

PROGRAMMA REGIONALE OPERATIVO PER DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO (PRO-DSA) IN EMILIA-ROMAGNA

I Disturbi evolutivi Specifici di Apprendimento (DSA) sono disturbi delle abilità scolastiche, di tipo settoriale, che riguardano difficoltà specifiche della lettura, della scrittura e del calcolo in presenza di una intelligenza nella norma. L'espressività del disturbo si modifica nel tempo e può presentare comorbidità.

In altre parole, per avere una diagnosi di DSA è necessaria:

- una "specificità" intesa come disturbo che interessa uno specifico dominio di abilità in modo significativo ma circoscritto
- un funzionamento intellettivo generale che ai tests risulta nella norma, cioè adeguato all'età cronologica
- l'esclusione di deficit o menomazioni sensoriali e disturbi significativi della sfera emotiva
- l'esclusione di situazioni ambientali di svantaggio socio-culturale che possono interferire con una adeguata istruzione (Consensus Conference, 2006-2007).

I DSA sono determinati da componenti neurobiologiche che comportano un utilizzo diverso dei circuiti cerebrali e anomalie processuali.

Secondo la classificazione internazionale dell'OMS ICD-10, i DSA sono classificati nella categoria F81 (*F81.0; F81.1; F81.2; F81.3; F81.8, F 81.9*) e comprendono:

- *dislessia*: è uno specifico disturbo nella velocità e nella correttezza di lettura.
- *disortografia*: è uno specifico disturbo nella correttezza della scrittura (processo di trascrizione tra fonologia e rappresentazione grafemica della parola).
- *disgrafia*: è una specifica difficoltà nella realizzazione dei grafemi.
- *discalculia*: è una debolezza nella strutturazione delle componenti di cognizione numerica (intelligenza numerica basale, meccanismi di quantificazione, etc.) e/o difficoltà nelle procedure esecutive (lettura, scrittura, messa in colonna dei numeri) e/o difficoltà nel calcolo.

Nonostante il quoziente di intelligenza nella norma, la capacità di questi bambini di apprendere codici alfabetici e numerici resta limitata. Ciò significa che quasi tutti i bambini affetti da DSA riescono ad apprendere lettura, scrittura e calcolo, ma in modo non altrettanto automatizzato rispetto ai loro compagni.

L'espressività di questi disturbi procede verso un graduale miglioramento del quadro funzionale, che può essere accelerato da interventi abilitativi tempestivi e mirati.

In Italia si stima una prevalenza tra il 3% ed il 4% della popolazione tra il secondo ciclo della scuola primaria e la terza classe della scuola secondaria di primo grado (Brizzolara, 2007).

La diagnosi di Disturbo Specifico di Apprendimento non può essere effettuata prima del completamento della seconda classe della scuola primaria, età in cui solitamente si completa il ciclo di istruzione formale del codice scritto soprattutto per quanto concerne la lingua italiana. Alla fine della prima classe della scuola primaria possono essere rilevati alcuni elementi come indicatori di rischio ai quali possono seguire idonei interventi abilitativi e può essere formulata una ipotesi diagnostica che deve essere però verificata in momenti successivi (Linee guida, SINPIA 2005; Consensus Conference sui Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento, 2007).

Dal momento che questi disturbi interessano i processi automatici di abilità complesse di lettura, scrittura e ragionamento aritmetico (la decodifica più che la comprensione, l'ortografia più che l'espressione concettuale, il calcolo mentale più che la comprensione della struttura logica del problema o del concetto matematico) appare fondamentale un intervento su questi bambini e ragazzi che agisca in parallelo su due diversi aspetti: il primo in riferimento ad un intervento di rinforzo individuale, il secondo attraverso l'utilizzo di *strumenti compensativi* (sintesi vocale, correttori ortografici, calcolatrici, ecc) che hanno potenzialità abilitative ed il vantaggio di compensare la funzione deficitaria e di favorire l'autonomia di questi soggetti.

