome feto alcolica effettuata moltissimi anni prima senza seguire precisi criteri diagnostici e l'altro senza una delle diagnosi comprese nella FASD, ma anch'esso con il dato di EPA.

L'età dei membri andava dai 21 ai 41 anni, tre maschi e due femmine, tutti figli adottivi, tre di origini italiane e due provenienti dall'Est Europa.

Tutti i membri del gruppo presentavano comorbidità di tipo organico, cognitivo e/o psichiatrico.

Tra le condizioni organiche prevalevano disturbi neurologici o gastroenterologici; tra quelle cognitive: lieve ritardo intellettivo, disturbo dell'integrazione sensoriale, deficit d'attenzione e discontrollo degli impulsi; tra quelle psichiatriche: disturbo di personalità borderline, disturbo ossessivo compulsivo e ansia.

La maggioranza dei membri assumeva varia terapia psicofarmacologica volta al contenimento di alcune manifestazioni di tipo psichiatrico.

Durante gli incontri il gruppo si è confrontato su varie tematiche che tendenzialmente hanno riguardato le relazioni interpersonali, la quotidianità, la famiglia, il lavoro, il tempo libero, la sessualità, l'adozione, i sentimenti verso la famiglia naturale in particolare in relazione all'esposizione all'alcol e droghe e i rapporti con i professionisti sociosanitari che sono risultati essere estremamente complicati.

Il Gruppo si è confrontato in modo assolutamente orizzontale su come affrontare situazioni che mettono in difficoltà, ha condiviso la gioia degli obiettivi raggiunti e si è rafforzato attraverso lo scambio di esperienze. L'incontro settimanale è servito anche ad affrontare e approfondire le caratteristiche dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici e da Esposizione a Droghe e sviluppare possibili strategie per farvi fronte cercando sempre di focalizzarsi sui punti di forza. È servito inoltre a confrontarsi su quali possano essere le modalità migliori per far comprendere alla Società, al mondo del lavoro, alla famiglia cosa sia questa disabilità "invisibile" tendendo allo sviluppo dell'autoconsapevolezza, dell'assertività e della resilienza.

AIDEFAD – APS ha in programma la ripresa del gruppo con l'inclusione di nuovi membri adulti che hanno recentemente ottenuto la diagnosi, anche con la collaborazione di uno dei suoi partecipanti che recentemente ha acquisito il titolo di Esperto nel Supporto tra Pari (ESP) facendo un corso professionalizzante promosso dal Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Imola. Questo anche al fine di costruire una specifica competenza di Peer Specialist nell'ambito della FASD e sempre nell'ottica di valorizzare i punti di forza di ciascun membro.

Queste alcune riflessioni dei membri sull'esperienza del gruppo:

E: "Per me il gruppo tra pari di AIDEFAD è stata una bellissima esperienza dove mi sono sentita capita nelle mie difficoltà. I gruppi di solito mi mandano in agitazione e non mi piacciono per niente, ma qui mi sono sentita come in una famiglia"

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

D: "Il gruppo di supporto tra pari di AIDEFAD mi ha aiutato a crescere e a capire come ci siano realtà non tanto diverse dalle mie e di conseguenza, di essere capito. Pure io mi sono sentito come in una famiglia qui. Per me è una grande famiglia AIDEFAD e lo sarà per sempre"

G: "Finalmente mi sono sentita tra veri amici, libera e alla pari. In questo gruppo finalmente mi sono sentita adulta. Mi sono sentita aiutata e capita. Vi ringrazio."

A: "Questo gruppo mi è servito a capire che finalmente non sono sola, che non sono l'unica pecora nera in questo mondo, che esistono altre persone che ogni giorno hanno le proprie difficoltà e ostacoli da superare, mi sento parte di una famiglia che mi comprende senza giudizi, ma anzi appoggiata e anche quando mi sento sola al mondo so che non è così e il gruppo mi sta aiutando tanto anche a capire il concetto che non sono sbagliata. Sto lavorando molto su questo aspetto. Finalmente comincio ad avere risposte e non solo perché vuoti. I perché cominciano ad avere una base, delle risposte. Ho avuto modo di conoscere persone non solo online ma anche potervi abbracciare e far parte di un gruppo che chiamo famiglia".

