

La prevalenza della dislessia in una popolazione scolastica non selezionata nella Regione Friuli Venezia Giulia

Prevalence of dyslexia in a non selected school population in Friuli Venezia Giulia Region

CHIARA BARBIERO^{1,2}, ISABELLA LONCIARI¹, MARCELLA MONTICO²,
LORENZO MONASTA², ROBERTA PENGE³, CLAUDIO VIO⁴,
PATRIZIO EMANUELE TRESSOLDI⁵, VALENTINA FERLUGA^{1,2},
ANNA BIGONI^{1,2}, ALESSIA TULLIO^{1,2}, MARCO CARROZZI¹,
LUCA RONFANI²

Summary *Data on prevalence of dyslexia in Italy are limited. Available studies show large variability in estimates due to different diagnostic protocols used, types of disorder and age ranges investigated, and limited sample sizes. The objective of this study is to evaluate the prevalence of dyslexia in a non-selected school population of Friuli Venezia Giulia, a Region of North Eastern Italy. A random cluster sample of 94 fourth elementary school classes was selected; 1774 children aged 8-10 years were recruited of which 1528 decided to participate and 1357 were analyzed after applying exclusion criteria. Three consecutive levels of screening were carried out: the first two at school and the last at the Neuropsychiatry Unit of a third level University Hospital. The prevalence of dyslexia in the enrolled population ranged from 3.1% (95% CI 2.2-4.1%) to 3.2% (95% CI 2.4-4.3) depending on the different criteria adopted.*

Key words *Prevalence - Dyslexia - Epidemiology - Learning disabilities.*

Introduzione

La dislessia evolutiva, o disturbo specifico di lettura, è definita come una difficoltà a leggere in modo corretto e fluente: il livello acquisito nel processo di decodifica, mi-

¹ S.C.O. di Neuropsichiatria Infantile e Neurologia Pediatrica, IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo, Trieste.

² Servizio di Epidemiologia e Biostatistica, IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo, Trieste.

³ Dipartimento di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile - UOC NPI B, Università di Roma Sapienza.

⁴ U.O. C. di Neuropsichiatria Infantile, San Donà di Piave (Ve).

⁵ Dipartimento di Psicologia Generale, Università di Padova.

* Per il gruppo di lavoro CENDi (Comitato Epidemiologico nazionale sulla Dislessia).

surato ai test standardizzati somministrati individualmente, si situa sostanzialmente al di sotto di quanto previsto in base all'età cronologica del soggetto, alla valutazione psicometrica dell'intelligenza e a un'istruzione scolastica adeguata all'età (DSM 4; WHO, 1993). Inoltre, l'anomalia descritta interferisce in modo significativo con l'apprendimento scolastico o con le attività quotidiane che richiedono capacità di lettura. In relazione alla prevalenza del Disturbo, in letteratura sono disponibili evidenze limitate. Ricerche condotte al di fuori dell'ambito italiano riportano dati estremamente variabili (da 5-10% a 17,5%) (Interagency Committee on Learning Disabilities, 1987; Shaywitz, Fletcher, Shaywitz, 1994). Anche i dati disponibili per l'Italia sono limitati e caratterizzati da variabilità. Le prime ricerche relative alla rilevazione dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) sono state realizzate già negli anni '50 e '60 (Baldini e Brasca, 1958). Nel 1967, Faglioni et al. (1967) attraverso lo strumento denominato "valutazione psicometrica della dislessia" applicato ad un campione di 969 bambini milanesi, trovano un'incidenza di dislessia dell'1,34%. Lo strumento prevedeva una prova collettiva di dettato, di riconoscimento di parola con significato e senza significato, ed una prova individuale di lettura ad alta voce. Ricerche successive condotte in provincia di Padova, che utilizzano la stessa metodologia su popolazioni più ampie, trovano percentuali di dislessia maggiori quali il 3,05% (Bisiacchi, Brotini, Fornari, 1978) e il 4,55% (Sava e Buffardini, 1981). Più di dieci anni dopo, Levi e Piredda (1982) rilevano su 5200 bambini frequentanti la quarta elementare una prevalenza di dislessia del 3,4% e un ritardo di lettura del 5,3%. Nel 1984 Casini, Ciampalini, Lis (1984) utilizzano gli stessi strumenti di Faglioni et al. (1967) in diverse regioni italiane coinvolgendo 1725 bambini frequentanti la terza elementare. I ricercatori hanno rilevato percentuali di dislessia differenti tra nord (3,5%), centro (5,3%) e sud (6,5). Uno studio realizzato in Sardegna alla fine degli anni 90 ha evidenziato una prevalenza del 5% (Masala, Petretto, Stella, 1998), mentre una ricerca condotta tra il 1991 e il 1999 nell'Isola d'Elba riporta un dato di DSA oscillante tra 0,88 e 1,23% (Coscarella, 2001). Un recente lavoro di Moreno et al. (2005), che coinvolge vari istituti superiori della provincia di Pesaro, rileva una frequenza media del rischio di dislessia del 6,48%, con oscillazioni tra le varie tipologie di scuola. Infine, una ricerca che ha confrontato una popolazione italiana e una statunitense ha rilevato prevalenze di dislessia maggiori nella lingua inglese rispetto a quella italiana, con percentuali che vanno dal 4,5 al 12% negli Stati Uniti e dal 3,6 all'8,5% in Italia (Lindgren, De Renzi, Richman, 1985). Le differenze di prevalenza evidenziate sono in parte spiegate dalle diverse caratteristiche delle due lingue, in quanto nell'italiano, lingua cosiddetta trasparente, è presente una buona corrispondenza tra grafema e fonema, che è invece scarsa nell'inglese, lingua opaca (Landerl, Wimmer, Frith, 1997; Demonet, Taylor, Chaix, 2004; Lindgren, De Renzi, Richman, 1985).

Dai dati presentati appare chiaro che in Italia non sono attualmente disponibili dati recenti e affidabili relativi alla prevalenza della dislessia. Viste le diverse caratteristiche delle lingue, non ci si può altresì basare su dati raccolti in altri paesi per stimare il dato italiano.

Gli studi realizzati in Italia evidenziano una certa variabilità delle stime ottenute che può essere spiegata dai diversi strumenti utilizzati per la diagnosi (parole, testi,

valutazione QI, ecc.), dal disturbo ricercato (Dislessia vs DSA), dalla numerosità limitata e dal diverso *range* di età dei soggetti arruolati. Le ricerche realizzate in Italia risentono certamente della indeterminatezza dei criteri diagnostici presente fino a pochi anni fa. Solo a seguito della *Consensus Conference* di Montecatini (2007) si sono stabilite le prime linee guida in Italia relative alla diagnosi dei DSA; a queste hanno poi fatto seguito altri documenti quali il PARCC (2011) e le indicazioni di consensus fornite dall'Istituto Superiore della Sanità (2011) che hanno definito criteri condivisi per la formulazione della diagnosi.

