SINDROME FETO ALCOLICA

Responsabilità fin dall'inizio

CENTRO NAZIONALE DIPENDENZE E DOPING - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
WWW.ISS.IT/OFAD

Con la collaborazione di:
Mauro Ceccanti, Marisa Patrizia Messina*, Alessio D'Angelo, Giovanna Coriale, Simona Gencarelli, Maria Luisa Attilia, Luigi Tarani**, Giovanni Parlapiano**

Centro di Riferimento Alcologico della Regione Lazio, ASL Roma1, c/o Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I
* Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia, "Sapienza" Università di Roma
** Dipartimento Materno Infantile, "Sapienza" Università di Roma

Giuseppe Ricci, Gianpaolo Maso, Francesco Maria Risso, Laura Travan, Giuseppa Verardi
Regione Friuli-Venezia Giulia, IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo, Trieste

Isabella Neri, Alba Ricchi, Cristina Galli, Alberto Berardi, Giovanna Cuomo
Regione Emilia Romagna, A.O. - Policlinico di Modena - Clinica Ostetrica, Modena

Salvatore Caruso, Rosaria Taverna, Carmen Rapisarda, Valentina Fava
A.O.U. "Policlinico - Vittorio Emanuele" P.O. G. Rodolico - Ostetricia e Ginecologia, Catania

Claudio Martini, Raffaele Giorgetti*, Francesco Paolo Busardò*
Regione Marche, Agenzia Regionale Sanitaria, Comitato Regionale Percorso Nascita, *Università Politecnica delle Marche, Ancona

Progetto finanziato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-CCM

Sindrome feto alcolica è un adattamento italiano di "Responsibility from the Start", pubblicato dall'associazione "FASD Germany eV".

Opuscolo a cura di Simona Pichini e Roberta Pacifici.
Con Paolo Berretta, Maria Rosaria Varì.

Si ringrazia Niccolò Avico per il supporto tecnico.

SOMMARIO

Prefazione ..... pag. 4
Introduzione ..... pag. 6
Termini e definizioni ..... pag. 7
Caratteristiche fisiche ..... pag. 8
Persone con FAS e FASD ..... pag. 9
Assistenza quotidiana ..... pag. 13
Trattamento ..... pag. 20
Consigli utili ..... pag. 22
Riferimenti ..... pag. 27

PREFAZIONE DEL CENTRO NAZIONALE DIPENDENZE E DOPING DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Si stima che circa il 10% delle donne a livello mondiale assuma alcol in gravidanza e che il rapporto delle donne che partoriscono un neonato affetto da sindrome feto alcolica e da spettro dei disordini fetoalcolici (Fetal Alcohol Sindrome FAS; Fetal Alcohol Spectrum Disorder FASD) sia 1:67. Ciò significa, in media circa 15 bambini su 10.000 nati in tutto il mondo.

In alcune regioni europee circa un quarto di donne consuma alcol in gravidanza, con una conseguente maggiore prevalenza della sindrome feto-alcolica, che risulta essere da 2 a 6 volte superiore alla media mondiale. Non esistono invece, dati italiani circa l'incidenza della FAS e FASD.

In uno studio di screening (il primo studio italiano) volto ad individuare la prevalenza della sindrome feto-alcolica e, più globalmente, dei disordini legati ad esposizione fetale su 543 bambini di scuole primarie in due provincie del Lazio, pubblicato dal gruppo del Professor Ceccanti del Policlinico Umberto I di Roma, è stata rilevata una prevalenza di FAS tra il 3,7 ed il 7,4 per 1000 nati vivi e una di FASD tra il 20,3 ed il 40,5 per 1000 nati vivi.

Uno studio successivo, di recentissima pubblicazione, su 976 bambini, porta la prevalenza della FAS fino ad un 12,0 per 1000 nati vivi e quella della FASD fino a un 63,0 per 1000 nati vivi.

Si pensa che, tra le donne che bevono quantità rilevanti di alcol etilico in gravidanza, da un 4% a un 40% partorisce bambini con danni di vario grado alcol-correlati. Non si conoscono le ragioni per cui alcuni neonati nascano con danni più severi rispetto ad altri.

Educazione e informazione sono necessarie per genitori, tutori, insegnanti e tutti coloro che entrano in contatto con individui affetti da FAS o FASD.

I bambini affetti da FAS o FASD e le loro famiglie hanno bisogno di una diagnosi precoce, in modo che possano ricevere l'aiuto necessario in tempo utile e conoscere le loro difficoltà cognitive, emozionali e sociali. Una completa informazione sulla sindrome feto-alcolica e sullo spettro dei disordini feto-alcolici è l'unico modo per minimizzare gli effetti delle disabilità secondarie. I bambini con danni da esposizione prenatale all'alcol soffrono di malformazioni fisiche, disabilità mentali/intellettuali e gravi problemi comportamentali.

Hanno difficoltà ad apprendere e conservare nuove informazioni, a riconoscere le relazioni contestuali e a seguire le regole. Sono irrequieti e facilmente distratti, intrusivi e aggressivi, facilmente influenzabili e incapaci nel riconoscere ed evitare il pericolo. La causa (ossia i danni organici cerebrali causati dall'alcol) spesso non viene riconosciuta, e molto frequentemente i bambini FASD subiscono critiche e correzioni che non tengono conto delle loro difficoltà e dei loro bisogni.