## Bibliografia

- Andrews G, Creamer M, Crino R, Hunt C, Lampe L, Page A. *Trattamento dei disturbi d'ansia. Guide per il clinico e manuali per chi soffre del disturbo*. Torino: Centro Scientifico; 2003.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *FASD's Treatments*. Centers for Disease Control and Prevention, 2021. Disponibile all'indirizzo: (ultima consultazione 25/05/2022).
- Diaz C. Imparare a danzare. La Parola e la Cura. Il pregiudizio: l'evitabile e l'inevitabile delle convinzioni consapevoli 2015 (1).
- Fabiano GA, Pelham WE Jr, Coles EK, Gnagy EM, Chronis-Tuscano A, O'Connor BC. A meta-analysis of behavioral treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Psychol Rev*. 2009;29(2):129-140.
- Fortuna KL, Brooks JM, Umucu E, Walker R, Chow PI. Peer Support: a Human Factor to Enhance Engagement in Digital Health Behavior Change Interventions. *J Technol Behav Sci*. 2019;4(2):152-161.
- Green CR, Roane J, Hewitt A, et al. Remote population-based intervention for disruptive behavior at age four: study protocol for a randomized trial of Internet-assisted parent training (Strongest Families Finland-Canada). *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2014;21(3):e405-20.
- Harvey P, Rathbone BH. *Parenting a teen who has intense emotions: DBT skills to help your teen navigate emotional and behavioral challenges*. Oakland: New Harbinger Publications; 2015. Ed. it. a cura di Rigobello L, Rancati G. Adolescenti con emozioni intense. Come gestire con la DBT le sfide emotive e comportamentali di tuo figlio. Roma: Franco Angeli; 2021.
- Hofmann SG, Asnaani A, Vonk IJ, et al. The efficacy of cognitive behavioral therapy: A review of meta-analyses. *Cognitive therapy and research* 2012;36(5):427-440.
- Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? *BMJ*. 2011;343:d4163.
- Kitzinger J. Qualitative research: introducing focus groups. *BMJ*. 1995; 311(7000): 299-302.
- Kodituwakku PW. A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol*. 2010;44(7-8):717-728.
- Lange S, Shield K, Rehm J, Popova S. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2013;132(4):e980-e995. doi:10.1542/peds.2013-0066

- Neece CL. Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: implications for parental mental health and child behavior problems. *J Appl Res Intellect Disabil* 2014;27(2):174–186.
- Neece CL, Chan N, Klein K, Roberts L, Fenning RM. Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents of Children with Developmental Delays: Understanding the Experiences of Latino Families. *Mindfulness* 2019;10(6):1017–1030.
- Osborn AF. Applied imagination: principles and procedure of creative thinking. New York City: Charles Scribner's Sons; 1979
- Olson HC, Oti R, Gelo J, Beck S. "Family matters:" fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Disabil Res Rev* 2009;15(3):235–249.
- Patel V, Flisher AJ, Hetrick S, McGorry P. Mental health of young people: a global public-health challenge. *Lancet* 2007;369(9569):1302–1313.
- Pelham WE Jr, Fabiano GA. Evidence-based psychosocial treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2008;37(1):184–214.
- Petrenko CL. Positive Behavioral Interventions and Family Support for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Curr Dev Disord Rep.* 2015;2(3):199–209.
- Petrenko CLM, Pandolfino ME, Robinson LK. Findings from the Families on Track Intervention Pilot Trial for Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Their Families. *Alcohol Clin Exp Res.* 2017;41(7):1340–1351.
- Petrenko CLM, Alto ME, Hart AR, Freeze SM, Cole LL. "I'm Doing My Part, I Just Need Help From the Community": Intervention Implications of Foster and Adoptive Parents' Experiences Raising Children and Young Adults With FASD. *J Fam Nurs.* 2019;25(2):314–347.
- Semerari A. *Storia, teorie e tecniche della psicoterapia cognitive*. Bari: Laterza; 2000.
- Venturi IM. *Trattamento dei disturbi emotivi comuni: guida pratica per la conduzione di gruppi*. Roma: Franco Angeli; 2019.
- Wilhoit LF, Scott DA, Simecka BA. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Characteristics, Complications, and Treatment. *Community Ment Health J* 2017;53(6):711–718.

