

Capitolo 4.

SPETTRO DEI DISTURBI FETO ALCOLICI: QUALI TRATTAMENTI POSSIBILI

Stefania Bazzo (a), Francesco Paolo Busardò (b), Federica Cereatti (c), Giovanna Coriale (c),
Claudio Diaz (a), Simona Gencarelli (c), Patrizia Riscica (a), Valter Spiller (d), Carla Trevisan (a),
Bruna Zampieri (e), Adele Minutillo (f)

(a) *Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe, Spresiano (TV)*

(b) *Dipartimento di eccellenza di scienze biomediche e salute pubblica, Università Politecnica delle Marche, Ancona*

(c) *ASL Roma 1, Roma*

(d) *ASL 3 Genova, Genova*

(e) *AULSS 2 Marca Trevigiana, Regione Veneto*

(f) *Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Introduzione

La presa in carico dei pazienti con FAS (*Foetal Alcohol Sindrome*) o FASD (*Foetal Alcohol Spectrum Disorders*) può rivelarsi difficoltosa se non si ha una conoscenza approfondita delle disabilità primarie e secondarie che caratterizzano le sindromi. Le disabilità primarie riguardano i danni di tipo organico e funzionale, soprattutto a livello cerebrale. I bambini che mostrano le disabilità primarie possono presentare dei quadri di alterazione dissimili, che vanno dal ritardo intellettivo, al deficit cognitivo, dal disturbo dell'attenzione, dell'apprendimento, fino ai disturbi della condotta. Sovente, questi bambini hanno difficoltà di apprendimento, fanno fatica a riconoscere le relazioni, il contesto ambientale, sociale e fanno fatica a seguire le regole; mostrano irrequietezza, possono apparire distratti, ipersensibili e a volte aggressivi con difficoltà a gestire la rabbia, non riconoscono il pericolo, sono molto influenzabili e facilmente manipolabili. Talvolta si fidano troppo dell'estraneo, non capiscono la portata dei reali pericoli e spesso hanno dei contatti sessuali inappropriati nel corso dell'adolescenza, perché non interpretano bene il contesto. Molte ragazze, ma anche ragazzi, possono diventare vittime di violenza o abusi o avere delle gravidanze indesiderate. Le persone con FAS/FASD mostrano spesso difficoltà anche nella gestione del denaro, come quadro rispecchiante le difficoltà della vita quotidiana (Greenfield, 2002).

Con tutte queste premesse, appare chiara la necessità di porre grande attenzione ai bambini sospetti/con FAS/FASD sin dalle prime fasi della loro crescita, al fine di gestire al meglio le future complicazioni che possono sfociare nelle disabilità secondarie. Queste sono il risultato a lungo termine della complessità di FAS/FASD, dovuta principalmente ai danni organici cerebrali alla nascita che determinano disordini del neurosviluppo, spesso non riconosciuti e/o mal diagnosticati.

Nell'ambito delle disabilità secondarie si evidenzia in generale una scarsa autonomia, spesso c'è un fallimento scolastico e lavorativo, i ragazzi tendono, causa anche la loro ingenuità e manipolabilità, a commettere o essere vittime di crimini, a volte c'è un comportamento sessuale inadeguato e infine possono presentare le due disabilità più gravi e più frequenti, che sono i problemi di salute mentale e i problemi di dipendenza da sostanze o alcol (Olson *et al.*, 2021).

Le disabilità secondarie coinvolgono tutto il nucleo familiare e hanno spesso un ruolo nella disintegrazione del nucleo familiare (ISS, 2020a).

Le disabilità secondarie sono più frequenti tra le persone con FASD che non hanno la FAS completamente espressa, ma ARND (*Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder*) ossia un Disturbo Neurologico Alcol Correlato (ISS, 2020b). Lo sviluppo di queste problematiche è più presente in quelle persone che hanno un quoziente intellettivo nella norma o semmai poco inferiore, e che fondamentalmente sono quelle persone che non vengono intercettate o diagnosticate precocemente (Moore *et al.*, 2015).

Come accennato, i problemi di salute mentale e la dipendenza da sostanze sono situazioni che compaiono di frequente nell'età adolescenziale/adulta. Oramai, è dimostrata la componente epigenetica per cui una sostanza utilizzata dalla madre può determinare un cambiamento nell'espressione genica e quindi una ereditarietà del problema e l'attitudine anche al consumo di sostanze (Thanh *et al.*, 2013).

Il trauma epigenetico potrebbe essere implicato anche nell'ambito dei disturbi mentali, quali disturbi di ansia, attacchi di panico, disturbi di personalità fino ad arrivare ha disturbi più importanti come la depressione, il disturbo bipolare, il disturbo psicotico e schizofrenia (Olson *et al.*, 2021).

Verosimilmente, questo accade come somma di fattori ambientali, traumi e predisposizione dovuta alla natura dell'individuo, da intendersi appunto come situazione emotiva, situazione ambientale e proprie risorse (ISS, 2020a).

La dipendenza spesso si instaura non solo per cause epigenetiche, ma anche perché è presente uno stato ansioso che accompagna tutta la quotidianità della persona che ha la FAS/FASD e che la fa sentire inadeguata. L'uso di alcol e/o sostanze psicotrope (soprattutto la cannabis) fa scoprire alla persona la possibilità di placare la sua sofferenza. Ciò si trasforma così in un'*autoterapia* (ISS, 2020a).

Un altro aspetto che interviene nel facilitare lo sviluppo di questa sintomatologia è sicuramente il fatto di non aver effettuato una diagnosi precoce e di non aver accompagnato la persona nel suo percorso di crescita; ma dovendo essere onesti, dobbiamo dire che fino a non molto tempo fa si pensava pressoché solo alla diagnosi di FAS, il disturbo più grave.

Gli operatori dei servizi pubblici per le dipendenze oggi si stanno interrogando sull'esposizione prenatale all'alcol dei loro pazienti, notando delle caratteristiche di complessità che possono far riflettere anche sulla cura. Sarebbe interessante comprendere se anche gli psichiatri si stanno ponendo gli stessi quesiti e sarebbe auspicabile uno studio per valutare le persone con disturbo psicotico nella persona con FASD e il disturbo psicotico delle persone senza, per cominciare ad osservare quali sono le caratteristiche e le differenze. Lo scopo è tendere verso una medicina più personalizzata nella quale sia possibile *cucire la cura addosso al paziente*.

È possibile intervenire sulle disabilità secondarie prima di tutto attraverso la diagnosi precoce, sapere cosa può rischiare quel bambino fin dall'inizio, è uno strumento importantissimo perché permette un percorso di trattamento mirato, per tutta la famiglia in generale (Olson *et al.*, 2021).

Quando si parla di famiglia in questo contesto, solitamente ci si riferisce a due tipologie: quelle adottive e quelle biologiche.

Per quanto riguarda le famiglie in cui è presente un'adozione, sovente non sono sufficientemente supportate per questo percorso. Purtroppo, molti genitori adottivi si trovano impreparati e poco informati, essere genitori diventa un percorso ricco di ostacoli e difficilissimo (Thanh *et al.*, 2013).

Per quanto riguarda invece le famiglie con padri e madri biologici, utilizzatori di sostanze psicoattive, si palesa il problema della presa in carico anche per evitare gravidanze successive (problema estremamente complesso e per certi versi invisibile e trascurato dagli operatori sanitari) (ISS, 2020b).

È possibile prevenire questa situazione, cercando di intervenire precocemente in un percorso che deve essere strutturato, in cui debbono entrare in campo non solo più figure professionali, ma anche gli stakeholder come vedremo più avanti.

Un altro elemento di riflessione è la scarsa conoscenza della FASD e questa è una seria lacuna che andrebbe colmata perché quando i bambini crescono hanno bisogno di essere riconosciuti, perché nelle situazioni meno gravi in cui non c'è ad esempio un'insufficienza mentale, i genitori prendono come capricci i comportamenti dei figli permettendo l'instaurarsi di conflitti di difficile gestione. Se i genitori non comprendono fino in fondo la genesi del problema, è compito degli operatori di salute accompagnare la famiglia in percorsi educativi e riabilitativi specifici. È importante che i professionisti si mettano in rete e dialoghino per attivare delle alleanze terapeutiche sia con le famiglie che fra di loro.

Naturalmente, questo non significherà che sarà possibile prevenire tutto, perché sicuramente ci saranno delle situazioni molto più gravi, ma sarà possibile iniziare un percorso che darà maggiore serenità alle famiglie con una diagnosi obiettiva. Una diagnosi obiettiva aiuterà i genitori a diventare consapevoli che sussiste di base un disturbo; questa consapevolezza li rasserenerà, liberandoli da eventuali sensi di colpa.

In questo quadro, non bisogna dimenticare l'importanza della formazione degli operatori a tutti i livelli proprio per fornire una consapevolezza maggiore, e l'informazione verso la comunità, ovvero una consapevolezza sociale di questa problematica; se c'è sensibilizzazione, la persona verrà trattata in maniera diversa e sicuramente più supportata (ISS, 2020a).

Per fare un esempio concreto dell'importanza della formazione, sappiamo che i pazienti FAS/FASD possono presentare problemi con l'integrazione sensoriale, ovvero quell'abilità del cervello ad integrare i vari sensi (udito, tatto, ecc.) e fare in modo che la nostra mente ne dia un'immagine equilibrata. Se si presenta un disturbo in questa integrazione il cervello non riesce ad elaborare correttamente e quindi va in sovraccarico. Quando accade questa situazione, perché magari ci sono troppe luci o troppi rumori o troppe informazioni, il cervello esplose in una sorte di corto circuito e questa esplosione si manifesta come rabbia, auto espressa o indirizzata verso l'esterno.

Se l'operatore, i familiari e il paziente stesso non conoscono che quella rabbia è il risultato di un sovraccarico sensoriale, non avranno nessuno strumento per intervenire correttamente. Differentemente, se il genitore, l'insegnante, il medico, conoscono il problema della persona (disturbo sensoriale) avranno gli strumenti idonei per prevenirlo, perché riusciranno a cogliere i segnali in tempo; inoltre, potranno suggerire strategie, per esempio suggerire al paziente FASD di uscire dal supermercato non appena avverte il sovraccarico sensoriale, oppure frequentare supermercati più piccoli.

Un altro esempio è quello per cui la persona non segua le indicazioni che la famiglia gli propone. In questo caso sarebbe importante verificare se quella persona ha un problema nell'integrazione delle informazioni e della elaborazione delle stesse, perché in questo caso, come strategia, si potrebbe pensare ad una pianificazione delle azioni che quella persona dovrà compiere nel corso della giornata. In questo modo, il suo cervello avrà una lista che gli dice punto per punto cosa deve fare e solitamente lo esegue (ISS, 2020b).

