

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1931

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**PANIZZUT, MOLINARI, GIAGONI, PRETTO, BISA, CECCHETTI,
LAZZARINI, PIERRO**

Disposizioni per la promozione della ricerca sulla disprassia, sulla disprassia oculare e sui disturbi dello sviluppo della coordinazione nonché per la tutela delle persone con tali condizioni

Presentata il 25 giugno 2024

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Nella decima revisione della classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati, anche nota con l'acronimo ICD 10, dall'inglese *International Classification of Diseases*, stilata dall'Organizzazione mondiale della sanità la disprassia è definita come « disturbo specifico dello sviluppo della funzione motoria », con la seguente caratteristica principale: « grave compromissione dello sviluppo della coordinazione motoria, che non è spiegabile interamente nei termini di un ritardo intellettuale generale o di uno specifico disturbo neurologico congenito o acquisito [...] ».

L'undicesima revisione della classificazione citata, in vigore dal 1° gennaio 2022, non ancora utilizzata in Italia, ha confer-

mato la medesima collocazione sistematica, assegnando alla disprassia il codice 6A04, con la seguente definizione: « disturbo della coordinazione motoria dello sviluppo caratterizzato da un significativo ritardo nell'acquisizione delle capacità motorie grossolane e fini e compromissione nell'esecuzione di abilità motorie coordinate che si manifestano con goffaggine, lentezza o imprecisione delle prestazioni motorie [...] ».

Il manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, redatto dall'*American Psychiatric Association*, DSM5 (2014-2015), include la disprassia all'interno dei disturbi del neurosviluppo e la inserisce nella sezione DCD — *Developmental Coordination Disorder*.

Molto importanti non solo a livello neuroscientifico, ma soprattutto per i risvolti

clinici, sono stati i lavori e le pubblicazioni nell'ambito delle neuroscienze e la scoperta dei neuroni specchio o *mirror neurons* dalla fine degli anni novanta e a tutt'oggi in fieri. Infatti, dall'*équipe* del professor Giacomo Rizzolatti è stata messa in evidenza un'importante connessione neurale, denominata AIP F5, che connette parti del lobo parietale con l'area prefrontale. Tale connessione è fondamentale per l'utilizzo dei neuroni specchio presenti in tali aree, deputati all'osservare per poter rifare, correlando quindi il poter e saper fare con i neuroni specchio dell'area prefrontale deputati all'utilizzo delle mani, delle dita e dell'espressione verbale. Va comunque considerato che è ormai chiaro che ci sono neuroni specchio in moltissime aree cerebrali dell'uomo ed è fondamentale, proprio per lo sviluppo, poter usufruire di reti neurali ampie e di connessioni neurali valide. Gli studi sopra citati indicano chiaramente che i neuroni specchio di F5 e PGF/AIP (lobo parietale) sono in grado di rappresentare uno o più scopi d'azione con diversi gradi di generalità.

Nella disprassia sembrerebbe scarsa la proliferazione delle reti neurali e poco marcate alcune connessioni a livello sia *intra* che *inter* emisferico. Interventi specifici e mirati possono, tuttavia, contribuire alla proliferazione delle reti neurali e in tal senso si stanno conducendo attualmente diverse ricerche a livello neuroscientifico.

Da quanto detto in precedenza risulta sicuramente importante a livello clinico continuare a promuovere indagini su campioni di casi clinici per studiare il possibile collegamento tra la disprassia e la presenza di *deficit* in ambito motorio-prassico e di un disturbo specifico della funzione visiva, definito disprassia oculare, che si caratterizza per insufficienza di convergenza o difficoltà nel gestire sinergicamente gli occhi e i movimenti degli occhi (oculomozione), pur senza difetti rifrattivi. Il sistema visivo è, infatti, come già detto ed evidenziato dai lavori più recenti di neuroscienze, un importante informatore del sistema nervoso centrale, in quanto le informazioni percepite attraverso le capacità visive vengono adattate ed elaborate dal sistema ner-

voso centrale che ha il compito di organizzarle per produrre una risposta motoria, verbale, cognitiva ed emotiva; si può sottolineare che tali capacità sono sottese ai processi di apprendimento, in particolare in età scolare.

La disprassia può dunque essere considerata un problema che investe le capacità di coordinazione grosso-motoria e fine-motoria in correlazione al *deficit* di oculomozione spesso presente; quindi, anche se è ancora poco riconosciuta, va invece attentamente considerata proprio per le ricadute nell'ambito dei disturbi specifici dell'apprendimento (DSA), come disgrafia e *deficit* di lettura per difficoltà di oculomozione, riconoscendo pertanto il DSA anche come DSA su base disprattica (Congresso nazionale AIDEE: marzo 2024; L. Sabbadini).

