

Diventare adulti con la dislessia

La Dislessia, come gli altri Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) forse meno noti, Disgrafia, Disortografia e Discalculia, è una condizione ormai ben conosciuta nella società e nella scuola italiana. La diffusione dei servizi di diagnosi e trattamento e dei percorsi formativi per gli insegnanti, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e la divulgazione sui media, spinte dall'approvazione della legge 170 del 2010 e dall'attuazione delle Linee Guida del 2012, riviste nel 2022, hanno reso e rendono ogni giorno sempre più possibile individuare precocemente le difficoltà scolastiche di tanti bambini e ragazzi, identificarle correttamente attraverso gli opportuni strumenti di valutazione e affrontarle con interventi di recupero e potenziamento adeguati e con una didattica personalizzata ed inclusiva. Restano ovviamente differenze territoriali, nella diffusione dei servizi e nella preparazione degli insegnanti, che andranno colmate. Resta a volte la resistenza, da parte di alcune famiglie, ad accettare una diagnosi, quasi nel timore che la ricerca della specificità delle caratteristiche di apprendimento dei propri figli risponda a una necessità compulsiva di "etichettatura" e non piuttosto allo sforzo di individuare i bisogni specifici di ciascuno, per poter mettere tutti nelle condizioni migliori di apprendere e di esprimere al massimo le proprie potenzialità. Resta la lentezza di alcuni ambiti di istruzione e formazione, come quello dell'Università, nell'adeguarsi a quanto prescritto dalla legge 170: se molti Atenei si sono dotati di strumenti e servizi per accogliere gli studenti in possesso di una diagnosi di DSA, offrendo loro tutoraggio, orientamento e adattamenti nelle modalità di esame, in molte sedi tuttora vengono loro negati gli strumenti e le misure compensative e dispensative a cui avrebbero diritto. Il fatto stesso però, che un numero sempre maggiore di studenti con DSA non solo porti a termine la scuola secondaria di secondo grado, ma si iscriva all'Università, è sintomatico di quanto siamo riusciti negli ultimi anni a facilitare l'apprendimento di questi ragazzi, permettendo loro di continuare gli studi e di autodeterminare il proprio percorso formativo, senza farsi condizionare dal proprio disturbo.

Ma che cosa succede quando i percorsi di studio sono finiti? La dislessia scompare, o smette comunque di "nuocere" a chi ne è portatore?

Come sappiamo i Disturbi Specifici dell'Apprendimento sono disturbi del neurosviluppo, che interferiscono con le capacità di leggere, scrivere e calcolare in modo corretto e fluente; sono dovuti a una diversa modalità di funzionamento del cervello, per quanto riguarda le reti neuronali coinvolte nei processi di lettura, scrittura e calcolo; questo diverso funzionamento non è dovuto a un danno organico o a un deficit di intelligenza, ma è comunque una condizione costituzionale, innata e non transitoria: la dislessia quindi non guarisce e non scompare con la crescita. Le caratteristiche del disturbo possono modificarsi, perché con l'età la maggior parte dei dislessici sviluppa strategie per compensare e "mascherare" le proprie difficoltà; nel migliore dei casi, se diagnosticati o potenziati con gli adeguati interventi e aiutati a scuola nel modo appropriato, molti possono migliorare le proprie abilità fino quasi a "passare inosservati": ma a un'indagine approfondita le difficoltà permangono e continuano a causare fatica e disagio. Se, come spesso accade, l'adulto di oggi non ha ricevuto in passato una diagnosi, perché la storia dell'attenzione ai DSA è ancora molto recente in Italia, la situazione può essere ancora peggiore: spesso l'aver convissuto con una difficoltà di apprendimento non riconosciuta e per lo più imputata a svogliatezza, disattenzione o scarsa intelligenza e l'aver quindi sperimentato quotidianamente situazioni di frustrazione, insuccesso e incomprensione, minano l'autostima e spesso conducono a condizioni di ansia, depressione, isolamento sociale, quando non a situazioni psicopatologiche più gravi. Anche la scelta del percorso formativo e di lavoro è segnata da questo sentimento di bassa autostima che porta spesso i dislessici a scegliere professioni di basso livello o comunque al di sotto delle proprie effettive capacità, nel tentativo di evitare mansioni che richiedano abilità di lettura, scrittura e calcolo. Giovani adulti dislessici possono essere

penalizzati nei concorsi e nei colloqui di selezione, o negli esami per conseguire la patente di guida, a causa della loro maggiore lentezza di lettura e scrittura o difficoltà nella comprensione delle consegne.

