

Assessment collaborativo nei disturbi del neurosviluppo in età prescolare

Un modello di valutazione e diagnosi
in collaborazione con le famiglie

Danila Di Pasquale, Anna Parascenzo e Stefano Benzoni

GUIDE
NEUROSVILUPPO



Erickson

IL LIBRO

ASSESSMENT COLLABORATIVO NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO IN ETÀ PRESCOLARE

La popolazione 0-6 anni presenta sfide molto delicate e complesse per ogni Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e ogni altro centro clinico multidisciplinare.

Questo volume presenta un'esperienza che è un unicum nel panorama delle agenzie pubbliche italiane.

Sperimentato con successo dall'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, viene illustrato in tutti i suoi passaggi un modello di assessment per i disturbi del neurosviluppo di bambini e bambine improntato a un coinvolgimento attivo di genitori e famiglie. Multidisciplinare, generalizzabile e personalizzabile, operativo e basato sull'uso di strumenti multiassiali per la valutazione degli esiti (come CANS, *Child and Adolescent Needs and Strengths*), il processo proposto mantiene un equilibrio rigoroso tra approccio diagnostico categoriale e dimensionale, offrendosi a professionisti e organizzazioni come sorgente di ispirazione, dialogo, confronto, ricerca e sviluppo.

Un modello
di osservazione,
azione e valutazione
completo,
che guida il processo
di assessment
dall'inizio alla fine

GLI AUTORI

DANILA DI PASQUALE

Neuropsichiatra
infantile e
psicoterapeuta,
è consulente
dell'UONPIA della
Fondazione IRCCS
Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico di
Milano.

ANNA PARASCENZO

Psicologa
psicoterapeuta,
è consulente
dell'UONPIA della
Fondazione IRCCS
Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico di
Milano.

STEFANO BENZONI

Neuropsichiatra
infantile e
psicoterapeuta,
è consulente
dell'UONPIA della
Fondazione IRCCS
Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico di
Milano.

€ 27,00



www.erickson.it

Indice

<i>Introduzione</i>	7
CAPITOLO 1	
La complessità della diagnosi in età prescolare	15
CAPITOLO 2	
Un'esperienza di assessment collaborativo con bambini 2-6 anni	43
CAPITOLO 3	
Collaborare, riflettere, valutare	83
CAPITOLO 4	
Dalla ricerca a nuovi inizi	127
<i>Conclusioni</i>	147
<i>Bibliografia</i>	153
<i>Gli operatori del CDP</i>	157

Per questo motivo il lavoro di stesura, affidato per ovvie ragioni pragmatiche ai tre curatori del testo, si è poi strutturato attraverso l'esecuzione di tre successivi focus group a cui hanno partecipato tutti gli operatori del CDP. Nell'ultimo dei tre focus group sono stati coinvolti anche tre genitori, che avevano fatto esperienza del CDP. Inoltre, le figure apicali che avevano progettato il CDP hanno contribuito al testo attraverso un'intervista scritta i cui contenuti sono sintetizzati e discussi nel paragrafo «Collaborazione come progetto generativo» del capitolo 3, relativo appunto alle origini del progetto. Anche per queste ragioni il testo ha, anche nella sua forma grafica, una struttura composita. Onde non appesantire la narrazione testuale con lunghe digressioni o continui rimandi in nota, abbiamo pensato fosse utile inserire schede di approfondimento alla fine di ogni capitolo, su alcuni concetti o riferimenti teorico pratici a cui il lettore potrà attingere più liberamente, in base alla propria curiosità.

Nei capitoli 3 e 4 abbiamo incluso, interpolandoli nel testo, estratti dei dialoghi raccolti nei focus group, così da evocare in modo chiaro l'idea che le riflessioni proposte nel testo nascono all'interno di un'esperienza di ricerca autoriflessiva. Inoltre, i contributi di operatori e genitori nei focus group sono stati di fondamentale ispirazione nella stesura del capitolo 2, per informare la descrizione del modello del CDP attraverso una conoscenza «incorporata», capace di dare profondità e respiro agli aspetti organizzativi e operativi del percorso valutativo.

Naturalmente un simile processo, che tenta di attingere alla voce di tutti gli interlocutori coinvolti, è per necessità inesatto, impreciso, incompleto e approssimativo. È forse bene accettare queste «mancanze» senza troppe autoindulgenze, ma anche con grande determinazione e consapevolezza, dal momento che il concetto di approssimazione ha precisamente un ruolo chiave per chi voglia accettare la sfida della complessità.