In sintesi si deve intendere che nella comune attività didattica e nei momenti di valutazione, compresi gli esami di Stato, alla persona con DSA devono essere resi disponibili:

- *misure dispensative come ad esempio* dispensa dalla lettura ad alta voce e dalla scrittura sotto dettatura, dall'uso del vocabolario e dallo studio mnemonico di tabelline, poesie ed elenchi, una programmazione di tempi più lunghi per le prove scritte ed una valutazione delle prove scritte e orali che tenga conto delle difficoltà e consenta la dimostrazione delle competenze con modalità adatte al tipo di problema che l'allievo presenta.

- *strumenti compensativi*, riguardanti la possibilità di utilizzare supporti informatici e cartacei che compensino la disabilità come ad esempio la calcolatrice, il registratore, il computer con programmi di video-scrittura, correttore ortografico, sintesi vocale, la tavola pitagorica, tabelle, mappe, formulari, interrogazioni programmate, etc;

Se da un lato il normale percorso di apprendimento del codice alfabetico e numerico può trarre un notevole beneficio dall'apporto di interventi specialistici mirati e intensivi, dall'altro, in parallelo, si possono introdurre

ausili compensativi, la cui adozione è raccomandata, oltre al suggerimento di adottare le necessarie *misure dispensative*, dalla Circolare Ministeriale n.4099/A/4, del 05/10/2004 "Iniziativa relativa alla Dislessia", emanata dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) con il contributo e l'approvazione dell'Associazione Italiana Dislessia. Tale protocollo e le successive note emanate dal MIUR, sottolineano l'importanza di utilizzare con gli studenti con disturbo DSA delle misure di tipo compensativo e dispensativo anche nelle verifiche in itinere e negli esami di stato. Questi aspetti vengono sottolineati ed ulteriormente esplicitati anche nella circolare n.13925 del 4/09/2007 dell'Ufficio Scolastico Regionale (USR) e prot. 1425 del 3 febbraio 2009, con relativi allegati tecnici.

Da qui la necessità di creare un *percorso di segnalazione ad hoc* (quando non ricorrano le condizioni previste per la certificazione ex L. 104/92) che permetta a questi soggetti di poter accedere a ciò di cui hanno bisogno sia in termini di intervento abilitativo che di possibilità di utilizzare strumenti compensativi e dispensativi.

Valutazioni condotte da alcune Organizzazioni ed Associazioni coinvolte nel miglioramento della assistenza ai DSA, mostrano come nella maggior parte dei casi gli alunni con DSA siano oggi in grado di utilizzare strumentazioni informatiche, cui possono accedere in ambito scolastico in misura ancora non soddisfacente; è presente in alcuni insegnanti la preoccupazione infondata che l'utilizzo di strumentazioni informatiche (sintesi vocale, calcolatrice, video-scrittura, etc.) possa essere considerato, anche dai compagni, come un favoritismo o, comunque, una eccessiva facilitazione. Va altresì precisato che, al momento, non sono assicurate risorse specifiche per l'acquisto di strumentazione informatiche o di sussidi per gli alunni con DSA non ricompresi nella legge 104/92.

Il PRO-DSA intende dare risposta a questi bisogni, a partire dai seguenti aspetti:

- la maggioranza dei DSA non possono essere assimilati, di norma, alle situazioni di handicap tutelate dalla legge 104/92, salvo casi di particolare gravità e/o comorbilità;
- diritto ad una diagnosi specialistica precoce ed a un trattamento abilitativo adeguato;
- possibilità di notificare la diagnosi mediante una procedura di segnalazione che tuteli ugualmente il bisogno di particolare attenzione all'inserimento scolastico di questi alunni anche quando non ricompresi nella Legge 104/92
- bisogno documentato e riconosciuto di poter disporre di strumenti dispensativi e compensativi, nei vari ambiti di vita nelle diverse fasce di età
- benché in molte case sia oggi presente un Personal Computer, va considerato il bisogno per questi alunni di una strumentazione informatica agile, portabile in cartella, utilizzabile, cioè, sia a scuola che a casa con i software necessari alla esecuzione dei compiti (v. sintesi vocale, programmi per elaborare mappe concettuali, etc), che offra anche la possibilità di utilizzare i *libri digitali*; va quindi previsto uno sforzo per garantire a tutti gli alunni con DSA la disponibilità di un piccolo PC portatile (notebook) con i relativi software, microfono e cuffie.

