



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea
Magistrale in
Scienze del
Linguaggio
ex dm 270/2004

Tesi di Laurea

Le Linee Guida sui DSA

Basi scientifiche, evoluzione, ricadute

Relatrice

Ch.ma Prof.ssa Francesca Santulli

Correlatrice

Ch.ma Prof.ssa Melissa Scagnelli

Laureanda

Martina Bosco

Matricola 883150

Anno Accademico

2020 / 2021

Indice dei contenuti

Abstract	4
Résumé	5
0. Introduzione.....	10
1. Introduzione: le linee guida, cosa sono e a cosa servono.....	13
1.1 Gruppo di lavoro nella produzione della Linea Guida	16
1.1.1 Come si costituisce un Panel.....	18
1.1.2 Organizzazione del meeting.....	18
1.1.3 Meeting finali	20
1.1.4 Il metodo GRADE	21
1.1.5 Conflitto di interesse.....	22
1.1.6 Versione preliminare della Linea Guida.....	23
1.1.7 Adattare o produrre una Linea Guida?.....	24
1.1.8 Revisione sistematica della letteratura	24
1.1.9 Valutazione economica	26
1.1.10 Stesura del documento finale.....	27
1.2 Le Consensus Conference	33
1.2.1 Membri della Consensus Conference.....	34
1.2.2 Consensus Conference in Italia	36
1.2.3 Il metodo Rand.....	36
1.3 Il Technology Assessment.....	37
1.4 La graduazione delle raccomandazioni.....	40
1.5 Le dimensioni etiche.....	41
1.6 Grafica ed impaginazione della Linea Guida.....	42
1.7 Le fasi del processo di implementazione.....	45
2. Modelli di acquisizione delle abilità di letto-scrittura e di calcolo e introduzione DSA.....	47
2.0 L'acquisizione del linguaggio nei bambini	47
2.1 Lo sviluppo della letto-scrittura di Uta Frith.....	47
2.1.1 Il modello di lettura a due vie.....	49
2.2 La lettura silente	50
2.3 Comprensione del testo	50
2.4 Il paradigma del Paired Associate Learning (PAL) e le abilità di letto-scrittura e calcolo	51
2.5 Introduzione DSA.....	51
2.5.1 La dislessia	52
2.5.2 Le cause della dislessia	53
2.5.3 Varietà di dislessia	54

2.6	Disturbo di lettura in lingua italiana	56
2.7	La dislessia evolutiva negli adulti.....	56
2.7.1	Studi sulla dislessia in età adulta.....	57
2.8	I principali trattamenti riabilitativi.....	57
2.9	La valutazione preventiva della dislessia	60
2.10	Caratteristiche dei disturbi disortografici in lingua italiana.....	60
2.11	La discalculia	61
2.12	Epidemiologia e influenza linguistica.....	62
3.	Le linee guida per la gestione dei disturbi specifici di apprendimento	62
3.0	Introduzione	62
3.1	Normativa italiana per i DSA.....	63
3.2	Linee Guida promosse dalla Consensus Conference nel 2007	63
3.3	Fasi per la diagnosi	64
3.4	Comorbilità.....	64
3.5	Riabilitazione del soggetto.....	65
3.6	Cosa cambia in Italia con la prima Legge sui DSA.....	65
3.7	Linee Guida pubblicate il 12 luglio 2011.....	66
3.8	Cambiamenti a scuola con le Linee Guida del 2011 sui DSA	67
3.8.1	ICF: un modello bio-psico-sociale	68
3.9	Dopo dieci anni dalla Conferenza di Consenso.....	69
3.9.1	Le nuove Linee Guida sui Disturbi Specifici di Apprendimento: i quesiti fondamentali	70
3.10	Importanti quesiti sulla diagnosi di DSA.....	71
3.11	Valutazione della letteratura considerata.....	72
4	Confronto tra le Linee Guida, novità e aggiornamenti	73
4.0	Introduzione	73
4.1	I principali Aggiornamenti nella nuova Linea Guida.....	73
4.1.1	Aggiornamento dell'individuazione precoce di DSA (APPENDICE 1)	73
4.1.2	Revisione della letteratura	73
4.2	Aggiornamenti sulla Discalculia (APPENDICE 2)	75
4.2.1	Revisione della letteratura	75
4.3	Aggiornamenti sulla Disgrafia (APPENDICE 3)	77
4.3.1.	Classificazioni internazionali	79
4.3.2	Revisione della letteratura	79
4.4	Aggiornamenti sulle Abilità compromesse nei DSA (APPENDICE 4).....	80
4.4.1	Revisione della letteratura	81
4.5	Principali novità delle Nuove Linee Guida: il Disturbo della Comprensione del testo (APPENDICE 5)	

4.5.1	Revisione della letteratura	84
4.6	DSA nei soggetti stranieri o bilingui (APPENDICE 6)	85
4.6.1	Revisione della letteratura	86
4.7	Diagnosi di DSA nell'adulto (APPENDICE 7)	89
4.7.1	Revisione della letteratura	89
4.8	CONCLUSIONI	92
Bibliografia.....		93
Appendice 1: Raccomandazioni per l'identificazione precoce dei soggetti con DSA		98
APPENDICE 2: Raccomandazioni sulle competenze matematiche nel disturbo di calcolo		100
APPENDICE 3: Raccomandazioni su Disturbi di disgrafia		101
APPENDICE 4: Raccomandazione sulle abilità compromesse dei DSA		105
APPENDICE 5: Raccomandazioni sui Disturbi della Comprensione del testo		106
APPENDICE 6: Raccomandazioni sui soggetti bilingui con DSA		108
APPENDICE 7: Raccomandazioni cliniche per DSA nell'adulto		112

Abstract

Le linee guida sono elaborate mediante un processo di revisione della letteratura con lo scopo di fornire una guida ai professionisti sanitari sulla scelta di modalità più appropriate in determinate situazioni cliniche. Il lavoro si basa su un'analisi accurata delle Linee Guida pubblicate sui DSA nel 2022 allo scopo di comprendere cosa è cambiato nei consigli per la diagnosi e per il trattamento rispetto alle precedenti Linee Guida, pubblicate nel 2011. Sono state formulate delle raccomandazioni per degli aspetti che precedentemente non erano stati indagati. Tra questi, il Disturbo di Comprensione nella Lettura; a tal proposito si esplicita che la difficoltà di comprensione del testo non deve essere una conseguenza di un disturbo di decodifica e richiede l'utilizzo di prove standardizzate. Espone inoltre raccomandazioni per la valutazione e la diagnosi di DSA negli studenti bilingui. Secondo i dati del MIUR, il 10% degli studenti in Italia è costituito da persone bilingue ed è per questo che la diagnosi DSA deve far riferimento a prove standardizzate su popolazioni bilingue. Un altro aspetto indagato è la diagnosi DSA nei giovani adulti; infatti, con le nuove Linee Guida i clinici possono far riferimento a direttive diagnostiche più chiare. Gli argomenti che sono stati aggiornati sono: disgrafia, con sviluppo di nuove prove di valutazione; discalculia, con relativa raccomandazione di includere nel processo diagnostico la valutazione delle abilità compromesse nei DSA; individuazione precoce di DSA per valutare bambini che presentano un possibile rischio di sviluppare un disturbo dell'apprendimento a partire dall'ultimo anno della scuola dell'infanzia.

Résumé

Mon étude vise à analyser les lignes directrices sur les difficultés d'apprentissage spécifiques pour comprendre comment en Italie ces difficultés ont été reconnus, évalués, analysés à travers des lois et des recommandations cliniques.

Les troubles cognitifs spécifiques concernent une partie importante de la population mondiale. En Italie, les troubles spécifiques du développement du langage, tels que la dyslexie/dysorthographe touchent environ 3% des personnes. Un diagnostic précis et précoce de ces déficits est donc primordial pour l'efficacité de la prise en charge de ces difficultés. Ce travail de thèse vise à analyser les outils qui permettent de diagnostiquer les troubles dyslexiques à l'aide de l'observation puis de l'analyse de l'activité cérébrale des sujets, de leurs attitudes à l'école. Le but est d'augmenter significativement l'efficacité et la rapidité de l'examen diagnostique, du traitement et de la réhabilitation des sujets.

J'introduirai donc le thème de la dyslexie en prenant en considération la législation italienne concernant la dyslexie, reconnue en Italie à tous égards à partir de la loi 170/2010. Cette loi reconnaît la dyslexie comme un trouble spécifique de l'apprentissage, affirmant le droit de chaque élève à disposer de ses propres outils d'apprentissage à l'école. Les directives de pratique clinique représentent le point de référence le plus important pour de nombreux médecins et patients, un outil essentiel pour prendre des décisions en matière de politique de santé. Ils sont le résultat d'une revue systématique de la littérature. Selon la définition de l'Institute of Medicine (IOM), les lignes directrices sont des documents qui contiennent des recommandations visant à améliorer les soins aux patients en tenant compte à la fois des avantages des propositions et des risques des choix alternatifs. Le processus de production de la ligne directrice a une durée variable entre 18, 24 et 36 mois, selon l'ampleur et la complexité du sujet considéré. Dans un premier temps, un groupe de travail composé du personnel du Comité Technico-Scientifique (CTS) définit la structure du groupe de production et détermine les rôles, les tâches et les relations entre les différents membres impliqués. Il définit un budget pour le développement des directives, en tenant compte des coûts prévus pour chaque phase. De plus, dans cette première phase, les membres du Panel (groupe de travail) sont formés sur les principes clés, le processus, les méthodes adoptées et le rôle des sujets impliqués dans la production de LG;

La première réunion est nécessaire pour discuter à propos des intérêts des différents membres du panel. Ils évaluent l'examen des preuves scientifiques pour chaque question;

Dans la phase finale du processus, le groupe discute et s'accorde sur la formulation finale du projet de lignes directrices. Après l'échange des informations avec le groupe, ils s'accordent sur la version finale des recommandations.

Le document final est composé de différentes parties :

1. une partie générale concernant la méthodologie de création de la Ligne directrice;
2. le corps du document, qui illustre en détail les recommandations;
2. les annexes, qui représentent une partie importante des lignes directrices puisqu'elles rendent le document facilement accessible et utilisable;

Dans le deuxième chapitre de la thèse, j'ai parlé de la dyslexie, en introduisant également l'acquisition du langage chez les enfants qui se produit spontanément et naturellement dans les premières années de la vie.

L'acquisition du langage chez l'enfant se fait précocement et selon des phases très précises qui suggèrent comment l'acquisition est déterminée par des mécanismes génétiques; cependant, le développement du langage se caractérise par une grande variabilité individuelle en fonction de facteurs personnels et sociaux. Les enfants entre 8 et 10 mois sont déjà capables de comprendre les premiers mots mais aussi de discriminer les sons. La compréhension des mots dans les premiers mois de vie est un indice prédictif qui pourrait déterminer l'étendue du vocabulaire dans les stades ultérieurs du développement du langage. (Bavin et al., 2008 ; Sansavini et al., 2010). Plusieurs études, comme celle de Chilosi (2010), ont montré qu'un retard dans l'acquisition du langage peut prédire un déficit du langage plus tard dans la vie. Dès premières années d'école, à partir de ce patrimoine lexical qu'il possède, l'enfant apprend un nouveau type de production linguistique: celle de la lecture et de l'écriture. Chez les sujets atteints de troubles spécifiques des apprentissages, les processus d'apprentissage développementaux normaux sont altérés, il est donc essentiel d'étudier les processus cognitifs qui les sous-tendent. En effet, dans ces matières, les compétences de lecture, d'écriture et de calcul ne se développent pas de façon naturelle comme chez les lecteurs normaux mais il est nécessaire un engagement constant et un travail dans la durée. Cornoldi (1985) a proposé un modèle d'apprentissage de la lecture et de l'écriture basé sur les composantes visuelles et phonologiques intégrées dans un processus séquentiel. La condition préalable est représentée par l'analyse visuelle et l'analyse auditive. Avec l'analyse visuelle l'enfant mémorise les signes graphiques qui composent les lettres et à travers l'analyse auditive, l'enfant analyse les sons linguistiques et reconnaît les phonèmes individuels. En lecture et en écriture, les deux compétences doivent être intégrées pour passer du graphème au phonème et du phonème au graphème.

Le premier type de lecture utilisé est celui à voix haute ; une fois que les compétences en lecture ont été développées chez le lecteur, la lecture silencieuse est préférée. Grâce à ce mode de lecture, le lecteur ne vocalise pas chaque mot du texte mais se concentre sur certains signes graphiques et intériorise ce qu'il lit, augmentant également la vitesse de lecture. Le mode silencieux nécessite moins

d'efforts sur la mémoire de travail car il y a moins d'informations à retenir. (Santulli et Scagnelli, 2019).

La compréhension du texte est un processus qui implique la présence de certaines compétences telles que la connaissance du vocabulaire et l'interaction de nombreux autres facteurs: la conceptualisation du contenu du texte, le lien entre les nouvelles informations et les connaissances antérieures sur le sujet, la représentation dans l'esprit du sens.

Zwaan et Radvansky en 1998 ont développé le modèle situationnel pour décrire les processus de compréhension. Ce modèle implique la présence de différentes compétences phonologiques et linguistiques qui, par leur interaction, permettent la compréhension du texte. Selon le modèle situationnel, la compréhension du texte passe par trois niveaux distincts :

- le niveau linguistique implique le décodage des signes graphiques ;
- le niveau d'analyse sémantique caractérisé par le lien entre les mots et les informations dans le texte ;
- le niveau du modèle situationnel : l'image mentale de la situation décrite est créée à travers les informations fournies par le texte, les connaissances personnelles et les finalités de la lecture.

De plus, comme il est souligné par Scagnelli et Santulli (2019), d'autres facteurs qui contribuent à la compréhension du texte sont: les capacités linguistiques et cognitives du lecteur, ses connaissances, la cohérence, la cohésion, la structure du texte considéré.

La dyslexie concerne le processus de lecture et peut survenir chez l'adulte ayant déjà appris à lire: on parle alors de « dyslexie acquise » ou « dyslexie de l'adulte »; elle est principalement causée par un traumatisme cérébral ou une maladie neurologique affectant régions de l'hémisphère gauche du cerveau. Elle peut aussi survenir chez des enfants qui sont confrontés par leurs limitations du processus de développement en se manifestant par une lenteur de la lecture, particulièrement difficile : on parle alors de « dyslexie développementale ».

Les études sur la dyslexie ont été lancées au cours du 19ème siècle. Le terme dyslexie a été utilisé pour la première fois en 1887 par l'ophtalmologiste Rudolph Berlin en référence à une difficulté acquise en lecture, causée par une légère lésion cérébrale affectant le décodage des lettres écrites. Au départ, cependant, il y avait une tendance médicale à définir ce trouble comme une “cécité des mots”. Le terme, inventé par Adolf Kussmaul en 1877, a été utilisé pour décrire le cas d'un homme atteint d'un grave déficit de lecture malgré l'absence de pathologies inhérentes à la vue, au langage et à l'intelligence.

Le groupe de travail de Zoccolotti (1997) a tenté d'identifier les caractéristiques du trouble de la lecture en italien, en étudiant un groupe d'élèves présentant un trouble de la lecture et en adoptant un critère d'évaluation basé sur la vitesse et la précision dans la lecture des graphèmes, des mots et des

non-mots. (Zoccolotti et al., 1997, 1999, 2002). L'étude a montré que les personnes dyslexiques sont capables d'analyser les graphèmes et ont des difficultés à lire les mots et les non-mots. Cette caractéristique indique un déficit de la voie lexicale, donc une dyslexie superficielle. Un aspect caractéristique qui ressort de ces études sur des sujets italiens est leur lenteur, caractérisée par une lecture fatigante, sans tendance prosodique. Les raisons de la lenteur ont été étudiées par le groupe de travail de Zoccolotti (De Luca et al., 1999, 2002), qui a constaté que les sujets dyslexiques font un grand nombre de mouvements saccadiques de faible amplitude. Au contraire, les normo lecteurs effectuent un balayage oculaire en fonction du stimulus en utilisant la voie lexicale ou sublexicale. Des recherches et des études expérimentales ont investigué la présence de déficits orthographiques chez des sujets dyslexiques d'âges différents à travers des tests de dictée de mots et de non-mots, de mots ambigus et avec des règles de transcription différentes. (Luzzatti et al., 1994 ; Angelelli et al., 2008). Les erreurs mises en évidence par ces études étaient des substitutions, des transpositions, des omissions de lettres, des substitutions de consonnes ou de voyelles qui diffèrent par des traits distinctifs minimes (par exemple fino → vino).

Le troisième chapitre de la thèse concerne la réglementation répandue en Italie pour les DSA. La première loi italienne concernant les difficultés d'apprentissage a été la loi 170/2010 avec laquelle le ministère de l'Éducation, de l'Université et de la Recherche (MIUR) est intervenu dans le but de donner de la visibilité à une population scolaire ayant des difficultés d'apprentissage et un risque d'échec scolaire. En effet, cette loi du 8 octobre 2010 a reconnu la dyslexie, la dysorthographe, la dysgraphie et la dyscalculie comme Troubles Spécifiques des Apprentissages (TAS). Avec ces dispositions, il est réaffirmé que le système scolaire a la responsabilité de créer les conditions pour garantir à chacun la réalisation des objectifs les plus élevés de l'éducation et de l'instruction.

Des règles sont présentées pour développer une pédagogie inclusive avec des outils compensatoires et des méthodes de dispensations :

- les outils compensatoires sont les outils didactiques et technologiques capables de faciliter la performance requise dans la compétence qui fait défaut pour le sujet. Ces outils sont importants car ils permettent à l'élève de réaliser la tâche de manière simplifiée sans empêcher le développement des compétences cognitives ;
- les méthodes de dispensations permettent à la personne atteinte de trouble d'apprentissage de ne pas réaliser des tâches qui lui sont particulièrement compliquées. Par exemple, un des outils compensatoires consiste à lui faire bénéficier de plus de temps pour réaliser un test puisqu'il a besoin de plus de temps pour décoder le contenu écrit du texte.

Les nouvelles lignes directrices sur les troubles spécifiques des apprentissages ont été conçues dans le but d'actualiser les aspects pris en considération dans les lignes directrices précédentes concernant

les troubles de l'apprentissage aussi dans le but d'analyser et d'étudier les aspects qui n'avaient pas été investigués. Une question émergente qui a été abordée par les nouvelles lignes directrices concerne l'identification précoce du trouble. Il est donc apparu urgent au groupe de travail sur les nouvelles lignes directrices de formuler des recommandations pour assurer l'uniformité des procédures d'identification précoce des DSA. En outre, une série de procédures de diagnostic considérées comme extrêmement importantes ont également été abordées en proportion de l'augmentation des certifications DSA. Des aspects mal définis dans les lignes directrices précédentes concernent le trouble grapho-moteur de l'écriture ou Dysgraphie et le Trouble de Calcul ou dyscalculie. Un autre aspect important concernent le diagnostic et le traitement des sujets avec difficulté de l'apprentissage étrangers ou bilingues, représentant une partie importante de la population scolaire.

Des changements importants ont également été apportés aux nouvelles directives concernant les troubles de compréhension de texte, le diagnostic de dyslexie chez les sujets étrangers ou bilingues et les troubles d'apprentissage chez les adultes. Selon les données du MIUR, au cours des quatre dernières années, les certifications pour la dyslexie, la dysgraphie, la dysorthographe et la dyscalculie ont augmenté. Le diagnostic clinique, réalisé par des spécialistes tels que les neuropsychiatres pour enfants, les orthophonistes, les psychologues, est important d'un point de vue réglementaire, car il permet d'accéder aux mesures de soutien prévues par la loi 170/2010; il est aussi important parce qu'il représente le processus d'initiation de la réhabilitation. Un autre aspect important du diagnostic précoce est mis en évidence au niveau émotionnel et relationnel de l'enfant, en évitant les erreurs d'évaluation approximatives qui attribuent les difficultés de celui-ci à des problèmes psychologiques, familiaux ou simplement de caractère, affectant négativement l'estime de soi même et sa motivation.

0. Introduzione

I Disturbi Specifici di Apprendimento o DSA costituiscono una serie di condizioni cliniche come dislessia, disortografia, disgrafia e discalculia che possono trovarsi nei soggetti associati tra di loro oppure in maniera isolata. Le loro conseguenze possono essere pervasive per il soggetto, sia in ambito di funzionamento cognitivo sia in ambito sociale e personale. Questi disturbi possono anche co-occorrere con altri come il disturbo da deficit dell'attenzione (ADHD), il Disturbo primario del Linguaggio (DPL) o Disturbo di Coordinazione Motoria (DCM). Nel processo di acquisizione del linguaggio, della scrittura, delle competenze di calcolo intervengono numerosi fattori ambientali e sociali e ciò richiede al professionista sanitario un maggiore sforzo per capire quali fattori interagiscono e per poter definire un quadro clinico del soggetto e un piano di intervento. Fin dal 1960 il campo dei DSA è stato in continua evoluzione e data la mancanza di pratiche cliniche condivise, si decise di dare avvio ad una conferenza di consenso che ha portato allo sviluppo delle prime Linee Guida sui DSA. Le Linee Guida rappresentano uno strumento di estrema importanza per i clinici in quanto forniscono dei suggerimenti su come agire in determinati contesti per valutare, analizzare le difficoltà dei soggetti con DSA.

Il sistema di classificazione internazionale ICD-10 definisce il Disturbo Specifico del Linguaggio (DSL) come una condizione in cui l'acquisizione linguistica risulta già deficitaria fin dalle prime fasi; il deficit è spesso associato a ritardi e difficoltà nella lettura e scrittura, a difficoltà nelle relazioni interpersonali e comportamentali. Nei bambini con DSA è spesso presente un disturbo del linguaggio; come sostengono Penge e Diomede (1993) nell'evoluzione di molti DSL è presente un disturbo di apprendimento del codice scritto. La presenza di entrambi i disturbi comporta una difficile elaborazione dei suoni e di conseguenza un difficile apprendimento della letto-scrittura.

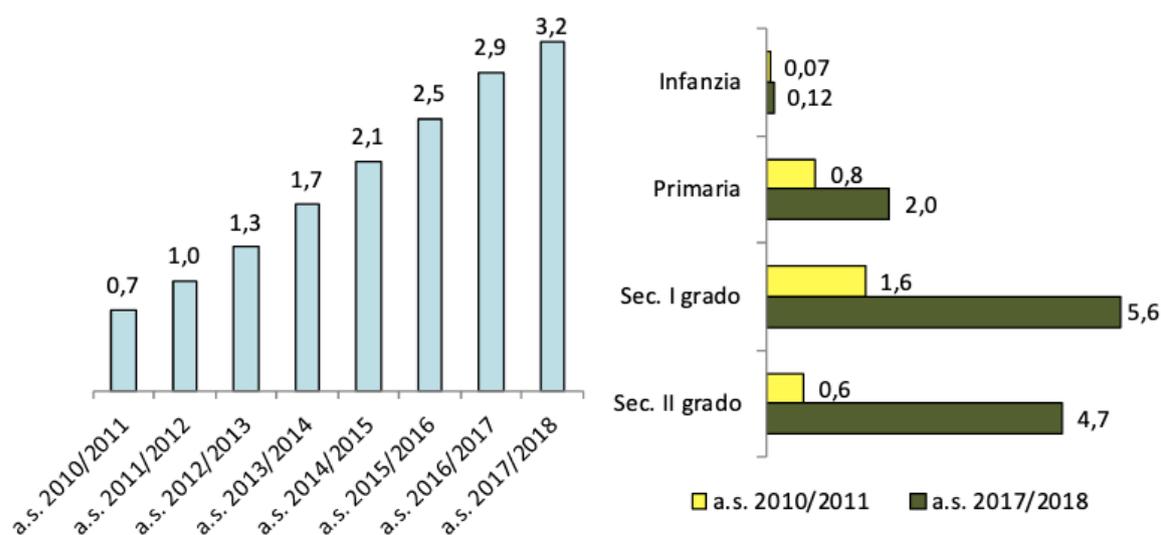
In Italia, il fenomeno della dislessia è stato riconosciuto con l'approvazione della Legge 170/2010: “nuove norme in materia di Disturbi Specifici di Apprendimento in ambito scolastico”, la quale garantisce equità di diritti agli studenti con DSA. (Gazzetta Ufficiale N. 244 del 18 Ottobre 2010). Nell'articolo 1, per DSA si intendono quei disturbi di apprendimento che si manifestano in presenza di capacità cognitive adeguate e in assenza di deficit sensoriali e patologie neurologiche. Tra di essi vi sono:

- la dislessia (Disturbo Specifico della lettura);
- la disgrafia (Disturbo Specifico della scrittura nella realizzazione grafica);
- la disortografia (Disturbo Specifico della scrittura nella componente ortografica);

- la discalculia (Disturbo Specifico del calcolo).

Considerati i numeri emersi dalle ricerche sui Disturbi Specifici di Apprendimento ed evidenziati nella Tabella 1 attraverso una ricerca condotta dal MIUR per rilevare la presenza di alunni con DSA nelle scuole, si ritiene importante effettuare precocemente una diagnosi di DSA nei bambini, con conseguente trattamento e riabilitazione per consentire a ciascun soggetto di progredire in ambito scolastico e successivamente anche universitario e lavorativo.

Grafico 1 - Alunni con DSA in % del totale alunni - serie storica: aa.ss. 2010/2011 - 2017/2018



Fonte: MIUR - DGCASIS - Ufficio Gestione Patrimonio Informativo e Statistica - Rilevazioni sulle scuole

Trascorsi i 10 anni dalla Legge 170 vi sono stati dei cambiamenti nella letteratura e nella ricerca internazionale e l'obiettivo di questa tesi è osservare come questi cambiamenti si riflettono nelle ultime Linee Guida pubblicate a gennaio 2022.

Questo lavoro di tesi è diviso in quattro capitoli. Il primo capitolo tratterà le Linee Guida, per capire cosa sono, come vengono create, quali aspetti vengono presi in considerazione durante le riunioni del gruppo di lavoro, quali fattori possono influenzare una determinata scelta piuttosto che un'altra, i conflitti di interesse che possono emergere tra i partecipanti e la costituzione del documento finale con la descrizione delle sue varie parti.

Il secondo capitolo fornirà una descrizione dell'acquisizione del linguaggio fin dai primi anni di vita in soggetti normo-dotati, dei processi di acquisizione della lettura e la conseguente comprensione del testo. Inoltre, tratterà dei Disturbi Specifici di Apprendimento con una descrizione della storia ad essi

correlata, aspetti clinici, approcci riabilitativi. Verrà anche messo in evidenza come la dislessia possa persistere in età adulta con soggetti già diagnosticati o possa insorgere in seguito a lesioni cerebrali.

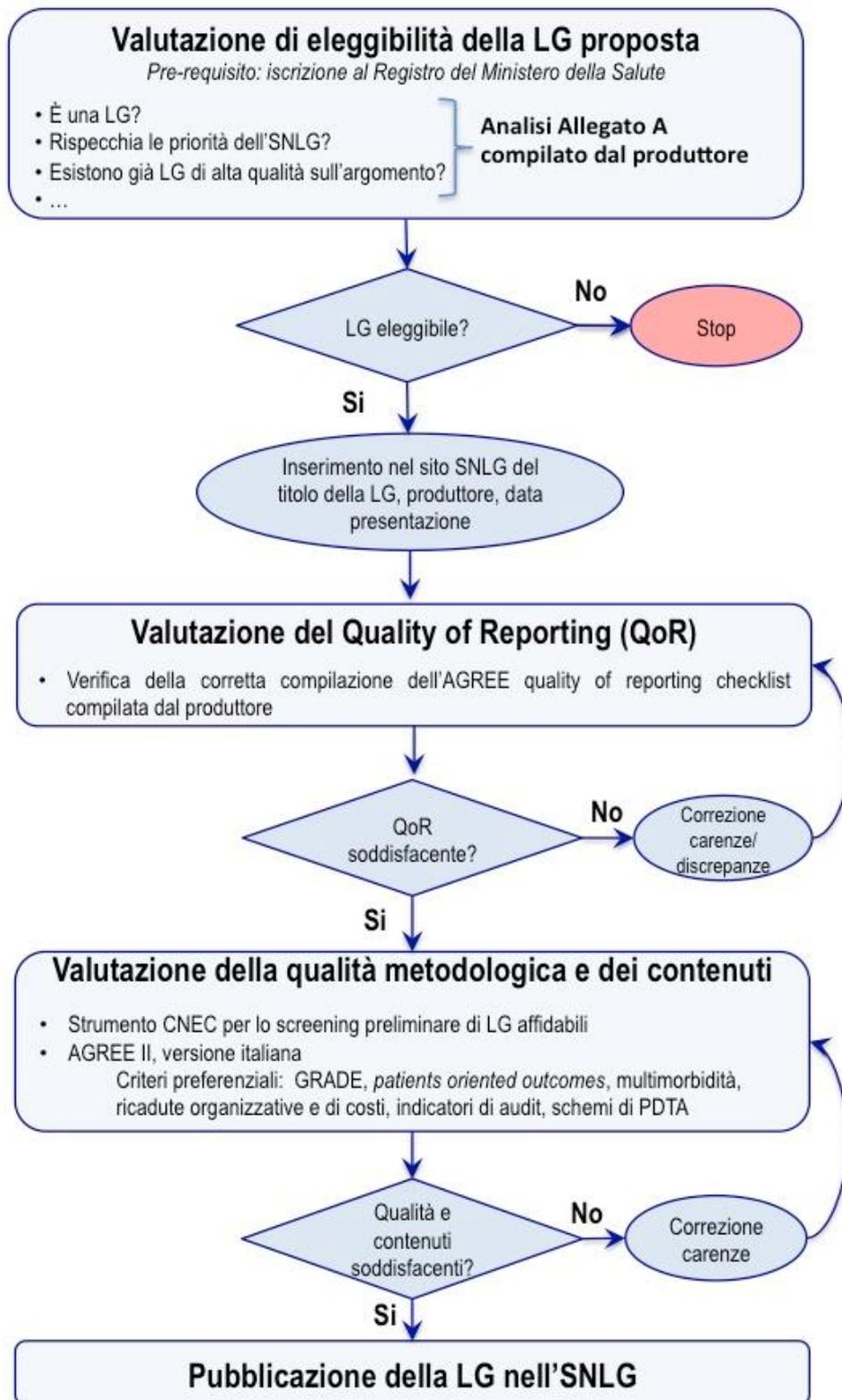
Il terzo capitolo affronterà i Disturbi Specifici di Apprendimento considerati dal punto di vista normativo in Italia, da quando sono stati riconosciuti dalla Legge; successivamente, con l'evoluzione della ricerca scientifica è stato possibile creare delle Raccomandazioni utili ai clinici ai fini della diagnosi. Dopo dieci anni dalla pubblicazione delle Linee Guida, ulteriori ricerche, studi e approfondimenti hanno permesso la creazione di nuove Raccomandazioni.

Infine, il quarto capitolo presenta un'analisi accurata delle nuove Linee Guida sui DSA pubblicate nel 2022, per capire quali novità sono state apportate rispetto alle precedenti Linee Guida pubblicate nel 2011, sulla base della revisione sistematica della letteratura e quali aggiornamenti hanno permesso ai clinici di stabilire un quadro clinico migliore dei DSA e una diagnosi più efficace.

1. Introduzione: le linee guida, cosa sono e a cosa servono

Le Linee Guida di pratica clinica rappresentano il punto di riferimento più importante per molti medici e pazienti, uno strumento essenziale per prendere decisioni di politica sanitaria. Esse sono il frutto di una revisione sistematica della letteratura. Come definite dall'Institute of Medicine (IOM) le Linee Guida sono “documenti che contengono raccomandazioni che hanno lo scopo di migliorare l’assistenza ai pazienti considerando sia i benefici delle proposte che i rischi di scelte alternative.

