

Programma Disturbi Specifici dell'Apprendimento

Premessa

Negli ultimi anni, nella pratica clinica si è riscontrato un numero crescente di bambini che presentano difficoltà persistenti nell'apprendimento scolastico.

I dati internazionali relativi alla prevalenza dei disturbi di apprendimento presentano un range molto variabile; si parla infatti del 15%-25% della popolazione in obbligo scolastico, in pratica un bambino su quattro.

In realtà questi dati tendono a confondere le difficoltà scolastiche con i disturbi specifici di apprendimento che costituiscono una percentuale più ridotta.

Alcuni studi italiani riportano un 16% di difficoltà scolastiche a fronte un 3.6% di DSA (De Renzi 1985); un altro lavoro di Levi (1991) rileva il 13% di difficoltà scolastiche di cui un 7% con una successiva diagnosi di DSA.

Ulteriori ricerche hanno individuato, come assunto anche dal Consensus Conference sui DSA (vedi allegato A), il valore medio di prevalenza del 3-4 %.

I DSA sono il prototipo del disturbo evolutivo, dove per evolutivo si intende, non solo specifico dell'età evolutiva, quindi un termine cronologico, ma che evolve, e quindi si modifica nel tempo, dando perciò al termine, una connotazione anche di tipo qualitativo.

Al tempo stesso, le neuroscienze, hanno fornito in questi anni, ulteriori dati per addentrarsi all'interno dei disturbi funzionali che sottendono una qualche "disfunzione" neurobiologica, che ci obbliga ad una conoscenza maggiore delle architetture del sistema stesso.

Nello specifico i DSA hanno contribuito a dare slancio alla ricerca, hanno imposto rivisitazioni pedagogiche verso il mondo della scuola, hanno richiesto adattamenti sociali e giuridici.

Per tutti questi motivi risultano indispensabili alcuni sforzi teorici con ricadute sul piano operativo.

L'assunzione di un modello multicomponenziale, sulla scorta delle ultime ricerche, che individuano tre grandi categorie di possibili cause, con deficit a livello linguistico, percettivo ed attentivo, suggerisce l'opportunità di protocolli mirati e multimodali, che confermano ulteriormente la componente multidisciplinare della valutazione diagnostica.

Le caratteristiche legate al parametro tempo impongono percorsi diversi a seconda che ci si trovi in una fase preventiva, o di diagnosi precoce o di successiva presa in carico che necessita un diverso peso di intervento.

In ambito preventivo, in cui si è ancora alla ricerca di evidenze maggiori per indici predittivi, le difficoltà nelle competenze comunicative-linguistiche (che risultano ancora la principale richiesta di intervento in epoca pre-scolare) motorio-prassiche e visuo-spaziali costituiscono comunque fattori di rischio che vanno adeguatamente valutati.

Particolarmente delicato rimane il primo anno di scuola elementare dove l'esposizione al codice scritto diventa l'elemento discriminante per individuare bambini a rischio in una diagnosi differenziale in itinere, tra ritardo di sviluppo ed un vero DSA diagnosticabile alla fine della seconda elementare.

La natura stessa del disturbo, le sue caratteristiche neurobiologiche, la persistenza nel tempo (con la sua attenuazione, ma non scomparsa) esigono poi tecniche abilitative/riabilitative e compensative che tengano conto di presupposti teorici accreditati, di efficacia-efficienza e fattibilità della loro erogazione in un rapporto di costi benefici per il servizio pubblico e la sua utenza.

Soprattutto si deve individuare una finestra di intervento efficace, in accordo con la letteratura, in funzione del disturbo e dell'organizzazione dei servizi.

È chiaramente opportuno garantire un monitoraggio per tutto il percorso attraverso interventi indiretti ed attività di counselling.

Maggiore chiarezza negli obiettivi delle agenzie sanitarie permette una maggiore sinergia con gli altri attori coinvolti dai ragazzi e le loro famiglie, alla scuola.

La situazione attuale

La Regione Piemonte si avvale del sistema di raccolta dati NPI.NET che è la principale fonte conoscitiva sull'attuale modalità di gestione dei disturbi specifici dell'apprendimento sull'intero territorio regionale.

Sono stati identificati, nell'anno 2007, 3.331 casi seguiti dalle strutture di neuropsichiatria infantile (NPI) nel 2007, di cui 760 nuovi.

I casi nuovi si concentrano nella fascia di età caratteristica dei 6-10 anni. Di essi però solo la metà riceve nello stesso anno di primo contatto con il servizio una valutazione da parte di personale riabilitativo. Tale dato tiene conto anche delle prestazioni erogate da personale delle strutture di recupero e riabilitazione funzionale (RRF) ove presenti e coinvolte nel trattamento dei disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva.