Di seguito sono definiti i rispettivi e reciproci impegni dei settori istituzionali coinvolti nella promozione del benessere globale della persona con DSA.

Sanità

Definizione del percorso clinico ed abilitativo che, a partire dalla segnalazione alla Unità Operativa di neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza (UONPIA) definisca tempi, modi e necessarie risorse per una appropriata fase diagnostica e della successiva presa in carico; quest'ultima deve essere mirata a fornire allo studente, alla sua famiglia ed alla scuola gli strumenti necessari a prendere coscienza del problema, ad affrontarlo nel modo più appropriato.

La valutazione diagnostica finalizzata anche alla procedura di segnalazione devono essere svolte da professionisti formati (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, neuropsicomotricista). La compilazione del modulo di segnalazione è competenza del neuropsichiatra infantile o dello psicologo, referente del caso, che presenta il progetto di presa in carico alla famiglia e collabora con la scuola negli incontri programmati per la definizione del progetto individualizzato.

Data la qualificata disponibilità di competenze sul territorio della RER (v. Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive dell'AUSL di Bologna; presenza di esperienza e professionalità eccellenti in alcune UONPIA della Regione; competenza ed esperienza clinica diffusa nei servizi territoriali delle UONPIA; servizio diagnostico dell'Università agli Studi di Modena e Reggio Emilia, presso Ospedale di Reggio Emilia), va attuato ogni sforzo per rendere omogenee le metodiche di valutazione, l'adeguamento delle risorse per l'avvio tempestivo del progetto di abilitazione, le tecniche di intervento, in grado anche di garantire la formazione e

l'aggiornamento scientifico del personale delle UONPIA, così da assicurare un alto livello di professionalità ed una adeguata dotazione di risorse con specifiche competenze cliniche, neuropsicologiche ed abilitative.

Compito delle strutture sanitarie delle UONPIA delle Aziende Usl dell'Emilia-Romagna, data anche la numerosità di utenti con questa tipologia di diagnosi (per l'anno 2006: 5876 utenti con DSA/anno in carico alle UONPIA, che costituiscono il 16% degli utenti complessivi; di questi 1655 sono nuove diagnosi/anno) ed il conseguente impegno degli operatori delle UONPIA, è di definire le competenze di appropriatezza degli interventi per la gestione di questi casi, che riguardano:

- strumenti clinici ed abilitativi per la diagnosi ed il trattamento di questi disturbi e delle possibili comorbidità;
- modalità operative per la definizione e/o il miglioramento uniforme del raccordo con le istituzioni scolastiche per un positivo inserimento scolastico degli alunni con DSA, anche tese a promuovere il benessere e l'adattamento sociale di questi alunni;
- formazione degli operatori NPPIA della rispettiva area di riferimento;
- quantificazione delle risorse necessarie al buon andamento del PRO-DSA sia per la gestione dei singoli casi (diagnosi e trattamento) sia per la conduzione di impegni relativi alla collaborazione con la scuola ed alla abilitazione all'uso degli strumenti compensativi

Imprescindibile risulta la definizione delle modalità formali ed operative di collaborazione con la scuola volte a:

- fornire agli insegnanti gli strumenti di conoscenza del problema relativamente a:
 - a) capacità di rilevare gli indicatori di rischio e di possibili DSA sin dalla prima classe della scuola primaria
 - b) valorizzazione delle competenze dell'alunno ed il suo benessere relazionale sia a casa sia a scuola promuovendo anche l'utilizzo degli strumenti compensativi e dispensativi, il cui uso deve favorire al massimo la riduzione delle difficoltà.

Scuola

In attuazione del percorso predefinito, la scuola è chiamata a garantire a tutti gli alunni con DSA una appropriata didattica che, utilizzando strumenti dispensativi e compensativi, permetta all'alunno con DSA di accedere ad un percorso scolastico in grado di valorizzare tutte le sue potenzialità (cognitive, relazionali etc).