Con la presentazione del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) dell'Istituto superiore di sanità (ISS), le Linee Guida vengono definite come strumento di supporto finalizzato a consentire che, tra alcune opzioni, venga adottata quella che possa garantire un maggior effetto benefico tenendo anche conto delle evidenze disponibili. Il SNLG è nato in conseguenza alla Legge 24 dell'8 marzo 2017 riguardante la responsabilità medica. Questa legge, all'articolo 5 stabilisce che coloro che esercitano delle prestazioni sanitarie devono attenersi quanto più possibile alle Linee Guida pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità nel SNLG. Come afferma Cappelletti (2004), il primo passo attuativo della Legge 24 del 2017 è costituito dalla redazione di un elenco di Società scientifiche e Associazioni specifiche per tale compito in possesso di alcuni requisiti come: importanza a livello nazionale; a tal proposito le società dovevano rappresentare almeno il 30% di professionisti specifici per ogni disciplina, ma anche indipendenza, scelta democratica nell'elezione di organi, capacità di gestione dei conflitti di interesse. Il secondo passo importante nello sviluppo delle Linee Guida è costituito dal DM del 27 febbraio 2018 che ha previsto la creazione di un Sistema Nazionale Linee Guida gestito dall'Istituto Superiore di Sanità attraverso il CNEC (Centro nazionale per l'eccellenza clinica, la qualità e la sicurezza delle cure). L'elaborazione di una Linea Guida consiste sia nel produrre un documento per intero, sia nell'aggiornare Linee Guida esistenti e obsolete. Come emerge nel Guidelines National System and Italian Society of Clinical Pathology and Laboratory Medicine, gli argomenti da privilegiare nel redigere una Linea Guida derivano da varie considerazioni come i benefici che potrebbe comportare la creazione della Linea Guida, bisogni percepiti dalla popolazione. L'articolo 4 del DM prevede inoltre che la metodologia e gli standard di valutazione siano determinati entro 30 giorni così da poterle inserire nel SNLG.



Di particolare importanza è uno strumento di valutazione delle Linee Guida chiamato AGREE (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation). La versione utilizzata oggi è AGREE II, sviluppata anche in italiano. Questo strumento è molto utile per valutare le raccomandazioni prodotte, così da favorirne il miglior impiego possibile nell'ambito di riferimento. AGREE II si compone di 23 item che si propongono di analizzare ed indagare delle caratteristiche di una Linea Guida. Queste caratteristiche sono: obiettivi della Linea Guida, quesiti ai quali cerca di dare delle spiegazioni e popolazioni considerate nello studio; coinvolgimento da parte dei soggetti interessati alla stesura della LG; metodi utilizzati per la ricerca delle evidenze scientifiche e della revisione della letteratura esistente al riguardo; linguaggio utilizzato per produrre la Linea Guida, che deve essere chiaro e correlato ad un formato adatto; esamina i modi in cui la Linea Guida può essere utilizzata. Infine, lo strumento AGREE II permette di verificare i vari conflitti di interesse che potrebbero aver influenzato la formazione di una determinata raccomandazione.

Oggi esistono varie organizzazioni e società scientifiche che elaborano criteri di produzione di una Linea Guida, come ad esempio l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il National Institute for Health and Clinical Excellence, ma come affermato dalla rete Guidelines International Network (G-I-N) risulta di estrema importanza creare delle LG che siano affidabili e quanto più utilizzabili. Sono stati quindi indicate le caratteristiche fondamentali per la produzione delle Linee Guida. Mele, Bianco, Cirrincione, 2002).

Il processo di produzione della LG, dalla creazione dei quesiti, la valutazione delle proposte e la pubblicazione ha una durata variabile tra i 18, 24 e 36 mesi, a seconda dell'ampiezza e della complessità dell'argomento. La redazione di varie copie di LG sugli stessi argomenti costituisce, oltre uno spreco di risorse, un rischio di creare delle raccomandazioni che siano divergenti tra di loro e ciò poi causa confusione tra gli utilizzatori. Si preferisce sempre l'aggiornamento e l'adattamento di LG esistenti di buona qualità.

Inizialmente, un gruppo di lavoro costituito dal personale del Comitato tecnico-scientifico (CTS) definisce la struttura del gruppo di produzione della LG e determina i ruoli, i compiti e le relazioni tra i vari membri coinvolti, definisce un budget per lo sviluppo della LG, delineando i costi previsti per ogni fase; contribuisce alla definizione dello scope; seleziona e recluta i componenti del Panel di esperti, del Gdl (Developer, ERT, Team per l'analisi economica, esperto di etica e documentalista) e i referenti esterni indipendenti; inoltre, in questa prima fase avviene la formazione dei componenti del Panel sui principi chiave, il processo, i metodi adottati e il ruolo dei soggetti coinvolti nella produzione di LG; sviluppa un formato standard per la presentazione della LG, con una struttura

specifica, titoli e contenuti; assicura l'archiviazione e la tracciabilità di tutti i documenti prodotti nel corso dello sviluppo della LG, inclusi quelli disponibili al pubblico. (Coclite, Napotlatano et al.,2019).

1.1 Gruppo di lavoro nella produzione della Linea Guida

Il gruppo di lavoro per la produzione della Linea Guida, chiamato Guideline Development Group (GDG) deve essere formato soprattutto da professionisti sanitari ed esperti del settore preso in considerazione, soprattutto per valutare le evidenze scientifiche basate sulla letteratura e analizzate per produrre delle nuove raccomandazioni. Il coordinatore del GDG si occupa di gestire il gruppo di lavoro assicurando che venga raggiunto il consenso. È importante che il gruppo di lavoro non sia troppo numeroso perché difficilmente gestibile, ma neanche formato da pochi membri perché questi potrebbero non essere rappresentativi delle varie categorie considerate; solitamente un gruppo di lavoro per la formazione di una Linea Guida è costituito da 10-20 persone.

Il processo decisionale che avviene all'interno del gruppo di lavoro dovrebbe essere esplicitato per far comprendere in che modo vengono selezionate e integrate le evidenze scientifiche e in che modo vengono risolti i quesiti su cui vi è una minore presenza di letteratura scientifica. Due dei metodi principali per i processi decisionali sulle raccomandazioni delle Linee Guida sono la tecnica del gruppo nominale e il metodo Delphi. (Ziglio E, 1996). La tecnica del gruppo nominale è un tipo di intervista ideata da Delbecq e Van de Ven nel 1971; durante quest'intervista vi sono vari membri coordinati da un ricercatore che fa da mediatore nell'interazione verbale e hanno il compito di giudicare la validità di indicatori redatti precedentemente. È articolata in diverse fasi quali: produzione delle idee, raccolta e sistematizzazione, votazione e infine discussione dei risultati. Il metodo Delphi consiste nell'effettuare delle interviste e registrare le risposte dei membri del panel di esperti in forma anonima così da poter effettuare un confronto e una condivisione delle risposte. (Ossola, 2003). Un vantaggio nell'utilizzo di questo metodo consiste nell'evitare che prevalgano le opinioni di un gruppo di soggetti con personalità più forti in grado di far valere il loro pensiero. L'intervista avviene attraverso l'impiego di questionari in cui ciascuno risponde secondo le proprie inclinazioni e le proprie scelte, alternati da momenti in cui si discute sui risultati ottenuti dai questionari. Un primo questionario somministrato è formato da domande aperte per comprendere il pensiero generale dei soggetti; successivamente è necessario sottoporre delle domande più strutturate e incentrate sull'oggetto di ricerca.

Il *Quality Assurance* (QA) team è composto dal Direttore e dallo staff di ricercatori; ha il compito di assicurare che il processo di produzione delle LG sia conforme e rispetti gli standard metodologici adottati. Il team partecipa alla definizione dello scope, assicura che la revisione delle evidenze e le analisi economiche siano aggiornate e verifica che ci sia un legame tra evidenze e raccomandazioni.

Il *Panel di esperti* è un gruppo consultivo, multidisciplinare e multi-professionale composto da professionisti sanitari, medici specialisti, esperti di bioetica. I membri del Panel vengono selezionati in base alle loro competenze professionali nel settore oggetto della LG e partecipano ai lavori non come rappresentanti di una particolare organizzazione di stakeholder (società scientifica, associazione di pazienti), ma come singoli professionisti, contribuendo al lavoro grazie alla loro esperienza e alla loro capacità di giudizio. Il Panel collabora con il QA team e contribuisce, in primo luogo alla definizione dello scope e alla formulazione dei quesiti che saranno affrontati nella Linea Guida.

Il *Chair* è il leader del Panel di esperti, una figura qualificata con esperienza nel coordinamento e nelle tecniche di raggiungimento del consenso. Garantisce, in modo particolare che il Panel operi entro gli ambiti di interesse della LG; presiede agli incontri del gruppo di lavoro e assicura che tutti i membri abbiano pari opportunità nel partecipare e contribuire alla discussione; si occupa inoltre di approvare il documento preliminare della LG.

Il *Co-chair metodologico* si occupa dell'organizzazione dei meeting, fornisce eventuali chiarimenti circa i quesiti di ricerca, decide come fronteggiare l'eventuale mancanza di evidenze su determinati quesiti ma non risponde personalmente dello stato di avanzamento dei lavori e della qualità del lavoro prodotto.

Una stessa LG potrebbe trattare argomenti diversi come ad esempio: prevenzione, diagnosi e trattamento e ciò potrebbe comportare la creazione di diversi Panel, con relativi chair e co-chair, quanti sono gli argomenti trattati dalla LG.

Come segnalato nel Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica, prodotto da Coclite, Napoletano e Graziano (2019) nella composizione di una Linea Guida partecipano anche gruppi di persone che costituiscono l'ERT (Evidence Review Team), il Team per l'analisi economica, i Documentalisti, gli Esperti di bioetica e la Segreteria scientifica e tecnico organizzativa.

L'*Evidence Review Team* è composto da un gruppo di persone che si occupano della revisione sistematica della letteratura e valutazione delle qualità delle prove. In modo particolare, i membri dell'ERT producono delle tabelle di evidenze, interagiscono con il Panel di esperti per l'interpretazione delle prove;

Il *Team per l'analisi economica* è un gruppo costituito da esperti di economia sanitaria e si occupa di condurre indagini economiche sulla base di input e quesiti clinici proposti dal Panel di esperti;

Il gruppo dei *Documentalisti* è composto da soggetti in grado di formulare le strategie di ricerca e di analizzare le banche dati esistenti;

La *Segreteria scientifica e tecnico organizzativa* ha funzioni di coordinamento e supporto tecnico-scientifico alle attività del Panel in tutte le fasi del processo di sviluppo della Linea Guida.

Inoltre, fornisce un supporto logistico e amministrativo durante le varie fasi di sviluppo della Linea Guida: i membri infatti gestiscono la parte amministrativa relativa a contratti e convenzioni, organizzano gli incontri del Panel in presenza e le teleconferenze, predispongono la documentazione da distribuire alle riunioni del Panel.

1.1.1 Come si costituisce un Panel

I membri del Panel, per poter partecipare alla creazione di una LG devono possedere due caratteristiche fondamentali: la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità. Essi vengono scelti in base alla loro esperienza riguardo all'argomento oggetto della LG. (Faggiano, Baldasseroni, 2011).

Le modalità di selezione dei membri appartenenti al Panel sono essenzialmente due:

- La selezione pubblica: attraverso un bando indetto, i profili dei candidati vengono osservati e valutati;
- La nomina: le associazioni e le organizzazioni procedono alla scelta di individui in possesso di competenze, conoscenze ed esperienze nel settore oggetto della LG.

I documenti necessari per le candidature sono i seguenti: una dichiarazione che attesti che non siano destinatari di provvedimenti iscrivibili nel casellario giudiziale; una cover letter in cui viene descritto il proprio profilo professionale, l'esperienza e le conoscenze che hanno sviluppato in quel determinato ambito e settore della LG; infine essi devono compilare una dichiarazione sui conflitti di interesse.

I membri del Panel ricevono una formazione iniziale sugli argomenti principali, utili alla creazione della LG. Attraverso tale formazione, essi conosceranno i principi chiave della produzione, il complesso processo che porta alla formazione della LG; comprenderanno quale sia il ruolo del Panel e del proprio gruppo di lavoro, conosceranno le funzioni del QA team, comprenderanno i quesiti posti, si occuperanno di revisionare la letteratura.

1.1.2 Organizzazione del meeting

Il numero dei meeting che vengono organizzati per la formazione della LG è variabile e dipende da numerosi fattori quali l'ampiezza e le caratteristiche dell'oggetto della LG. Ciascun meeting viene

programmato anticipatamente attraverso un calendario e può avere una durata di uno o due giorni; le convocazioni ai partecipanti sono mandate tramite email dalla segreteria tecnico-organizzativa almeno due settimane prima dell'evento. I vari membri avranno anche la possibilità di leggere i documenti su cui verterà la riunione almeno cinque giorni prima dell'evento. Durante i meeting, il Developer ha un ulteriore compito: dovrà stilare un verbale che sarà approvato nel corso del meeting successivo e pubblicato sulla piattaforma web dell'SNLG (<https://piattaformasnlg.iss.it>) dopo il completamento della LG.

Il verbale è un documento che riporta le modalità di svolgimento del meeting come: la sede in cui si svolge, l'elenco dei partecipanti e le giustificazioni per eventuali assenze. Esso riporta inoltre le azioni intraprese per gestire i conflitti di interesse, l'elenco degli argomenti discussi durante la riunione, i contenuti sintetici delle discussioni e gli orari di inizio e di fine del meeting.

Il primo meeting è necessario per discutere su eventuali interessi rilevanti dei vari membri del Panel. In questo contesto si presentano ai partecipanti gli obiettivi del lavoro, i compiti che dovranno svolgere e le tempistiche di riferimento. Viene inoltre fornita una bozza dei quesiti preliminari, invitando i vari membri ad esprimere commenti ed opinioni personali al riguardo.

I risultati delle attività di revisione e sintesi sono presentati al Panel nel corso di una serie di meeting. Il membri del Panel valutano la revisione delle evidenze scientifiche per ciascun quesito, i risultati dati dall'analisi economica e altre evidenze aggiuntive prodotte, come ad esempio il punto di vista degli utenti indagato attraverso delle attività di consultazione. Per facilitare e sviluppare nel minor tempo possibile una LG, i membri possono decidere di lavorare divisi in sottogruppi per poi condividere le varie proposte discusse all'interno del Panel. Le dichiarazioni dei membri del Panel sono ribadite pubblicamente ad ogni meeting e vengono aggiornate in caso di variazione.

Il gruppo inizierà un lavoro (che in alcuni casi potrà anche essere lungo e difficile) per:

- identificare via via le raccomandazioni e definire il livello di evidenza e la forza sulla base di definizioni condivise. In questa fase potrà essere necessario consultare anche membri esterni al gruppo per risolvere quesiti specifici e i membri del gruppo dovranno/potranno raccogliere e portare i contributi conoscitivi e o i commenti delle categorie che rappresentano;
- identificare gli indicatori da applicare nella fase di implementazione;
- ideare una prima bozza di LG.

Questa prima fase di sviluppo della LG permette di conoscere le competenze dei singoli membri e permette di valutare le varie presenze così da comprendere se ci sia necessità di altre figure importanti

all'interno del gruppo di lavoro. Il coordinatore ha inoltre la possibilità di rendersi conto della presenza di personalità dominanti che possono oscurare gli altri componenti. Durante le presentazioni i singoli componenti possono esprimere un loro pensiero riguardo alle aspettative sul lavoro, e possono anche dare le proprie disponibilità di tempo per partecipare alle riunioni scambiandosi vari contatti, che saranno poi utili anche per la circolazione dei documenti e delle informazioni varie. La discussione e l'analisi approfondita del problema principale emerso dall'analisi dei dati raccolti durante la valutazione preliminare permette di evidenziare le criticità da affrontare.

È un momento importante del lavoro del gruppo e deve avvalersi dell'esperienza dei singoli componenti del gruppo. Le LG devono essere distribuite a tutti i componenti del gruppo. Può essere utile consegnare ai singoli componenti anche la check-list AGREE in modo che i singoli valutino criticamente le LG. E' comunque consigliabile che la valutazione qualitativa definitiva sia svolta anche da due operatori con esperienza in questo campo. (Mele, Bianco et al., 2002).

Preparazione di una bozza della LG con le raccomandazioni principali: in caso si sia dovuta effettuare una ricerca bibliografica è opportuno che alcuni componenti del gruppo prendano visione degli abstract, ne facciano una selezione e quindi la valutazione critica utilizzando le schede di valutazione apposite e preparino una scheda riassuntiva degli studi da discutere nella riunione seguente.

Gli algoritmi hanno lo scopo di rendere le raccomandazioni più accessibili e di più facile utilizzo. Sotto questo punto di vista, possono diventare degli importanti strumenti di implementazione. Il balance sheet, invece è uno strumento che permette di individuare i benefici derivanti ai pazienti da ciascuna raccomandazione e le risorse impiegate nell'implementazione, è utile per rendere il documento più trasparente e credibile.

1.1.3 Meeting finali

Nella fase terminale del processo, il Panel discute e concorda la formulazione definitiva della bozza della LG da sottoporre alla consultazione degli stakeholder. Dopo la consultazione e lo scambio di informazioni, il Panel discute i commenti ricevuti, effettua modifiche e concorda la versione definitiva delle raccomandazioni.

Una volta terminato il processo di creazione ed elaborazione della LG, il Developer ha il compito di conservare tutti i documenti che sono stati utilizzati e renderli disponibili qualora siano richiesti. Tali documenti comprendono: informazioni sui membri del panel, dettagli sulle strategie di ricerca, dettagli sugli studi inclusi ed esclusi e relative checklist, tabelle delle evidenze, dettagli sull'analisi economica e verbali delle riunioni.

L'approccio utilizzato per prendere le decisioni può essere scelto liberamente dai membri del Panel. Il ruolo del Chair è quello di assicurare e fare in modo che ciascun membro del Panel possa esprimere il proprio parere e possa partecipare attivamente alla discussione dell'argomento trattato durante la riunione, così che possa essere assicurato un dibattito aperto e costruttivo e che tutti i membri siano concordi sulle raccomandazioni prodotte. Se il Panel non raggiunge il consenso su determinati argomenti, le motivazioni e le perplessità, così come anche le contestazioni devono essere documentate e registrate. Nel caso in cui ci siano dei disaccordi o una presenza insufficiente di evidenze e prove scientifiche, si ricorre a metodi formali di consenso oppure al voto, alla tecnica Delphi o al gruppo nominale "voting function" di GRADEpro. (Coclite, Napoletano, 2019).

È tuttavia importante sottolineare che l'utilizzo di questi metodi e la creazione di un gruppo più ampio del Panel devono essere valutati caso per caso con i membri del QA team, che sono pur sempre i responsabili della decisione finale sulla LG.

1.1.4 Il metodo GRADE

Come sostenuto da Loperto e De Coppi (2021) è fondamentale che la produzione delle Linee Guida segua una metodologia chiara e precisa e che le evidenze scientifiche siano validate per permettere la formulazione di raccomandazioni cliniche quanto più precise. Il metodo GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation) considera un approccio di valutazione che consente di mostrare il modo in cui vengono formulate le raccomandazioni analizzando sia il disegno dello studio che le limitazioni che potrebbero comportare le Linee Guida nella pratica clinica. Le principali caratteristiche dell'approccio GRADE sono: importanza della qualità dell'evidenza, efficacia ed effettivo impiego della LG in base ai risultati che si vogliono raggiungere. È caratterizzato da un processo determinato da varie fasi come:

- esplicitazione del quesito clinico sul quale deve essere effettuato lo studio con la conseguente formulazione della raccomandazione;
- selezione degli outcome concernenti il quesito e analisi della loro importanza in relazione all'intervento specifico con giudizi espliciti su quali sono critici, quali importanti e quali poco importanti;
- analisi, ricerca e valutazione delle prove di efficacia di ogni singolo outcome;
- forza di ogni raccomandazione.

Come si evince da Bassler e colleghi (2008), il grado di riferimento per la qualità delle evidenze si distingue in alta, moderata, bassa o molto bassa a seconda dell'effetto:

- ALTA: si definisce alta quando l'effetto reale è vicino a quello espresso dalla stima dell'effetto;
- MODERATA: si definisce moderata quando la stima dell'effetto è affidabile, l'effetto reale può essere simile o diverso da quello della stima;
- BASSA: si definisce bassa quando l'affidabilità della stima dell'effetto è scarsa;
- MOLTO BASSA: si definisce molto bassa quando la stima dell'effetto è inaffidabile.

Il metodo GRADE specifica inoltre, come suggerito da Loperto e De Coppi (2021) due categorie della forza di una raccomandazione che indicano i livelli di incertezza della stessa: una raccomandazione può infatti essere forte quando comporta più benefici dei rischi, quindi si dice che la raccomandazione è positiva. Viceversa, quando i benefici e i rischi sono incerti si parla di raccomandazione debole.

1.1.5 Conflitto di interesse

Per assicurare un equilibrio tra l'esigenza di impiegare le migliori competenze scientifiche e specialistiche disponibili e quella di garantire l'imparzialità di tutti quelli che collaborano alla produzione delle LG dell'ISS assicurando che interessi privati e personali, economici o di altra natura non interferiscano nello svolgimento di tutto il processo, viene richiesto ai soggetti coinvolti di dichiarare ogni circostanza in cui un interesse secondario interferisce o potrebbe interferire con lo svolgimento dei doveri, funzioni e compiti assegnati.

Come si evince dall'articolo di Forland, Kersten, Philips (2016) nella produzione di una Linea Guida ci sono due tipi di conflitti di interesse:

- gli interessi economici diretti, ovvero le relazioni finanziarie con organizzazioni che investono in prodotti o servizi rilevanti per l'argomento trattato;
- gli interessi economici indiretti, gli interessi intellettuali che si riferiscono ad avanzamenti di carriera, prestigio sociale e convinzioni personali.

L'interesse economico diretto è un valore monetario riferito al pagamento diretto per servizi, partecipazioni azionarie. La dichiarazione di un interesse non determina automaticamente l'esclusione o limitazione alla partecipazione dei lavori del Panel. Ogni interesse sarà valutato in base alla sua natura e tipologia, rilevanza in termini di specificità rispetto all'argomento della LG e di valore finanziario, periodo e durata.

È importante analizzare i conflitti di interesse per evitare enormi bias. Varie organizzazioni hanno sostenuto l'importanza di dichiarare i conflitti di interesse: tra queste, come segnalato da Forland, Kersten e Philips (2016) vi sono il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) che ha creato un documento sulla gestione dei conflitti di interesse per tutti i membri, il cosiddetto “Guideline Development Groups”. Questo documento distingue gli interessi in: personale non economico, personale economico, non personale economico e personale familiare.

Il report dell'Institute of Medicine suggerisce di escludere dal gruppo di lavoro della Linea Guida i membri con conflitti di interesse di natura finanziaria o di essere comunque esclusi dalle decisioni che abbiano un valore economico elevato; inoltre le principali organizzazioni stabiliscono che tutti gli interessi devono essere resi pubblici e i membri che svolgono un ruolo chiave all'interno del gruppo di lavoro devono essere privi di conflitti di interesse.

I conflitti di interesse possono sorgere da condizionamenti culturali e professionali, ad esempio quando la promozione di una certa tecnologia o intervento è occasione di acquisizione di prestigio professionale e di categoria per gruppi o società scientifiche.

1.1.6 Versione preliminare della Linea Guida

Lo scope è un documento che definisce la popolazione oggetto della LG e il contesto di applicazione, descrive l'oggetto delle LG, identifica gli argomenti chiave ed elenca i quesiti chiave che saranno presi in considerazione; questo documento descrive inoltre le prospettive economiche da adottare; (Coclite, Napoletano et al., 2018).

La versione preliminare dello scope è chiamata “draft scope”, è firmata dal Direttore e viene anche redatta dal QA team e dai membri del Panel di esperti, dell'ERT e del team per la valutazione economica. Il draft scope comprende i seguenti documenti:

- breve descrizione dell'argomento della LG, come ad esempio storia, natura e quadro dell'argomento preso in esame;
- breve panoramica del contesto, come le politiche sanitarie e la pratica clinica in cui la LG sarà sviluppata;
- sintesi delle ragioni che rendono necessario lo sviluppo della LG e il valore aggiunto atteso con la sua applicazione in termini di risultati e costi;
- eventuali correlazioni con altre LG già sviluppate o in fase di sviluppo;

- descrizione delle disuguaglianze delle condizioni di salute associate a fattori socio-economici e delle opportunità di migliorare le condizioni di salute e di vita di determinati gruppi di popolazioni;

Una prima analisi del problema costituisce uno dei cardini del progetto e serve per mettere in luce i processi e le situazioni che rappresentano delle criticità; lo scopo dell'analisi del problema è l'identificazione di aree che più necessitano di intervento e la traduzione di queste criticità in obiettivi precisi. La ricerca bibliografica e soprattutto la valutazione metodologica della letteratura rappresentano l'aspetto più costoso e laborioso della maggior parte dei programmi di LG basate sulle prove di efficacia. Se è già disponibile un documento di buona qualità sull'argomento preso in esame, vale la pena avvantaggiarsi del lavoro già svolto e dedicare così il proprio tempo ad adattarlo alle esigenze locali e ad implementarlo, piuttosto che a produrne uno nuovo.

Se si utilizzano dei documenti già pubblicati è fondamentale assicurarsi che rispondano a criteri metodologici ben definiti in modo da ridurre al minimo le distorsioni che possono inficiare la qualità dei risultati. Uno strumento utile per la valutazione qualitativa delle LG è lo strumento AGREE.

Questo è un momento in cui sono maggiormente valorizzate le competenze cliniche ed organizzative dei componenti del gruppo.

1.1.7 Adattare o produrre una Linea Guida?

Nel processo di adattamento di una Linea Guida è fondamentale attenzionare ogni singolo elemento per superare difficoltà strutturali e organizzative. Il lavoro del gruppo deve essere diretto ad identificare quali siano le modificazioni strutturali opportune per permettere di applicare la raccomandazione al meglio, senza vanificarne il contenuto.

Durante il processo di adattamento di una LG potrebbe essere necessario fare delle assunzioni riguardo campi della letteratura non sufficientemente analizzati o qualora fosse necessario discostarsi dalle raccomandazioni del documento originale. L'esplicitazione di queste assunzioni e della logica che le sottende rende il documento valido e ne aumenta l'impatto. Le raccomandazioni si basano sulle prove di efficacia, le opinioni dei componenti del gruppo di lavoro servono ad integrare le zone grigie e a valutare la trasferibilità dei risultati degli studi e le modalità di adattamento locale. (Gruppo Evidence Based Medicine, 2003).

1.1.8 Revisione sistematica della letteratura

Una revisione accurata della letteratura è fondamentale per avere una stima corretta degli effetti e dei rischi degli interventi e per ridurre al minimo la distorsione che le opinioni possono determinare sugli effetti dei diversi interventi; dunque l'aiuto di personale esperto nella conduzione di una ricerca bibliografica e nella valutazione metodologica della letteratura è indispensabile. (Mele, Bianco et al.,2002).

Punti importanti da seguire nel processo di revisione della letteratura:

- Formulazione dei quesiti: formulare i quesiti su cui basare la ricerca bibliografica definendone le caratteristiche fondamentali prese in oggetto come la popolazione, l'intervento o il test diagnostico in esame, l'esito da misurare e il tipo di controllo usato.
- Selezione dei database per la ricerca bibliografica: per semplificare la ricerca bibliografica è consigliabile far uso di un approccio gerarchico e ordinato, in modo da ridurre al minimo il rischio di ricerche incomplete. È consigliato utilizzare e consultare delle fonti secondarie, così da assicurare la revisione sistematica della letteratura; la ricerca sistematica e l'impiego di fonti primarie dovrebbe essere limitata ai casi in cui non siano disponibili fonti secondarie adeguate.
- Selezione degli studi ottenuti con la ricerca bibliografica: una volta consultati ed identificati gli studi della ricerca bibliografica, si potrà effettuare una prima selezione revisionando accuratamente gli abstract. La selezione deve permettere di individuare gli studi clinicamente rilevanti, quegli studi che valutano le performance di pazienti a cui sarà indirizzata la LG e che consentano quindi degli esiti rilevanti per una determinata categoria di soggetti. I criteri di scelta dei documenti devono essere sempre espliciti e motivati all'interno del gruppo di lavoro.

La discussione degli studi valutati è uno dei nodi critici del lavoro di gruppo perché comporta l'espressione da parte di ognuno della propria opinione e pensiero al riguardo. Per fare in modo che tutti i partecipanti possano contribuire e sostenere le loro opinioni risulta utile la preparazione di “tabelle riassuntive” in cui si esplicitano in modo evidente il problema discusso e i punti chiave dei diversi lavori quali il livello delle prove, la qualità metodologica, il numero dei pazienti. Le tabelle riassuntive possono anche essere incluse nella versione finale della LG come appendici: esse rappresentano un prezioso strumento per eventuali futuri aggiornamenti.

Il documento di sintesi è importante perché affronta diversi punti come:

- l'entità e la precisione del beneficio associato al trattamento;

- entità dei rischi;
- quantità e consistenza delle prove di efficacia;
- generalizzabilità dei risultati degli studi;
- applicabilità della popolazione cui è destinata la Linea Guida;
- entità delle risorse localmente disponibili;

Nel complesso lavoro di aggiornamento o formulazione di LG, potrebbe essere utile, o potrebbe porsi l'esigenza di formulare delle raccomandazioni su un argomento non trattato direttamente dalla LG che si vuole adattare, o che non si trovino altre LG riguardo quel determinato argomento, o che la LG trovata non assicuri gli standard metodologici adottati. Per fare ciò, le modalità di proseguimento comportano l'identificazione del problema, una ricerca sistematica ed accurata della letteratura necessaria per comprendere i cambiamenti e l'evoluzione del problema, una valutazione metodologica dei lavori e una sintesi completa del lavoro attraverso l'utilizzo di una tabella. In questo modo, il gruppo può discutere sull'impatto clinico ed organizzativo, dedicandosi a valutare l'applicabilità delle prove di efficacia così da giungere alla formulazione della raccomandazione. Come si può facilmente intuire questo è un lavoro che richiede un notevole impegno in termini di tempo e soprattutto la partecipazione di personale esperto competente.

1.1.9 Valutazione economica

Un altro punto essenziale nella formazione delle Linee Guida è l'analisi dei costi (o degli eventuali risparmi) derivanti dall'applicazione di una LG. Essa deve soprattutto rendere consapevoli degli effetti economici derivanti dall'implementazione, in modo da assicurare le risorse e programmare i cambiamenti necessari. Non tutte le raccomandazioni contenute in una LG avranno una rilevanza a livello economico ed organizzativo. È opportuno, pertanto, interrogarsi su quali abbiano un impatto economico. (Faggiano et al., 2011).

Nel caso in cui vi siano raccomandazioni un po' incerte, mancanti di chiare prove di evidenza e di efficacia in termini di benefici per i soggetti presi in esame, l'analisi suddetta può determinare un apporto informativo addizionale nel processo di formulazione. In tal caso, in presenza di rilevanti effetti sul consumo di risorse, l'aspetto economico può contribuire alla formulazione di una raccomandazione, insieme ad altri fattori importanti quali l'opinione dei clinici, la qualità della vita per i pazienti e altri fattori considerati e studiati. Uno dei principi che vanno rispettati nella metodologia di sviluppo di una linea guida è la verifica da parte di revisori esperti, estranei al gruppo

dei redattori, della bozza della linea guida. Ciò permette di avere una valutazione e un giudizio sul lavoro da parte di membri esterni ma permette anche di avere un maggior consenso finale. I revisori esterni devono essere individuati dal gruppo di lavoro ed indicati sulla linea guida. Questi membri esterni avranno il compito di commentare ed esprimere il loro parere sulla chiarezza e la precisione con cui interpretano le prove di efficacia su cui si basano le raccomandazioni fornite dalle Linee Guida. Inoltre, i revisori si occupano di valutare gli aspetti che determinano l'applicabilità della linea guida, sia da un punto di vista generale che rispetto alle varie realtà locali e sociali. Le osservazioni fornite dai revisori devono essere elencate in modo molto accurato e dettagliato per essere poi discusse collegialmente dal gruppo di lavoro. È utile identificare i revisori esterni in base alle loro diverse e specifiche competenze: di tipo metodologico, per avere un giudizio sulla qualità dei metodi impiegati; di tipo tecnico sull'argomento trattato, per avere suggerimenti e consigli riguardo la completezza, la coerenza del documento; di tipo pratico, per ricevere una valutazione sulla comprensibilità, facilità di utilizzo e suggerimenti per aumentarne l'utilizzo.

Questo processo di revisione esterna è fondamentale per diversi motivi; uno di essi è la possibilità di ridurre al minimo il rischio di bias nel processo globale di elaborazione delle LG, per aumentare la validità del prodotto finale, ma anche per aumentare la probabilità che la LG venga implementata con successo nella pratica.

Al termine del processo di elaborazione del documento è necessario prevedere e attuare una procedura che riconosca formalmente la LG da parte dell'istituzione. Questo aspetto non si limita ad un puro atto burocratico, ma rappresenta un momento in cui la Linea Guida prodotta si rende pubblica e diventa un documento visibile, incisivo e valido a tutti gli effetti.

