

QUANTI SONO GLI ASSISTITI DI UN PEDIATRA DI CURE PRIMARIE CHE A SCUOLA NECESSITANO DI “BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI”?

Francesca Profetto¹, Diego Cimino²

¹Psicologo, ²Pediatra di famiglia, Ragusa

Indirizzo per corrispondenza: diegocim@tin.it

HOW MANY PATIENTS SERVICED BY A PRIMARY CARE PAEDIATRICIAN REQUIRE “SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS” AT SCHOOL?

Key words

Screening, Special educational needs, Disability, Specific learning disorders

Abstract

The Ministry of Education, University and Research (MIUR) has identified three categories of schoolchildren who require special educational needs: children with disabilities, those with specific learning disorders (ASD) and those with social, economic, linguistic or cultural disadvantage. The pupils with the attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and “slow learners” (FIL), who have an intelligence quotient (IQ) between 71 and 84, also belong to these classes. The paper reports the calculation of the theoretical number of pupils who required special educational needs among eight hundred patients serviced by a primary care paediatrician: they were forty five, excluding those belonging to the third category of special educational needs (social, economic, linguistic, and cultural disadvantage). A considerable difference in the prevalence of disabilities and disorders resulted from the comparison of the data of these patients with the data of the MIUR.

RIASSUNTO

Il Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca (MIUR) ha individuato tre categorie di alunni che necessitano di bisogni educativi speciali (BES): i disabili, gli alunni con disturbi specifici dell’apprendimento (DSA) e quelli con svantaggio sociale, economico, linguistico o culturale. Vi fanno parte anche gli alunni con la sindrome iperattività-disattenzione (ADHD) e quelli con funzionamento cognitivo limite (FIL), che presentano un quoziente intellettivo (QI) compreso fra 71 e 84. Abbiamo calcolato il numero teorico di alunni con BES presenti tra gli assistiti di un pediatra di libera scelta (PLS) con 800 assistiti: risulta che essi sono 45, se si escludono quelli appartenenti alla terza categoria di BES (svantaggio sociale, economico, linguistico, culturale). Dal confronto tra i dati nazionali e quelli relativi a un singolo PLS sono emerse discrepanze nella distribuzione epidemiologica

INTRODUZIONE

Il MIUR ha recentemente introdotto l’espressione BES, riferendosi a qualsiasi difficoltà evolutiva, in ambito educativo e apprenditivo, che necessita di educazione speciale individualizzata¹.

Il piano annuale dell’inclusività scolastica, come chiarito nella direttiva MIUR del 27-12-2012 e nella successiva circolare n° 8 del 6-3-2013, definisce tre categorie di alunni con BES, riassunte in *Tabella I*.

Nella prima categoria troviamo i bambini affetti da disabilità in possesso di una certificazione medico-legale ai sensi dell’articolo 3 della Legge 104/92: sono compresi gli alunni con disabilità intellettiva, motoria, uditiva e visiva, quelli con disturbi pervasivi dello sviluppo e anche quelli affetti da ADHD ma solo quando quest’ultima si presenta in forma grave e in comorbidità. Essi possono beneficiare dell’insegnante di sostegno, di un piano educativo individualizzato (PEI) e dell’assistente per l’autonomia in caso di handicap grave (art. 3, comma 3).

ABBREVIAZIONI

BES	Bisogni educativi speciali
DSA	Disturbi specifici dell’apprendimento
ADHD	Sindrome iperattività-disattenzione
FIL	Funzionamento cognitivo limite
QI	Quoziente intellettivo
PEI	Piano educativo individualizzato
PDP	Piano didattico personalizzato
PDF	Profilo dinamico funzionale
PLS	Pediatra di libera scelta

Nella seconda categoria ci sono gli alunni in possesso di certificazione per DSA. Vengono definiti DSA i disturbi di origine neurobiologica che limitano l'impiego delle abilità di lettura (dislessia), di scrittura (disortografia e disgrafia) e del calcolo (discalculia), non riconducibili a deficit intellettivi, sensoriali e/o neurologici né a condizioni di svantaggio socioculturale².

CLASSIFICAZIONE DEI BAMBINI CON BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI (BES)	
1° Categoria	
1. Disabilità intellettiva	
2. Disabilità motoria	
3. Disabilità uditiva	
4. Disabilità visiva	
5. ADHD in forma grave e in comorbidità	
6. Disturbi pervasivi dello sviluppo	
2° Categoria	
DSA	
ADHD	
FIL	
<i>Altri disturbi:</i> disturbi specifici del linguaggio, disturbi della coordinazione motoria, disprassia, bassa intelligenza non verbale associata ad alta intelligenza verbale, disturbo lieve dello spettro autistico	
3° Categoria	
Svantaggio sociale, culturale, linguistico	

Tabella I. Categorie di BES individuate da direttiva MIUR del 27/12/2012.

