



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Presentazione del protocollo di valutazione, presa in carico e prospettiva della ricerca

Dott.ssa Paola Vizziello*
Dott.ssa Dall'Ara Francesca°
Dott. Monti Federico°

***Neuropsichiatra Infantile**
°Psicologi e Psicoterapeuti

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
U.O.N.P.I.A. Unità per le Disabilità Complesse e Malattie Rare



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

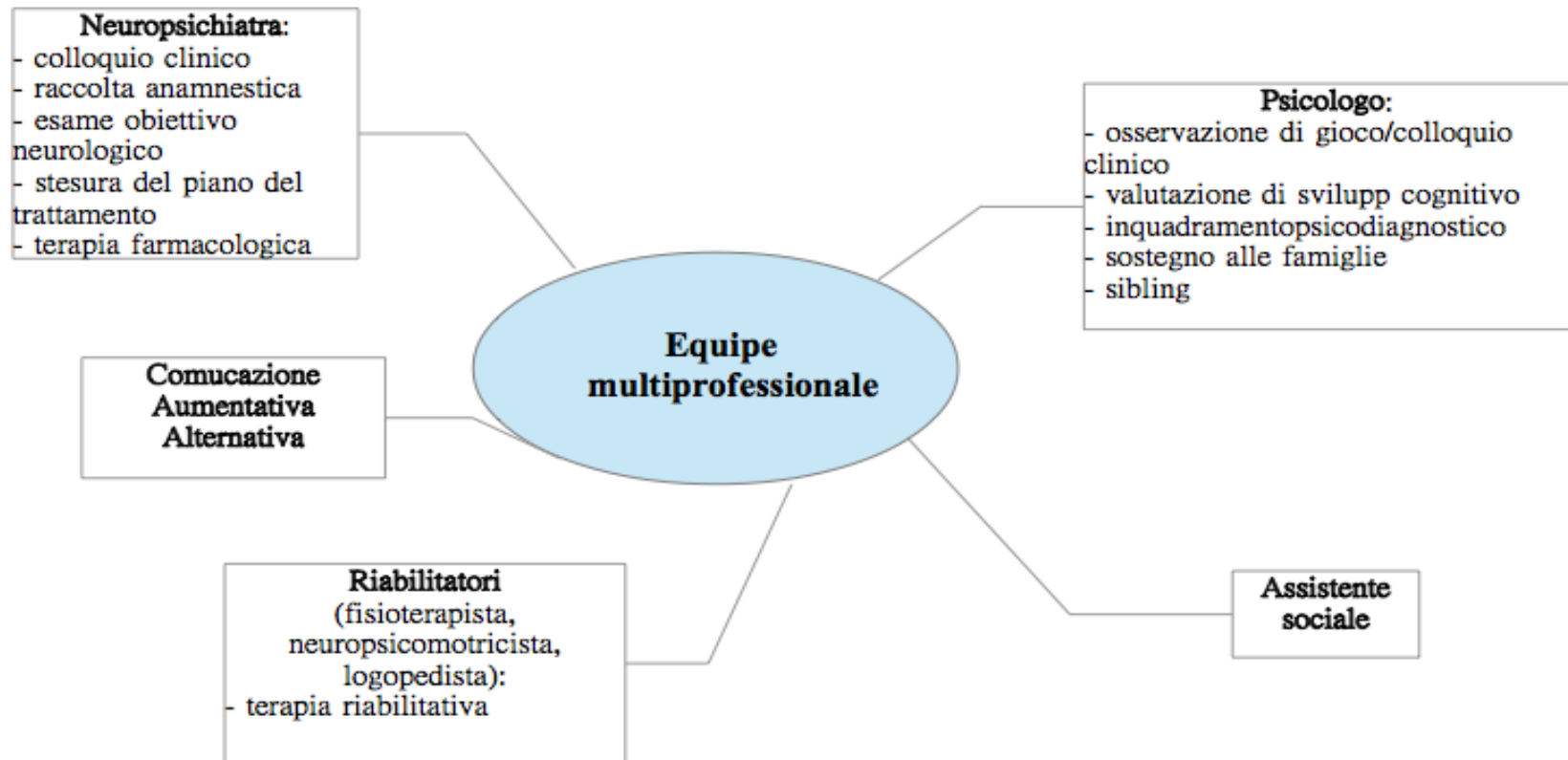
Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Chi siamo noi

Un'equipe multiprofessionale che lavora da anni con bambini e adolescenti con disabilità complesse e malattie rare.