1.1.10 Stesura del documento finale

La stesura finale della LG è un aspetto molto importante che deve essere curato e redatto con particolare attenzione. La LG, nella sua forma finale, deve permettere a chi legge di comprendere chiaramente lo scopo per il quale è stata prodotta e la metodologia di lavoro del gruppo; le raccomandazioni devono essere facilmente riconoscibili e deve essere chiara la gradazione delle stesse ed il livello delle prove che le supporta. Anche la parte grafica, con i limiti imposti dai problemi di budget, ha una sua importanza: infatti un documento ben strutturato ed impostato, correttamente impaginato sarà più facile da leggere, consultare ma anche da diffondere.

Il documento finale risulta composto da varie parti:

1. una **parte generale** riguardante la metodologia di creazione della Linea Guida;

2. il **corpo del documento**, che illustra in modo dettagliato le raccomandazioni;
3. gli **allegati**, che rappresentano una parte importante delle LG poiché rendono il documento facilmente accessibile e facilmente utilizzabile; gli allegati comprendono documenti quali gli algoritmi, le tabelle riassuntive delle prove di efficacia, la sintesi degli studi, le balance sheet, materiale per l'implementazione (reminders, moduli di richiesta);
4. un **documento breve**, che contiene le raccomandazioni più rilevanti (ad es. in formato tascabile) e qualche strumento di facile utilizzo (test di valutazione, flow-chart).

La parte generale del documento è costituita dalle note per gli utilizzatori che spiegano il significato del termine LG ed il problema del trasferimento delle raccomandazioni al singolo paziente. Un esempio di nota per gli utilizzatori potrebbe essere la seguente che si legge nel Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica di Coclite e colleghi (2018):

“le raccomandazioni contenute in questo documento sono formulate per gruppi di pazienti teorici; quindi, la decisione di applicare una raccomandazione al singolo paziente deve essere presa dal medico combinando le conoscenze espresse dalle raccomandazioni di questa Linea Guida con il giudizio clinico. In quest’ottica il medico può doversi discostare dalle raccomandazioni fornite da una Linea Guida, tuttavia, l’allontanarsi in modo significativo dalle raccomandazioni dovrebbe essere documentato e giustificato nella cartella clinica”.

Inoltre, nella parte generale del documento vengono messi in evidenza i componenti del gruppo di lavoro, viene descritta la loro qualifica professionale e la loro funzione specifica all'interno del gruppo di lavoro, come ad esempio la funzione di coordinatore, colui che si occupa di ricerca bibliografica, di valutazione e revisione della letteratura. Tutti i membri che partecipano al lavoro devono essere esplicitamente indicati, anche i consulenti esterni. È inoltre auspicabile una dichiarazione del gruppo sull'esistenza o assenza di eventuali conflitti di interesse da parte dei componenti.

Come si evince anche dal Manuale metodologico per l'elaborazione di linee guida aziendali, il gruppo Evidence Based Medicine (2003), ha messo in evidenza come la parte generale di una Linea Guida sia inoltre costituita da tabelle di abbreviazioni con informazioni relative all'uso di una determinata procedura diagnostica o al consumo di una risorsa, data base che potranno essere utili al momento dell'aggiornamento della Linea Guida perché contenenti informazioni come date in cui sono state fatte le ricerche bibliografiche. Inoltre, se la LG si basa su una o più Linee Guida già pubblicate, questo deve essere esplicitamente indicato. Dal Manuale si evince inoltre che devono essere indicati i nomi, la sede di lavoro e la competenza professionale richiesta come competenze metodologiche o scientifiche proprie dei revisori esterni che si occupano della valutazione della Linea Guida. Deve

anche essere redatta una descrizione dei metodi che si intendono utilizzare per diffondere la LG (es. reminders, tascabili, supporto informatico, audit e feed-back).

È importante anche aggiungere la data di aggiornamento delle Linee Guida che richiedono degli aggiornamenti dopo un periodo dalla loro pubblicazione, sulla base di nuove prove di efficacia e nuove evidenze pubblicate in letteratura. Il tempo di aggiornamento della LG non è stabilito a priori: in media una LG viene utilizzata per circa tre anni; alcune LG possono richiedere un aggiornamento prima dei tre anni nel caso in cui vi siano importanti novità dal punto di vista scientifico sulla base di nuove evidenze, e in altri casi la revisione può venir posticipata, come ad esempio se si è in attesa dei risultati di studi importanti sull'argomento. Il gruppo di lavoro deve prevedere e stabilire delle modalità per verificare a distanza di tempo (mediamente 3 anni) se l'aggiornamento si renda necessario. Il gruppo di lavoro deve prevedere un gruppo di riferimento per l'aggiornamento delle LG con un referente, dotato di una casella di posta elettronica riservata a questo scopo ed indicata chiaramente sul testo delle LG, a cui possono essere inviati tutti i commenti, le notizie di progressi scientifici, le nuove evidenze riguardanti l'argomento trattato dalle LG stesse. Questo gruppo può essere un sottoinsieme di quello che ha elaborato la LG. A seconda dei risultati delle ricerche bibliografiche condotte nel periodo successivo e dopo una valutazione accurata delle nuove evidenze e prove scientifiche ottenute sull'argomento, il gruppo di revisione decide le modalità di procedura. È infatti possibile effettuare una rielaborazione completa della struttura della LG, un semplice aggiornamento, una revisione degli obiettivi della LG riconsiderati in funzione dei nuovi progressi. È anche possibile decidere di non applicare nessuna variazione alla LG considerata. In questo caso è molto utile comunicare agli utilizzatori che dopo aver valutato la necessità di aggiornamento, la LG è stata giudicata ancora attuale e valida a tutti gli effetti. (Coclite, Napoletano et al.,(2018).

La seconda parte del documento è il cosiddetto corpo del documento contenente un'introduzione al nella quale si definiscono, con dettaglio, l'argomento e l'ambito delle linee guida. Inoltre si definiscono gli scopi e i destinatari del documento e si argomenta la necessità delle raccomandazioni, documentando per quanto possibile la rilevanza del tema, la variabilità dei comportamenti clinici in materia e l'incidenza economica delle diverse decisioni. Le definizioni dei concetti presenti nell'introduzione e dei principali termini ricorrenti nel documento devono essere presentate in un glossario allegato in appendice, che comprenda anche la spiegazione delle sigle ritenute necessarie nel testo.

L'esposizione del corpo del documento dovrebbe iniziare con un'esplicita identificazione delle decisioni chiave che si pongono nella pratica clinica a proposito della categoria di pazienti e degli interventi in esame. In molte condizioni cliniche i nodi decisionali sono numerosi, per cui la chiave

di successo per produrre linee guida utilizzabili consiste nell'identificare le decisioni più rilevanti. la sequenza delle decisioni chiave e delle relative raccomandazioni, con i relativi esiti attesi, deve poter essere riassunta in una *flowchart* o algoritmo informale. Si fornisce così un riassunto visivo del percorso decisionale nelle sue tappe principali, con l'indicazione chiara della rilevanza e della forza delle raccomandazioni.

Spesso sono necessari alcuni allegati per completare le informazioni contenute nel corpo del documento: Tali allegati possono contenere una sintesi delle informazioni scientifiche: per ogni decisione chiave gli utilizzatori devono trovare riassunte (anche con l'uso di tabelle) le migliori prove empiriche disponibili, con i riferimenti bibliografici e con i loro livelli di qualità, che costituiscono la base per graduare la forza delle raccomandazioni, dei suggerimenti per l'individuazione di indicatori: gli utilizzatori devono poter derivare dalle raccomandazione alcuni strumenti per valutare le proprie prestazioni, in termini di processi o di esiti.

In questa parte del testo possono trovare spazio alcuni contributi del gruppo di lavoro, valorizzando le specificità locali. Esempi di allegati utili possono essere: flow-chart che descrivono il processo del paziente; scale di valutazione; lista di indicatori utili per il monitoraggio; schede utilizzabili per la raccolta dati; tabelle con la sintesi della letteratura primaria analizzata; tabelle di confronto tra le diverse LG utilizzate.

Le informazioni che costituiscono il background del problema in esame dovranno essere riassunte in un breve documento da distribuire e discutere con i componenti del gruppo.

La scelta dell'argomento di solito scaturisce dal riscontro di una particolare criticità riscontrata come ad esempio un uso improprio di determinate procedure, utilizzo improprio di farmaci, di modalità di riabilitazione che portano a scarsi risultati. Questi dati, anche se parziali, dovranno essere riassunti in un documento in modo da poterli condividere con il gruppo di lavoro.

In Italia, l'elaborazione di Linee Guida e di altri strumenti di indirizzo finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza avviene all'interno del Programma nazionale per le linee guida (PNLG), previsto dal Piano sanitario nazionale 1998-2000 e DL 229/99. Questi documenti propongono l'adozione di linee guida come richiamo all'utilizzo efficiente ed efficace delle risorse disponibili e come miglioramento dell'appropriatezza delle prescrizioni.

Con queste finalità prende il via quindi il Programma nazionale per le Linee Guida, coordinato dall'Istituto superiore di sanità (ISS) e dall'Agenzia per i servizi sanitari regionali (ASSR) con i compiti specifici di:

- produrre informazioni utili a indirizzare le decisioni degli operatori, clinici e non, verso una maggiore efficacia e appropriatezza, oltre che verso una maggiore efficienza nell’uso delle risorse;
- rendere le informazioni facilmente accessibili;
- seguirne l’adozione esaminando le condizioni ottimali per l’introduzione nella pratica;
- valutarne l’impatto, organizzativo e di risultato.

Gli strumenti utilizzati per perseguire questi fini sono linee guida clinico-organizzative, documenti di indirizzo all’implementazione e documenti di indirizzo alla valutazione dei servizi.

Negli ultimi anni la ricerca in campo medico e biologico ha prodotto una tale quantità di nuove conoscenze che è diventato difficile per il medico prendere decisioni cliniche fondate sulle prove scientifiche disponibili, a meno che egli non operi in un ambito molto ristretto o specialistico.

Per ovviare a queste difficoltà, che i tradizionali manuali di medicina non possono affrontare per i tempi tecnici che ne caratterizzano la redazione e la pubblicazione, sono stati messi a punto nuovi strumenti di diffusione delle conoscenze e di aiuto alle decisioni nella pratica medica, come le revisioni sistematiche, le meta-analisi, le rassegne di letteratura, i sistemi decisionali basati su modelli formali e le analisi economiche. A partire dagli anni Ottanta, per rispondere a queste esigenze di trasferimento delle conoscenze prodotte dalla ricerca biomedica si sono sviluppate oltre alle Linee Guida, le «conferenze di consenso» e i rapporti di «technology assessment» allo scopo di produrre raccomandazioni utili ad orientare la pratica clinica. In molti casi, le linee guida possono anche aiutare le strutture e gli operatori sanitari a razionalizzare l’uso di risorse migliorando nel contempo la qualità degli esiti clinici. La definizione di LG sopra riportata segna, inoltre, la differenza tra linee guida e altri strumenti. I cosiddetti «protocolli», per esempio, sono schemi di comportamento predefiniti e vincolanti utilizzati nel corso di sperimentazioni. Si dicono invece «profili di cura» o «percorsi diagnostico-terapeutici» i risultati degli adattamenti delle linee guida alle situazioni locali, con le loro specifiche caratteristiche organizzative e gestionali. Le linee guida nascono quindi per rispondere a un obiettivo fondamentale: assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi, riducendo al minimo quella parte di variabilità nelle decisioni cliniche che è legata alla carenza di conoscenze e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali.

I risultati attesi riguardano:

- l’utenza, che ha la possibilità di essere maggiormente informata e consapevole dei ragionamenti scientifici a sostegno dei trattamenti ricevuti;

- le aziende sanitarie, che possono definire e ottimizzare i processi di cura e pianificare, conseguentemente, i propri investimenti;
- i diversi livelli istituzionali (Stato, Regione, Azienda), che possono ridurre le disuguaglianze nei servizi anche attraverso i processi di programmazione, e facilitare il monitoraggio e la valutazione della qualità delle prestazioni erogate;
- i professionisti, per cui le Linee Guida rappresentano uno strumento di educazione medica continua, ma anche di miglioramento del rapporto con i cittadini-pazienti e di tutela rispetto ai rischi medico-legali.

Una linea guida dovrebbe essere flessibile e adattabile alle mutevoli condizioni locali. Dovrebbe includere le prove relative a differenti popolazioni target e diversi contesti geografici e clinici, considerare i costi e prevedere gli aggiustamenti a differenti sistemi di valori e preferenze dei pazienti.

Nel produrre una linea guida dovrebbero essere esplicitati i possibili indicatori di monitoraggio utili a valutarne l'effettiva applicazione.

Per quanto riguarda la struttura della Linea Guida deve essere chiara, dotata di una struttura semplice e di un linguaggio comprensibile, esplicitando in modo inequivocabile i punti ritenuti fondamentali e le aree di incertezza. L'autorevolezza, la chiarezza delle raccomandazioni e l'uso di un linguaggio non ambiguo e di termini ben definiti (anche attraverso un glossario) sono condizioni necessarie, ma probabilmente non sufficienti ad assicurare il successo di uno strumento che si propone di assistere e indirizzare le decisioni cliniche. Occorre anche che le raccomandazioni siano presentate in una forma che ne renda facile e rapida la consultazione, come pure l'apprendimento e la memorizzazione. E' dunque opportuno definire la struttura generale dei documenti e le caratteristiche di forma e stile (dal punto di vista dei testi e della grafica) che dovrebbero essere rispettate in linea di principio, pur con le variazioni che potranno essere suggerite dalla specificità dei temi trattati.

La struttura e la forma più adatte dipendono dai destinatari, dallo scopo e dall'argomento delle raccomandazioni. Ai clinici e ai pazienti interessa maggiormente la prospettiva dell'efficacia, che risponde ai quesiti nella forma in cui si pongono nella pratica clinica («Quali interventi sono indicati per un paziente con determinate caratteristiche?»). Le domande nella prospettiva dell'appropriatezza appartengono più spesso al quadro di riferimento dei tecnici specialisti di singole procedure («Per quali pazienti è indicato un determinato intervento?») e si prestano meno alle esigenze di multidisciplinarietà più volte richiamate. Lo stesso vale per le domande nella prospettiva organizzativa, che riguardano soprattutto i responsabili della gestione del Servizio sanitario nazionale ai suoi vari livelli.

1.2 Le Consensus Conference

I medici hanno da sempre utilizzato dati scientifici per la cura dei pazienti, ma fu soltanto nel 1972 che l'epidemiologo inglese Cochrane (Cochrane et al,1972) pubblicò la sua opera “Effectiveness and efficiency” facendo emergere l'esigenza di sviluppare e aggiornare delle revisioni di letteratura sugli effetti degli interventi sanitari. Fu proprio da quel momento che si sviluppò il movimento Evidence Based Medicine (EBM) con la nascita di un metodo correlato chiamato “Medicina basata sulle evidenze” per sfruttare le conoscenze scientifiche al fine di curare i pazienti. Nel 1993 fu nacque la Cochrane Collaboration, un gruppo di lavoro che iniziò ad occuparsi di redigere, aggiornare e poi anche ampliare documenti di intervento sanitario basati su prove scientifiche e letteratura già esistente. Successivamente, David L.Sackett creò una definizione in un articolo chiamato “British Medical Journal” in cui lo denota come:

“un approccio alla pratica clinica in cui le decisioni derivano dall'integrazione tra l'esperienza del medico e l'utilizzo esplicito delle evidenze scientifiche disponibili, mediate anche dalle preferenze del paziente”. (Haynes R.B,Sackett D.L,Richardson W. Et al.,1997).

Come affermano Candiani e colleghi (2009) nel loro manuale metodologico sulle conferenze di consenso, pur non esistendo una rassegna aggiornata dei diversi metodi utilizzati a livello internazionale, oggi nella programmazione delle conferenze di consenso si dà più spazio al lavoro del comitato promotore e si commissionano documenti preparatori, talvolta anche nel formato di revisioni sistematiche di letteratura. Inoltre, una volta conclusasi la conferenza, è permesso alle parti componenti della giuria, di commentare la scelta delle raccomandazioni.

Lo scopo di una conferenza di consenso è quindi creare raccomandazioni evidence based utili per gestire specifiche e controverse situazioni cliniche a partire da un'analisi della letteratura scientifica esistente sull'argomento. È inoltre importante analizzare e valutare in modo approfondito le conoscenze disponibili in quanto non sempre le ricerche disponibili sono sufficienti per stabilire quale sia la scelta più appropriata per un determinato quesito clinico. Ed è proprio la natura delle incertezze a determinare quale sia la scelta di operare tra una Consensus Conference o una Linea Guida. Le Linee Guida, come sappiamo si basano su evidenze e prove affermate, quindi possono essere utilizzate dai clinici per operare le scelte migliori nelle cure e nei trattamenti dei pazienti; le conferenze di consenso, invece comportano un'analisi e valutazione approfondita della letteratura scientifica esistente su aspetti anche controversi, ciò comporta una grande varietà di opinioni e pensieri tra gli esperti, anche una disomogeneità su cui è difficile discutere. Questo presagisce la complessità del lavoro e richiede la partecipazione di una giuria formata da esperti che possa stabilire

un'organizzazione sanitaria e gestionale tra i membri del gruppo di lavoro. La Consensus Conference prevede la creazione di domande specifiche su cui lavorare, così da valutare gli aspetti maggiormente critici dell'argomento, analizzare le banche dati più appropriate. Come si evince da Candiani e Colombo (2009) nel 1977 il National Institutes of Health statunitense crea il Consensus Development Program, con lo scopo di fornire valutazioni basate su prove scientifiche creando per la prima volta lo strumento della conferenza di consenso.

Per quanto riguarda la metodologia di sviluppo, la conferenza di consenso è formata da un gruppo definito Comitato Promotore che affida a degli esperti il compito di redigere e raccogliere la letteratura scientifica disponibile sull'argomento; tale documento viene poi esposto ad una giuria composta da specialisti e non del settore. Successivamente, vi è una fase di dibattito sull'argomento al termine del quale sarà proprio la giuria a redigere il documento finale che ingloba la risposta ai quesiti principali.

1.2.1 Membri della Consensus Conference

Esistono diverse figure che fanno parte della conferenza di consenso, e ricoprono ruoli diversi a seconda della fase di sviluppo che porterà alla produzione e successiva espansione di raccomandazioni utili in ambito clinico. (Candiani et al., 2009).

Il *Comitato Promotore* si occupa di dare avvio alla procedura di lavoro. Sono proprio Istituzioni, società scientifiche, esperti del settore, associazioni dei pazienti e relative famiglie a rappresentare questo ruolo. Come afferma Candiani, un ruolo importante potrebbe essere svolto da un soggetto istituzionale pubblico che si occupa di risolvere le controversie e i pareri contrastanti tra i membri. Il Comitato Promotore ha inoltre il compito di pianificare le varie fasi del lavoro, esponendo quali sono gli obiettivi principali e occupandosi anche di ottenere le risorse economiche utili per il lavoro. È proprio il Comitato Promotore che sceglie i membri del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) e della giuria, definendo anche delle regole per le dichiarazioni dei conflitti di interesse.

Il *Comitato Tecnico Scientifico (CTS)* è formato da 8-10 soggetti caratterizzati da esperienza nell'ambito di riferimento del lavoro che si svolge; potrebbe anche essere formato da un esperto in metodologia che si occupa di selezionare le strategie di ricerca.

Come nella Linea Guida, anche nella Consensus Conference vi sono i GDL, i Gruppi di Lavoro costituiti da membri multidisciplinari e multiprofessionali che si occupano di analizzare le evidenze scientifiche e preparare relazioni da esporre alla giuria sulla base delle loro analisi.

Come illustrato nella Fig.3 e come sostenuto da Sackett, considerato il padre del metodo delle gerarchie sulle evidenze scientifiche, le migliori evidenze sono ricavate dagli RCT (Studi randomizzati controllati) poiché si tratta di studi condotti in modo preciso. I risultati ottenuti si sintetizzano nella Metanalisi. Nella parte inferiore della piramide vi sono gli studi di coorte e caso-controllo e i trasversali; infine vi sono gli studi descrittivi come gli studi di caso e le opinioni degli esperti dell'argomento.

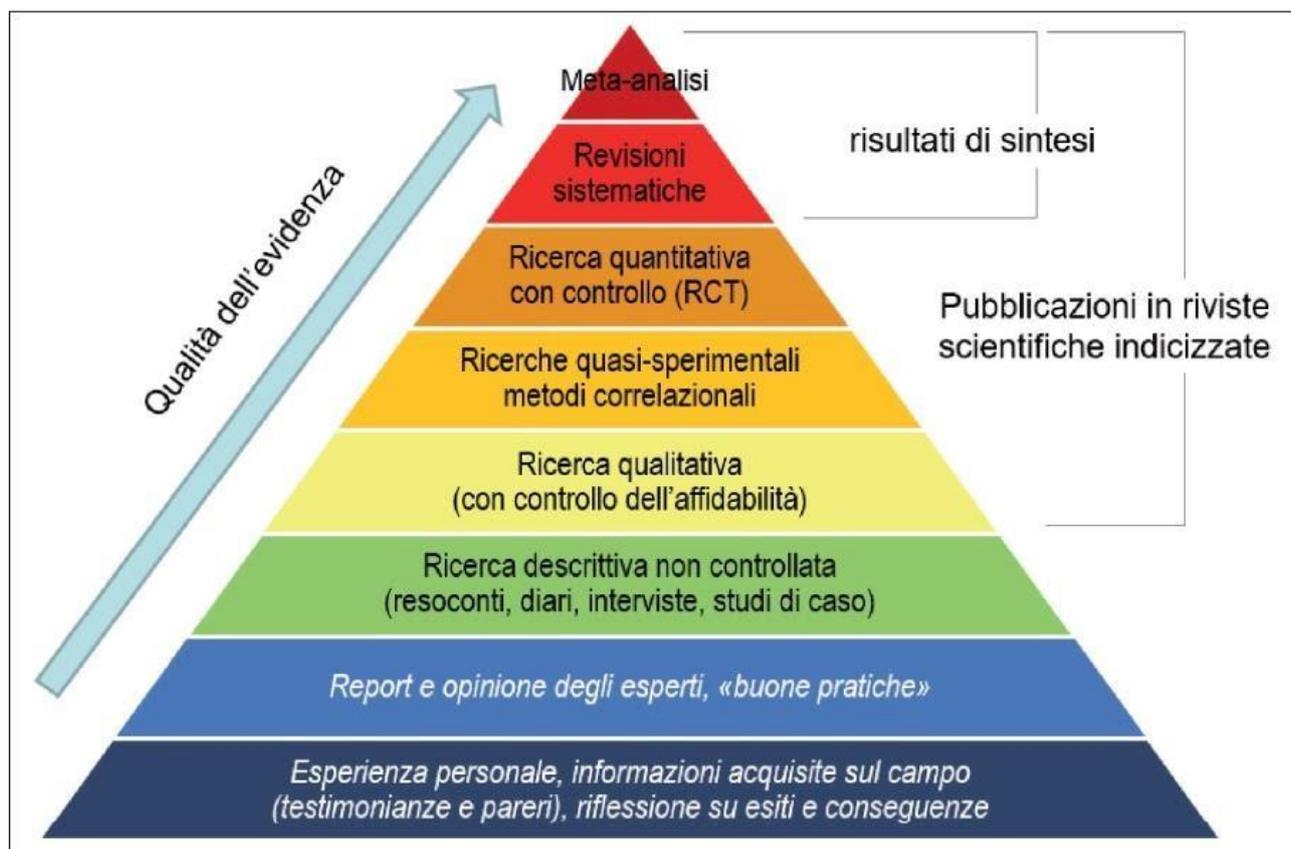


Fig3: la Piramide delle evidenze, gerarchia delle evidenze scientifiche.

Il *Panel della Giuria* è formato da medici specializzati in diversi settori, ricercatori ed esperti delle metodologie. La Giuria è gestita da un Presidente, che solitamente nella sua posizione di neutralità gestisce l'organizzazione ed è la figura di maggiore autorevolezza. È proprio la giuria che si occupa di redigere inizialmente un documento preliminare su cui discutere e successivamente il documento finale di consenso.

Ai vari gruppi potrebbe anche essere richiesta un'attività di indagine conoscitiva che si andrà ad integrare con il materiale della giuria.

1.2.2 Consensus Conference in Italia

Come afferma il Ministero della Sanità, l'Associazione tecnico scientifica AITNE (Associazione Italiana Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età evolutiva) partecipa alla Consensus Conference sui Disturbi Primari del Linguaggio e sui Disturbi Specifici di Apprendimento. Nella conferenza riguardante i Disturbi del Linguaggio sono stati presentati studi inerenti la diagnosi dei bambini con DPL, la fascia d'età a cui applicare gli strumenti ed eventuali indicatori predittivi del disturbo. Il Comitato di scrittura sta procedendo alla stesura del documento finale; la seconda Consensus Conference avviata riguarda i Disturbi Specifici di Apprendimento e vista l'enorme complessità dell'argomento si è deciso di procedere suddividendo gli argomenti in due categorie:

-il metodo evidence: basato sulla revisione sistematica della letteratura e successivo lavoro di grading delle evidenze;

-metodo expertise: basato su una revisione della letteratura esistente e confronto fatto attraverso il metodo Delphi.

1.2.3 Il metodo Rand

Secondo il metodo Rand un intervento può definirsi appropriato quando la sua prescrizione/utilizzo è in grado di garantire, con ragionevole probabilità, più beneficio che danno al paziente. Secondo la definizione Rand, l'esperto che formula un giudizio di appropriatezza/inappropriatezza deve considerare i benefici di tipo clinico e non essere influenzato da considerazioni di carattere economico. (Mele, Bianco et al.,2002).

Il metodo di produzione: attraverso questo metodo viene selezionato un panel multidisciplinare cui viene fornita una revisione della letteratura sull'argomento in questione. Il gruppo promotore identifica, sulla base della revisione della letteratura, i fattori che devono essere considerati nel valutare se una certa procedura è o non è appropriata e costruisce tanti «scenari clinici» quanti sono quelli che risultano dalla possibile combinazione dei fattori considerati. Questo fa sì che il metodo possa arrivare, a seconda della complessità dell'argomento, a produrre un numero molto elevato di scenari: se per una certa procedura è importante considerare solamente due fattori come sesso (maschio/femmina) ed età (per esempio <35, 35-60, >60) gli scenari saranno in totale sei. Se i fattori sono sette e ognuno è diviso in tre livelli, il numero di scenari può diventare numeroso. Ogni scenario viene valutato due volte e poi viene costruito, sulla base di algoritmi specifici, il giudizio finale.

L'ambito di applicazione: la valutazione di appropriatezza si applica soprattutto alla definizione di criteri per la valutazione di test diagnostici e procedure/interventi, mentre è decisamente meno

applicabile alla costruzione di criteri per la valutazione di percorsi complessi (per esempio nella gestione del paziente con malattie croniche). (Mele, Bianco et al., 2002).

I limiti: il metodo, oltre ad avere il campo di applicazione preferenziale sopra indicato, presenta alcuni limiti che ne rendono impossibile un'applicazione generalizzata.

Aspetti positivi del metodo RAND: (Mele, Bianco et al., 2002).

- Modalità di consenso strutturata che tende a dare ad ogni membro del panel eguale ruolo e peso;
- Esplicita ammissione che i risultati degli studi clinici, anche di buona qualità, richiedono una «interpretazione clinica» per essere applicati ai pazienti;
- Esplicitazione delle variabili cliniche che determinano il processo di elaborazione dei criteri;
- Superamento della logica giusto/sbagliato a favore di una maggiore articolazione di giudizio (per ogni intervento/procedura l'indicazione può essere considerata appropriata, incerta o inappropriata).

Aspetti critici del metodo RAND:

- La difficoltà di capire quali fattori pesa maggiormente nel giudizio dei singoli membri del gruppo (quali benefici, quali rischi, quale rapporto ottimale tra le due dimensioni).
- L'effettiva riproducibilità del metodo (che è stata misurata solo raramente).
- La complessità del lavoro di valutazione richiesto ai membri del panel (il numero di scenari clinici da valutare può diventare imponente).
- Impossibilità di coinvolgimento delle figure non tecniche.

1.3 Il Technology Assessment

La valutazione delle tecnologie sanitarie (*technology assessment*) consiste nella valutazione di benefici, rischi e costi (clinici, sociali, economici, di sistema) del trasferimento delle tecnologie sanitarie nella pratica clinica.

Il *technology assessment* (TA) si pone ad un livello di complessità superiore rispetto agli altri approcci descritti nei precedenti paragrafi ed è mirato a fornire ad amministratori e gestori della sanità le informazioni necessarie per fare scelte appropriate sul piano dell'efficienza allocativa. Caratteristiche

essenziali del TA sono l'enfasi nell'utilizzo di metodi di valutazione rigorosi e la capacità di affrontare non solo le implicazioni cliniche ma anche quelle organizzative, gestionali, economiche e sociali dell'uso di una tecnologia sanitaria.

Elementi essenziali del processo di TA sono:

- identificazione dei quesiti da affrontare;
- trasformazione del quesito in domande cui è possibile dare una risposta sulla base delle informazioni scientifiche disponibili;
- descrizione e valutazione dello stato attuale dell'utilizzo della tecnologia oggetto di indagine;
- revisione sistematica o rapida delle informazioni relative a efficacia e sicurezza della tecnologia; valutazione delle implicazioni sanitarie, organizzative e sociali dell'uso della tecnologia;
- identificazione delle possibili decisioni da assumere in funzione delle valutazioni emerse dai punti precedenti e presentazione delle raccomandazioni principali.

Nel Regno Unito è invalso anche l'uso delle cosiddette revisioni rapide. Si tratta di revisioni sistematiche condotte entro periodi limitati su quesiti singoli ben definiti e con ricerche e valutazioni della qualità dei singoli studi limitate.

In alcune circostanze particolari i rapporti di *technology assessment* sono fonti utili per la produzione di raccomandazioni anche per la pratica clinica. Questo avviene quando le raccomandazioni riguardano l'uso o meno di una determinata tecnologia in senso generale o all'interno di categorie ampie di pazienti.

Può essere utile definire alcuni criteri generali per orientarsi nella scelta (o nell'utilizzo) dell'approccio da adottare. Esso dipenderà dalle caratteristiche del tema medico preso in considerazione, dalla natura e quantità di prove scientifiche disponibili, dal pubblico cui le raccomandazioni andranno indirizzate, dalle risorse e dal tempo a disposizione.

In genere, si ritiene più utile produrre raccomandazioni attraverso un processo formale di sviluppo di *linee guida* quando il tema da trattare è ampio e richiede che siano affrontati non solo gli aspetti strettamente scientifici ma anche i problemi di tipo organizzativo e gestionale; le prove scientifiche disponibili sono tali da fornire la base per raccomandazioni chiare e dettagliate sugli aspetti principali di trattamento (diagnosi, trattamento, follow up) precisando ciò che è e ciò che non è appropriato e ciò che deve essere oggetto di studi ulteriori. (Faggiano, Baldasseroni, 2011).

Il lavoro consiste principalmente nello strutturare una presentazione delle conoscenze disponibili per favorirne la diffusione e l'utilizzo nella pratica medica (per esempio la gestione di pazienti affetti da una certa malattia) e non a risolvere aspetti controversi che, ove presenti, non dovrebbero assumere una rilevanza particolare.

La produzione di raccomandazioni attraverso una *conferenza di consenso* può essere invece più indicata quando: il tema da trattare è limitato e può essere suddiviso in pochi quesiti principali, il tema da trattare è controverso e necessita di un dibattito pubblico sulle diverse posizioni e una presa di posizione da parte di una giuria multi-professionale. La controversia è data generalmente dalle prove disponibili che possono essere contraddittorie, frammentarie o insufficienti per sostenere in modo chiaro uno specifico intervento sanitario che tende invece a diffondersi in modo accelerato o inappropriato.

La scelta del *metodo RAND* appare giustificata se:

- il tema da trattare richiede un approfondimento clinico molto specifico e si vogliono produrre raccomandazioni molto dettagliate per un uso mirato al paziente individuale;
- le raccomandazioni riguardano procedure o interventi e non percorsi assistenziali complessi;
- le raccomandazioni possono venire utilizzate per produrre criteri di *audit* clinico.

