

DSA nell'adulto quali prospettive in Piemonte? Ipotesi di un percorso certificativo

Claudia Cassandro ¹Alessandra Manassero², Valeria Landi², Roberto Albera¹

¹ Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Università di Torino, Torino

² Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino

Corresponding author: Claudia Cassandro, ccassandro@cittadellasalute.to.it

Abstract

I disturbi specifici di apprendimento (DSA) si allocano tra i disturbi del neurosviluppo caratterizzati dalla deviazione della traiettoria neuroevolutiva in senso disfunzionale. Tutte le condizioni di quest'area sono sostenute da un disturbo atipico di alcuni domini cognitivi, si esprimono con un correlato comportamentale disfunzionale, frequentemente co-occorrono e condividono profili genetici ed endofenotipici (DSM-5 e ICD-11). In Italia gli adulti con DSA non sono tutelati come gli studenti della scuola primaria e secondaria di primo e secondo grado, che possono godere della legge quadro 170 del 2010. In ambito Universitario grazie alla legge relativa al diritto allo studio e alle "linee guida sui disturbi specifici dell'apprendimento" allegate al decreto ministeriale 12 luglio 2011 prot. n. 5669. Il MIUR ha fornito disposizioni relative ai necessari passaggi per l'ingresso in Università per i corsi a numero chiuso e per i corsi a ciclo unico e per affrontare gli esami universitari. In ambito lavorativo per contro la persona affetta da DSA non ha alcuna forma di tutela come invece succede in altri paesi. In ambito nazionale alcune regioni tramite Decreti Regionali hanno normato individualmente i percorsi diagnostici e certificativi dei disturbi specifici dell'apprendimento. Il presente contributo offre un'ipotesi di approccio clinico/diagnostico di buona pratica per i rinnovi diagnostici, le prime diagnosi e la certificazione nell'adulto.

Abstract

Specific Learning Disorder (DSA), is a neurodevelopment disorder that is determined by an interaction of genetic, epigenetic and environmental factors according to the definition of DSM- 5 (DSM-5 e ICD-11). The origin of this alteration is to be found in a neurobiological dysfunction that interferes with the normal process of acquiring reading, writing and calculation. In Italy, adults with LD are not protected like primary and secondary school students of first and second grade, who can enjoy the law 170 of 2010. "Guidelines on specific learning disabilities" of the ministerial decree 12 July 2011 prot. No. 5669, MIUR has provided provisions relating to university. As regards Italy, some regions, in the absence of national legislation, have created, through local operational guidelines, a diagnostic, therapeutic and certification path. The aim of our study is to hypothesize a diagnostic and certification path based on good practices that protect the adult in the work.

Key Words: dyslexia, specific learning disorder

Il Disturbo Specifico dell'Apprendimento (DSA), oggetto di numerose definizioni che si sono evolute nel corso del tempo, è un disturbo del neurosviluppo che viene determinato da un' interazione di fattori genetici, epigenetici e ambientali secondo la definizione del DSM- 5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali, Quinta Edizione) (1). L'origine di questa alterazione è da ricercare in una disfunzione neurobiologica che interferisce con il normale processo di acquisizione della lettura, della scrittura e del calcolo. Questo disturbo del neurosviluppo si manifesta la prima volta durante gli anni della formazione scolastica ed è caratterizzato da persistenti (inteso come una difficoltà che tende a perdurare per più di sei mesi nonostante appropriati interventi di potenziamento degli apprendimenti curricolari) e progressive difficoltà nelle abilità scolastiche di base in lettura (Dislessia evolutiva), nella comprensione del testo, nella scrittura (Disgrafia e Disortografia evolutiva), nel calcolo (Discalculia evolutiva) e/o nel ragionamento aritmetico. Questi disturbi coinvolgono uno specifico dominio di abilità lasciando intatto il funzionamento intellettuale generale. La specificità della compromissione funzionale è la caratteristica principale del DSA e definisce questa categoria diagnostica.