I percorsi erogati hanno una particolare consistenza: tra i 6 e i 10 anni, infatti, quasi un terzo dei casi seguiti (non nuovi) sono alti utilizzatori (vale a dire ricevono più di 18 prestazioni / anno).

Le strutture di NPI tengono inoltre in carico ben oltre il periodo caratteristico di lavoro diretto (6-10 anni), con percorsi che si estendono spesso nelle fasce di età 11-13 e 14-18 anni. In queste ultime fasce di età esiste un ricorso molto eterogeneo, nelle diverse ASL, al sostegno scolastico.

I pazienti sono sempre in carico nella azienda sanitaria di residenza. Inoltre, una quota di casi seguiti dalle aziende ospedaliere di Alessandria e di Cuneo non hanno contatti nelle aziende territoriali, interpretabili in ragione della "competenza territoriale" che le neuropsichiatrie infantili di tali strutture assumono nella gestione dei percorsi assistenziali.

Infine, si è cercato di determinare la quota di casi con diagnosi di DSA seguiti solamente nelle strutture di RRF (e non, anche, dalle NPI). Non essendo però, per tali strutture, la diagnosi di DSA oggetto di rilevazione specifica, l'oggetto di studio è stato il codice ICD9, più generico, di Disturbi Specifici dello Sviluppo (DSS). Sono stati così identificati 2.970 casi con diagnosi di DSS seguiti dalle strutture di RRF nell'anno 2007, dei quali 1.753 non seguiti nell'anno dalle strutture di NPI. Si delinea quindi un quadro di insufficiente "collaborazione" sulle problematiche in oggetto, che suggerisce la presenza di una casistica più ampia di utenti rispetto a quella evidenziata dal solo dato di NPI.NET.

Obiettivi

I programmi di governo clinico della Regione rispondono all'esigenza come di razionalizzare i percorsi in base all'evidenza scientifica, promuovendo uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, una uniformazione (in sequenza, modi e tempi) di alcune azioni fondamentali indipendentemente dagli operatori coinvolti, una equità di risposte sul territorio regionale e un utilizzo appropriato delle risorse.

A tali obiettivi di carattere più generale si aggiungono, per la problematica dei DSA, i seguenti specifici:

- Affermare centralità della diagnosi clinica, attraverso una valutazione multi professionale che deve prevedere la presa in carico da parte delle strutture di NPI, e il coinvolgimento di NPI, psicologo, logopedista e delle altre figure dell'area riabilitativa opportune;
- Sviluppare su base aziendale protocolli di collaborazione tra medicina riabilitativa e neuropsichiatria infantile, laddove il personale della riabilitazione faccia riferimento a strutture esterne alla NPI, che garantiscano la semplificazione degli accessi e la continuità dei percorsi;
- Promuovere lo sviluppo di competenze curricolari specifiche in tema di DSA, in particolare per le figure dello psicologo e del logopedista;
- Garantire univocità nell'utilizzo della ICD10, con l'adozione di criteri comuni;
- Concentrare i trattamenti diretti e l'impegno riabilitativo sanitario con criteri di appropriatezza rispetto al quadro funzionale e all'età, anche arrivando in tempo alla diagnosi;

- Gestire all'interno di un percorso specifico il lavoro con la scuola per i bambini con diagnosi non certa, arrivando alla formulazione di una diagnosi nel momento appropriato;
- Garantire una presa in carico globale attraverso consulenza e counselling alle strutture scolastiche;
- Migliorare l'appropriatezza degli invii da parte della scuola, promuovendo lo sviluppo di competenze specifiche attraverso attività di informazione – formazione per il riconoscimento degli indicatori di rischio e la adozione di procedure di invio;
- Garantire la modalità migliore di accesso allo studio.

Percorso obiettivo

Campo di Applicazione

Soggetti di età 7-17 anni (cioè dalla fine del secondo anno di scuola primaria al raggiungimento della maggiore età che presentano difficoltà scolastiche a fronte di un livello cognitivo nella norma).

Articolazione generale del percorso

Il percorso parte dalla diagnosi multiprofessionale e si sviluppa attraverso la presa in carico diretta ed indiretta da parte dei vari operatori coinvolti, nell'ambito della struttura di NPI, e delle altre strutture aziendali competenti.

È indispensabile, pertanto, che laddove il personale appartenga a strutture diverse (NPI, RRF, Psicologia), si adottino protocolli operativi, in conformità alle indicazioni che seguono, da cui emerga “**chi fa che cosa e dove**”.