La necessità di coinvolgere un *gruppo multidisciplinare* di esperti nel gruppo di lavoro responsabile della produzione di raccomandazioni per la pratica clinica è stata confermata da una serie di studi empirici. Sul piano teorico la multidisciplinarietà è necessaria per garantire:

- la valutazione dei benefici e degli effetti avversi degli interventi da parte di professionalità e punti di osservazione e valutazione diversi;
- l'integrazione della dimensione organizzativa, gestionale, etica ed economica accanto a quella dell'efficacia clinica;
- l'integrazione del punto di vista e dei valori degli utenti accanto a quello degli erogatori e degli amministratori.

A questo scopo si devono sviluppare e sperimentare modalità innovative quali:

- attività di informazione e di *empowerment* dei rappresentanti dei cittadini/pazienti che devono partecipare ai gruppi di lavoro;

- aumento del numero di rappresentanti per categoria (se i rappresentanti di pazienti e di altre figure sono 2 o 3 invece di 1, la partecipazione può essere maggiore);
- articolazione maggiore del lavoro preparatorio utilizzando *focus group* di rappresentanti di specifiche categorie;
- previsione di sezioni specifiche del documento finale, contenenti le raccomandazioni, nel quale sono riportati i giudizi e le aspettative dei pazienti e delle altre categorie di soggetti rilevanti.

Da questo punto di vista, le conferenze di consenso, almeno nei casi in cui questo aspetto è stato considerato e valutato attentamente, sembrano finora aver offerto maggiori possibilità di partecipazione e consultazione.

1.4 La graduazione delle raccomandazioni

Definire il grado di validità delle informazioni scientifiche poste alla base di una serie di raccomandazioni e chiarire quanta importanza si attribuisce alla loro applicazione costituisce uno dei caratteri distintivi del processo di produzione di linee guida basate sulle prove di efficacia.

E' attualmente in corso un lavoro di valutazione critica e di sistematizzazione dei diversi metodi utilizzati da agenzie e gruppi internazionali (attualmente ne esistono oltre 10) da parte di un gruppo di lavoro della Cochrane Collaboration. In attesa che sia reso disponibile un sistema unificato e condiviso è utile definire alcuni punti presenti nell'uso dei sistemi di *grading* sia per quanto riguarda la qualità delle prove (che verrà chiamato in italiano «livello delle prove» derivandolo dall'inglese dove il termine di riferimento è *levels of evidence*) sia per quanto riguarda la «forza delle raccomandazioni» che da esse possono essere derivate (in inglese il termine di riferimento è *strength of recommendations*).

Il livello di prova (LdP) si riferisce alla probabilità che un certo numero di conoscenze sia derivato da studi pianificati e condotti in modo tale da produrre informazioni valide e prive di errori sistematici.

La forza della raccomandazione (FdR) si riferisce invece alla probabilità che l'applicazione nella pratica di una raccomandazione determini un miglioramento dello stato di salute della popolazione, obiettivo cui la raccomandazione è rivolta.

La rilevanza delle decisioni (RdD) si riferisce infine ad un indicatore che misura l'entità delle conseguenze prevedibili. In altre parole, l'LdP dipende dalla certezza che si può avere dell'esattezza

e della precisione circa l'effetto di un intervento, mentre la FdR riguarda il grado di convinzione con cui si ritiene che una certa raccomandazione debba essere implementata. E' chiaro quindi che il livello di prova condiziona, con intensità variabile a seconda del tipo e complessità del quesito, ma non determina completamente la FdR. Quest'ultima, a sua volta, dipenderà dall'LdP quanto maggiore è la specificità del quesito e l'applicabilità diretta del disegno di studio del *trial* controllato e randomizzato (essendo il *trial* il livello apicale dei differenti sistemi di *grading* degli LdP). (Coclite, Napoletano,2019).

Complessivamente, quindi, si può affermare che l'LdP dipende da:

- appropriatezza del disegno di studio utilizzato (qualità metodologica a priori);
- rigore e qualità di conduzione e analisi dello studio (controllo dell'errore sistematico);
- dimensione dell'effetto clinico/epidemiologico misurato (controllo dell'errore casuale);
- appropriatezza e rilevanza degli indicatori di esito utilizzati (rilevanza clinico-epidemiologica).

La FdR invece dipende da:

- valutazione complessiva dell'LdP secondo quanto definito;
- valutazione dell'applicabilità dello specifico comportamento contenuto nella raccomandazione;
- tipo di difficoltà e barriere previste nell'applicazione della raccomandazione;
- accettabilità culturale e sociale della specifica raccomandazione.

1.5 Le dimensioni etiche

Rispetto a queste argomentazioni, sembra opportuno prendere in considerazione alcuni aspetti, per i quali una valutazione degli aspetti economici appare importante:

- il costo legato all'elaborazione, alla diffusione e all'implementazione di una linea guida, come componente dei costi di iniziative di politica sanitaria volte a modificare la pratica clinica;
- l'inserimento, nella fase di elaborazione delle raccomandazioni, di riflessioni relative agli aspetti economici (tipicamente di costo-efficacia) ma anche organizzativi, così da coinvolgere una pluralità di punti di vista diversi; valutazione dell'impatto economico per il sistema sanitario in seguito all'implementazione di una linea guida.

Un intervento sanitario dovrebbe essere senz'altro raccomandato quando il beneficio che ne deriva è evidente dal punto di vista scientifico e rilevante da quello clinico, a meno che tale beneficio (marginale) sia troppo piccolo rispetto alle risorse consumate, soprattutto nel caso in cui esista una valida alternativa. In ogni caso, non sarebbe corretto utilizzare le linee guida per limitare o escludere interventi sicuramente efficaci e rilevanti a livello della popolazione, sulla base di considerazioni di costo-efficacia, soprattutto quando non esistano alternative paragonabili. Il discorso sarebbe naturalmente diverso se, a fronte di benefici non sufficientemente dimostrati, vi fossero dei costi rilevanti da sostenere: in casi come questo le analisi economiche possono fornire ulteriori elementi per sottolineare l'incongruenza di tali interventi rispetto ad obiettivi di sanità pubblica. D'altra parte un'adeguata considerazione degli aspetti economici nell'ambito della formulazione di raccomandazioni è anche fortemente dipendente dal soggetto produttore della linea guida: è certamente minore nelle linee guida prodotte dalle società scientifiche, più interessate agli aspetti puramente clinici, mentre è un aspetto rilevante nelle linee guida prodotte da istituzioni pubbliche. Infine, la composizione stessa del gruppo che elabora la linea guida è un fattore determinante rispetto al grado di attenzione riservato agli aspetti diversi dalle evidenze di efficacia clinica; la presenza di pazienti, amministratori, economisti ed esperti di sanità pubblica favorisce l'ampliamento dei punti di vista e la differenziazione del peso dato ai singoli aspetti. Per quanto riguarda la seconda questione, l'utilizzo (come anche la realizzazione *ex-novo*) di analisi economiche, emergono diversi problemi metodologici. Le valutazioni meno soggette a bias sono quelle basate sui risultati di studi controllati randomizzati (RCT). Tuttavia non sempre i risultati ottenuti in condizioni rigorosamente controllate (quali sono quelle di un RCT) sono trasferibili alla pratica assistenziale, soprattutto nella valutazione delle risorse. La trasferibilità dei risultati è legata anche al contesto geografico e al differente valore monetario che le risorse consumate possono avere in diversi paesi. La disponibilità di dati sui volumi di risorse consumate piuttosto che sui costi sostenuti può permettere di superare questo problema, applicando i costi «locali» ai volumi di risorse. Si deve anche tenere in conto che non sempre gli estensori di una linea guida hanno a disposizione valutazioni economiche relative al problema specifico in esame e, quando presenti, la loro qualità metodologica è piuttosto scarsa, come dimostrano alcune revisioni sistematiche sull'argomento.

1.6 Grafica ed impaginazione della Linea Guida

I più importanti esempi di linee guida dispongono anche di un progetto grafico uniforme per i documenti, che comprende i seguenti elementi (Faggiano, Baldasseroni et al., 2011):

- logo del programma;

- formato delle pagine;
- gerarchia dei titoli per le sezioni, i capitoli e i paragrafi;
- uso dei caratteri, dei corpi e dei caratteri speciali (grassetto e corsivo);
- simboli grafici per rendere evidenti i gradi di rilevanza e forza delle raccomandazioni;
- formato per le tabelle, gli schemi riassuntivi e gli algoritmi.

Per essere utilizzate meglio, le linee guida devono essere presentate in diversi modi, che ne esaltino da un lato l'aspetto formativo-esplicativo, dall'altro la semplicità di utilizzo, anche prevedendo la varietà dei possibili utenti. I documenti devono essere duttili, devono poter essere aggiornati velocemente in funzione della rapida evoluzione delle conoscenze e facilitarne l'utilizzo nella specifica condizione di lavoro dell'utente. Possono essere quindi considerati diversi modi e tecnologie di presentazione e diffusione, adeguati alle singole condizioni. Pur non rispecchiando appieno le caratteristiche di immediatezza che le linee guida hanno, la redazione di un volume di testo di concezione tradizionale appare indispensabile. Questa versione, infatti, non contiene solo le raccomandazioni e i suggerimenti delle linee guida, ma anche la presentazione del processo decisionale da cui esse sono scaturite e la necessaria bibliografia. Gli aspetti culturali e formativi, che tradizionalmente giustificano questa modalità di presentazione, fanno delle linee guida sull'argomento in questione un vero e proprio testo di studio aggiornato. L'opuscolo è il supporto più adeguato alla presentazione, su carta, di linee guida. Per essere facilmente consultato è opportuno che non superi le 60 pagine e abbia un formato tascabile. Sono auspicabili pagine o bordi colorati, che ne delimitino le varie sezioni. Un pieghevole, di dimensioni ridotte, contenente una estrema sintesi del lavoro, costituisce un metodo di presentazione molto gradito, soprattutto dai medici di medicina generale. Questo formato, tuttavia, dovrebbe sempre essere integrato dal volume completo, in quanto, a volte, la concisione delle frasi e la selezione di alcuni aspetti del tema oggetto della linea guida potrebbero dare origine a uno strumento eccessivamente ridotto. Il pieghevole costituisce un mezzo molto valido per estrapolare alcune raccomandazioni, indirizzate a specifici utilizzatori e per creare del materiale di informazione sanitaria da distribuire a cittadini o pazienti. Un modo, graficamente molto gradevole, di rappresentare opportuni suggerimenti in presenza di determinati argomenti, sono i diagrammi di flusso o *flowchart*, serie di affermazioni a cascata, che si susseguono, secondo un filo logico, esprimendo un algoritmo decisionale basato su variabili categoriche, del tipo sì/no, vero/falso, lieve/medio/ grave. Graficamente esse possono essere riportate in un poster da appendere in studio oppure in fogli plastificati, da tenere sulla scrivania. Questi strumenti, poi, costituiscono l'anello di congiunzione fra supporti cartacei e informatici, in quanto gli algoritmi che ne sono alla base possono

essere ben rappresentati all'interno di un sistema computerizzato per fornire suggerimenti in tempo reale. Se è vero che, a giudizio degli esperti, già dal 2003, le riviste mediche su carta saranno completamente sostituite dalla loro versione *on line*, anche la presentazione delle linee guida non può esimersi da questa irreversibile trasformazione. Gli aspetti positivi di questa evoluzione sono evidenti, sia in fase di costruzione e sviluppo delle raccomandazioni (siti internet che permettano una discussione a distanza fra gli esperti), che in fase di diffusione, applicazione e implementazione, con le opportunità di interazione (forum di valutazione, collegamenti ipertestuali), che la messa in rete offre. Bisogna ricordare però che l'informazione in internet non è un bene durevole: anche per questo canale sono indispensabili continui aggiornamenti. Altra evoluzione, ormai molto diffusa in alternativa al supporto cartaceo, è la tecnologia di lettura di dati digitalizzati con il laser. I CD-ROM e i DVD possono contenere testi completi, versioni ridotte, filmati, registrazioni audio, animazioni grafiche, biblioteche di articoli e altro, il tutto nello spazio di una sottile lamina di metallo, di 12 cm di diametro. Le raccomandazioni potrebbero essere presentate come set di diapositive. In verità, questo formato è più utile per la parte formativa e culturale, insita nella linea guida. Videocassette per l'esplicitazione di alcune manovre, difficilmente spiegabili con un testo, possono costituire il supporto ideale per la diffusione di alcuni aspetti di linee guida. Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione possono essere di ausilio in tutti i momenti del ciclo di vita di una linea guida. La presentazione digitale, però, rispetto a quella cartacea, consente di:

- rappresentare un *iper-flowchart* che, come un ipertesto, può essere navigato, può essere personalizzato e rimandare, ove possibile, alle diverse versioni della linea guida (per esempio, quella per il medico e quella per il paziente), a seconda della tipologia di utente collegato;
- rappresentare in modo compatto la forza della raccomandazione e la rilevanza delle decisioni (per esempio usando simboli convenuti, con colori diversi, collegati a riferimenti bibliografici o a stralci di testo); (Faggiani et al., 2011).
- integrare dizionari di termini standardizzati o glossari.

Oltre ai vantaggi sopra indicati, il formalismo informatizzato facilita la distribuzione e l'utilizzo della linea guida poiché consente, laddove esiste una cartella clinica elettronica, di collegare la linea guida ai dati del paziente, e di offrire quindi, in tempo reale, un supporto decisionale all'utente. I suggerimenti in tempo reale sono utili anche per verificare l'aderenza alla linea guida. Infatti il medico utente può accettare il suggerimento, e quindi eseguire l'azione, oppure rifiutarlo dandone una motivazione. In ogni momento l'utente può vedere quale porzione della linea guida è stata già applicata per il singolo paziente e cosa resta da fare. L'analisi delle azioni effettivamente eseguite e

delle motivazioni per le azioni non eseguite costituisce un ottimo *feedback* per il miglioramento dell'implementazione. Infine, occorre sfruttare le tecnologie dell'informazione e della comunicazione per la *gestione del servizio* di mantenimento e distribuzione delle linee guida. A tal scopo esiste già un sito Internet all'indirizzo www.pnlg.it, per la gestione di un archivio di linee guida rappresentate in modo omogeneo. Questa soluzione offre numerosi vantaggi. Le linee guida devono essere rivedute ed eventualmente corrette con scadenza periodica; il metodo di distribuzione elettronico garantisce che i medici utenti stiano sempre usando la versione più aggiornata. Un archivio elettronico di linee guida può essere interrogato secondo vari parametri di ricerca, in modo che un potenziale utente possa sapere quali sono le linee guida su un determinato argomento, oppure per una determinata sottopopolazione.

1.7 Le fasi del processo di implementazione

L'implementazione consiste nell'introdurre nella pratica corrente le linee guida utilizzando strategie di intervento appropriate, atte cioè a favorirne l'utilizzo e a rimuovere i fattori di ostacolo al cambiamento. Un obiettivo raggiunto attraverso l'implementazione è quello di superare barriere di tipo strutturale e organizzativo che sono spesso fonte di disuguaglianza nell'accesso agli interventi sanitari. Implementazione significa anche agire attivamente rispetto alla soluzione di un problema; esistono prove scientifiche che indicano che non basta semplicemente presentare e diffondere le linee guida; è necessario che queste entrino nella pratica clinica e siano radicate in un sistema culturale di cambiamento complessivo volto a un'assistenza migliore e più efficace. Anche un'informazione carente o distorta può impedire l'adesione alle raccomandazioni: il modo di diffondere e disseminare il contenuto delle linee guida può influenzare la loro applicazione. È necessario comprendere i fattori locali che possono influenzare il processo di cambiamento e coinvolgere tutti i futuri utilizzatori e beneficiari delle linee guida. Ci si riferisce in particolare ai manager o ai decisori nelle strutture sanitarie che hanno un ruolo attivo di promozione dell'efficacia clinica e dello sviluppo professionale attraverso la creazione di gruppi particolarmente competenti e attenti allo sviluppo della *Evidence Based Medicine* (EBM).. Lo sviluppo di nuove tecnologie applicate alla diffusione dell'informazione potrebbe rivelarsi in prospettiva importante nel migliorare l'accesso alle prove scientifiche e quindi potrebbe influenzare positivamente i comportamenti. Il ruolo di persone considerate autorevoli (*opinion leader*), nonché l'appoggio di gruppi professionali, non solo a livello centrale (rappresentanti di agenzie o istituzioni nazionali), ma anche di gruppi direttamente coinvolti nell'adattamento locale di linee guida, presenta delle grandi potenzialità solo se armonizzato in una strategia complessiva di implementazione più ampia. Le strategie integrate di intervento sono invece programmi formativi che usano due o più interventi e sembrano avere un impatto maggiore rispetto agli interventi singoli. Per

esempio, a una prima fase di diffusione delle linee guida, seguono incontri con *opinion leader* per la discussione dei punti critici e casi esemplari e un terzo intervento è costituito dalla distribuzione di documentazione in diversi formati (opuscoli, dépliant, schede) per meglio guidare il percorso dell'operatore. Accanto a interventi rivolti individualmente agli operatori, sono quasi sempre necessari interventi strutturali e organizzativi, quali per esempio una rimodulazione dei ruoli e delle competenze professionali necessarie alla gestione del problema, introduzione di nuove tecnologie non previste, modifica di percorsi diagnostico-terapeutici. (Gruppo Evidence Based Medicine, 2003).

2. Modelli di acquisizione delle abilità di letto-scrittura e di calcolo e introduzione DSA

2.0 L'acquisizione del linguaggio nei bambini

Come sostenuto da Zoccolotti et al (2005), l'acquisizione del linguaggio nel bambino avviene precocemente e seguendo delle fasi ben precise che lasciano intendere come l'acquisizione sia determinata da meccanismi di tipo genetico; tuttavia lo sviluppo del linguaggio è caratterizzato da una grande variabilità individuale dipendente da fattori personali e sociali. I bambini, tra gli 8 e i 10 mesi di età sono già in grado di capire le prime parole ma anche di discriminare suoni. La comprensione delle parole nei primi mesi di vita è un indice predittivo che potrebbe stabilire l'ampiezza del suo vocabolario nelle fasi di sviluppo del linguaggio successive. (Bavin et al.,2008; Sansavini et al.,2010). Diversi studi, come quello di Chilosi (2010), hanno mostrato che un ritardo nell'acquisizione del linguaggio possa predire un deficit di linguaggio nell'età successiva. A partire dai primi anni di scuola, a partire da quel patrimonio lessicale che possiede, il bambino impara un nuovo tipo di produzione linguistica: quella della letto-scrittura. Nei soggetti con Disturbo Specifico di Apprendimento risultano alterati i normali processi evolutivi di apprendimento, quindi è fondamentale studiare i processi cognitivi che vi sono alla base. Infatti, in questi soggetti le abilità di lettura, di computazione e di calcolo non si sviluppano in modo naturale come nei normo-lettori ma richiedono un impegno e lavoro costante nel tempo. Dunque l'apprendimento della lettura e della scrittura consiste nell'analizzare le proprietà delle lettere, combinarle, trasformarle in suoni e comprenderne il significato.

Nell'ambito del progetto MT (Cornoldi et al.,1985), il gruppo di lavoro guidato da Cornoldi ha proposto un modello di apprendimento della lettura e della scrittura basato sulle componenti visive e quelle fonologiche che si integrano in un processo sequenziale. Il prerequisito è rappresentato dall'Analisi Visiva con cui il bambino memorizza i segni grafici che costituiscono le lettere e dall'Analisi Uditiva in cui il bambino analizza i suoni linguistici e riconosce i singoli fonemi. Nella letto- scrittura le due abilità devono integrarsi per passare dal grafema al fonema e viceversa.

2.1 Lo sviluppo della letto-scrittura di Uta Frith

Il modello evolutivo proposto da Uta Frith nel 1985 è stato ampiamente utilizzato per descrivere le varie fasi di sviluppo della letto-scrittura. Come osservato da Vio, Tressoldi e Lo Presti (2012, pag.46-49) l'acquisizione della lettura è caratterizzata dalle seguenti fasi:

- Stadio pittografico: fase in cui il bambino, generalmente con meno di 5 anni, associa le parole ai rispettivi disegni;
- Stadio logografico: fase in cui si riconosce la parola associata ad un determinato oggetto ma non si conoscono né le lettere da cui è composta, né il loro suono. Tressoldi e Lo Presti (2012) hanno riconosciuto che è proprio in questa fase in cui il bambino acquisisce consapevolezza fonologica identificando le parole all'interno delle frasi, riconoscendo le singole lettere all'interno delle parole; inoltre il bambino acquisisce le abilità visive intese come riconoscimento delle parti di parola (grafemi, morfemi, sillabe). I soggetti con difficoltà nell'acquisizione di questa abilità tendono a spostare le lettere all'interno delle parole spostando anche le sillabe.
- Stadio alfabetico: i bambini iniziano ad acquisire le regole che vi sono alla base della loro lingua materna: iniziano a decodificare parole familiari e non, con un percorso dedicato alla conversione grafema-fonema.
- Stadio ortografico: i bambini riescono a riconoscere le parole come appartenenti al loro lessico personale. (Fanari et al., 2013; Castles e Coltheart, 1993).
- Stadio lessicale: il bambino possiede già un ampio vocabolario e riesce a leggere le parole in modo diretto senza la conversione grafema-fonema.

Questa interpretazione in stadi ha avuto delle affermazioni ma anche dei punti critici. Ad esempio, studi di Stuart e Coltheart (1988) hanno affermato l'idea che non vi siano passaggi obbligati nel processo di lettura ma che ogni bambino abbia tempi diversi di acquisizione della lingua scritta. Gli autori sostengono che i bambini che iniziando a leggere abbiano già acquisito le abilità fonologiche, le useranno nell'apprendimento della lettura. Al contrario, bambini che non hanno ancora sviluppato tali abilità ricorreranno ad una mediazione visiva. In base ad altri studi (Coltheart e Lehay, 1996; Cossu, 1999; Orsolini et al., 2003; Tressoldi, 1996; Wimmer, 1993) sono emerse due considerazioni sull'acquisizione della letto-scrittura:

- Nelle lingue con ortografie opache, come il francese, il danese, lo scozzese l'apprendimento della lingua scritta avviene lungo la via lessicale e dunque la stima più affidabile è rappresentata dalla correttezza nella lettura più che dalla velocità.
- Nelle lingue con ortografie trasparenti come l'italiano la velocità di lettura è una stima più affidabile dell'abilità di lettura rispetto all'accuratezza perché l'apprendimento avviene a partire dalla via di conversione sublessicale.

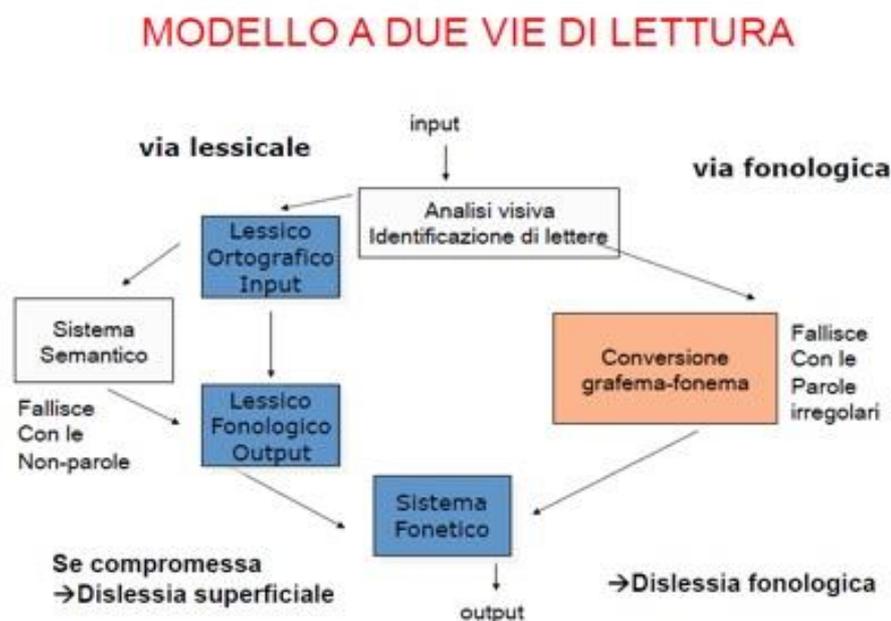
Alcuni studi condotti sull'italiano (Brizzolara e Stella, 1996; Scalisi e al.,2003) suggeriscono l'impiego di entrambe le vie (segmentale e lessicale) sia nella lettura che nella scrittura e sin dalle prime fasi di apprendimento.

2.1.1 Il modello di lettura a due vie

Il modello a due vie proposto da Coltheart (1978) deriva sia da ricerche effettuate sui processi di lettura dei normolettori, sia dall'analisi dei soggetti con difficoltà di lettura. Questo modello ipotizza che la lettura avvenga attraverso due modalità, una via chiamata fonologica e una via chiamata lessicale. La via lessicale presuppone il riconoscimento della parola nel suo insieme, mentre la via segmentale o sublessicale opera nella memoria di lavoro e deriva la rappresentazione fonologica che gli corrisponde tramite la conversione grafema.fonema.

La via lessicale si avvale di rappresentazioni ortografiche e fonologiche contenute nei repertori definiti *lexicon* (Coltheart M.,2004) posti nella memoria a lungo termine e contenenti il lessico fonologico (uditivo) e quello ortografico (visivo).

La via segmentale, che si occupa di elaborare lettere e gruppi di lettere (sublessicale) è importante per la lettura delle parole non presenti nel vocabolario di un soggetto. Anche se l'italiano è una lingua regolare a livello segmentale nella conversione grafema-fonema, uno studio di Arduino e Burani (2004) mostra che il funzionamento di entrambe le vie è indispensabile per una buona prestazione di lettura. (Arduino e Burani, 2004; Job, Peressotti e Cusinato,1998).



2.2 La lettura silente

Come emerge dagli studi di Santulli e Scagnelli (2019), i bambini tendono a vocalizzare le parole che leggono grafema dopo grafema, dando così la possibilità ai loro insegnanti di seguire i loro progressi e correggere eventuali errori. La prima tipologia di lettura utilizzata è quella ad alta voce; una volta sviluppate e maturate nel lettore le sue abilità di lettura si privilegia la lettura silente. Attraverso questa modalità di lettura, il lettore non vocalizza ogni singola parola del testo ma si concentra su alcuni segni grafici e interiorizza ciò che legge, aumentando anche la velocità di lettura. La modalità silente richiede meno sforzo alla memoria di lavoro in quanto il numero di informazioni da ricordare è minore. (Santulli e Scagnelli, 2019). A tal proposito, sono state effettuate delle ricerche per capire quale modalità di lettura permette una migliore comprensione; tra queste, McCallum et al. (2004) e Cooper (2012) hanno effettuato studi per comprendere questo aspetto e dai loro studi è emerso che sebbene non esista un'evidente superiorità dell'una rispetto all'altra, la lettura silente può produrre una maggiore comprensione del testo in quanto più veloce.

2.3 Comprensione del testo

Come si evince dagli studi di Santulli e Scagnelli (2019) la comprensione del testo è un processo che richiede la presenza di alcune abilità come conoscenza di vocabolario e interazione di molti fattori quali la concettualizzazione dei contenuti del testo, la connessione tra le nuove informazioni e le conoscenze pregresse sull'argomento, la rappresentazione nella mente del significato.

Zwaan e Radvansky nel 1998 hanno sviluppato il modello situazionale per descrivere i processi della comprensione. Questo modello implica la presenza di diverse abilità fonologiche, linguistiche che attraverso la loro interazione permettono la comprensione del testo. Secondo il modello situazionale, la comprensione del testo avviene attraverso tre livelli distinti:

- il livello linguistico comporta la decodifica dei segni grafici;
- il livello di analisi semantica caratterizzata dalla connessione tra parole e informazioni del testo;
- il livello del modello situazionale: l'immagine mentale della situazione descritta è creata attraverso le informazioni fornite dal testo, le conoscenze personali e gli scopi della lettura.

Inoltre, come evidenziato da Scagnelli e Santulli (2019) altri fattori che contribuiscono alla comprensione del testo sono: le abilità linguistiche e cognitive del lettore, le sue conoscenze, coerenza, coesione, struttura del testo considerato e scopi della lettura.

2.4 Il paradigma del Paired Associate Learning (PAL) e le abilità di lettura-scrittura e calcolo

Il paradigma PAL (Mary Whiton Calkins, 1894) implica un apprendimento multisensoriale attraverso l'associazione tra uno stimolo definito input e un secondo stimolo definito output in memoria. Gli stimoli sono di tipo uditivo e visivo, quindi si hanno accoppiamenti unimodali quando la modalità percettiva è identica, o crossmodali quando la modalità percettiva dei due stimoli è diversa. I quattro tipi di PAL sono:

- visivo-visivo (unimodale)
- -uditivo-uditivo (unimodale)
- -visivo-uditivo (crossmodale)
- -uditivo-visivo (crossmodale).

Nel corso dell'apprendimento del bambino in età scolare si possono distinguere due tipi di associazioni, una crossmodale e una unimodale. Nel processo di lettura si avrà l'associazione crossmodale in quanto l'alunno osserva la parola scritta sulla pagina e associa ad essa il suono corrispondente; nel processo di scrittura si avrà un'associazione crossmodale poiché l'alunno ascolta il suono della parola e associa ad esso l'immagine corrispondente; nel processo di recupero di fatti aritmetici si avrà l'associazione unimodale caratterizzata dal fatto che l'alunno associa il suono delle operazioni matematiche al suono del risultato corrispondente.

Se il paradigma PAL offre una spiegazione sul meccanismo di acquisizione delle abilità di lettura, non chiarisce cosa invece “non funziona” nei bambini dislessici con questo tipo di apprendimento. A tal proposito, dai risultati emersi da una serie di studi condotti sui bambini dislessici (Elbro e Jensen, 2005; Mayringer e Wimmer, 2000; Messbauer e de Jong, 2003, Wimmer et al.,1998) il deficit nel PAL visivo-uditivo sembra essere correlato alla natura verbale del compito, piuttosto che alle caratteristiche crossmodali.

2.5 Introduzione DSA

Secondo la definizione del DSM-5 (2010), rientrano nella categoria di DSA i disturbi che riguardano principalmente le abilità di lettura, scrittura e calcolo, con diversi livelli di pervasività e gravità. Questa definizione si contrappone spesso alla definizione del Disturbo Specifico del Linguaggio (DSL), un deficit che riguarda le abilità di produzione e comprensione del linguaggio, come la fonologia, il lessico e la morfosintassi. Alcuni studiosi affermano come i DSA possano essere correlati

ai DSL, anche sulla base di alcune ricerche condotte su soggetti con comorbidità. (Bishop e Adams, in Zoccolotti et al., 2005). La diagnosi del Disturbo Specifico di Apprendimento viene effettuata escludendo l'ipotesi che il soggetto possa essere affetto da patologie neurologiche dello sviluppo, deficit sensoriali (come la cecità e la sordità), limitazioni motorie e deficit cognitivi. Inoltre, per essere diagnosticati come tali, questi disturbi devono interferire significativamente con il percorso scolastico e le attività quotidiane. In Italia, la dislessia, la disortografia, la disgrafia e la discalculia sono riconosciute come Disturbi Specifici di Apprendimento. Nel 2010, il governo italiano ha emanato la legge n° 170 per garantire strumenti compensativi e un'istruzione adeguata agli individui con una diagnosi di DSA, assicurando un'alta qualità dell'educazione scolastica.

2.5.1 La dislessia

Il significato della parola dislessia deriva dal greco e indica una disfunzione (*dys*) nell'uso delle parole o del linguaggio (*lexis*). La dislessia riguarda, in modo particolare il processo di lettura e può insorgere in persone adulte che hanno già imparato a leggere: in questo caso si parla di “dislessia acquisita” o “dislessia negli adulti” ed è principalmente causata da un trauma cerebrale o una malattia neurologica che colpisce le zone dell'emisfero sinistro del cervello. Essa può anche insorgere nei bambini che si trovano davanti a limitazioni del proprio processo di sviluppo manifestato attraverso una lentezza nella lettura, che risulta particolarmente difficile: in questo caso si parla di “dislessia evolutiva”.