L'assenza di un dato certo di prevalenza può comportare ripercussioni negative sul piano culturale (un fenomeno non misurato tende ad essere sottovalutato/sopravalutato o misconosciuto), sul piano clinico (risorse insufficienti per la diagnosi e per la riabilitazione), sul piano pedagogico (scarso ascolto nella richiesta di risorse pedagogiche adeguate per numero e qualità).

Obiettivo del lavoro

Considerando tali premesse, le maggiori associazioni e istituzioni che in Italia si occupano di bambini con DSA hanno costituito un Comitato Epidemiologico Nazionale sulla Dislessia (CENDi) che ha definito metodi e strumenti per la realizzazione di uno studio sulla prevalenza di Dislessia a livello nazionale in una popolazione scolastica non selezionata. In questo lavoro si presenta la metodologia adottata e i risultati di una ricerca pilota condotta nella regione Friuli Venezia Giulia.

Soggetti e metodi

Studio trasversale con campionamento a cluster realizzato in Friuli Venezia Giulia (FVG). Lo studio è stato approvato dal Comitato Indipendente di Bioetica dell'Istituto per l'Infanzia IRCCS Burlo Garofolo.

Campione

Criteri di inclusione: sono stati inclusi nello studio bambini frequentanti la 4^a classe della scuola primaria (età compresa tra 8 e 10 anni). Tale scelta deriva da una serie di considerazioni: 1) in 4^a classe si considerano già risolti eventuali ritardi di apprendimento; 2) la scelta di una fascia di età molto stretta riduce le variabili evolutive da considerare; 3) a quest'età non dovrebbe ancora essere iniziata la fase di compensazione di lettura che potrebbe rendere difficoltosa la rilevazione del disturbo.

Criteri di esclusione: sono stati esclusi i bambini con: 1) ritardo mentale attestato da certificazione di handicap legge 104/92; 2) nazionalità non italiana; 3) mancata frequenza scolastica per un periodo tale da creare difficoltà di apprendimento (maggiore di 2 mesi per anno scolastico nel periodo tra la prima e la quarta classe della scuola primaria). Non sono invece stati esclusi i bambini bilingui di nazionalità ita-

liana, quelli con malattia cronica, dal momento che tali situazioni non interferiscono con una possibile diagnosi di dislessia, e i soggetti con diagnosi di DSA già formulata.

Per ottenere un campione rappresentativo di tutto il territorio regionale è stato realizzato un campionamento randomizzato a grappolo (cluster), dove il cluster era rappresentato dalle classi di 4^a primaria della Regione. Il campionamento è stato realizzato a partire dalla lista delle scuole e delle classi 4^e della scuola primaria, con relativo numero di bambini, che è stata fornita dall'Ufficio Scolastico Regionale del FVG. Complessivamente sono state selezionate attraverso randomizzazione 94 classi quarte della scuola primaria, per un totale di 1774 bambini.

Identificazione dei bambini con dislessia/disortografia

La ricerca è iniziata nel mese di settembre 2008, quando i bambini si trovavano a frequentare l'inizio della classe quarta della scuola primaria, dopo adeguata informazione sugli scopi della ricerca ai genitori e conseguente firma del modulo di consenso informato. Sono stati realizzati tre livelli di valutazione successivi, i primi due a scuola ad opera di psicologi specificatamente formati a somministrare i test utilizzati per lo studio, il terzo presso un centro di terzo livello in cui fosse presente un reparto di Neuropsichiatria Infantile (IRCCS Burlo Garofolo di Trieste) con psicologi e neuropsichiatri.

Il primo livello aveva l'obiettivo di applicare alla popolazione selezionata i criteri di esclusione definiti e di identificare i bambini con difficoltà meritevole di successivo approfondimento. Per evitare discriminazioni, tutti i bambini delle classi campionate sono stati sottoposti alle prove di primo livello e solo successivamente sono stati applicati i criteri di esclusione. Per identificare i bambini con difficoltà sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- un breve questionario anamnestico compilato dai genitori contenente alcune domande relative al bambino e alla sua famiglia (lingua parlata in casa, età, lavoro, titolo di studio dei genitori, problemi di salute del bambino, certificazione di handicap e preesistente diagnosi di DSA);
- un questionario di rilevazione dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento, da compilarsi da parte dell'insegnante, contenente domande relative a difficoltà di lettura, scrittura, calcolo e ad alcune difficoltà o comportamenti spesso associati a DSA. Il questionario è stato costruito sulla base dello strumento "RSR-DSA Questionario per la rilevazione di difficoltà e disturbi dell'apprendimento" messo a punto dall'Associazione Italiana Dislessia e dal Dipartimento di Scienze Pediatriche dell'Università di Messina, che è stato validato e pubblicato, senza modifiche, dopo l'avvio della presente ricerca (Cappa et al., 2012). Tale strumento, che riguardava l'identificazione di tutti i DSA, è stato ritenuto troppo ampio (52 domande) ai fini del lavoro di screening sulla sola dislessia, e sono state quindi estratte 34 domande specifiche sul disturbo e sulle difficoltà ad esso correlate. Ogni domanda prevedeva come risposta l'attribuzione di uno score da 0 a 3 punti (0=mai; 1=qualche volta; 2=spesso; 3=sempre). In accordo con il CENDi, per l'identificazione dei bambini da avviare al secondo livello si è deciso di considerare come positivi i bambini con: 1) score totale

- del questionario superiore o uguale all'85° percentile (cut-off identificato sul punteggio grezzo=36); 2) score totale del questionario superiore o uguale al 90° percentile per due sottogruppi di domande specificamente orientate alla diagnosi di dislessia. L'accuratezza diagnostica delle 34 domande selezionate e dei due sottogruppi è stata valutata su un campione precedentemente raccolto di 200 bambini (100 con diagnosi di dislessia e 100 controlli senza diagnosi). I *cut-off* identificati consentivano di classificare correttamente il 91% dei 200 bambini, con una sensibilità dell'82% e una specificità del 100%. L'accuratezza diagnostica del questionario insegnanti è risultata quindi complessivamente buona, vista anche la performance dimostrata in passato da strumenti di screening più complessi (Le Jan et al., 2007);
- una prova di dettato di brano tra quelle previste per la classe 4ª della scuola primaria dalla Batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica per la scuola dell'obbligo (Tressoldi e Cornoldi, 2009), somministrata in classe tramite l'uso di un computer collegato ad adeguato impianto di amplificazione. L'utilizzo della prova di dettato come strumento di screening per le difficoltà di lettura è supportato da studi che evidenziano una forte comorbidità presente tra difficoltà di lettura e ortografiche (Angelelli et al., 2010). Come definito a livello di coordinamento nazionale dello studio, sono stati considerati in difficoltà, e quindi avviati al secondo livello di valutazione, i bambini con un numero di errori al dettato superiore o uguale al 90° percentile che, nella popolazione reclutata in regione, corrispondeva a 16 errori.