Il percorso dei soggetti che giungono in consultazione oltre il primo ciclo di scuola deve prevedere i seguenti episodi:

- Accoglienza;
- Valutazione clinica;
- Approfondimenti diagnostici specifici;
- Formulazione della diagnosi;
- Restituzione diagnosi e proposta di intervento;
- Trattamento abilitativo – riabilitativo;
- Dimissione o inserimento in percorso di follow up.

Descrizione degli episodi

Accoglienza

Consiste nella prima visita e dovrebbe prevedere una anamnesi familiare e scolastica orientata al DSA.

Valutazione clinica

Esame obiettivo neurologico finalizzato a:

- Escludere patologie neurologiche;
- Valutare eventuale disturbo minore del movimento.

Valutazione psichiatrica per escludere gravi patologie di interesse psichiatrico.

Valutazione cognitiva con WISC-R o WISC-3.

Criteria per procedere ad ulteriori approfondimenti specifici per sospetto DSA:

- Assenza di patologie neurologiche;
- Assenza di gravi patologie di interesse psichiatrico;

- Quoziente intellettivo nella norma;
- Assenza di deficit sensoriali.

Approfondimenti specifici per sospetto DSA

Valutazione del competenze linguistiche (comprensione e produzione)

Valutazione delle abilità prassiche e percettive

Valutazione delle funzioni corticali superiori correlate all'apprendimento (attenzione, memoria)

Valutazione delle abilità curriculari, (decodifica e comprensione in lettura, ortografia e grafia in scrittura, calcolo e soluzione di problemi matematici) ¹

Eventuale valutazione con test proiettivi o osservativi per approfondimento sulle componenti emotive (eventuali comorbidità)

Eventuale valutazione psicomotoria se sospetto disgrafia

Eventuale valutazione ortottica se ritenuta necessaria

Eventuali approfondimenti clinici strumentali

Formulazione della diagnosi

Criteri per la diagnosi: difficoltà di almeno 2 deviazioni standard nelle abilità di lettura e scrittura (fine 2° elementare) e calcolo (fine 3° elementare) .

Dovrà essere fatta secondo i codici ICD10 dell'OMS - Asse 2 Disturbi Specifici dello Sviluppo, con l'utilizzo dei codici:

- F 81.0 Disturbo specifico di lettura o Disturbo specifico di Comprensione del Testo;
- F 81.1 Disturbo specifico della computazione;
- F 81.2 Disturbo specifico delle abilità aritmetiche;
- F 81.3 Disturbi misti delle capacità scolastiche;
- F 81.9 Disturbi evolutivi delle abilità scolastiche non specificati;
- F 82 Disturbo evolutivo specifico della funzione motoria;
- F 83 Disturbi evolutivi specifici misti.

Restituzione diagnosi e proposta di trattamento

La valutazione specifica per DSA deve concludersi con:

- Identificazione del referente per la famiglia;
- Consegna ai genitori di una relazione scritta, della quale deve rimanere evidenza in cartella. La relazione scritta conclusiva del percorso diagnostico deve contenere:
 - i dati anagrafici
 - le date degli interventi
 - i nomi degli operatori (con relativo profilo professionale) che hanno contribuito alla diagnosi
 - i test/prove effettuate
 - gli esiti/scoring degli stessi

¹ Associazione Logopedisti Piemontesi "Logopedia e Dislessia - L'intervento logopedico nei Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento".

- le conclusioni diagnostiche
- il progetto riabilitativo
- le indicazioni utili agli insegnanti ai fini dello specifico percorso scolastico.

Tutti gli operatori che sono stati coinvolti nel processo di diagnosi partecipano alla restituzione diagnostica ai genitori e definiscono tempi e modi di collaborazione con l'istituzione scolastica.

Trattamento abilitativi - riabilitativi

Il trattamento, diretto e indiretto, si definisce come l'insieme delle azioni attuate al fine di aumentare l'efficienza di un processo funzionale alterato.

Trattamento diretto

Per trattamento diretto si intendono gli interventi effettuati da personale sanitario sul soggetto. Può essere individuale e/o di gruppo.

Si caratterizza in interventi:

- riabilitativi:
 - promozione dello sviluppo di una competenza non comparsa, rallentata o atipica;
 - possibilità di reperire formule facilitanti e/o alternative;
- abilitativi:
 - interventi volti a favorire l'acquisizione ed il normale sviluppo e potenziamento di una funzione;
 - introduzione all'utilizzo di strumenti compensativi e/o dispensativi.

Il trattamento logopedico diretto è l'elemento caratteristico del percorso e va erogato quanto più precocemente possibile tenendo conto dell'età del soggetto, del profilo scaturito dalla diagnosi e dalla valutazione funzionale. I trattamenti diretti oltre gli 11 di età sono di norma erogati su casi selezionati.²

Può essere previsto trattamento diretto da parte di terapisti della neuropsicomotricità nella età evolutiva o ortottisti, per lavoro nell'ambito delle disprassie e dei deficit di esplorazione visiva e coordinazione occhio-mano.

