

INDICE

<i>Introduzione (Roberta Penge)</i>	7
Capitolo 1	
Metodologia della Consensus Conference per l'elaborazione delle raccomandazioni cliniche	11
Capitolo 2	
Consensus Conference sui DSA: revisione metodologica (<i>Giorgio Tamburlini</i>)	29
Capitolo 3	
Disturbo specifico della lettura (dislessia evolutiva)	37
Capitolo 4	
Disturbi specifici di scrittura (disortografia evolutiva e disgrafia)	59
Capitolo 5	
Disturbo specifico del calcolo (discalculia evolutiva)	79
Capitolo 6	
Raccomandazioni per la pratica clinica definite con il metodo della Consensus Conference	95
Capitolo 7	
Elenco degli esami psicometrici delle capacità e delle funzioni	119

Introduzione

Roberta Penge

Presidente dell'Associazione Italiana Dislessia

La realizzazione di queste raccomandazioni per la pratica clinica costituisce un evento particolare per chiunque si occupi di disturbi di sviluppo. Da qualche anno infatti è iniziata la pubblicazione di linee guida (LG) realizzate da singole associazioni professionali e società scientifiche, condotte in modo più o meno rispettoso delle indicazioni dell'Istituto Superiore della Sanità, ma è la prima volta che viene pubblicata una LG redatta attraverso il confronto tra professionalità diverse, oltre che con una metodologia rigorosa.

I disturbi di sviluppo, e in particolare i disturbi specifici di apprendimento (DSA), si caratterizzano infatti per la necessità di un approccio multidimensionale e multiprofessionale sia sul piano teorico che sul piano clinico. La tradizione italiana in questo ambito, attraverso l'esistenza delle équipes multiprofessionali nei servizi di neuropsichiatria infantile, ha da sempre favorito lo scambio e il confronto tra le diverse figure professionali che si occupano dei DSA, rendendo più semplice la realizzazione di questa Consensus Conference.

Le raccomandazioni costituiscono una prima risposta a una serie di problemi che si incontrano nella definizione teorica e nella gestione clinica dei DSA.

Come emerge dalla relazione del professor Tamburlini, queste indicazioni necessitano di essere meglio supportate da evidenze scientifiche, ma la presenza nel gruppo di lavoro dei massimi esperti italiani sull'argomento ne garantisce l'attendibilità e la realizzabilità in ambito clinico. Sono infine chiaramente sottolineati i punti di non accordo e le indicazioni di ricerca.

I problemi relativi alla gestione clinica dei DSA, che appare estremamente disomogenea sul territorio nazionale, costituiscono pertanto l'ossatura del documento.

Un dato di base è l'imperfetta conoscenza dell'entità numerica del fenomeno: dati sparsi di letteratura sembrano convergere intorno a una prevalenza attesa del DSA tra il 3 e il 5%, ma le diagnosi realmente effettuate non superano l'1% della popolazione in età scolare. Malgrado il ridotto numero di casi riconosciuti, i DSA costituiscono una parte numericamente rilevante (dal 20 al 30%) dei bambini/ragazzi seguiti dai servizi di neuropsichiatria infantile e/o dai centri di riabilitazione.

La disomogeneità nella pratica clinica inizia dalla definizione diagnostica e dai protocolli utilizzati.

Nonostante le definizioni chiare contenute nei sistemi di classificazione internazionale, la diagnosi di DSA è spesso sottodimensionata (meno della metà dei bambini con DSA riceve la diagnosi), e tardiva (in molte realtà la diagnosi avviene ancora spesso dopo il termine della scuola primaria), se non misconosciuta. La frequente presenza di difficoltà scolastiche all'interno di altri quadri clinici, soprattutto nei disturbi psicopatologici, e nelle situazioni di svantaggio socioculturale determinano una ancor più facile attribuzione delle difficoltà di lettura/scrittura a fattori ambientali o a disturbi psicopatologici che non a un DSA.

La frequente presenza di una comorbidità tra i DSA e altri disturbi (neuropsicologici e psicopatologici) rende il percorso diagnostico e l'iter clinico ancora più variabile e legato al peso dato dai singoli servizi/operatori ai diversi disturbi associati. I due rischi in qualche modo opposti sono costituiti da un lato da un approccio generico, e quindi superficiale, al DSA, e dall'altro da un'eccessiva attenzione a un singolo fattore a cui viene attribuita la totalità del quadro clinico e a cui vengono indirizzati tutti gli interventi.

Nonostante una relativa omogeneità degli strumenti diagnostici utilizzati, si osserva un'estrema disomogeneità dei percorsi diagnostici, sostenuta anche da una marcata variabilità nell'interpretazione dei dati clinici, spesso disomogenei e/o discordanti tra di loro. La tendenza a non rilasciare una relazione scritta che contenga il riferimento ai test utilizzati e ai risultati ottenuti rende difficile il confronto tra realtà cliniche diverse e contribuisce ad acuire le differenze.