Questo opuscolo mira a promuovere una migliore comprensione dei bambini, degli adolescenti e degli adulti con danni da esposizione prenatale all'alcol. Esso offre consigli pratici per aiutare quotidianamente e con successo le persone colpite e fornisce indicazioni su potenziali terapie, assistenza scolastica e legale, per loro e le loro famiglie. Mentre le conseguenze dell'esposizione prenatale all'alcol non possono essere modificate, la comprensione e l'assistenza appropriata possono aiutare i bambini, gli adolescenti e gli adulti coinvolti a intraprendere una vita in cui possano sviluppare le loro capacità, nonostante le loro disabilità.

Auguriamo a questo opuscolo un'ampia diffusione e comprensione.

INTRODUZIONE

Bambini, adolescenti e adulti, che convivono con la sindrome fetoalcolica e con lo spettro dei disordini fetoalcolici (FAS e FASD) durante la loro vita si devono continuamente confrontare con richieste che comportano per loro grandi problemi, a causa del danno cerebrale provocato dall'esposizione prenatale all'alcol.
L'inconsapevolezza circa questo fenomeno determina che le persone intorno a loro affrontano i loro disturbi comportamentali e i loro problemi sociali ed emotivi con incomprensione o impotenza, e infine, persino rifiuto.

Molti di questi bambini e adolescenti devono sopportare di sentirsi dire che sono semplicemente "sfacciati" o "pigri". I genitori degli stessi sono accusati di non crescere adeguatamente i propri figli.
La FAS e la FASD non sono disabilità così rare. Un neonato su 300 mostra la sindrome completamente espressa e si pensa che il danno alcol-correlato si manifesti in un bambino su cento. Tali bambini e adolescenti ricevono spesso un'altra diagnosi (sindrome di iperattività e deficit dell'attenzione, autismo, disturbo da attaccamento, disturbi della condotta).

Molti genitori che non trovano aiuto per il loro bambino in queste diagnosi - e nei successivi tentativi di terapia - e quindi continuano a cercare una spiegazione, si sottopongono a una vera e propria Odissea prima che la diagnosi da FAS oppure FASD sia finalmente identificata e confermata. Spesso questi genitori alla ricerca di una risposta incontrano molte critiche per lo sforzo fatto anche, purtroppo, da parte di professionisti della salute. Questo opuscolo intende contribuire a promuovere la conoscenza delle difficoltà associate a FAS e FASD e offre consigli pratici per la vita di tutti i giorni.

TERMINI E DEFINIZIONI

Il consumo materno di alcol durante la gravidanza può avere conseguenze per tutta la vita sui bambini. Poiché i sintomi associati ai danni provocati da questo consumo possono essere più o meno fortemente pronunciati, è stato usato il termine più generico e ampio "Spettro dei Disordini Feto Alcolici (FASD)". Questa definizione comprende tutti i possibili danni causati dall'uso dell'alcol in gravidanza sul corretto sviluppo dell'embrione e del feto.
L'acronimo FASD comprende la sindrome fetale completamente espressa (FAS) e la FAS parziale (pFAS). Nella pFAS, i cambiamenti fisici sono meno pronunciati o assenti, ma come nel caso della FAS ci sono difficoltà in un'ampia gamma di funzioni cerebrali e comportamentali a causa degli effetti neurotossici dell'alcol. La pFAS non deve essere considerata come una forma leggera di FAS, poiché i bambini affetti presentano altrettanto grandi difficoltà sociali ed emotive e un grado simile di sofferenza quello dei bambini con FAS completa.

Una semplice classificazione di FAS e FASD si è rivelata utile nella pratica diagnostica quotidiana:

FAS e FASD con esposizione materna all'alcol accertata
FAS e FASD con esposizione materna all'alcol non accertata
pFAS con esposizione materna all'alcol accertata

CARATTERISTICHE FISICHE DI FAS E FASD

Nonostante un'adeguata nutrizione e un buon supporto, molti bambini con FAS E FASD rimangono più piccoli e sottopeso rispetto ai coetanei sani e hanno una circonferenza della testa più piccola. Questo ritardo nella crescita può in seguito migliorare, ma in molti casi i bambini raggiungono un'altezza inferiore alla media.
Le caratteristiche tipiche di FAS E FASD includono malformazioni facciali. Il labbro superiore è sottile. Il prolabio (o filtro), ossia il solco tra il naso e il labbro superiore, è esteso e appiattito.

Il setto nasale è corto e allargato e le narici tendono ad essere prominenti. Gli occhi appaiono più piccoli e distanti; le orecchie sono basse e girate verso la parte posteriore della testa. Le irregolarità del viso si normalizzano spesso nel corso dell'infanzia. Nell'età adulta tendono a rimanere solo il labbro superiore sottile e la morfologia delle palpebre che riducono l'apertura oculare.