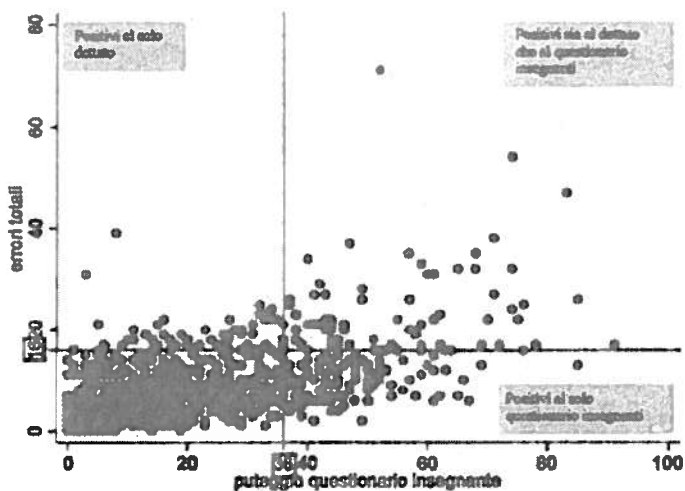
I bambini eleggibili sulla base dei criteri di inclusione/esclusione definiti e risultati positivi al questionario insegnanti o al dettato sono stati avviati al secondo livello di valutazione. La combinazione di questi due strumenti consentiva di identificare correttamente tutti i bambini con diagnosi già formalizzata di dislessia eccetto uno, che tuttavia aveva appena terminato l'ultimo di una serie di cicli di riabilitazione e dimostrava un deciso miglioramento nelle prestazioni. Tale situazione può spiegarne la mancata identificazione (vedi Figura 1).

Considerato che il questionario insegnanti aveva ricevuto una validazione solo parziale e riferita a tutte le 52 domande e non alle 34 estratte, si è deciso, in via cautelativa, di porre agli insegnanti due ulteriori domande specifiche che identificassero i bambini con difficoltà di lettura: 1) quali sono i bambini che leggono più lentamente rispetto ai compagni? 2) quali sono i bambini che commettono più errori nella lettura rispetto ai compagni? La positività anche solo ad uno dei due quesiti avviava il bambino al secondo livello di *screening* indipendentemente dai risultati di questionario e dettato.

Al campione così selezionato è stato aggiunto un gruppo di bambini scelti in maniera casuale tra quelli con prestazioni nella media, in modo da ottenere ulteriori informazioni sui test di screening utilizzati e da evitare un eventuale riconoscimento dei soggetti in difficoltà.

Il secondo livello aveva l'obiettivo di selezionare i bambini con difficoltà di lettura ma con adeguate abilità cognitive di base. La valutazione si è nuovamente svolta nelle

Figura 1. *Bambini risultati positivi alla valutazione di primo livello sulla base dei criteri di selezione descritti nel testo. I 12 soggetti con diagnosi nota di dislessia sono indicati con un quadrato bianco.*



scuole, a carico degli stessi ricercatori che avevano realizzato il primo livello. Sono state effettuate le seguenti prove individuali di approfondimento:

- prove di lettura di parole e di non parole isolate della batteria DDE-2 (Sartori, Job, Tressoldi, 2007), utilizzate per valutare le competenze di lettura in termini di rapidità e correttezza. Le due prove fornivano in tutto 4 punteggi (due per la correttezza e due per la rapidità). Sono stati considerati positivi i soggetti che a) hanno ottenuto un punteggio z inferiore o uguale a $-1,8$ deviazioni standard dalla media (z -score $\leq -1,8$) nella rapidità o un punteggio inferiore o uguale al 5° percentile nella correttezza, in almeno uno dei quattro punteggi, o b) che hanno ottenuto una prestazione inferiore o uguale a $-1,5$ deviazioni standard dalla media (z -score $\leq -1,5$) nella rapidità o un punteggio inferiore o uguale al 10° percentile per correttezza in almeno due dei quattro punteggi;
- sub-test Vocabolario e Disegno con Cubi della scala WISC-III (Wechsler, 2006; Orsini e Picone, 2006), per avere una stima delle capacità cognitive del bambino. Tali sub-test sono stati selezionati in quanto maggiormente correlati con il QI del bambino (Wechsler, 2006; Orsini e Picone, 2006). La stima veniva considerata adeguata per soggetti con punteggio ponderato superiore a 7 in almeno uno dei due sub-test.

I criteri per il secondo livello e i relativi limiti sono stati definiti dal CENDi a partire da quanto stabilito nel corso della *Consensus Conference* (2007). Le prove e i cut-off selezionati hanno consentito di identificare correttamente tutti i bambini con diagnosi già formalizzata di dislessia eccetto uno, che tuttavia aveva appena terminato l'ultimo di una serie di cicli di riabilitazione e dimostrava un deciso miglioramento nelle prestazioni.

Solo i bambini in difficoltà alle prove di lettura e con un punteggio adeguato ai sub-test della scala WISC-III hanno proseguito nella ricerca ed effettuato il terzo livello di valutazione.

Il terzo livello di valutazione aveva l'obiettivo di porre ove necessario la diagnosi di dislessia. Si è svolto presso la Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Burlo Garofolo, identificata come centro di terzo livello regionale. Tutti i bambini sono stati sottoposti alle seguenti valutazioni:

- a. Scheda anamnestica compilata dai genitori con informazioni relative allo sviluppo del bambino (linguaggio, deambulazione, autonomia, ecc), alla frequenza della scuola dell'infanzia e primaria (capacità di socializzazione e comunicazione, presenza di difficoltà di apprendimento, ecc), ad altri fattori di rilievo accaduti durante lo sviluppo (traumi, patologie o eventi rilevanti) e ai dati scolastici dei genitori e di eventuali fratelli (rendimento scolastico, difficoltà di apprendimento, ecc);
- b. Colloquio con la famiglia che aveva l'obiettivo di rivedere i dati della scheda anamnestica e approfondire la storia clinica e scolastica;
- c. Matrici progressive di Raven PM47 (Raven, 2006);
- d. Prova di lettura MT (velocità e correttezza) (Cornoldi e Colpo, 2004);
- e. Prove 2, 3, 6 e 7 della "DDE-2 Batteria per la valutazione della Dislessia e della Disortografia Evolutiva-2" (Sartori, Job, Tressoldi, 2007);
- f. Questionario SDQ per i genitori (Goodman et al., 2003).