## **CONCLUSIONI: FASD, QUALE FUTURO?**

**Niccolò Avico<sup>a</sup>, Simona Pichini<sup>b</sup>, Massimo Castrucci<sup>a</sup>, Sharon Macedonia<sup>a</sup>**

<sup>a</sup> Associazione Italiana Disturbi da Esposizione ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD – APS), Spresiano (TV).

<sup>b</sup>Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità

La diagnosi della Sindrome Feto Alcolica (FAS) e dello Spettro dei Disturbi Fetoalcolici (FASD) si avvale in ambito internazionale di strumenti molto avanzati e negli ultimi dieci anni sono stati fatti passi avanti impensabili. Gli studiosi spagnoli guidati dal Dottor Oscar Garcia-Algar dell'Hospital Clinic di Barcellona hanno addirittura messo a punto una applicazione per telefono cellulare e tablet per una diagnosi attraverso il riconoscimento delle caratteristiche facciali di bambini, adolescenti ed adulti con sospetto di FAS. Sono a disposizione esami diagnostici e linee guida internazionali per tale diagnosi, ma tutto questo è inutile se non esistono professionisti della salute in grado di utilizzare questi strumenti e questi protocolli.

L'Istituto Superiore di Sanità con il Progetto "Prevenzione, diagnosi precoce e trattamento mirato dello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD) e della Sindrome Feto Alcolica (Fetal Alcohol Syndrome, FAS)" realizzato nell'ambito del programma CCM del 2019 del Ministero della Salute ha formato, con un programma di e-learning, circa 30.000 professionisti sociosanitari, ma non possiamo fermarci qui.

La formazione deve essere continua ed in prima istanza devono essere formati gli studenti di medicina ed i neolaureati con programmi preposti che rientrino nella più ampia trattazione della formazione in "alcologia".

L'Istituto Superiore di Sanità, che svolge Corsi di Formazione a distanza su temi di salute pubblica, dovrebbe sostenere in modo permanente i costi di formazione, ad oggi erogati come parte del progetto soprariportato, su: elementi di prevenzione, di diagnosi, di trattamento e di comunicazione nello Spettro dei Disturbi Feto Alcolici e verificare attraverso workshop ed inchieste sul territorio se la formazione ha un riscontro nell'ambito dei professionisti di salute pubblica.

Come è avvenuto in Spagna, in Norvegia ed in Olanda, dovrebbero poter esistere ambulatori per la diagnosi di FASD con a disposizione tutti professionisti della salute che si occupano di questa disabilità.

La verità però è che noi desideriamo una prevenzione universale che elimini una forma di disabilità prevenibile al 100% con il nostro slogan: ZERO ALCOL IN GRAVIDANZA E QUANDO SI DESIDERA AVERE UN BAMBINO".

Uno slogan che dovrebbe essere adottato senza deroghe da tutti i ginecologi e le ostetriche del territorio italiano, proponendo sempre alle donne che desiderano avere un figlio o che lo attendono e ai loro partner un intervento informativo sui rischi dell'alcol in gravidanza, un questionario ed infine un'analisi dei capelli per la ricerca del biomarcatore dell'uso di alcol: l'etilglucuronide.