Accanto alle tipiche malformazioni del viso, possono esserci anche malformazioni scheletriche, difetti cardiaci e malformazioni genitali e renali. Molti bambini colpiti da FAS e FASD, tuttavia, possono sembrare perfettamente sani. Il loro comportamento intrusivo, che risulta dal danno cerebrale alcol-correlato, può quindi sembrare spesso inspiegabile e intenzionale.

PERSONE CON FAS E FASD

I bambini con FAS E FASD

L'alcol attraversa facilmente la placenta. Il feto è quindi esposto allo stesso livello di alcol presente nel sangue della madre. Il fegato fetale in via di sviluppo ha poca o nessuna capacità di metabolizzare l'alcol. L'alcol interferisce con la divisione cellulare e ne inibisce la crescita. Inoltre provoca danni a molti organi fetali. Esso, in conclusione, danneggia principalmente lo sviluppo del cervello.

Nei primi anni, i bambini con FAS e FASD mostrano problemi nello sviluppo del linguaggio. Mentre, con il tempo, parlare smette di essere un problema e i bambini FAS e FASD possono suscitare stupore con un ampio vocabolario e una natura altamente loquace, la loro capacità di comprensione spesso rimane entro limiti ristretti.
La vista e l'udito possono essere danneggiati, così come il tatto. Molti bambini sono ipersensibili al tatto: ad esempio alle cuciture sugli abiti o all'acqua sulla pelle. D'altra parte, molti bambini FAS e FASD hanno una soglia del dolore notevolmente alta. Anche la sensibilità alla temperatura è compromessa.
C'è spesso 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. I deficit intellettuali sono più evidenti nel pensiero logico. Il ragionamento astratto e la capacità di apprendere regole e relazioni logiche sono compromesse. Si manifesta una scarsa capacità di ricordare soluzioni apprese e applicarle ad altre situazioni.

La maggior parte dei bambini danneggiati dall'alcol materno mostra gravi deficit di attenzione. Questi bambini prestano attenzione e interesse per brevi periodi e sono facilmente distraibili. Di conseguenza, non sono in grado di mantenere un'organizzazione e faticano nello svolgimento delle attività assegnate, anche ludiche.
I bambini con FAS e FASD non sono in grado di stare fermi e passano rapidamente da un gioco a un altro senza concludere i giochi fino alla fine. Questi bambini hanno difficoltà a controllare le proprie emozioni e trovano le frustrazioni difficili da tollerare.

Essi sono in grado di valutare i rischi della propria condotta, ad esempio nel gioco. La paura naturale del pericolo è generalmente assente: i bambini sono quindi spericolati e spregiudicati.
Si possono trovare in situazioni pericolose nel traffico stradale o durante una scalata. Al contrario di altri pari, i bambini FAS e FASD non riescono a imparare dalle brutte esperienze.

A parte questo, i bambini colpiti da questa disabilità sono per lo più eccezionalmente disponibili ad aiutare, ma ingenui, creduloni e facilmente influenzabili; spesso non sono in grado di giudicare le conseguenze sociali delle loro azioni. Sono troppo fiduciosi nei confronti degli altri bambini e persino degli estranei. Di conseguenza, si trovano spesso in situazioni spiacevoli che comportano uno svantaggio per loro.

Questo vale anche per i bambini con FAS e FASD che in un test di intelligenza risultano normali. Già da bambini può iniziare a manifestarsi un fenomeno di disturbo cronico del sonno, che li accompagnerà per tutta la vita. In questi casi la partecipazione futura alle normali attività scolastiche e lavorative potrà essere, con grande probabilità, irrimediabilmente compromessa, condannando il soggetto FAS e FASD alla marginalità e alla dipendenza dal supporto esterno.

Adolescenti con FAS e FASD

Anche gli adolescenti con FAS e FASD sono ingenui verso gli estranei e incapaci di comprendere le intenzioni degli altri. Se vengono trattati in maniera amichevole, sono felici di accondiscendere alle richieste ricevute senza essere in grado di capire cosa sta succedendo o che la loro fiducia è stata mal riposta.

Le giovani adolescenti affette da FAS e FASD, che cedono ingenuamente all'attenzione degli altri e in alcuni casi cercano il contatto in una forma sessualizzata, sono a rischio di violenza sessuale e gravidanza indesiderata.

I giovani adolescenti che vogliono entrare in contatto con i coetanei sono altrettanto facilmente ingannati. Approcci come "Se vuoi essere mio amico, allora ..." sono spesso sufficienti.

Gli adolescenti con FAS e FASD sono aiutanti e mai leader. Presi di mira dagli adulti, non possono né comprendere né spiegare la propria condotta. Di conseguenza, presto si ritroveranno nuovamente in situazioni pericolose.

Si crea così un circolo vizioso, con sanzioni crescenti per oltraggio all'autorità, che vanno di pari passo con la crescente impotenza e disperazione da parte degli adolescenti e dei giovani adulti FAS e FASD.