Per conoscere a fondo una cosa complessa non abbiamo altra strategia che avvicinarci, approssimarci a essa e metterci in gioco. L'azione dell'osservazione modifica il campo su cui insiste, e dunque il nostro sguardo sarà sempre implicato in ciò che vediamo. Una valutazione massimamente accurata non potrà allora che tentare di tenere conto — appunto «per approssimazione» — del modo in cui nell'atto stesso di avvicinarci alla cosa, ne modifichiamo le apparenze e il senso. In questi termini un processo diagnostico complesso, cioè che miri a restare in equilibrio tra aspetti categoriali e dimensionali, non potrà che costituirsi come un'esperienza di co-costruzione negoziata di significati, al centro della quale vi è sempre il bambino e la sua famiglia. Per le stesse ragioni, anche il processo attraverso cui abbiamo tentato di raccontare questo modello

di lavoro clinico, nella sua connotazione autoriflessiva, ha preso la forma di un «mettersi in gioco», di un ricercare che è necessariamente già ri-vedere (vedere di nuovo, vedere diversamente) in una forma che non può che assumere un carattere aperto, mutevole e approssimato.

Non vi è alcuna conoscenza definitiva sulla natura del modello clinico del CDP, perché l'azione stessa di descrizione e analisi di questo processo ha messo in moto diverse consapevolezze negli operatori, ha generato riconoscimenti e spaesamenti, ha evocato trasformazioni possibili e movimenti di negoziazione di nuovi significati. Si tratta del resto di un altro aspetto cruciale che rende ragione dell'importanza di allestire progetti collaborativi all'interno di organizzazioni che si occupano della salute delle persone. In questi contesti, infatti, i processi collaborativi possono essere la principale sorgente di un apprendimento costante, sempre attuale e contestualizzato, che metta in crisi abitudini, concrezioni e routine, aprendo spazi di riflessione e mettendo in continua discussione il nostro essere professionale.

Una mappa per esportare pratiche di assessment collaborativo

Sappiamo bene quanto sia difficile apportare cambiamenti anche minimi nei nostri contesti di lavoro. Per questo abbiamo pensato di affiancare al corpo del testo un piccolo percorso parallelo. Una sorta di mappa per accompagnare le riflessioni dei lettori sulla esportabilità delle pratiche proposte in questo libro, suggerire opportunità, mettere in moto riflessioni che attivino possibili cambiamenti.

Una premessa è d'obbligo: il vantaggio del modello descritto in questo libro è che può essere interpretato e declinato in forme molto diverse. Si può immaginarlo come un modello completo che guidi un processo di assessment dall'inizio alla fine. In questo caso sarà comunque possibile riadattarne ogni aspetto o passaggio, in modo da renderlo sensato e compatibile con il tuo contesto. Oppure come un insieme di dispositivi autonomi, ognuno dei quali può essere declinato entro pratiche o routine di lavoro già esistenti, con minimo impatto e dispendio di risorse organizzative. I box che si incontrano nel testo, quindi, possono essere letti come una guida per accompagnare la progettazione di una nuova forma di assessment da inserire all'interno di un programma già esistente oppure come singoli passaggi per modificare aspetti più o meno rilevanti di un programma esistente (si veda il riquadro Mappa dell'esportabilità).

Ognuno di essi comprende le voci Ricorda! e Suggerimento. La prima voce rimanda al fatto che la mappa non è il territorio, resta aperta e i suoi uti-

investimento di risorse, sia da parte delle famiglie sia del Servizio che richiede questo percorso.

Alla valutazione presso la NPIA del nostro Servizio si accede secondo criteri di tipo territoriale e di urgenza clinica specifici (si veda la Scheda 1.1 nel capitolo 1), che constano di alcuni criteri di priorità per bambini in età prescolare. La media di attesa dalla prima visita neuropsichiatrica all'accesso al CDP varia da uno a tre mesi circa. Successivamente alla discussione della richiesta di consultazione nell'équipe di sede territoriale (a cui partecipano anche alcuni operatori che fanno parte contemporaneamente del CDP) e a una prima visita neuropsichiatrica in affiancamento alla psicologa del CDP, in assenza di criteri di esclusione o altre controindicazioni, il bambino può essere inserito nella lista di accesso al CDP.