La tavola seguente sintetizza, per l'intervento diretto, in particolare logopedico, i principali standard in termini di criteri di appropriatezza, modalità di svolgimento e obiettivi con riferimento ai percorsi identificati dal presente programma.

Criteria	A. Possibilità di individuare obiettivi riabilitativi/abilitativi di spostamento della prognosi naturale del disturbo e di miglioramento funzionale nelle diverse aree di abilità. B. Progetto condiviso con la famiglia, con eventuali altri operatori e con la scuola rispetto a modalità, obiettivi e tempi del programma di lavoro.
Modalità	Trattamento individuale e/o di gruppo generalmente per max mesi 6, eventualmente ripetibile per soggetti con DSA nel 2° ciclo della Sc. Elem. Se appropriato, trattamento riabilitativo/ abilitativo per DSA a cicli per soggetti nella scuola media Per età superiori il trattamento diretto è appropriato solo su casi selezionati secondo il criterio A.

² Associazione Logopedisti Piemontesi "Logopedia e Dislessia - L'intervento logopedico nei Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento".

Obiettivi	<ul style="list-style-type: none">• Miglioramento esecutivo per tutte le aree di abilità (lettura, scrittura e calcolo)• Individuazione e potenziamento delle strategie metacognitive di analisi e di controllo del compito svolto• Individuazione di strumenti compensativi e di misure dispensative
-----------	---

Trattamento indiretto

Si tratta di interventi effettuati da personale sanitario per il soggetto, ma rivolti al contesto familiare ed educativo – pedagogico.

Esso è identificabile come:

- Counselling / educazione terapeutica. Realizza una relazione di aiuto atta a:
 - sostenere la persona assistita
 - definire un progetto educativo e valutare in itinere l'aderenza ad esso
 - istruire la persona assistita e i famigliari ad apprendere abilità di autocura e recupero funzionale
 - valutare il bisogno educativo e di strumenti compensativi della persona assistita e della famiglia
- Consulenza psicopedagogica a genitori e insegnanti con l'obiettivo di
 - spiegare le possibili basi genetiche e biologiche del disturbo, per evitare che il bambino venga colpevolizzato come oppositivo, pigro, lento
 - aiutarli a comprendere la connessione fra disturbi di apprendimento e disagio emozionale che può sottendere problemi comportamentali e adattivi
 - dare indicazioni sulla dotazione e sull'utilizzo di strumenti compensativi

È importante che i modelli psicopedagogici siano impostati sul rinforzo positivo, sulla rassicurazione e sull'incremento dell'autostima e corsi di formazione per le insegnanti e i genitori.

Sono da promuovere interventi mirati allo sviluppo dei livelli di autonomia nello studio, anche attraverso l'uso di strumenti compensativi, e di autostima nei ragazzi con DSA. Si fa riferimento ad esperienze nazionali e regionali di "campus" specifici (vedi allegato C - Il campus "PALINDROMO" a Fossano).

Follow up

Il follow up prevede:

- Controlli periodici per la verifica del livello di adattamento scolastico e della evoluzione dei processi funzionali cognitivi e linguistici
- Lavoro indiretto con la scuola di verifica dell'utilizzo degli strumenti compensativi
- Counselling con famiglia e ragazzo

Indicatori e standard

La Regione definisce, per gli assistiti con diagnosi di disturbi specifici di apprendimento, indicatori di monitoraggio per gli obiettivi principali dichiarati e, per ciascuno di essi, standard quantitativi minimi da assicurare.

L'andamento delle aziende sanitarie rispetto agli indicatori e i risultati conseguiti saranno oggetto di report periodici e valutati dall'Assessorato congiuntamente agli standard e obiettivi previsti per il governo della rete dei disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva nel suo insieme.

Allegati

- Allegato A: Consensus conference sui DSA (DISTURBI EVOLUTIVI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO) Raccomandazioni per la pratica clinica definite con il metodo della Consensus Conference Montecatini Terme, 22-23 settembre 2006 / Milano, 26 gennaio 2007
- Allegato B: Intervento foniatico logopedico in Piemonte nei DSA (documento della ALP – Associazione Logopedisti Piemontesi)
- Allegato C: Il campus “PALINDROMO” a Fossano
- Allegato D: Gruppo di lavoro Area Vocazionale “ Disturbi Specifici di Apprendimento Neuropsichiatria Infantile - Torino Giugno 2007
- Allegato E : Linee-guida SINPIA
- Allegato F : dati NPI Net