Proprio questa analisi obiettiva ed oggettiva, eseguita nell'abito del Progetto finanziato dal Ministero della salute, ci ha dato risultati preliminari confortanti. Su 781 campioni di capelli materni raccolti in città di tutta la penisola, isole comprese: solo una donna su 781 (0,1%) ha presentato un consumo eccessivo cronico di alcol, e solo un 1,4% delle puerpere è risultata essere una bevitrice sporadica di qualche bicchiere. Questo indica che quasi la totalità delle donne in gravidanza in Italia non beve ed ha ascoltato e recepito il messaggio: ZERO ALCOL IN GRAVIDANZA, MAMMA BEVE BIMBO BEVE.

E l'esposizione prenatale all'alcol? In una nostra ricerca sul territorio italiano del 2011, l'analisi dell'etilglucuronide nel meconio neonatale ci indicava un 7,9% di neonati esposti all'alcol durante la vita fetale, a rischio quindi di FAS e FASD. A dieci anni di distanza questa percentuale, calcolata sempre con l'analisi del biomarcatore nel meconio, si è ridotta allo 0,6%. Un successo che però deve avere non solo un presente, ma anche un futuro. Per questo è necessario continuare in maniera capillare e continua ad informare la popolazione e soprattutto i giovani, così come i professionisti della salute presenti e futuri sui rischi del consumo di alcol gestazionale.

L'informazione ai più giovani deve correre veloce utilizzando i sistemi a disposizione nel presente: i social media e coloro che li gestiscono e sanno parlare a queste fasce di età.

Certamente non vorremmo più effettuare una sola diagnosi di FAS e FASD, ma nell'esigenza di doverlo fare, è necessario poter disporre, qualora si abbia sospetto di consumo alcolico gestazionale od anche nell'ambito di uno screening neonatale completo di un test economico, facile da eseguire e con una strumentazione minima per la determinazione dell'etilglucuronide nel meconio neonatale. Tale misura indica soltanto la eventuale esposizione prenatale all'alcol, ma tale indicazione è indispensabile per predisporre una diagnosi precoce accurata.

Al momento, infatti, la misura dell'etilglucuronide nei capelli materni e nel meconio richiede una strumentazione sofisticata e costosa, a disposizione di pochi centri di ricerca come quello presso l'Istituto Superiore di Sanità in cui ricercatori con una preparazione specialistica sono in grado di eseguire l'analisi.

Quello che è invece auspicabile è la messa a punto di un test che si possa eseguire di routine in tutte le neonatologie degli ospedali del territorio nazionale ad opera di personale con una specializzazione minima ed in tempi brevi.

Al momento questo test non esiste e solo i decisori politici in Sanità pubblica, insieme ad un partner industriale specifico del settore, possono far diventare una esigenza auspicata da molti una realtà applicabile.

Se questo rappresenta uno scenario possibile del futuro degli addetti ai lavori, cosa auspicano i genitori per i ragazzi FASD?

Le famiglie FASD vivono un giorno alla volta con la consapevolezza che c'è sempre un momento, un giorno ed un periodo di "ritorno al passato", perché l'individuo FASD, come dice Jeff Noble<sup>35</sup> (2017) è una lampadina: brillante se accesa, buia se è spenta.

Teniamo sempre a mente che non possiamo adattare un individuo FASD al mondo, è il mondo che deve adattarsi a lui; teniamo sempre a mente che il nostro cammino insieme a

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

lui è e sarà sempre dolore e perdita.

Un giorno in cui non è accaduto nulla di male, di frustrante, di violento è una buona giornata, anche se passata tutto il giorno nella propria camera, alla televisione o con i videogiochi.

Il compito dei genitori è la Coesione nelle idee e quello di mettere insieme più giorni buoni possibili. L'individuo FASD forse non troverà un lavoro, non formerà una famiglia, ma i giorni buoni aumenteranno la sua stima personale, la consapevolezza e l'accettazione della disabilità.

Ci vuole tempo, la sfida è arrivare a questo momento mantenendolo e mantenendoci sani, salvi e coerenti. Non c'è una formula, ogni individuo FAS è diverso ci sono piccole strategie, colpi di fortuna e tanto tanto, tempo vissuto con pazienza.