Questa disomogeneità in ambito diagnostico, associata alla quasi totale assenza di dati sull'evoluzione a lungo termine, si traduce in

un'amplissima variabilità della gestione complessiva dei casi e delle casistiche e in un'altrettanto ricca variabilità temporale. I percorsi assistenziali variano da realtà in cui la formulazione diagnostica costituisce l'intero intervento, a realtà in cui l'intervento riabilitativo è sporadico o assente, a realtà in cui l'intervento riabilitativo viene condotto per anni e costituisce l'unica forma di intervento attuato.

La scarsa attenzione all'evoluzione a lungo termine del DSA (sul piano degli strumenti, dell'assetto cognitivo ed emozionale, nonché dei risvolti di adattamento sociale e lavorativo) fa spesso sì che gli interventi attuati seguano l'emergenza delle diverse problematiche connesse al disturbo, invece di permettere una previsione e quindi un'anticipazione (se non una vera e propria prevenzione) delle difficoltà e dei momenti critici che inevitabilmente si vengono a creare nel corso dello sviluppo.

La consapevolezza del non riconoscimento e del riconoscimento spesso tardivo del DSA ha condotto a un aumento marcato degli interventi di screening volti al raggiungimento di una diagnosi precoce, spesso però sganciati dalle attività sanitarie disponibili.

Un ultimo, rilevantissimo, problema nella pratica clinica dei DSA è quello relativo al trattamento. Non esiste ancora un accordo sulla definizione esatta degli obiettivi e dei metodi della riabilitazione rispetto agli interventi pedagogici, i modelli di intervento fanno spesso riferimento a modelli teorici non sufficientemente validati, e ci sono ancora pochissimi dati sull'efficacia degli interventi attuati.

Il gruppo di lavoro della Consensus Conference ha cercato di rispondere a questo insieme di domande e problemi, indicando, dove possibile, le strade da percorrere. I risultati sono variabili: per alcuni temi si è stati in grado di fornire indicazioni condivise e giudicate da tutti attendibili, per altri abbiamo dovuto limitarci a individuare i nodi ancora irrisolti e a sollecitare la conduzione di ricerche mirate in tal senso.

In ogni caso si è trattato di un'esperienza estremamente positiva e ricca, che pensiamo possa rispondere (anche se in modo ancora parziale) alle esigenze di chiarezza e di trasparenza e alla richiesta di certezza di cure delle famiglie dei bambini/ragazzi con DSA.

Capitolo 1

Metodologia della Consensus Conference per l'elaborazione delle raccomandazioni cliniche

La *Consensus Conference* sui disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) è un evento promosso dall'Associazione Italiana Dislessia (AID) in linea con uno dei suoi principali fini istituzionali, quello di definire *standard* clinici condivisi per la diagnosi e la riabilitazione della dislessia evolutiva e dei disturbi ad essa correlati. A tale scopo sono state coinvolte in questo evento tutte le principali associazioni clinico-scientifiche che si interessano di queste problematiche.

L'AID è un'associazione, nata nel 1997, costituita da una componente degli utenti (persone affette da questi disturbi e loro familiari) e da una componente professionale (insegnanti e tecnici sanitari), entrambe rappresentate sia nell'organo direttivo sia in specifici comitati.

Tra i principali scopi dell'AID vi è la tutela dei soggetti con dislessia nell'arco della vita e nei diversi contesti in cui il disturbo può interferire con la loro piena realizzazione personale e con l'esigenza di un'adeguata integrazione scolastica, lavorativa e sociale.

Uno dei principali ostacoli al raggiungimento di questo obiettivo è costituito dal mancato riconoscimento del disturbo o dalla sottovalutazione dell'impatto che esso può avere per una piena realizzazione personale e sociale, a cominciare dai primi anni della scolarizzazione, fino al condizionamento delle scelte professionali e alla riuscita e all'adattamento nell'ambito lavorativo.

Proprio a questo riguardo, una ricerca condotta alcuni anni fa dal Comitato dei genitori evidenziava gravi lacune, in alcune aree del territorio nazionale, nel riconoscimento e nella formulazione di una diagnosi di dislessia, il primo necessario passo da cui può derivare la successiva adozione delle misure più idonee (e necessarie) a gestire il problema. Anche nei casi in cui una diagnosi veniva alla fine formulata, spesso ciò accadeva tardivamente e dopo avere costretto le famiglie a estenuanti peregrinazioni alla ricerca del centro specializzato.

Il quadro evidenziato in questa ricerca condotta tra i soci «fotografava» in modo impietoso, e al tempo stesso preoccupante, la situazione italiana, caratterizzata dalla totale incertezza e casualità di ricevere una diagnosi di dislessia nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale.