Adulti con FAS e FASD

Gli adulti con FAS e FASD sono sottosviluppati per la loro età. Non sono sufficientemente indipendenti o responsabili per vivere autonomamente. Hanno bisogno di istruzioni e continuo controllo (ad esempio con la cura del corpo, la pianificazione della giornata e la partecipazione al lavoro).
I problemi persistono, anche, per i contatti sociali, la comprensione del tempo e del denaro, il rispetto delle regole e la capacità di non mettere se stessi e gli altri a rischio attraverso l'incuranza. Il supporto legale è generalmente necessario per quanto riguarda le finanze e l'assistenza sanitaria. Anche laddove gli adolescenti colpiti da FAS e FASD ottengono una qualifica scolastica, si verifica spesso che durante la formazione professionale sorgano nuove difficoltà.
Quando le possibilità di assistenza da parte di genitori e insegnanti non sono più disponibili, i giovani adulti con FAS e FASD si sentono in difficoltà, così come si trovano in difficoltà i loro primi ben intenzionati datori di lavoro: come conseguenza spesso si presentano il fallimento e l'interruzione dell'attività lavorativa.
Una vita istituzionale e un ambiente di lavoro fornisce tuttavia agli adulti affetti da FAS e FASD un ambiente prevedibile e quindi in grado di ridurre la paura in cui possono mostrare le loro capacità e abilità. Questo però accade nei casi più fortunati e comunque quando il soggetto riconosce la propria condizione, situazione non scontata.
Spesso l'adulto FAS e FASD, soprattutto quando è colpito anche dal disturbo cronico del sonno, non riesce proprio a entrare nel mondo del lavoro, in quanto non possiede ne l'interesse per ricercarlo ne le capacità di eseguire con continuità e metodicità le azioni di base, ossia svegliarsi, prepararsi e recarsi sul posto di lavoro.
In questi casi può persino accadere, e accade, che il soggetto non trovi la forza interiore neanche per presentarsi al colloquio di lavoro, ove mai sia stato possibile farglielo ottenere.

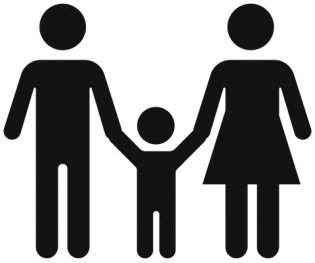
ASSISTENZA QUOTIDIANA

In generale

I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD reagiscono molto emotivamente ai compiti assegnati perché avendo difficoltà cognitive non sempre sono in grado di fare ciò che viene loro richiesto con conseguente senso di frustrazione.
Una volta che una situazione eccessivamente impegnativa viene conclusa e vengono assegnati loro compiti adatti al loro livello di abilità, i bambini si animano e diventano più calmi e più facili da gestire.

I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD hanno bisogno di schemi molto chiari e semplici istruzioni su come comportarsi. Uno schema assegnato durante il giorno con attività ritualizzate della vita quotidiana, un modello costante e un regolare controllo dovrebbero tutti essere garantiti su base duratura, senza cambiamenti spontanei.

I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD trovano molto utile e confortante questa ripetitività di azioni e ciò conduce a miglioramenti nel comportamento sociale. In tale ambiente, questi soggetti si sentono sicuri e protetti da richieste che non possono affrontare. Nella maggior parte dei casi, gli schemi e le istruzioni fornite restano necessari anche durante l'adolescenza e la giovane età adulta.



Provocazioni

Le persone vicino ai bambini e adolescenti con FAS e FASD spesso percepiscono i comportamenti di questi ultimi come una forma di provocazione. Questi individui "provocano" con rumori e tic, non riescono a stare fermi e si distraggono facilmente, oppure smettono di svolgere compiti che hanno precedentemente svolto senza difficoltà.

I genitori di bambini e adolescenti con FAS e FASD sono probabilmente in grado di riportare una serie di "provocazioni" che affrontano giorno dopo giorno.

Anche in questo caso è importante capire che i bambini e adolescenti con FAS e FASD non mirano deliberatamente a provocare la gente intorno a loro. Tali comportamenti sono attribuibili al danno alcolico, non a cattiva e scorretta condotta.

Ai bambini e agli adolescenti con FAS e FASD che hanno un comportamento scorretto si dovrebbe sempre comunicare che conseguenze hanno i loro atti in modo di dar loro un orientamento.

Il bambino o l'adolescente con FAS e FASD non è infatti in grado di giudicare da solo se la sua condotta sia giusta o sbagliata, e quindi hanno bisogno di un feedback esterno sul loro comportamento.

Mentire e rubare

A causa di problemi cognitivi, i bambini e gli adolescenti con FAS e FASD non comprendono le cose che sono accadute o hanno vissuto e dimenticano la catena degli eventi.

Se gli si chiede delle dimenticanze, le lacune di memoria sono prontamente sostituite con racconti inventati. I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD spesso credono nelle loro storie inventate. Semplicemente chiedendo loro se è vero o inventato ciò che dicono, essi si possono fermare a metà del racconto e rifletterci sopra.

I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD hanno difficoltà a distinguere tra “tuo” e “mio”. Spesso tendono a dare via o a dimenticare i loro giocattoli o altri oggetti propri. Si appropriano anche degli oggetti di altri senza malizia. Qui, il supporto e la supervisione da parte di chi svolge l’assistenza del minore è fondamentale.