Per porre la diagnosi di dislessia si sono considerati:

- I sei punteggi, tre per il parametro correttezza e tre per il parametro rapidità, derivanti dalle tre prove di lettura: prova MT e prova 2 e 3 della DDE-2;
- Due domande presenti nella scheda anamnestica compilata dai genitori al terzo livello di valutazione che evidenziano il riconoscimento della difficoltà di apprendimento: A) presenza di difficoltà specifiche di lettura e/o ortografia fin dall'inizio dell'apprendimento; B) assenza di autonomia nei compiti;
- Risposta positiva a otto domande specifiche per decodifica presenti nel questionario insegnanti compilato al primo livello di valutazione (Cappa et al., 2012). Sono state considerate le domande che indagavano difficoltà relative ai parametri correttezza (fa più errori dei compagni, sostituisce, omette, aggiunge o inverte le lettere, inventa le parole, è rapido ma scorretto, ecc...) e rapidità (è più lento dei compagni, ecc.).

Combinando i risultati di queste prove, il CENDi ha definito 3 possibili criteri per orientare la diagnosi di dislessia (per ciascun criterio dovevano essere presenti tutte le condizioni):

Primo criterio: prestazioni deficitarie alle prove di lettura in almeno tre punteggi su sei. La prestazione deficitaria era definita da un punto *z* inferiore/uguale a -1,8 (rapidità) o un percentile inferiore/uguale al 5° (correttezza) per la prova DDE2 e un punto *z* inferiore/uguale a -2 (rapidità) o un percentile inferiore/uguale al 5° (correttezza) per la prova MT.

Secondo criterio: a) prestazioni deficitarie alle prove di lettura in almeno due punteggi su sei in due prove differenti (la caduta non doveva riguardare due parametri di un'unica prova). La prestazione deficitaria era in questo caso definita da un punto *z* inferiore/uguale a -1,8 (rapidità) o un percentile inferiore/uguale al 5° (correttezza) per la prova DDE2 e un punto *z* inferiore/uguale a -2 (rapidità) o un percentile inferiore/uguale al 5° (correttezza) per la prova MT; b) riconoscimento del disturbo da parte del genitore con una risposta positiva ad almeno una delle due domande A e B presenti nell'anamnesi.

Terzo criterio: a) prestazione deficitaria alle prove di lettura in almeno tre punteggi su sei. La prestazione deficitaria era in questo caso definita da un punto *z* compreso tra -1,8 e -1,5 (rapidità: $-1,8 < z\text{-score} \leq -1,5$) e tra il 5° e il 10° (correttezza: $5^\circ < \text{percentile} \leq 10^\circ$) per la prova DDE2 e con un punto *z* compreso tra -2 e -1,5 (rapidità: $-2 < z\text{-score} \leq -1,5$) e tra il 5° e il 10° (correttezza: $5^\circ < \text{percentile} \leq 10^\circ$) per la prova MT; b) riconoscimento del disturbo da parte del genitore con una risposta positiva ad entrambe le domande A e B presenti nell'anamnesi; c) riconoscimento del disturbo da parte dell'insegnante con risposta positiva ad almeno metà delle domande selezionate dal questionario insegnanti.

È stato inoltre identificato un quarto criterio aggiuntivo che identificava unicamente i bambini con difficoltà fonologica: a) prestazione deficitaria in almeno un punteggio alla prova di lettura delle non parole con un punto *z* inferiore/uguale a -1,8 (rapidità) o un percentile inferiore/uguale al 5° (correttezza); b) riconoscimento del disturbo da parte del genitore con una risposta affermativa ad entrambe le domande A e B presenti nell'anamnesi; c) riconoscimento del disturbo da parte dell'insegnante con risposta positiva ad almeno metà delle domande selezionate dal questionario insegnanti.

Dato che il quarto criterio sembrava agli esperti del CENDi più debole rispetto ai precedenti, si è deciso di segnalare a parte i bambini da questo identificati. Inoltre, si è deciso di segnalare a parte eventuali casi di discordanza tra il risultato ottenuto applicando i criteri e il giudizio del clinico (es: bambini che cadevano nei criteri ma in cui il clinico non avrebbe posto diagnosi di dislessia e, viceversa, bambini che non cadevano nei criteri ma in cui il clinico avrebbe posto diagnosi di dislessia). La storia clinica e le valutazioni ai test di questi bambini sono state sottoposte al CENDi per confermare o meno la diagnosi.

I bambini identificati dai criteri sono stati sottoposti a ulteriori prove di approfondimento: a) Completamento della scala WISC-III (Wechsler, 2008); b) Prove di matematica (fatti numerici, enumerazione all'indietro, dettato di numeri) tratte dal test ABCA (Lucangeli, Tressoldi, Fiore, 2006); c) Test TMA (Bracken, 2003); d) Questionario "A chi assomiglio" (Tressoldi e Vio, 1996); e) Visita neurologica.

Sulla base dei risultati di queste ulteriori valutazioni, dei questionari compilati e

del colloquio con la famiglia sono stati esclusi dalla rilevazione epidemiologica, in quanto da considerare come non dislessici, i bambini che presentavano i seguenti criteri: a) Ritardo cognitivo (identificabili con punteggi monocomponenziali QIV e QIP della scala WISC-III <85 o, in assenza di questa, punteggio <85 alle Matrici di Raven; b) Patologie o anomalie sensoriali e neurologiche; c) Gravi psicopatologie; d) Situazioni ambientali, sociali o culturali svantaggiose; e) Didattica scadente.

I bambini esclusi dallo studio per problemi neuropsichiatrici sono stati affidati ai servizi per ulteriori approfondimenti e per la loro eventuale presa in carico.

La procedura relativa al terzo livello di valutazione è sintetizzata nella Figura 2.