Gli studi sulla dislessia furono avviati durante il XIX secolo e condotti principalmente su base clinica. Il termine dislessia venne adoperato per la prima volta nel 1887 dall'oculista Rudolph Berlin in riferimento ad una difficoltà acquisita nella lettura, causata da una lieve lesione cerebrale che colpiva la decodifica delle lettere scritte. Inizialmente, però, vi era una tendenza medica nel definire questo disturbo come cecità di parole. Il termine, coniato da Adolf Kussmaul nel 1877, venne utilizzato per descrivere il caso di un uomo afflitto da un grave deficit di lettura nonostante l'assenza di patologie inerenti alla vista, al linguaggio e all'intelligenza (Elliott e Grigorenko, 2014). In seguito, il medico W. Pringle Morgan rifletté sul fatto che questa cecità di parola poteva essere legata ad una condizione di sviluppo e non ad una condizione acquisita. Nel suo articolo pubblicato alla fine del XIX secolo, descrisse molti casi di dislessia evolutiva, compreso il caso di un ragazzo adolescente, collegandone il deficit alla memorizzazione delle impressioni visive delle parole (Elliott e Grigorenko, 2014). Successivamente, il neurologo americano Samuel T. Orton pubblicò il libro “*Reading, writing and speech problems in children*”, in cui parlò della dislessia come un disturbo in cui alla base vi erano

problemi a livello visivo. Un numero più ampio di ricercatori avviò uno studio più approfondito della dislessia evolutiva tra gli anni '60 e gli anni '70 del XX secolo (Zoccolotti et al., 2005), anni estremamente importanti per quanto riguarda la conoscenza attuale della dislessia. Nacque una nuova teoria in cui si ipotizzava che la dislessia evolutiva potesse derivare da un deficit del sistema fonologico con conseguente difficoltà nella rappresentazione, nell'immagazzinamento e/o nel recupero dei suoni del parlato, compromettendo la corretta associazione tra grafemi e fonemi (Ramus, 2003). Oggi la dislessia è studiata da due diverse linee di pensiero: una, rappresentata da un punto di vista clinico è dedicata all'osservazione della neuroanatomia e alle basi anatomiche della dislessia. L'altra disciplina che si occupa dello studio della dislessia è la psicolinguistica. Questo campo di ricerca risulta estremamente complesso; infatti, attualmente non vi è ancora chiarezza e certezza su quali meccanismi vi siano alla base di questo disturbo. Secondo una definizione più recente:

“la dislessia è una disabilità di origine neurobiologica classificata tra i Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) e caratterizzata dalla difficoltà dei soggetti colpiti ad effettuare una lettura accurata e/o fluente, e da scarse abilità nella scrittura e nella decodifica del testo. Tali difficoltà derivano tipicamente da un deficit a carico della componente fonologica di elaborazione del linguaggio, inattesa in rapporto alle altre abilità cognitive e alla garanzia di un'adeguata istruzione scolastica” (International Dyslexia Association, 2003).

2.5.2 Le cause della dislessia

Ancora oggi si cerca di comprendere quali siano le cause della dislessia; come suggerito da Stella (2011) le ipotesi sostengono la presenza di quattro meccanismi fondamentali: fonologico, visivo, attentivo e di automatizzazione. Come sostiene Rumus (2003) la teoria del deficit fonologico afferma che i soggetti con dislessia hanno un deficit nell'immagazzinare, rappresentare e recuperare i suoni del parlato. Infatti, ad esempio nella lettura di non parole, un deficit nella codifica e nell'utilizzo dei suoni non permette di comprendere la corrispondenza grafema-fonema. La teoria magnocellulare, riguardante il deficit visivo e uditivo prevede un danneggiamento dei neuroni fondamentali per l'elaborazione di informazioni visive e uditive provocando una sovrapposizione tra stimoli visivi e acustici e una conseguente confusione visiva nell'ordine delle lettere. La teoria del deficit attentivo ipotizza l'esistenza di un deficit di attenzione spaziale. La difficoltà nel focalizzare attentivamente lo sguardo nella stringa di lettere che compongono la parola non permette al lettore di comprendere e genera confusione. La teoria cerebellare o dell'automatizzazione sostiene che il cervelletto, che solitamente svolge funzioni importanti nell'articolazione del discorso orale e nella lettura, sia lievemente disfunzionale. Dunque, un funzionamento del cervelletto non del tutto corretto comporta difficoltà generali di apprendimento.

Ad oggi esistono diverse teorie che spiegano le cause del deficit di lettura trascurando i deficit di scrittura solitamente associati a quelli di lettura e calcolo. Le teorie formulate al riguardo si occupano soprattutto degli aspetti cognitivi e neurologici del disturbo. Effettuando un'analisi critica è possibile affermare con Pennington (2006) che i disturbi specifici di apprendimento sono dei deficit complessi, caratterizzati anche da compromissione neuropsicologica. L'approccio di Pennington, oltre a spiegare l'esistenza di diverse forme di DSA (linguistiche, percettive, attenzionali), permette anche di comprendere la comorbilità tra i disturbi presenti nei DSA, soprattutto con il disturbo da deficit di attenzione e con il disturbo fonologico.

2.5.3 Varietà di dislessia

Il modello di lettura a due vie di cui si è precedentemente parlato è utile per analizzare i sottoprocessi deficitari che danno vita ai diversi tipi di dislessia (Friedmann e Coltheart, 2018). La dislessia può essere:

- acquisita: quando insorge in seguito a lesioni cerebrali causate da incidente o ictus;
- evolutiva: riguarda un'abilità non ancora sviluppata, come sostengono Friedmann e Coltheart (2018) che influenza il normale sviluppo delle abilità in una o più componenti che rendono abile un lettore. (Friedmann e Coltheart, 2018; Warren, 2013).

La dislessia evolutiva può essere a sua volta centrale o periferica. Nella dislessia periferica le difficoltà di lettura riguardano il processo di elaborazione iniziale della forma visiva delle parole; nella dislessia centrale il deficit è invece presente nelle fasi finali della via fonologica e visiva. (Friedmann e Coltheart, 2018).

Come sottolineato da Friedmann e Coltheart (2018) la dislessia centrale è costituita da vari sottogruppi, come ad esempio la dislessia fonologica e la dislessia superficiale.

La dislessia fonologica si manifesta con l'incapacità da parte del soggetto di leggere le non parole, quindi le parole che non hanno significato; mentre la sua abilità rimane inalterata nella lettura delle parole dotate di significato. I soggetti affetti da dislessia fonologica sono generalmente caratterizzati da una velocità di lettura costante accompagnata da numerosi errori. (Friedmann e Coltheart, 2018).

I soggetti con dislessia superficiale tendono ad utilizzare la via sublessicale nella lettura, in quanto la via lessicale non risulta particolarmente sviluppata. (Friedmann e Coltheart, 2018). Al contrario della dislessia fonologica in cui la velocità di lettura rimane inalterata, nella dislessia superficiale vi è

un'enorme lentezza nella lettura; l'uso della via sublessicale nella lettura comporta degli errori nella pronuncia di determinate parole.

Evidenze per forme evolutive di dislessia superficiale e fonologica:

All'inizio degli anni 80 sono stati riportati casi di studio di forme evolutive di dislessia superficiale e fonologica. Ad esempio, Coltheart e colleghi (Coltheart et Al,1983) riportano il caso di CD, una ragazza di 17 anni con un QI superiore a 100 ma con un'abilità di lettura come se avesse 10 anni. La sua performance di lettura somigliava a quella di un paziente con dislessia superficiale acquisita in quanto aveva più successo nella lettura ad alta voce di parole regolari, rispetto a quelle irregolari. In contrasto a ciò, in uno studio Temple e Marshall (Temple, 1984) hanno descritto il caso di HM, anche lei una ragazza di 17 anni con un'abilità di lettura comparabile ad una bambina di circa 10 anni. Le sue capacità di lettura hanno infatti mostrato uno schema diverso da quello di CD: la bambina riusciva a leggere bene ad alta voce sia le parole regolari che quelle irregolari ma la sua performance risultava deficitaria nel caso di non parole o parole rare esplicitando una forma evolutiva di dislessia fonologica. Spesso, la sua lettura delle non parole conteneva lettere di parole, suggerendo che lei usasse la via lessicale nel tentativo di pronunciarle. Castles e Coltheart hanno così cercato di consolidare questi risultati in uno studio con un gruppo di partecipanti più ampio. Essi hanno esaminato la lettura di parole irregolari e di non parole esaminando 53 ragazzi con dislessia e 56 soggetti rappresentanti i controlli. Tra questi soggetti, otto bambini sono stati identificati come aventi uno sviluppo di dislessia fonologica: la loro lettura di non parole era scarsa rispetto ai soggetti di controllo, ma la lettura delle parole irregolari rientrava nell'intervallo di "normale". Altri dieci bambini sono stati classificati come affetti da dislessia superficiale: la loro lettura delle parole irregolari era scarsa ma la lettura delle non parole non risultava deficitaria. Altri ventisette soggetti hanno avuto una performance scarsa in entrambi i compiti. Castelli e Coltheart hanno concluso affermando che esiste una grande eterogeneità all'interno della popolazione dislessica. Infatti, in alcuni casi la difficoltà dei soggetti riguarda specificamente l'accesso alle informazioni specifiche di una parola e in altri casi la difficoltà riguarda la traduzione di lettere in suoni. A differenza della dislessia acquisita, in cui la causa del disturbo della lettura può essere attribuita ad un danno cerebrale, la causa della dislessia superficiale e della dislessia fonologica richiedono un'attenzione maggiore. Presumendo che la lettura sia un'abilità appresa, alcuni aspetti di quel processo di apprendimento potrebbero essere interrotti a causa della presenza della dislessia evolutiva. E dal momento che la dislessia superficiale e la dislessia fonologica siano caratterizzati da tipi di difficoltà abbastanza diversi, è anche probabile che i fattori causali differiscano tra i vari sottotipi di dislessia. Il modello a

due vie, essendo un modello del processo di lettura piuttosto che un modello di apprendimento della lettura, non fornisce gli strumenti adatti per individuare i diversi fattori causali.

2.6 Disturbo di lettura in lingua italiana

Il gruppo di lavoro di Zoccolotti (1997) ha cercato di individuare le caratteristiche del disturbo della lettura in lingua italiana studiando un gruppo di studenti di scuola secondaria di primo grado con disturbo di lettura e adottando un criterio di valutazione basato sulla velocità e l'accuratezza nella lettura di grafemi, di parole e non-parole. (Zoccolotti et al., 1997, 1999, 2002). Lo studio ha dimostrato che i soggetti con dislessia riescono ad analizzare i grafemi e hanno una difficoltà nella lettura di parole e non parole. Questa caratteristica è indice di un deficit a carico della via lessicale, quindi di una dislessia superficiale. Un aspetto caratteristico emerso da questi studi sui soggetti italiani è la loro lentezza, caratterizzata da una lettura faticosa, priva di andamento prosodico. Le ragioni della lentezza sono state studiate dal gruppo di lavoro di Zoccolotti (De Luca et al., 1999, 2002), il quale ha scoperto che i soggetti dislessici presentano un numero elevato di movimenti saccadici di piccola ampiezza, scansionando in modo sequenziale lo stimolo. Questo risultato è coerente con il fatto che i soggetti dislessici utilizzino la via di lettura sublessicale, indipendentemente dallo stimolo che si ritrovano. Al contrario, i normolettori effettuano una scansione oculare a seconda dello stimolo impiegando la via lessicale o sublessicale.

2.7 La dislessia evolutiva negli adulti

La dislessia evolutiva, trattandosi di un disturbo di natura genetica e neurobiologica, permane anche in età adulta e può avere importanti ricadute in ambito scolastico e lavorativo.

La dislessia evolutiva nell'adulto si può suddividere in tre diverse tipologie (Stella 2011):

- la dislessia recuperata: i soggetti che avevano precedentemente avuto diagnosi di dislessia evolutiva hanno abilità di lettura comparabili alla normalità;
- la dislessia compensata: i soggetti hanno una performance di lettura delle non parole lenta e inaccurata con grandi difficoltà nella comprensione del testo, mentre hanno una lettura di parole e testi appropriata e fluente;
- la dislessia persistente: rapidità e accuratezza per molti tipi di stimoli (parole, non parole, testi) rimangono poco accurati.

La dislessia nell'adulto può avere anche conseguenze nella sfera emotiva e comportamentale perché il soggetto tende ad avere bassa autostima di sé, non riesce a relazionarsi con gli altri e tutto ciò può portare a conseguenze anche gravi per la persona come l'insorgere di patologie, una di queste è la depressione.

2.7.1 Studi sulla dislessia in età adulta

Attraverso una ricerca condotta da Hatcher et al. (2002) un gruppo di studenti universitari dislessici è stato messo a confronto con un gruppo di studenti normolettori con lo scopo di valutare le abilità di lettura. Tali studi hanno mostrato come, nonostante questi soggetti siano stati sottoposti a riabilitazione abbiano le difficoltà fonologiche permanenti con difficoltà nella lettura e difficoltà nei compiti di memoria a breve termine. In uno studio condotto da Svensson e Jacobson (2006) un gruppo di soggetti con dislessia di età 18-19 anni è stato messo a confronto con un gruppo di soggetti a sviluppo tipico per valutare e analizzare le abilità cognitive con un test di lettura di parole e non parole. Anche in questo caso, i soggetti dimostravano un deficit fonologico nella lettura delle non parole. Altri studi condotti, come quelli di Re et al (2011) o di Lami et al (2008) hanno mostrato come i deficit delle componenti fonologiche e delle abilità di lettura permangono anche in età adulta.

2.8 I principali trattamenti riabilitativi

Come affermano Tressoldi, Lorusso, Iozzino (2003) la letteratura scientifica sui trattamenti per migliorare la lettura dei soggetti dislessici e di conseguenza la comprensione del testo costituisce una piccola percentuale della letteratura sulla dislessia e questo potrebbe essere dovuto al fatto che non vi è l'abitudine da parte dei clinici di raccogliere dati risultanti dalla loro pratica per le ricerche.

Alcuni degli approcci riabilitativi presentati da Tressoldi e colleghi (2003) sono i seguenti:

- **Trattamento percettivo-motorio (Benetti, 2002):** prevede che l'apprendimento della lettura avvenga attraverso lo sviluppo di alcuni pattern motori, come la lateralità della mano e dell'occhio e dallo sviluppo delle abilità di coordinazione oculo-motoria. L'esercizio dura circa 20 minuti e prevede anche attività di discriminazione visiva.
- **Trattamento Davis-Piccoli (Godi, 2002):** ritiene che il deficit riguardi una capacità attentiva visiva e il processo di riabilitazione è dunque incentrato sullo sviluppo di un focus attentivo che favorisca la discriminazione spaziale dei grafemi per lo sviluppo di abilità di sintesi fonetica.
- **Trattamento Linguistico generico (Lorusso, Gazzaniga, Paganoni, Pezzani, 2006):** prevede esercizi di lettura, scrittura, ricerca e correzione degli errori, ma anche esercizi di composizione e scomposizione di parole. Ha una durata di circa 45 minuti per sessione.

- Trattamento Balance-Model (Bakker, 1992): interpreta la lettura come basata su un equilibrio tra i processi di analisi visuo-percettiva dell'emisfero cerebrale destro e l'integrazione su base linguistica dell'emisfero sinistro. La dislessia, secondo questo modello sarebbe causata da un bilanciamento verso l'uno o l'altro emisfero. A tal proposito Bakker (1992) distingue tre tipi di dislessia:

- percettiva: in cui si attiva l'emisfero sinistro e la lettura risulta lenta ma corretta;
- linguistica: in cui si attiva l'emisfero destro e la lettura è rapida ma scorretta;
- mista: in cui entrambi gli emisferi sono ipoattivati e la lettura è lenta e scorretta.

Lo scopo del trattamento consiste nello stimolare l'emisfero ipoattivato attraverso la presentazione di una stringa di parole sul computer durante sedute di 45 minuti.

- Trattamento per l'automatizzazione del riconoscimento sublessicale e lessicale (Tressoldi, Lonciari, Vio, 2000): considera la lettura come un processo di progressiva automatizzazione nel riconoscimento di grafemi linguisticamente rilevanti come le sillabe. Il training consiste nel leggere brani al computer con delle facilitazioni che permettano la rilevazione delle sillabe e delle parole.

Da un confronto tra i vari trattamenti è emerso che quelli più efficaci riguardano la lettura di brani al computer con una decodifica degli stimoli lessicali e sublessicali e il metodo Balance-model per la stimolazione visiva. (Tressoldi,2003).

Da un'analisi della letteratura si è osservato come la ricerca sulle abilità di lettura e scrittura dei bambini sia sviluppata al contrario della ricerca riguardante gli adulti. Infatti, lo sviluppo di strumenti utili per valutare la abilità di lettura degli adulti sono stati creati in un tempo relativamente recente. Infatti, il primo test per l'età adulta è stato adattato dal francese e pubblicato nel 2017 da George & Pech Georgel, il cosiddetto “vals” nato con lo scopo di valutare i soggetti dai 18 ai 70 anni per definirne il loro profilo, favorendo la loro crescita formativa e lavorativa. Per raggiungere questo scopo, il vals valuta, oltre alle competenze di lettura e scrittura anche i processi cognitivi dei soggetti che apprendono un codice scritto. Il vals è costituito da 14 prove che indagano le seguenti 5 aree: linguistica, attraverso lo studio della coscienza fonologica; lettura di un testo ma anche di parole e non parole; scrittura attraverso un lavoro di dettatura; attenzione sia uditiva che visiva da parte del soggetto preso in esame e memoria a breve e lungo termine. Per ogni prova vengono poi indicate le modalità di somministrazione dei test, il calcolo dei risultati e l'interpretazione dei punteggi ottenuti nelle varie prove. Sono state poi ideate due batterie specifiche per l'italiano la BDA (Ciuffo et

al.,2019) e la LSC-SUA (Cornoldi, Montesano & Valenti, 2020). Le ricerche sono state soprattutto incentrate sulla lettura separando la decodifica dalla comprensione e ponendo una maggiore attenzione nei confronti della lettura ad alta voce rispetto a quella silente. La lettura coinvolge numerosi aspetti, non soltanto linguistici ma anche cognitivi ed emotivi (Boden & Giaschi, 2007; Geiger et al., 2008) tra cui metacognizione, propensione all'apprendimento. Infatti, i soggetti con disturbo specifico di apprendimento possono avere anche difficoltà di natura fonologica (Shaywitz et al., 1999; Ramus et al., 2003) , difficoltà legate al lessico o in compiti di denominazione (Manis et al., 2000) ,difficoltà nei compiti di comprensione orale dei testi (Oakhill & Cain, 1997; Simmons & Singleton, 2000). Un'altra difficoltà particolarmente importante da tenere in considerazione riguarda l'aspetto visivo: infatti il soggetto dislessico ha difficoltà nei movimenti oculari, tende a fissare per più tempo una determinata parola o gruppi di parole e tende inoltre a fare delle regressioni nel processo di lettura, con lo spostamento oculare in avanti e indietro. (Eden et al., 1994; Spinelli, et al., 2002; Swanson, 1999). Tutte queste difficoltà, in aggiunta ad altre legate alla memoria di lavoro, alla poca abilità nello scegliere strategie di lettura efficaci per comprendere velocemente un testo, identificazione dei punti chiave comportano anche difficoltà dal punto di vista emotivo: i soggetti con disturbo specifico di apprendimento hanno spesso un basso livello di autostima, poca fiducia in se stessi e nelle loro capacità. Alcune ricerche condotte specificatamente per i soggetti in età adulta hanno mostrato che permangono numerose e diverse difficoltà come lentezza nella lettura di parole ad alta voce e non sempre accurata (Bruck, 1992), difficoltà nello scrivere, difficoltà di comprensione e nella memoria a lungo termine. (Swanson & Hsie, 2009). Inizialmente gli studi condotti sulla lettura e sulla comprensione avevano portato a considerare la comprensione come una competenza legata alla decodifica di un testo (De Beni & Pazzaglia, 1995) ma a partire dagli anni 70 si è inteso che la comprensione riguardasse anche processi mentali, attraverso la rappresentazione nella mente dei contenuti di un testo. (Kintsch & Rawson, 2005). Negli ultimi anni, attraverso gli studi della Consensus Conference ma anche attraverso le Linee Guida pubblicate sui DSA si è focalizzata maggiormente l'attenzione sulla comprensione del testo; infatti la Consensus Conference del 2007 aveva già preso in evidenza il disturbo della comprensione e suggeriva un ulteriore studio e approfondimento al riguardo; il DSM 5 inserisce nella definizione della dislessia la necessità di considerare i disturbi nella comprensione del testo e di esplicitarli. Le nuove Linee Guida invece, considerano separatamente i due elementi della comprensione del testo: la decodifica si valuta attraverso un test di lettura ad alta voce in cui viene misurato il livello di velocità e correttezza, calcolando quindi anche il numero di errori commessi. (Hasbrouck & Tindall, 2006); la comprensione si valuta invece effettuando un test di lettura silente di un brano a cui fanno seguito delle domande a scelta multipla. E, come affermato da Cornoldi e Colpo (1981) i parametri quali velocità e accuratezza non vengono analizzati come

connessi ai risultati di comprensione del testo. Un limite rappresentato da questo tipo di ricerca risiede nel fatto che l'ambito maggiormente studiato è quello della lettura ad alta voce e non quello della lettura silente che, come sostenuto da Skinner viene scelto come modello di lettura già a partire dalla scuola primaria. Nel 2019 Ciuffo pubblicò il primo test che valuta la lettura silente in un brano di 1200 sillabe e ciò permette di comprendere che il soggetto sia in grado di decodificare e allo stesso tempo comprendere il testo. Considerando ciò è interessante un corso ideato in contesto anglosassone e chiamato Super Reading in cui gli aspetti presi in considerazione sono molteplici come: abilità metacognitive, visuo-percettive, mnemoniche, capacità di memorizzazione.

2.9 La valutazione preventiva della dislessia

Come suggerito da Abdi e Rydberg (2005) esistono alcune condizioni visive legate a disfunzione nei soggetti con DSA. Alcuni soggetti hanno una sintomatologia evidente che porta i genitori a far controllare il loro sistema visivo, altri bambini invece hanno sintomi talmente lievi che spesso sono sottovalutati, altri ancora hanno comportamenti che vengono scambiati per iperattività e disattenzione. Quando l'apprendimento del bambino risulta problematico, viene affidato alle cure di psicologi, neuropsichiatri infantili, logopedisti, audiometristi. Se il sistema visivo del bambino non risulta adeguato, il professionista si occupa di fornirgli dei mezzi compensativi come prismi, lenti, indicazioni sulla postura da mantenere. Il compito dello specialista della visione è soltanto quello di effettuare una valutazione visiva del soggetto che consenta di comprendere le sue abilità visive. (Scheiman e Wick, 2013). Durante le fasi di acquisizione del linguaggio e di sviluppo delle abilità della letto-scrittura, come osservato precedentemente, il bambino apprende in maniera molto rapida e precisa; tuttavia una quota significativa di bambini presenta problemi nel corso di questa fase di acquisizione.

2.10 Caratteristiche dei disturbi disortografici in lingua italiana

Così come nello studio sui deficit di lettura, anche per quello di scrittura il gruppo di lavoro di Zoccolotti ha effettuato delle ricerche sulla disortografia in lingua italiana. Esistono altre ricerche come gli articoli (Angelelli 2004; Angelelli et al., 2004, Judica et al., 2012; Marilìnelli et al., 2011) o lo strumento diagnostico DDO (*Diagnosi dei Disturbi ortografici in età evolutiva*, Agnelli et al., 2008) per valutare i deficit di competenza. Le ricerche e gli studi sperimentali hanno indagato la presenza di deficit ortografico di soggetti dislessici di età diverse attraverso prove di dettato di parole e non parole, di parole ambigue e con diverse regole di trascrizione. (Luzzatti et al., 1994; Angelelli et

al.,2008). Gli errori evidenziati da questi studi sono stati sostituzioni, trasposizioni, omissioni di lettere, sostituzioni di consonanti o vocali che si differenziano per tratti distintivi minimi (ad esempio fino → vino).

I dati salienti delle ricerche hanno mostrato che:

- le prestazioni dei soggetti dislessici erano maggiormente deficitarie per la scrittura di parole con ortografia ambigua (cuoco/quota/acqua). La lettura risultava lenta e con errori riguardanti la via sublessicale. Quindi i soggetti presentavano deficit di lettura e scrittura simmetrici definibili come dislessia e disortografia superficiale.
- Un deficit di scrittura sublessicale e lessicale era evidente nelle prime fasi di acquisizione della lingua scritta e successivamente evolveva in un disturbo della via lessicale.

2.11 La discalculia

Oggi le ricerche sulle teorie dell'apprendimento della matematica si orientano verso studi del modello neuropsicologico modulare di McCloskey, Caramazza e Basil (1985-6) in cui le abilità numeriche vengono considerate come indipendenti dalle funzioni intellettive, dalla memoria e dal linguaggio. S. Dehaene (1992) ritiene che sia la lettura che il calcolo non utilizzino circuiti neuronali predisposti geneticamente ma altri, inizialmente dedicati ad altro uso il cui funzionamento è fortemente influenzato dalla connessione tra la parte sinistra e quella destra della corteccia. Oggi è segnalato che circa 20% dei bambini ha difficoltà di calcolo, anche se alcune stime identificano solo il 2,5% della popolazione scolastica con queste caratteristiche associate ad altri disturbi e una percentuale dello 0,5% con disturbo di calcolo o DCE. (Lucangeli e Cornoldi, 2007; Lucangeli et al.,2009). Ai fini della diagnosi di DSA si assumono i criteri diagnostici dell'ICD-10 (International statistical classification of disease and related health problems). La definizione del disturbo noto come “Discalculia Evolutiva” presente nell'ICD 10 è la seguente:

“si tratta di un disturbo in cui la principale caratteristica è una specifica compromissione delle abilità aritmetiche che non è solamente spiegabile in base ad un ritardo mentale generale o ad una istruzione scolastica inadeguata. Il deficit riguarda la padronanza delle capacità di calcolo fondamentali come addizione, sottrazione, moltiplicazione e divisione piuttosto che delle capacità di ragionamento matematico più astratto coinvolte nell'algebra, nella trigonometria, nella geometria o nel calcolo”.

2.12 Epidemiologia e influenza linguistica

L'epidemiologia dei DSA è fortemente influenzata dalle caratteristiche di ciascuna lingua, come la corrispondenza tra codice verbale e scritto, la complessità ortografica e sintattica. Vi sono infatti lingue *opache*, come l'inglese, caratterizzate da una relazione complessa e poco prevedibile tra grafemi e fonemi, e lingue *trasparenti*, come l'italiano, caratterizzate da una relazione prevalentemente diretta e biunivoca tra fonemi e grafemi corrispondenti. L'*opacità* o la *trasparenza* della lingua condizionano i processi utilizzati per leggere e per scrivere, così come gli strumenti di valutazione clinica e gli eventuali strumenti riabilitativi, non consentendo, ad esempio, un diretto e totale trasferimento di dati scientifici derivati dai numerosi studi condotti nei paesi anglofoni. L'*opacità* della lingua inglese spiega l'elevata incidenza della dislessia nei paesi anglofoni dove è decisamente più diffusa rispetto all'Italia. Nel nostro paese, infatti, i casi di disturbo della lettura si aggirano intorno al 2,5-3,5% della popolazione scolastica (Cassini e Ciampalini, 1984), ma, secondo alcune ricerche sarebbero sottostimati e si attesterebbero, invece, intorno al 5%. Nei paesi anglofoni la percentuale di studenti con disturbi specifici di apprendimento raggiunge il 9-10% e, negli Stati Uniti, secondo l'International Dyslexia Association, addirittura il 15-20%. In uno studio comparativo condotto con bambini americani pubblicato nel 1985 (Lindgren, De Renzi e Richman, 1985) la prevalenza al termine della scuola primaria è del 3,5%. In seguito all'approvazione della Legge 170 dell'ottobre 2010,11 su "Norme in materia di disturbi specifici dell'apprendimento in ambito scolastico", si è svolta la prima rilevazione relativa agli alunni con DSA presenti nel sistema nazionale di istruzione. Nel mese di settembre dello stesso anno è stata realizzata una seconda elaborazione con i dati definitivi riferiti al 2011, che registrano un numero complessivo di 65.219 alunni con certificazione di DSA.

3. Le linee guida per la gestione dei disturbi specifici di apprendimento

3.0 Introduzione

Nel capitolo proposto si vuole mettere in evidenza l'evoluzione della normativa sui DSA e osservare quali cambiamenti sulla base delle nuove evidenze e dell'evoluzione scientifica si sono osservati negli anni. È proprio sulla base delle nuove evidenze scientifiche che sono state create delle Linee Guida sui DSA con lo scopo di fornire uno strumento valido di intervento ai clinici per la diagnosi, il trattamento e la riabilitazione dei soggetti con Disturbi Specifici di Apprendimento.

3.1 Normativa italiana per i DSA

In Italia, la diagnosi di DSA è cominciata ad esistere soltanto a partire dall'anno 2000. Nel 2004 l'Associazione Italiana Dislessia per lo più costituita dai genitori dei soggetti decise di dare avvio alla prima Conferenza di Consenso (CC). Esistevano anche l'Associazione Italiana per la Ricerca e l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento (AIRIPA), così come la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza). Vi era l'esigenza di definire la dislessia in modo comune per tutti, di evidenziarne le caratteristiche, eventuali comorbilità con altri disturbi così da stabilirne le procedure di diagnosi e di trattamento. Il primo documento, redatto nel giro di tre anni fu presentato nel gennaio 2007 a Milano. Si trattò di un documento redatto attraverso un'analisi realizzata dagli esperti che si occupavano in primo piano della diagnosi di DSA, quindi non si basò su una revisione sistematica della letteratura esistente. Fu proprio quella prima Consensus Conference a innescare la promulgazione della Legge 170/2010, di enorme importanza a livello educativo e scolastico. Questa legge ebbe grande importanza anche sul piano sanitario infatti all'articolo 3, comma 1 stabilisce che il riconoscimento dei DSA è garantito dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN); il comma 3 stabilisce la realizzazione di pratiche specifiche per riconoscere e individuare i soggetti con DSA a partire dalla scuola dell'infanzia. Nel frattempo, l'Istituto Superiore di Sanità stava varando lo sviluppo di una nuova Consensus Conference per risolvere le questioni sospese e attraverso una revisione della letteratura.

3.2 Linee Guida promosse dalla Consensus Conference nel 2007

La Consensus Conference ha stabilito la necessità di somministrare prove per valutare il disturbo della lettura con necessità di valutare la lettura di parole, non parole, brani nei soggetti; necessità di comprendere l'accuratezza e la velocità di lettura; necessità di stabilire una distanza dai valori medi attesi fissati a -2 deviazioni standard dalla media per la velocità e al di sotto del 5° percentile per l'accuratezza.

Riguardo all'età minima per stabilire una diagnosi, viene considerato il secondo anno della scuola primaria, quando il bambino dovrebbe già aver imparato a scrivere correttamente. Ciò non esclude che si possa avere una diagnosi del disturbo anche prima di quest'età derivante da un notevole disturbo del linguaggio o dalla presenza di familiari con disturbi della lettura.

Nel caso del disturbo della scrittura, è stata proposta la somministrazione di test standardizzati, considerando quanto un testo risulta corretto (misurato al di sotto del 5° percentile), mentre per la valutazione della disgrafia si considera la fluenza (misurata come -2 deviazioni standard).

Anche per il disturbo del calcolo, chiamato discalculia è stata proposta la somministrazione di test standardizzati per analizzare due parametri importanti: correttezza e rapidità. In questo caso l'età per la diagnosi indicata è di 7-8 anni, quando il bambino frequenta il terzo anno della scuola primaria. (AID, 2007).

3.3 Fasi per la diagnosi

È di estrema importanza studiare gli indicatori di rischio, effettuando screening appositi anche durante la scuola dell'infanzia da parte degli insegnanti ma anche dei servizi sanitari per l'età evolutiva. Al termine del primo anno della scuola primaria gli insegnanti hanno il compito di segnalare ai genitori i bambini che presentano difficoltà nell'associare grafemi e fonemi, bambini particolarmente lenti nella lettura effettuata con grandi difficoltà, bambini che non riescono a controllare e distinguere le sillabe durante la lettura e la scrittura e che hanno difficoltà a realizzare lettere maiuscole e minuscole.

Per lo screening sul disturbo della discalculia, i bambini durante la scuola dell'infanzia devono già essere in grado di contare fino a dieci e di comparare piccole quantità. In caso contrario, di mancato raggiungimento di queste potenzialità, è necessario mettere in atto dei percorsi specifici e mirati. Tuttavia, una diagnosi di discalculia non può essere stabilita prima della terza elementare, vista la complessità della metodologia per lo sviluppo delle abilità ad essa riferite.

Una *prima fase* consiste nella valutazione della performance del soggetto considerato tramite appositi test che permettono di indagare le abilità compromesse come decodifica di lettura, comprensione aritmetica. In questo contesto risulta anche particolarmente importante effettuare una raccolta anamnestica riguardante anche lo sviluppo uditivo e visivo del soggetto.