Gli alunni affetti da DSA non possono usufruire dell'insegnante di sostegno, previsto esclusivamente dalla legge 104, ma si avvalgono di un piano didattico personalizzato (PDP) e fruiscono di misure compensative e dispensative; per maggiori dettagli su tali misure si può consultare la circolare 13925 del 4/9/2007 dell'Ufficio scolastico dell'Emilia-Romagna. La diagnosi e la certificazione di DSA possono essere correttamente effettuate solo dopo lo svolgimento della seconda classe della scuola primaria.

Nella terza categoria ricadono, infine, gli alunni in situazione di "svantaggio sociale, culturale, linguistico" o di "disagio" che potranno beneficiare del PDP e delle misure compensative e dispensative. In questi casi non occorre alcuna certificazione medica, ma saranno i docenti a deliberare sulla base del solo intuito pedagogico¹.

La direttiva emanata dal MIUR in data 27/12/2012 specifica infine che ci sono alcuni disturbi (i disturbi specifici del linguaggio, i disturbi della coordinazione motoria, la disprassia, la bassa intelligenza non-verbale associata ad alta intelligenza verbale, il disturbo lieve dello spettro autistico) che possono avvantaggiarsi dei benefici della legge 170 del 2010.

La stessa direttiva, al paragrafo 1.3, estende tali benefici anche agli alunni con ADHD e, subito dopo, al paragrafo 1.4, si occupa degli alunni con potenziali intellettivi non ottimali, descritti generalmente con le espressioni di "funzionamento cognitivo limite" (FIL), specificando che

questi ultimi - qualora non rientrino nelle previsioni delle leggi 104 o 170 - richiedono particolare considerazione; si tratta di bambini o ragazzi il cui quoziente intellettivo (QI) globale risponde a una misura che va dai 71 agli 84 punti e non presenta elementi di specificità³.

I lavori epidemiologici tratti dalla letteratura medica forniscono dati non univoci sulle prevalenze delle patologie o delle condizioni che richiedono i BES (disabilità intellettiva, motoria, visiva, uditiva; disturbi pervasivi dello sviluppo; DSA; ADHD; FIL).

La *Tabella II* riporta dati di prevalenza in età pediatrica su cui esiste un generale consenso da parte della comunità scientifica³⁻¹⁷.

DATI DI PREVALENZA DELLE PATOLOGIE CHE NECESSITANO DI BES PROVENIENTI DALLA LETTERATURA MEDICA	
Disabilità intellettiva	2% (1-3%)
Disabilità motoria	0,2-0,31%
Disabilità uditiva	0,13%
Disabilità visiva	0,12%
Disturbi pervasivi dello sviluppo	0,7 %
DSA	2,5-3,5%
ADHD	1,1-1,2%
FIL	2-7%

Tabella II

OBIETTIVI

Lo scopo del lavoro era calcolare quanti fra i bambini assistiti da un PLS convenzionato sono nel contempo alunni con BES e verificare se questo numero è congruo rispetto ai dati che provengono dai più recenti rilievi statistici nazionali operati dal MIUR sull'intera popolazione scolastica.

MATERIALI E METODI

Abbiamo consultato i dati epidemiologici, provenienti da fonti MIUR, riguardanti il numero di studenti con disabilità, ADHD, FIL e condizioni di svantaggio sociolinguistico-culturale nella scuola pubblica relativamente a scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado¹⁸ (età 3-14 anni).

Per quanto riguarda la disabilità, abbiamo consultato il documento "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Dati statistici. A.S. 2012/2013", pubblicato nell'ottobre 2013 dal Servizio Statistico del MIUR: i nostri dati sono stati ricavati dall'elaborazione della Tavola 5.1 presente al paragrafo 1.4; il documento è reperibile all'indirizzo: www.istruzione.it/allegati/integrazione_scolastica_degli_alunni_con_disabilita.pdf.

Successivamente, abbiamo visionato i dati MIUR riguardanti il numero di studenti con DSA nelle scuole pubbliche e private, relativamente alle primarie e secondarie di primo grado¹⁹ (età 6-14 anni). In particolare, abbiamo elaborato i dati della *Tabella II* presente all'interno della pubblicazione "Alunni con Disturbi Specifici di Apprendimento. AA.SS.

2010/2011 e 2011/12” (Fonte: MIUR - D.G. per gli Studi, la Statistica e i Sistemi Informativi - Servizio Statistico). La pubblicazione è reperibile all’indirizzo: http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/5a6a1ca2-9464-4cf6-709-a62cb91b0deb/alunni_dsa.pdf.

Infine, la nota MIUR del 27-12-2012 “Strumenti d’intervento per alunni con bisogni educativi speciali”, reperibile anch’essa all’indirizzo <http://hubmiur.pubblica.istruzione.it>, ci ha consentito di ricavare dai paragrafi 1.3 e 1.4 le prevalenze di ADHD e FIL nella popolazione scolastica generale. Partendo dai documenti citati, abbiamo prima calcolato le prevalenze delle singole disabilità (intellettiva, motoria, visiva, uditiva, “altre disabilità”) nella popolazione scolastica 3-14 anni e dei DSA nella popolazione scolastica 6-14 anni e poi ricavato, per equivalenza, qual è il numero teorico di pazienti che necessita di BES fra i nostri assistiti della stessa fascia d’età. A tale scopo è stata presa in considerazione la popolazione pediatrica afferente presso il nostro ambulatorio di libera scelta, regolarmente iscritta al SSN, alla data del 30-6-2013. Essa era costituita da 960 assistiti, di età compresa fra 0 e 14 anni.