I provvedimenti didattici e i criteri di valutazione personalizzati adottati dal Consiglio di Classe, tenuto conto delle caratteristiche descritte dagli operatori sanitari, costituiscono il Percorso Didattico Personalizzato (P.D.P.) previsto dalla normativa scolastica vigente (DPR 275/99, circolare USR Emilia Romagna 13925 del 4/9/1997, circolari MIUR e Ordinanza Ministeriale sugli esami di Stato). Al fine di favorire un proficuo rapporto Scuola-Famiglia, il P.D.P. redatto all'inizio dell'anno scolastico o in occasione della consegna della diagnosi, dovrà essere verbalizzato e consegnato in copia ai genitori.

In Emilia-Romagna sono attivi 5 Centri Territoriali afferenti al progetto nazionale Nuove Tecnologie e Disabilità per il sostegno all'integrazione degli alunni con handicap e disabilità attraverso l'uso delle tecnologie (CTS), 4 centri di supporto a livello provinciale (CTSP) e di circa 40 scuole che, sull'intero territorio regionale, acquistano e offrono in comodato d'uso le tecnologie necessarie alle scuole (nei limiti dei fondi assegnati all'USR Emilia-Romagna). Questa rete già strutturata ed attiva, può costituire la rete logistica operativa di base per la programmazione dei bisogni ed il monitoraggio dell'aggiornamento e della movimentazione delle strumentazioni informatiche di supporto al PRO-DSA, ivi compresa la possibilità di riutilizzare per altri alunni, attraverso la metodica già sperimentata del "comodato d'uso" e di possibile riutilizzo per nuovi alunni con DSA.

E' altresì fondamentale che gli alunni possano utilizzare a casa ed a scuola gli stessi strumenti al fine di favorire il loro apprendimento coerentemente con l'attività didattica ed in tal senso andrebbero definiti i contratti di comodato d'uso.

Tramite uno specifico Accordo tra Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, saranno definite le modalità di programmazione integrata per l'utilizzo delle risorse di cui alla presente delibera ivi compresa la possibilità di acquisizione da parte dei suddetti CTS/CTSP dei necessari strumenti compensativi per alunni con DSA, sulla base della documentazione clinica e delle specifiche indicazioni fornite dalle UONPIA.

Università

Nel percorso di studi della persona con DSA, previa ricerca in sede locale di collaborazione con i competenti uffici delle Università, va perseguito ogni sforzo per promuovere una più approfondita conoscenza sui DSA e per sensibilizzare i docenti affinché sia garantita la necessaria equità di accesso ai corsi di studi universitari; nello specifico:

- nelle facoltà universitarie che hanno il test di ingresso va garantita la possibilità di poter svolgere la prova di ingresso utilizzando gli strumenti compensativi ritenuti più idonei sullo specifico caso, previa presentazione di apposita documentazione clinica e funzionale
- per quanto attiene la partecipazione alle valutazioni dello studente (laboratori, test, esami universitari) si dovranno attuare indicazioni e criteri comuni, in analogia con quanto contenuto nelle circolari del MIUR.

Corsi di formazione regionali

Similmente, andranno perseguite azioni di sensibilizzazione e di promozione della conoscenza e dei diritti delle persone con DSA presso gli organizzatori e docenti di corsi regionali e di alta formazione, specialistica e superiore.

Sociale

Il grande impegno delle famiglie dei bambini e ragazzi con DSA, specie nei casi in cui la scuola fatica a riconoscere il problema e richiede agli alunni con DSA prestazioni in tutto simili ai compagni di classe, è oggi costituito dal lungo tempo che in famiglia viene dedicato ad accompagnare l'alunno nella esecuzione dei compiti, attraverso la lettura ad alta voce dei testi scolastici, etc.

Nell'ambito delle proprie competenze sia in ambito educativo ("diritto alla studio") sia per il sostegno alla famiglia (specie in caso di carenze culturali e/o di disagio economico o sociale) da parte degli EELL andranno individuate forme di supporto sia direttamente all'alunno (in ambito scolastico ed extra-scolastico) sia alla famiglia nella sua funzione educativa.