Il nostro modello di lavoro

PER I PAZIENTI FUORI ZONA:

- Approccio family centred care
- Valutazione diretta ed indiretta dei punti di forza e di debolezza del bambino
- Definizione del fenotipo comportamentale di ciascun bambino all'interno della diverse condizioni genetiche
- Individuazione delle finestre riabilitative e monitoraggio degli interventi

PER I PAZIENTI DI ZONA SI AGGIUNGE:

- gestione della rete familiare, scolastica, sociale
- gestione delle pratiche amministrative e sanitarie (sostegno, invalidità, 104..)
- gestione delle fasi della transizione all'età adulta
- sostegno alle famiglie, ai bambini, ai sibling individuali e di gruppo

Il nostro modello di lavoro ci permette di accompagnare il bambino e la sua famiglia nelle diverse fasi dello sviluppo, facilitando il potenziamento delle risorse presenti.



Chi siete voi

Tutti diversi dentro e fuori dalla specificità genetica individuale.

Diversi i bisogni internistici, le tipologie di prese in carico e gli interventi riabilitativi messi in atto.

Ci serve tempo, questionari e occasioni di incontro, come quella di oggi, per conoscervi meglio!



I nostri obiettivi comuni

Per conoscervi meglio e poter capire insieme quale tipo di contributo offrire a ciascuno abbiamo definito un protocollo di valutazione il più trasversale possibile per diverse età e tipologie di gravità e generalizzabile.

La valutazione è, per questo motivo, molto incentrata sulla collaborazione con i genitori (valutazione indiretta delle competenze) e con colleghi che hanno in carico il vostro bambino.

Perchè?

- Presenza di complessità (sensoriali, motorie, comunicative, intellettive...) che rendono difficilmente utilizzabili i consueti strumenti di valutazione
- Presenza di test standardizzati (nella maggior parte di casi) su popolazione “normale”
- Impossibilità, nella maggior parte dei casi, di creare adattamenti allo strumento testale senza inficiarne la validità statistica
- Poco tempo a disposizione per la valutazione e livelli diversi di partecipazione del bambino



valutazioni indirette

La nostre valutazioni

- Colloquio clinico – raccolta anamnestica
- Osservazione di gioco
- Funzionamento adattivo (Vineland 2)
- Livello di sviluppo e/o cognitivo (Griffiths'- Leiter-r)
- Competenze comunicative (CCC2, MacArthur, CSBS)
- Caratteristiche comportamentali e emotive (CBCL, CARS2)
- Valutazione delle funzioni esecutive (Brief P / 2)
- Qualità della vita e coinvolgimento genitoriale (CBI, PSI)

Colloquio clinico e raccolta anamnestica

Cosa è?

Il primo e più prezioso momento di incontro tra il clinico, la famiglia e il piccolo paziente, in cui si condividono il percorso fatto, gli obiettivi raggiunti, i dubbi e i bisogni.

Perché?

La conoscenza della singola storia di ciascuno, del contesto familiare e di vita in cui il bambino è inserito è presupposto imprescindibile per la definizione del più adeguato percorso di valutazione da cui scaturiscono proposte di intervento che possano efficaci e calate nelle diverse realtà di vita.

Con quali strumenti?

Ascolto, empatia, capacità di mettersi in discussione non seguendo strade predefinite



Osservazione di gioco

Cosa è?

Il primo vero incontro con il bambino! Uno spazio non strutturato nel quale il piccolo paziente può esprimere le proprie attitudini e preferenze, in assenza di richiesta di performance e all'interno della relazione con i suoi adulti di riferimento

Perché?

Fornisce preziose indicazioni sulle competenze e le attitudini del bambino, sulle sue capacità relazionali, comunicative, comportamentali. Momento di osservazione anche dell'attaccamento con i genitori e della sua sfera emotiva

Con quali strumenti?

Uno sguardo attento, competente e partecipe alle attività scelte dal bambino



Valutazione delle capacità di adattamento

Cosa è?

Un momento di confronto con i genitori strutturato in forma di intervista, che fornisce un risultato quantificabile (Quoziente di adattamento) in merito alle capacità di adattamento del bambino nei diversi ambiti dello sviluppo (motorio, comunicazione, relazioni sociali, autonomie)

Perché?

Ci permette di conoscere come “funziona” il bambino all'interno del suo contesto di vita attraverso la descrizione guidata da parte delle persone che meglio lo conoscono aiutandoci a stabilire i punti di forza e i punti di debolezza del bambino e quindi calibrare le future valutazioni di approfondimento e gli ambiti a cui prestare maggiore attenzione.

Con quali strumenti?

Intervista Vineland 2 ai genitori (0-18 anni)



Valutazione del livello di sviluppo / cognitivo

Cosa è?

Un momento strutturato di valutazione con il paziente a cui vengono presentati degli stimoli e/o dei giochi, pensati e standardizzati a seconda della sua età cronologica e delle sue capacità.