Sono stati quindi creati due gruppi: il primo comprendeva tutti gli assistiti, in totale 785, di età compresa fra 3 e 14 anni, nati cioè dal 1-7-1999 al 30-6-2010 e da essi è stato ricavato, per equivalenza, il numero teorico di nostri assistiti che a scuola sarebbero risultati alunni con BES affetti da disabilità; il secondo gruppo comprendeva gli assistiti di età compresa fra 6 e 14 anni, in totale 599, nati dal 1-7-1999 al 30-6-2007 e da esso è stato ricavato, allo stesso modo, il numero teorico di nostri assistiti che a scuola sarebbero risultati alunni con BES affetti da DSA, ADHD o FIL. Infine, è stato fatto un confronto fra il numero atteso di nostri assistiti necessitanti di BES e il numero reale di nostri assistiti già

risultanti a scuola come alunni con BES, pertanto già certificati e da noi già individuati in occasione dei periodici bilanci di salute. Ciò permetteva di verificare la presenza di possibili eventuali discrepanze fra i nostri dati.

La creazione dei due gruppi di assistiti e l’estrazione degli elenchi dei pazienti già individuati come “alunni con BES” sono state effettuate mediante il software di cartella clinica *Infantia* che prevede un’analisi statistica secondo patologia: a tal fine abbiamo creato, fra le categorie statistiche già presenti, nuovi elementi tabellari con le voci che ci interessavano (disabilità intellettiva, alunni con DSA, alunni con FIL ecc.). Ciò ha consentito di inserire gli assistiti che presentavano una patologia o una condizione da noi ricercata nelle apposite categorie statistiche, con conseguente creazione di elenchi che potevano essere in ogni momento richiamati e visualizzati.

Questo tipo di ricerca per diagnosi non ha necessitato di moduli software specifici né di particolare addestramento. Non è stato purtroppo possibile coinvolgere nella ricerca altri PLS operanti nella stessa zona perché utilizzavano software diversi che non consentivano un richiamo dei dati per diagnosi.

RISULTATI

La rilevazione nazionale svolta nell’anno scolastico 2012-2013 e relativa agli alunni disabili della scuola pubblica dell’infanzia, primaria e secondaria di primo grado, dimostra che la disabilità riguarda 154.661 alunni su un totale di 5.262.366 (2,93%)¹⁸.

La *Tabella III*, dopo elaborazione dei dati MIUR, suddivide gli alunni disabili, di età approssimativa 3-14 anni, per tipologia di disabilità, calcolando l’incidenza percentuale di ogni tipo di disabilità.

NUMERO TOTALE DI ALUNNI DISABILI DELLA SCUOLA STATALE DELL’INFANZIA, PRIMARIA E SECONDARIA DI PRIMO GRADO, SUDDIVISI PER TIPOLOGIA DI DISABILITÀ						
Scuola statale	Alunni disabili	Disabilità motoria	Disabilità intellettiva	Disabilità uditiva	Disabilità visiva	Altre disabilità
Infanzia + primaria + secondaria 1° grado	154.661 (100%)	5483 (3,5%)	109.850 (71%)	3825 (2,4%)	2307 (1,5%)	33.196 (21,4%)
Scuola infanzia	14.839	1056	9262	604	311	3606
Scuola primaria	78.374	2785	55.667	1923	1179	16.820
Scuola sec 1° grado	61.448	1642	44.921	1298	817	12.770

Tabella III. Elaborazione su dati MIUR.

ALUNNI CON DSA DELLA SCUOLA PRIMARIA E SECONDARIA DI PRIMO GRADO, PUBBLICA E PRIVATA		
Popolazione scuole primarie e secondarie di primo grado		Alunni con DSA
Primarie + secondarie di 1° grado	4.610.120	65.827 (1,42%)
Primarie	2.817.741	27.278 (1%)
Secondarie di 1° grado	1.782.379	38.549 (2,2%)

Tabella IV. Elaborazione su dati MIUR.

Sotto la voce “altre disabilità” sono compresi i disturbi psichiatrici precoci (disturbi pervasivi dello sviluppo), i DSA in comorbilità e l’ADHD, anche se queste ultime due voci (DSA e ADHD) contribuiscono in minima parte, perché solo in pochi casi vengono certificate come disabilità. La consultazione e l’elaborazione dei dati del MIUR riferiti alla popolazione scolastica italiana, statale e non statale, delle scuole primarie e secondarie di primo grado e relativi all’anno 2011-2012, età approssimativa 6-14

anni, evidenziano che gli affetti da DSA sono 65.827 (1,42%) su un totale di 4.610.120 alunni e, in particolare, ne è colpito l'1% dei ragazzi che frequentano la primaria (27.278 su 2.817.741) e il 2,2% dei ragazzi che frequentano la secondaria di primo grado (38.549 su 1.792.379)¹⁹. La *Tabella IV* riassume i dati descritti.