Nel corso degli ultimi anni parallelamente all' evoluzione della definizione e della diagnosi, gli aspetti legislativi inerenti la certificazione si sono via via modificati offrendo un panorama nazionale ed internazionale molto variegato. In Italia le disposizioni legislative specifiche a favore degli studenti dislessici sono ancora carenti, contrariamente a quanto avviene in altri Paesi europei. Il primo documento normativo in Italia sui disturbi specifici dell'apprendimento, emanato grazie alla Direzione Generale per lo Studente del MIUR (Ministero dell' Istruzione, dell' Università e della Ricerca) è denominato con la nota del 5 ottobre del 2004 iniziative relative alla Dislessia e con la successiva nota del 5 maggio 2005 vengono illustrati dei suggerimenti operativi, quali l' utilizzo dei strumenti compensativi e delle misure dispensative caldeggiando il loro utilizzo sia nell' ambiente scolastico sia a casa. (2)

Attualmente in Italia a seguito della Legge 8 ottobre 2010 numero 170 'nuove norme in

materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico' la dislessia, la disortografia e la discalculia vengono riconosciute come Disturbi Specifici dell'Apprendimento. Tale Legge, inoltre, prevede, grazie ad una didattica individualizzata e personalizzata, attraverso l'utilizzo degli strumenti compensativi e delle misure dispensative, l'attuazione di piani didattici personalizzati (PDP) in base al disturbo al fine di consentire una formazione scolastica adeguata ed inclusiva. La diagnosi va redatta da una équipe multidisciplinare costituita da neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti eventualmente integrata da altri professionisti (foniatra, oculista etc.). L'équipe è modulabile in base all'età del paziente e nel tempo. Negli ulteriori articoli della suddetta Legge vengono specificate le procedure atte alla segnalazione dei casi sospetti di DSA e afferma che la validazione della diagnosi nell'ambito scolastico sia un compito del soggetto stesso affetto o della famiglia. (3)

La pubblicazione di tale legge ha evidenziato alcune problematiche soprattutto in ambito clinico (diagnosi, riabilitazione) e sulla gestione dei DSA.

Per tale motivo successivamente è stato emanato il Decreto Ministeriale del 12 luglio del 2011 con in allegato le Linee Guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con Disturbi Specifici dell' Apprendimento in cui viene specificato, oltre ai ruoli e le competenze dei diversi enti formativi, che gli strumenti compensativi garantiti dalla Legge 170/2010 sono "strumenti didattici e tecnologici che sostituiscono o facilitano la prestazione richiesta dall' abilità deficitaria [...] e sollevano l' alunno o lo studente con DSA da una prestazione resa difficoltosa dal disturbo, senza peraltro facilitargli il compito dal punto di vista cognitivo" a tal proposito specifica che l'utilizzo di tali strumenti non sia immediato [...] e dovranno sottoporli periodicamente a monitoraggio per valutarne l' efficacia ed il raggiungimento degli obiettivi". (4-5)

Infine la Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 " indicazioni per la diagnosi e la certificazione dei Disturbi Specifici di apprendimento (DSA)" (6) introduce delle novità in ambito clinico e più precisamente sul percorso diagnostico e le indicazioni per la scuola da parte del clinico evidenziando che il percorso diagnostico deve essere attivato solo

dopo la messa in atto da parte della scuola degli interventi educativo-didattici e che tale diagnosi per gli studenti che frequentano le classi terminali di qualunque ciclo scolastico debba essere consegnata di norma non oltre il 31 marzo dell'anno accademico per poter ottenere gli adattamenti scolastici. Nel secondo articolo denominato "Criteri qualitativi per l'individuazione dei soggetti accreditati per il rilascio della diagnosi" vengono elencati i prerequisiti necessari al fine di un rilascio di una diagnosi di DSA e nel terzo articolo chiamato "Elementi della certificazione di DSA", è specificato il riferimento ai codici nosografici nella certificazione (categoria F81 "Disturbi evolutivi Specifici delle Abilità Scolastiche" dell'ICD-10); inoltre tale certificazione deve contenere le informazioni necessarie alla programmazione educativa e didattica e la delimitazione di un profilo di funzionamento.