È prevista una fase di accompagnamento al CDP della famiglia, con una presentazione del tipo di esperienza da parte della psicologa referente del caso (quanto dura, dove si svolge, cosa faranno, chi incontreranno, che cosa devono portare e cosa no, ecc.), in cui sono illustrati i vantaggi del coinvolgimento diretto dei genitori nelle quattro mattine (entrambi i genitori sono sempre invitati) e in cui ci si organizza con la famiglia, al fine di rendere possibile la loro partecipazione in base a esigenze specifiche (ad esempio, in alcuni casi i genitori si alternano nelle quattro mattine, oppure partecipa un solo genitore a cui si chiede esplicitamente di portare agli operatori anche il punto di vista dell'altro genitore). In questa fase, è inoltre prevista la condivisione con i genitori di una breve storia in Comunicazione Aumentativa Alternativa rivolta ai bambini che parteciperanno al CDP, come possibile supporto per descrivere loro il tipo di esperienza che andranno a svolgere. La stessa storia sarà utilizzata come introduzione alle attività il primo giorno di CDP, in un momento di lettura condivisa con tutto il gruppo. La psicologa si occupa di stendere una traccia riassuntiva della prima parte del percorso svolto nelle sedi territoriali dalle famiglie, nella presa in carico individuale (visita neuropsichiatrica, osservazione di gioco e eventuale test di sviluppo o cognitivo), da condividere con l'équipe del progetto nella riunione «pre-diurno» che avviene il giovedì della settimana precedente al CDP.

La maggior parte degli utenti che accedono al CDP sono bambini con una richiesta di nuova valutazione presso il Servizio, tuttavia è possibile che siano inviati al progetto bambini già in carico presso la NPIA del Servizio, ciò accade in particolare quando emergono nuove domande cliniche o quando appare necessaria la mobilitazione dei genitori e della rete verso una maggiore consapevolezza e coinvolgimento.

non solo si propone di includere il punto di vista della famiglia, ma soprattutto prende forma attraverso uno sguardo co-costruito tra operatori e famiglia, che acquista maggiore profondità se radicato nell'esperienza sensibile (genitori e operatori stanno insieme a osservare i bambini da dietro lo specchio).

Nello spazio-osservazione gli operatori chiedono ai genitori semplicemente di «osservare i bambini». Questo tipo di consegna lascia i genitori sufficientemente liberi di scegliere come posizionarsi nella stanza e in che modo osservare (qualcuno può decidere di avvicinarsi allo specchio per «vedere meglio», altri possono defilarsi, ecc.).

L'osservazione si svolge in un clima di attenzione e silenzio. Gli operatori presenti nella stanza si prendono cura di questo aspetto e per primi si impegnano a mantenere un atteggiamento osservativo raccolto e sensibile. Solitamente i genitori entrano in sintonia con questa attitudine e spesso i movimenti nella stanza sono minimi. Talora i genitori si attivano in commenti o domande, e in questi casi gli operatori accolgono gli stimoli cercando tuttavia di riportare nella stanza una presenza silenziosa. Questo aspetto è cruciale per favorire i processi attentivi di tutti gli adulti coinvolti, ed evitare che la moltiplicazione dei punti di vista defletta il focus da ciò che accade nella stanza dei bambini.

Potremmo dire che l'intento è quello di «fermarsi a osservare». È chiaro anche che si tratta di una sospensione che è tutt'altro che un invito alla passività e piuttosto prende la forma tacita di una esortazione all'apertura, all'attenzione e alla connessione. Molte cose accadono anche mentre sembra che nulla stia accadendo. L'esperienza dei genitori nello spazio-osservazione è un punto centrale del modello del CDP.

Un primo aspetto, facilmente comprensibile, è che i genitori si trovano a osservare i figli da una posizione insolita e per molti aspetti spaesante. La possibilità di guardare una sessione di gioco attraverso uno specchio unidirezionale è certamente poco comune nell'esperienza quotidiana, e questo facilita l'attivazione di processi di osservazione più aperti, in grado di mobilitare un angolo di visuale differente. Si tratta ovviamente di un aspetto cruciale poiché, come è noto, tutti i processi percettivi sono fondamentalmente processi attraverso i quali «rileviamo differenze». Modificare il punto di vista, assumerne uno eccentrico o inabituale, è dunque un modo molto utile per ri-vedere, ri-pensare e comprendere. Per spostare lo sguardo dal pre-visto, all'im-previsto.

Tipicamente l'attenzione dei genitori è rivolta, almeno in una prima fase, al proprio figlio. Questa «strana situazione» osservativa consente al genitore di seguirne le azioni individuali e quelle con i pari. I genitori potrebbero andare alla ricerca di quegli aspetti del funzionamento del bambino che hanno susci-