Eppure la dislessia, che si stima possa interessare non meno del 3-4% della popolazione, oltre ad essere un problema piuttosto diffuso, è un disturbo da lungo tempo conosciuto e riconosciuto a livello internazionale, ed è incluso nei principali sistemi di classificazione diagnostica: l'*International Classification of Diseases (ICD)* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e il *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM)* dell'American Psychiatric Association.¹ Perché allora nelle strutture sanitarie pubbliche abilitate alla diagnosi (Aziende Sanitarie Locali) questo disturbo non veniva riconosciuto? Si è molto dibattuto sulle possibili cause di ciò, ma tale argomento richiederebbe una trattazione a parte; vi era invece l'urgenza di cominciare a invertire questa tendenza e un primo logico passo era quello di arrivare a stilare delle linee guida diagnostiche, con l'obiettivo di divulgarle in modo capillare nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale (ASL).

Il Comitato tecnico dell'AID aveva già elaborato e messo in rete sul sito un *Protocollo Diagnostico* raccomandato ai clinici impegnati nella diagnosi dei DSA, tra cui la dislessia. Notoriamente questo è un ambito di studio ancora piuttosto indefinito, che è stato attraversato da persistenti controversie, ma che negli ultimi decenni ha avuto

¹ Si vedano: Organizzazione Mondiale della Sanità (1992), *ICD-10. Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali. Descrizioni cliniche e direttive diagnostiche*, Milano, Masson; American Psychiatric Association (1994), *DSM-IV. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson.

una rapida e costante evoluzione a cui, anche in Italia, hanno contribuito varie associazioni scientifiche e professionali, con le quali era fondamentale confrontarsi per uscire da un'ottica troppo ristretta e autoreferenziale.

Prendendo le mosse da questi dati e da queste considerazioni, il Consiglio direttivo dell'AID decise di affidare al Comitato dei tecnici sanitari dell'associazione la realizzazione di una Consensus Conference, aperta alle altre associazioni che si interessavano dei DSA.

La Consensus Conference si è articolata in quattro distinte fasi attuative, che sono schematizzate nel diagramma della figura 1.1.

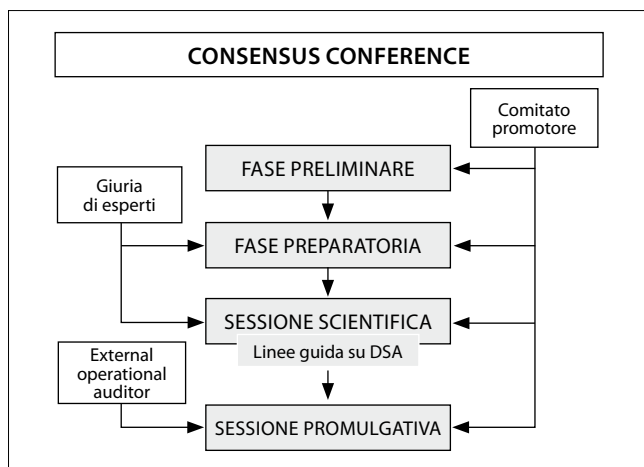


Fig. 1.1 Fasi di attuazione della Consensus Conference.

Capitolo 3

Disturbo specifico della lettura (dislessia evolutiva)*

CRITERI GENERALI

Definizione e criteri diagnostici: caratteristiche generali comuni dei DSA

La sezione descrive i criteri generali relativi a tutte le diagnosi incluse nella categoria nosografica dei DSA: dislessia, disortografia, discalculia, disgrafia (altrimenti denominati disturbo specifico della lettura, disturbo specifico della scrittura, disturbo specifico del calcolo).

I criteri definiti riguardano l'età evolutiva.

I DSA sono disturbi che interessano specifici domini di abilità (lettura, ortografia, grafia e calcolo) in modo significativo ma circoscritto, lasciando intatto il funzionamento intellettivo generale.

La specificità è la caratteristica principale e definisce questa categoria diagnostica.

* I capitoli relativi ai singoli disturbi sono stati curati nell'ottica di poter essere consultati singolarmente come schede di lavoro. Pertanto la descrizione di ogni disturbo presenta parti specifiche e parti generali, comuni ai vari disturbi. Il testo è stato redatto utilizzando quasi esclusivamente il documento della Consensus Conference e combinando in modo diverso le sue parti, nel rispetto delle sue raccomandazioni. Non si trovano pertanto aggiunte significative rispetto al testo originario, che può sempre essere consultato e letto integralmente nel capitolo 6.

Tale caratteristica non è riservata univocamente ai DSA, ma si ritrova anche in altri disturbi dello sviluppo.

Il principale criterio necessario pertanto a stabilire la diagnosi di DSA è quello della «discrepanza» tra abilità nel dominio specifico interessato (deficitaria in rapporto alle attese per l'età e/o la classe frequentata) e l'intelligenza generale (adeguata per l'età cronologica).

