



PROGETTO TRANSFRONTALIERO SALUTE-ZDRAVSTVO

Trattamento congiunto
dei bambini con
disturbo spettro autistico

ČEZMEJNI PROJEKT SALUTE-ZDRAVSTVO

Skupna obravnava
otrok s
spektroavtistično motnjo





Progetto Salute-Zdravstvo

Il Gruppo europeo di cooperazione territoriale GO (GECT GO) attua il progetto Salute-Zdravstvo nell'ambito del Programma di cooperazione territoriale Interreg V-A Italia-Slovenia 2014-2020 in collaborazione con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n.2 "Bassa Friulana - Isontina", la Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca Nova Gorica, il Zdravstveni dom Nova Gorica e la Psihiatrična bolnišnica Idrija.

L'obiettivo del progetto è di creare una rete basata sulle eccellenze esistenti dei due territori, sulle esigenze sanitarie della popolazione e sulla necessità di una progettazione innovativa dei servizi. Quest'ultima di fondamentale importanza per ottenere un sistema efficace ed efficiente di accesso alle prestazioni e per garantire il diritto universale alla salute.

Una delle attività pilota nell'ambito del progetto è la creazione di un gruppo transfrontaliero che operi nel campo dell'autismo ed il trattamento precoce dei bambini con DSA basandosi su metodologie innovative.

Projekt Salute-Zdravstvo

Evropsko združenje za teritorialno sodelovanje GO (EZTS GO) izvaja projekt Salute-Zdravstvo v okviru Programa čezmejnega sodelovanja Interreg V-A Italia-Slovenija 2014-2020 v sodelovanju z Aziendo per l'Assistenza Sanitaria n.2 "Bassa Friulana - Isontina", Splošno bolnišnico "Dr. Franca Derganca" Nova Gorica, Zdravstvenim domom Nova Gorica in Psihiatrično bolnišnico Idrija.

Namen projekta je ustvariti mrežo, ki bo temeljila na obstoječi dobri praksi na dveh območjih, na zdravstvenih potrebah prebivalstva in na potrebi po inovativnem načrtovanju storitev, kar je bistvenega pomena za uspešen in učinkovit sistem dostopa do storitev in univerzalne pravice do zdravja.

V okviru projekta je ena od pilotnih aktivnosti vzpostavitev čezmejne skupine na področju avtizma in zgodnja obravnava otrok z MAS na podlagi inovativnih metodologij.





Che cos'è l'autismo

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico.

In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo:

- hanno compromissioni qualitative del linguaggio, anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso
- manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto
- presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipi e ripetitivi (come battere le mani, eloquio ripetitivo come le ecolalie, uso ripetitivo di uso ripetitivo di oggetti, eccessiva aderenza alle routine, comportamenti rituali verbali);
- atipie nelle reazioni sensoriali (reazione atipica nei confronti di suoni o consistenze tattili specifiche, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, attrazione per luci, ombre od oggetti roteanti, etc).

Kaj je avtizem?

Avtizem je kompleksna, biološko pogojena razvojna motnja, ki se pojavi v prvih 3 letih življenja. Kaže se kot primanjkljaj na področju socialne komunikacije in interakcije ter na področju vedenja, interesov in aktivnosti.

Otroci z avtizmom izkazujejo:

- težave v verbalni in neverbalni komunikaciji vključno s popolno odsotnostjo govora
- težave v socialno - čustvenih izmenjavah, pri vzpostavljanju socialnih odnosov in njihovem razumevanju ter vzdrževanju tako z odraslimi kot z vrstniki
- ponavljajoča se oz. stereotipna gibanja, uporabo predmetov na neobičajen in vedno enak način, stereotipen in ponavljajoč govor, rigidnost v mišljenju in vedenju, nagnjenost k rutinam in ritualom, preokupiranost z interesnim področjem (zoženi interesi)
- neobičajne odzive na senzorne dražljaje (zaradi hipo oz. hipersenzibilnosti).