Seppure allo stato attuale in tutte le regioni italiane il percorso diagnostico terapeutico, come abbiamo visto, appare chiaramente delineato per l'età evolutiva, nel rispetto della ben nota normativa vigente, vi sono ancora delle aree che la legge attuale non definisce specificatamente ed in modo chiaro rispetto ai tempi, ai modi e alla fattibilità concreta nell'attuale realtà curriculare e professionale. Tra questi:

- la formazione obbligatoria per i docenti
- l'indiscutibilità della diagnosi e il suo ruolo determinante per la redazione del PDP (Piano Didattico Personalizzato)
- la riduzione dei tempi per la predisposizione del PDP
- la previsione di sanzioni certe per l'inosservanza delle disposizioni normative
- la concessione di orari flessibili per l'assistenza scolastica ai genitori di studenti con DSA sia nelle scuole di primo e secondo grado
- la concessione degli strumenti compensativi anche in sede universitaria a partire dai test di ingresso fino all'ambito professionale.
- eventuali elementi di sanzionamento nel caso di mancato rispetto della normativa vigente
- gli aspetti e le ricadute normative nell'ambito lavorativo e dei concorsi professionalizzanti e/o impiegatizi.

Nonostante la presenza di qualche criticità nel percorso diagnostico e certificativo del bambino e dell'adolescente che però risulta delineato, l'ambito dell'adulto resta a tratti indefinito dal punto di vista legislativo. Alcune Regioni in mancanza di una normativa nazionale, hanno creato, attraverso delle linee guida operative locali un percorso diagnostico, terapeutico e certificativo.

La sempre più crescente necessità di avere una legiferazione ad hoc che tuteli il soggetto adulto (dopo i 18 anni) deriva da alcune considerazioni legate alle caratteristiche proprie dei DSA che vedono in primo luogo la loro persistenza anche in età adulta (avendo un'origine neurobiologica tende a perdurare nel tempo) o addirittura il mancato riconoscimento fino ad allora ed in secondo luogo la maggiore poliedricità di presentazione dovuta al sommarsi del deficit di base con i processi e le strategie di compensazione che offrono un quadro spesso non correlato alle alterazioni alla base dei processi di decodifica tipiche del soggetto con DSA.

Ad esempio nel soggetto adulto dislessico, mentre la velocità di lettura può migliorare, la correttezza può essere ancora deficitaria con la presenza di errori fonologici (metatesi, epentesi ecc.) e processi di anticipazione. (7); o ancora in alcuni casi la velocità raggiunge livelli normali, o quasi normali, a discapito della comprensione. Oltre ad aspetti peculiari del DSA si assiste alla permanenza di altri disturbi, per esempio linguistici come il deficit di accesso lessicale o la memoria di lavoro non performanti che rendono complesso il funzionamento dell'individuo. Sovente il clinico deve fronteggiare le crescenti richieste relative ai disagi e alle caratteristiche residue della dislessia come l'affaticamento, la necessità di leggere più di una volta per comprendere, fatica nel leggere libri molto lunghi, difficoltà nel mettere in forma scritta pensieri e parole, deficit di memoria di lavoro, impedimenti nella consapevolezza di come impostare le strategie di studio, deficit nel fare calcoli mentali senza utilizzare dita o carta, difficoltà nel prendere appunti ed infine considerarsi inadeguati e percepire la mancanza di realizzazione delle aspirazioni personali.(8)

Proprio per questa eterogeneità nella presentazione clinica una descrizione dettagliata del profilo di funzionamento, che esalti i punti

di forza e di debolezza, è dunque fondamentale per porre in atto strategie di aiuto personalizzate in ambito lavorativo e o accademico.

Parimenti alle caratteristiche intrinseche del DSA in età adulta ulteriori problematiche si correlano a quest'ultima per le difficoltà nella diagnosi e per la mancanza di risorse dedicate. Sono di recente pubblicazione gli strumenti clinici specifici (protocolli standardizzati per età oltre i 18 anni) che permettono al clinico non solo di evitare falsi negativi utilizzando materiali standardizzati per l'età evolutiva, ma, anche, di avere una valutazione precisa del livello di difficoltà del soggetto valutato (9).