Il disturbo specifico deve inoltre comportare un impatto significativo e negativo per l'adattamento scolastico e/o per le attività della vita quotidiana.

Dal riconoscimento del criterio della «discrepanza» come aspetto cardinale della definizione e della diagnosi di DSA derivano alcune fondamentali implicazioni sul piano diagnostico.

Le implicazioni sul piano diagnostico sono due:

1. la necessità di usare test standardizzati, sia per misurare l'intelligenza generale, che l'abilità specifica;
2. la necessità di escludere la presenza di altre condizioni che potrebbero influenzare i risultati di questi test, come:
 - a) menomazioni sensoriali e neurologiche gravi, disturbi significativi della sfera emotiva;
 - b) situazioni ambientali di svantaggio socioculturale che possono interferire con un'adeguata istruzione.¹

Un'altra fonte di possibile errore diagnostico può avere origine dalla presenza di situazioni etnico-culturali particolari (come ad esempio bambini immigrati, bambini adottati con lingua madre diversa dall'italiano, ecc.).

La condizione espone a due rischi di errori diagnostici: 1) soggetti a cui viene diagnosticato un DSA meglio spiegabile con la condizione etnico-culturale (falsi positivi); 2) soggetti con DSA ai quali, in virtù della loro condizione etnico-culturale, non viene diagnosticato un DSA (falsi negativi).

La Consensus Conference² ha definito due parametri per la definizione clinica della «discrepanza»:

¹ In questi casi è necessario non limitarsi a escludere a priori la possibilità di un DSA, ma valutare accuratamente e ripetutamente il peso dei fattori personali e ambientali prima di formulare una diagnosi di certezza.

² La Consensus Conference è consapevole dell'esistenza di alcune difformità a livello nazionale e internazionale su come operationalizzare e applicare il criterio della «discrepanza».

1. la compromissione dell'abilità specifica deve essere significativa, che operazionalizzato significa inferiore a $-2 DS^3$ (o, in base al parametro funzionale scelto, al 5° percentile) dai valori normativi attesi per l'età o la classe frequentata (qualora non coincida con l'età del bambino);
2. il livello intellettivo deve essere nei limiti di norma, che operazionalizzato significa un QI non inferiore a $-1 DS$ (equivalente a un valore di 85) rispetto ai valori medi attesi per l'età.

I DSA si caratterizzano inoltre per i seguenti elementi:

- a) il carattere «evolutivo»;⁴
- b) la diversa espressività del disturbo nelle differenti fasi evolutive dell'abilità in questione;
- c) la quasi costante associazione con altri disturbi (comorbilità); fatto questo che determina la marcata eterogeneità dei profili funzionali e di espressività con cui i DSA si manifestano, e che comporta significative ricadute sul versante dell'indagine diagnostica;
- d) il carattere neurobiologico delle anomalie processuali che caratterizzano i DSA; è importante sottolineare che i fattori «biologici» interagiscono attivamente nella determinazione della comparsa del disturbo con i fattori ambientali.

I DSA possono presentarsi in isolamento (raramente) o in associazione (più tipicamente) ad altri DSA.

Al fine di descrivere questa possibile co-occorrenza di più disturbi, senza stabilire una gerarchia tra gli stessi, si propone di utilizzare la dicitura estesa «disturbo specifico di apprendimento della lettura e/o della scrittura (grafia e/o ortografia) e/o del calcolo».

Disturbo di apprendimento (non specifico)

L'esperienza clinica presenta una numerosa casistica con cadute significative nella lettura, scrittura e calcolo in presenza di altre patologie o anomalie sensoriali, neurologiche, cognitive e gravi psicopatologie.

(continua)

³ La sigla DS sta per «deviazione standard».

⁴ Il termine «evolutivo», in opposizione ad «acquisito», è inteso come definito da ICD-10: «un'insorgenza che invariabilmente si colloca nella prima o seconda infanzia».

(continua)

Queste patologie costituiscono normalmente criteri di esclusione da una diagnosi di DSA.

La Consensus Conference riconosce l'esistenza di un *disturbo di apprendimento*⁵ (non categorizzabile come specifico) in presenza di altre patologie o anomalie sensoriali, neurologiche, cognitive e gravi psicopatologie, quando l'entità del deficit settoriale (lettura, scrittura, calcolo) è tale che non può essere spiegata solo sulla base di queste patologie.

In tali casi, poiché lo stato attuale delle conoscenze non consente di distinguere in modo compiuto le relazioni eziopatogenetiche fra i disturbi compresenti, è necessario estendere e approfondire la valutazione diagnostica su tutte le aree implicate.

Procedura diagnostica: caratteristiche generali comuni dei DSA

Una delle principali qualità delle raccomandazioni prodotte è la definizione operationalizzata del disturbo specifico dell'apprendimento con l'indicazione di criteri, parametri e indici statistici necessari per un inquadramento diagnostico.