In ambito clinico già da molti anni sono stati indagati i rapporti tra visione e disprassia, fornendo anche spunti per ricerche future. Alcuni lavori sono stati portati avanti da associazioni, fondazioni e strutture sanitarie e parasanitarie che si occupano di disprassia. Tra queste, meritano una speciale menzione le seguenti: « Per Piccoli Passi » Sardegna ODV, « Fondazione Renato Piatti », AIDEE — Associazione italiana disprassia dell'età evolutiva APS, AD&F — Associazione disprassia & famiglie, Un due tre stella, Disprassia.org e altre.

Ad esempio, un lavoro effettuato dall'associazione « Per Piccoli Passi » Sardegna ODV a partire dall'anno 2018 porta a considerare che le disfunzioni visive siano responsabili di una percentuale pari a oltre l'80 per cento dei casi di difficoltà nelle relazioni sociali e negli apprendimenti.

Il dato è calcolato su un campione di 243 ragazzi di età compresa tra quattro e diciassette anni di cui 153 maschi e 90 femmine. Buona parte dei casi valutati presenta diagnosi di disturbi specifici dell'apprendimento di cui alla legge 8 ottobre 2010, n. 170 (dislessia, disgrafia, disortografia e discalculia), di disprassia o di entrambi.

La valutazione ha preso in considerazione i seguenti indici:

1. *Test* degli inseguimenti (*test* che consente di valutare la velocità nell'inseguimento di un oggetto mantenendo sempre la fovea centrata sull'oggetto d'interesse): 206 individui con difficoltà.

2. Valutazione del punto prossimo percettivo (processo di elaborazione delle informazioni provenienti dall'esterno attraverso gli occhi): visione sdoppiata su 121 individui.

3. Valutazione del punto prossimo di convergenza degli occhi (movimento che gli occhi compiono quando guardano un oggetto a distanza ravvicinata e riescono a vederlo singolo): 237 deviazioni, di cui 75 riguardanti l'occhio destro, 89 riguardanti l'occhio sinistro e 73 riguardanti entrambi gli occhi o gli occhi alternati.

I dati riscontrati hanno indotto l'associazione a tentare di migliorare l'ingresso delle informazioni visive nei ragazzi attraverso esercizi specifici. I risultati di questi esercizi si sono rivelati ottimi, in particolare per quanto concerne i progressi immediati nelle attività scolastiche e sportive.

Si precisa che l'indagine sulle capacità di oculomozione (eseguita da specialista optometrista) non deve essere in nessun modo sostituita alla visita oculistica oftalmologica o neuropsichiatrica; tali valutazioni non trattano infatti la salute oculare, di pertinenza del medico oculista né l'osservazione clinica e diagnostica con strumenti quali *test* neuropsicologici e cognitivi, di pertinenza del neuropsichiatra infantile e del neuropsicologo o *test* motori di competenza dei neuropsicomotricisti.

Va sottolineato che avere una buona visione non significa possedere semplicemente un'acutezza visiva di 10/10 bensì trarre significato da ciò che si vede, con conseguente benessere in termini di coordinazione motorio-prassica nelle molteplici attività quotidiane.

Così, ad esempio, la capacità di spostare lo sguardo continuamente dal banco alla lavagna dipende, oltre che dalla complessa programmazione saccadica, dalla corretta

coordinazione dei muscoli oculomotori, i quali si occupano dei movimenti oculari in particolare della convergenza e della divergenza oltre che dell'accomodazione del cristallino che grazie ai muscoli ciliari permette la messa a fuoco delle immagini all'interno di brevi distanze dall'osservatore.

Gli occhi informano il sistema nervoso centrale riguardo alla posizione dell'oggetto di interesse nello spazio e, in base a questa localizzazione, il comando centrale invia i dati per la messa a fuoco dello stesso.

Ogni individuo impara a vedere e sviluppa in maniera differente le sue abilità visuo-percettive a seconda delle esperienze compiute. Senza una corretta esposizione allo stimolo visivo nei primi tre anni di vita, infatti, non si potrebbe sviluppare una corretta visione anche in presenza di occhi perfettamente funzionanti (basti pensare alla cecità corticale).