L'intento della nostra équipe multidisciplinare del Servizio di Audiologia e Foniatria afferente alla SCU di Otorinolaringoiatria dell'Università di Torino è stato quello di occuparsi da anni della validazione di strumenti di valutazione per i soggetti dall'età evolutiva all'età adulta. Nell'ultimo decennio è stato necessario aprire un focus sempre più ampio sull'età adolescenziale ed adulta per differenti motivazioni:

- necessità di rinnovare le prime valutazioni avvenute in scuola primaria fino ad accompagnare i pazienti nel loro percorso curriculare e/o lavorativo.
- parallelamente il divulgarsi di una maggiore cultura delle biodiversità in apprendimento ha favorito un aumento della consapevolezza anche per gruppi di persone mai valutati ma già in età avanzata con problemi non solo scolastici ma anche lavorativi e sociali.
- la mission aziendale che ha orientato sempre più le prestazioni della nostra struttura verso la fascia d'età adulta.

Dal 2011 ad oggi si registrano 1120 soggetti adulti richiedenti:

- diagnosi e certificazione ed eventuali rinnovi
- diagnosi differenziale rispetto ad altri quadri nosologici ma con analogia presentazione clinica
- validazioni di relazioni diagnostiche provenienti da strutture private
- consulenza medico-legale/Medicina del lavoro

In quest'ottica si è ipotizzato di proporre, in questo contributo, un percorso triplice di best practice che regoli il percorso diagnostico/certificativo nel soggetto adulto. (10) Questo percorso post DGR 16 che in Piemonte regola la diagnosi in età infantile/adolescenziale ha definito finemente i passaggi fino alla scuola secondaria di secondo grado:

1. per effettuare "un aggiornamento del profilo", atto a far emergere gli eventuali aggiustamenti ed aree di compenso sviluppatasi nel tempo ed appoggiare una efficace ed efficiente diagnosi clinica innovativa, proprio perché essendo una caratteristica neurobiologica una "diagnosi è per sempre".
2. per diagnosi "certificativa" (o certificazione diagnostica per DSA) è una diagnosi clinica con valore legale di attuazione del PdP in ambito curriculare. Dunque la diagnosi dei servizi pubblici diventa in automatico una diagnosi certificativa.
3. per pianificare le modalità attraverso le quali le diagnosi cliniche prodotte da professionisti privati in équipe possano divenire certificative.

Il gruppo di lavoro operativo ha visto uniti molteplici professionisti: Foniatri, Audiologi, Psichiatri, Psicologi, Psicoterapeuti e Logopedisti operanti da anni nell'ambito dei disturbi specifici di apprendimento dell'adulto.

Si sono individuati i seguenti criteri di priorità di accesso al percorso diagnostico:

I criteri di priorità per l'accesso presso le Aziende Sanitarie Regionali (ASL, A.O. ed A.O.U.) saranno i seguenti:

- esame di ammissione all'Università in caso di variazioni significative del profilo di funzionamento (segnalato dall'Università);
- esami di stato al termine del secondo ciclo di istruzione secondaria superiore e/o esami di stato professionalizzanti;
- concorsi pubblici
- eventuali situazioni di rischio occupazionale e giudizi di idoneità alla professione sia in ambito formativo che lavorativo
- patente di guida.

In ottemperanza alle Linee Guida ed alla D.D. 547 del 21/7/2011, la documentazione sanitaria dovrà contenere: "valutazione del

funzionamento intellettivo ed emotivo, degli apprendimenti, esclusione di deficit sensoriali, o patologie neurologiche con eventuale valutazione medico specialistica competente (Psichiatra, Neurologo, Audiologo-Foniatra. (Tab.1)

Attività	Psicologo	Psichiatra	Foniatra/ Audiologo	Neurologo	Logopedista	Ortottista / Audiometrista
Inquadramento clinico	Anamnesi Valutazione delle abilità cognitive e degli aspetti emotivi	Anamnesi, valutazione invio a percorso specifico ed agli approfondimenti	Anamnesi, valutazione invio a percorso specifico ed agli approfondimenti	Anamnesi, valutazione, invio a percorso specifico ed agli approfondimenti		
Valutazione e diagnosi	Diagnosi DSA	Diagnosi, Comorbidità, Diagnosi differenziale	Diagnosi, Comorbidità, Diagnosi differenziale	Diagnosi, Comorbidità, Diagnosi differenziale	Valutazione di tutte le competenze correlate al disturbo comunicativo all'interno del bilancio logopedico	Valutazioni strumentali specifiche
Certificazione	Gruppo DSA Piemonte adulti					

Tab. 1 Sinossi del percorso diagnostico e certificativo dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento dell'adulto in Regione Piemonte.