Per rinforzare la stima personale di un individuo FAS, dobbiamo in primis rinforzare la nostra. Come meglio crediamo.

Il futuro degli individui FASD in Italia dipenderà da quanto tutti, professionisti della salute e genitori saranno e saremo in grado di aumentare la consapevolezza su questa disabilità e diffondere informazione e messaggi corretti a quante più persone possibili. Tutto questo per costruire, laddove c'è un individuo FASD, un mondo che lo possa accogliere, a sua misura. Magari in un tempo auspicabilmente più breve rispetto a quello che ci è voluto per abbattere le barriere architettoniche per gli individui in sedia a rotelle o non vedenti. Dipende da noi.

L'augurio è che si inizi a parlare sempre di più della FASD e senza vergogna. Sarebbe un grande passo avanti che la società e i media ponessero l'attenzione su questa problematica e soprattutto speriamo che sempre più professionisti ne siano al corrente affinché la FASD venga riconosciuta dai primissimi segnali e che non si debba più aspettare anni per avere la diagnosi. L'augurio è che ogni mamma e ogni papà che decidano di donare al mondo un bimbo, decidano anche di interrompere l'assunzione di alcol e sostanze psicoattive.

Infine, l'augurio per coloro che conoscono la FASD è di continuare tenacemente a buscare ai diversi interlocutori: aziende sanitarie, ospedali, università, scuole di specializzazione, singoli professionisti, ma anche consultori, associazioni di famiglie adottive e affidatarie, strutture d'eccellenza e tutti coloro che in qualche modo, in qualsiasi modo, sono coinvolti dal mondo della FASD o desiderano coinvolgersi con esso. Con la speranza che un numero sempre più ampio di famiglie, specialisti e operatori acquisisca la consapevolezza necessaria per collaborare concretamente alla realizzazione di percorsi di diagnosi, terapia e assistenza sul territorio, su tutto il territorio nazionale.

L'obiettivo è che i nostri ragazzi siano compresi, valorizzati e incentivati nell'ambiente in cui vivono, anziché – come spesso accade oggi – appena tollerati o addirittura scansati. È difficile arrivare a concepire che i nostri ragazzi siano una risorsa per la famiglia, la scuola, il posto di lavoro (quando c'è), la compagnia degli amici (pure questa, quando c'è), anche



se sempre più spesso tutto questo è veramente evidente, ma almeno lavoriamo insieme affinché siano accolti e amati, prima di tutto da noi genitori, come persone. Persone difficili, bizzarre e molto spesso faticose da trattare, ma in grado di restituire – è quello che ci riferiscono quotidianamente a scuola e nelle altre realtà che frequentano i nostri figli – una grande ricchezza a tutti coloro che si rapportano con loro. Lavoriamo quindi per costruire il benessere e l'integrazione dei nostri ragazzi, anche mediante la sensibilizzazione dell'ambiente circostante e allo stesso tempo diffondiamo la cultura della prevenzione, perché in futuro della FASD rimanga solo un ricordo.