Allo stesso tempo, è importante che il bambino o l’adolescente non solo siano richiamati quando attuano questo comportamento, ma gli deve essere chiaramente fatto capire che quell’oggetto appartiene a qualcun altro. Allo stesso modo, dovrebbe essere loro spiegato come ci si sente quando ci viene portato via qualcosa.

È utile avere regole semplici e fisse quando si tratta di gestire le proprietà altrui. Ad esempio, le stesse cose del bambino possono essere contrassegnate nello stesso modo. Oggetti di valore nella casa dovrebbero essere sempre conservati dove il bambino o l’adolescente non possono raggiungerli.

Rabbia e comportamento aggressivo

Le persone affette da FAS e FASD non affrontano bene le situazioni in cui vengono sfidati e le eventuali conseguenti frustrazioni. Spesso hanno esplosioni di rabbia. Tali esplosioni di rabbia possono essere arginate, giorno dopo giorno, evitando situazioni eccessivamente difficili e spiegando di volta in volta come funzionano le cose e impostando delle regole.
Nel momento dell'esplosione di rabbia, può essere utile avere una stanza tranquilla - non per usarla come punizione, ma come un posto dove lasciar fuori gli stimoli esterni.

Promuovere punti di forza

Le persone con FAS e FASD spesso si sentono "inadeguate". Si rendono conto da sole che non sono in grado di fare ciò che gli viene chiesto, che dimenticano i compiti assegnati e che quelli che li circondano reagiscono con irritazione al loro comportamento. D'altra parte, i bambini e gli adolescenti con FAS e FASD sono dotati di molte qualità. Possono avere un talento nella musica o nello sport, per esempio. Molti bambini e adolescenti con FAS e FASD sono responsabili e si prendono cura degli animali. I genitori e gli insegnanti dovrebbero lavorare con pazienza per scoprire e promuovere tali abilità.

A scuola

È importante che genitori e operatori scolastici abbiano informazioni sulla natura e caratteristiche della disabilità del bambino FASD, compreso i modi in cui si manifestano i loro deficit nella loro vita quotidiana e strumenti per gestirli. Attuare ciò, porterebbe ad un cambiamento del clima emotivo e aumenterebbe la motivazione da parte del bambino a coinvolgersi maggiormente e in modo più costruttivo nelle attività scolastiche.
In classe, il bambino FASD potrebbe esprimere una serie di difficoltà, facilmente osservabili: sono bambini che ricercano continuamente il contatto risultando alla fine molto invadenti; hanno difficoltà a stare al proprio posto e a seguire ciò che viene fatto; per cui si muovono molto disturbando il normale andamento della classe e si distraggono facilmente pregiudicando la propria possibilità di apprendimento. A livello cognitivo, appaiono molto evidenti le difficoltà di apprendimento e le scarse risorse attentive.
È molto importante che il personale scolastico ma anche i genitori a casa utilizzano delle strategie che permettano di aiutare il bambino FASD e, con lui, anche il contesto in cui si muove. Di seguito ne sono elencate alcune.

1. Creare delle routine che rendano l'attività prevedibile esempio l'uso della scheda delle attività quotidiane che riassuma quello che si farà durante la giornata.
2. Fornire numerose opportunità per ripetere il materiale appreso rendendolo più pratico possibile.
3. Fare espliciti esempi "tipo se ti comporti in questo modo succederà questo", in modo da aiutarli a comprendere gli effetti dei comportamenti ed ad anticipare le conseguenze.
4. Scomporre un compito complesso in sotto-compiti in modo da semplificare ed aiutare l'apprendimento

Le scuole speciali sono riluttanti ad accettare bambini e adolescenti FAS e FASD che risultano nel range di normalità ai test di intelligenza. Poiché i problemi dei bambini e degli adolescenti FAS e FASD riguardano la gestione della vita quotidiana e dei rapporti so-

ciali, una scuola speciale è tuttavia spesso la scelta più appropriata. Il cambio di scuola dovrebbe essere fatto prima che un bambino smetta di divertirsi imparando e "si spenga".
In molti casi, il desiderio di dare a un bambino e adolescente FAS e FASD un ambiente di apprendimento tranquillo può essere soddisfatto solo nell'ambiente di casa.
In classe, un bambino e un adolescente FAS e FASD non dovrebbe sedersi agli ultimi banchi. I bambini e gli adolescenti FAS e FASD si trovano meglio in classi poco numerose.
L'insegnante dovrebbe sempre chiedere se il bambino o l'adolescente ha compreso un compito prefissato o ha capito che cosa deve fare nei compiti a casa. Non è sempre possibile realizzare situazioni di questo tipo, pertanto si può richiedere una assistenza specifica attraverso una diretta consultazione con l'insegnante.
Le terapie per la sindrome di iperattività e deficit dell'attenzione non sono utili per bambini e adolescenti con FAS e FASD; neanche un continuo sostegno può impedire gli alti e bassi del rendimento. Molti ausili per l'apprendimento possono essere utili, tuttavia i bambini con FAS e FASD devono ripassare lo stesso argomento più volte dei loro coetanei.
Le lunghe spiegazioni sono meno utili di una dimostrazione di ciò che si desidera dallo studente e da una esercitazione pratica con lo studente stesso. Le regole devono essere chiare e semplici e devono sempre riguardare una questione alla volta. Allo stesso modo, le attività da svolgere dovrebbero essere assegnate una alla volta.
Una seconda attività può essere assegnata solo quando la prima è stata completata correttamente.
Il contatto visivo è importante mentre si stanno dettando delle regole. A volte, le spiegazioni è meglio darle con le immagini piuttosto che con le parole. Talvolta, è necessario un sostegno specifico (nuove spiegazioni?) per l'avvio di un nuovo compito o addirittura di uno già svolto, in quanto ricorda al bambino o all'adolescente l'attività in corso.