La valutazione diagnostica clinica dovrà contenere:

- Valutazione psichiatrica e/o audiofoniatrica e/o neurologica che escludano la presenza di anomalie o gravi psicopatologie, patologie sensoriali o neurologiche, che possano essere causa delle difficoltà di apprendimento.
- Valutazione delle competenze cognitive: attraverso l'utilizzo di test cognitivi multidimensionali che evidenzino il Quoziente Intellettivo, il relativo profilo di funzionamento con attenzione agli aspetti emotivo relazionali.
- Prove di valutazione degli apprendimenti secondo i parametri previsti dai differenti test.
- Eventualmente approfondimenti che evidenzino eventuali comorbidità ed indichino eventuali disfunzioni correlabili con il disturbo.

E' opportuno precisare che la documentazione necessaria per formulare la diagnosi di DSA, in attesa di un'ulteriore revisione della Consensus Conference, gestita dalle associazioni e dalle Società Scientifiche per lo sviluppo di nuove linee guida sui DSA, deve tenere conto delle indicazioni scientifiche attuali in ottemperanza della legge 170/2010, delle

raccomandazioni cliniche sui DSA (PARCC – 2011), Della DGR n. 16-7072 e della Circolare Regione Piemonte n. 347 del 16/09/2011 ed in coerenza con i criteri diagnostici del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM V), della Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei problemi Sanitari Correlati (ICD_10) e con l'integrazione di una valutazione funzionale svolta secondo un modello che abbia come riferimento la Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute ICF, o sue future implementazioni.

Nello specifico:

Valutazione delle Competenze Cognitive con scale standardizzate che dimostrino il Quoziente Intellettivo nella norma.

Esclusione di patologie o anomalie sensoriali neurologiche, cognitive, e di gravi psicopatologie, valutata attraverso test standardizzati per l'età e validati dalla comunità scientifica.

A scelta del professionista per la valutazione degli apprendimenti vengono utilizzate batterie standardizzate per l'età adulta. Si fa riferimento per la diagnosi ai punteggi clinicamente sensibili secondo il valore critico indicato al cut-off dei test utilizzati (prove in grassetto sono le più ecologiche e rappresentative) (Tab 2)

Per la **dislessia**: parametro di velocità di lettura di parole, non parole, brano (Valore espresso in sill/sec) – prestazione inferiore a -2ds /-1,5 ds in base ai nuovi criteri di inclusione del DSM-V, parametro di correttezza di parole, non parole e brano. Prestazione inferiore al 5° percentile o secondo il valore critico indicato al cut-off dei test utilizzati.

Per la **disortografia**: parametro di correttezza di parole, non-parole e brano (o frasi omofone), prestazione inferiore al 5° percentile o secondo il valore critico indicato al cut-off dei test utilizzati.

Per la **disgrafia**: parametro di fluenza di scrittura - prestazione inferiore a -2 ds ed analisi qualitativa della postura, impugnatura e caratteristiche del segno grafico; secondo il valore critico indicato al cut-off dei test utilizzati.

Per la **discalculia**: parametri di correttezza e velocità delle componenti di cognizione numerica, procedure esecutive e abilità di calcolo- prestazioni inferiori a - 2 ds, o secondo il valore critico indicato al cut-off dei test utilizzati. (11-12)

Prove di lettura rapidità ed accuratezza	Comprensione	Prove di scrittura	Prove di grafia	Prove di abilità numerica
-Lettura di brano -Lettura di parole -Lettura di non parole -Lettura degli allografi -Lettura silente -Dysbrano -Dysparole	-Comprensione di brano -Comprensione silente	-Dettato incalzante -Dettato di parole -Dettato di non parole -dettato in soppressione articolatoria - dettato di frasi - eventuale prova qualitativa di espressione scritta	- Rapidità - intellegibilità dell'atto grafico	- calcolo a mente - calcolo scritto -recupero di fatti aritmetici - lettura di numeri - trascrizione cifre - calcolo approssimato - risoluzione di problemi matematici (vedi WAIS IV)