È facilmente comprensibile come dare il giusto nome al problema (diagnosi oggettiva), prendere in carico l'intero nucleo familiare fornendo strumenti e strategie sono elementi che aiuteranno la persona ad acquisire consapevolezza di sé e quindi ad avere una visione di sé stesso reale e non confusa. Una persona che d'altro canto subisce questa disorganizzazione è destinata a una vita frustrante, perché non comprenderà e non troverà delle strategie idonee.

Strumenti di intervento

Come accennato nei capitoli precedenti, la diagnosi precoce è di fondamentale importanza perché permette di pianificare un piano di intervento in grado di ridurre il rischio di disabilità secondarie. Non sempre la diagnosi è possibile nei primi mesi di vita, cosa che permetterebbe di seguire la crescita del bambino e prendere in carico da subito la famiglia (Streissguth *et al.*, 2004). È certo che l'intervento precoce, comunque prima dei 6 anni di vita, permette di avviare un trattamento sufficientemente adeguato, tale da far diminuire notevolmente le disabilità secondarie in età adolescenziale e in età adulta. Tutto questo grazie alla plasticità del cervello, che può ottenere il massimo beneficio da un trattamento precoce sviluppando il suo potenziale residuo.

Il trattamento della FAS/FASD richiede specificatamente un approccio integrato perché, data la variabilità delle problematiche che si possono presentare, è necessario che siano coinvolte diverse discipline e professionalità. Per il trattamento della FAS/FASD in generale si propone un modello ad ampio respiro in cui il successo degli interventi dipende da quanto questi ultimi integrino l'analisi personalizzata dell'individuo con l'ambiente, le relazioni con genitori e con gli insegnanti.

Poiché la FAS/FASD è una sindrome che si presenta con diverse manifestazioni cliniche e gravità, non esiste un trattamento standard, ma ogni persona va seguita con un programma che si adatti alle problematiche individuali e all'ambiente che frequenta (famiglia, scuola, lavoro). I trattamenti vanno rivisti molte volte e *cuciti* addosso alla persona. Un trattamento efficace deve essere rivolto sia al bambino con approccio cognitivo comportamentale, sia ai genitori, attraverso ad esempio il *parent training*. È poi fondamentale la formazione degli insegnanti per i quali si suggerisce un percorso formativo specifico sulla relazione con il bambino e la sua famiglia.

Tra gli esempi di modello integrato, riportiamo il modello sviluppato nei Paesi Bassi (<https://www.zo-zorgoplossingen.nl/>) che si sviluppa su tre livelli, a cui corrispondono specifiche strategie di supporto:

1. Gli effetti principali della FAS/FASD sono i problemi causati direttamente dalle alterazioni del sistema nervoso centrale. La persona con FAS/FASD può avere diversi livelli di funzionamento che possono variare nel tempo. Questo è spesso indicato come un problema motivazionale o di atteggiamento, ma è un effetto diretto del danno al sistema nervoso centrale. Questi effetti richiedono assistenza: è infatti importante ricordare che la FAS/FASD è una disabilità in cui molte manifestazioni possono migliorare ma non risolversi, e il tentare a tutti i costi di risolverle può solo aumentare la frustrazione;
2. Gli effetti secondari sono i problemi causati dagli effetti primari. I fallimenti, i problemi e le difficoltà influenzano le emozioni, l'autostima e il comportamento. Ad esempio, ripetuti fallimenti creano bassa autostima e tendenza a evitare nuove situazioni. Gli effetti secondari possono essere ridotti attraverso modalità di *coaching* per raggiungere le maggiori competenze possibili;
3. Il sistema di supporto è l'ambiente in cui vive la persona con FAS/FASD e la sua famiglia, dove si instaurano relazioni e si sviluppano le attività. Nell'ambiente si manifestano gli effetti della FASD: tali effetti possono essere invisibili in alcune situazioni e manifestarsi in modo anche importante in altre (es. in casa). L'ambiente necessita di forme di supporto per sostenere la persona con FASD.

L'importanza della qualità della relazione tra professionista e persona assistita è universalmente riconosciuta, al punto da essere ormai considerata un vero e proprio strumento professionale. In ambito sanitario una buona relazione si fonda su una comunicazione professionale efficace come vedremo nel prossimo capitolo, qui basti comprendere che un numero

molto ampio di ricerche ha evidenziato che una comunicazione professionale efficace si basa su alcuni principi generali e su alcune abilità specifiche che possono essere descritte, apprese e applicate da tutti i professionisti (Rosengren, 2012).

Un interessante modello, che può essere un presupposto di molti interventi professionali, è il counselling motivazionale che, con uno stile collaborativo, parte dal riconoscimento del valore dell'esperienza della persona e utilizza abilità relazionali specifiche per accrescere la motivazione al cambiamento e favorire una partecipazione attiva della persona al proprio percorso di cura di cui parleremo nel paragrafo successivo per dedicare questo paragrafo all'illustrazione degli strumenti più utilizzati con pazienti FAS/FASD (Ministero della Salute, 2015).

Le persone con FAS/FASD possono beneficiare di diversi tipi di trattamenti, in relazione alla sintomatologia e al livello di sviluppo raggiunto dal bambino. Nel caso vi siano danni organici è indispensabile affrontarli in prima istanza, come per esempio cure cardiologiche, odontoiatriche, ortopediche o altro. Si prosegue con un approccio cognitivo-comportamentale integrato sulla persona, sulla famiglia, sugli insegnanti e l'ambiente di lavoro, utilizzando il metodo ABA (*Applied Behavioural Analysis*), il metodo TEACCH (*Treatment Education Autistic related Communication-handicapped Children*) e/o il *Coping power*. Infine, come può essere utile un trattamento farmacologico e quali sono i principali farmaci usati.

I bambini con FAS/FASD possono avere malformazioni e alterazioni fisiche di vario genere che abbisognano di cure mediche specifiche. Possono nascere, oltre che con le caratteristiche facciali specifiche, con difetti cardiaci quali Difetti del setto InterAtriale (DIA) o Difetti del setto InterVentricolare (DIV), anomalie dei grandi vasi, malformazioni renali, difetti scheletrici, ipoacusia, strabismo, alterazioni retiniche, malformazioni dentali, malformazioni alle dita delle mani e altro. Inoltre, essendoci problemi di crescita e di nutrizione, spesso hanno bisogno di percorsi di riabilitazione nutrizionale, che sembra abbiano un effetto protettivo e possano migliorare i danni cognitivi.

Sarà perciò importante sostenere il bambino e la famiglia in questo iter, tenendo conto che non sempre il bambino (e qualche adulto poi) accetterà questi trattamenti che potrebbero scatenare rabbia e rifiuto, quindi saranno da attivare strategie motivanti, senza coercizioni, per permettere un approccio sereno alle cure. Sarà fondamentale un buon sostegno ai genitori (Bastons-Compta *et al.*, 2018).

I pazienti con FASD presentano un maggior rischio di manifestare ritardo cognitivo, ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*), disturbi di apprendimento, disturbi pervasivi dello sviluppo (autismo e altri disturbi pervasivi non specificati), disturbo oppositivo provocatorio), disturbi della condotta (Kalberg *et al.*, 2007)

Queste patologie possono avvalersi di trattamenti con approccio cognitivo comportamentale, mirati alla modificazione e al miglioramento dei comportamenti manifesti e delle emozioni.

L'obiettivo è migliorare la qualità della vita dei pazienti e aiutarli a gestire o risolvere l'eventuale cronicizzazione di queste psicopatologie.

Si propongono di seguito alcuni metodi con approccio cognitivo comportamentale che potrebbero essere concretamente utilizzati per il trattamento delle persone con FASD (Petrenko *et al.*, 2017).

Il metodo ABA, introdotto negli anni '60 del secolo scorso da Ivar Lovaas, si basa sulla teoria dell'apprendimento e del condizionamento operante. Il comportamento viene modificato e consolidato dalle conseguenze che lo stesso riceve (Ricci *et al.*, 2014). Ad esempio, se un bambino tira la coda al gatto, il gatto graffia, aiuteremo il bambino a riconoscere la conseguenza negativa. Il comportamento viene analizzato in base agli stimoli che lo precedono (antecedenti) e ai movimenti in risposta allo stimolo (conseguenze). I bambini con FAS/FASD non hanno empatia con l'ambiente e non comprendono le conseguenze e faticano a cambiare il comportamento.

Per condizionare il comportamento si utilizzano i concetti chiave:

- *Prompting*: consiste nella presentazione di un indizio o un aiuto in modo da ottenere un comportamento che altrimenti non verrebbe messo in atto, in quanto non ancora presente nel repertorio comportamentale del bambino;
- *Fading*: consiste nel ridurre gradualmente e poi eliminare gli aiuti utilizzati, a mano a mano che il bambino mostra di non averne più bisogno, al fine di garantire l’acquisizione del comportamento adeguato e l’autonomia della risposta;
- *Shaping*: è una procedura che prevede il rinforzamento sistematico delle risposte che siano approssimazioni successive sempre più simili al comportamento adeguato;
- *Chaining*: è una procedura utilizzata per insegnare lunghe sequenze comportamentali che per un bambino con FASD sarebbero impossibili da imparare tutte in una volta, ma la cui acquisizione è possibile quando l’intera sequenza viene rotta in piccoli comportamenti. (Ricci *et al.*, 2014).

Il metodo ABA viene utilizzato per bambini e adulti con gravi alterazioni del comportamento sia in ambito di terapia clinica, che nella psicologia del lavoro o altro. Dalla letteratura emerge che il metodo è maggiormente efficace se inizia precocemente, possibilmente prima dei quattro anni. Il metodo è utile per poter lavorare su una serie di comportamenti problema, quali comportamenti ripetitivi e stereotipati, autolesionismo, aggressività, comportamenti distruttivi.

Questi atteggiamenti sono causa di ritardi o incapacità di comunicazione, ostacolano l’apprendimento e il normale funzionamento nella vita di tutti i giorni (Granpeesheeh *et al.*, 2009).