Per quanto riguarda la prevalenza di ADHD, la nota MIUR, al paragrafo 1.3, prendendo in considerazione la popolazione scolastica composta da circa 8.000.000 di alunni, così sintetizza: "... Si è stimato che il disturbo (ADHD), in forma grave, tale da compromettere il percorso scolastico, è presente in circa l'1% della popolazione scolastica, cioè quasi 80.000 alunni (fonte ISS)".

La prevalenza dei FIL è stata invece ricavata dal paragrafo 1.4 della stessa nota, che specifica: "... Si può stimare che questi casi (FIL) si aggirino intorno al 2,5% dell'intera popolazione scolastica, cioè circa 200.000 alunni".

Purtroppo, nessun dato epidemiologico di fonte MIUR è disponibile in merito all'ultimo gruppo di alunni che rientra nella seconda categoria di BES (disturbi specifici del linguaggio, disturbi della coordinazione motoria, disprassia, bassa intelligenza non-verbale associata ad alta

intelligenza verbale, disturbo lieve dello spettro autistico) e per gli alunni inseriti nella terza categoria di BES, quelli con svantaggio e disagio di vario tipo.

La *Tabella V* permette una visione d'insieme dei dati sin qui descritti; sono specificati il numero, le percentuali e le frazioni di alunni affetti dalle singole disabilità, da DSA, da ADHD e FIL rispetto alla popolazione scolastica di riferimento; il confronto fra le colonne 4 e 5 ci fa notare delle differenze tra i dati di prevalenza ricavati dalle rilevazioni del MIUR e quelli forniti dalla letteratura scientifica. Partendo poi dalla colonna 4, è possibile effettuare il calcolo, per equivalenza, del numero previsto di alunni con BES, suddivisi per tipologia di disturbo, fra i nostri assistiti (colonna 7). Le colonne 8 e 9 permettono il confronto tra il numero atteso di alunni con BES fra i nostri assistiti e il numero reale di assistiti già presenti nei nostri database come alunni con BES. I punti interrogativi in corrispondenza delle prevalenze di ADHD e FIL sono giustificati dal fatto che abbiamo adattato i valori di prevalenza suggeriti dal MIUR per l'intera popolazione scolastica al campione di nostri assistiti in fascia di età 6-14 anni.

NUMERO, PERCENTUALE E FRAZIONE DI ALUNNI CON BES SUDDIVISI PER TIPOLOGIA DI PROBLEMATICHE								
1° categoria di BES	Alunni affetti	Popolazione scolastica nazionale di riferimento	Prevalenza nella popolazione scolastica Dati MIUR elaborati	Prevalenza nella popolazione generale Dati letteratura medica	Frazione di alunni per tipo di svantaggio Dati MIUR elaborati	% di nostri assistiti con BES rispetto al totale assistiti per fasce d'età	Numero atteso di alunni con BES tra i nostri assistiti	Numero reale di nostri assistiti che già risultavano alunni con BES
Disabilità intellettiva	109.850	5.262.366 (3-14 anni)	2%	2% (1-3%)	1:50	2% su 785 (3-14 anni)	16	5
Disabilità motoria	5483	5.262.366 (3-14 anni)	0,1%	0,2-0,31%	1:959	0,1% su 785 (3-14 anni)	1	1
Disabilità visiva	2307	5.262.366 (3-14 anni)	0,043%	0,12%	1:2281	0,043% su 785 (3-14 anni)	0,3	0
Disabilità uditiva	3825	5.262.366 (3-14 anni)	0,072%	0,13%	1:1375	0,072% su 785 (3-14 anni)	0,6	0
"Altre disabilità"	33.196	5.262.366 (3-14 anni)	0,63%	0,7%	1:159	0,63% su 785 (3-14 anni)	4	4
2° categoria di BES	Alunni affetti	Popolazione scolastica nazionale	Prevalenza nella popolazione scolastica Dati e note MIUR elaborati	Prevalenza nella popolazione generale Dati letteratura medica	Frazione di alunni per tipo di svantaggio Dati MIUR elaborati	% di assistiti con BES	Numero atteso di alunni BES	Numero di nostri assistiti che già risultavano alunni BES
DSA	65.827	4.610.120 (6-14 anni)	1,42% Dati Miur	2,5-3,5%	1:70	1,42% su 599 (6-14 anni)	11	8
ADHD	80.000 circa Stima MIUR	8.000.000 circa (intera popolazione scolastica)	1% Stima MIUR	1,1-1,2%	1:100 Stima MIUR	1% (?) su 599 (6-14 anni)	6 (?)	2
FIL	250.000 circa Stima MIUR	8.000.000 circa (3-18 anni)	2,5% Stima MIUR	2-7%	1:40 Stima MIUR	2,5% (?) su 599 (6-14 anni)	15 (?)	0
3° categoria di BES	Alunni affetti	Popolazione scolastica di riferimento	Prevalenza Dati MIUR	Prevalenza Dati letteratura medica	Frazione di alunni	% di assistiti	Numero atteso	Numero reale
Svantaggio	Dato mancante	Dato mancante	Dato mancante	Dato mancante	Dato mancante	Dato mancante	Dato mancante	Dato mancante

Tabella V. Dati di prevalenza delle singole disabilità o disturbi provenienti dal MIUR e dalla letteratura medica. Calcolo del numero di alunni con BES fra i nostri assistiti e differenza fra numero atteso e numero reale.

