



# FASD: un problema che si preferisce ignorare?

**Tante persone colpite, un argomento tabù, opportunità mancate: i FASD, disturbi dello sviluppo troppo spesso dimenticati**

*Sabine Dobler - lic. phil. I, responsabile di progetto Prevenzione presso la fondazione Dipendenze Svizzera<sup>1</sup>*

Lo spettro dei disordini fetto-alcolici («Fetal alcohol spectrum disorder», FASD) affligge molte persone nel nostro Paese. Garantire una diagnosi precoce e offrire un sostegno è essenziale perché il rischio di sviluppare una malattia grave e problemi secondari è molto elevato. Questo articolo si propone di fornire informazioni e suggerimenti su come prestare aiuto alle persone interessate e alle loro famiglie.

## **FASD: disturbi frequenti ma poco tematizzati**

Quando una donna incinta beve alcolici, l'alcol e il prodotto della sua metabolizzazione, ossia l'acetaldeide, passano direttamente dalla placenta al sangue del nascituro. Questo fenomeno, comunemente definito esposizione prenatale all'alcol o alcolizzazione fetale, può provocare lesioni organiche e neurologiche. Spesso la nozione FASD è utilizzata per indicare tutti i disturbi provocati al feto dall'esposizione all'alcol, tra cui anche la loro forma più grave, ossia la sindrome alcolica fetale o sindrome fetto-alcolica (FAS).

Mentre alcuni bambini nascono sani malgrado siano stati esposti all'alcol, altri subiscono gravi danni. Non si conosce la ragione esatta di tale circostanza. I fattori che possono avere un'influenza includono le differenze genetiche nelle madri e nei nascituri, i processi epigenetici e i tempi di esposizione all'alcol. Poiché non esiste una soglia di consumo che possa essere considerata «sicura», si raccomanda di rinunciare all'alcol durante la gravidanza.

Nei Paesi occidentali, l'esposizione fetale all'alcol costituisce una delle maggiori cause di disordini

dello sviluppo neurologico e il principale fattore delle disabilità mentali di natura non genetica. In base alle stime, in Svizzera tra l'1 e il 4 % dei neonati sono affetti da FASD, il che equivale ad almeno 1700 casi all'anno. Tra 170 e 400 di questi bambini soffrono della forma più grave (FAS).

Nel nostro Paese vi sono dunque numerosi bambini, adolescenti e adulti che sono colpiti da questi disturbi i quali spesso non hanno alcuna spiegazione dell'origine delle loro difficoltà. In Svizzera i FASD costituiscono un tema trascurato: non esiste infatti un centro di competenza in materia come ad esempio in Germania e in numerosi altri Paesi.

## **La diagnosi**

La FAS e i FASD sono **diagnosticati in misura insufficiente**. Ciò è dovuto alla mancanza di conoscenze e di tempo nonché al timore degli specialisti di affrontare la questione di una possibile esposizione all'alcol.

Le famiglie sono spesso le prime a notare i relativi segnali e a chiedere spiegazioni. Specialmente i pediatri hanno un ruolo importante nell'individuare eventuali sintomi

---

## **Nota**

<sup>1</sup> Traduzione di un articolo pubblicato all'interno di "Forum" (gennaio 2023), rivista dei membri della Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF

di FASD. La diagnosi può essere effettuata da medici (in particolare neuropsichiatri) o équipe pluridisciplinari specializzate nei disturbi dello sviluppo.

I FASD non sono facili da diagnosticare perchè si manifestano in maniera molto eterogenea, i loro sintomi corrispondono in parte a quelli di altri disturbi e spesso si sa poco sul consumo di alcol durante la gravidanza. Attualmente si stanno studiando metodi (p. es. biomarcatori, imaging facciale, analisi genetiche) che potrebbero facilitare in futuro il riconoscimento e l'intervento precoce.

Lo spettro dei disturbi fetto-alcolici (FASD) rappresenta un continuum che spazia dalla FAS, la manifestazione più grave, a forme parziali.

Una diagnosi di «sindrome alcolica fetale» (FAS) richiede la compresenza dei seguenti sintomi: ritardo della crescita perinatale, anomalie tipiche dei tratti del viso (specialmente solco naso facciale allungato e piatto, labbro superiore sottile, rima palpebrale corta) e alterazioni del sistema nervoso centrale (microcefalia, disturbi neurologici e comportamentali). Se sussistono questi tre fattori, non è per forza necessario provare un'esposizione all'alcol per diagnosticare una FAS.

Quando una persona presenta solo una parte delle tipiche anomalie facciali ma risente ad ogni modo di gravi disturbi al sistema nervoso centrale, si parla generalmente di «FAS parziale» (pFAS). La nozione di «disturbi dello sviluppo neurologico alcol-correlati» (ARND) si riferisce invece a coloro che non presentano le anomalie facciali in questione ma comunque importanti alterazioni del sistema nervoso centrale.

Alle persone affette da FASD, oggi è molto probabile che venga diagnosticato un disturbo da deficit dell'attenzione (ADHD), un disturbo dello spettro autistico o un disturbo del comportamento senza che venga (anche) preso in considerazione un disturbo fetto-alcolico. Tra questi soggetti, le comorbidità sono abbastanza frequenti.