Un ulteriore elemento di chiarezza sono le flow-chart che sintetizzano la procedura diagnostica generale raccomandata dalla Conferenza (figure 3.1 e 3.2).

La prima differenziazione (colonna «Valutazione clinica») della procedura è posta fra le finalità, interconnesse, della valutazione clinica, cioè l'accertamento diagnostico e il progetto di presa in carico. La seconda (colonna «Criteri diagnostici») evidenzia una successione di fasi di lavoro clinico utili per la realizzazione delle diverse finalità. I quadri diagnostici e funzionali conseguenti (colonna «Classificazione diagnostica») alle varie fasi permettono al clinico quelle scelte operative proprie per ciascuna fase, diagnosi nosografica e profilo di funzionamento. Infine vengono presentati in sintesi (colonna «Direttive diagnostiche») gli elementi propri, o criteri, di ogni fase operativa.

⁵ La categoria diagnostica risulta comparabile con l'ICD-10 per la categoria F81.9 «Disturbi evolutivi delle abilità scolastiche non specificati».

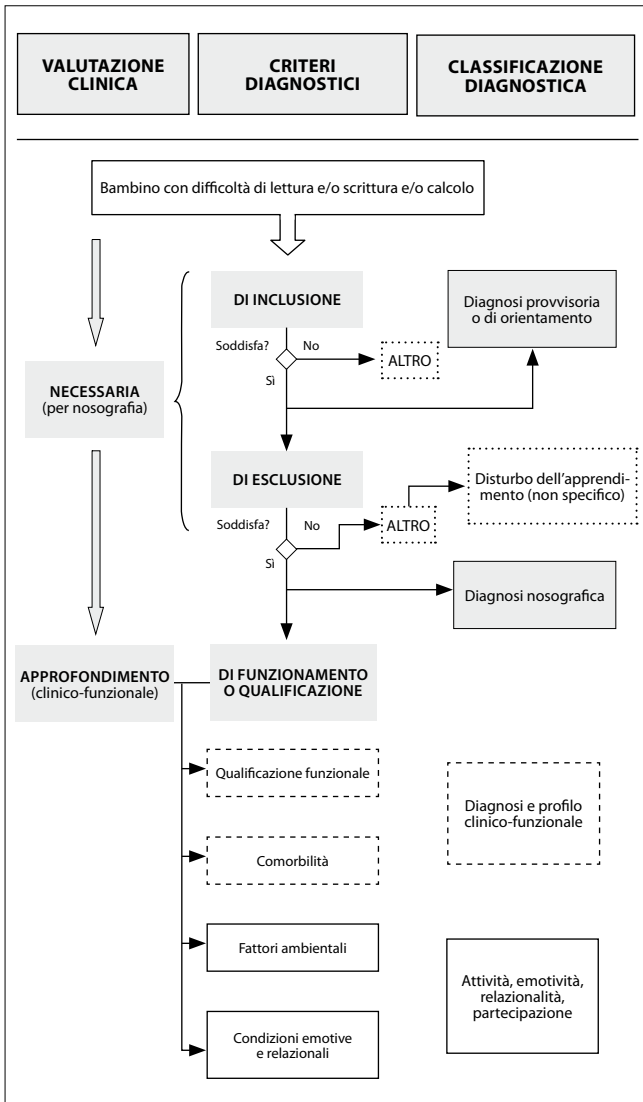


Fig. 3.1 Tavola generale dell'esame diagnostico (1).