Per *task analysis* si intende una procedura che consente di scomporre un’abilità (o competenza) in sotto-abilità più semplici, secondo una sequenza temporale. Si riporta di seguito un esempio di analisi del comportamento secondo il metodo ABA tratto da Educational Academy (<http://educational--academy.blogspot.com/2018/08/il-chaining-per-insegnare-comportamenti.html>):

- prendere lo spazzolino;
- prendere il dentifricio;
- togliere il cappuccio dal dentifricio;
- afferrare lo spazzolino con la mano sinistra;
- afferrare il dentifricio con la mano destra;
- spremere una piccola quantità di dentifricio sullo spazzolino;
- aprire il rubinetto;
- bagnare lo spazzolino sotto il rubinetto;
- mettere lo spazzolino in bocca;
- spazzolare i denti inferiori sul lato sinistro della bocca;
- spazzolare i denti superiori sul lato sinistro della bocca;
- spazzolare i denti inferiori sul lato destro della bocca;
- spazzolare i denti superiori sul lato destro della bocca;
- spazzolare i denti superiori davanti;
- spazzolare i denti inferiori davanti;
- sputare nel lavandino;
- riempire il bicchiere di acqua (in questo caso il bicchiere è solitamente nel lavandino);
- mantenere in bocca l’acqua;
- sputare l’acqua;
- asciugare la bocca;
- risciacquare lo spazzolino;
- mettere a posto.

Il metodo TEACCH (1966) (Micheli & Zacchini, 2016) è un metodo educativo per bambini con disturbo dello spettro autistico e disturbo della comunicazione e/o insufficienza mentale, problematiche spesso presenti nella FAS/FASD.

Il metodo prevede la presa in carico totale sia orizzontale che verticale, che significa che deve essere applicato in ogni momento della giornata e ogni periodo dell'anno e della vita. L'ideatore è stato Eric Schopler nel 1960 nello Stato americano della Carolina del Nord (USA) per le persone con deficit comunicativi e le loro famiglie. Il metodo TEACCH dal 1972 è diventato un programma di Stato e successivamente è stato adottato in molti Paesi del mondo.

L'obiettivo che si pone il metodo TEACCH è realizzare l'autonomia della persona tramite uno specifico programma individualizzato basato sui punti di forza e sulle abilità emergenti di questi bambini. Questa metodologia permette di gestire i cosiddetti "comportamenti-problema" (comportamenti dirompenti e distruttivi). Buona parte di questi problemi nascono dalla confusione che l'ambiente presenta, ma sono ridotti quando il bambino incontra un ambiente organizzato secondo i principi dell'educazione strutturata.

È importante adattare l'ambiente domestico, di studio e di lavoro e modificarlo in base alle esigenze della persona, seguendo progressivamente l'evoluzione dei cambiamenti. Questo comporta un miglioramento della qualità di vita del bambino e dei suoi familiari e una conseguente riduzione dello stress, in quanto il bambino diventa più autonomo e meno richiestivo.

Le caratteristiche del metodo TEACCH sono definite da una continua riformulazione degli obiettivi da raggiungere. Questa modalità per le persone con FASD, dura tutta la vita. Il trattamento deve adeguarsi alle diverse età e impone un'estrema individualizzazione dell'intervento.

La collaborazione tra terapisti e familiari è fondamentale in quanto è fonte di sostegno nei momenti più gravosi. Si basa su un reciproco scambio di notizie e osservazioni, che permette un più efficace percorso del trattamento.

I due metodi strutturati sull'approccio cognitivo comportamentale si differenziano in quanto il metodo ABA viene usato nei bambini piccoli (scuola materna e primaria) o adulti più gravi, inseriti nell'ambiente familiare, per tre quattro incontri alla settimana ed è un intervento precoce e intensivo, mentre il modello TEACCH viene utilizzato con bambini più grandi, adolescenti (scuola secondaria o 1° e 2° grado) e adulti in ambiente scolastico o in situazioni di attività sociale, è molto importante la collaborazione con gli insegnanti, istruttori, allenatori.

Entrambi i metodi sono applicabili a qualunque patologia e a qualsiasi comportamento socialmente inadeguato che debba essere in qualche modo modificato.

Il *Coping power* è un modello di trattamento in setting di gruppo per i disturbi del comportamento dirompente (disturbo della condotta) in età evolutiva, applicato dalla preadolescenza in poi (Muratori *et al.*, 2013).

Coping significa *far fronte, tener testa*. In Italia il *Coping power* è stato particolarmente analizzato e studiato all'Università di Pisa (Muratori *et al.*, 2013) dove attualmente si tengono corsi di formazione sul metodo. Il programma prevede l'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali e attività volte al potenziamento di diverse abilità nella gestione del quotidiano. Le attività prevedono gruppi omogenei per età e patologie.

Il programma prevede per i bambini l'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali e attività volte al potenziamento di diverse abilità nella gestione del quotidiano: organizzazione dello studio, riconoscere i segnali della rabbia e imparare a modularli, riconoscere il punto di vista dell'altro, resistere alle pressioni dei pari, entrare in contatto e apprezzare gruppi positivi.

Queste attività si svolgono in gruppo omogeneo per età e patologia, in modo che ci sia un coinvolgimento emotivo, il bambino fa esperienza in vivo delle proprie emozioni e fa esperienza del rapporto sociale con i pari. Si utilizza il *role play*, o gioco di ruolo, che è una tecnica di simulazione dove i partecipanti devono svolgere il ruolo di attori e rappresentare spontaneamente

alcune situazioni, mentre altri partecipanti fungono da osservatori dei contenuti, seguirà un'analisi e una discussione di quanto accaduto. Per i genitori in parallelo si attivano dei gruppi di *parent training* per migliorare le abilità di gestione nel quotidiano, la capacità di soluzione dei problemi e ridurre lo stress.

Il *parent training* è un metodo in setting di gruppo finalizzato all'incremento delle abilità genitoriali nella gestione dei comportamenti problematici dei figli. I disordini comportamentali che hanno maggiormente beneficiato di questo tipo di intervento sono ADHD, disturbo oppositivo provocatorio, disturbi alimentari, ansia, autismo, tutti disordini correlabili ai danni da esposizione fetale all'alcol.

Sul modello del *parent training*, questi interventi sono altamente strutturati, realizzati in un setting di gruppo per genitori, accomunati dall'esperienza di difficoltà di relazione con un figlio con problematiche specifiche. I genitori possono confrontarsi, sperimentare nuovi approcci, trovare sostegno e condivisione. Gli obiettivi sono di incrementare le abilità quotidiane dei genitori nella gestione quotidiana del figlio, ridurre lo stress genitoriale e familiare e migliorare le capacità genitoriali nella soluzione dei problemi. Gli incontri sono focalizzati su contenuti diversi e integrano tecniche diverse (discussioni, video, *role play*, ecc.).

Gli adulti con FAS/FASD presentano disabilità secondarie, spesso perché la diagnosi di FAS/FASD è stata tardiva, o addirittura inesistente, e vanno curati a seconda del quadro clinico con trattamenti specifici (ISS, 2020a).

Le persone con FAS/FASD presentano un'alta percentuale di possibilità di sviluppare patologie psichiatriche, quali ad esempio disturbi di personalità, disturbi d'ansia, disturbi depressivi, disturbo bipolare, psicosi e di dipendenza da sostanze psicotrope, in particolare l'alcol. Un trattamento precoce e individualizzato, basato su un quadro diagnostico completo, favorirà una buona presa in carico condivisa con altri servizi coinvolti.

In generale bisogna tenere presente che è fondamentale la conoscenza e la comprensione di questa disabilità da parte dell'ambiente circostante: non solo dei familiari, ma anche dei vicini di casa, dei colleghi, degli amici, dei volontari, della comunità in generale. Nei confronti delle persone con FAS/FASD bisogna avere un approccio motivante che indirizzi verso comportamenti positivi in modo non rigido e/o punitivo, favorire l'autostima, la creatività e l'equilibrio, creare un clima facilitante, prediligere una routine quotidiana con strutture funzionali e di supporto, implementare buone relazioni attraverso il coinvolgimento della società (Community Living British Columbia, 2011).

La formazione degli operatori dovrebbe essere basata su alcuni aspetti rilevanti, quali la conoscenza teorico-pratica dello sviluppo normale del bambino, un'aggiornata conoscenza teorica della FASD, dell'autismo, del ritardo mentale e di altre sindromi associate. Molto importante è attivare un training intensivo e in itinere sull'educazione strutturata, in quanto le persone con varie difficoltà, hanno bisogno di una strutturazione dell'ambiente per orientarsi e per rassicurarsi. Gli operatori devono acquisire buone capacità di gestione dei "comportamenti problema", ovvero quei comportamenti dirompenti, distruttivi e pericolosi per l'individuo, per gli altri e per l'ambiente.

Infine, è da sottolineare che l'approccio formativo per gli operatori è multidisciplinare e interprofessionale, in quanto sono formati in diverse discipline quali, logopedia, terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, terapia occupazionale, fisioterapia, psicologia, pedagogia ed educazione, per un approccio eclettico integrato verso i pazienti e le famiglie.

Per le persone con FAS/FASD si deve sempre tenere presente che un contesto di vita sano può migliorare le loro condizioni, proteggendole dallo sviluppo delle disabilità secondarie e aiutandole a sviluppare al meglio le proprie potenzialità. I fattori protettivi sono: un contesto familiare stabile con solidi legami di attaccamento, non essere vittime di violenza, relazioni

familiari che rispettino i differenti ruoli dei componenti, essere seguiti nel tempo da servizi specializzati nelle disabilità dopo avere ricevuto una diagnosi precoce (Petrenko *et al.*, 2014).

Non sempre i trattamenti descritti sono sufficienti per normalizzare il comportamento della persona in cura e ridurre lo stress quotidiano. In questi casi è necessario ricorrere al supporto farmacologico con scelta mirata in base ai sintomi e all'età. Il trattamento farmacologico deve essere prolungato per mesi, anche anni per ottenere un cambiamento e consolidarlo. L'individuo percepisce di essere in grado di vivere in modo migliore, meno faticoso e con contatti sociali soddisfacenti. Ci sono in atto studi neuroradiologici che, in seguito al trattamento combinato educativo, comportamentale e farmacologico, attestano un aumento del volume, con aumentata attività, di alcuni nuclei della base encefalica, che prima risultavano iposviluppati (Olson *et al.*, 2021).

Non sono stati approvati farmaci specifici per il trattamento della FAS/FASD, tuttavia alcuni farmaci sono usati per migliorare la qualità di vita. I farmaci comunemente usati sono i seguenti:

- stimolanti del Sistema Nervoso Centrale (metilfenidato) in presenza di comorbidità con ADHD;
- antipsicotici atipici (rispridone e aripiprazolo) per ridurre i comportamenti problematici e ripetitivi;
- antidepressivi tipo inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (*Selective Serotonin reuptake inhibitors*, SSRI) per ridurre i disturbi d'ansia e depressione.

Bisogna sempre tenere presente che ogni individuo risponde in modo diverso ai trattamenti farmacologici, sia per quanto riguarda il dosaggio che la molecola (Mela *et al.*, 2020).