## **GLOSSARIO**

- ABA (metodo): Applied Behavioral Analysis – analisi applicata del comportamento
- ABAS: Adaptive Behavior Assessment System
- ADH: Acetaldeide Deidrogenasi
- ADHD: Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder – disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività
- AIDEFAD: Associazione Italiana Disordini da Esposizione ad Alcol e/o Droghe
- AMA (gruppi): Auto Muto Aiuto
- Aplasia: mancato sviluppo di un organo o tessuto
- ARBD: Alcohol Related Birth Defects – difetti congeniti neonatali associati all'alcol
- ARND: Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders – disturbi dello sviluppo neurologico associati all'alcol
- Camptodattilia: flessione congenita e inestensibile di un dito
- CBCL: Child Behavior Checklist
- CBT: Cognitive Behaviour Therapy – Terapia Cognitivo Comportamentale
- Clinodattilia: malformazione congenita caratterizzata da deviazione laterale permanente di un dito, frequentemente il V dito, il mignolo
- DC: disturbo della condotta
- DDAI: disturbo di attenzione ed iperattività
- DEFAD: Disturbi da Esposizione ad Alcol e Droghe
- Displasia: sviluppo cellulare anomalo di organo o tessuto
- DN-EPA: Disturbo Neurocomportamentale associato ad Esposizione Prenatale all'Alcol
- DOP: Disturbo Oppositivo Provocatorio
- DSA: Disturbi dell'apprendimento
- DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders – Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quarta edizione
- DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders – Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quinta edizione
- EEG: elettroencefalogramma
- EPA: esposizione prenatale all'alcol
- Epicanto: piega cutanea che si trova sopra l'occhio davanti alla palpebra
- EtG: etilglucuronide
- FAEE: Fatty Acid Ethyl Ester – esteri etilici degli acidi grassi
- FAS: Fetal Alcohol Syndrome – Sindrome Feto Alcolica

- FASD Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Spettro dei Disturbi Feto Alcolici
- Filtro: solco verticale tra naso e bocca
- ICD-9-CM: International Classification of Diseases, 9th revision, Clinical Modification - Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati, Modifiche Cliniche
- ICD-10: International Classification of Diseases, 10th revision – Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati, decima revisione
- ICD-11: International Classification of Diseases, 11th revision – Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati, undicesima revisione
- Intercantale: distanza intercantale indica la distanza tra angoli esterni o interni degli occhi.
- Ipertelorismo: distanza fra due parti simmetriche del corpo (tessuti od organi) maggiore del normale
- Ipoplasia: sviluppo incompleto di un organo o tessuto
- ISTAT: Istituto Nazionale di Statistica
- Labiopalatoschisi, detta anche labbro leporino, è una malformazione che si presenta con un'interruzione (schisi) del labbro superiore, della gengiva e del palato, caratterizzata da una comunicazione diretta tra naso e bocca
- Kcal: chilocalorie
- Microcefalia: circonferenza del cranio più piccola rispetto a età e sesso
- Microftalmia: difetto congenito caratterizzato da grandezza più piccola della norma di un solo occhio o entrambi
- Micrognazia: mandibola piccola, ridotta di volume.
- MMPI-2: Minnesota Multiphasic Personality Inventory – 2
- MMPI-2-RF: Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2- Restructured Form
- MMPI-A: Minnesota Multiphasic Personality Inventory-Adolescent
- MRI: Magnetic Resonance Imaging, imaging a risonanza magnetica
- Ndd: non definita diagnosi
- PAE: : Prenatal Alcohol Exposure
- PFAS: Fetal Alcohol Syndrome, partial form, Sindrome Feto Alcolica Parziale
- PS: problem solving
- PT: Parent Training
- Ptosi palpebrale: una o entrambe le palpebre abbassate, la ptosi può arrivare a coprire la pupilla.
- SGA: Small for Gestational Age, piccolo per età gestazionale
- SNC: sistema nervoso centrale
- UA: unità alcolica
- QI: quoziente intellettivo

## Prendersi cura dello Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)

- SCOD-I: Scala di valutazione dei Comportamenti Dirompenti per insegnanti
- SCOD-G: Scala di valutazione dei Comportamenti Dirompenti per genitori
- SGA: Small for Gestational Age. Neonato piccolo per l'età gestazionale
- SSRI: inibitori selettivi del reuptake di serotonina
- TEACCH (metodo): Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – Trattamento ed educazione di bambini con autismo e connesse disabilità del linguaggio
- VABAS: *Vineland Adaptive Behaviour Scale*
- VMI: Developmental Test of Visual-Motor Integration
- WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale
- WISC: Wechsler Intelligence Scale for Children
- WPPSI: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence



**NOTE**



*Finito di stampare nel mese di Settembre 2022  
da De Vittoria Srl*