Il numero teorico di nostri assistiti che necessitavano di BES risultava pertanto 54, a eccezione di quelli appartenenti alla terza categoria (svantaggio sociale, economico, culturale, linguistico ecc.) per i quali non esistevano dati statistici attendibili su cui poi calcolare la prevalenza; noi, invece, eravamo a conoscenza di soli 20 nostri assistiti risultanti “alunni con BES”. Riferendoci a un pediatra convenzionato che segue 800 pazienti, il numero di assistiti che necessitavano di BES risultava essere 45. Dal confronto tra i dati nazionali e quelli ricavabili dal database di un singolo pediatra di famiglia sono quindi emerse importanti discrepanze che vengono analizzate in sede di discussione.

DISCUSSIONE

Pur consapevoli dei limiti metodologici del presente lavoro, questa ricerca va vista come un tentativo di capire quanto i dati di cui è in possesso un PLS siano vicini o distanti da rilevazioni statistiche effettuate su base nazionale. Fra i punti di debolezza del lavoro vanno evidenziati l'esiguità numerica del campione afferente presso il nostro ambulatorio, la collocazione dell'ambulatorio in una zona residenziale della città che potrebbe “selezionare” il bacino d'utenza e, infine, il fatto che la modalità di scelta del pediatra delle cure primarie da parte dell'utenza non è a random. Abbiamo anche supposto che la popolazione scolastica di scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado abbia un'età di 3-14 anni, senza tener conto della presenza di una piccola quota di ripetenti “over 14” nella secondaria di primo grado che potrebbero appartenere a qualche categoria di BES; va inoltre considerato che non tutti i bambini di età 3-6 anni frequentano la scuola dell'infanzia. Fra i punti di forza del lavoro va invece evidenziata la possibilità di disporre di mezzi informatici di supporto alla ricerca in pediatria che permettono l'integrazione orizzontale e verticale dei dati e il rapporto di fiducia “pediatra curante-paziente” che permette un rapido recupero di dati ove fosse necessario.

Dall'analisi dei dati è possibile comunque stabilire che alcune tipologie di disabilità non sfuggono al pediatra: questo vale per le disabilità motorie, visive e uditive, per i disturbi dello spettro autistico e per la maggior parte dei casi di DSA. Egli è coinvolto nella diagnosi o, comunque, ne è a conoscenza. Per quanto riguarda invece disabilità intellettiva e FIL, la discrepanza fra patologie attese e presenti ci fa concludere che il dato non è congruo.

Nel caso dei FIL si tratta di uno scostamento da un dato teorico, proveniente da una stima del MIUR e non dalla somma di reali certificazioni. Dalla consultazione di quattro pediatri di famiglia della nostra città che assistono circa il 40% della popolazione pediatrica, abbiamo appurato che nessun caso di FIL è presente fra i loro assistiti: è quindi probabile che i casi di FIL non si trovano perché non si cercano o, comunque, non sono stati finora cercati abba-

stanza: gli insegnanti fanno più fatica a individuarli, trattandosi di soggetti borderline, e i Servizi non sempre dispongono di personale adeguato e tempo sufficiente per fare la diagnosi.

Per quanto riguarda, invece, la disabilità intellettiva, la discrepanza fra i casi attesi e quelli presenti nel nostro database impone un'analisi più approfondita in quanto i dati epidemiologici del MIUR provengono da patologie certificate e con valori di prevalenza abbastanza omogenei su tutto il territorio nazionale. La ricerca ci dice che solo le disabilità intellettive medie, gravi o gravissime vengono intercettate dal pediatra e di solito questo accade entro i primi anni di vita; le disabilità lievi (che comprendono l'85% dei casi di disabilità)³ spesso non vengono riconosciute: esse si evidenziano meglio dopo l'ingresso alla materna o alla primaria⁶ e pertanto sono più spesso sospettate dall'insegnante il quale, rispetto al pediatra, rimane a contatto diretto col bambino per un tempo maggiore e ne valuta i livelli di apprendimento in un contesto di coetanei.