In Canada un gruppo di studiosi ha proposto un algoritmo per l'uso degli psicofarmaci negli individui con FASD. L'algoritmo dovrebbe semplificare e migliorare il trattamento farmacologico, riducendo gli effetti collaterali e la non conformità ai farmaci. Tale percorso non è ancora stato convalidato, lo studio è ancora aperto per quanti siano interessati ad inviare feedback e proposte (Mela *et al.*, 2020).

Counselling motivazionale

La *teoria della motivazione* su cui si fonda l'intervento di counselling motivazionale descrive la motivazione intrinseca come costituita da alcuni elementi distinti e intercorrelati tra loro (Spiller, 2014). I due aspetti che solitamente compaiono per primi sono: a) l'insoddisfazione e la preoccupazione per la situazione così come si presenta, ossia il malessere, il disagio, le criticità della condizione che la persona vive in quel momento; b) la consapevolezza delle *buone ragioni* per cambiare, ossia la considerazione degli elementi problematici. A questi si vanno ad aggiungere l'individuazione degli obiettivi di miglioramento che la persona ha in mente ipotizzando il cambiamento e la "fiducia nelle proprie capacità" di riuscire a modificare la situazione nella direzione desiderata. Questi elementi sono la base su cui si fonda "la decisione e l'impegno" nella direzione del cambiamento, come determinazione e volontà di agire, anche per lungo tempo, per modificare la situazione (Bogg *et al.*, 2019).

Miller e Rollnick descrivono la *Motivational Interview* (nota in Italia come colloquio/counselling motivazionale) molto semplicemente come un "particolare tipo di conversazione" sul cambiamento (Miller & Rollnick, 2014). Lo stile di intervento utilizza prevalentemente modalità relazionali centrate sulla persona (privilegia quindi le argomentazioni evocate dalla persona piuttosto che quelle indicate dal professionista) per far emergere, accrescere e sostenere la motivazione intrinseca al cambiamento (Pócs *et al.*, 2017). A livello internazionale la *Motivational Interview* è considerata uno dei metodi più conosciuti e validati per accrescere la consapevolezza di un problema, sviluppare la motivazione al cambiamento e accompagnare i processi di modificazione di comportamenti, atteggiamenti e stili di vita non salutari (Di Clemente

et al., 2017). È divenuto fondamento dei più recenti Interventi di Consulenza Breve in ambito sanitario (Bert *et al.*, 2005).

Il counselling motivazionale è risultato particolarmente utile negli interventi di consulenza breve quando il tempo a disposizione per affrontare un argomento significativo è limitato a pochi minuti (Smedslund *et al.*, 2011). Questo avviene solitamente nei cosiddetti *interventi in setting opportunistici*, ossia quando è utile sollevare una particolare questione (es. il consumo di alcol) all'interno di una consultazione che avviene in occasione di contatti per altre attività sanitarie (es. una visita ginecologica ad inizio gravidanza). Il tempo limitato impone una particolare attenzione nel proporre interventi realmente efficaci. Alcuni accorgimenti, derivati dal counselling motivazionale sono utili per accrescere la probabilità che l'intervento risulti più efficace. Seguire uno schema a più fasi, che può svilupparsi in modo più o meno completo in base al tempo che si ha a disposizione diviene quindi una buona linea guida per accrescere l'efficacia della consulenza.

Per prima cosa è sempre utile creare e mantenere un clima relazionale favorevole, orientato alla comprensione e privo il più possibile di elementi di invalidazione e trappole della comunicazione. Occorre quindi:

- comunicare che il professionista ritiene utile affrontare uno specifico argomento anche se può sembrare non collegato alla consultazione in corso (es. parlare del consumo di alcol durante la prima visita in gravidanza).
- se il tempo lo consente, si possono assumere informazioni sul punto di vista della persona sull'argomento, utilizzando domande aperte, l'ascolto riflessivo e riassumendo per esplorare comportamenti, atteggiamenti o abitudini e avere un'idea sulla disponibilità e la motivazione al cambiamento della persona.
- può essere infine possibile personalizzare l'intervento, cogliendo e sottolineando gli aspetti già presenti, legati agli elementi della motivazione emersi e aggiungendo in modo assertivo (chiaro, neutro e sottotono) alcune considerazioni professionali sugli elementi non espressi.

Alle abilità e competenze descritte fino a questo punto occorre aggiungere alcuni aspetti specifici legati agli interventi con pazienti con FAS/FASD. Le persone con FASD, seppur in gradi differenti, hanno caratteristiche particolari piuttosto definite. Possono presentare disturbi del linguaggio e difficoltà nella espressione e comprensione di contenuti, vissuti e significati. È più probabile incontrare nelle persone con FAS/FASD una difficoltà di autocontrollo, di autoregolazione, di gestione degli impulsi. Può essere inoltre presente una difficoltà, in una conversazione, a mantenere l'alternanza dei tempi e la congruenza dei contenuti. La persona con FASD può avere una comprensione della conversazione più letterale (spesso è carente nella cosiddetta *metacognizione*). L'ironia, il sarcasmo, le metafore e anche la comunicazione paraverbale e non verbale possono risultare non chiare ed essere equivocate. Possono avere infine una maggiore difficoltà a riconoscere e gestire le proprie emozioni e a identificare le emozioni altrui.

Per questi motivi, sarebbe utile utilizzare pochi semplici accorgimenti per accrescere l'efficacia della consultazione con soggetti con FAS/FASD come, per esempio, utilizzare il minor numero possibile di parole nell'esprimere un concetto, che deve essere spiegato con chiarezza e semplicità. Visto che le persone con FAS/FASD possono avere più difficoltà con i concetti astratti, è quindi utile evitare metafore, doppi sensi, l'ironia, le allusioni e mantenere la comunicazione ad un elevato livello di concretezza (ISS, 2020b). Con i bambini può essere utile una comunicazione scritta, con schemi e disegni. Occorre inoltre tenere a mente che la persona con FAS/FASD elabora le informazioni più lentamente e quindi è utile esporre un concetto alla volta, parlare lentamente, fare pause, ripetere e riassumere spesso i punti trattati (ISS, 2020b).

Può inoltre essere utile chiedere periodicamente feedback su quanto affrontato fino a quel momento, per assicurarsi che la comprensione degli eventi sia stata sufficientemente chiara. Occorre prestare particolare attenzione alla congruenza tra la comunicazione verbale e non verbale per semplificare e rendere univoco il significato della comunicazione. Se sono presenti difficoltà di mentalizzazione, occorre non dare per scontata la comprensione del legame fra cause ed effetti o della corretta sequenza temporale degli eventi. È infine importante considerare che molto spesso i problemi personali relazionali e sociali legati alla malattia possono aver indotto reazioni difensive allo stigma o di autosvalutazione e autoinvalidazione (autocritica e colpevolizzazione non motivata), per cui occorre particolare attenzione per evitare di cadere nelle più comuni trappole della comunicazione (cfr. cap. 6).

Pensando all'uso del counselling motivazionale nella FAS, è fondamentale pensare all'utilità dell'intervento breve.

Il lavoro che si tenta di fare con gli interventi brevi è quello di rendere utile l'azione qualsiasi sia il tempo a disposizione; quindi, da questo punto di vista si considera un intervento breve quello fatto sotto i 10 minuti, che pensando al lavoro di un medico o di un ginecologo è un tempo lunghissimo. La valenza dell'intervento breve è riuscire ad orientare l'interesse della persona, a sollevare il problema, senza che la cosa susciti una reazione di protezione, una reazione di difesa.

Quindi, orientare la conversazione, sollevando un problema specifico, come potrebbe essere il consumo di alcol in gravidanza, ottiene dei risultati solo se il percorso è accompagnato da una attenta osservazione e comprensione della reazione che la persona ha.

In questo senso, la capacità dell'operatore nell'intervento breve è quella di utilizzare il feedback della persona che ha di fronte, quando viene sollevato il problema, per capire qual è la sua posizione rispetto alla disponibilità ad affrontare il problema, e quindi alla possibilità di poterlo successivamente orientare al cambiamento. Ovviamente, è fondamentale chiedere prima di esprimersi su quale sia il pensiero della persona, solo così riusciamo a proporre un intervento realmente personalizzato.

Nei contesti specifici, come i reparti di ostetricia o di ginecologia, è importante che si formino i professionisti adeguatamente rispetto a questo tema, che spesso è sconosciuto. Il professionista dovrebbe chiedere se la persona beve durante la gravidanza e, a seconda della risposta, in una cornice relazione di massima attenzione e di ascolto, indirizzare, sia confermando e valorizzando la scelta di non bere, testimoniando che è un comportamento salutare sia per la persona che per il feto. Questo atteggiamento del professionista da una parte consente il rafforzamento di quello che la persona già sta facendo o altrimenti, se la persona dovesse rispondere che c'è un consumo di alcol, permette di valutare insieme il problema e stimolare la riflessione, comunicando delle informazioni specifiche legate al fatto che il consumo di alcol può nuocere (anche se non è stata determinata la quantità esatta) e che sospendere il consumo avrà sicuramente effetti protettivi sulla salute della madre e del feto.

Tutti i professionisti, che entrano in gioco durante questo periodo così delicato, dovrebbero prestare sempre la massima attenzione al problema e sollevare la questione del consumo di alcol in gravidanza, guardando sempre con attenzione e sensibilità alle modalità con cui vengono poste le domande specifiche all'interlocutore.

Il contributo che può portare il counselling motivazionale nei percorsi di prevenzione e di cura legati alle problematiche della FAS/FASD risiede nel fatto che propone sia una teoria della motivazione sia una teoria del cambiamento.

Il counselling motivazionale identifica alcuni elementi su cui gli operatori possono attivamente intervenire per modificare la situazione che si presenta e orientare la persona verso comportamenti più protettivi per la propria salute o quella del nascituro. Se la famiglia aspetta un bambino anche il marito può essere motivato a fare qualcosa di protettivo verso la moglie, che a sua volta è

motivata a fare qualcosa di protettivo verso il nascituro. L'intervento può coinvolgere quindi l'intero nucleo familiare.

Inoltre, il counselling motivazionale offre alcune linee guida rispetto ad un modello di cambiamento. Utilizza specifiche abilità relazionali per aiutare una persona a motivarsi, qualsiasi sia la condizione motivazionale che il soggetto manifesta in quel momento (Pócs *et al.*, 2017). Per ciascuna condizione è possibile quindi immaginare un intervento specifico, che si è dimostrato opportuno ed efficace per quel tipo di condizione. Queste abilità, soprattutto alcune di base, possono essere apprese e praticate da tutti i professionisti sanitari con relativa facilità (Sbrogiò, 2016).