La visione è, quindi, un processo che si sviluppa fin dalla nascita attraverso le interazioni con l'ambiente e non un sistema ottico statico, rigido e meccanico; un processo attivo e dinamico, dunque, che necessita di continue interazioni dell'organismo con il suo ambiente.

L'indagine sulla funzione visiva e, in caso di insufficienza di convergenza o difficoltà di organizzazione sinergica degli occhi, l'elaborazione e l'attuazione di protocolli *ad hoc* per la rieducazione visiva porterebbe ad un miglioramento dell'ingresso delle informazioni visive e, conseguentemente, ad una migliore identificazione, interpretazione e comprensione di ciò che la persona vede e ad assumerne il risultato come base decisionale nei suoi pensieri e nelle sue azioni, al fine di contribuire ad un sano apprendimento.

Le valutazioni tradizionali dei disturbi dell'età evolutiva, in particolare in riferimento a diagnosi di DSA, negli anni della scuola, tuttavia, non contemplano l'indagine della funzione visiva, né al tempo stesso le correlazioni in ambito motorio sia fine che grosso motorio.

L'associazione « Per Piccoli Passi » Sardegna ODV, inoltre, nel 2022, grazie al

contributo della regione autonoma della Sardegna, ha realizzato una campagna di sensibilizzazione con l'obiettivo della divulgazione a livello capillare in tutti i settori professionali e sussidiari, per dare la possibilità alle figure che ruotano intorno ai bambini e agli adolescenti con disturbi dell'età evolutiva di poter approfondire e, in alcuni casi, di conoscere la disprassia e, in particolare, quella oculare. Questo disturbo silente e insidioso può, infatti, cambiare la vita di un bambino e della sua famiglia.

La medesima associazione ha come progetto la realizzazione di uno *screening* per individuare, attraverso un'indagine, il numero di bambini con difficoltà legate alla funzione visiva con comorbidità con i disturbi di lettura e di coordinazione motoria. Lo scopo dello *screening* è di approfondire le concomitanze dell'insufficienza di convergenza e la difficoltà di usare sinergicamente gli occhi nella lettura. La disprassia oculare e di sguardo, come già detto, è un disturbo silente e insidioso che ha importanti ricadute negative sulla qualità della vita del bambino. L'intento è verificare se, migliorando l'ingresso delle informazioni visive, questo può aiutare ad identificare, interpretare e capire ciò che si vede, assumendolo come base decisionale nei nostri pensieri e nelle nostre azioni, in un'ottica di presa in carico a 360 gradi come fattori preventivi per un sano apprendimento.

L'associazione AIDEE APS, dal suo canto, sta organizzando una sperimentazione tramite questionari per insegnanti e ragazzi della scuola superiore di secondo grado per sensibilizzare gli istituti, i genitori ed i ragazzi stessi sul significato di disprassia e DSA su base disprattica, con l'obiettivo di arginare anche il problema dell'abbandono scolastico di quei ragazzi non diagnosticati correttamente e quindi demotivati ad apprendere; l'AIDEE ha il progetto di somministrare anche questionari già elaborati per la scuola dell'infanzia, ai fini di mettere in evidenza segni precoci di DCD e disprassia. Inoltre, la stessa associazione sta programmando un importante progetto di ri-

cerca per valutare gli effetti dell'applicazione di un trattamento con EEG-*Neurofeedback* in bambini con disturbo dello sviluppo della coordinazione motoria, in collaborazione con l'*équipe* del professor Luciano Fadiga. I risultati di tali stimolazioni avrebbero esiti molto positivi sia nei casi di disprassia, ma anche in caso di DSA, ADHD, ADD (Disturbi dell'attenzione con o senza iperattività).

Da questi progetti e ricerche trae origine la presente proposta di legge che di seguito si illustra sinteticamente.

L'articolo 1 individua le finalità della proposta di legge, chiarendo che la stessa è volta alla promozione di progetti di ricerca in materia di disprassia e di disturbo dello sviluppo della coordinazione (DCD), non riconosciuti in base alla legge 8 ottobre 2010, n. 170, rispetto alle aree di indagine di cui si è dato conto in precedenza.

L'articolo 2 demanda a un decreto del Ministro della salute, da adottare di concerto con il Ministro dell'istruzione e del merito, con il Ministro dell'università e della ricerca e con il Ministro per le disabilità, previa intesa in sede di Conferenza Stato-regioni, la definizione dei criteri e delle modalità per l'erogazione dei contributi destinati a sostenere l'avvio dei progetti di ricerca.