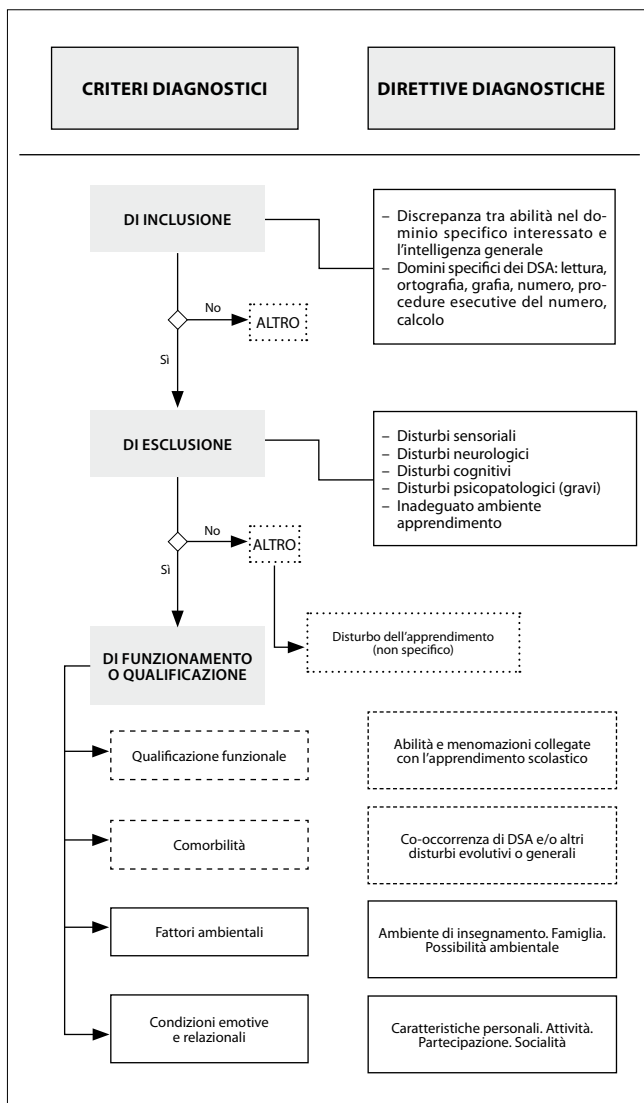


Fig. 3.2 Tavola generale dell'esame diagnostico (2).

Procedure e strumenti dell'indagine diagnostica²

La procedura diagnostica

La procedura diagnostica viene qui intesa come un insieme di processi necessari per la diagnosi clinica (classificazione nosografica) e per la diagnosi funzionale.

Diagnosi clinica

L'accertamento diagnostico di un DSA avviene in due distinte fasi, rispettivamente finalizzate all'esame dei criteri diagnostici prima di inclusione e successivamente di esclusione.

Nella prima fase si somministrano, insieme alla valutazione del livello intellettivo, quelle prove necessarie per l'accertamento di un disturbo delle abilità comprese nei DSA (decodifica e comprensione in lettura, ortografia e grafia in scrittura, numero e calcolo in aritmetica). Questa fase permette al clinico di formulare o meno una diagnosi provvisoria (nell'accezione utilizzata dal DSM-IV) o di orientamento di disturbo specifico evolutivo dell'apprendimento. Una particolare attenzione deve essere posta nell'indagine anamnestica che deve esaminare, oltre alle classiche aree di raccolta delle informazioni, lo sviluppo visivo e uditivo, tenendo conto del bilancio di salute operato dal pediatra o dal medico curante del bambino. Dai dati acquisiti in questa fase, il clinico è in grado di valutare, dopo la verifica strumentale relativa alla presenza dei sintomi di inclusione, se indicare ulteriori accertamenti relativi ai criteri di esclusione.

Nella seconda fase vengono disposte quelle indagini cliniche necessarie per la conferma diagnostica mediante l'esclusione della presenza di patologie o anomalie sensoriali, neurologiche, cognitive e di gravi psicopatologie.

Diagnosi funzionale

L'approfondimento del profilo del disturbo è fondamentale per la sua qualificazione funzionale. L'indagine strumentale e l'osservazione clinica si muovono nell'ottica di completare il quadro diagnostico

² La complessità degli argomenti compresi nella sezione e l'assoluta mancanza di tempo hanno determinato una discussione solo parziale rispetto a quanto era riportato nei documenti preparatori.

nelle sue diverse componenti sia per le funzioni deficitarie che per le funzioni integre. La valutazione delle componenti dell'apprendimento si approfondisce e si amplia ad altre abilità fondamentali o complementari (linguistiche, percettive, prassiche, visuomotorie, attentive, mnestiche), ai fattori ambientali e alle condizioni emotive e relazionali per una presa in carico globale (si veda il paragrafo «Trattamento riabilitativo»).

Un ulteriore contributo al completamento del quadro è l'esame della comorbidità, intesa sia come co-occorrenza di altri DSA sia come compresenza di altri disturbi evolutivi (ADHD, disturbi del comportamento, dell'umore, ecc.).

La predisposizione del profilo funzionale è essenziale per la presa in carico e per un progetto riabilitativo.

La procedura diagnostica è illustrata nelle figure 6.1 e 6.2.

Pur non facendo parte delle direttive diagnostiche, si ritiene utile richiamare l'attenzione su un criterio generale di guida per far fronte alla complessità della situazione nel momento della prima valutazione.

In generale, il clinico nell'esaminare una condizione segnalata come sintomo o problema (di DSA o co-occorrenti) si trova davanti a un'ampia varietà di elementi e di ipotesi diagnostici. L'inizio della procedura diagnostica per il primo approccio al problema implica la scelta di una metodologia di lavoro per una risoluzione progressiva delle ipotesi diagnostiche al fine, innanzitutto, di rispondere al motivo d'invio e, in secondo luogo, di non gravare il bambino con un numero eccessivo di indagini cliniche e di prove psicometriche.

Questi processi si avvalgono di solito della collaborazione di diversi professionisti sanitari che, ciascuno per le proprie competenze, contribuiscono alle fasi di valutazione. L'approccio interdisciplinare è la prassi clinica maggiormente auspicabile in considerazione delle caratteristiche del disturbo.