Poleg teh glavnih značilnosti imajo otroci s SAM pogosto pridružene:

- vedenjske motnje (nemir, togotni izbruhi, agresija)
 - čustvene motnje (depresija, anksioznost)
 - znižane intelektualne sposobnosti (pomembno nižje kognitivne)
- 



Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave (*tratto da Linee guida 21 Istituto Superiore Sanità e DSM5*)

I dati di prevalenza sono molto variabili, la stima più attendibile per le forme classiche di autismo si aggira tra 10-13 casi per 10.000, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000 (fonte italiana). Sulla base dei dati, in Slovenia l'incidenza è in più dell'1% della popolazione.

Individuazione precoce di sospetto Disturbo Spettro Autistico (DSA)

Dati di letteratura documentano che un trattamento attuato precocemente (fra i 18 e i 24 mesi e talora anche prima) è efficace nel migliorare le capacità comunicative, relazionali, cognitive e adattive dei bambini con disturbo dello spettro autistico.

L'intervento precoce inoltre può ridurre i costi connessi alla gestione e all'assistenza complessiva in una prospettiva di lungo termine. A tal fine, per l'identificazione precoce dei bambini con sospetto DSA, è consigliato avvalersi di strumenti facilitanti, validati dalla letteratura scientifica, quali l'M-CHAT-R (*M-CHAT-Revised, Robins, traduzione italiana, 2014*).

sposobnosti in prilagoditvene spretnosti) (*smernice 21 Višjega zavoda za zdravstvo, DSM-5, Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, URL. RS, ŠT. 58/2011 z dne 22. 7. 2011*)

Avtizem predstavlja najhitreje naraščajočo razvojno motnjo. Podatki o pogostosti se v literaturi razlikujejo. V klasični obliki se avtizem pojavlja v 10-13 primerov na 10.000, če upoštevamo vse motnje avtističnega spektra pa pojavnost znaša 40-50 primerov na 10.000 (italijanski vir). Glede na podatke v Sloveniji pa je pojavnost več kot 1% v populaciji.

Zgodnje odkrivanje suma na motnjo avtističnega spektra (MAS)

Podatki iz literature navajajo, da zgodnja obravnava (med 18. in 24. mesecem, včasih celo prej) učinkovito izboljša komunikacijske sposobnosti, socialne spretnosti ter kognitivne in prilagoditvene sposobnosti otrok z motnjami avtističnega spektra. Zgodnja obravnava lahko tudi dolgoročno zmanjša stroške povezane s kompleksno obravnavo in asistenco.

V ta namen je v okviru projekta Salute - Zdravstvo za zgodnje odkrivanje suma na MAS pri otrocih predvidena uporaba instrumenta M-CHAT-R.





Intervento riabilitativo

Gli interventi abilitativi, oltre ad essere basati su evidenze scientifiche e sulle indicazioni di linee guida nazionali ed internazionali, devono essere individualizzati, mirati al profilo funzionale e agli specifici bisogni del minore e della famiglia, modulati nel tempo e orientati a tutti i contesti di vita del bambino (familiare, scolastico, sociale) al fine di favorire le competenze comunicative, sociali, cognitive e le capacità adattive. Il principio guida deve essere quello di “Sistema Curante” un sistema di cura che coinvolga, in un'unica rete coordinata, i servizi sanitari, sociali, la scuola, la famiglia e le associazioni per una coprogettazione e monitoraggio degli interventi.