Lavoro

Anche per quanto riguarda l'ingresso nel mondo del lavoro, data la tipologia del Disturbo, devono essere previste le misure dispensative e compensative (come ad esempio la possibilità di utilizzare la sintesi vocale per la lettura delle prove d'esame, maggior tempo a disposizione per lo svolgimento della prova, etc.) nella fase di valutazione di candidati con documentato DSA (v. esami per ammissione a concorsi, etc.), non richiedendosi altre facilitazioni già previste per l'handicap nella formulazione delle graduatorie.

Associazioni

E' indubbio che molte delle iniziative istituzionali fin qui prese in favore dei DSA sono dovute all'importante impegno della Associazione Italiana Dislessia (AID) sia dal punto di vista della conoscenza scientifica e culturale (v. "Consensus Conference del 2007, condotta unitamente alle Società scientifiche competenti) sia presso i diversi livelli istituzionali (v. circolari MIUR, impegno formativo dell'USR) con cui contribuisce anche in diverse iniziative di formazione del personale insegnante o con progetti innovativi quale la Biblioteca AID di libri digitali di Bologna, unica in Italia, attivata con fondi della Fondazione Telecom Italia e dell'USR Emilia-Romagna (che fornisce anche il distacco di un docente e la sede presso una istituzione scolastica statale e di Fondazioni private). La Biblioteca, nei suoi primi due anni di attività, anche attraverso accordi con gli Editori di libri scolastici, ha visto raddoppiare ogni anno gli utenti (scuole o singoli utenti) con una attività del 2009 documentabile in circa 9.000 utenti in tutta Italia (dati forniti da biblio-AID).

La definizione di una collaborazione con questa Associazione è pertanto fondamentale per garantire al PRO-DSA la garanzia di coerenza con quanto atteso dalle persone con DSA e dalle loro famiglie in Emilia-Romagna.

Impegni per il PRO-DSA

Lo sforzo congiunto dei suddetti settori della Regione Emilia-Romagna è mirato a favorire il miglioramento della qualità di vita delle persone con DSA. Per poter avviare il PRO-DSA, e per valutare il conseguente impegno potenziale di risorse, è necessario attivare i seguenti impegni:

- programmazione delle attività di formazione specifica degli operatori delle UONPIA e delle procedure concordate per la diagnosi e per la tempestiva ed appropriata presa in carico di utenti con DSA
- definizione del percorso di collaborazione fra NPPIA e istituzioni scolastiche per quanto non riconducibile alla L. 104/92 (in analogia con quanto già previsto da alcuni Accordi di Programma Province Provinciali) per concordare modalità formalizzate di interazione sul tema dei DSA sia per la loro individuazione precoce sia per il percorso di segnalazione e la successiva definizione di progetti personalizzati
- identificazione dei percorsi e dei bisogni per la necessaria sensibilizzazione e formazione degli insegnanti e dei Dirigenti Scolastici:
 - di base, tesa a potenziare le loro capacità di tempestivo rilievo
 - specifiche, in caso nella loro classe sia presente un alunno con DSA (v. stima attesa del 4%, cioè di un allievo per ogni classe di 25 alunni) o nel caso si trovino a presiedere la commissione d'esame di stato che debba valutare candidati con DSA

- aggiornamento/formazione degli insegnanti mirato al miglior utilizzo di strumenti dispensativi e compensativi degli alunni con DSA
- sulla base dei dati disponibili, stima del bisogno/annuo di risorse necessarie a fornire gli strumenti compensativi agli allievi con DSA, i relativi hardware e di software, nei diversi ordini scolastici
- fornitura di strumenti compensativi (hardware e/o software) agli alunni con DSA per il superamento delle difficoltà sia in ambito scolastico che a casa, secondo quanto previsto dal progetto personalizzato
- verifica della attendibilità delle attuali diagnosi (o mancate diagnosi) di DSA anche nelle scuole e nei corsi di formazione professionale dell'Emilia-Romagna (è ancora prevalentemente diffuso il misconoscimento di questi allievi negli ordini di scuola superiori, che ne determina una elevata presenza negli istituti professionali e nei corsi di formazione professionale)
- promozione della costituzione di un pool di *tutors* nelle scuole secondarie e di 2° grado, per supportare le attività di studio di alunni con DSA (v. mappe cognitive, etc.)
- previo Accordo fra Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, definizione delle modalità di collaborazione fra il settore sanitario e le istituzioni scolastiche locali, con particolare riguardo alla assegnazione e all'utilizzo dei fondi resi disponibili dalla presente delibera, al loro uso appropriato ed efficiente per la acquisizione di strumenti compensativi da destinare a minori con DSA
- verificare la percorribilità di interventi presso le competenti istituzioni al fine di garantire *pari opportunità* alle persone con DSA che intendono frequentare corsi universitari o regionali e/o partecipare a concorsi pubblici di assunzione, attraverso iniziative di sensibilizzazione e promozione della conoscenza dei DSA e dei diritti di queste persone.