Nella *seconda fase* si effettuano le prime valutazioni escludendo possibili patologie neurologiche, sensoriali, psicologiche e altre psicopatologie del soggetto.

Gli strumenti di valutazione per la diagnosi devono tenere in considerazione aspetti quali: rappresentazione accurata della popolazione di riferimento, aggiornamento delle norme, presenza di indici che attestino la validità; ogni clinico può inoltre scegliere liberamente gli strumenti che gli permettano di avere una visione completa delle caratteristiche del soggetto. (AID, 2007).

3.4 Comorbilità

Gli studi clinici mettono in evidenza una comorbilità non soltanto tra i disturbi specifici di apprendimento ma anche con altri disturbi come quelli del comportamento e dell'umore, ADHD, disturbi d'ansia, disprassie. Le manifestazioni psicologiche difficili che possono emergere potrebbero essere il risultato di una co-occorrenza ma anche la conseguenza del disturbo.

3.5 Riabilitazione del soggetto

Come suggerito dalla Consensus Conference, una volta stabilita la diagnosi bisogna definire le aree sui cui intervenire, gli obiettivi da raggiungere, la verifica degli interventi.

Il trattamento del soggetto preso in esame si deve basare su evidenze scientifiche che mostrino l'efficacia.

3.6 Cosa cambia in Italia con la prima Legge sui DSA

La prima Legge italiana riguardante i DSA è stata la Legge 170/2010 con la quale il ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) è intervenuto con l'obiettivo di dare visibilità ad una popolazione scolastica con difficoltà di apprendimento e rischio di insuccesso formativo. Infatti, fu proprio questa Legge emanata l'8 ottobre 2010 a riconoscere la dislessia, la disortografia, la disgrafia e la discalculia come Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA). Con queste disposizioni viene ribadito che il sistema scolastico ha la responsabilità di creare le condizioni per garantire a tutti il raggiungimento delle mete più elevate di educazione e istruzione. (Pavone, 2014). Nello specifico, la legge 170/2010 oltre a dare una definizione con valore legislativo dei DSA e a delineare le modalità di riconoscimento per queste condizioni, cerca di impostare una riflessione sulla didattica da mettere in campo per creare condizioni efficienti di apprendimento. Nell'articolo 5 viene infatti riconosciuto il diritto dei DSA di fruire di strumenti compensativi e dispensativi, di una didattica individualizzata e personalizzata. Con le *Linee guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con DSA*, allegate al decreto attuativo della legge 170/2010 (D.M 12 luglio 2011, n. 5669) si presentano percorsi per sviluppare la didattica inclusiva con strumenti compensativi e dispensativi:

- gli strumenti compensativi sono quegli strumenti didattici e tecnologici in grado di facilitare la prestazione richiesta nell'abilità che risulta deficitaria per il soggetto. Tali strumenti sono importanti perché permettono all'alunno di svolgere il compito in maniera semplificata senza impedirgli di sviluppare le capacità cognitive;
- gli strumenti dispensativi permettono al soggetto con DSA di non svolgere compiti che risultano per lui particolarmente complicati a causa del disturbo. Ad esempio, uno degli strumenti compensativi consiste nel permettergli di usufruire di maggior tempo per lo svolgimento di una prova dal momento che, a causa del suo disturbo impiega più tempo per la decodifica dei contenuti scritti del testo.

Come si legge in Cottini (2017) gli strumenti compensativi e le misure dispensative devono essere esplicite nel PDP (Piano didattico personalizzato).

3.7 Linee Guida pubblicate il 12 luglio 2011

Le Linee Guida pubblicate il 12 luglio 2011 sono state principalmente create con lo scopo di fornire ai soggetti interventi didattici personalizzati attraverso l'utilizzo di strumenti compensativi e dispensativi. È un documento che descrive in modo approfondito i Disturbi Specifici di Apprendimento considerando anche gli aspetti psicologici dei soggetti presi in esame e analizzando i metodi di valutazione dei soggetti con DSA. Una parte del documento considera anche i compiti specifici delle Istituzioni e dei vari membri come famiglia e scuola che si occupano dei soggetti con difficoltà.

In questo documento la dislessia viene definita come una minore fluidità e correttezza nella lettura ad alta voce rispetto alle capacità dei soggetti di pari età anagrafica e senza disturbi specifici di apprendimento. La disgrafia o disortografia sono definite in base al fatto che la difficoltà riguardi la grafia o l'ortografia, riguarda dunque l'aspetto pratico della scrittura; la disgrafia comporta una minore qualità e precisione dell'aspetto grafico; la disortografia, essendo causata da un deficit nei processi centrali di scrittura, comporta un disordine delle lettere all'interno del testo.

La discalculia riguarda invece le capacità di gestire e comprendere i numeri, le abilità di calcolo, la capacità di quantificare, la composizione e scomposizione dei numeri, i calcoli a mente.

Pur comportando diverse difficoltà, questi disturbi possono coesistere in uno stesso soggetto anche con altri disturbi come quelli riguardanti il linguaggio, disturbi dell'attenzione, disturbi di coordinazione motoria.

Un primo elemento messo a punto dalle Linee Guida del 2011 ha riguardato proprio le abilità di lettura, scrittura e calcolo affermando come anche una fase di osservazione dei soggetti sia fondamentale per comprendere le loro difficoltà. Infatti, è proprio attraverso l'osservazione che è possibile notare gli errori compiuti, che si verificano in modo ricorrente. Per quanto riguarda la scrittura, è possibile osservare gli errori ortografici e anche di punteggiatura; per quanto riguarda le abilità di lettura risultano deficitarie in quanto il soggetto tende a saltare la riga, perdere il segno, leggere più volte la stessa parola in modi diversi. Ma una prestazione atipica non è sempre indice di un disturbo specifico di apprendimento. Le Linee Guida hanno indicato la necessità di sviluppare dei piani didattici individualizzati e personalizzati con lo scopo di favorire i soggetti con disturbi, in modo da garantire la loro riuscita scolastica. La didattica individualizzata consiste nel sviluppare determinate competenze nel soggetto attraverso dei lavori individuali; la didattica personalizzata consiste invece nel comprendere i punti di forza di ciascun alunno e lavorare su quelli. Così come

suggerito anche dalla Legge 170/2010 risultano di fondamentale importanza gli strumenti compensativi e dispensativi.

Tra i principali strumenti compensativi esistenti vi sono:

- strumenti tecnologici di sintesi vocale che permettono al soggetto di ascoltare ciò che dovrebbe essere letto;
- uno strumento di registrazione che gli consente di non scrivere appunti durante le lezioni;
- programmi di video scrittura che permettono l'elaborazione di testi corretti dal punto di vista ortografico perché creati tramite strumenti dotati di correttore ortografico;
- l'utilizzo della calcolatrice che permette di non effettuare calcoli complessi a mente;
- tabelle appositamente create con diversi simboli, mappe, etc.

Tra le misure dispensative segnalate dalla Linea Guida si evidenziano:

- possibilità di non far leggere al soggetto un brano lungo e complesso perché ciò non migliora le sue capacità di lettura deficitarie;

Sulla base di tali strumenti, la scuola deve redigere un documento contenente i dati sul soggetto con disturbo di apprendimento; tale documento dovrà contenere in modo particolare tutti i dati riguardanti l'alunno, sia anagrafici, sia riguardanti il suo disturbo di apprendimento con relativi programmi individualizzati e personalizzati e strumenti dispensativi e compensativi impiegati a suo favore.

3.8 Cambiamenti a scuola con le Linee Guida del 2011 sui DSA

Gli insegnanti e il sistema scolastico nel suo complesso sono determinanti anche per il modo in cui il bambino o adolescente con dislessia potrà vivere le sue difficoltà e affrontare il percorso di studi. In ambito scolastico, infatti, in presenza di una diagnosi di dislessia, è necessario che la scuola adotti le misure previste dalla Legge sulla dislessia e sui DSA n. 170 dell'8 ottobre 2010, "Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico". La legge prevede che il consiglio di classe, sulla base di quanto riportato nella relazione diagnostica degli esperti, predisponga per l'alunno con dislessia un PDP (Piano Didattico Personalizzato) che ha la funzione di mettere il bambino nelle condizioni di apprendere e di non essere penalizzato nella valutazione. Il PDP deve quindi prevedere l'adozione di alcuni strumenti compensativi che hanno la funzione di sopperire a una o più funzioni deficitarie dell'alunno. Per il bambino che presenti problemi nella lettura, può essere suggerito l'uso della sintesi vocale, un software che legge con voce artificiale il testo scritto, consentendo all'alunno di comprendere il contenuto senza di fatto leggere. Questo può essere utile

sia durante lo svolgimento dei compiti a casa sia d'aiuto durante la scuola primaria, media e superiore. Un altro strumento compensativo, utile soprattutto durante la scuola secondaria, è l'uso delle mappe concettuali o in generale di schemi e scalette che aiutino i ragazzi a organizzare il discorso durante le interrogazioni orali. Non va dimenticato infatti che la maggior parte dei bambini con dislessia ha anche problemi di memoria di lavoro, e un supporto in tal senso è sempre necessario.

Il PDP, come suggerito da Cottini (2017) deve anche indicare le misure dispensative che verranno adottate. Ad esempio, generalmente si suggerisce di dispensare l'alunno con dislessia dalla lettura ad alta voce in classe, che può risultare frustrante per la presenza dei numerosi errori. Per i compiti in classe o per le situazioni d'esame, invece, si suggerisce di dispensare gli alunni del 30% di domande o esercizi previsti, oppure di dare il 30% di tempo in più per svolgere il test.

Nei casi di dislessia nei bambini è fondamentale avviare un percorso di potenziamento che aiuti il soggetto ad automatizzare alcune procedure, a leggere più velocemente, ad ampliare il numero di parole riconoscibili visivamente e quindi a migliorare la comprensione del testo. Esistono in commercio centinaia di libri di esercizi o anche software multimediali che possono essere utilizzati dagli operatori e in alcuni casi anche dagli stessi genitori. Quello che conta però è la scelta dell'esercizio giusto in funzione dello specifico tipo di dislessia, e per questo è sempre necessario il parere di un esperto.

Questo è anche il motivo per cui nei casi di dislessia evolutiva negli adulti non si può pensare di proporre degli esercizi di lettura da scuola primaria, ma è invece necessario l'uso di strumenti compensativi (tra tutti, la sintesi vocale) e di metodi di studio personalizzati. Sia con i bambini sia con gli adulti, in ogni caso, è sempre necessario evitare ogni forma di "accanimento didattico", che non risolverebbe i problemi di lettura e potrebbe invece causare grande frustrazione e odio verso la lettura.

Nella personalizzazione didattica, gli obiettivi possono modificarsi in base alla situazione di funzionamento di ognuno e quindi in relazione alle capacità, agli interessi, alle motivazioni e alle potenzialità di ogni singola persona. Giustizia, centralità e unicità della persona, insegnamento individualizzato e personalizzato sono le basi della scuola moderna.

3.8.1 ICF: un modello bio-psico-sociale

Come si legge in Cottini (2017), nel 1980 l'OMS (Organismo Mondiale Sanità) pubblicò l'ICDH (Classificazione internazionale del funzionamento e delle disabilità) all'interno del quale veniva fatta una distinzione tra menomazione, disabilità ed handicap. A questo documento, fece seguito la revisione apportata nell'ICIDH-2 (OMS, 1997) che proponeva il nuovo concetto di "partecipazione attiva". Fu poi nel 1999 che venne proposto un nuovo strumento, chiamato ICF (International

Classification of Functioning, Disability and Health). Attraverso questo strumento si costruisce uno schema che vede al centro l'attività. Si afferma un modello biopsicosociale nel quale la qualità della vita della persona risulta dall'interazione di sistemi complessi. Nel 2007, l'OMS pubblica la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute per bambini e adolescenti (ICF-CY) con lo scopo di sviluppare uno strumento che potesse essere utilizzato per bambini e adolescenti nei settori della salute, dell'istruzione e dei servizi sociali. (OMS, 2007). Nel quadro generale delineato per una progettazione didattica inclusiva a favore degli allievi con disabilità, l'ICF-CY può portare un valore aggiunto significativo al superamento della predominanza del modello medico di classificazione della disabilità, rappresentando uno degli strumenti metodologici più interessanti ed adeguati a tale scopo (Chiappetta Cajola, 2012) anche con riferimento agli allievi con Disturbi Specifici di Apprendimento. L'impianto dell'ICF-CY contiene soprattutto codici per consentire una migliore inclusione durante lo sviluppo in età evolutiva. In modo particolare, sono diventati oggetto di attenzione lo sviluppo cognitivo e del linguaggio, ma anche il gioco, l'apprendimento, la vita familiare e l'istruzione. (Cottini, 2017). Per quanto riguarda quest'ultimo aspetto, l'ICF fa riferimento ad alcune categorie generali come istruzione informale, istruzione prescolastica, formazione professionale; nell'ICF-CY le stesse sono arricchite di ulteriori aspetti come ad esempio la progressione da un livello a quello successivo. Un altro elemento di interesse del modello di classificazione ICF-CY pone in evidenza l'interazione tra le capacità di funzionamento di una persona e il contesto sociale: è il campo delle tecnologie descritte come strumenti, apparecchiature adattati o progettati con lo scopo di migliorare il funzionamento di una persona. (Besio, 2009). Ianes e Cramerotti (2011) mettono in evidenza come le informazioni fornite dall'ICF-CY risultano utili in vari contesti che possono comprendere le applicazioni cliniche come la raccolta dei dati derivanti da valutazioni specifiche per fondare interventi riabilitativi ed educativi. Come afferma l'OMS (2007) in riferimento all'impiego della codifica ICF o ICF-CY, deve essere presente che attraverso questo strumento non si ottiene una diagnosi clinica ma un Profilo di funzionamento, in quanto lo scopo è di descrivere la natura e la gravità delle limitazioni del funzionamento e i fattori ambientali che influiscono su di esso.

3.9 Dopo dieci anni dalla Conferenza di Consenso

La legge 170 ha quindi permesso un notevole cambiamento nella gestione dei soggetti con DSA sia in ambito scolastico con metodi specifici per questi soggetti, che sanitario.

Contemporaneamente al progetto LG-DSA 2018 è stato formato un gruppo di lavoro denominato "Libro Bianco" avente lo scopo di visionare, a distanza di 10 anni dalla Conferenza di Consenso

l'effettivo utilizzo delle Raccomandazioni e delle Normative esistenti in ambito dei DSA. Il gruppo di lavoro ha esaminato il grado di attuazione delle raccomandazioni con un'attenzione particolare alla percezione degli utenti e quelli relativi al mondo della scuola. (Linee Guida sulla gestione dei Disturbi Specifici di Apprendimento, 2022). Un punto fondamentale di questa legge è rappresentato dall'articolo 3, relativo alla diagnosi che avviene da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) o da parte di “specialisti e strutture accreditate”. L'articolo evidenzia inoltre l'importanza di avviare screening idonei ad individuare casi sospetti di DSA.

3.9.1 Le nuove Linee Guida sui Disturbi Specifici di Apprendimento: i quesiti fondamentali

Lo sviluppo delle nuove Linee Guida ha preso avvio dall'AID che ha ricevuto segnalazione da parte del suo gruppo, formato da operatori sanitari, personale scolastico, genitori di bambini con DSA di problematiche nuove ed altre non risolte dalle precedenti Linee Guida. Inoltre, durante una riunione promossa da AID nel luglio 2016 alcune organizzazioni scientifiche come AIRIPA, FLI e SINPIA hanno richiesto un aggiornamento delle raccomandazioni in seguito ai nuovi studi e alla nuova letteratura esistente in materia. È stato così formato un “gruppo tecnico AID di attivazione” con lo scopo di costituire delle nuove Linee Guida stilando sia le tematiche da affrontare durante le riunioni che il gruppo di partecipazione alla creazione. È stato inoltre creato un Gruppo Scientifico Promotore (GSP) con lo scopo di esprimere le proprie opinioni riguardo la rilevanza della proposta, le evidenze esistenti designate dalla letteratura e l'effettiva applicabilità della raccomandazione, con relativi risultati attesi.

Il Panel di esperti per lo sviluppo della Linea Guida si è riunito per la prima volta il 3 marzo 2018 e come primo compito ha redatto una bozza dei quesiti lavorando in collaborazione con l'Evidence Review Team (Ert) del Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale del Lazio. Il lavoro del Panel consisteva nella realizzazione di un confronto e un'attenta analisi e votazione per le relative raccomandazioni. Tutti i partecipanti alla redazione della Linea Guida hanno rilasciato una dichiarazione dei Conflitti di interessi (Cdl); nei casi in cui ci siano stati importanti conflitti di interesse, l'esperto non ha avuto la possibilità di partecipare al voto dal momento che sarebbe stato influenzato da questi ultimi.

Le nuove Linee Guida sui Disturbi Specifici di Apprendimento sono state ideate con lo scopo di aggiornare degli aspetti presi in considerazione nelle precedenti Linee Guida sui DSA, ma anche con lo scopo di analizzare e studiare quegli aspetti che non erano stati indagati. Un tema emergente che è stato affrontato dalle nuove Linee Guida riguarda l'individuazione precoce dei DSA in quanto non risulta ancora chiaro quale Istituzione si debba occupare della sua realizzazione. Dunque, per il

gruppo di lavoro alle nuove Linee Guida è apparso urgente formulare raccomandazioni per garantire uniformità delle procedure per l'individuazione precoce dei DSA. Inoltre, sono state anche affrontate una serie di procedure diagnostiche ritenute di estrema importanza proporzionalmente all'aumento delle certificazioni di DSA. Tra queste, il Disturbo della comprensione di Lettura già affrontato nelle precedenti Consensus Conference. Altri due aspetti poco definiti nelle precedenti Consensus Conference riguardano il disturbo grafo-motorio della scrittura o Disgrafia e il Disturbo del Calcolo. Per quanto riguarda la Disgrafia, non è riconosciuta come entità clinica autonoma nei sistemi di classificazione come il DSM e l'ICD, ma solo come sintomo di categorie diagnostiche più ampie. È invece compresa nei DSA nella legge italiana (Legge 170/2010). Un altro aspetto su cui era stata posta poca attenzione riguarda la Discalculia, in termini di criteri e procedure diagnostiche

Un altro aspetto importante riguardo alla diagnosi e al trattamento dei DSA riguardava gli studenti stranieri o bilingui, rappresentanti una parte importante della popolazione scolastica e ciò comportava l'esigenza di avere criteri diagnostici chiari per non incorrere in false diagnosi. Le nuove Linee Guida hanno inoltre cercato di dare una risposta alla diagnosi di DSA negli adulti, considerando anche il fatto che la Legge 170 del 2010 aveva come obiettivo quello di permettere agli studenti una buona carriera scolastica e una buona riuscita fino agli studi universitari. Un punto di fondamentale importanza, a cui il Panel ha cercato di dare delle risposte è quello del trattamento dei DSA: l'esigenza era quella di fornire strumenti adatti a garantire il beneficio del trattamento utilizzato.

3.10 Importanti quesiti sulla diagnosi di DSA

L'ampliamento delle diagnosi specifiche alle popolazioni di riferimento permette anche di ampliare le ricerche in ambito di letteratura sui DSA. Uno dei punti critici della diagnosi consiste nella possibilità di incorrere nell'errore dichiarando un “falso positivo” o un “falso negativo”:

- il falso positivo può svelare ben presto l'errore di diagnosi grazie ai processi di apprendimento specifici a cui viene sottoposto, i quali gli permettono di sviluppare competenze fino ai livelli definiti normali;
- il falso negativo può invece generare maggiori danni per il soggetto, in quanto non viene sottoposto tempestivamente ad una riabilitazione e subisce quindi danni a livello anche psicologico e sociale.

Un altro punto fondamentale è l'individuazione precoce di un soggetto con DSA sulla base della valutazione e di un'analisi accurata delle evidenze fornite dalla letteratura esistente; per fare ciò è importante individuare quali funzioni risultano compromesse nei soggetti, individuando quali sono i punti di forza e di debolezza così da stilare uno specifico programma educativo e didattico.

Il quesito riguardante il trattamento di un soggetto con disturbi specifici di apprendimento si propone di aggiornare le proposte della precedente Consensus Conference rivolgendo un'analisi dei singoli disturbi lettura, scrittura e calcolo.

3.11 Valutazione della letteratura considerata

La revisione della letteratura presa in esame per le Linee Guida è stata classificata secondo diversi criteri di qualità. La qualità di una Linea Guida può infatti essere:

- alta: non presenta particolari carenze nei criteri non critici;
- moderata: presenta qualche carenza nei criteri non critici;
- bassa: presenta carenze nei criteri critici e può presentarle anche nei criteri non critici;
- criticamente bassa: con molte carenze tra i criteri critici e possibili carenze in quelli non critici.

Sono state inoltre realizzate delle checklist per l'assegnazione di punteggi sui rischi di bias: questi punteggi variano da 0 in caso di basso rischio di bias a 2 con alto rischio.

4 Confronto tra le Linee Guida, novità e aggiornamenti

4.0 Introduzione

In questo capitolo si analizzeranno le novità apportate dalle nuove Linee Guida sui DSA pubblicate a gennaio 2022 e si metteranno anche in evidenza gli aggiornamenti per quegli aspetti precedentemente analizzati ma rimasti irrisolti.

4.1 I principali Aggiornamenti nella nuova Linea Guida

4.1.1 Aggiornamento dell'individuazione precoce di DSA (APPENDICE 1)

Quesito clinico n. 1: indici predittivi

Il primo quesito affrontato e aggiornato nelle Nuove Linee guida sui DSA riguarda gli indici predittivi del disturbo ed è così formulato:

“Quali sono gli indici predittivi per l'identificazione precoce di bambini a rischio di Disturbo Specifico dell'Apprendimento?”

Nelle precedenti Linee Guida dell'ISS erano state messe in evidenza alcune condizioni di rischio associate ai DSA come un disturbo nel linguaggio, nella lettura o nella scrittura. La ricerca nell'ambito degli indici predittivi appare importante per la ricerca e la pratica clinica e per l'identificazione precoce di un DSA. Attraverso degli studi (Gasparini F, Dasso Lang B,2020) è emerso che vi possono essere delle alterazioni funzionali delle abilità cognitive che permettono l'individuazione precoce del disturbo nel soggetto. Inoltre, l'interazione tra diversi indici predittivi del DSA può variare nelle diverse epoche di sviluppo (Bishop D. V. M,2015). Ad esempio, studi recenti suggeriscono che è possibile determinare l'evoluzione di connessioni cerebrali che nei soggetti dislessici adulti sono poco efficienti. (Danelli L et al.,2017)

4.1.2 Revisione della letteratura

Gli studi di Hejland et al. (2017) hanno osservato la relazione tra abilità di comprensione e decodifica della lettura in età scolare valutando i seguenti predittori:

- vocabolario e grammatica;
- consapevolezza fonologica, conoscenza di lettere, numeri, colori;
- ripetizione di parole e non parole, frasi.

Sono stati analizzati:

- studi che hanno analizzato la relazione tra indici predittivi in età prescolare e abilità di lettura o dislessia in età scolare; (Bigozzi L et al.,2016; Torra M et al.,2010)

Gli studi di Bigozzi et al. (2016) hanno mostrato una differenza importante nella consapevolezza notazionale nella scuola dell'infanzia tra soggetti con dislessia e gruppo di controllo. Boets et al. (2011) hanno effettuato prove per valutare la consapevolezza fonologica e hanno osservato che nei bambini con DSA vi era un deficit nell'elaborazione uditiva e nella consapevolezza fonologica prima di essere esposti alla lettura e alla scrittura.

- studi che hanno analizzato la relazione tra indici predittivi in età prescolare e discalculia in età scolare; (Boets B et al.,2011; Viterbori P et al.,2015) Gli indici predittivi considerati per le abilità matematiche sono sia relativi alle basi preliminari per l'apprendimento della matematica, sia alle funzioni esecutive. Dagli studi è emerso che per i predittori di abilità spaziali e comprensione linguistica si rileva un'associazione moderata. Fra i predittori associati alle successive prestazioni delle abilità di calcolo vi sono le competenze simboliche e non nell'area del numero.
- studi che hanno valutato la relazione tra indici predittivi in età prescolare e disortografia in età scolare; (Bigozzi L et al,2016; Juul H et al.,2016)

Uno studio (Juul H et al.,2016) valutando gli indici predittivi, ha rivelato una correlazione tra questi ultimi e la consapevolezza fonologica, morfologica, conoscenza di grafemi e fonemi, vocabolario recettivo valutati tra la seconda e la quinta elementare.

- studi che hanno indagato la relazione tra indici predittivi in età prescolare e abilità grafiche; (Hendricks J.C.M et al.,2015) Tale studio ha indagato la relazione tra indici predittivi in età prescolare e successivo sviluppo della grafia in termini di velocità e qualità di scrittura in corsivo. Lo studio è stato condotto su un gruppo di bambini ed è stata osservata la loro postura, la prensione dello strumento grafico durante le attività con carta e matita. È stata anche analizzata l'attenzione e la coordinazione visuo-motoria. Tutte le variabili osservate e analizzate durante la scuola dell'infanzia sono risultate associate agli esiti di scrittura considerati.
- studi che hanno indagato la relazione tra indici predittivi in età prescolare e abilità nei vari ambiti di apprendimento. (Furnes B et al.,2011; Thompson PA et al., 20).

Da questi vari studi è quindi emerso che vi è una relazione tra alcuni indici predittivi cognitivi e la prestazione in prove di lettura di soggetti in età prescolare. Tali difficoltà si evidenziano soprattutto

in compiti di consapevolezza fonologica, associazioni visivo-verbali, vocabolario, consapevolezza morfologica; inoltre nelle nuove Raccomandazioni viene suggerito di valutare le competenze simboliche, concettuali, procedurali nel conteggio, nelle funzioni esecutive, nella memoria visuo-spaziale che possono interferire con i successivi sviluppi delle abilità matematiche.

Anche la Legge 170/2010 aveva previsto che a partire dalla scuola dell'infanzia si possono attuare iniziative per l'identificazione precoce dei DSA, in accordo con i Servizi Sanitari.

4.2 Aggiornamenti sulla Discalculia (APPENDICE 2)

Negli ultimi anni la letteratura internazionale ha visto un incremento di studi sui disturbi specifici di calcolo in età evolutiva che da un lato suggerisce un interesse nel comprendere il fenomeno, dall'altro ha reso evidente la variabilità nel campo di indagine. (Mazzocco MM et al., 2013).

“Quali competenze matematiche e quali processi cognitivi devono risultare deficitari per porre diagnosi e per descrivere il profilo funzionale in bambini e ragazzi in età scolare con disturbo specifico del calcolo? (difficoltà nel ragionamento matematico e nella soluzione dei problemi, rappresentazione di quantità, memoria di lavoro).”

4.2.1 Revisione della letteratura

La revisione sistematica della letteratura effettuata da Swanson e Jerman (Swanson HL; Jerman O, 2006) ha preso in considerazione 28 studi pubblicati tra il 1983 e il 2002. Tale revisione ha confrontato diverse tipologie di partecipanti con i soggetti con difficoltà nell'apprendimento della matematica:

- a) soggetti a sviluppo tipico;
- b) soggetti con dislessia
- c) soggetti con comorbidità rispetto alle seguenti categorie di misura:
 - Lettura
 - Capacità di problem solving verbale e visuo-spaziale
 - Velocità di denominazione
 - Memoria a lungo termine
 - Memoria a breve termine per parole e numeri
 - Memoria di lavoro verbale e visuo-spaziale
 - Attenzione

Peng et al., (2018) invece si sono occupati della revisione della letteratura riguardante un gruppo di soggetti con discalculia evolutiva e un gruppo di controllo di pari età anagrafica. Gli studi sono stati distinti in base alla presenza di disturbi come:

- discalculia evolutiva;
- discalculia evolutiva e dislessia;
- discalculia con difficoltà nel problem solving matematico;
- discalculia identificata con difficoltà nel calcolo;
- discalculia identificata sulla base di difficoltà in tutte le abilità matematiche.

Nei loro studi, Swanson e Jerman (2006) hanno constatato come i bambini con disturbo del calcolo, rispetto ai soggetti del gruppo di controllo sono penalizzati nelle prove che richiedono le abilità di memoria a lungo termine, denominazione rapida, memoria di lavoro verbale e visuo-spaziale. L'analisi nello studio ha indicato che i deficit cognitivi associati al disturbo di apprendimento in matematica sono influenzati dalla comorbidità con la dislessia e dai criteri di identificazione del disturbo adottati. La velocità di elaborazione è risultata un indice predittivo della severità del disturbo del calcolo. Dunque, le prove numeriche sono risultate le più compromesse quanto a velocità di elaborazione, memoria di lavoro e attenzione.

Gli studi selezionati per la revisione della letteratura hanno confrontato gruppi di bambini con disturbo di apprendimento in matematica con bambini a sviluppo tipico; i criteri di selezione per i bambini con disturbo dell'apprendimento in matematica (Bartelet D, Blomert L, 2014; Cowan R, Powell D, 2014) o discalculia evolutiva (Landerl K et al., 2004; Devine A et al., 2013) sono stati i punteggi ottenuti da test di valutazione delle abilità in matematica. Tra le componenti dominio-generalmente indagate vi sono:

- memoria di lavoro;
- memoria a breve termine;
- funzioni esecutive;
- velocità di elaborazione;
- confronto di numeri;
- calcolo mentale e scritto;

- problem solving aritmetico.

Nello studio condotto da Landerl et al.(2004) i bambini discalculici hanno mostrato una maggiore difficoltà in test di elaborazione dei numeri (lettura, conteggio), di quantità non simboliche. Nello studio di Bertelet et al. (2014) emerge una difficoltà dei soggetti con disturbo di apprendimento matematico in tutte le prove di calcolo rispetto al gruppo di controllo. Un ulteriore studio, condotto da Cowen e Powell (2014) riporta che i soggetti discalculici hanno difficoltà in compiti che comportano l'elaborazione di numeri con più cifre. Inoltre, gli studi di Cowen e Powell (2014) hanno mostrato che i soggetti con disturbo nell'apprendimento della matematica presentano deficit nella memoria di lavoro, nel ragionamento non verbale, nel linguaggio orale.

Sulla base di questi studi sono state formulate le raccomandazioni delle nuove Linee Guida per i soggetti con disturbo del calcolo.

Nelle precedenti Linee Guida, pubblicate nel 2011 prevedevano un'analisi degli errori dell'alunno per comprendere i processi cognitivi alla base del disturbo. La categoria degli errori delineata dalla letteratura scientifica si riferiva al calcolo algebrico con errori nell'applicazione di formule, di procedure, errori nella scelta di determinate strategie, visuospatiali e di comprensione semantica. La funzione dell'analisi dell'errore è quella di comprendere la strategia didattica più adatta per consolidare la competenza ed eliminare gli errori commessi. Come strumenti compensativi in favore dell'alunno con discalculia si evidenziano: calcolatrice, formulario personalizzato.

4.3 Aggiornamenti sulla Disgrafia (APPENDICE 3)

Il quesito clinico riguardante la disgrafia è stato così posto:

“Quali criteri/parametri sono necessari per porre diagnosi di disgrafia e quali strumenti sono più sensibili per rilevare la sua presenza?”

Il termine disgrafia deriva dal greco e si indica una severa difficoltà nella scrittura a mano. (Heim S, 2016; Rosenblum S, 2003; Schoemaker M, 2017) Il termine di “*disgrafia evolutiva*” fu proposto anche nella Consensus Conference DSA del 2007 e in seguito anche adottato dalla Legge 170/2010 sui Disturbi di Apprendimento. Hoy et al. (2011) attraverso i loro studi affermano che circa il 10-30% dei bambini in età scolare mostra difficoltà di scrittura.

Uno dei modelli utilizzati per comprendere la disgrafia è quello di van Galen et al (1993) :

Sulla base di questo modello la scrittura è caratterizzata da tre stadi:

1. selezione dell'allografo, è un livello in cui si seleziona la forma e lo schema dell'allografo, come ad esempio maiuscolo, minuscolo, corsivo, stampato per il grafema corrispondente;

2. controllo delle dimensioni: livello in cui si stabiliscono le caratteristiche dell'azione di scrittura, come ad esempio misura della lettera, velocità di esecuzione;
3. aggiustamento muscolare: livello caratterizzato dall'insieme delle unità motorie per l'esecuzione effettiva della scrittura.

Il modello appena descritto non considera però gli aspetti visuoperceptivi e visuospatiali come analisi della forma delle lettere e distanziamento di parole e lettere che intervengono nel processo di scrittura.