Nel posto di lavoro

Premessa: il soggetto FAS e FASD avrà molta difficoltà a entrare nel mondo del lavoro, quindi è bene tenere presente che la seguente descrizione riguarda una frazione di essi.
Gli adulti con FAS e FASD si rendono conto immediatamente dei loro limiti sul posto di lavoro. La formazione professionale nel mercato del lavoro, in particolare, pone sfide che queste persone percepiscono come altamente stressanti e eccessivamente esigenti.

Questo perché ci si aspetta che le persone lavorino in modo indipendente e padroneggino le fasi di un processo. Invece la formazione viene fatta una volta sola e considerata quindi come acquisita. Queste sono tutte cose che una persona con FAS e FASD non può fare. I risultati sono alti tassi di abbandono e licenziamenti. Formatori, superiori e colleghi delle persone con FAS e FASD dovrebbero essere consapevoli del fatto che queste persone necessitano di un'assistenza ad ampio raggio anche in età adulta.
Gli adulti con FAS e FASD non sono né pigri né letargici. In molti casi sono motivati e amano mostrare cosa sono in grado di fare. Questo può funzionare se le attività sono spiegate in maniera semplice e chiara e la formazione deve essere ripetuta più volte.

È necessario un supporto sia con l'avvio di attività nuove sia con quelle già conosciute.
Una volta che siano state fornite indicazioni chiare e routine da seguire, le persone con FAS e FASD saranno più malleabili e disponibili. Potrebbe essere necessario prevedere pause frequenti o limitare la durata della giornata lavorativa. Un ambiente di lavoro adatto si trova spesso in laboratori protetti per persone con disabilità mentali e in altre forme di lavoro protetto.

FAS e FASD e dipendenza da sostanze d'abuso

L'esposizione all'alcol prenatale non aumenta di per sé il rischio di dipendenza per le persone con FAS e FASD. Il fatto che circa il 12% sviluppi problemi di dipendenza ha a che fare con il fatto che gli adolescenti e gli adulti FAS e FASD sono aperti a nuovi stimoli e facilmente influenzabili.
Ciò richiede un occhio vigile e un intervento precoce da parte degli assistenti.
Più frequente è il caso in cui l'adolescente sviluppi una tossicodipendenza dovuta alle frequentazioni che sceglie: essendo poco accettato dai coetanei comuni, l'adolescente facilmente si indirizzerà verso ambiente borderline che, in cambio di un calore sociale altrimenti assente, coinvolgeranno il soggetto in attività insane.

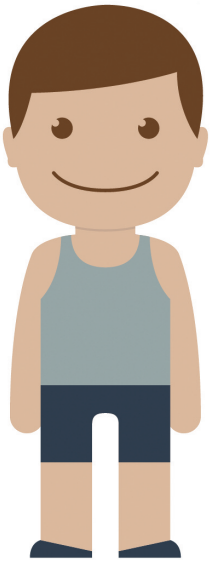
TRATTAMENTO

Trattamento farmacologico

Molti genitori sono preoccupati che farmaci come il metilfenidato (Ritalin) possano alterare la personalità del figlio/a. In realtà, i farmaci in genere consentono ai bambini e agli adolescenti con FAS e FASD di vivere la personalità che effettivamente possiedono, senza i deficit di attenzione e le anomalie comportamentali causate da tali patologie.

Le aggressioni e le crisi di rabbia possono essere significativamente ridotte con risperidone. I farmaci sono spesso l'unico modo per facilitare l'apprendimento e consentire ai bambini di avere amicizie con i coetanei.

Altre forme di assistenza terapeutica



Le menomazioni dello sviluppo nei bambini e negli adolescenti con FAS e FASD richiedono un intervento precoce e in alcuni casi delle terapie specifiche come la terapia occupazionale e la logopedia.
I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD generalmente imparano lentamente e dimenticano ciò che è già stato appreso. I genitori e i professionisti ne devono tenere conto, per quello che riguarda le loro aspettative, nei confronti dei risultati della terapia.
Le misure psicoterapeutiche e psichiatriche dovrebbero essere orientate al comportamento, con l'obiettivo principale di far loro superare situazioni di conflitto quotidiano.
I bambini e gli adolescenti con FAS e FASD sono generalmente ben disposti e collaborativi in psicoterapia. Per lo più non sono in grado di mantenere le promesse, perché le dimenticano presto o non capiscono cosa ci si aspetta da loro. Di conseguenza, a volte i bambini o gli adolescenti affetti da queste patologie sono considerati non rispondenti alla terapia o si ritiene che deludano intenzionalmente il terapeuta.
La terapia viene quindi interrotta dal terapeuta stesso, portando ad un ulteriore fallimento personale da parte del bambino o dell'adolescente che si sente rifiutato. I genitori di bambini e adolescenti con FAS e FASD spesso affrontano gravi situazioni di stress e di tensione.
Devono pensare al proprio benessere, a mantenere un proprio spazio e a cercare un aiuto il prima possibile per alleviare la pressione psicologica che sentono. I genitori trovano inizialmente solo comprensione e supporto da altre persone nella medesima situazione, ad esempio nei gruppi di auto aiuto di genitori di persone con FAS e FASD.