Un'ultima riflessione va compiuta sulla possibilità di integrare il counselling motivazionale negli interventi di cura legati alle problematiche della FAS/FASD poiché il modello motivazionale può offrire una base condivisa sia nei setting opportunistici in cui quello che viene chiamato counselling motivazionale ha qualche linea guida interessante, sia nei percorsi specialistici di cura e riabilitazione in campi altamente professionalizzati, sicuramente (Orlandini *et al.*, 2019).

Si può immaginare il counselling motivazionale come una sorta di linguaggio comune, attraverso cui le varie professionalità possono leggere e comprendere la situazione delle persone con cui sono entrate in contatto. Il vantaggio di avere una base concettuale condivisa è evidente soprattutto nel lavoro di équipe, in cui è necessaria una integrazione fra gli interventi di operatori sanitari con professionalità differenti.

Avere uno strumento di dialogo e di descrizione comune può essere fondamentale, per consentire a ciascun professionista di operare con la propria specificità (che è giusto che sia differente alle altre professioni) pur partendo da una radice comune. In questo caso l'integrazione avviene nel rispetto della diversità, non facendo fare l'assistente sociale all'infermiere, o lo psicologo al medico, ma piuttosto condividendo una *griglia di lettura* su cui ciascuno può basare un intervento specifico pertinente alla propria professionalità.

Supporto alle famiglie di bambini e adolescenti con FASD

L'aiuto alle famiglie è un tema molto importante soprattutto quando si ha a che fare con ragazzi in età adolescenziale, perché le famiglie possono essere messe a dura prova. Il concetto di consapevolezza diventa fondamentale: la conoscenza e la consapevolezza della FAS/FASD sono le prime strategie che aiutano le famiglie a sostenere i propri figli. Questo è importante soprattutto per accettare le situazioni di stress che nel corso della loro vita tali famiglie incontreranno.

Un adolescente con FAS/FASD può porre la famiglia in una condizione di grande difficoltà sotto diversi aspetti. Innanzitutto, bisogna "abbassare le aspettative" e saper accettare e gioire per le piccole conquiste quotidiane. È molto importante stare su compiti e obiettivi raggiungibili, supportando i ragazzi nella gestione delle piccole sfide di ogni giorno, senza la pretesa di raggiungere il massimo della prestazione e della perfezione.

Un ulteriore aspetto fondamentale è il rapporto con l'ambiente e i contesti di vita. Pensare che il proprio figlio riesca ad adattarsi all'ambiente in cui vive è una prospettiva inadeguata che deve essere ribaltata nell'ottica che sia l'ambiente a modificarsi per accogliere al meglio le caratteristiche ed esigenze della persona con FAS/FASD. Ciò avviene attraverso determinate strategie si possono predisporre per permettere a chi ha la FAS/FASD di sviluppare tutte le sue potenzialità. Ad esempio, se una persona con FAS/FASD fa fatica a stare in luoghi rumorosi o con una luce eccessiva quali un centro commerciale, quando vi si reca per fare degli acquisti

devono essere preferiti degli orari in cui l'affollamento è minore. Oppure, se ha delle difficoltà sensoriali con particolari tessuti, per l'abbigliamento è preferibile scegliere quelli che per lui sono più comodi e meno fastidiosi.

L'ultimo aspetto, da considerare altrettanto importante, è il sostegno alla famiglia e tra famiglie. Una famiglia può trovare grande aiuto nel suo percorso grazie al supporto di altre famiglie che hanno già vissuto situazioni simili con i propri figli; magari più grandi. L'aiuto e il supporto reciproco diventano elementi fondamentali per riuscire a sostenere le difficoltà e a trovare le soluzioni migliori, anche grazie all'altrui esperienza.

Infine, ci sono figure professionali che possono essere maggiormente coinvolte nel dare sostegno alle famiglie di bambini/adolescenti con FAS/FASD, a seconda delle necessità.

Avendo descritto alcuni possibili scenari evolutivi, possiamo ora illustrare alcune delle strategie attuabili per aiutare le famiglie a sostenere i bambini/adolescenti con FAS/FASD nei loro contesti di vita.

Riprendendo quanto descritto nei paragrafi precedenti, si comprende ora come sia possibile l'applicazione pratica degli strumenti descritti.

Dopo aver analizzato le capacità del bambino, è possibile inserirlo nel percorso ABA. I bambini molto piccoli vengono seguiti quotidianamente da un educatore espressamente formato, con un corso specifico ABA. Il metodo ABA richiede una presenza e una istruzione anche di tutte le restanti persone che seguono il bambino, quindi genitori, insegnanti ed educatori. Questo perché, solo attraverso il riconoscimento che il bambino ha di queste indicazioni (nei diversi contesti e con molteplici figure) è possibile che viva una vita normale.

Con i bambini nella fascia d'età della scuola primaria, che possono avere problemi sia di apprendimento che di comportamento, si può utilizzare il metodo TEACCH (per i soggetti con disturbi della relazione e della comunicazione di tipo autistico). Questo metodo va utilizzato pensando che i bambini hanno delle difficoltà nella comprensione anche verbale e non hanno un'organizzazione temporale e spaziale normale (ma un vero e proprio disturbo dell'ambiente, tanto è vero che molti bambini si disorientano ad esempio se trovano dei mobili spostati o non capiscono le parole che gli si rivolgono) ed è necessario introdurre dei metodi di comunicazione iconografici di facile comprensione. Stiamo parlando, dunque, di metodologie molto specifiche che prevedono la presenza costante di professionisti (anche qui gli educatori) per gestire il bambino in maniera uniforme.

Se il bambino ha delle difficoltà di tipo relazionale (cosa abbastanza frequente sia nell'ambito della scuola dell'infanzia che nel corso delle elementari) la cosa migliore è intraprendere un percorso di trattamento (anche di due sedute a settimana, magari anche per tutto il periodo scolastico) di tipo psicomotorio e relazionale. Questo per far sì che ci sia una fase di gioco e una fase relazionale, con una esplicitazione delle emozioni attraverso sia l'attività motoria, sia attraverso un percorso di psicomotricità relazionale. I bambini, che hanno intrapreso un percorso di circa due anni con questa tipologia di trattamento, possono seguire successivamente dei gruppi di terapia (con al massimo quattro bambini), che possono essere omogenei per età o per tipo di disturbo. Questi bambini possono incontrarsi, grazie al sostegno e la guida degli operatori, ad esempio per fare delle attività manuali con la plastilina o delle grafiche con le matite colorate; oppure mettere in scena una piccola rappresentazione (ad esempio, una favola) In questa maniera ognuno avrà il suo ruolo e la possibilità di esprimersi come meglio reputa. La presenza di coetanei e la guida di una persona adulta ed esperta, aiuta questi bambini a sviluppare una buona consapevolezza.

Oltre alla psicomotricità, è spesso fondamentale ricorrere alla logopedia (poiché spesso il bambino ha problemi nel pronunciare bene le parole) con la collaborazione di un terapeuta che favorisca la verbalizzazione di eventuali difficoltà che si possono palesare. È importante anche la

presenza di un medico (se possibile, lo stesso professionista che ha fatto la diagnosi) che possa supervisionare il percorso.

Tra le professioni coinvolte nella cura di questa sindrome dovrebbe essere prevista anche la presenza di uno psicologo dedicato, che possa seguire la famiglia, dando supporto ai genitori nei momenti di difficoltà che si potrebbero presentare.

Il trattamento deve essere multiprofessionale e deve prevedere una collaborazione molto stretta fra diverse figure, con una puntuale condivisione delle informazioni sulle variazioni relative allo sviluppo (o le mancanze di sviluppo) e sui punti più deboli. Bisogna instaurare una condivisione con la famiglia e con la scuola.

L'importanza di un approccio multidisciplinare è stata ampiamente riportata in letteratura e studiata a livello internazionale. Alcuni autori hanno predisposto una *time line* in cui, ad ogni specifica fase della vita della persona con FAS/FASD, corrisponde l'intervento e il supporto di specifiche figure professionali. Nell'infanzia, poi nell'adolescenza e in età adulta si affiancano e si susseguono professionalità e, che accompagnano e sostengono la persona con FASD.

Non solo il medico, che ha un ruolo ovviamente prioritario, ma anche lo psicologo, il logopedista, il fisioterapista, l'assistente sociale, l'educatore socio sanitario e altre figure con competenze socio-educative come il pedagogo e l'educatore socio-pedagogico, sono tutte le figure in campo per una prospettiva multidisciplinare, che accoglie e sostiene.

Gli insegnanti e i docenti di scuola dell'infanzia, primaria e secondaria, sia di sostegno, sia curricolari, hanno un ruolo chiave in una parte determinante della crescita e dello sviluppo della persona con FAS/FASD; sono figure che lavorano in sinergia con i professionisti per creare le condizioni migliori di vita e di apprendimento del bambino e dell'adolescente. Anche l'insegnante deve ricevere una formazione specifica per acquisire un'adeguata conoscenza del problema e delle conseguenti strategie e strumenti per affrontarlo. In età adulta, è fondamentale il coinvolgimento di professionisti che affianchino la persona con FAS/FASD nel suo percorso lavorativo o nel caso di eventuali problematiche di dipendenza o con la giustizia.

Ci sono altre figure, non specificatamente professionisti, che fanno parte dell'ambiente quotidiano della persona con FAS/FASD e si inseriscono nel sistema educativo: gli allenatori sportivi, gli animatori ed educatori delle organizzazioni e associazioni frequentate dalla persona, i datori di lavoro. Costoro, sono soggetti, che possono collaborare in rete per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone che hanno la Sindrome Feto Alcolica.

Criteria etici e prestazioni assistenziali, secondo la normativa in vigore sulla FAS/FASD

Le problematiche legate al consumo di alcol sono spesso accompagnate da stigma e pregiudizio, non sempre vengono considerate come un problema di salute. In particolare, le donne bevitrice ricevono giudizi moralistici che spesso si ripercuotono anche sui figli.

Tutto questo determina sensi di colpa e vissuti di inadeguatezza, di conseguenza spesso le donne che hanno consumato, o che consumano, alcol in gravidanza tenderanno a negare o minimizzare il problema. Lo stigma che deriva dall'aspetto culturale rende più difficili i rapporti con gli altri, aumenta il senso di vergogna, ostacola la richiesta di aiuto e l'accesso ai servizi di cura.

I figli biologici o adottivi possono vivere la loro esposizione all'alcol come un «tara» da nascondere, quindi sentirsi diversi e possono temere di non avere la dignità e il diritto di essere pazienti bisognosi di cura.