Nella maggior parte dei casi i Servizi vengono attivati dall'insegnante, solo a volte dallo psicologo scolastico o dal pediatra. Per trovare una spiegazione ai nostri dati, abbiamo ipotizzato una carente segnalazione dei casi sospetti da parte di insegnanti, psicologi e pediatri oppure la mancata diagnosi da parte del Centro; non abbiamo escluso altri fattori, tra cui il caso (fra i nostri assistiti, per puro caso, potrebbero esserci meno disabili intellettivi lievi), la resistenza da parte delle famiglie ad accettare la consulenza neuropsichiatrica e, infine, l'età del paziente al momento della diagnosi, visto che, in alcuni casi, la disabilità intellettiva lieve viene accertata quando il ragazzo è in procinto di lasciare l'assistenza del pediatra che pertanto non riceverà quell'informazione di ritorno. L'elaborazione dei dati locali fornitici dall'Ufficio scolastico provinciale ci ha permesso di stabilire che, nella nostra città, la disabilità riguarda solo l'1,54% della popolazione scolastica statale 3-14 anni (104 alunni su 6738) rispetto al 2,93% della popolazione scolastica nazionale. In base a questo dato possiamo dedurre che il numero di disabili intellettivi attesi fra i nostri assistiti diventa 8, valore non molto distante da quello reale riscontrato. L'anomalia dei dati è pertanto da attribuire principalmente a carente segnalazione dei casi sospetti oppure a una carente rilevazione diagnostica da parte del Centro, il quale potrebbe avere poco tempo e personale o adottare criteri troppo restrittivi nella formulazione della diagnosi; solo in parte può essere spiegata anche con l'opposizione delle famiglie a sottoporsi a valutazione specialistica, visto che negli ultimi 4 anni abbiamo ricevuto 2 revoche in seguito alla nostra richiesta di visita neuropsichiatrica per sospetta disabilità intellettiva.

È pertanto auspicabile uno sforzo maggiore dei pediatri nel sospettare questi casi fra i propri pazienti, tenendo peraltro presente che il PLS non ha gli strumenti per identificare gli assistiti affetti. Il maggiore sforzo potrebbe con-

sistere nel prestare una speciale attenzione a bambini selezionati da inviare ai Servizi: quelli con ritardo del linguaggio in età prescolare, quelli con difficoltà di apprendimento in italiano e in matematica durante l'età scolare e quelli con anamnesi positiva per peso neonatale < 1500 g, anossia perinatale documentata, convulsioni neonatali, microcefalia, presenza di dismorfismi, storia di abuso di alcol e droghe della madre in gravidanza²¹.

Un importante aiuto nella ricerca di FIL, disabilità intellettive lievi e DSA potrebbe giungere dall'utilizzo di test di screening che al momento non vengono effettuati nelle scuole a livello locale. I test di screening validati e scelti all'interno di un progetto collegiale che veda uniti il pediatra, il personale scolastico e il Centro ASL di riferimento, potrebbero essere somministrati sia nelle scuole sia in ambulatorio in occasione dei bilanci di salute periodici, dopo uno specifico addestramento. Scopo dello screening è quello di porre il semplice sospetto diagnostico da confermare poi presso il Centro: lo screening, tuttavia, affinché sia raccomandabile, oltre ad avere una buona specificità (con pochi falsi positivi) e una accettabile sensibilità (con pochi falsi negativi) deve soddisfare i punti 2 e 3 delle linee guida della WHO pubblicate nel 1968, ma applicabili ancora oggi: devono esistere strutture per la diagnosi e il trattamento e deve esistere una terapia per la condizione screenata²²⁻²⁴. In un'ottica progettuale sarebbe quindi opportuno un confronto sulle strutture pubbliche deputate al riconoscimento e alla presa in carico di bambini con FIL e disabilità lieve: dal riconoscimento di tutti i casi potrebbe derivare un eccessivo carico di lavoro (diagnosi e terapia) che non può essere supportato dalle scuole e dal Centro di riferimento.

Appare pertanto utile che i PLS segnalino questa criticità e si adoperino per un progetto sostenibile localmente al fine di costruire una rete *ad hoc*, consapevoli che la maggiore difficoltà consiste nel reperire le risorse (sanitarie e didattiche) in grado di effettuare un intervento efficace con risultati misurabili sui bambini selezionati.

Il trattamento prevede una presa in carico terapeutica multidisciplinare; limitandoci all'intervento didattico, è bene sottolineare che attualmente esistono vari modelli di intervento nella disabilità intellettiva: ogni modello tuttavia ritiene fondamentale il coinvolgimento globale del soggetto e dei familiari e la continua comunicazione fra scuola e famiglia per meglio conoscere le aree deficitarie del profilo cognitivo. A scuola i docenti, d'accordo con la famiglia e gli operatori sociosanitari, elaborano il Profilo Dinamico Funzionale (PDF) e il Piano Educativo Individualizzato (PEI): il primo definisce la situazione di partenza e le tappe di sviluppo da conseguire, il secondo rappresenta il percorso didattico personalizzato, teso al supporto degli obiettivi generali dell'intervento riabilitativo nelle aree cognitive, relazionale, comportamentale e in quella dell'autonomia personale. La riabilitazione dei processi della metamemoria (insieme dei processi di ge-