Campionamento e numerosità campionaria

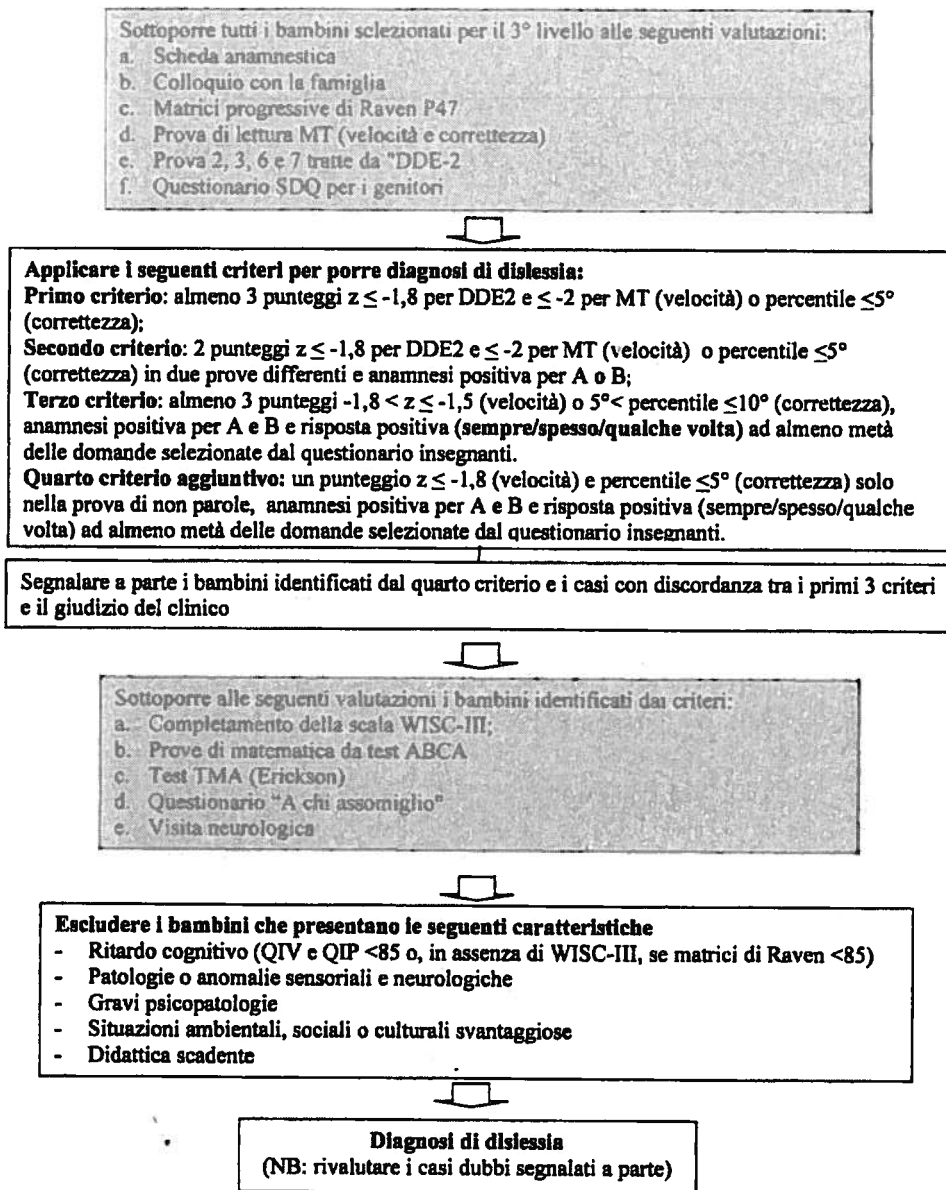
Il campionamento è stato realizzato sulla base degli iscritti alla classe 3^a delle scuole statali primarie nella Regione FVG nell'anno scolastico 2007-2008 (9687 bambini), considerando che tale numero non avrebbe subito variazioni di rilievo per gli iscritti alla classe 4^a dell'anno successivo. Ipotizzando una prevalenza di dislessia in tale popolazione del 4%, con un possibile errore dell'1% in più o in meno rispetto al valore ipotizzato, è risultato necessario reclutare almeno 1500 bambini per ottenere un campione significativo della popolazione con un livello di confidenza del 95%. Il valore stimato tiene conto anche di una possibile perdita del 10%.

Analisi statistica

I dati sono presentati come medie e deviazioni standard se continui, come frequenze assolute e percentuali se categorici.

La prevalenza di dislessia è definita dal numero di bambini risultati positivi al termine del terzo livello di valutazione (numeratore) rispetto al numero totale di bambini analizzati (denominatore). Nel computo della prevalenza si è deciso di considerare in maniera separata i casi con diagnosi certa (definita dai primi 3 criteri diagnostici) e i casi con diagnosi incerta (definita dal quarto criterio e dalla discordanza tra criteri definiti e giudizio del clinico). Inoltre, in un sottogruppo di bambini che non si sono sottoposti agli accertamenti del terzo livello, la diagnosi di dislessia è stata stimata con l'utilizzo di un modello logistico multivariato. Il modello di previsione è stato creato utilizzando come variabile dipendente la diagnosi di dislessia e come variabili indipendenti i dati disponibili al secondo livello (velocità ed errori prova parole e velocità ed errori prova non parole) per i bambini che hanno completato l'iter per la diagnosi. Per la creazione del modello è stata adottata una procedura *stepdown* che tratteneva le variabili con $p < 0,05$. Successivamente con l'analisi ROC (*Receiver-Operating-Characteristic*) si è scelto il *cut-off* di probabilità con la più alta percentuale di classificati correttamente. Sulla base del modello ottenuto i bambini che non hanno concluso l'iter di diagnosi sono stati classificati come probabili dislessici o non dislessici e i primi sono stati considerati nel computo del dato di prevalenza.

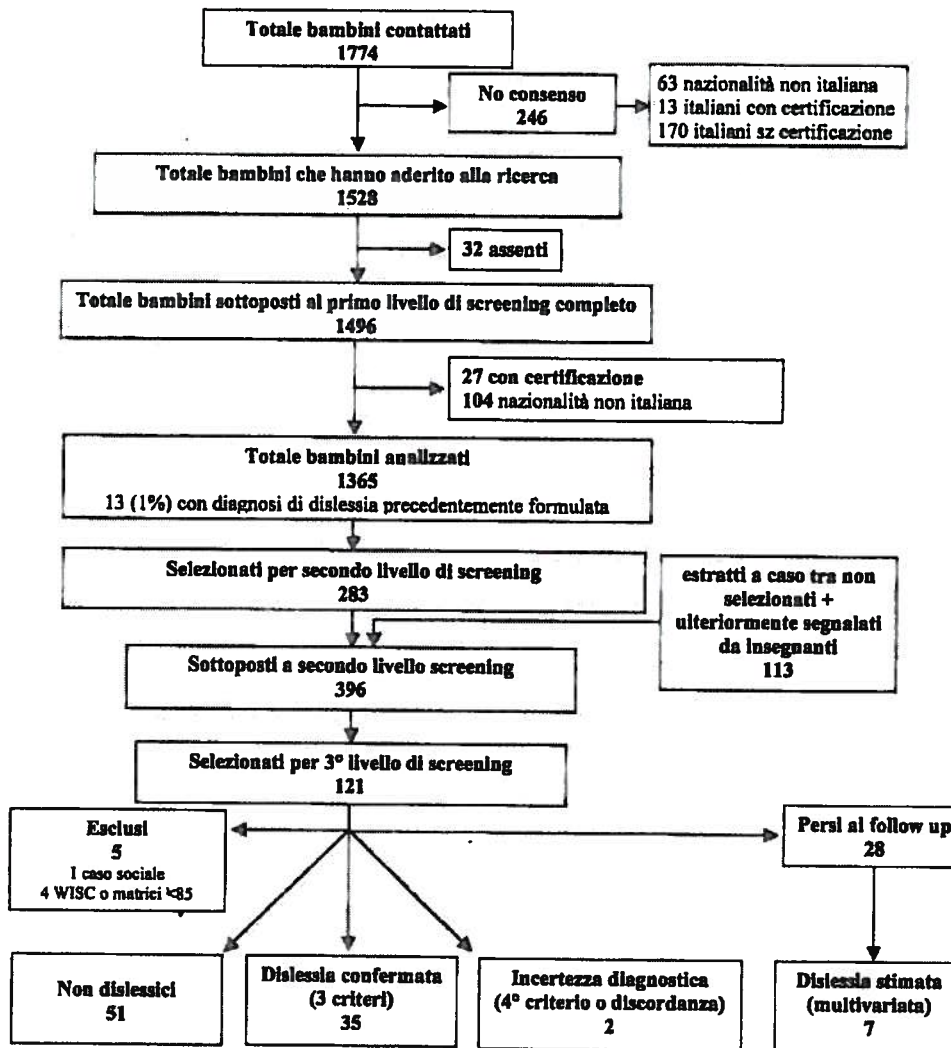
Figura 2. Tappe per la diagnosi di dislessia al terzo livello.