Il diritto alla salute e alla cura per tutti è un diritto fondamentale che viene tutelato dall'art. 32 della Costituzione secondo il quale:

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.” (Repubblica Italiana, 1947).

Seppur l'etica e il diritto siano due ambiti distinti, presentano molti punti in comune: il diritto conferma i valori universalmente riconosciuti in una società, mentre l'etica riflette sui valori in questione. Nel caso dell'alcol, l'etica dovrebbe riflettere sulla questione dei pregiudizi sociali e culturali che accompagnano il bere e su quegli stereotipi profondamente radicati dei quali il sapere ha il compito di liberarsi, in quanto “pseudo verità” non verificata dai fatti e dalla realtà.

Purtroppo, le problematiche legate all'esposizione materna all'alcol, ma in generale anche quelle dei problemi alcol correlati, pur consolidate da un punto di vista scientifico, non sono ancora sufficientemente note. Di conseguenza anche gli operatori socio-sanitari, se non hanno ricevuto una corretta informazione e formazione sulle caratteristiche relazionali che spesso accompagnano i problemi legati al consumo di alcol, possono involontariamente attuare atteggiamenti poco efficaci (investigazione, critica, giudizio, diverbi e discussioni) verso i comportamenti materni dei quali si discuterà nel prossimo capitolo. In questo contesto si rivela necessario affrontare il tema del prendersi cura.

Il prendersi cura è parte essenziale della vita, l'uomo per natura è predisposto alla cura di sé e dei suoi simili, poiché questo garantisce una buona sopravvivenza e una protezione reciproca. Un tempo la medicina era impostata sulla cura della malattia (*disease*) e il focus era sul corpo, anzi sull'organo da curare (*to cure*) (Poirier, 2018). Oggi l'orizzonte si è allargato, il focus è sul *caring* ovvero il prendersi cura. Agli operatori di salute viene chiesto un passaggio necessario e fondamentale è dal *to cure* (la cura di) al *to care* (aver cura), dove il paziente e il familiare diventano attivi, consapevoli e partecipi delle scelte terapeutiche (Furman, 2019).

Nell'approccio *to care* la malattia si fa biografia (*illness*) e diventa parte della storia della persona. *To care* attualmente assume il significato di potenziare le competenze comunicativo-relazionali di ogni figura professionale che si accosta al paziente al fine di agevolarne l'iter terapeutico, rispondendo adeguatamente ai suoi bisogni, dubbi, paure e inquietudini e a quelli dei familiari, riuscendo così a migliorarne la qualità di vita. Significa infine comprendere che solo una buona alleanza tra terapeuti, persone e/o famiglia può portare a risultati soddisfacenti, condivisi e reali.

Per un fattivo impegno allo sviluppo del Piano d'Azione Europeo sull'Alcol, nel 1995 si è tenuta a Parigi la prima Conferenza Europea su Salute, Società e Alcol (*European Charter on Alcohol*, 1995).

Questa è stata l'occasione in cui tutti gli Stati membri sono stati invitati a promuovere politiche globali sull'alcol e ad attuare programmi, in conformità alle esigenze dei diversi Paesi.

In questo appuntamento sono stati sanciti alcuni punti fondamentali per il contrasto all'alcol. Il primo, il diritto di tutti i cittadini di essere protetti dai danni che possono derivare dal consumo. Il secondo riferito ad un'informazione ed educazione corretta sugli effetti dell'alcol. Il terzo, la tutela dei più giovani dagli effetti negativi derivati dal consumo di alcol e dalla pubblicità di bevande alcoliche. Il quarto, il diritto alla cura per i danni provocati dall'alcol e il quinto il diritto di salvaguardare chi non può consumare alcol per motivi di salute (come per esempio la gravidanza).

L'obiettivo del meeting è stato anche di fare pressione per l'adozione di una legge nazionale sull'alcol; cosa poi accaduta in Italia, con la legge quadro sull'alcol n. 125 del 30 marzo 2001.

I danni provocati dall'esposizione prenatale all'alcol possono compromettere la salute per tutta la vita. Le persone con FAS/FASD possono avere delle disabilità e aver diritto a prestazioni assistenziali diverse in funzione dell'età anagrafica e del livello di compromissione funzionale.

È importante la diagnosi precoce, in quanto le persone con FAS/FASD hanno bisogno da subito di terapie e interventi specifici, mirati a migliorare i domini deficitari. Devono perciò essere inserite in un percorso di riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap che permetta di godere dei benefici economici e assistenziali, in funzione di un trattamento adeguato e una qualità di vita migliore.

L'invalidità civile è un riconoscimento sanitario che indica quanto la *menomazione* incida sulla possibilità di svolgere le funzioni e le attività della vita quotidiana in rapporto all'età. Nel caso dei minori il certificato di invalidità civile è quello che consente al bambino di avere l'indennità di frequenza o in alternativa l'indennità di accompagnamento. L'indennità di frequenza fornisce un sostegno alle famiglie di minori invalidi che devono sostenere spese legate alla frequenza di una scuola pubblica o privata, o di un centro specializzato per terapie o riabilitazione, mentre l'indennità di accompagnamento è una prestazione economica, erogata a domanda, a favore degli invalidi civili totali a causa di minorazioni fisiche o psichiche per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita. Le due indennità non possono coesistere. Inoltre, l'indennità di frequenza è legata al percorso scolastico e di conseguenza 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 68/1999), questo però può avvenire solo se è stato assolto l'obbligo scolastico previsto dalla legge italiana, ovvero la frequenza scolastica fino al sedicesimo anno di età, altrimenti per avere i vantaggi, previsti dall'iscrizione alle liste speciali dei Centri per l'impiego dovrà aspettare di aver compiuto 18 anni.

La situazione di handicap invece è una valutazione sociale e sanitaria, in quanto stabilisce fino a che punto la patologia del bambino incida sulla sua vita di relazione e sulla sua possibilità di integrazione scolastica e sociale. Questo indice nel certificato viene espresso con le due formule seguenti: *handicap* (Legge 104/1992, art. 3, comma 1), *handicap con connotazione di gravità* (Legge 104/1992, art. 3, comma 3). Questa seconda formulazione è anche quella che consente di ottenere diverse agevolazioni in ambito lavorativo (come permessi, congedi, scelta della sede di lavoro, rifiuto di lavoro notturno, rifiuto di trasferimento) o in ambito economico, fiscale, mobilità e telefonia.

L'adulto seguirà il percorso previsto della valutazione finalizzata a ottenere una percentuale di invalidità in relazione alla patologia accertata, per poi poter accedere ai benefici previsti dalla legge. Tali benefici saranno quindi riconosciuti in base alla percentuale di invalidità, che verrà espressa in base a una diagnosi codificata e inserita nella tabella di riferimento per l'invalidità civile (DM 5 febbraio 1992).

Fino al 33% di invalidità non c'è nessun riconoscimento. Dal 34% è prevista la concessione gratuita di ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale che è subordinata alle patologie indicate nel verbale di invalidità. Dal 46% si ha diritto all'iscrizione nelle liste speciali del Centro per l'impiego (Legge 68/1999). Inoltre, dal 34% al 73% sono previste assistenza sanitaria e agevolazioni fiscali. Dal 67% è possibile ottenere l'esenzione totale del ticket sanitario sulle prestazioni specialistiche e sulle diagnosi strumentali e sono previste anche agevolazioni per il pagamento dei medicinali prescritti con ricetta medica. Dal 74% al 100% sono previste prestazioni economiche e esenzione del ticket su prestazioni specialistiche. Un'invalidità del 100% dà diritto ad esenzione totale del ticket sanitario su tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio, ausili e presidi sanitari e prestazioni specialistiche. Inoltre, sono previste prestazioni economiche.

L'handicap è la situazione di svantaggio sociale che dipende dalla disabilità o menomazione e dal contesto sociale di riferimento in cui una persona vive (Legge 104/1992, art. 3 comma 1). L'handicap viene considerato grave quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (Legge 104/1992, art. 3, comma 3).

Le prestazioni assistenziali sono in relazione all'invalidità civile e alla certificazione per handicap, comportano un percorso di accertamenti medico legale che inizia con una domanda per via telematica da fare all'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS) con certificato medico introduttivo, inviato dal medico di Medicina Generale all'INPS direttamente online (validità 90 giorni). La domanda di invalidità poi può essere presentata direttamente utilizzando la propria identità digitale o rivolgendosi presso un patronato o ente abilitato; seguirà un appuntamento per la visita presso una Commissione Medica della Azienda Sanitaria Locale (ASL) o INPS, a seconda del territorio di residenza.

Al termine dell'accertamento medico legale viene redatto un verbale elettronico con la diagnosi codificata le cui risultanze possono essere contestate tramite ricorso giudiziario entro sei mesi dalla data della notifica. Nel verbale viene prodotta una diagnosi e stabilita una percentuale secondo le tabelle delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti (DM 5 febbraio 1992).

Il verbale di invalidità civile viene redatto in base ad una diagnosi per ogni patologia riscontrata dalla Commissione Medica che indicherà anche il relativo codice internazionale.

L'attribuzione del codice necessita di un approfondimento delle classificazioni diagnostiche e della difficoltà attualmente presenti per classificare la FAS/FASD. Le classificazioni diagnostiche al momento in uso a livello internazionale sono:

– *International Classification of Diseases (ICD)*

La classificazione internazionale delle malattie è un sistema che permette di classificare le malattie e traumatismi in gruppi in base a criteri ben definiti. La classificazione è stilata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, WHO) e fornisce un linguaggio comune e internazionale, per codificare le informazioni relative alla morbilità e mortalità in modo da disporre di dati comparabili per le statistiche e il monitoraggio epidemiologico. La classificazione ICD, sottoposta a periodici aggiornamenti, è strumento di gestione di salute e igiene pubblica. La classificazione ICD-9-CM viene utilizzata per codificare e diagnosticare le informazioni cliniche emerse dalla Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO) e dai flussi informativi del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS). La classificazione ICD-10 è la decima revisione della classificazione ICD. Al momento, la classificazione ICD-10 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.

– *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*

È il manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, attualmente alla sua quinta edizione.

La FASD è uno spettro di disordini e l'immagine dell'ombrello, che comprende le varie espressioni delle possibili disabilità, ci fa capire quanto è difficile fare chiarezza sulla definizione di codifiche diagnostiche che soddisfino le diverse espressioni della FASD. Quello che accumuna le varie manifestazioni è il fatto che sono tutte dovute ad un danno organico determinato dall'alcol, in particolare a livello del sistema nervoso centrale.