stione e controllo delle operazioni svolte dalla memoria), l'utilizzo di tecniche di modificazione del comportamento e di acquisizione dell'autonomia personale, l'aiuto all'orientamento nel contesto sociale (valore del denaro, uso dei servizi pubblici ecc.) vengono previsti dal PEI che privilegia le attività di apprendimento cooperativo (in piccoli gruppi) e di tutoring (l'alunno insegna all'altro alunno) sotto la supervisione dell'insegnante di sostegno. Esso può inoltre prevedere tempi più lunghi rispetto ad altri percorsi didattici e il supporto di strumenti tecnologicamente avanzati²⁵. I casi di FIL, qualora non rientrino nelle previsioni della legge 104 (insegnante di sostegno) o della legge 170 (adozione di misure compensative e dispensative), necessitano di particolari attenzioni da parte degli insegnanti, e della predisposizione di un piano didattico personalizzato (PDP), la cui valutazione periodica da parte di operatori sanitari, docenti e familiari dovrebbe essere riferita anche al pediatra curante.

La tempestività della diagnosi è auspicabile anche nei casi di DSA: studi di neuroimmagine hanno evidenziato che i deficit funzionali delle aree cerebrali implicate nella dislessia migliorano in seguito a trattamenti riabilitativi²⁶. Una diagnosi precoce di DSA richiede, però, più di uno strumento predittivo tra cui l'anamnesi, i questionari ai genitori, la valutazione degli insegnanti, gli screening. L'utilizzo di test di screening predittivi di DSA somministrati prima dell'ingresso alla scuola primaria rimane un argomento ancora controverso e in via di definizione: al momento esistono subtest per singole abilità non raggruppabili in un'unica batteria di screening, come la batteria GRTR, la cui validità è stata accertata, come riportato dalla letteratura riferita a casistica di lingua inglese²⁷. Gli interventi riabilitativi prevedono poi l'uso di misure compensative (far usare sussidi audiovisivi e informatici: audioregistratore con cuffia o lettore mp3, computer, lettori digitali, fare registrare le lezioni, scrivere alla lavagna in grande e in stampatello maiuscolo poche parole chiave ecc.) e dispensative (non far leggere l'alunno ad alta voce, fare verifiche prevalentemente orali, non assegnare troppi compiti a casa ecc.). I piani didattici, svolti da insegnanti preparati a questo scopo, devono essere intensivi con sessioni individuali o in piccoli gruppi: comprendono esercizi per lo sviluppo del lessico e la lettura di testi e attività tese a favorire le abilità metafonologiche (segmentazione e fusione fonemica) e l'associazione tra grafemi e fonemi. Gli studi a disposizione sono concordi nel sostenere nell'immediato una moderata efficacia di questi interventi, ma non sono disponibili studi di follow-up a lungo termine per quantificare il mantenimento nel tempo degli esiti osservati^{1,27}.

L'altra patologia che è risultata misconosciuta è l'ADHD (solo 2 casi su 6 previsti): nel caso dell'ADHD abbiamo effettuato il calcolo degli attesi tra i nostri assistiti di età 6-14 anni applicando il valore di prevalenza dell'1% suggerito dal MIUR che, però, è riferito all'intera

popolazione scolastica Il MIUR ha specificato di basarsi su fonti ISS il quale, a sua volta, nel capitolo dedicato all'epidemiologia dell'ADHD e consultabile all'indirizzo <http://www.iss.it/adhd/index.php?lang=1&id=234&tipo=1>, conclude che "...Si può estrapolare per la popolazione italiana nella fascia d'età 6-18 anni una prevalenza intorno all'1%".

Fra gli studi citati, il più significativo per la dimensione del campione appare quello di Cesena del 2003, che riporta una prevalenza del 1,1% su una popolazione di oltre 11.980 bambini di età 7-14 anni²¹, e quello di San Donà di Piave che registra una prevalenza del 1,2% su una popolazione di quasi 24.000 bambini¹⁵. Sulla base di queste considerazioni e in assenza di dati regionali che facciano ipotizzare prevalenze diverse da quelle riportate, abbiamo ritenuto corretto applicare il valore di prevalenza dell'1% al campione dei nostri assistiti di età 6-14 anni e ne abbiamo ricavato un dato non congruo, anche in questo caso da attribuire a una mancata rilevazione diagnostica da parte dei Servizi.

Appare utile una maggiore attenzione su questa patologia da parte di insegnanti e pediatri (master, corsi di aggiornamento auspicati dal decreto ministeriale del 27/12/2012 al paragrafo 1.6) onde evitare di disconoscere diagnosi facili ma anche di sovraccaricare i Servizi con segnalazioni errate. Per ultimo, vogliamo sottolineare l'importanza di questo tipo di ricerche epidemiologiche nella medicina di base; oggi sono diventate più semplici grazie all'utilizzo del computer il quale, attraverso un oculato uso della registrazione dei dati, ci fornisce un grande aiuto a migliorare la pratica clinica. Dal rilievo e dall'analisi di un dato statistico (mancato riconoscimento di disabilità lieve, FIL, ADHD) sono emerse interessanti considerazioni che riguardano il pediatra di libera scelta, la scuola, il Centro ASL di riferimento, l'organizzazione dei Servizi in generale. Riteniamo pertanto auspicabile una diffusione di questa metodica di rilevazione dei dati sul territorio, da parte dei medici delle Cure Primarie, come primo momento per il riconoscimento di un bisogno.