CONSIGLI UTILI

Legge 104 e Sindrome Alcolica Fetale (RP0040), chi ha diritto ai benefici?

Le persone con disabilità possono aver diritto a prestazioni assistenziali diverse in funzione dell'età anagrafica e del livello di compromissione funzionale.

I minori, qualora riconosciuti portatori di difficoltà nei compiti e funzioni proprie dell'età, hanno diritto alla "Indennità di Frequenza" che è una prestazione economica, erogata a domanda, finalizzata all'inserimento scolastico e sociale dei minori. L'importo attuale è di 285,66 euro mensili erogati nei mesi in cui avviene l'effettiva frequenza di scuola o centri riabilitativi/terapeutici

Gli adulti tra i 18 e i 67 anni possono aver diritto a un assegno mensile che è una prestazione economica che spetta ai soggetti in cui è stata accertata una riduzione della capacità lavorativa (dal 74% al 99%) e con un reddito inferiore alle soglie previste annualmente dalla legge. L'importo è di 285,66 euro e viene riconosciuto per 13 mensilità. Il limite di reddito personale annuo per il 2018 è pari a 4.906,72 euro.

Per gli adulti tra i 18 e 67 anni esiste anche la Pensione di Inabilità, riconosciuta a coloro i quali presentano una riduzione della capacità lavorativa del 100%, di pari importo rispetto all'assegno; in

questo caso il limite di reddito personale è elevato a 16.814,34 euro.
Sia i minori che gli adulti, anche ultrasessantasettenni, qualora si trovino in condizioni di assente autonomia nel deambulare o nello svolgere gli atti quotidiani della vita, hanno diritto a una Indennità di Accompagnamento che è una prestazione economica indipendente dal reddito personale, erogata per 12 mensilità, il cui importo nel 2019 era di 517,84 euro.
Oltre alla erogazione di prestazioni economiche il sistema assistenziale prevede ulteriori benefici finalizzati alla piena inclusione sociale delle persone con disabilità.
La Legge 104 del 1992 individua due livelli di gravità di Handicap:

- Un livello in cui viene accertata una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione;
- Un livello considerato grave nel quale la minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

Il riconoscimento della condizione di Handicap Grave comporta diversi benefici i più importanti dei quali sono:

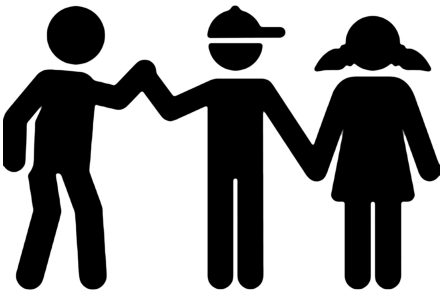
1. la possibilità che il familiare del disabile, lavoratore dipendente, pubblico o privato, coniuge, parente o affine entro il secondo grado, fruisca di tre giorni di permesso mensile retribuito e coperto da contribuzione figurativa, anche in maniera continuativa;
2. la possibilità di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere e che non si possa essere trasferiti senza consenso ad altra sede;
3. La possibilità che non si sia obbligati a prestare lavoro notturno quando si abbia a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104;
4. I lavoratori che assistano una persona con handicap grave hanno la possibilità di fruire di un congedo straordinario fino a

due anni, durante il quale spetta un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione percepita, riferita alle voci fisse e continuative; il periodo è coperto da contribuzione figurativa;

5. Le persone con handicap, lavoratori dipendenti pubblici hanno diritto inoltre, qualora coesista riconoscimento di invalidità civile pari o superiore al 67%, di precedenza nell'assegnazione di sede.