Molte delle alterazioni che possono esserci nella persona esposta all'alcol durante la gravidanza materna, possono essere ben inquadrati in patologie codificate e che danno diritto a prestazioni di tipo assistenziale. Le altre situazioni con un contorno sintomatologico più sfumato nella loro manifestazione sono di più difficile interpretazione diagnostica e lasciano un margine

di interpretazione nell'ambito delle codifiche attualmente esistenti, così come i codici usati dalle commissioni invalidi per valutare la percentuale di invalidità (DM 5 febbraio 1992).

I codici diagnostici hanno risvolti estremamente importanti in quanto sono la via che permette l'accesso ai benefici di legge, quali esenzioni, invalidità, inserimento nelle categorie protette a fini lavorativi, supporti scolastici, hanno inevitabilmente una ricaduta sulla terapia e sulla qualità di vita.

La codifica della FASD non è ancora ben strutturata, inoltre in Italia viene usata per i flussi informativi ancora la classificazione ICD-9, ormai datata, infatti la maggior parte dei Paesi utilizza da tempo la versione successiva ICD-10. Nell'ICD-10 esiste una codifica per la FAS come malattia rara che non è presente nell'ICD-9, rimangono inoltre alcune incertezze sui codici diagnostici delle altre manifestazioni della FASD. Infatti, è necessario ricorrere a codifiche di patologie che descrivono i sintomi e/o possono rientrare in alcune categorie diagnostiche. Tutto questo però potrebbe tradursi in una diagnosi frammentata e incompleta che a fini pratici, ma anche emotivi, potrebbe corrispondere per il paziente e la famiglia ad "assenza" della patologia stessa.

Non esiste un codice diagnostico specifico per la FASD (esclusa la FAS) che permetta di inquadrare la patologia in un campo definito, ma esistono codifiche che esprimono le varie situazioni relative alla FASD. Nell'ICD-9 troviamo il codice 760.71 che definisce *danni da alcol al feto o al neonato attraverso la placenta o il latte materno* e include tutte le situazioni, FAS compresa. Nella successiva codifica ICD-10, invece, si sottolinea il fatto che la FAS è inserita nell'elenco delle malattie rare con il codice Q86.0, quindi ha una codifica diversa rispetto a *Feto e neonato colpiti dal consumo di alcol* P04.3 (ICD-10).

Citiamo per i disturbi dello neurosviluppo la codifica 315.8 (ICD-9): *Disturbo del neurosviluppo con altra specificazione* (in questo caso esposizione prenatale all'alcol), corrispondente a cod. F88 (ICD-10) *Disturbo dello sviluppo psicologico di altro tipo* (Figura 1).



Figura 1. Confronto tra i codici diagnostici ICD per la FASD

Attualmente la possibilità di codifica, ai fini di esenzioni e invalidità, rientra nella presenza dei possibili danni, quali ad esempio:

- Ritardo intellettivo;
- Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD);
- Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA);

- Disturbi pervasivi dello sviluppo (autismo e altri disturbi pervasivi di non definita diagnosi);
- Disturbo Oppositivo Provocatorio (DOP);
- Disturbo della condotta.

Il DSM 5 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 compressione 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 (APA, 2014).

La FAS ha un profilo ben delineato per danni organici e mentali. Chi è affetto dalla FAS è esentato dal ticket (cod. RP0040) per le prestazioni diagnostiche e di monitoraggio, in quanto compresa nella rete delle malattie rare. Gli altri tre pattern espositivi della FASD non hanno invalidità, handicap ed esenzione.

Il solo modo per le persone con uno di questi tre pattern di poter beneficiare di prestazioni assistenziali ed esenzione dal ticket è quello di ottenere una diagnosi per una delle manifestazioni conseguenti l'esposizione prenatale all'alcol (sintomo e/o comorbidità) che possono presentare vari gradi di gravità, quali ad esempio: ritardo cognitivo, ADHD, disturbi pervasivi dello sviluppo, disturbo oppositivo provocatorio, disturbo dell'apprendimento, oppure per alterazioni d'organo. Non vi è allo stato attuale una condivisione né nazionale né internazionale su quali codifiche, attualmente presenti nelle classificazioni ICD, utilizzare per l'inquadramento di pFAS (*partial Foetal Alcohol Syndrome*), ARND (*Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder* ovvero Disturbo dello Sviluppo Neurologico correlato all'Alcol, DSNA) e ARBD (*Alcohol Related Birth Defects*, ovvero Difetti alla Nascita Causati dall'Alcol, DNCA).

Le persone che sono state esposte all'alcol possono beneficiare di possibili prestazioni assistenziali che saranno descritte sommariamente di seguito.

La FAS, come precedentemente affermato, è l'unico fenotipo della FASD definito e presenta un codice di esenzione per malattia rara che determina un'esenzione per tutte le prestazioni inerenti alla patologia. Chi ha la FAS ha diritto all'invalidità civile e all'handicap (Legge 104/1992) in relazione alla tipologia e alla gravità del disturbo presente. In alcuni Paesi viene utilizzato questo codice anche per la pFAS. Quando il ragazzo, o la ragazza, raggiunge i sedici anni, se avrà soddisfatto l'obbligo scolastico, avrà diritto di essere iscritto/a nelle liste speciali dei Centri per l'impiego (Legge 68/1999).

È molto importante che le famiglie ricevano fin da subito tutte le informazioni relative ai loro diritti assistenziali che saranno d'aiuto nel percorso di riabilitazione e cura.

Il Disturbo dello Sviluppo Neurologico correlato all'Alcol (compresi ARND e PFAS) rientra in un capitolo più ampio che comprende varie situazioni patologiche che possono essere anche presenti in bambini che non sono stati esposti all'alcol. Le prestazioni assistenziali saranno in relazione alla diagnosi espressa in base alla sintomatologia e le persone riceveranno i benefici previsti dalla legge in base alla gravità. Sarebbe opportuno che le diagnosi specifiche fossero accompagnate dalla codifica ICD-9 di esposizione fetale all'alcol (760.71), sempre se questa è determinabile. È possibile usare anche: Disturbo dello sviluppo neurologico con altra specificazione (esposizione prenatale all'alcol) (315.8).

Sottolineare l'esposizione all'alcol permetterebbe una più puntuale e corretta valutazione della situazione nel suo insieme, farebbe chiarezza alla famiglia e ai curanti, infine permetterebbe un migliore approccio allo stato di disabilità e al suo trattamento. Il codice di esenzione e l'invalidità civile saranno in relazione alla patologia espressa e alla gravità della sintomatologia.

Il diritto all'handicap, quindi Legge 104, sarà anch'esso in relazione alla patologia e alla sua gravità. Quando il ragazzo o la ragazza raggiungerà i sedici anni, se avrà soddisfatto l'obbligo scolastico, avrà diritto di essere iscritto nelle liste speciali dei Centri per l'impiego.

L'esposizione all'alcol può determinare malformazioni fisiche e il bambino può nascere con difetti congeniti, la diagnosi di esposizione fetale all'alcol è possibile se è positiva l'anamnesi di consumo di alcol da parte della madre. In questo caso sarà da codificare l'esposizione. Invece la diagnosi che permetterà dei benefici sarà quella relativa alla malformazione presente. Il codice diagnostico e di esenzione sarà relativo allo specifico danno d'organo e si avrà diritto a esenzione, invalidità civile, handicap (Legge 104/1992) in base alla gravità. Quando il ragazzo o la ragazza raggiungerà i sedici anni, se avrà soddisfatto l'obbligo scolastico, avrà diritto di essere iscritto nelle liste speciali dei Centri per l'impiego (Legge 68/1999).

Il Decreto del Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992, "Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti", ha stabilito la tabella delle percentuali di invalidità, a cui fanno riferimento i componenti della commissione invalidi per valutare le minorazioni e le malattie invalidanti sulla base della classificazione internazionale della WHO. Per quanto riguarda la FASD, tenendo conto che si tratta di una sindrome che può presentare un danno organico cerebrale, che determina un'alterazione comportamentale, si potrebbe fare riferimento ai seguenti codici tabellari, relativi alle codifiche dell'apparato psichico, purché le condizioni richieste siano soddisfatte. 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%)

Legge 104/1992 e FAS: aspetti medico-legali e diritto ai benefici

La FAS è una malattia rara e il suo codice è RP0040.

I dati epidemiologici illustrati nel capitolo 2 e le evidenze diagnostiche illustrate nel capitolo 3 consentono di sostenere cautamente che la FAS, più che essere rara, è una sindrome sommersa, nel senso che è molto difficile diagnosticarla e per questo motivo con una certa frequenza, i tanti casi di FAS vengono scambiati per altre patologie, riconducibili al neurosviluppo.

È necessario precisare che essere affetti da una malattia rara non significa automaticamente il riconoscimento dell'handicap o dell'invalidità.

È necessario distinguere l'handicap e cosa è l'invalidità. L'invalidità indica la riduzione dell'attività lavorativa, mentre l'handicap è quella condizione di svantaggio che deriva da una menomazione o una patologia che limita o impedisce il regolare svolgimento del ruolo sociale di una persona.

Nel caso specifico, il soggetto che è affetto da FAS potrebbe essere sia un portatore di handicap e invalido o possedere una determinata percentuale di invalidità. In questi casi il soggetto potrà usufruire dei benefici della Legge 104/1992, quindi la normativa base in materia di disabilità, previa certificazione che attesti il diritto ad avere tutte quelle prestazioni assistenziali, in funzione della sua età anagrafica e il livello di compromissione funzionale.

Nel caso ad esempio dei minori, qualora vengano riconosciuti portatori di difficoltà nei compiti e nelle funzioni proprie della loro età, hanno diritto in quella che viene definita indennità di frequenza.

Per quanto riguarda gli adulti fra i 18 e i 67 anni, questi possono avere diritto ad un assegno mensile, ovvero una prestazione economica che spetta ai soggetti in cui è accertata una riduzione della capacità lavorativa almeno fra il 74 e il 99% (con un reddito inferiore alle soglie stabilite dalla legge).

Sempre per gli adulti fra i 18 e i 67 anni, esiste una pensione di inabilità che riconosciuta a tutti coloro i quali hanno una riduzione della capacità lavorativa del 100% e con il reddito inferiore alle soglie stabilite dalla normativa di riferimento.

Per determinare gli eventuali benefici della Legge 104/1992 o l'inabilità civile, ciò che viene preso in considerazione sono le diverse difficoltà che il portatore di FAS presenta.