Intervento precoce 2-5 anni: attualmente uno dei programmi disponibili per bambini di età inferiore ai 30 mesi (ideato per bambini a partire dai 12 mesi d'età), evidence based, è l'Early Start Denver Model (ESDM) (Rogers S, 2009). Si tratta di un intervento di sintesi fra l'approccio comportamentale e quello basato sullo sviluppo, strutturato nei suoi passaggi, basato sul

Rehabilitacija

V okviru projekta bo obravnava otrok temeljila na znanstvenih spoznanjih in se bo izvajala individualno ter prilagojeno posameznemu otroku. Cilji bodo oblikovani na podlagi funkcionalnega profila otroka, njegovih specifičnih potreb ter potreb njegove družine. Potrebno bo sproti prilagajanje ciljev otrokovemu razvoju ter usmerjanje le-teh na vsa življenjska področja (družinskega, šolskega, družabnega) z namenom spodbujanja komunikacijskih, kognitivnih, socialnih in prilagoditvenih spretnosti. Osrednja smernica naj bi bil sistem, ki združuje zdravstvene in socialne storitve, šolo, družino ter društva, ki skupno načrtujejo in spremljajo obravnavo.

Program zgodnje obravnave za starostno obdobje od 2-5 let je zasnovan na z dokazi podprti (evidence based) metodi Early Start Denver Model- ESDM (Rogers S, 2009). Metoda predstavlja povezavo med vedenjskim pristopom in pristopom, ki temelji na zaporednih razvojnih korakih normalnega razvoja otroka. Zasnovana je na igri, ki ob upoštevanju razvojnih faz





gioco, che integra metodiche ABA (Applied Behavioral Analysis) con l'approccio basato sulla relazione e sulle tappe evolutive dello sviluppo tipico del bambino.

Intervento precoce 6-17 anni: in questa fascia d'età gli interventi per cui è stata dimostrata un'efficacia prevedono un approccio psicoeducativo che usa metodiche TEACCH e ABA per attivare/rinforzare le abilità specifiche finalizzate all'adattamento e alle autonomie sociali e personali, in base alle caratteristiche cliniche di ogni soggetto. Per affrontare problematiche o aspetti specifici, quali i “comportamenti problema”, possono essere usate tecniche ABA.

(Linee di indirizzo regionali FVG per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva delibera n. 434 del 13 marzo 2017).

normalnega razvoja otroka združuje pozitiven odnos z otrokom z metodo ABA (Applied Behavioral Analysis).

Obravnava v starostni skupini 6-17 let: v okviru dokazano učinkovitih pristopov pri poučevanju je predvidena uporaba metod TEACCH in ABA za aktiviranje oz. okrepitev specifičnih sposobnosti, namenjenih prilagajanju ter družbeni in osebni samostojnosti na podlagi kliničnih značilnosti vsakega posameznika. Za obravnavo neželenih oblik vedenja se bodo lahko uporabljale tehnike ABA.

(Deželne smernice FJK za postopek obravnave pri motnjah avtističnega spektra v razvojni dobi, sklep št. 434 z dne 13. marec 2017).





Ruolo pediatri

L'attenzione allo sviluppo e alla salute mentale in età evolutiva è già contemplata nell'ambito dei bilanci di salute periodici che i pediatri effettuano, ad età concordate, in tutti i bambini e pertanto il pediatra assume un ruolo centrale nell'individuare precocemente gli aspetti relazionali, comunicativi e comportamentali di sospetto di DSA, anche nei primi anni di vita. Nell'individuazione precoce dei DSA, il pediatra si può avvalere di strumenti come l'M-CHAT-R, la cui utilizzazione potrà essere prevista routinariamente durante il bilancio di salute dei 18 mesi.

(Linee di indirizzo regionali FVG per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva delibera n. 434 del 13 marzo 2017).

Vloga pediatrov

Pediatri spremljajo otrokov globalni razvoj ob določeni starosti v okviru sistematskih pregledov.

Tako ima pediater osrednjo vlogo pri zgodnjem ugotavljanju in prepoznavanju otrokovih značilnosti na področju komunikacije, vedenja ter socialnih odnosov.

Za zgodnje prepoznavanje MAS lahko pediatri uporabljajo vprašalnik M-CHAT-R, ki naj bi bil sestavni del rednega zdravstvenega pregleda pri 18.mesecih.