Discussione dei dati

Sono state selezionate attraverso la randomizzazione a cluster 94 classi della scuola primaria. Complessivamente sono stati contattati 1774 bambini, per 1528 dei quali i genitori hanno fornito il consenso alla partecipazione (vedi Figura 3).

Figura 3. Flow chart dello studio.



Primo livello: 1496/1528 bambini (32 assenti da scuola alle prove) sono stati sottoposti al primo livello di valutazione completo di cui, dopo avere applicato i criteri di esclusione previsti dal protocollo di studio, 1365 analizzati. Le caratteristiche di questi bambini sono riportate in Tabella 1.

Tabella 1. *Principali caratteristiche della popolazione reclutata.*

Variabile	Bambini analizzati (n=1365)
Femmine	48,6%
Maschi	51,4%
Lingua parlata in casa:	
- Italiano	92,0%
- Dialetto	7,7%
- Altro	0,3%
Bambini bilingui	3,4%
Età della madre, media (ds)	40,1 (4,71)
Età del padre, media (ds)	43,2 (5,44)
Titolo di studio della madre:	
- nessuno/elementare	1,4%
- media	30,4%
- superiore	53,6%
- laurea	14,6%
Titolo di studio del padre:	
- elementare	1,6%
- media	38,0%
- superiore	47,2%
- laurea	13,2%
Madri con occupazione	77,4%
Padri con occupazione	98,2%
Bambini con diagnosi di dislessia già formulata	1,0%
Bambini con diagnosi di DSA (dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia) già formulata	2,0%

In particolare, si segnala che 13 bambini di 1365 (1%) presentavano una diagnosi di dislessia precedentemente formulata.

283 bambini sono risultati positivi ad almeno uno dei due test realizzati al primo livello di valutazione (dettato o questionario insegnanti) e sono stati quindi selezionati per il secondo livello.

Secondo livello: complessivamente sono stati testati con valutazione individuale 396 bambini (283 identificati come positivi al primo livello, 62 segnalati dall'insegnante grazie alle due ulteriori domande specifiche e 51 scelti casualmente tra quelli con prestazioni nella media). 121 sono risultati positivi ai test realizzati e quindi avviati al terzo livello.

Terzo livello: è stato possibile realizzare l'approfondimento diagnostico per 93 di 121 bambini identificati. 28 famiglie hanno infatti rifiutato di proseguire gli accertamenti; 5 bambini sono stati esclusi (4 per livello intellettivo basso; 1 caso sociale). Nei restanti 88 bambini, 51 sono risultati non dislessici, 35 hanno ricevuto la diagnosi di dislessia sulla base dei tre criteri principali, 1 veniva identificato dal quarto criterio e 1 cadeva nei criteri, ma il clinico coinvolto nell'accertamento non ha ritenuto di confermare la diagnosi.

Il modello sviluppato per stimare la diagnosi di dislessia nei 28 bambini che non hanno ricevuto l'approfondimento di 3° livello ha ritenuto come predittori significativi gli z-score delle sillabe al secondo della prova parole (OR aggiustato 0,13, IC 95% 0,02-0,87) e della prova non parole (OR aggiustato 0,07, IC 95% 0,01 - 0,61), e il numero di errori alla prova non parole (OR aggiustato 1,29-IC 95% 1,11 -1,51). Con le probabilità predette dal modello si è proceduto ad un'analisi ROC (*Receiver-Operating-Characteristic*) che ha riportato un'area sotto la curva di 0,93. Sulla base di questa analisi si è scelto come cut-off di probabilità quello con il maggior numero di osservazioni correttamente classificate (86,2%, sensibilità 70,3%, specificità 98,0%); sono stati così identificati come probabili dislessici 7 bambini su 28.

La prevalenza di dislessia in Friuli Venezia Giulia nella popolazione analizzata è risultata quindi essere pari a 3,1% (42/1365) con IC 95% compreso tra 2,2 e 4,1, se si considerano i bambini con diagnosi certa e quelli con diagnosi stimata all'analisi multivariata, e arriva fino a 3,2% (44/1365) con IC 95% compreso tra 2,4-4,3, se si considerano anche i bambini con incertezza diagnostica.

Conclusioni

Lo studio ha consentito di stimare con precisione la reale prevalenza di dislessia in una popolazione scolastica non selezionata (da 3,1 a 3,2%). Il dato sembra in linea con l'atteso e con le ipotesi formulate prima dell'avvio dello studio.

Va peraltro rilevato che, tra i 1365 bambini complessivamente sottoposti a screening, l'1% possedeva una diagnosi di dislessia precedentemente formulata e il 2% una diagnosi di DSA (che includeva dislessia, disgrafia, disortografia e discalculia). Questo dato è in linea con quanto pubblicato dal MIUR Veneto nell'anno scolastico 2010/2011: la percentuale di alunni con diagnosi di DSA consegnata dai genitori alle scuole, rispetto alla popolazione scolastica complessiva, era dell'1,2% (Gruppo di Lavoro Regionale sui DSA, 2011).

Considerata la discrepanza tra la prevalenza di dislessia rilevata al termine dello studio (3,1-3,2%) e la percentuale di bambini in possesso della diagnosi all'inizio della ricerca (1%), emerge che nella popolazione studiata in Friuli Venezia Giulia 2 dislessici su 3 non vedono riconosciuto il loro disturbo durante gli anni della scuola primaria, in un'età in cui questo dovrebbe essere chiaramente identificabile (8-10 anni).