Le prestazioni di tipo assistenziale, Invalidità civile e handicap, comportano un iter accertativo medico legale che è innescato da una domanda all'INPS corredata da certificato medico il cui invio è telematico. La domanda può essere presentata tramite Pin rilasciato dall'INPS o rivolgendosi presso un patronato o ente abilitato.
Al termine della trasmissione della domanda il sistema propone un appuntamento per la visita presso una Commissione Medica ASL o INPS, se si risiede in territori ove sia operante una convenzione ASL-INPS. E' prevista la possibilità di richiedere visita domiciliare qualora il disabile sia in condizioni tali da rendere rischioso per sé o altri il trasporto.
Al termine dell'iter accertativo medico legale viene redatto un verbale elettronico le cui risultanze possono essere contestate tramite ricorso giudiziario entro sei mesi dalla data di notifica del verbale.
Qualora la persona con disabilità sia lavoratore può avere diritto a prestazioni di tipo previdenziale che prevedono:

- la corresponsione di un assegno ordinario di invalidità qualora venga riconosciuta dalle Unità Operative Medico Legale una condizione di riduzione permanente della capacità di lavoro, in occu-



pazioni confacenti alle sue attitudini, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, a meno di un terzo. Deve coesistere il requisito contributivo che prevede il versamento di almeno cinque anni di contribuzione di cui almeno tre versati nei cinque anni precedenti la domanda;
- la corresponsione di una pensione di inabilità qualora la persona, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, si trovi nell'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa. Il requisito contributivo è analogo al precedente.

L'importo delle prestazioni economiche differisce perché nel caso della pensione di inabilità viene calcolato come se l'assicurato avesse versato contributi fino al raggiungimento dell'età pensionabile; nel caso dell'assegno ordinario di invalidità l'importo è proporzionale ai contributi effettivamente versati.

Occorre, inoltre, citare la pensione di reversibilità che è una prestazione economica che spetta ai figli riconosciuti inabili all'epoca della morte del lavoratore/pensionato dante causa.
Nel caso delle prestazioni economiche previdenziali è previsto la possibilità del ricorso amministrativo e giudiziario in caso di giudizio medico legale sfavorevole.

Sindrome fetoalcolica: esenzione ticket

Se l'affetto dalla sindrome feto alcolica (cod. RP0040) non è né invalido, né portatore di handicap, ha diritto ad altre agevolazioni?

La risposta è positiva: chi è affetto dalla sindrome feto alcolica, difatti, è esentato dal ticket per le prestazioni, erogate dal presidio della rete malattie rare, finalizzate alla diagnosi.

Inoltre il malato è esentato dal ticket per le prestazioni sanitarie riguardanti il monitoraggio della patologia e la prevenzione di eventuali aggravamenti.
Per l'esenzione è necessaria un'apposita attestazione rilasciata dall'ASL, per la quale è necessario il referto dello specialista per patologia.

Assistenza ai sostegno... a scuola!

La Legge 104/92 sancisce che in ogni contesto scolastico, dall'asilo fino all'università, devono essere garantite pari opportunità di inserimento, nonché facilitazioni relative agli ambienti, ai programmi, alle forme di valutazione. L'insegnante di sostegno viene assegnato dal Provveditorato agli Studi alla classe in cui è inserito un alunno disabile (un insegnante ogni 4 alunni disabili), collabora con gli insegnanti nelle attività educative e didattiche, lavora per l'autonomia dell'alunno, stimola la comunicazione personale, accompagna e assiste l'alunno negli spostamenti interni o fuori sede; nella scuola dell'obbligo partecipa alla valutazione di tutta la classe in cui opera; nella scuola media superiore valuta solo l'alunno o gli alunni disabili cui è stato assegnato. Inoltre, la Legge 17/99 stabilisce che agli studenti universitari con handicap siano forniti sussidi tecnici e didattici e il supporto di un tutor, una sorta di "insegnante di sostegno", che deve interagire con i docenti e gli uffici per risolvere problemi operativi e di organizzazione degli studi. Gli studenti universitari con un'invalidità superiore o uguale al 66% sono esonerati dal pagamento della tassa di iscrizione e dei contributi universitari.

Nomina della tutela legale per gli adulti

I giovani adulti con FAS e FASD non sono in grado in molti modi di assumersi la responsabilità per se stessi e per la loro vita. Molti non possono gestire denaro o vivere in modo indipendente. Le attività quotidiane sono dimenticate ed essi trascurano la cura del corpo e la loro salute. Può quindi essere utile richiedere la nomina di un tutore legale per i soggetti di età superiore ai 18 anni. Poiché la nomina di un tutore dovrebbe avvenire, ove possibile, in comune accordo con il giovane adulto, è di aiuto avviare tale accordo fin da subito con il sofferente FAS e FASD adolescente.

RIFERIMENTI

Il Centro Nazionale Dipendenze e Doping è l'organo ufficiale che informa e forma in materia di tabagismo, alcolismo, tossicodipendenze e doping.
Tel. 06 4990 2909 - Fax 06 4990 2016
E-mail: osservatorio.fad@iss.it
Per ricevere informazioni sulle attività realizzate dall'Osservatorio si può contattare il numero verde 800 554088 dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 16.00.

Direttore - Roberta Pacifici

Link

www.eufasd.org
www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_3_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dadossier&id=31
www.sipad.network
www.crarl.it
www.sifasd.it
www.aidefad.it
www.seaspettiunbambino.it
www.mammabevebimbobeve.it
www.pensiamociprima.net/content/Scheda-Alcol.pdf
www.sigo.it
www.fondazioneserono.org/disabilita/disabilita-diritti-e-normativa/tabella-riassuntiva-agevolazioni-disabilita/tabella-riassuntiva-agevolazioni/

CENTRO NAZIONALE DIPENDENZE E DOPING - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
WWW.ISS.IT/OFAD