(Deželne smernice FJK za postopek obravnave pri motnjah avtističnega spektra v razvojni dobi, sklep št. 434 z dne 13. marec 2017).





Protocollo congiunto

Il protocollo congiunto è una sperimentazione prevista dal progetto Salute-Zdravstvo, in cui la AAS2 e i partner Sloveni si impegneranno nella realizzazione di attività condivise in equipe mista. I bambini (18-60 mesi) dello spettro autistico, sloveni ed italiani, a seguito dell'invio diretto dei pediatri o su segnalazione di terzi, saranno presi in carico da un'equipe mista, composta da personale italiano e sloveno, che lavorerà congiuntamente per valutare e progettare gli interventi abilitativi sui singoli casi clinici, applicando la metodologia ESDM. L'equipe mista realizzerà il trattamento sui bambini con obiettivi definiti, ogni bambino verrà visto almeno 2-3 volte a settimana. Durante le sedute abilitative verranno coinvolti anche i genitori (parent coaching) e qualunque figura di riferimento per il bambino (insegnanti, educatori, nonni, ecc.).

L'equipe italiana sarà composta dalle seguenti figure professionali: neuropsichiatra infantile, logopedista, psicologo, terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva e l'equipe slovena sarà composta dalle figure: pediatra, psicologa, logopedista, pedagogo speciale e terapista di lavoro.

Skupna metodologija

Uporaba skupne metodologije je eksperiment projekta Salute-Zdravstvo, v okviru katerega bosta mešani ekipi iz Zavoda za zdravstvene storitve AAS2 in SB »Dr. Franca Derganca« Nova Gorica izvajali skupne dejavnosti. Na podlagi napotitve pediatrov oz. na podlagi predloga osebe iz otrokovega okolja, bo otroke z MAS (v starosti od 18 do 60 mesecev) z obeh območij, vključila v obravnavo mešana ekipa, ki jo bodo sestavljali slovenski in italijanski strokovnjaki. Ekipa bo skupaj ocenjevala in načrtovala usposabljanje za posamezne klinične primere z uporabo metodologije ESDM. Mešana ekipa bo obravnavala otroke z opredeljenimi oz. vnaprej določenimi cilji. Vsak otrok bo vključen v obravnavo vsaj 2-3-krat tedensko. V usposabljanje bodo vključeni tudi starši (parent coaching) in osebe iz otrokovega okolja (učitelji, vzgojitelji, stari starši itd.).

Italijansko ekipo bodo sestavljali naslednji strokovnjaki: otroški nevropsihiater, logoped, psiholog, nevropsihomotorčni terapevt razvojne dobe. Slovensko ekipo pa bodo sestavljali naslednji strokovnjaki: specialist pediater, psiholog, logoped, specialni pedagog in delovni terapevt.



Per ulteriori informazioni rivolgersi a:

- Neuropsichiatria Infantile - Gorizia 0039 0481 592 753
- Splošna bolnišnica »Dr. Franca Derganca« Nova Gorica, OIMR Stara Gora, Liskur 23 5000 Nova Gorica, tel: 00386 (0)5 330 1900, 00386 (0)5 330 1912, mail: gabrijela.kodre@bolnisnica-go.si

Za dodatne informacije se lahko obrnete na:

- Otroško nevropsihiatrijo v Gorici št. 0039 0481 592 753
- Splošna bolnišnica »Dr. Franca Derganca« Nova Gorica, OIMR Stara Gora, Liskur 23 5000 Nova Gorica, tel: 00386 (0)5 330 1900, 00386 (0)5 330 1912, mail: gabrijela.kodre@bolnisnica-go.si

Enti attuatori | Organi izvajanja



Comune di Gorizia



Občina Nova Gorica



Občina
Šempeter-Vrtojba

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 - Bassa Friulana-Isontina
Splošna bolnišnica Dr. Franca Derganca Nova Gorica
Zdravstveni dom Osnovno varstvo Nova Gorica
Psihiatrična bolnišnica Idrija