Perché?

Momento di osservazione del bambino di fronte a richieste strutturate in cui è possibile “misurare” il suo livello di funzionamento cognitivo (Q.S./ Q.I.) ma soprattutto il suo approccio ad un compito, le sue strategie di problem solving, l'approccio emotivo e comportamentale ad una richiesta, le sue capacità relazionali e comunicative.

Con quali strumenti?

Test di sviluppo: Griffiths' (0-8 anni)

Test cognitivo non verbale: LEITER-R (2-21 anni)



Valutazione delle competenze comunicative

Cosa è?

Un momento di specifica attenzione alle capacità comunicative del bambino, attraverso la compilazione di questionari da parte dei genitori scelti in base all'età e alle caratteristiche comunicative del piccolo paziente.

Perchè?

Lo sviluppo comunicativo del bambino è elemento di attenzione fondamentale sia per poter prevedere e programmare interventi riabilitativi specificatamente rivolti alla comunicazione sia per fare riflessioni sulle caratteristiche comportamentali, relazionali e anche cognitive del bambino.

Con quali strumenti?

CSBC (8-18 mesi) → comportamenti comunicativi

Questionario CCC2

Questionari MacArthur (8-32 mesi) → capacità di comprensione e espressione



Valutazione caratteristiche comportamentali e emotive

Cosa è?

Un momento in cui viene posta l'attenzione sugli aspetti dei comportamenti internalizzanti ed esternalizzanti del piccolo paziente, attraverso una griglia di osservazione diretta da parte del clinico e la compilazione di questionari da parte dei genitori.

Perchè?

Le caratteristiche emotive e comportamentali dei bambini oltre ad influenzare tutti gli ambiti di vita relazionale del bambino, fuori e dentro l'ambiente familiare, interferisce spesso anche con le sue performance e con l'espressione delle sue competenze cognitive.

I comportamenti e gli stati emotivi sono anche una delle variabili più importanti della qualità della vita dei genitori, dei sibling e del piccolo paziente.

Con quali strumenti?

CARS 2 (valutazione diretta del comportamento autistico)
questionario CBCL(2 anni e mezzo- 18 anni)



Valutazioni delle funzioni esecutive

Cosa è?

Un momento in cui viene chiesto ai genitori del bambino e, quando possibile ai suoi insegnanti, di compilare un questionario che pone l'attenzione sulle capacità di memoria di lavoro, problem solving, integrazione delle competenze, gestione degli impulsi, gestione delle emozioni di fronte alle performance (funzioni esecutive)

Perchè?

Appare utile provare a scomporre la conoscenza del funzionamento cognitivo del bambino in sotto aree che specifichino punti di forza e punti di debolezza, da approfondire eventualmente con valutazioni mirate o da potenziare in ambito scolastico e riabilitativo.

Con quali strumenti?

BRIEF P (età prescolare), Brief 2 (6-18 anni)



Valutazione qualità della vita e coinvolgimento genitoriale

Cosa è?

L'occasione per chiedere ai genitori un bilancio quantificabile, attraverso la compilazione di questionari, del proprio stress come genitori e della propria percezione della qualità della loro vita in relazione al bambino con difficoltà.

Perché?

Riteniamo che il primo contesto di cura e benessere di ciascun bambino è proprio la sua famiglia. Qualsiasi intervento riabilitativo e/o impegno da parte degli specialisti perde moltissimo di valore se non tiene presente anche il benessere di mamma, papà, fratelli e non si impegna a sostenerli limitando le possibilità di cambiamento e miglioramento del bambino.

Con quali strumenti?

PSI (0-18 anni)

CBI (...)



Oltre il nostro protocollo..

Il protocollo presentato è quello che si è deciso di proporre a TUTTE le famiglie AGEMO che aderiscono al progetto, ma ogni valutazione e ogni incontro saranno poi diversi a seconda dei bisogni, delle attitudini e delle aspettative di quella particolare famiglia.

Il nostro approccio si basa sull'ascolto, la condivisione e la flessibilità.....



Prospettive future

- ❖ Creare un database che descriva i funzionamenti e i fenotipi dei vostri bambini per ciascuna condizione genetica
- ❖ Definire eventuali ambiti di approfondimento per ciascuna condizione genetica
- ❖ Monitorare lo sviluppo delle competenze con incontri di follow-up
- ❖ Creare una rete di centri di terzo livello sul territorio nazionale

Grazie

Dott.ssa Francesca Dall'Ara

francesca.dallara1@gmail.com

Dott. Federico Monti

federico_monti@policlinico.mi.it

Dott.ssa Paola Vizziello

paola.vizziello@policlinico.mi.it