Conflitto di interessi: nessuno

Fondi: questo manoscritto non ha ricevuto aiuti finanziari

Ringraziamenti: gli Autori ringraziano il Dr. Pietro Painei dell'Istituto Superiore di Sanità, responsabile del Registro nazionale dell'ADHD, per averci fornito i dati di prevalenza della patologia; il Dr. Giampiero Saladino, direttore del Corso di laurea in Scienze del Servizio Sociale

di Modica; l'ispettrice Giovanna Criscione e il Prof. Assenza dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Ragusa, per averci fornito i dati relativi al numero di disabili e alla popolazione scolastica di Ragusa.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Ianes D, Cramerotti S. Alunni con BES. Trento: Erickson (Eds), 2013.
- [2] Paulesu E, Demonet JF, Fazio F, et al. Dyslexia: Cultural diversity and biological unity. *Science* 2001;291(5511):2165-7.
- [3] American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington DC, 1994.
- [4] World Health Organization (WHO). Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva, 2007.
- [5] Gillberg C. *Clinical Child Neuropsychiatry*. Cambridge: Cambridge University Press, 1995:45-53.
- [6] Panizon F. Il ritardo mentale: cause, genetica, intervento. *Medico e Bambino* 2011;30(8):520-5.
- [7] Majnemer A, Mazer B. New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11(1):11-7.
- [8] Bhasin TK, Brocksen S, Avchen RN, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years--Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ* 2006;55(1):1-9.
- [9] Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics* 2002;110(6):1220-5.
- [10] Kancherla V, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Childhood vision impairment, hearing loss and co-occurring autism spectrum disorder. *Disabil Health J* 2013;6(4):333-42.
- [11] Medico e Bambino (a cura di). L'autismo: linee guida per il trattamento riabilitativo. *Medico e Bambino* 2012;31(3):169-73.
- [12] Consensus Conference. Disturbi specifici dell'apprendimento. Roma, 6-7 dicembre 2010.
- [13] Barbiero C, Lonciari I, Montico M, et al. La prevalenza della dislessia in una popolazione scolastica non selezionata nella Regione Friuli Venezia Giulia. *Psichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza* 2012;79:413-30.
- [14] Ciotti F. La sindrome ipercinetica "pura" fra gli alunni del territorio cesenate. *Quaderni acp* 2003;10(4):18-20.
- [15] Moschietto D, Baioni E, Vio C, et al. Prevalenza dell'ADHD in una popolazione pediatrica e sua esposizione al trattamento psico-comportamentale e

- farmacologico. Medico e Bambino pagine elettroniche 2012;15(10).
- [16] Nivaggi FJ. Borderline intellectual functioning in children and adolescents: reexamining an under-recognized yet prevalent clinical comorbidity. *Conn Med* 2001;65:7-11.
- [17] Venerosi A, Chiarotti F (a cura di). Autismo: dalla ricerca al governo clinico. Istituto Superiore di Sanità, 2011. Rapporti ISTISAN 11/33.
- [18] Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Servizio Statistico. L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Dati statistici. A.S. 2012/2013. Ottobre 2013.
- [19] Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca - Direzione Generale per gli Studi, la Statistica e i Sistemi Informativi. Direzione Generale per lo studente, l'integrazione, la partecipazione e la comunicazione. Alunni con Disturbi Specifici di Apprendimento. Rilevazioni integrative AA.SS. 2010-2011 e 2011/2012. Febbraio 2013.
- [20] Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Dipartimento per la programmazione e la gestione delle risorse umane, finanziarie e strumentali. Direzione Generale per gli Studi, la Statistica e i Sistemi Informativi. La scuola statale: sintesi dei dati. Anno scolastico 2009/2010. Giugno 2010.
- [21] Ciotti F. Saper affrontare il ritardo mentale. *Quaderni acp* 2008;15(4):177-9.
- [22] Wilson JMG, Jungner G. Principles and Practice of Screening for Disease. *WHO Chronicle* 1968;22(11):473.
- [23] Wissow LS, Brown J, Fothergill KE, et al. Universal mental health screening in pediatric primary care: a systematic review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2013;52(11):1134.
- [24] Jellinek MS. Universal Mental Health Screening in Pediatrics: toward better knowing, treating, or referring. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2013;52(11):1131.
- [25] Lo Sapio G. Manuale sulle disabilità. Roma: Armando Editore, 2012:35-7.
- [26] Temple E, Temple E1, Deutsch GK, Poldrack RA, et al. Neural deficits in children with dyslexia ameliorated by behavioral remediation: evidence from functional MRI. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2003;100(5):2860-5.
- [27] Ministero della Salute. Disturbi specifici dell'apprendimento. Consensus Conference. Roma, 6-7 dicembre 2010.