L'articolo 3, nelle more della conclusione dei progetti di cui all'articolo 2 e dell'approvazione di un intervento legislativo organico in materia, riconosce alle persone con diagnosi di disprassia il diritto all'applicazione delle disposizioni di cui alla legge 8 ottobre 2010, n. 170, nonché delle misure previste dalla normativa vigente in materia di disturbi specifici dell'apprendimento per l'ambito concorsuale e lavorativo. Resta ferma, per le medesime persone, l'applicazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, in presenza dei relativi presupposti e in relazione al grado di compromissione delle abilità del singolo caso concreto, anche indipendentemente da comorbidità con altri disturbi.

L'articolo 4 reca la clausola di invarianza finanziaria.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Progetti di ricerca)

1. La presente legge è volta alla promozione e all'avvio di progetti di ricerca in materia di disprassia, di disturbo dello sviluppo della coordinazione, di disprassia oculare e di disturbi specifici dell'apprendimento, di cui alla legge 8 ottobre 2010, n. 170, in particolare di disturbi specifici dell'apprendimento su base disprattica, con riferimento alle seguenti aree di indagine:

a) valutare il rapporto e la possibile correlazione eziologica tra disprassia oculare, disprassia e disturbi specifici dell'apprendimento;

b) inserire l'indagine della funzione visiva nell'ambito delle valutazioni dei disturbi dell'età evolutiva, verificandone l'appropriatezza;

c) elaborare e attuare protocolli specifici per la rieducazione visiva nei bambini con insufficienza di convergenza o difficoltà di organizzazione sinergica degli occhi;

d) elaborare e attuare protocolli specifici per progetti di intervento con metodologia multisistemica multifunzionale integrata, in cui si valutino le funzioni visiva oculomotoria, di coordinazione motoria, le abilità prassiche e linguaggio, oltre alle funzioni esecutive, ai processi di controllo e agli aspetti emotivi;

e) verificare la capacità di apprendimento dei bambini con disprassia, disturbo dello sviluppo della coordinazione e disprassia oculare anche al fine di valutare le possibilità di inquadramento di tali condizioni tra i disturbi specifici dell'apprendimento, di cui alla legge 8 ottobre 2010, n. 170.

Art. 2.

(Criteri e modalità)

1. Con decreto del Ministro della salute e del Ministro per le disabilità, di concerto

con il Ministro dell'istruzione e del merito e con il Ministro dell'università e della ricerca, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono definiti i criteri e le modalità per l'erogazione di contributi destinati a finanziare l'avvio dei progetti di ricerca nelle aree di indagine di cui all'articolo 1.

2. L'ammontare delle risorse disponibili per il finanziamento dei progetti è definito con il decreto di cui al comma 1, nell'ambito del finanziamento del fabbisogno sanitario nazionale *standard* cui concorre lo Stato, senza ulteriori oneri a carico della finanza pubblica.

3. Nella selezione delle domande ammissibili al finanziamento è data priorità ai progetti promossi dagli enti del Terzo settore che operano nell'ambito della disprassia e dei disturbi specifici dell'apprendimento, ai progetti realizzati con il coinvolgimento degli enti medesimi, nonché ai progetti realizzati dall'Associazione Rete italiana salute dell'età evolutiva (Rete IDEA) o con la sua collaborazione.

4. I soggetti titolari dei progetti ammessi al finanziamento forniscono al Ministero della salute relazioni sulle attività svolte, sulle risorse impiegate e sui risultati ottenuti, nei tempi e nei modi definiti dal decreto di cui al comma 1.

5. Il Ministro della salute presenta una relazione alle Camere sugli esiti dei progetti finanziati ai sensi della presente legge entro sei mesi dalla data di conclusione dei progetti medesimi.

Art. 3.

(Disposizioni per la tutela e l'inclusione delle persone con disprassia)

1. Nelle more della conclusione dei progetti di cui all'articolo 1 e dell'approvazione di un intervento legislativo organico in materia, le persone con diagnosi di disprassia e i loro familiari hanno diritto all'applicazione delle disposizioni di cui alla legge 8 ottobre 2010, n. 170, nonché delle misure previste dalla normativa vigente in materia

di disturbi specifici dell'apprendimento per l'ambito concorsuale e lavorativo.

2. Resta ferma, per le medesime persone di cui al comma 1, l'applicazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, in presenza dei relativi presupposti e in relazione al grado di compromissione delle abilità del singolo caso concreto, anche indipendentemente da comorbilità con altri disturbi.

Art. 4.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono alle attività previste dalla presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.



19PDL0096840