Sarebbe importante effettuare una diagnosi il prima possibile (prima dei 6 anni), poiché ciò consente di valutare meglio quali aspettative e quali obiettivi nei confronti dei bambini risultano realistici. Tuttavia, le difficoltà specifiche legate ai FASD variano notevolmente da bambino a bambino e, come per ogni disturbo dello sviluppo, tali difficoltà vanno accertate e tenute in considerazione caso per caso.

### **Come si manifestano i FASD?**

L'esposizione all'alcol provoca anomalie dei tratti somatici e altre malformazioni nel corso del primo trimestre di gravidanza. Il cervello può subire danni per tutta la durata della gestazione.

Nei neonati, i disturbi fetto-alcolici si palesano con disturbi e problemi del sonno e alterazioni del riflesso della suzione e della vista. Determinati riflessi (di Moro, di prensione) possono perdurare più a lungo, così come i movimenti dondolanti e ripetitivi.

I bambini in età prescolare presentano difficoltà di apprendimento (capacità motorie, linguaggio, capacità di vestirsi da soli ecc.), di controllo delle emozioni e dei comportamenti (p. es. attacchi d'ira prolungati, impulsività) nonché uno scarso contegno sociale (p. es. mancanza di freni inibitori).

Nei bambini in età scolastica, i problemi neurologici ostacolano l'acquisizione di conoscenze di base, la capacità di pianificazione, il concetto di tempo, la capacità di astrazione, il concetto di proprietà e il valore dei soldi. I bambini in questione hanno difficoltà a memorizzare informazioni e richiamarle alla mente e, spesso, a ricordare una serie di istruzioni. La capacità di espressione orale è spesso buona, il che può facilmente portare a sopravvalutare le potenzialità dei bambini affetti da FASD. Per loro è infatti difficile comprendere la lingua e il linguaggio figurato, i dialoghi rapidi o l'ironia.

Le difficoltà si protraggono anche in età adulta, dal momento che molti di questi problemi permangono. Molte persone necessitano di un sostegno per tutta la vita.

Chi è affetto da FASD corre anche un rischio notevolmente maggiore di soffrire di problemi secondari spesso gravi, come ad esempio malattie psichiche, interruzioni o abbandoni scolastici, infrazioni della legge, detenzioni, comportamenti sessuali inappropriati o problematiche di dipendenza.

Tra i fattori che riducono l'entità delle conseguenze a lungo termine, emerge il fatto di vivere in un ambiente stabile e stimolante e di beneficiare di un sostegno terapeutico, di una diagnosi precoce entro i 6 anni e dell'assenza di esperienze di autolesionismo.

### **Fare i conti con i FASD**

Considerata la gravità della problematica, la prevenzione assume un ruolo fondamentale. In quest'ottica assume un'importanza centrale l'operato degli specialisti che sono a contatto con genitori potenziali e futuri. Questi ultimi possono infatti sensibilizzare sul tema, motivando le coppie che desiderano un bambino a rinunciare all'alcol e intervenendo tempestivamente (per maggiori informazioni: [gravidanza-senza-alcol.ch/professionisti-e](http://gravidanza-senza-alcol.ch/professionisti-e)).

Altrettanto importante risulta la possibilità di offrire sostegno alle persone di ogni fascia d'età affette da FASD. Gli specialisti attivi nell'ambito della consulenza e dell'assistenza terapeutica hanno quasi inevitabilmente

a che fare con clienti e pazienti che soffrono di questi disturbi. Gli specialisti possono aiutare molto le persone colpite da questa problematica, sostenendoli a prendere in considerazione l'eventualità di un disordine feto-alcolico, proponendo loro di fare degli accertamenti diagnostici nell'ambito della propria rete professionale e sostenendo le persone in questione con interventi adeguati, sui quali è possibile trovare informazioni più dettagliate consultando le linee guida internazionali, i manuali e la letteratura esistente (cfr. «Fonti, resoconti, ulteriori informazioni e guide»). In Svizzera le persone affette da FASD sono assistite individualmente da specialisti, poiché non esiste (ancora) un centro di competenza specializzato in materia, come ad esempio in Germania e in Francia.

### Strategie concrete

Le strategie descritte qui di seguito possono risultare utili in ambito familiare e nei contesti terapeutici. Ogni bambino necessita, da un certo punto di vista, di tali strategie, ma i bambini affetti da FASD ne hanno particolarmente bisogno. Conoscere i propri punti di forza e le proprie debolezze permette loro di nutrire aspettative realistiche. Nel caso dei bambini affetti da FASD è particolarmente importante fare leva sui loro punti di forza, cercando di valorizzarli.

Questi bambini vivono situazioni ricorrenti di vita quotidiana che faticano ad affrontare, il che è frustrante per loro e per chi gli sta vicino. Non si tratta di una mancanza di volontà da parte di questi i bambini: semplicemente non sono in grado. Essi hanno gravi problemi di memoria, che ostacolano l'apprendimento, e dimenticano anche cose di cui si vorrebbero assolutamente ricordare o che in passato conoscevano ed erano in grado di applicare. **La ripetizione è fondamentale.** Le persone che tendono a ripetersi di continuo fanno esattamente la cosa giusta per i bambini affetti da FASD.