Gli strumenti di valutazione

Scelta degli strumenti: discrezionalità del clinico

Lo sviluppo degli strumenti di valutazione dei DSA mostra in questi ultimi anni un significativo progresso. La Conferenza ha inteso in questo momento proporre due direttive fondamentali per la loro scelta, più che formulare un elenco critico.

Prima direttiva

In generale vale il principio che uno strumento psicometrico attendibile debba possedere standard accettabili di validità e affidabilità nella misura.

Si raccomanda, come già indicato nei criteri diagnostici di inclusione, che la scelta degli strumenti di valutazione rispetti le seguenti caratteristiche:

- adeguata rappresentazione della popolazione di riferimento (numero dei soggetti del campione, loro stratificazione in base alle caratteristiche socioculturali, se importanti);
- aggiornamento delle norme;
- presenza di indici psicometrici di attendibilità e validità.

Queste caratteristiche non devono essere presenti solo negli strumenti di valutazione delle funzioni cognitive, ma anche in quelli per la valutazione delle condizioni emotive, relazionali, comportamentali, di personalità, ecc.

In particolare, per gli strumenti che valutano funzioni linguistiche è fondamentale che siano esplicitati i criteri di scelta del materiale linguistico utilizzato.

Si raccomanda inoltre di tenere sempre presente che ogni strumento di valutazione contiene un errore di misura anche se non indicato nei manuali. Ne consegue che il valore osservato è sempre un'approssimazione del valore reale e non può essere utilizzato come se fosse la misura vera³ della prestazione.

Seconda direttiva

Ogni clinico sceglie secondo la propria libertà e responsabilità gli strumenti che forniscono maggiori informazioni sulle condizioni del soggetto.

Nel capitolo 8 viene riportato l'elenco dei test indicati dalle associazioni e società partecipanti alla Consensus Conference; i test sono stati ordinati per grandi categorie e per frequenza di indicazione. Si auspica di poter arrivare a una proposta di strumenti raccomandati, dopo la valutazione da parte di una commissione di esperti.

³ Ad esempio una misura di -1.8 deviazioni standard osservata può rappresentare un valore vero da -1.5 a -2.1 deviazioni standard.

RACCOMANDAZIONI DI RICERCA

Dall'esame delle questioni inerenti a questa sezione emerge la necessità di formulare alcune sollecitazioni di studio e di ricerca.

- Creazione di nuovi strumenti attualmente non disponibili.
- Aggiornamento e ampliamento delle tarature delle prove di valutazione esistenti.

Referto scritto

Il professionista sanitario redige un referto scritto sulla valutazione attuata, indicando il motivo d'invio, i risultati delle prove somministrate e il giudizio clinico sui dati riportati.

Segni precoci, corso evolutivo e prognosi

Segni precoci

1. Le difficoltà nelle competenze comunicativo-linguistiche, motorio-prassiche, uditive e visuospatiali in età prescolare sono possibili indicatori di rischio di DSA, soprattutto in presenza di una anamnesi familiare positiva. Tali difficoltà devono essere rilevate dal pediatra nel corso dei periodici bilanci di salute, direttamente o su segnalazione da parte dei genitori e/o degli insegnanti della scuola dell'infanzia e del primo anno della scuola primaria. Se persistenti nel tempo, vanno segnalate ai servizi sanitari dell'età evolutiva per un approfondimento.

2. Gli screening degli indicatori di rischio andrebbero condotti dagli insegnanti con la consulenza di professionisti della salute. Andrebbero intesi come ricerca-azione: professioni diverse accettano di affrontare un problema condividendo evidenze scientifiche e azioni e verificandone gli effetti nel tempo. Queste attività di screening richiedono, dunque, un'attività di formazione e di costruzione condivisa di strumenti con gli operatori sanitari, al fine di mettere gli insegnanti in condizioni di riconoscere gli indicatori di rischio e di favorire in modo ottimale lo sviluppo delle competenze implicate nell'apprendimento della letto-scrittura e del calcolo.

- a) evoluzione a distanza dell'efficienza del processo di lettura, scrittura e calcolo;
- b) qualità dell'adattamento;
- c) presenza di un disturbo psicopatologico (si veda il paragrafo «Comorbilità»);
- d) avanzamento nella carriera scolastica.

Cruciali sono i fattori di vulnerabilità e di protezione aggiuntivi rispetto all'entità del disturbo. L'evoluzione dei diversi tipi di prognosi può essere differente ai diversi livelli considerati e può essere influenzata da fattori diversi quali la gravità iniziale del DSA, la tempestività e adeguatezza degli interventi, il livello cognitivo e metacognitivo, l'estensione delle compromissioni neuropsicologiche, l'associazione di difficoltà nelle tre aree (lettura, scrittura, calcolo), la presenza di comorbilità psichiatrica e il tipo di *compliance* ambientale.