Si allegano: ipotesi di percorso diagnostico-abilitativo di minori con DSA e modulo fac-simile di Segnalazione di DSA, già previsti dal documento inviato alle Direzioni delle Aziende USL dell'Emilia-Romagna con nota circolare 127931 del 5 giugno 2009 del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali della regione Emilia-Romagna

INDIVIDUAZIONE

Gli operatori dell'UONPIA possono partecipare a questa fase:
-attraverso corsi di formazione al personale scolastico
-attraverso la partecipazione ad attività di screening

DIAGNOSI

Questa è un'attività precipua degli operatori UONPIA che sono tenuti a formulare la diagnosi utilizzando strumenti clinici aggiornati e validati sia per la valutazione cognitiva globale che per quella settoriale. Oltre al profilo neuropsicologico è necessario che venga effettuato un profilo delle caratteristiche psichiche ed adattive considerate uno dei maggiori fattori di protezione o rischio del soggetto affetto da D.S.A.

RESTITUZIONE ALLA FAMIGLIA E SEGNALAZIONE

Effettuata la diagnosi l'operatore referente del caso (psicologo o neuropsichiatra infantile) effettua la restituzione alla famiglia e consegna ad essa il referto che deve essere costruito in forma di "segnalazione" e contenere quindi:

- diagnosi formulata secondo i codici ICD 10
- sintesi della valutazione neuropsicologica in cui far emergere i possibili punti di forza e di debolezza del soggetto
- proposte e suggerimenti riguardo quali degli interventi dispensativi e compensativi vadano messi in atto (secondo quanto previsto dalla Nota Ministero Istruzione Università e Ricerca n°4099/A/4 del 5/10/04 "iniziative relative alla dislessia"), sulla base del profilo neuropsicologico del singolo soggetto, dell'espressività clinica del disturbo e della fase evolutiva in cui si trova .
- generalità e recapito dello specialista che ha posto diagnosi di DSA e redatto la segnalazione scolastica.

PRESA IN CARICO

La presa in carico dei D.S.A. da parte degli operatori delle UONPIA presuppone:

- Incontri con gli operatori scolastici e la famiglia per la definizione degli interventi dispensativi e compensativi necessari sulla base del profilo
- Controlli longitudinali
- Eventuali trattamenti (sul disturbo o sulle patologie associate)
- Riformulazione della segnalazione ai passaggi di scuola

AREA AFFETTIVO-RELAZIONALE

PROPOSTE E SUGGERIMENTI PER L'INTERVENTO

STRUMENTI DISPENSATIVI E COMPENSATIVI (1) SUGGERITI

REFERENTE DEL CASO _____

Recapito _____ TEL. _____

FIRMA

DATA _____

(1) Nota Ministero Istruzione Università e Ricerca n.4099/A/4 del 5/10/04 "Iniziative relative alla dislessia";
Nota Ministero Istruzione Università e Ricerca n. 26/A 4° del 5/1/05 "Iniziative relative alla dislessia" ;
Nota Ministero Istruzione Università e Ricerca n.1787 del 1/3/05 "Esami di Stato 2004-05 – Alunni affetti da dislessia";
Nota Ministero Pubblica Istruzione n. 4674 del 10/05/2007 "Disturbi di apprendimento – Indicazioni operative".
NotaUSR Emilia Romagna n. 13925 del 04/09/07 "Disturbi specifici di apprendimento. Suggerimenti operativi"