Tab 2 Prove strumentali e valori critici clinici (cut-off)

Questa modalità di operare potrà permettere di effettuare confronti clinici e uniformi, efficaci ed efficienti su tutto il territorio Piemontese, consentendo percorsi diagnostici più snelli e condivisi.

In conclusione alla luce della continua evoluzione clinica del soggetto affetto da DSA, come evidenziato nel corso di questo nostro contributo, appare sempre più necessario un disegno di legge nazionale che tuteli il sogget-

to DSA adulto e che lo accompagni e sostenga nella formazione prima e nel mondo lavorativo successivamente. Tale necessità appare maggiormente auspicabile al fine di rendere omogeneo il percorso diagnostico-certificativo evitando così la possibile disparità di valutazione e di opportunità che potrebbe verificarsi demandando questa gestione alle singole Regioni.

Bibliografia

American Psychiatric Publishing Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorder- Fifth edition. Washington DC: American Psychiatric Publishing (ed.it: DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, quinta edizione.2014, Milano:Raffaello Cortina).

Nota del Ministero della Pubblica Istruzione n° 4099/A/4 del 5 ottobre 2004 "Iniziativa relative alla Dislessia"

Legge n. 170 dell'8 ottobre 2010 "Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico", G.U. n° 244 del 18 Ottobre 2010

Decreto MIUR 5669 del 12 luglio 2011 - Linee guida disturbi specifici di apprendimento

- Genovese E., Guaraldi G., Guzzo F. (2012), "Legge 170 e Università" in E. Ghidoni, G. Guaraldi, E. Genovese e G. Stella (a cura di), *Dislessia in età adulta. Percorsi ed esperienze tra università e mondo del lavoro*, Trento, Erickson.
- Accordo tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano su «Indicazioni per la diagnosi e la certificazione dei Disturbi specifici di apprendimento (DSA)». Accordo, ai sensi dell'articolo 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281. (Repertorio Atti n. 140 del 25 luglio 2012).
- Angelini D., Barletta Rodolfi C., Manassero A. Lodololi M., Gasperini F., Marti A., e Ghidoni E. (2017) Dati Normativi per le prove classiche di letto-scrittura per soggetti dai 18 ai 54 anni. *Dislessia*,14 (3),339-366.
- Angelini,D. Bocchicchio,S. Ciuffo, M. Del Rio, E. Fulgeri, G.M., Luoni,C,, Manassero,A.Norveti,F. . Paganelli, L. Ghidoni, E. (2015). Diagnosticare i disturbi specifici di apprendimento nell'adulto. Dati preliminari del "Progetto Diagnosi AID-FIT". *Dislessia* 10 (1),9-13.
- Ciuffo.M, Angelini .D.,Barletta Rodolfi C.,Gagliano A.,Ghidoni E. e Stella G., "BDA Batteria Dislessia Adulti" (2019) Giunti-Firenze
- Ipotesi di un percorso certificativo nell' adulto post DGR 16 Regione Piemonte. Tavolo regionale composto da:Albera R, Cassandro C, Landi V, Manassero A, Keller R, Re AM, Tinti C, Virciglio G.
- Cornoldi, C., Pra Baldi, A., Friso, G., con Giacomini, A., Giofrè D., Zaccaria, S., *MT Avanzate fi, 2. Prove MT Avanzate di Lettura e Matematica 2 per il biennio della scuola superiore di 1 grado*. 2010, Giunti, OS, Firenze.
- Ghidoni, E.,Angelini, D.,Bocchicchio, S.,DelRio, E.,Fulgeri, G.,Ciuffo, M.,Luoni, C.,Manassero, A.,Norveti, F.e Paganelli, L (2015) Un protocollo di diagnosi di DSA nell'adulto:I risultati del progetto Diagnosi FIT-AID.