La discrepanza evidenziata genera una serie di interrogativi sulle cause, individuabili nelle varie fasi che il bambino attraversa prima di arrivare alla diagnosi e che

coinvolgono più figure (genitore, insegnante, pediatra, personale sanitario addetto alla diagnosi), che meriterebbero un adeguato approfondimento.

Grazie a discussioni collegiali avvenute nell'ambito del CENDi, lo studio ha consentito di sviluppare un algoritmo diagnostico per la dislessia (Figura 2), in grado di combinare le diverse prove disponibili e i cut-off forniti dalla *Consensus Conference* (2007). In questo modo si è contribuito alla definizione precisa dei criteri diagnostici di dislessia.

Lo studio presenta alcuni limiti: vista la numerosità del campione, al primo livello di screening non è stato possibile somministrare ai bambini prove individuali di lettura. Si è quindi ricorso a un questionario per gli insegnanti e a un dettato. Il questionario (Cappa et al., 2012) al momento dell'utilizzo era in corso di validazione e se ne è inoltre utilizzata una versione ridotta, estrapolando le domande relative alla dislessia e alle difficoltà ad essa correlate; l'utilizzo della prova di dettato come strumento di screening per le difficoltà di lettura è supportato da studi che evidenziano una forte comorbidità presente tra difficoltà di lettura e ortografiche (Angelelli et al., 2010). Il fatto di non disporre di strumenti specificatamente validati per uno screening relativo alle difficoltà di lettura può aver comportato il rischio di perdere alcuni bambini con dislessia risultati falsamente negativi ai due strumenti; ciononostante, riteniamo di aver limitato al minimo tale rischio se si considera che: 1) abbiamo combinato i risultati dei due strumenti, identificando i bambini risultati positivi ad almeno uno dei due; 2) per il questionario insegnanti abbiamo scelto un cut-off basso (85° percentile) in modo da includere un numero maggiore di bambini; 3) nonostante i limiti segnalati, grazie ai due strumenti venivano identificati correttamente tutti i bambini con diagnosi già formulata di dislessia eccetto uno, che tuttavia aveva appena terminato l'ultimo di una serie di cicli di riabilitazione e dimostrava un deciso miglioramento nelle prestazioni, cosa che può spiegarne la mancata identificazione; 4) abbiamo dato una seconda possibilità agli insegnanti di segnalare bambini con difficoltà di lettura sulla base di due semplici domande; questo ha permesso di identificare bambini non segnalati dagli strumenti di *screening* utilizzati per il primo livello e di ampliare ulteriormente il campione da avviare al secondo livello.

Lo studio presenta anche punti di forza: la realizzazione di un campionamento randomizzato, a cluster, su tutta la regione e il coinvolgimento di un ampio numero di bambini (circa il 15% della popolazione frequentante la classe 4^a della scuola primaria in Regione); l'applicazione rigorosa degli strumenti di screening da parte di personale formato in maniera specifica; lo svolgimento del terzo livello di valutazione (conferma diagnostica) in un'unica sede, con conseguente riduzione della variabilità legata all'operatore, e con il coinvolgimento del neuropsichiatra infantile oltre che dello psicologo; la formulazione della diagnosi di dislessia sulla base di un algoritmo diagnostico univoco e chiaramente definito.

In conclusione, questo studio pilota effettuato all'interno di una ricerca nazionale, ha consentito di stimare con precisione la reale prevalenza di dislessia in una popolazione scolastica non selezionata del Friuli Venezia Giulia e di evidenziare che 2 bambini dislessici su 3 non vedono riconosciuto il loro disturbo durante gli anni della scuola primaria. Lo studio ha inoltre dimostrato l'applicabilità sul campo di materiali

e metodi definiti dal Coordinamento Epidemiologico Nazionale; al momento la rilevazione della prevalenza di dislessia nell'ambito dello studio nazionale è in corso in numerose aree e regioni Italiane (Veneto, Lazio, Abruzzo, Molise, Puglia, Sardegna, Marche, Umbria).

Riassunto In Italia non sono attualmente disponibili dati recenti e affidabili relativi alla prevalenza della dislessia. Gli studi realizzati evidenziano variabilità delle stime ottenute legata ai diversi strumenti utilizzati per la diagnosi, al disturbo ricercato, alla numerosità limitata e al diverso *range* di età dei soggetti arruolati. Il progetto studio, che fa parte di una rilevazione nazionale più ampia, si è posto l'obiettivo di valutare la reale prevalenza della dislessia nella Regione Friuli Venezia Giulia in un campione rappresentativo non selezionato. Sono state estratte a sorte tra tutte le scuole della regione (campionamento randomizzato a cluster) 94 classi di 4^a elementare, con il coinvolgimento iniziale di 1774 bambini, di cui 1528 hanno aderito e 1357 sono stati analizzati una volta applicati i criteri di esclusione previsti dal protocollo. Sono stati realizzati 3 successivi livelli di screening, due condotti a scuola e uno presso un Centro di 3° livello con reparto di Neuropsichiatria infantile. Il dato finale di prevalenza della dislessia in Friuli Venezia Giulia è risultato essere compreso tra 3,1% (IC 95% da 2,2 a 4,1%) e 3,2% (IC 95% da 2,4 a 4,3) a seconda dei diversi criteri adottati.

Parole chiave Prevalenza – Dislessia – Epidemiologia – Disturbi specifici dell'apprendimento.

Appendice

Gruppo di lavoro CENDi (Comitato Epidemiologico Nazionale sulla Dislessia):

Chiara Barbiero e Luca Ronfani (IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo); Marinella Caruso, Associazione Nazionale Unitaria Psicomotricisti e Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva Italiani (ANUPI); Serenella Corbo, Associazione Culturale Pediatri (ACP); Anna Giulia De Cagno, Federazione Logopedisti Italiani (FLI); Isabella Lonciari, Associazione Italiana Dislessia (AID); Massimiliano Parmini, FEDEROTTICA-Associazione Federativa Nazionale Ottici Optometristi (AFNOO); Roberta Penge, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA); Alessandra Pinton, Società Scientifica Logopedisti Italiani (SSLI); Giovanna Rossini, Associazione Italiana Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (AITNE); Claudio Vio, Associazione Italiana Ricerca Psicopatologia dell'Apprendimento (AIRIPA).

Coordinamento scientifico dello Studio in Friuli Venezia Giulia:

Chiara Barbiero, Marco Carrozzì, Luca Ronfani, Giorgio Tamburlini, IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo, Trieste; Isabella Lonciari, IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo e AID, Associazione Italiana Dislessia; Loris Zanier,

Servizio Epidemiologico, Direzione Centrale Salute Integrazione Sociosanitaria e Politiche Sociali, Friuli Venezia Giulia; Edda Colcerngnan e Enzo Burchiellaro, Ufficio Scolastico Regionale del Friuli Venezia Giulia.