E non si pensi che questa condizione riguardi un numero esiguo di persone. Sebbene sia difficile stimare precisamente la prevalenza della dislessia, e dei DSA in genere, nella popolazione, dai dati forniti dal Ministero dell'Istruzione sappiamo che gli studenti a cui è stata posta una diagnosi di DSA nella scuola italiana nell'anno scolastico 2018/19 sono stati 298.214, pari al 4,9 % del totale: proiettando questa percentuale su tutta la popolazione si può ipotizzare che le persone con DSA in Italia siano oltre 2 milioni. Due milioni di cittadini e cittadine che hanno il diritto di essere aiutate nel modo più opportuno a studiare, lavorare e vivere, senza discriminazioni dovute alle proprie peculiari caratteristiche neurobiologiche.

Quali sono i fattori protettivi, che possono facilitare la traiettoria evolutiva di una persona con un Disturbo di Apprendimento? Alcuni sono fattori interni, individuali, come le maggiori risorse cognitive o le caratteristiche di carattere e personalità che possono rendere l'individuo più resiliente e capace di pianificare, aiutandolo ad aumentare il senso di autoefficacia. Altri sono fattori esterni quale, importantissimo, il sostegno della famiglia, e l'aiuto fornito dalla scuola. Infine estremamente rilevante come fattore protettivo sembra essere la possibilità di ricevere una diagnosi precoce: secondo uno studio di Lami e Pizzoli del 2011, su un gruppo abbastanza numeroso di adulti dislessici, una diagnosi precoce permette ai soggetti con dislessia di riconoscere e quindi circoscrivere e relativizzare il problema, conservando una certa libertà di scelta nella vita personale e sociale. Al contrario una diagnosi tardiva non riesce ad evitare che si sviluppino sentimenti di inadeguatezza e insicurezza e senso di incapacità ad affrontare le difficoltà della vita, influenzando pesantemente le scelte scolastiche e lavorative.

La sfida per ricercatori, clinici e insegnanti è quindi duplice: da un lato individuare sempre meglio e sempre più precocemente i soggetti a rischio di DSA, per intervenire ed eventualmente diagnosticare tempestivamente, dall'altro predisporre gli strumenti per valutare i giovani e gli adulti che sono "sfuggiti" all'attenzione della scuola e non sono stati riconosciuti correttamente nelle loro difficoltà. In questa direzione solo recentemente sono stati predisposti una serie di strumenti diagnostici standardizzati, specificatamente pensati per gli adolescenti e gli adulti, come le Prove di lettura e scrittura MT 16-19 (Cornoldi e Candela, 2014), la BDA 16-30 batteria Dislessia Adulti (Ciuffo, Angelini, Rodolfi, Gagliano, Ghidoni e Stella) e la Batteria LSC-SUA per la lettura, la scrittura e il calcolo in studenti universitari e adulti (Montesano, Valenti e Cornoldi 2020), che sostituiscono le prove parziali e sperimentali precedentemente in circolazione. Questi strumenti affrontano le caratteristiche peculiari che i disturbi di apprendimento assumono con il crescere dell'età e permettono di "svelare" un disturbo che è stato magari a lungo latente, emergendo solo quando la complessità del compito arriva a superare le capacità limitate del soggetto, o un disturbo che è mascherato dalle strategie di compensazione messe in atto nel tempo, più o meno consapevolmente. Per farlo si sono "inventate" prove con un compito aggiuntivo, un doppio compito, capace di impedire al soggetto di controllare la propria prestazione, svelando la mancanza dell'automatismo e la fatica cognitiva sottostante. Ad esempio, si sono ideate prove di lettura silente e di scrittura, da svolgere pronunciando una sillaba ripetuta (lalalala) per interferire con l'articolazione dei suoni che ci aiuterebbe a compitare le parole da leggere o scrivere: nei normolettori questo compito aggiuntivo non modifica la prestazione, che avviene in modo automatico, mentre nei soggetti con dislessia o disortografia questo semplice doppio compito fa aumentare vertiginosamente il numero di errori, svelando lo sforzo costante e spossante di controllo che essi devono compiere nell'esecuzione dell'attività. Un'altra attenzione è stata posta nell'ideare prove di lettura che tengano conto della modalità "adulta" di leggere e accedere al testo, che non sfrutta soltanto le due vie, fonologica (per leggere parole nuove o difficili) e lessicale (per riconoscere globalmente parole che già si conoscono, recuperandole dal proprio magazzino