RACCOMANDAZIONI DI RICERCA

Dall'esame delle questioni inerenti a questa sezione emerge la necessità di formulare alcune sollecitazioni di studio e di ricerca.

- Fattori di vulnerabilità e protettivi in grado di influenzare i diversi aspetti della prognosi.
- Costruire le prove e ricavare i dati normativi per la valutazione della lettura dopo la terza classe della scuola secondaria di primo grado.
- Individuare elementi utili all'orientamento scolastico dopo la terza classe della scuola secondaria di primo grado diversi dalle abilità di decodifica.
- Verificare l'effetto degli interventi riabilitativi e delle misure compensative sulla prognosi.

Epidemiologia

Stima epidemiologica

A oggi si stima che tra la terza e la quinta classe primaria e la terza classe della secondaria di primo grado il valore medio della prevalenza dei DSA vari dal 3 al 4%. Questo range può dipendere dall'età in cui viene effettuata la diagnosi e dal tipo di strumenti utilizzati per la diagnosi.

Attivazione di un gruppo epidemiologico inter-associativo

I giudici partecipanti alla Consensus Conference ritengono che, per affrontare nel modo migliore i DSA, sia di primaria importanza poter disporre di riferimenti epidemiologici affidabili e specifici per la realtà italiana. Poiché tali dati non sono disponibili, né deducibili da banche dati esistenti, si delibera la costituzione di un gruppo inter-associativo e interdisciplinare sulla ricerca epidemiologica, affidando il coordinamento alla dottoressa Roberta Penge (SINPIA).

Comorbilità

La pratica clinica evidenzia un'alta presenza di comorbilità sia fra i DSA sia con altre condizioni cliniche quali disprassie, disturbi del comportamento e dell'umore, ADHD, disturbi d'ansia, ecc.

Allo stato attuale delle conoscenze, la comorbilità nelle due condizioni descritte va intesa come una co-occorrenza, definita come contemporaneità o concomitanza della presenza di più disturbi in assenza di una relazione tra loro di tipo causale o monopatogenetica. Pertanto anche la compresenza di DSA (ad esempio, dislessia e disortografia) non va necessariamente intesa come espressione diversa di un unico fattore patogenetico.

Un'ulteriore considerazione va formulata sulle manifestazioni psicopatologiche in presenza di DSA: la comorbilità può essere sia espressione di una co-occorrenza, sia la conseguenza dell'esperienza (vissuto) del disturbo. Il clinico pertanto, data la rilevanza diagnostica e terapeutica, deve operare una diagnosi differenziale fra le due condizioni. La riflessione non riguarda l'associazione della psicopatologia con i disturbi dell'apprendimento, e viceversa, condizione peraltro esclusa dall'esame di questa Conferenza.

La Consensus Conference raccomanda fortemente, in ogni processo valutativo e diagnostico di uno specifico DSA, di ricercare la presenza di altri disturbi frequentemente co-occorrenti (altri DSA, ansia, depressione, disturbi del comportamento, ADHD, disprassie, ecc.). La raccomandazione intende proporre un percorso diagnostico solo per quei disturbi che il clinico suppone presenti in base alla raccolta anamnestica (personale e contestuale-ambientale) e agli esami strumentali eseguiti.

Trattamento riabilitativo. Interventi compensativi

Glossario

*Preso in carico*⁴

Si definisce «preso in carico» il processo integrato e continuativo attraverso cui deve essere garantito il governo coordinato degli interventi per favorire la riduzione del disturbo, l'inserimento scolastico, sociale e lavorativo dell'individuo, orientato al più completo sviluppo delle sue potenzialità. Nello specifico dei DSA lo scopo della presa in carico è modificare in senso positivo i diversi tipi di prognosi discussi in precedenza.

Riabilitazione

La riabilitazione è «un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle scelte operative» (Ministero della Sanità, *Linee Guida per le attività di riabilitazione*, «Gazzetta Ufficiale», n. 124, 30/05/98). La riabilitazione si pone come obiettivi:

- a) la promozione dello sviluppo di una competenza non comparsa, rallentata o atipica;
- b) il recupero di una competenza funzionale che per ragioni patologiche è andata perduta;
- c) la possibilità di reperire formule facilitanti e/o alternative.

Abilitazione

L'abilitazione è l'insieme degli interventi volti a favorire l'acquisizione e il normale sviluppo e potenziamento di una funzione. Riferita ai disturbi di apprendimento (difficoltà di lettura, scrittura e calcolo), può essere intesa sia come un insieme di interventi di carattere clinico che pedagogico in senso lato.

⁴ Nella definizione di questo concetto si è presa, come base di partenza, la definizione della I Conferenza Nazionale delle Politiche dell'Handicap, Commissione presa in carico e riabilitazione, 1999 – Roma.