Durante il riconoscimento per i benefici della Legge 104/1992, vengono valutate le diverse difficoltà che il bambino presenta, quali le disabilità intellettive, ovvero le competenze cognitive che il bambino mette in atto nel corso della quotidianità, sia a livello scolastico (con le diverse difficoltà di apprendimento) sia nell'abilità adattiva. La domanda fondamentale è se il bambino riesce a compiere quelle azioni che sono normali per i bambini della sua stessa età. Qualora il bambino presenti un adattamento sottosviluppato, rispetto ad un pari età, viene comunque riconosciuta la Legge 104. Questo perché è presente una disparità di competenze che il bambino riesce a porre in atto. Dopodiché, si valuta la presenza di disturbi pervasivi dello sviluppo, quali l'accrescimento o la capacità di articolare bene il linguaggio, oppure se il bambino ha delle difficoltà comportamentali come il disturbo oppositivo provocatorio o i disturbi della condotta.

Di conseguenza, tutte queste difficoltà che presenta il bambino sono nello specifico quelle prese in considerazione quando si riconoscono i benefici della Legge 104/1992.

Per affrontare il discorso di quali benefici spettano agli aventi diritto della Legge 104/1992 al fine del trattamento e dell'assistenza è necessaria una breve premessa, che in parte è già stata affrontata.

Questo riferimento normativo individua due gravità di handicap. Un livello in cui viene accertata la minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva. Ciò causa la difficoltà di apprendimento, relazione, integrazione lavorativa e tale da determinare un forte svantaggio sociale e di emarginazione; un livello considerato grave nel quale l'azione singola o plurima ha ridotto l'autonomia personale (in relazione all'età del soggetto) in modo da rendere al tempo stesso necessario un livello di intervento assistenziale permanente, continuativo e globale.

Nel caso in cui vi sia il riconoscimento della condizione di handicap grave, si possono attivare determinati benefici. Questi benefici possono essere sintetizzati in alcuni punti.

Il primo è relativo alla possibilità che il familiare del disabile, lavoratore dipendente del settore pubblico o privato (che sia coniuge parente o affine entro il secondo grado) fruisca di tre giorni di permesso mensile retribuito e coperto da contribuzione figurativa. Anche in maniera continuativa.

Il secondo è relativo alla possibilità di scegliere, dove possibile, la sede di lavoro più vicina alla residenza della persona da assistere e che non comporti al tempo stesso il trasferimento, anche in altra sede, che renderebbe più difficoltosa l'assistenza del parente o del congiunto.

Il terzo è relativo alla possibilità che non si venga obbligati a prestare lavoro nel corso della notte, in quanto il soggetto si deve fare carico del parente o congiunto.

Inoltre, i lavoratori che assistono un soggetto con handicap grave hanno la possibilità di fruire di un congedo straordinario per la durata di due anni, periodo in cui spetta un corrispettivo uguale all'ultima retribuzione percepita.

Le persone con handicap, lavoratori del comparto pubblico o privato, hanno diritto di precedenza nell'assegnazione di una sede (punto di cui abbiamo già parlato in precedenza), qualora l'inabilità sia almeno del 57%.

Nel caso in cui il soggetto affetto da FAS non è invalido, tantomeno portatore di handicap, ha diritto comunque all'esenzione ticket della patologia e per la prevenzione di eventuali condizioni subentranti e per eventuali terapie farmacologiche che possono risultare necessarie.

Il minore a cui vengono attribuiti i benefici di tale normativa, ha diritto alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione con annessa integrazione sociale (art. 6 e 11). Questo perché, la persona affetta da una patologia relativa al neurosviluppo solitamente non riesce ad integrarsi in una maniera idonea con i suoi pari. Anche in ambito scolastico, consente tutta una serie di agevolazioni, che vanno dall'insegnante di sostegno, a programmi di intervento specifici e mirati intrapresi con la collaborazione fra la ASL e la scuola, fino a progetti di intervento per l'integrazione del minore con il gruppo dei pari.

Ciò è indispensabile per non far rimanere indietro il bambino rispetto alla totalità della classe.

Un fattore altrettanto importante è che a livello scolastico ci sia l'integrazione completa del minore, per far sì che esso possa nel corso del tempo raggiungere lo stesso sviluppo dei suoi compagni.

Il riconoscimento della Legge 104/1992 permette al minore di avere un insegnante di sostegno ma anche un educatore che lo supporti in tutto il percorso scolastico.

Questa condizione è stata sviluppata affinché il soggetto tutta una serie di interventi in accordo con la scuola e la Asl di riferimento che lo segue, per sviluppare un piano scolastico che incrementi sia le sue potenzialità sociali che quelle relazionali.

Bibliografia

- APA (American Psychiatric Association). 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.
- Bert G, Novara A, Quadrino S. *Il medico di famiglia e le abilità di counselling: competenze comunicative e counselling in medicina generale*. Torino: Istituto Change; 2005.
- Bogg T, Marshbanks MR, Doherty HK, Vo PT. Testing a brief motivational-interviewing educational commitment module for at-risk college drinkers: A randomized trial. *Addict Behav*. 2019 Mar;90:151-157. doi: 10.1016/j.addbeh.2018.10.028.
- Community Living British Columbia. *Supporting Success for Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Vancouver: Community Living British Columbia; 2011. Disponibile all'indirizzo: <https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/Supporting-Success-for-Adults-with-FASD.pdf>; ultima consultazione 10/09/2021.
- Di Clemente CC, Corno CM, Graydon MM, Wiprovnick AE, Knoblach DJ. Motivational interviewing, enhancement, and brief interventions over the last decade: A review of reviews of efficacy and effectiveness. *Psychol Addict Behav*. 2017 Dec;31(8):862-887.
- European Charter on Alcohol adopted at the European Conference on Health, Society and Alcohol, Paris, 12-14 December 1995*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 1995. Disponibile all'indirizzo: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/79406/EUR_ICP_ALDT_94_03_CN01.pdf; ultima consultazione 17/09/2021.
- Furman MS. Do You Not Miss Patient Care? *J Am Coll Radiol*. 2019 Jun;16(6):897-898. doi: 10.1016/j.jacr.2018.11.006.
- 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):162-17.

- Greenfield SF. Women and alcohol use disorders. *Harv Rev Psychiatry*. 2002 Mar-Apr;10(2):76-85. doi: 10.1080/10673220216212. Erratum in: *Harv Rev Psychiatry* 2002 Jul-Aug;10(4):254.
- ISS. *Pensiamo ai Bambini – Non bere, la sindrome feto-alcolica è un pericolo che non tutti conoscono*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020b. Disponibile all'indirizzo: <https://ofad.iss.it/wp-content/uploads/2020/02/brochure-pensiamo-ai-bambini-2020.pdf>; ultima consultazione 2/11/2021.
- ISS. *Sindrome Feto Alcolica, Responsabilità fin dall'inizio*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020a. Disponibile all'indirizzo: <https://www.iss.it/documents/20126/0/brochure-sindrome-feto-alcolica-2020.pdf/dcbe4f53-b51d-d0d1-2518-7b32e1609fda?t=1599646108446>; ultima consultazione 2/11/2021.
- Italia. Costituzione della repubblica italiana, titolo 2 rapporti etico-sociali art. 32. *Gazzetta Ufficiale 27 dicembre 1947, n. 298*. Disponibile all'indirizzo: <http://www.senato.it/1024> (ultima consultazione 17 settembre 2021).
- 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.
- Mela M, Hanlon-Dearman A, Ahmed AG, Rich SD, Densmore R, Reid D, Barr AM, Osser D, Anderson T, Suberu B, Ipsiroglu O, Rajani H, Looock C. 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 Jul 16;27(3):e1-e13. doi: 10.15586/jptcp.v27i3.681.
- Micheli E, Zacchini M. Verso l'autonomia. *La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Brescia: Vannini Editrice; 2016.
- Miller WR, Rollnick S. *Il colloquio motivazionale*. Trento: Erickson; 2014.
- Miller WR, Rollnick S. Ten things that motivational interviewing is not. *Behav Cogn Psychother*. 2009 Mar;37(2):129-40. doi: 10.1017/S1352465809005128.
- Ministero della Salute. *Comunicazione e performance professionale: metodi e strumenti*. Roma: Ministero della Salute; 2015. Disponibile all'indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2385_allegato.pdf; ultima consultazione 17/9/2021.
- Ministro 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.
- Moore EM, Riley EP. What happens when children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders become adults? *Curr Dev Disord Rep*. 2015 Sep;2(3):219-227. doi: 10.1007/s40474-015-0053-7.
- Muratori P, Polidori L, Lambruschi F, Lenzi F, Manfredi A, Ruglioni L, Lochman JE, Milone A. 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;17:411-28.
- Olson HC, Sparrow J. A shift in perspective on secondary disabilities in fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021 May;45(5):916-921. doi: 10.1111/acer.14586.
- Orlandini D, Spiller V, Pettenò A, Civitelli P (Ed.). *Interventi brevi di 1° livello per fumatori in setting sanitari opportunistici*. Regione Veneto; 2019.

- Petrenko CL, Alto ME. Interventions in fetal alcohol spectrum disorders: An international perspective. *Eur J Med Genet.* 2017;60(1):79-91.
- Pócs D, Hamvai C, Kelemen O. Magatartás-változtatás az egészségügyben: a motivációs interjú [Health behavior change: motivational interviewing]. *Orv Hetil.* 2017 Aug;158(34):1331-1337. Hungarian. doi: 10.1556/650.2017.30825.
- Poirier TI. Advocating for patient care literacy. *Am J Pharm Educ.* 2018 Feb;82(1):6884. doi: 10.5688/ajpe6884.
- 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.
- Ricci C, Romeo A, Bellifemine D, Carradori G, Magauida C. *Il manuale ABA-VB - Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior. Fondamenti, tecniche e programmi di intervento.* Trento: Erickson; 2014.
- Rosengren D. *Guida pratica al Counseling Motivazionale.* Trento: Erickson; 2012.
- Sbrogiò L, Mara Padovan M, Spiller V. Il counseling sanitario antitabagico nel percorso nascita. In: Sbrogiò L, Beltrame L, Salvagno L (Ed.). *Mamme libere dal fumo. Guida al counseling ostetrico. Seconda Edizione.* Regione Veneto, 2016. p. 43-53.
- Smedslund G, Berg RC, Hammerstrøm KT, Steiro A, Leiknes KA, Dahl HM, Karlsen K. Motivational interviewing for substance abuse. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 May 11;(5):CD008063. doi: 10.1002/14651858.CD008063.pub2.
- Spiller V. Le scale VMC2. Semplici strumenti per valutare la motivazione al cambiamento. *Italian Journal on Addiction.* 2014; 4(2).
- 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.
- 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):e193-200.