È importante **esprimersi nella maniera più chiara e concreta possibile**, scegliendo parole semplici e frasi brevi e rinunciando all'ironia. È consigliato fare un passo dopo l'altro e comunicare in maniera comprensibile per i bambini, per i quali risulta difficoltoso compiere generalizzazioni e astrarre ciò che viene appreso. Per loro risulta anche più utile imparare qualcosa senza errori piuttosto che attraverso la modalità «learning by doing», che li mette in difficoltà.

Poiché reagiscono in maniera sensibile a stimoli visivi e tattili, odori, rumori ecc., i bambini affetti da FASD possono facilmente sentirsi sovrastimolati. È dunque importante **limitare gli stimoli**. Creare un ambiente semplice e ordinato ed eliminare eccessive fonti di

rumore (come orologi che ticchettano, letti che cigolano, neon che ronzano) sono elementi che possono aiutare a evitare una sovrastimolazione. Può ad esempio essere utile che un bambino consumi i pasti soltanto in presenza di una persona di riferimento e solo in un secondo momento li prosegua all'interno di un gruppo più grande, oppure suddividere i compiti per evitare un eccesso di stimoli

È fondamentale limitare i cambiamenti, **fornendo una struttura** definita mediante la ripetizione di alcune routine (p. es. rituali del sonno) e favorendo un ambiente (p. es. segnali visivi o uditivi chiari) e un linguaggio coerenti (p. es. uso sistematico di determinati termini). Prevedere attività e percorsi sempre uguali, affinché i bambini sappiano cosa li aspetta, permette di ridurre timori e incertezze. È altresì utile prevedere i cambiamenti e preparare i bambini in tal senso. Si consiglia inoltre di concordare alcuni aspetti con le altre persone di riferimento, come ad esempio l'uso di un determinato linguaggio. Le strutture offrono sostegno e contribuiscono in misura notevole all'ottenimento di successi e all'acquisizione di autostima e fiducia in se stessi.

I bambini affetti da FASD necessitano di essere **sorvegliati e seguiti da vicino**, in quanto possono essere ingenui e avere difficoltà a interpretare correttamente le situazioni sociali. Spesso agiscono in maniera impulsiva e non si ricordano delle regole che dovrebbero tutelarli. Trascorrere del tempo libero in maniera autonoma li mette in difficoltà: questi bambini hanno bisogno di una presenza premurosa e di un sostegno che li aiuti a ricordare le cose.

### Lavoro di gruppo

Per aiutare un bambino affetto da FASD occorre una collaborazione pluridisciplinare. Detentori dell'autorità parentale (genitori biologici, affiliati o adottivi), pediatri, neuropsichiatri, specialisti del sostegno alla prima infanzia e di pedagogia curativa, docenti e operatori di servizi sociali devono coordinarsi per assicurare il miglior supporto possibile. In Svizzera si registra (ancora) una forte carenza di servizi specializzati in materia. Occorre sensibilizzare sull'argomento, promuovere la formazione e la formazione continua ed elaborare linee guida e manuali. Sarebbe importante poter disporre di un centro di competenza nazionale per i FASD, così come favorire e dare rilevanza a tutte le iniziative individuali, al fine di dare visibilità alla problematica e sostenere al meglio le persone interessate. Allo stato attuale genitori e specialisti possono avvalersi soprattutto di materiali informativi esteri (cfr. «Fonti, resoconti, ulteriori informazioni e guide»).

**Fonti, resoconti, ulteriori informazioni e guide**

Sito Internet di FASD Germania con informazioni sulle ripercussioni in base all'età, resoconti di casi concreti e molto altro:  
<https://www.fasd-deutschland.de>

Sito Internet del centro di competenza tedesco sui FASD di Monaco di Baviera con informazioni per famiglie e specialisti:  
<https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de>

Servizio della ZDF (emittente televisiva pubblica tedesca) sui FASD: Alkohol im Mutterleib – Folgen für ein ganzes Leben  
(consultato il 16.11.2022)

FASD-Hub Australia (s.d.), What educators can do,  
URL: <https://www.fasdhub.org.au/fasd-information/managing-fasd/what-can-teachers-do/>  
(consultato il 14.11.2022).

[gravidanza-senza-alcol.ch/professionisti-e/](http://gravidanza-senza-alcol.ch/professionisti-e/) (Dipendenze Svizzera, 2021)  
con [informazioni sui FASD](#) e [maggiori informazioni, siti web, brochure](#)

[familles-accueil-addiction.ch](http://familles-accueil-addiction.ch) (Dipendenze Svizzera, 2021),  
tra l'altro con il capitolo «L'exposition prénatale à l'alcool»

G. Maitre, C. Fischer Fumeaux, A. Truttmann, Le Syndrome foeto-alcoolique,  
in «Pédiatrie Suisse», 2020 (consultato il 16.11.2022)