4.3.1. Classificazioni internazionali

Il sistema di classificazione internazionale dei disturbi mentali (DSM-5) descrive la disgrafia come uno dei segni appartenenti al Disturbo di sviluppo della Coordinazione Motoria. (DCD) (2014); la classificazione redatta dall'OMS (ICD-10) identifica la disgrafia come componente del Disturbo evolutivo della Funzione Motoria. La Consensus Conference sui DSA (2007) ha incluso la disgrafia tra i Disturbi Specifici di Apprendimento. Quindi si osserva una differenza nella definizione della disgrafia. Visto il riconoscimento in Italia della disgrafia come un Disturbo Specifico di Apprendimento e riconosciuto dalla Legge si è resa necessaria la formulazione e l'aggiornamento delle Raccomandazioni specifiche per soggetti con disgrafia.

4.3.2 Revisione della letteratura

Gli studenti con disgrafia sono caratterizzati da una scrittura segnata da tratti incerti e quasi mai regolari, (Rosenblum S et al.,2009) interruzioni del movimento, rapida e disordinata. (Feder KP, 2007).

Per la produzione delle nuove Raccomandazioni sulla disgrafia sono stati presi in considerazione 32 studi i quali sono stati poi raggruppati in diversi gruppi come:

1. studi basati sull'evoluzione delle scritture caratterizzate da disgrafia; (Overvelde A, 2011; Hamstra-Bletz, 1993). Da questi studi è emerso come alcune difficoltà di scrittura presenti nei primi anni di scuola possono successivamente scomparire. (Overvelde A, 2011); ciò non accade per i soggetti la cui grafia è molto compromessa, in questo caso il disturbo permane. (Hamstra-Bletz, 1993)
2. studi condotti su test realizzati tramite carta e matita. (Feder KP, 2003; Oliva G et al., 2014; Peersman W et al., 2012). Alcuni tra i seguenti test si sono occupati di valutare la scrittura nelle componenti motorie (Feder KP, 2003; Oliva G et al., 2014) in cui si sono valutate il numero di parole scritte, la velocità di scrittura, la leggibilità dello scritto. Altri due studi (Tabsh Nakib A, 2017; Peersman W et al., 2012) hanno valutato gli studenti con problemi di disgrafia rispetto ai coetanei normo-scrittori e sono stati osservati problemi come distorsioni di lettere, collisione tra lettere.
3. studi che analizzavano il processo di scrittura: sono stati effettuati degli studi (Schwellnus H, 2011; Danna J et al., 2013; Rosenblum S, 2003) che analizzavano la fluenza e la velocità di scrittura in corsivo: da ciò è emerso che gli scrittori poco abili impiegavano più tempo nella scrittura rispetto agli scrittori esperti. (Rosenblum S et al., 2006).

4. studi con valutazioni sull'analisi del prodotto e del processo; tre studi analizzavano il prodotto e il processo di scrittura tramite tavole digitali. (Asselborn T et al., 2018; Rosenblum S, 2004). Tali studi hanno mostrato che i soggetti disgrafici sono più lenti e utilizzano spazi irregolari tra le parole in quanto il loro apprendimento manca di automatizzazione.
5. studi caratterizzati da comorbidità tra disgrafia e altri disturbi; lo studio di Kandel et al (Kandel S, Lassus-Sangosse, Perret C, 2017) ha mostrato che la scrittura di parole irregolari e di non parole aumenta la disfluenza del movimento in bambini con disturbo di letto-scrittura e disgrafia.
6. studi riguardanti la scrittura a mano. Sono stati condotti 4 studi (Goyen TA, 2005; Hendriks JC, 2015; Maeland AF, 1992; Murray EA, 1994) che hanno esaminato la correlazione tra scrittura a mano e abilità visuo-motorie, con compiti che prevedevano la copia di figure geometriche, tuttavia i risultati non hanno mostrato un legame tra queste abilità e la grafia. (Goyen TA, 2005; Maeland AF, 1992).

Sulla base di questi studi sono state emanate le nuove Raccomandazioni sulla disgrafia e si è messo in evidenza come per la diagnosi di disgrafia si può far riferimento a più misure come quelle ottenute dai classici test carta e matita (Feder KP, 2003), misurando la velocità esecutiva e osservando quante parole vengono scritte in un determinato tempo, un altro parametro da utilizzare potrebbe essere quello delle tavole digitali (Asselborn T et al., 2018) che registrano i movimenti della penna tramite un apposito software. Quest'analisi permette di ricavare informazioni sui meccanismi sottostanti il processo grafico e consentono inoltre di avere dati oggettivi che discriminano le scritture disgrafiche dalle scritture dei normo-scrittori.

Nelle precedenti Linee Guida pubblicate nel 2011 veniva messo in evidenza come gli studenti con disgrafia e disortografia avessero diritto a strumenti compensativi come maggior tempo per la realizzazione di compiti scritti, possibilità di utilizzare mappe, schemi, computer per le correzioni ortografiche, registratori per prendere appunti. Per quanto riguarda le misure dispensative veniva messo in evidenza come i soggetti disgrafici potessero essere dispensati ad esempio dalla correttezza del testo scritto. (Linee Guida degli alunni e studenti con Disturbi Specifici di Apprendimento, 2011).

4.4 Aggiornamenti sulle Abilità compromesse nei DSA (APPENDICE 4)

Il quesito clinico riguardante le abilità compromesse è stato così formulato:

“In bambini in età scolare con diagnosi di DSA, quali sono funzioni/abilità compromesse?”

Tra la fine degli anni '80 e gli inizi degli anni '90 del secolo scorso, si è posta l'attenzione sui fattori coinvolti nelle singole abilità con lo scopo di spiegare sia lo sviluppo tipico che la comparsa di disturbi. La variabilità dei risultati delle ricerche ha portato ad ipotizzare la presenza di sottotipi all'interno dei vari disturbi. Si è posta inoltre un'attenzione maggiore al fenomeno della comorbidità, all'associazione di più disturbi in uno stesso soggetto e all'esistenza di soggetti con un quadro clinico che non permetteva di individuare un disturbo o un altro. (Rutter M, 2005; Rutter M,2006). In quel periodo sono aumentati gli studi volti a comprendere le funzioni cognitive coinvolte nella abilità di lettura, scrittura e calcolo. Il DSM-5 afferma che nei soggetti con Disturbi Specifici di Apprendimento sono presenti deficit cognitivi e sono inoltre compromesse “le abilità di processare informazioni verbali e non verbali in modo efficiente e preciso” (DSM-5). Gli esperti si sono dunque trovati di fronte ad una grande variabilità dei quadri clinici e alla necessità di comprendere il quadro clinico di ciascun individuo per sviluppare gli interventi necessari al trattamento. L'obiettivo proposto dal quesito clinico sulle abilità compromesse dei DSA è quello di comprendere quali funzioni differenziano i soggetti a sviluppo tipico dai soggetti con DSA.

4.4.1 Revisione della letteratura

Per la ricerca bibliografica e la revisione della letteratura sono stati considerati 44 studi. Alcuni studi hanno confrontato bambini con disturbo della lettura (Booth JN et al.,2010; Kudo MF et al.,2015) con bambini con disturbi nel calcolo o entrambi i disturbi (Johnson ES, 2010; Peng P et al.,2016) e con bambini a sviluppo tipico. 39 studi hanno valutato soggetti con disturbo di lettura, soggetti con disturbo del calcolo, con disturbo di lettura e di calcolo, e con disturbo di lettura, scrittura e calcolo; ciò che hanno indagato i diversi studi sono le possibili abilità compromesse come quelle linguistiche, visuo-percettive e motorie e altre funzioni come memoria di lavoro, funzioni esecutive, attenzione. Le ricerche basate sull'analisi delle funzioni compromesse dei DSA considera le competenze definite “core deficit” del disturbo di lettura, cioè l'elaborazione fonologica e la Denominazione rapida automatizzata; le ricerche che considerano la comorbidità tra Disturbi Primari del Linguaggio e DSA indagano i deficit nelle prove linguistiche. Uno studio (Willcutt EG et al.,2013) che analizza soggetti con disturbo di lettura, di calcolo o con entrambi i disturbi evidenzia un deficit nell'elaborazione fonologica dei soggetti con dislessia. Anche altri studi come quello di Dohla et al. (2018) sui soggetti con disturbi di scrittura evidenziano la presenza di deficit fonologici. Gli studi di Ramus et al. (2013) condotti su soggetti con DSA, DPL e soggetti a sviluppo tipico hanno mostrato che i soggetti con DSA avevano un profilo sovrapponibile ai soggetti con DPL. Altri studi hanno invece indagato le abilità di tipo visuo-spaziale (Cho JR et al.,2011; Bellocchi S et al.,2017; Silva CS et al.,2015; Germano GD et al.,2014) e le abilità percettive e motorie. (Barbosa T et al.,2014; Bouquin-Jeannès R et al.,2011; Wysocka A et al.,2011). Da tali studi è emersa una differenza tra DSA e gruppo di

controllo nelle competenze visuo-spaziali. Per verificare le competenze motorie nei vari studi esaminati (Bellocchi S et al.,2017; Giovagnoli G et al.,2016; Lipowska M et al.,2011) è emersa una difficoltà nei disturbi di lettura in tali abilità.

Negli studi di Baldi et al. (2018) e di Bellocchi et al. (2017) viene anche presa in considerazione la presenza di un disturbo di Coordinazione motoria, insieme alla dislessia.

Un'altra abilità indagata nei vari studi presi in considerazione è l'abilità di Memoria (Johnson ES et al.,2010; Kudo MF et al.,2015; Peng P et al.,2016; Shin M,2015) in almeno una delle sue componenti (memoria di lavoro verbale, numerica, memoria a breve e lungo termine). Negli studi di Johnson et al. (2010) si individuano difficoltà soprattutto nella memoria di lavoro verbale. Shin e Bryant (2015) affermano che i soggetti con disturbi di calcolo si sono differenziate dai controlli nella memoria visuo-spaziale. Altri studi (Peng P et al.,2016) hanno mostrato che la memoria di lavoro verbale distingue i soggetti con disturbi di lettura e i soggetti con disturbi di calcolo con un deficit maggiore in presenza di entrambi i disturbi; la memoria di lavoro visuo-spaziale appare più danneggiata nei soggetti con disturbo di calcolo non associato a dislessia.

Dai risultati dei vari studi si comprende come la memoria nel bambino con DSA risulti compromessa, soprattutto la memoria di lavoro verbale nei soggetti con disturbo di lettura.

Anche l'attenzione è stata indagata negli studi per comprendere se sia un'abilità compromessa nei soggetti con dislessia. Gli studi che indagano il disturbo dell'attenzione nei soggetti con DSA presi in considerazione sono 12 (Barbosa T et al.,2015; Berninger V et al.,2017; Silva CS et al., 2015; Willmes K et al.,2018; Costet N et al.,2011; Locascio G et al.,2010). In questi studi sono stati utilizzati compiti di ricerca visiva con stimoli diversi come simboli, colori, lettere, numeri e sono stati studiati parametri diversi come tempi, risposte corrette o sbagliate, omissioni. Due studi (Menghini D et al.,2010; Varvara Pet al.,2014) valutano anche le competenze di attenzione uditiva mediante il riconoscimento di uno stimolo uditivo in una serie. Attraverso gli studi si è osservata una differenza tra soggetti con DSA e gruppi di controllo riguardo all'attenzione visiva in almeno uno dei parametri considerati. Solo gli studi di Silva (2015) non trovano differenze di attenzione visiva tra i soggetti considerati.

Pennington e Ozonoff (1996) indicano l'esistenza di componenti delle funzioni esecutive quali: inibizione, memoria di lavoro, flessibilità cognitiva, fluenza verbale e pianificazione. Di queste cinque funzioni cognitive gli studi indagati analizzano la flessibilità cognitiva, l'inibizione e la pianificazione. Vari studi mostrano il deficit nelle funzioni esecutive dei soggetti con DSA. Booth et al. (2010) hanno osservato come i soggetti con disturbo di lettura hanno deficit cognitivi; negli studi

di Johnson et al. (2010) che indagano il disturbo nell'area dei numeri e del calcolo si sono osservati anche deficit nelle abilità cognitive.

I criteri diagnostici che erano stati riportati nel DSM-5 affermano che per fare una diagnosi di DSA è sufficiente valutare la compromissione di abilità di scrittura, lettura e calcolo ma anche il funzionamento intellettivo così da escludere una Disabilità Intellettiva. Nella prima Consensus Conference italiana per DSA (2009) si mette in evidenza come sia necessario giungere ad una diagnosi di funzionamento nella diagnosi di questi disturbi per determinare gli interventi riabilitativi.

Nel processo di diagnosi di DSA, quindi, secondo le nuove Raccomandazioni delle Linee Guida propongono la valutazione delle funzioni cognitive descritte.

4.5 Principali novità delle Nuove Linee Guida: il Disturbo della Comprensione del testo (APPENDICE 5)

Il quesito clinico riguardante una delle novità apportate alla nuova Linea Guida sui DSA è il seguente:

“In bambini/ragazzi in età scolare, quali sono i criteri e le procedure diagnostiche per accertare il Disturbo di Comprensione del testo?”

Tra i principali aspetti di novità delle nuove Linee Guida si evidenzia un'attenzione per il Disturbo della Comprensione del testo. Le indicazioni diagnostiche e di valutazione erano rimaste irrisolte nella Consensus Conference ma, dal DSM-5 era emersa l'esigenza di avere delle indicazioni chiare e precise con la ridefinizione del Disturbo di Lettura. Il DSM-5 afferma che è necessario specificare se questi disturbi riguardano la decodifica o la comprensione del testo. Nel caso in cui il disturbo dell'apprendimento riguardi la lettura come comprensione, il DSM-5 lo definisce una difficoltà nel comprendere ciò che viene letto in presenza di una buona capacità di decodifica. L'attuale Linea Guida, alla luce della revisione sistematica della letteratura considera il disturbo di comprensione come diverso dal disturbo della decodifica. Ciò si allinea a quanto stabilito nel DSM-5. Nel caso in cui ci fosse una difficoltà nella decodifica, va somministrata anche una prova di comprensione da ascolto e, nel caso in cui la prestazione dovesse essere adeguata in questa prova, non può essere fatta una diagnosi di disturbo di comprensione del testo in quanto la difficoltà sarebbe legata alla difficoltà di decodifica. L'analisi della letteratura ha permesso anche di individuare il profilo tipico dei bambini durante la comprensione del testo. Questa indagine ha rivelato che una difficoltà legata alla comprensione del testo può anche coinvolgere le aree del linguaggio. Ciò ha portato alla creazione di una raccomandazione che afferma e valuta il profilo del disturbo analizzando la prestazione in prove che valutano il vocabolario (recettivo o espressivo), la comprensione sintattica e grammaticale e i

processi di base quali la memoria di lavoro verbale. Nel caso in cui la compromissione riguardi in maniera generalizzata queste componenti è opportuno valutare il profilo linguistico.

Il quesito è stato così formulato:

“In bambini/ragazzi di età scolare, quali sono i criteri e le procedure diagnostiche per accertare il Disurbo di Comprensione del Testo?”

4.5.1 Revisione della letteratura

L'analisi della letteratura ha permesso di individuare il profilo tipico dei bambini con Disturbo della Comprensione del testo. Vi sono molti studi incentrati proprio sulla fase di decodifica. La *Simple View of Reading Theory* elaborata da Gough e colleghi (1990) afferma che un ruolo determinante nella comprensione di un testo è rappresentato dal riconoscimento visivo delle parole; quindi un deficit in questo processo causa difficoltà di lettura e conseguente difficoltà di comprensione. Un altro studio mostra invece come la difficoltà di comprensione del testo sia dovuta ad un deficit nella memoria di lavoro. Un'altra ipotesi (*Verbal Efficiency Hypothesis*) prevede che il riconoscimento delle parole influisce sul risparmio di energia e tempo impiegati nei sottoprocessi più complessi. Simmons e Singleton (2000) hanno effettuato uno studio sui soggetti dislessici, somministrando un test lungo per capire quale fosse il problema di comprensione. Con testi più lunghi, i soggetti dovevano impiegare strategie cognitive maggiori. Da questo studio è emerso come i soggetti non avevano difficoltà con la decodifica delle singole parole ma avevano difficoltà proprio nella memoria di lavoro in quanto non riuscivano a ricordare le informazioni rilevanti del testo e ciò comprometteva quindi la comprensione. (Simmons e Singleton, 2000).

Dalla ricerca bibliografica è emerso che gli studi avevano l'obiettivo di valutare il profilo del bambino con problemi di comprensione del testo confrontando le sue abilità in aree diverse.

Gli studi di Spencer e Wagner (11) hanno valutato:

- le prestazioni di bambini con difficoltà nella comprensione del testo e di bambini a sviluppo tipico; i bambini con difficoltà di comprensione avevano prestazioni peggiori dei soggetti a sviluppo tipico. (11) Da questi studi è emerso inoltre che le differenze tra bambini con disturbi di comprensione del testo e bambini a sviluppo tipico emergono solo quando la decodifica è valutata usando una prova di lettura di brano, mentre la differenza è minore quando si valuta la lettura di parole e non parole. (11)
- le prestazioni nel linguaggio orale di bambini con difficoltà di comprensione del testo e di bambini a sviluppo tipico;

- le prestazioni in test di comprensione del testo in bambini con problemi di comprensione e in gruppi di bambini più giovani con sviluppo tipico. In questo caso lo studio ha dimostrato una differenza moderata tra i due gruppi di soggetti considerati.

I parametri indagati nello studio riguardavano:

- accuratezza e velocità nella lettura di parole e non parole;
- comprensione del testo;
- vocabolario;
- fonologia;
- morfosintassi;
- consapevolezza e memoria fonologica
- riconoscimento di lettere;
- funzioni esecutive come memoria di lavoro e inibizione.

Attraverso la revisione di questa letteratura sono state sviluppate le varie raccomandazioni che suggeriscono ad esempio di utilizzare prove indipendenti di decodifica e comprensione del testo o di utilizzare test di comprensione di parole e non parole; valutare il vocabolario, la comprensione sintattica e grammaticale.

4.6 DSA nei soggetti stranieri o bilingui (APPENDICE 6)

Quesito clinico proposto:

“Quali sono i criteri e le procedure per l’identificazione di DSA in bambini bilingui in età scolare?”

La seconda questione rilevante affrontata nelle nuove Linee Guida è rappresentata dalla valutazione e la diagnosi di DSA negli studenti stranieri e/o bilingue. La scelta di affrontare questa questione è determinata soprattutto dal numero consistente di bambini stranieri nel mondo scolastico. (MIUR 10%). Le raccomandazioni formulate tengono conto della complessità del fenomeno considerato dovuta al fatto che la popolazione bilingue è eterogenea in termini di diversità linguistiche ma anche culturali e ciò rende difficile individuare criteri diagnostici trasversali. Inoltre, la letteratura pone in evidenza come le competenze linguistiche e quelle accademiche siano ben diverse (Cummins, 2008) Infatti, alcune funzioni come lingua parlata e fonologia si sviluppano nell'età compresa tra 1 e

3 anni di esposizione alla L2, mentre altre competenze accademiche come lettura, comprensione e scrittura di testi possono richiedere dai 5 ai 7 anni. (Hakuta, K et al.,2000)

Il quesito è così formulato:

“Quali sono i criteri e le procedure per l'identificazione di DSA nei bambini bilingui in età scolare?”

La Consensus Conference del 2007 in materia di DSA trattava la questione sui soggetti DSA bilingui in maniera molto generale come si evidenzia di seguito infatti nel documento si legge:

“particolare cautela (nella diagnosi) andrà posta in presenza di situazioni etnico-culturali particolari, derivanti da immigrazione o adozione, nel senso di considerare attentamente il rischio sia dei falsi positivi (soggetti a cui viene diagnosticato un DSA meglio spiegabile con la condizione etnico-culturale), sia dei falsi negativi (soggetti ai quali, in virtù della loro condizione etnico-culturale, non viene diagnosticato un DSA). (Consensus Conference,2007).

4.6.1 Revisione della letteratura

Nel documento PARCC viene esplicitato che per discriminare situazioni di disturbo specifico e situazioni semplicemente determinate da una differenza linguistica devono essere considerati numerosi fattori come: lingua madre del bambino, cultura della famiglia, durata della frequenza scolastica, presenza di difficoltà fonologiche nella lingua madre, periodo di esposizione alla seconda lingua. (PARCC,2011).

A partire da alcuni studi sulla valutazione linguistica nei bilingui (Geva E, Wiener J,2014; Dollagan CA et al.,2011; Gutiérrez-Clellen VF et al.,2001; Genesee F et al.,2004; Kohnert K,2010; Armon-Lotem et al.,2015) e dal Report della British Dyslexia Association sull'identificazione di DSA in condizioni di bilinguismo (Mortimore T et al.,2012) appaiono alcuni punti che possono rappresentare una premessa delle raccomandazioni sviluppate dal gruppo LG-DSA 2018.

Per valutazione e identificare i DSA nella popolazione bilingue è necessario tener conto dei seguenti parametri:

- analisi della biografia linguistica; (P.A.R.C.C,2011)
- utilizzo di strumenti di valutazione che tengano conto del bilinguismo (come velocità di elaborazione); (Mortimore T,2012)
- importanza dell'approccio di Assessment Dinamico per distinguere tra difficoltà e (Mortimore T et al,2012; Consensus Conference,2011 disturbo. Ad esempio, una risposta inadeguata agli

interventi di potenziamento linguistico potrebbe rappresentare un indicatore dei disturbi di apprendimento;

- analisi, anche con il coinvolgimento dei genitori delle abilità di letto-scrittura nella L1 per escludere la presenza di eventuali difficoltà nella L1; (Mortimore T,2012)
- fino a quando non si raggiungono buone competenze accademiche (Mortimore T,2012) e competenze ortografiche (Consensus Conference,2011) è raccomandata una cautela diagnostica;
- valutazione mirata alla definizione dei punti di forza e fragilità più che ad una prima identificazione di DSA. (Mortimore T et al.,2012)

Negli studi condotti le informazioni sull'età di esposizione presentano lacune per cui non è stato possibile fare un'analisi in relazione all'età di esposizione.

Le aree indagate negli studi anche attraverso la somministrazione di test standardizzati hanno riguardato: accuratezza e numero di errori nella lettura di vari tipi di stimoli come parole e non parole, brani; comprensione del testo; denominazione rapida automatizzata (RAN); memoria fonologica; funzioni esecutive; vocabolario.

Gli studi indagati hanno messo a confronto:

- bambini bilingui con bambini monolingui, entrambi a sviluppo tipico; (Bellocchi S et al.,2016; Verpalen A,2018)
- bambini bilingui a sviluppo tipico con bambini monolingui con difficoltà di apprendimento; (Bonifacci P et al.,2016; Siegel LS, Abu-Rabia S.2002; Kormi-Nouri R,2015; Kormi-Nouri R et al.,2017; Siegel LS; Lesaux NK,2003)
- bambini bilingui e bambini monolingui, entrambi con difficoltà di apprendimento; (Montrasi V et al.,2017; Abu-Rabia S, Siegel LS,2002; Lesaux NK, Siegel LS,2003; Townsend D, Collins P,2008)
- bambini bilingui a sviluppo tipico e bambini bilingui con difficoltà di apprendimento; (Collins P et al.,2008; Jamal G et al.,2007; Helland T, Kaasa R.,2005)

Dai risultati dei vari studi è emerso che nella lettura di non parole non vi sono grandi differenze tra bilingui e monolingui a sviluppo tipico (Bellocchi S et al.,2016; Verpalen A, Vijver F, Backus A,2018); i bambini a sviluppo tipico hanno un rendimento migliore rispetto ai soggetti monolingui con difficoltà di lettura. Inoltre, i bilingui con difficoltà hanno prestazioni inferiori rispetto ai bilingui

a sviluppo tipico (Townsend D, Collins P,2008; Everatt J et al.,2004) e simili ai monolingui con difficoltà. (Bonifacci P,2016; Abu-Rabia et al.,2002; Bonifacci P et al.,2017).

Nella lettura di parole è emerso che i bilingui con difficoltà di apprendimento hanno prestazioni inferiori rispetto ai monolingui con difficoltà (Riva A et al.,2017; Abu-Rabia S, Siegel LS,2002; Lesaux NK, Siegel LS,2003); nella lettura del brano i bambini bilingui a sviluppo tipico hanno prestazioni inferiori ai bambini monolingui a sviluppo tipico, migliori a monolingui con difficoltà e a bilingui con difficoltà. Riva et al.,(2017) ha riportato una performance peggiore nella scrittura di non parole nei bambini bilingui con disturbo rispetto ai pari monolingui con disturbo. Per quanto riguarda l'età, le differenze tra monolingui e bilingui si evidenziano soprattutto nella fascia della scuola primaria.

Gli studi revisionati hanno inoltre messo in evidenza che i bambini bilingui a sviluppo tipico hanno una performance peggiore dei soggetti monolingui a sviluppo tipico nella morfosintassi, nella consapevolezza fonologica, e nel vocabolario. La memoria fonologica e le funzioni esecutive presentano differenze significative tra bilingui con o senza difficoltà.

A partire dagli anni 80 a livello internazionale sono stati condotti numerosi studi sul rapporto tra dislessia evolutiva e bilinguismo. In modo particolare, Tomlinson (1980) e Mabey (1981) hanno comparato le prestazioni nella lettura tra bilingui (inglese-giapponese) e inglesi monolingui e hanno osservato una maggiore efficienza dei monolingui in alcuni processi di lettura. Secondo Beech e Keys (1997) imparare a leggere nella seconda lingua rende il processo di acquisizione molto complesso. I bambini hanno infatti bisogno di conoscere un ampio vocabolario, capire le strutture morfosintattiche e le strategie di interpretazione. Sparks (1995) sostiene che spesso i problemi legati all'apprendimento della lingua straniera sono associati a pregresse difficoltà nella propria lingua madre. Anche Cornoldi (1999) e Palladino (2003) hanno osservato tramite i loro studi che soggetti con difficoltà di apprendimento della lingua straniera avevano anche difficoltà nell'apprendimento degli aspetti semantico-lessicali o della corrispondenza fonema-grafema nella loro lingua madre. Uno studio condotto da Scortichini, Stella, Morlini (2012) ha dimostrato che nei soggetti bilingui la via lessicale di lettura e scrittura si sviluppa più tardi a causa dello scarso vocabolario dovuto al fatto che conoscono più lingue. Dunque una ricerca di Tressoldi e colleghi (2007) ha mostrato che per l'effettuazione della diagnosi di DSA nei soggetti bilingui sia necessario fare affidamento su prove che valutano la via fonologica sia in lettura che in scrittura (Sartori, Job e Tressoldi,2007).

Sulla base dei vari studi menzionati, sono state ideate le Raccomandazioni riguardanti i bilingui con DSA suggerendo di valutare i soggetti in base al loro pregresso, esposizione alla lingua, difficoltà nella

L1 e di utilizzare prove e test diversi sulla lettura di parole, non parole e valutare anche la velocità e correttezza degli stessi.

4.7 Diagnosi di DSA nell'adulto (APPENDICE 7)

Quesito clinico proposto:

“Quali strumenti utilizzare per la diagnosi di DSA nell’adulto?”

La terza questione che rappresenta una novità nelle Raccomandazioni delle nuove Linee Guida sui DSA è rappresentata dalla diagnosi di DSA nell'adulto.

Essendo la dislessia un disturbo neurobiologico comporta una persistenza anche in età adulta; negli ultimi anni sono state fatte numerose diagnosi di DSA in età adulta in seguito alle difficoltà riscontrate nel mondo del lavoro o in ambito universitario.

Considerando la maggiore sensibilità al problema in Italia, sono state introdotte delle norme che supportano gli adulti con formazione in corso. Alcuni criteri diagnostici permettono anche di raggiungere un maggior livello della propria consapevolezza con un migliore adattamento sociale.

Le nuove Raccomandazioni riconoscono l'assenza di dati precisi per stabilire con esattezza il potere predittivo dei test utilizzati per la diagnosi di DSA in età adulta, indicando l'importanza di integrare i risultati ottenuti dai test con indici clinici quali familiarità del disturbo specifico, valutazioni neuropsicologiche pregresse. (Scherman GF et al., 1985; Paulesu E et al., 2001; Heim S et al., 2012; Norton ES, 2015; Ozernov-Palchik O, 2016; Stein J, 2018).

Il quesito clinico è il seguente:

“Quali strumenti utilizzare per la diagnosi DSA nell'adulto?”

4.7.1 Revisione della letteratura

La letteratura al riguardo, quasi esclusivamente in inglese, ha messo a confronto soggetti adulti con disturbi di lettura e soggetti a sviluppo tipico. Le più ampie revisioni (Rice M, 2004) e le metanalisi (Swanson HL, Hsieh CJ, 2009) hanno sottolineato la differenza funzionale tra i due gruppi. Gli studi presi in considerazione hanno come soggetti di indagine studenti universitari o l'ultimo biennio della scuola secondaria; inoltre la maggior parte di essi indagano il disturbo di lettura, due studi esaminano il disturbo del calcolo (Ghidoni, E et al., 2013; Wilson AJ et al., 2015) e tre esaminano il disturbo di apprendimento in comorbidità. (Wilson AJ et al., 2015; Ghidoni E et al., 2015).

Hamalainen et al.,(2005) hanno confrontato le prestazioni tra soggetti con dislessia, soggetti con disturbo specifico di lettura e soggetti di controllo. Laasonen et al., (2012) hanno confrontato le prestazioni tra soggetti con dislessia, soggetti con ADHD e soggetti di controllo. Ransby e Swanson (2003) hanno studiato un gruppo di bambini formato in base alle abilità di lettura e gruppo di soggetti adulti con dislessia evolutiva, insieme ad un gruppo di controllo. Sono state indagate le abilità di lettura ad alta voce (lettura di parole, non parole e brani) e lettura silente, abilità di scrittura (scrittura di parole ma anche di brani). Sono state inoltre prese in considerazione le competenze cognitive e neuropsicologiche, l'elaborazione fonologica, la memoria a breve termine, le capacità linguistiche. Due studi (Ghidoni E et al., 2010; Ghidoni E et al., 2015) hanno anche esaminato la sfera emotivo-comportamentale.

Per quanto riguarda le prove di lettura Reis et al.,(2020) hanno osservato una maggiore sensibilità nella lettura di non parole. Negli studi di lettura silente (Gagliano A et al., 2015; Pedesen HF, 2016) invece emerge una maggiore sensibilità per la lettura di parole; nelle prove di scrittura è stata valutata la correttezza e in misura minore la rapidità; nel contesto italiano la correttezza nel dettato di non parole ha una sensibilità del 29%. (Ghidoni E et al., 2010).

Gli studi di Ghidoni E (2013) e di Wilson AJ (2015) hanno valutato le competenze di calcolo e non hanno riportato dati sensibili e specifici pur essendo riconosciuto che la discalculia persiste in età adulta. (Cavalli E et al., 2016).

In questo contesto, i deficit maggiori si riscontrano nelle prove di calcolo a mente, seguito dal compito di recupero dei fatti aritmetici e dalle prove di calcolo scritto. (Ghidoni E et al.,2013).

Per analizzare le variabili indipendenti durante il processo diagnostico, alcuni studi applicano prove per la valutazione della memoria a breve termine o memoria di lavoro (Ghidoni E, 2013; Lee Swanson H, 2003; Hulme C, 2014; Martinez Perez T et al., 2013; Martin J et al., 2010; Miles TR et al., 2006; Messer DJ et al., 2016).

Il DSM-5 afferma invece che, ricerche in letteratura indicano che nel caso di adulti con disturbo specifico di apprendimento, è opportuno considerare punteggi nei test standardizzati che si collocano a -1,5 deviazioni standard rispetto alla media, se associate a ricadute funzionali.

Le ricerche di Mann, Liberman e Shankenweiler (1980) hanno evidenziato l'associazione che spesso si verifica tra le difficoltà di lettura e le difficoltà di attenzione, in particolare quelle a livello della memoria verbale. Infatti, negli adulti con dislessia si riportano deficit in test di working memory soprattutto nelle competenze di “central executive” (Cohen-Mimran e Sapir, 2007; Smith, Spark e Fisk, 2007) a testimonianza del problema nella memoria di lavoro in soggetti dislessici in età adulta.

Un altro dato emerso dalla loro ricerca è la correlazione tra errori commessi nelle prove di lettura ed errori commessi nel dettato di un brano, mettendo in evidenza il legame tra l'incapacità di leggere un testo scritto in modo corretto e problemi di acquisizione di un'ortografia corretta. Lyon et al (2004) hanno osservato come nel soggetto dislessico adulto vi sia anche un'insufficiente elaborazione fonologica.