lessicale), ma anche la via cosiddetta “iperlessicale” che permette di analizzare blocchi di testo, contestualizzando e anticipando e quindi diventando molto più veloci ed efficaci. Nei giovani e negli adulti è anche importante valutare l’efficienza della lettura silente: questa, a differenza della lettura ad alta voce che è limitata dalle possibilità di articolare velocemente oltre un certo limite (di solito posto a 7 sillabe al secondo), continua a crescere anche oltre il termine della scuola superiore (fino anche a 12 sillabe al secondo), se le persone non sono limitate da un deficit nel processo di decodifica.

Tutta questa serie di strumenti ci sarà utile per individuare con sempre maggiore sicurezza e precisione situazioni di DSA nell’adulto, anche apparentemente compensato, tenendo però conto di una importante raccomandazione che viene dal nuovo DSM-5: in una prospettiva life-span, nella diagnosi dell’adulto si deve tenere in massima considerazione, oltre ai risultati dei test, la storia scolastica e lavorativa del soggetto e in particolar modo la presenza di due indicatori comportamentali, l’evitamento e la riluttanza ad impegnarsi in attività che richiedono lettura, scrittura e calcolo, indicatori che sono tipici di tutte le persone con DSA. Addirittura i dati raccolti con un’anamnesi documentata potrebbero prevalere, e rendere sufficienti risultati ai test non così deficitari (sotto 1,5 deviazioni standard) per formulare una diagnosi di Disturbo Specifico. Siamo dunque pronti a rispondere alle richieste, sempre più numerose, di studenti della scuola superiore, universitari e adulti che vogliono capire la natura delle difficoltà che a lungo li hanno fatti soffrire e che nessuno ha mai riconosciuto. Avere risposte chiare e documentate e ricevere magari una diagnosi, anche se tardiva, permetterà loro di rileggere con occhi nuovi il proprio vissuto e di ripensarsi come persona, ma consentirà anche di accedere agli aiuti e alle facilitazioni che lentamente cominciano a essere riconosciute come diritto dei dislessici, anche al di fuori e al di là della scuola. Dal 1° giugno 2021 ad esempio, è possibile, per chi è in possesso di una diagnosi di DSA, sostenere l’esame per la patente di guida con un tempo aggiuntivo (30% in più) e il supporto di un file audio. Con la legge 25 del 2022, cominciano a essere garantiti i diritti delle persone con DSA nel mondo del lavoro: possibilità di sostenere colloqui di selezione o esami con il supporto di computer, sintesi vocale, formulari e calcolatrici, e adattamenti analoghi nello svolgimento delle proprie mansioni lavorative quotidiane.

La società sta cambiando e si sta muovendo per essere sempre più inclusiva e accogliente, anche verso le persone con Disturbi di Apprendimento: continuiamo a lavorare in questo senso, in modo da abbattere definitivamente lo stigma legato a questa condizione e permettere a tutti di riconoscersi e farsi riconoscere per ciò che si è.