Finanziamenti

Il Progetto ha ricevuto un finanziamento dall'Agenzia Regionale della Sanità del FVG (rif. delibera n. 42 del 08 aprile 2008) e dall'IRCCS Burlo Garofolo nell'ambito dei fondi destinati ai progetti di Ricerca Corrente (RC 63/07 Epidemiologia dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) in una popolazione scolastica non selezionata).

Bibliografia

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th edn., Washington, DC, American Psychiatric Association.
- ANGELELLI P., NOTARNICOLA A., JUDICA A., ZOCCOLOTTI P., LUZZATTI C. (2010), Spelling impairments in Italian dyslexic children: phenomenological changes in primary school, *Cortex*, 46: 1299-1311.
- BALDINI G., BRASCA E. (1958), L'apprendimento della lettura e della scrittura: aspetti psicopatologici e considerazioni psicopedagogiche, *Infanzia Anormale*, 26: 167-191.
- BISIACCHI P., BROTTINI D., FORNARI D. (1978), Indagine sull'incidenza della dislessia in un campione di bambini padovani, *Formazione e cambiamento*, 1: 3-16.
- BRACKEN B.A. (2003), *TMA Test di valutazione multidimensionale dell'autostima*, Trento, Erickson.
- CAPPA C., ALBANESI E., MUZIO C., GUGLIELMINO P., FERRARIS V., BARBIERO C., RONFANI L., FIDI D., GROSSO R. MOLINAS L. E GAGLIANO A. (2012), Uno strumento per la rilevazione di indicatori di rischio di DSA: il questionario RSR-DSA, *Dislessia*, 1.
- CASSINI A., CIAMPALINI L., LIS A. (1984), La dislessia in Italia. Strumenti di rilevazione ed incidenza in alcune regioni, *Età Evolutiva*, 18: 66-73.
- CONSENSUS CONFERENCE (2007), Disturbi evolutivi specifici di apprendimento, Milano (documento disponibile all'indirizzo: http://www.lineeguidadsa.it/download_documenti_DSA/raccomandazioni_pratica_clinica_DSA_2007.zip; ultima data di accesso 31 gennaio 2012).
- CORNOLDI C., COLPO G. (2004), *Prove di lettura MT per la scuola elementare - 2*, Firenze, Giunti O.S.
- COSCARELLA C. (2001), Epidemiologia dei Deficit Specifici di Apprendimento nel territorio dell'Isola d'Elba, *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 68: 7-15.
- DEMONET J.F., TAYLOR M.J., CHAIX Y. (2004), Developmental dyslexia, *Lancet*, 363: 1451-60.
- FAGLIONI P., GATTI B., PAGANONI A.M., ROBUTTI A. (1967), La valutazione psicometrica della Dislessia, *Infanzia Anormale*, 81: 628-661.

- GOODMAN R., FORD T., SIMMONS H., GATWARD R., MELTZER H. (2003), Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample, *Int. Rev. Psychiatry*, 15 (1-2):166-72.
- GRUPPO DI LAVORO REGIONALE SUI D.S.A. (2011), Alunni con Disturbi Specifici di Apprendimento in Veneto-Monitoraggio Anno Scolastico 2010-11.
- INTERAGENCY COMMITTEE ON LEARNING DISABILITIES (1987), *Learning disabilities: a report to the U.S. Congress*, Washington, D.C., Government Printing Office.
- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (2011), Consensus Conference Disturbi Specifici dell'Apprendimento, Sistema nazionale per le linee guida Ministero della salute. (documento disponibile all'indirizzo: http://www.lineeguidadsa.it/download_documenti_DSA/Raccomandazioni_CC_DSA.zip; ultima data di accesso 31 gennaio 2012).
- LANDERL K., WIMMER H., FRITH U. (1997), The impact of orthographic consistency on dyslexia: a German-English comparison, *Cognition*, 63:315-34.
- LE JAN G., LE BOUQUIN JEANNÈS R., COSTET N., FAUCON G. (2007), Discriminatory validity of dyslexia screening tasks in French school age children, *Conf. Proc. IEEE Eng. Med. Biol. Soc.*, 3781-5.
- LEVI G., PIREDDA M.L. (1982), Strategie semantiche e strategie fonologiche nella costruzione di anagrammi in bambini dislessici, *Neuropsichiatria Infantile*, 250/251: 439-450.
- LINDGREN S.D., DE RENZI E., RICHMAN L.C. (1985), Cross-national comparisons of developmental dyslexia in Italy and the United States, *Child Development*, 56: 1404.
- LUCANGELI D., TRESSOLDI P.E., FIORE C. (2006), *ABCA Test delle abilità di calcolo*, Trento, Erickson.
- MASALA C., PETRETTO D.R., STELLA G. (1998), Studio epidemiologico sui DSA in una popolazione sarda, *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 65(4): 648-653.
- MORENO R., PIANTA F., STELLA G. (2005), L'incidenza dei Disturbi Specifici di Lettura nella Scuola Media Superiore: uno studio comparativo, *Dislessia*, 2(2): 135-146.
- ORSINI A., PICONE L. (2006), *WISC-III Contributo alla taratura italiana*, Firenze, Giunti O.S.
- PARCC (2011), DSA Documento d'intesa (documento disponibile all'indirizzo: http://www.lineeguidadsa.it/download_documenti_DSA/Raccomandazioni_clinica_DSA11.zip; ultima data di accesso 31 gennaio 2012).
- RAVEN J.C. (2006), *CPM Coloured Progressive Matrices*, Firenze, Giunti OS.
- SAVA D., BUFFARDINI C. (1981), Dislessia evolutiva: aspetti socio-ambientali e neuropsicologici, *Giornale Italiano di Psicologia*, 8: 405-419.
- SARTORI G., JOB R., TRESSOLDI P.E. (2007), *DDe-2 - Batteria per la Valutazione della Dislessia e della Disortografia Evolutiva - 2*, Firenze, Giunti O.S.
- SHAYWITZ S.E., FLETCHER J.M., SHAYWITZ B.A. (1994), Issues in the definition and classification of attention deficit disorder, *Top. Lang. Disord.*, 14: 1-25.
- TRESSOLDI P.E., CORNOLDI C. (2009), *Batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica per la scuola dell'obbligo*, Firenze, Giunti OS.

- TRESSOLDI P.E., VIO C. (1996), *Diagnosi dei disturbi dell'apprendimento scolastico*, Trento, Erickson.
- WECHSLER D. (2006), *WISC-III Wechsler Intelligence Scale for Children - Terza edizione*, Firenze, Giunti OS.
- WHO (1993), *The international classification of diseases, vol. 10: classification of mental and behavioural disorders*, Geneva, World Health Organization.