Anche per quanto riguarda le abilità di calcolo, i dati in letteratura (Morrison e Siegel, 1991) mostrano che nei discalculici, soprattutto quando sono associati a diagnosi di dislessia e disortografia si rivelano performance deficitarie in compiti in cui è richiesta un'abilità con la memoria di lavoro. Inoltre è stata dimostrata l'interazione tra discalculia e deficit visuo-spaziali attraverso il test di Benton.

Sulla base di tale studi, sono state formulate le nuove Raccomandazioni delle Linee Guida.

4.8 CONCLUSIONI

Dall'analisi e dal confronto delle Nuove Linee Guida sui DSA pubblicate a gennaio 2022 e le vecchie raccomandazioni del 12 luglio 2011 sono quindi emerse delle importanti novità e degli aggiornamenti che permettono ai clinici di avere dei criteri di valutazione dei DSA, delle raccomandazioni per la diagnosi e indicazioni sui trattamenti più efficaci; le evidenze scientifiche e la revisione della letteratura sui Disturbi Specifici di Apprendimento hanno comportato la necessità di fornire ai clinici, impegnati costantemente nella diagnosi dei soggetti con DSA, nuove raccomandazioni. Ciò deriva anche da un aumento di casi di Disturbo Specifico di Apprendimento; infatti secondo i dati del MIUR negli ultimi quattro anni le certificazioni per dislessia, disgrafia, disortografia e discalculia sono aumentate. La diagnosi clinica, svolta da specialisti come neuropsichiatri infantili, logopedisti, psicologi è importante sia dal punto di vista normativo, perché permette di accedere alle misure di sostegno previste dalla legge 170/2010, sia perché rappresenta il punto di avvio di un percorso riabilitativo, di potenziamento con gli specialisti e di compenso a scuola attraverso l'uso, come abbiamo visto, di strumenti compensativi e di misure dispensative. Un altro importante aspetto della diagnosi precoce si evidenzia sul piano emotivo e relazionale del bambino evitando errori di valutazione approssimativi che attribuiscono le difficoltà dello stesso a problemi psicologici, familiari o semplicemente caratteriali incidendo in maniera negativa sulla sua autostima e sulla motivazione.

Bibliografia

- Amato L, Parmelli E, Davoli M: *Il Metodo GRADE* in: Il pensiero Scientifico Editore, srl;2017
- Anne Castles, Article in London Review of Education: *The dual route model and the developmental dyslexias*, 2006.
- Arcelloni C., Broggi F et al.(2016). *I presupposti della ricerca in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva*, "Psicomotricità", vol 2, n.1
- Associazione Italiana di Psicologia et al.,Linee Guida sulla gestione dei Disturbi Specifici di Apprendimento, 2022
- Boder E., 1973, "Development Dyslexia: a Diagnostic Approach Based on Three Atypical Reading-Spelling Patterns", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 663-687
- Bolognini M., 2001, *Democrazia elettronica. Metodo Delphi e politiche pubbliche*, Bologna, Carocci
- Baldacci M., Frabboni F., 2013, *Manuale di Metodologia della ricerca educativa*, Torino, UTET
- Brugnolli, Cavada, Saiani: "*Il sistema GRADE*",in Il pensiero scientifico Editore
- Candiani G., Colombo C et al(2009), *Come organizzare una conferenza di consenso*. Manuale Metodologico, Roma, ISS-SNLG
- Cappelletti, *Il sistema Nazionale di Linee Guida (SNLG e SIPMeL)*. In Società Italiana di Paologia Clinica e Medicina di Laboratorio 2018
- Catherine Pech-Georgel; Florence George, Vals: Valutazione delle difficoltà di lettura e scrittura in età adulta. Prove di lettura, scrittura, competenze metafonologiche, memoria e attenzione.(2017)
- Cazzaniga S., Re A.M., Cornoldi C., Poli S., Tressoldi P.E. (2005), *Il trattamento sublessicale*, Erickson, Trento
- Ciasca S. M., De Lima R. F, Salgado C. A., 2010, *Dislessia Evolutiva. Aspetti neurobiologici ed educazionali* (data consultazione maggio 2022)
- Cochrane A.L (1972), *Effectiveness and efficiency: random reflections on health services*, London, Nuffield Provincial Hospital Trust
- Coclite, Napoletano, Graziano, Centro Nazionale per l'Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure: *Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica* (2018)
- Consensus Conference (Montecatini 2006, Milano 2007) scaricabile dal sito dell'Associazione Airipa

Consensus Conference , 2007, *Disturbi Evolutivi Specifici dell'Apprendimento - Raccomandazioni per la pratica clinica definite con il metodo della Consensus Conference*, Milano, 26 gennaio 2007

Consensus Conference 2007: Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento, Raccomandazioni per la pratica clinica

Cornoldi C. et al. (2001), *Imparare a studiare 2*, Erickson, Trento

Cornoldi, C. (a cura di) (2007), *Difficoltà e Disturbi dell'Apprendimento*, Il Mulino, Bologna

Cottini Lucio, 5 dicembre 2017, *Didattica speciale e inclusione scolastica*, Carocci Editore

Dal Passo F., 2003, *Storia dell'educazione in Europa*, in AA. VV. *Il Cittadino europeo: quale educazione possibile? Atti del Convegno "L'educazione del cucciolo dell'uomo"*, Centro Italiano di Solidarietà, Roma

Dalkey N.C., 1969, *The Delphi Method: an experimental study of group opinion*, Rand

Guizzardi A., 2002, *La previsione economica. Problemi e metodi statistici*. Guaraldi Editore

Locatelli R., Ossola P., 2003, *Aspetti metodologici e statistiche del Delphi*, in *L'analisi di correlazione tra alcune risposte salienti al Delphi*, del par. 6.2.b., Università dell'Insubria, documento interno.

Ziglio E., 1996, *La tecnica Delphi. Applicazione alle politiche sociali*. In *Rassegna italiana di Valutazione*, 2/1996

De Beni R. e Zamperlin C. (1993), *Guida allo studio del testo di storia*, Erickson, Trento

De Beni R. et al. (1995), *Guida allo studio del testo di geografia*, Erickson, Trento

De Beni R. et al. (2003), *Nuova Guida alla comprensione del testo Vol. 1, 2, 3 e 4*, Erickson, Trento

Decreto del 12 luglio 2011 sui DSA pubblicato dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

Elliott, J. G. & Grigorenko, E. L. (2014). "The Dyslexia Debate". New York: Cambridge University Press;

Emanuele Casani; Mila Vulchanova; Anna Cardinaletti Morphosyntactic Skills Influence the Written Decoding Accuracy of Italian Children With and Without Developmental Dyslexia in *FRONTIERS IN PSYCHOLOGY*, vol. 13:841638, pp. 1-16

Evidence-based Medicine Working Group (1992), *Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine*, vol.268, n. 17, pp.2420-2425

Ferraboschi L., Meini N. (2002), *Progettare e pianificare: dalle idee ai testi scritti*, Erickson, Trento

Forland, Kersten, Philips: "*Disclosure e gestione dei conflitti di interesse nelle linee guida: i principi del Guidelines International Network*", 21 marzo 2016

Guyatt G.H (1991), *Evidence-Based Medicine*, “ACP Journal Club” vol.114, p.A16

Haynes R.B., Sackett D.L., Richardson W. Et al. (1997), *Evidence-based medicine: how to practice & teach EBM*, “Canadian Medical Association Journal”, vol.157, n.6, p.788

L'ICF-CY per la progettazione inclusiva per gli alunni con DSA Marina Chiaro

Legge n.170, 8 ottobre 2010 *Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico*. (GU Serie Generale n. 244 del 18/10/2010)

Loperto, De Coppi: *La valutazione delle evidenze scientifiche: il metodo GRADE*, 2021

Lucangeli D. et al. (2003/4), *L'intelligenza numerica*, Vol. 1, 2 e 3, Erickson, Trento Terreni A., Tretti M.L., Corcella P.R., Cornoldi C., Tressoldi P.E. (2002)₂ IPDA, Questionario Osservativo per l'identificazione precoce delle difficoltà di apprendimento, Erickson, Trento

Maino F., Orofino P., Trizio I., Zuccotti G. V., 2015, “I Disturbi Specifici di Apprendimento e le patologie associate. Correlazione con i Disturbi Specifici del Linguaggio dell'età evolutiva su un campione di bambini dell'Unità Operativa NPI di Via Sanzio a Milano”, *Logopedia e Comunicazione*, 11, 1, 67-76

Manuale metodologico per l'elaborazione di linee guida aziendali, Gruppo “Evidence Based Medicine” Maggio 2003

Mariani E., Marotta L., Pieretti M. (a cura di), 2009, *Presa in carico e intervento nei disturbi dello sviluppo*, Erickson, Trento

Medicina-DSA: Cos'è la dislessia? Come riconoscere e trattare il DSA della lettura, Luglio 2020

Mele, Bianco, Cirrincione: *Come produrre, diffondere e aggiornare raccomandazioni per la pratica clinica MANUALE METODOLOGICO*, maggio 2002

Ministero della Sanità, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e relativo profilo professionale del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva*, Decreto Ministeriale 17 gennaio 1997, n.56, “Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana”, 14 marzo 1997, n.61

Morgan W. P., 1896, “A Case of Congenital Word Blindness”, *British Medical Journal*, 1871, 1378

Orton S. T., 1937, *Reading, Writing and Speech Problems in Children*, Norton, New York

Penge R., Diomedede E. L., 1993, “Dal linguaggio orale al linguaggio scritto. L'acquisizione di lettura e scrittura nei bambini con DSL”, *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*, 59, 545-556

Perrotta., Brignola M., 2000, *Giocare con le parole, Training fonologico per parlare meglio e prepararsi a scrivere*, Erickson, Trento

Ramus F., (2003). Developmental dyslexia: specific phonological deficit or general sensorimotor dysfunction?, *Current opinion in neurobiology*;

Ronald D., 2014, *Il dono della dislessia. Perché alcune molto intelligenti non possono leggere e come possono imparare*, Armando, Roma

Sackett D.L., Rosenberg W., Gray J.M et al. (1996), *Evidence-based medicine: what is and what it isn't*, "British Medical Journal", vol. 312, pp.71-72

Santulli Francesca; Scagnelli Melissa ; Della Beffa Francesco: Un intervento per il potenziamento della lettura: nuove evidenze in *RICERCHE DI PSICOLOGIA*, vol. 45

Sechi E., Camillo E., Penge R., 1991, "Epidemiologia e prevenzione dei disturbi di apprendimento in età prescolare", in G. Ferretti e G. Masi, *Apprendimento e patologia neuropsichica nei primi anni di vita*, Borla, Roma, 63-71

Sherwood L., Klandorf H., Yancey P., 2006, "*Fisiologia degli animali*", Zanichelli, Bologna.

Schiller F., 1990, *Paul Broca Explorateur u Cerveau*, Odile Jacob, Paris

Trecate E., Corcella P.R., Tretti M. L., Terreni A. (2000), "Qualità della scuola materna: vantaggi nell'applicazione all'intera classe di interventi predisposti per un piccolo gruppo di bambini "a rischio" al fine di potenziare i prerequisiti degli apprendimenti di base", Comunicazione orale, IX Congresso Nazionale AIRIPA, Parma

Tressoldi P. E., Moresco G. (2006), Fondiamoleletterine, Dal riconoscimento delle lettere all'apprendimento della fusione fonemica per la lettura delle prime parole, *Imparare Facile*,

Tressoldi P.E. (1996), "L'evoluzione della lettura e della scrittura dalla 2a elementare alla 3a media. Dati per un modello di sviluppo e per la diagnosi dei disturbi specifici"; in *Età Evolutiva*, 53, 43-55

Tressoldi P.E., Iozzino R., Vio C. (2007), "Ulteriori evidenze sull'efficacia dell'automatizzazione del riconoscimento sublessicale per il trattamento della dislessia evolutiva", in *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 11, 1, 27-37

Tressoldi P.E., Lonciari I., Vio C. (2000), "Results of the treatment of specific developmental reading disorder, based on a single and dual-route models"; in *Journal of Learning Disabilities*, 33, 3, 278-285

Tressoldi P.E., Stella G., Faggella M. (2001), "The development of reading speed in Italians with dyslexia: a longitudinal study"; in *Journal of Learning Disabilities*, 34, 5, 67-78

Tressoldi P.E., Vio C. (1996), *Diagnosi dei disturbi dell'apprendimento scolastico*; Erickson, Trento-
Tressoldi P.E., Vio C., Iozzino R. (2007), "Efficacy of an Intervention to Improve Fluency in Children

with Developmental Dyslexia in a Regular Orthography”, in *Journal of Learning Disabilities*, 40, 3, 203-209

Tressoldi P.E., Vio C., Lo Russo M.L., Facoetti A., Iozzino R. (2003), “Confronto di efficacia ed efficienza tra trattamenti per il miglioramento della lettura in soggetti dislessici”, in *Psicologia Clinica e dello Sviluppo*, 7, 3, 481-493

Tretti M.L., Dal Ben S. (2006), “Nuovo software abilitativo per automatizzare il processo di lettura sublessicale “Occhio alla lettera”: prime evidenze sull’efficacia in trattamenti domiciliari ed ambulatoriali”, Comunicazione orale, XV Congresso Nazionale AIRIPA, Roma

Tretti M.L., Terreni A., Corcella P.R. (2002), *Materiali IPDA per la prevenzione delle difficoltà di apprendimento, Strategie e interventi*, Erickson, Trento

Trisciuzzi L., Zappaterra T. (2010). *Dislessia, disgrafia e didattica inclusiva*, in Simoneschi G., *La dislessia e i disturbi specifici di apprendimento*

Vanoni V., Scardigli B., Leoni E., Collodi C., 2014, “Studio dei profili funzionali in relazione ai prerequisiti dell’apprendimento”, *Difficoltà di Apprendimento e Didattica Inclusiva*, 1, 4, 521-533

Wagner R. F., 1973, “Rudolf Berlin: Originator of the Term Dyslexia”, *The International Scene. Bulletin of the Orton Society*, 23, 1, 57-63

WHO-World Health Organization (2001). *ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health*. (trad. it.: *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson, 2001).

Zoccolotti P., 2013, “*Il contributo di James Hinshelwood alla comprensione dei disturbi acquisiti ed evolutivi di lettura*”, *Rivista Internazionale di Filosofia e Psicologia*, 4, 2, 213-222

Zoccolotti P., Angelelli P., Judica A., Luzzatti C. (2005). *I disturbi evolutivi di lettura e scrittura. Manuale per la valutazione*, Roma, Carocci Faber.

Appendice 1: Raccomandazioni per l'identificazione precoce dei soggetti con DSA

Raccomandazione 1.1

Si suggerisce di valutare all'ultimo anno di scuola dell'infanzia la presenza di difficoltà in compiti relativi alla consapevolezza fonologica, alla RAN, all'associazione grafemi/fonemi e fonemi/grafemi, alla consapevolezza notazionale, all'apprendimento di associazioni visivo-verbali, al vocabolario, alla consapevolezza morfologica e alla memoria a breve termine, che possono interferire con l'abilità di decodifica della lettura in età scolare.

Raccomandazione 1.2

Si raccomanda di utilizzare i suddetti indici predittivi al solo fine di individuare bambini che possono avere un'aumentata probabilità (o rischio) di presentare difficoltà nell'area della decodifica nei successivi anni della scuola primaria (ma non necessariamente un Disturbo Specifico della lettura o Dislessia), anche con l'obiettivo di favorire l'eventuale implementazione di attività volte a sostenere lo sviluppo di quelle abilità.

Raccomandazione 1.3

Si suggerisce di valutare all'ultimo anno di scuola dell'infanzia la presenza di difficoltà in compiti relativi alla consapevolezza fonologica, alla consapevolezza morfologica, al vocabolario recettivo e alla memoria di lavoro, che possono interferire con lo sviluppo dell'abilità di comprensione del testo in età scolare.

Raccomandazione 1.4

Si raccomanda di utilizzare i suddetti indici predittivi al solo fine di individuare bambini che possono avere un'aumentata probabilità (o rischio) di presentare difficoltà nell'area della comprensione della lettura nei successivi anni della scuola primaria (ma non necessariamente un Disturbo della comprensione della lettura), anche con l'obiettivo di favorire l'eventuale implementazione di attività volte a sostenere lo sviluppo di quelle abilità.

Raccomandazione 1.5

Si suggerisce di valutare all'ultimo anno della scuola dell'infanzia la presenza di difficoltà in compiti relativi a consapevolezza notazionale, consapevolezza fonologica, capacità di apprendimento di associazioni visivo-verbali, RAN e memoria a breve termine, che possono interferire con lo sviluppo delle abilità di codifica ortografica in età scolare.

Raccomandazione 1.6

Si raccomanda di utilizzare i suddetti indici predittivi al solo fine di individuare bambini che possono avere un'aumentata probabilità (o rischio) di presentare difficoltà nell'area della codifica ortografica nei successivi anni della scuola primaria (ma non necessariamente un disturbo specifico della competenza ortografica o disortografia), anche con l'obiettivo di favorire l'eventuale implementazione di attività volte a sostenere lo sviluppo di quelle abilità.

Raccomandazione 1.7

Si suggerisce di valutare all'ultimo anno della scuola dell'infanzia e al primo anno della scuola primaria la presenza di difficoltà in compiti relativi alle competenze simboliche, concettuali e procedurali nel conteggio, alle funzioni esecutive e alla memoria di lavoro visuo-spaziale che possono interferire con il successivo sviluppo delle abilità di calcolo e di soluzione di problemi aritmetici (problem solving).

APPENDICE 2: Raccomandazioni sulle competenze matematiche nel disturbo di calcolo

Raccomandazione 4.1

Per la diagnosi di disturbo specifico del calcolo si raccomanda di utilizzare prove che costituiscono le basi strumentali per l'apprendimento di conoscenze avanzate di matematica. Le conoscenze avanzate di matematica, rappresentando conoscenze disciplinari, non possono costituire oggetto di indagine ai fini diagnostici.

Raccomandazione 4.2

Si raccomanda di porre diagnosi di disturbo specifico del calcolo valutando le seguenti competenze: elaborazione di quantità simboliche, abilità di transcodifica di numeri (lettura e scrittura di numeri), ragionamento numerico (riferito ad abilità di seriazione e inferenze basate su relazioni numeriche e non alla soluzione di problemi aritmetici), recupero dei fatti aritmetici (calcolo semplice automatizzato), calcolo mentale e calcolo scritto elementare (addizioni, sottrazioni e moltiplicazioni).

Raccomandazione 4.3

Si raccomanda di porre diagnosi di disturbo specifico del calcolo:

- a partire dalla classe terza della scuola primaria;
- ove si riscontri una prestazione lenta e/o inaccurata in almeno la metà delle competenze elencate nella raccomandazione 4.2;
- applicando il criterio di persistenza che, almeno in caso di prima diagnosi, può esplicitarsi come resistenza ad interventi psicoeducativi o specialistici.

Raccomandazione 4.4

In presenza di difficoltà nella soluzione di problemi aritmetici (problem solving) si suggerisce di porre diagnosi di disturbo specifico del calcolo solo se si riscontrano deficit in almeno metà (vedi Raccomandazione 4.3) delle competenze descritte nella Raccomandazione 4.2, specificando nel profilo funzionale le aree di difficoltà.

Raccomandazione 4.5

Si suggerisce di far riferimento anche agli indici già disponibili nella valutazione clinica derivati dalla misurazione multi-componenziale dell'intelligenza per giungere ad una diagnosi funzionale del disturbo che tenga conto dei processi dominio-generalisti che la letteratura indica frequentemente come deficitari (e.g., velocità di elaborazione e memoria di lavoro).

APPENDICE 3: Raccomandazioni su Disturbi di disgrafia

Raccomandazione 5.1

Tempi per la diagnosi. Si raccomanda di assumere un atteggiamento diagnostico cauto di fronte alla presenza di difficoltà di scrittura a mano, soprattutto in corsivo, nei primi due anni di scolarizzazione, segnalandone la presenza a genitori e insegnanti a partire dalla fine della seconda classe di scuola primaria ma attendendo il termine della terza classe di scuola primaria per porre diagnosi di disgrafia.

Raccomandazione 5.2

Si raccomanda di effettuare la diagnosi di disgrafia attraverso test carta e matita, adottando cautela nell'interpretazione dei dati ed integrandola appena possibile con l'analisi del processo, attraverso l'uso di tavolette grafiche e penne digitali.

Raccomandazione 5.3

Parametri per la diagnosi, nella scrittura a mano con test carta e matita.

Nella valutazione della leggibilità si raccomanda, per indagare la scrittura corsiva a mano, di utilizzare test che considerino più di un indice, in particolare quelli che hanno mostrato un valore discriminante maggiore (allineamento al margine sinistro, spazio tra parole, collisione tra lettere, inconsistenza della misura delle lettere, misure incoerenti fra lettere con e senza estensione, distorsione di lettere, scorrette direzioni nella realizzazione del movimento) e di analizzare diversi campioni di scrittura (tipologie di scritti) tratti dai compiti fatti a scuola e a casa.

Raccomandazione 5.4

Parametri per la diagnosi, nella scrittura a mano con test carta e matita.

Nella valutazione della velocità si suggerisce cautela nell'interpretazione di tale parametro, che non sempre risulta discriminare una scrittura disgrafica, integrandolo appena possibile con il parametro della fluenza.

Raccomandazione 5.5

Parametri per la diagnosi, nella scrittura a mano con test carta e matita.

Si suggerisce, nella valutazione di una disgrafia (analizzata nel corsivo), di interpretare i dati considerando le seguenti variabili: tipo di compito utilizzato (scrittura dell'alfabeto, di parole, di frasi, di numeri), modalità di richiesta (copia, autodettato, testo autogenerato), istruzioni date ("scrivi meglio che puoi", "scrivi come di solito", "scrivi più veloce che puoi").

Raccomandazione 5.6

Valutazione della abilità sottese. Si suggerisce di non utilizzare i soli compiti di copia di figure geometriche e di compiti di integrazione visuo-motoria per la diagnosi della disgrafia, poiché i test di cui disponiamo per la valutazione di queste abilità non sempre mostrano una correlazione sufficientemente forte con le competenze grafo-motorie della scrittura.

Raccomandazione 5.7

La frequente co-occorrenza di disgrafia e disortografia è tale da suggerire di includere nel protocollo di valutazione di una sospetta scrittura disgrafica anche prove atte a valutare la funzionalità dei processi ortografici propri della lingua scritta.

Raccomandazione 5.8

Disgrafia e DCD. La frequente associazione tra disgrafia e disturbo dello sviluppo della coordinazione (DCD) è tale da suggerire un approfondimento delle competenze motorie qualora il quadro anamnestico e/o il giudizio clinico e/o i risultati ottenuti alle check-list per le difficoltà motorie lo richiedano.

APPENDICE 4: Raccomandazione sulle abilità compromesse dei DSA

Raccomandazione 6.1

Si raccomanda di includere nel processo diagnostico dei DSA, indipendentemente dall'età, la valutazione delle seguenti competenze cognitive:

- Funzioni attentive (in particolare visive);
- Memoria di lavoro (verbale e visuo-spaziale);
- Funzioni Esecutive (in particolare competenze di pianificazione e monitoraggio);
- Abilità di elaborazione fonologica;
- Competenze linguistiche (abilità di recupero lessicale, ma anche competenze lessicali e morfo-sintattiche in comprensione e produzione);
- Competenze visuo-spaziali e della motricità fine.

APPENDICE 5: Raccomandazioni sui Disturbi della Comprensione del testo

Raccomandazione 2.1

Si suggerisce, ai fini della diagnosi di un disturbo di comprensione del testo, di utilizzare come indicatore psicometrico un cut-off pari al 10° percentile nell'interpretazione degli esiti delle prove di comprensione.

Raccomandazione 2.2

Si raccomanda, di utilizzare almeno due prove per valutare la comprensione del testo, i cui esiti devono essere omogenei (in entrambe le prove la prestazione deve essere inferiore al 10°).

Raccomandazione 2.3

Nella valutazione della comprensione del testo si raccomanda di utilizzare prove indipendenti di decodifica e di comprensione del testo. L'utilizzo della stessa prova potrebbe suggerire, in maniera fuorviante, un problema anche nella decodifica in bambini con problemi di comprensione del testo e viceversa.

Raccomandazione 2.4

Si suggerisce, ai fini della diagnosi di un disturbo di comprensione del testo, di utilizzare i seguenti tipi di prove: prove di lettura di liste di parole e prove di lettura di liste di non-parole al fine di escludere la presenza di un problema anche nella lettura come decodifica.

Nel caso in cui sia compromessa anche la decodifica (in una delle prove summenzionate), si raccomanda di proporre prove che valutino la comprensione da ascolto. Nel caso in cui la prestazione nella prova di comprensione da ascolto sia adeguata, va esclusa la presenza di un disturbo di comprensione.

Raccomandazione 2.5

Si raccomanda di approfondire il profilo del disturbo analizzando la prestazione in prove che valutano il vocabolario (recettivo e/o espressivo), la comprensione sintattica e grammaticale e i processi di base quale la memoria di lavoro verbale. Nel caso in cui la compromissione riguardi in maniera generalizzata tutte queste componenti è opportuno valutare il profilo linguistico.

Raccomandazione 2.6

Si raccomanda di includere una misura di ragionamento non verbale, per assicurarsi che le basse competenze nella comprensione del testo non dipendano da difficoltà più generali. È, infatti, possibile attendersi che usando esclusivamente prove di natura linguistica il punteggio in alcuni sub-test possa essere nella fascia medio bassa. In presenza di punteggi al di sotto di quanto atteso per età nel ragionamento non verbale, si raccomanda di non assegnare una diagnosi di disturbo di comprensione.

APPENDICE 6: Raccomandazioni sui soggetti bilingui con DSA

Raccomandazione 7.1

Si raccomanda di condurre un'analisi della storia linguistica, attraverso questionari e interviste ai genitori, che includa almeno:

- a) la ricognizione delle lingue parlate nel contesto familiare e delle quali il bambino ha competenza recettiva/espressiva;
- b) la valutazione dell'età di esposizione alla L2 per comprendere se si tratti di bilinguismo simultaneo (esposizione continuativa a due lingue dalla nascita), precoce (esposizione continuativa alla L2 entro i 3-4 anni) o tardivo (esposizione alla L2 dopo i 5 anni);
- c) la valutazione dello sviluppo delle competenze linguistiche in L1, anche attraverso questionari/interviste o prove oggettive se disponibili, per avere indicazioni su possibili ritardi del linguaggio;
- d) la valutazione della quantità/qualità di esposizione alla L1/L2 nel contesto familiare ed extra-familiare.

Raccomandazione 7.2

Nella scuola primaria, per i bambini bilingui per i quali non si dispone di una chiara storia linguistica o esposti tardivamente alla L2 (italiano), ma con almeno 2 anni di regolare frequenza scolastica (in italiano), in presenza di prestazioni deficitarie alle prove di apprendimento si raccomanda:

- a) di condurre una seconda osservazione a distanza di almeno 6 mesi, a seguito di interventi didattici o specialistici volti al potenziamento delle competenze;
- b) di diagnosticare un eventuale disturbo di apprendimento solo se non si osservano miglioramenti significativi (ovvero attesi sulla base delle traiettorie di sviluppo tipiche), o se si osserva la persistenza di una significativa compromissione delle competenze (giudizio clinico e quantitativo).

Raccomandazione 7.3

Per l'identificazione di Disturbi Specifici di Apprendimento (Dislessia, Disortografia) in una popolazione bilingue si raccomanda di fare riferimento a prove standardizzate con valori normativi ottenuti su popolazioni bilingui.

Raccomandazione 7.4

In bambini bilingui con almeno 2 anni di regolare frequenza scolastica nella scuola dell'obbligo in L2 (Italiano), qualora si utilizzino test standardizzati su monolingui, si suggerisce di utilizzare le prove di lettura di parole e non parole e non la prova di lettura di brano, ai fini dell'identificazione di un Disturbo Specifico di Lettura. Pertanto, si può fare diagnosi di disturbo di lettura se si rilevano almeno due parametri deficitari (velocità e/o correttezza) nelle prove di parole o di non parole, tenendo comunque conto di quanto indicato alla raccomandazione 7.2.

Raccomandazione 7.5

In bambini bilingui con almeno 2 anni di regolare frequenza scolastica nella scuola dell'obbligo in L2 (Italiano), qualora si utilizzino test standardizzati su monolingui, si suggerisce durante la scuola primaria di non considerare una prestazione deficitaria nella scrittura di parole e non parole e di brano come indicatore attendibile di un Disturbo Specifico della scrittura a carico dell'ortografia.

Raccomandazione 7.6

In bambini bilingui con almeno 2 anni di regolare frequenza scolastica nella scuola dell'obbligo in L2 (italiano), e con prestazioni deficitarie nelle prove di scrittura di test standardizzati su monolingui, si suggerisce:

- a) di attendere la fine della scuola primaria per la diagnosi di Disortografia;
- b) di procedere alla diagnosi di Disortografia nella scuola primaria solo in presenza di una compromissione severa della abilità (giudizio clinico) o se non si osservano miglioramenti a seguito di un intervento specifico in ambito sanitario e/o scolastico.

Raccomandazione 7.7

In bambini bilingui con almeno 2 anni di regolare frequenza scolastica nella scuola dell'obbligo in L2 (italiano), qualora si utilizzino test standardizzati su monolingui, si raccomanda di non considerare una prestazione deficitaria in una prova di comprensione del testo come indicatore di un disturbo della comprensione del testo.

Raccomandazione 7.8

In bambini bilingui con almeno 2 anni di regolare frequenza scolastica nella scuola dell'obbligo in L2 (italiano), a fronte di cadute nelle competenze strumentali, si suggerisce di considerare, all'interno del profilo funzionale, una prestazione deficitaria in compiti di memoria fonologica (es. ripetizione di non parole) e/o funzioni esecutive come un elemento che rafforza la probabilità diagnostica. Cadute in compiti di vocabolario non devono considerarsi misure che rafforzano la probabilità diagnostica.

Raccomandazione 7.9

Per quanto riguarda la diagnosi di disturbi del calcolo, si raccomanda di fare prevalentemente riferimento a prove che non richiedono una mediazione del canale verbale nella formulazione di domande e risposte.

APPENDICE 7: Raccomandazioni cliniche per DSA nell'adulto

A. Prove e indici psicometrici da utilizzare per la valutazione dell'abilità di lettura

Raccomandazione 8.1

Si raccomanda la somministrazione di prove standardizzate per l'età adulta di lettura ad alta voce di brano, parole e non-parole. Sono da misurare sia la rapidità sia l'accuratezza.

Raccomandazione 8.2

Si raccomanda la valutazione della capacità di comprensione del testo scritto considerando l'accuratezza, con prove adeguate all'età ed alla scolarità e di dimostrata validità clinica.

Raccomandazione 8.3

Per qualificare la diagnosi ed il profilo, si suggerisce di somministrare prove che valutino le abilità di denominazione rapida automatizzata, memoria fonologica e di lavoro verbale, e velocità di elaborazione delle informazioni.

B. Prove e indici psicometrici da utilizzare per la valutazione dell'abilità di scrittura

Raccomandazione 8.4

Per la valutazione dell'ortografia, si suggerisce di misurare l'accuratezza in prove di dettato di parole e di brani, con adeguata standardizzazione e validazione clinica. Nei casi in cui la compromissione della abilità ortografica è meno chiara, può risultare utile somministrare il dettato di parole sia in condizioni normali che di doppio compito (ad esempio la soppressione articolatoria).

Raccomandazione 8.5

Per la valutazione della fluenza grafemica, si suggerisce l'uso di prove di produzione di grafemi (ad esempio, scrittura di numeri in parola) sia in condizioni normali che di doppio compito (ad esempio, la soppressione articolatoria), misurando il numero di grafemi prodotti in un intervallo di tempo definito.

C. Prove e indici psicometrici da utilizzare per la valutazione dell'abilità di calcolo**Raccomandazione 8.6**

Si suggerisce l'uso di strumenti psicometrici la cui standardizzazione sia quanto più possibile adeguata alla scolarità e all'età del soggetto esaminato, che valutino accuratezza e rapidità mediante prove di calcolo a mente, calcolo scritto, recupero dei fatti aritmetici e transcodifica (lettura e scrittura di numeri). E', inoltre, opportuna una valutazione qualitativa degli errori procedurali.