

„Program profilaktyki i terapii dzieci z autyzmem.”

1. Nazwa Programu:

„Program profilaktyki i terapii dzieci z autyzmem.”

2. Okres realizacji Programu:

W latach 2016-2018 w ramach Miejskiego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

3. Opis problemu zdrowotnego:

Statystyki wskazują, że autyzm dziecięcy występuje u 15 osób na 10.000, co oznacza, że półtora promila populacji to osoby z autyzmem. Ta liczba nie obejmuje osób, u których autyzm występuje jako sprzężenie z innymi rodzajami niepełnosprawności, jak wady lub brak wzroku, słuchu, porażenie dziecięce i inne. W ostatnich latach systematycznie wzrasta ilość dzieci diagnozowanych w poradniach specjalistycznych jako dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Wśród przyczyn tego zjawiska specjaliści (dane z Fundacji „Synapsis”) wymieniają między innymi:

- 1) znaczny postęp w zakresie dostępności do obiektywnych metody diagnozowania układu nerwowego;
- 2) w ślad za postępowaniem wiedzy o mózgu, rozwój bardziej precyzyjnych narzędzi psychologicznej i neurologicznej diagnozy funkcjonalnej małych dzieci;
- 3) wiedza medyczna i doskonała aparatura pozwala obecnie na ratowanie życia bardzo małych i słabych noworodków, czego odległym następstwem są czasem uszkodzenia układu nerwowego objawiające się między innymi autyzmem dziecięcym;
- 4) narastająca ilość alergii i nietolerancji pokarmowych u dzieci – ich związek z funkcjami układu nerwowego i specyficznym zachowaniem dzieci wydaje się coraz bardziej bezsporny;
- 5) szczegółowy opis kryteriów autyzmu dziecięcego w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych „ICD 10”, co pozwala na bardziej obiektywną i trafną diagnozę.

Kolejnym, coraz częściej obserwowanym wśród dzieci i młodzieży zespołem objawów, oprócz autyzmu dziecięcego, jest tzw. zespół Aspergera. Wydaje się jednak, że pojawianie się coraz większej ilości dzieci posiadających wielkie zasoby wiadomości, sprawnych werbalnie, biegłych w zakresie nowoczesnych narzędzi elektronicznych i informatycznych, a jednak pozbawionych inteligencji społecznej i emocjonalnej oraz umiejętności poruszania się w środowisku rówieśniczym - może być jednym ze znaków naszego czasu. Dlatego wskazane i korzystne jest tworzenie odpowiednich form terapii, wspierania rozwoju i adaptacji społecznej dla dzieci i młodzieży dotkniętej całościowymi zaburzeniami rozwoju (w szczególności autyzmem, psychozą dziecięcą i „zespołem Aspergera”).

Autyzm dziecięcy, jako jeden z przejawów całościowych zaburzeń rozwoju, określony w „ICD 10” symbolem „F 84.00”, można rozpoznać u dziecka około 3 roku życia. We wcześniejszym okresie stawiane jest najczęściej rozpoznanie stanu „zagrożenia autyzmem dziecięcym”, którego objawy czasem obserwuje się już w pierwszym, a najczęściej w drugim i trzecim roku życia. Objawy, które pojawiają się po trzecim roku życia określa się mianem autyzmu atypowego. Stan „zagrożenia autyzmem” wymaga natychmiastowej wszechstronnej interwencji terapeutycznej – medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, fizjoterapeutycznej a także edukacji i wsparcia dla rodziny. Im wcześniej podejmowana jest terapia tym większe są szanse na pokonanie najgroźniejszych objawów i przywrócenie dziecka na prawidłowy lub przynajmniej zbliżony do prawidłowego tor rozwojowy.

Oferta służby zdrowia nie zawsze nadeży za potrzebami społeczeństwa, dlatego realizacja Programu daje szansę uzupełnienia rutynowego zakresu działalności zakładów opieki zdrowotnej o te formy terapii, które nie są dotąd szeroko praktykowane i dostępne lub są dostępne w niedostatecznym zakresie z powodu ograniczeń finansowych. Ponadto wiadomo, że płatnik publiczny powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego (Narodowy Fundusz Zdrowia) pozwala na stosowanie dość wąskiego zakresu ściśle skodyfikowanych „produktów”, które nie wyczerpują potrzeb pacjenta i jego rodziny – jest to zjawisko szczególnie dotkliwe w obszarze psychiatrii. Możliwość realizowania Programu jest szansą wyjścia poza ściśle ramy usług finansowanych w zakresie powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego i rozwijania zindywidualizowanych metod pracy oraz metod mało jeszcze w Polsce popularnych prowadzanych w oparciu o nowoczesną wiedzę i literaturę.

4. Cele Programu:

Zwiększenie dostępności wczesnej diagnozy dzieci z autyzmem i całościowymi zaburzeniami rozwoju, zapewnienie im odpowiedniej wielospecjalistycznej terapii oraz zapewnienie rodzinom edukacji i profesjonalnego wsparcia.

5. Oczekiwane efekty:

Stworzenie możliwości i warunków do wczesnego diagnozowania i wczesnej interwencji w celu zapobiegania zaprzepaszczaniu bezpowrotnie części szans rozwojowych dzieci. Terapia rozpoczęta po półrocznym lub dłuższym oczekiwaniu na diagnozę przynosi gorsze rezultaty niż ta rozpoczęta w okresie, kiedy objawy nie są jeszcze utrwalone. Korzyści osiągnięte dzięki wczesnej interwencji terapeutycznej są natomiast następujące:

- 1) ratowanie potencjału rozwojowego dzieci – dziecko bez pomocy terapeutycznej „rozwija” objawy blokujące rozwój a nie konieczne dla rozwoju umiejętności;
- 2) krótszy okres terapii i mniejsza ilość zaangażowanych terapeutów – mniejsze koszty społeczne;
- 3) szansa na udział w masowym lub integracyjnym (a nie specjalnym) trybie nauki – mniejsze koszty społeczne;
- 4) ratowanie potencjału rodziny – możliwość pracy zawodowej rodziców, wyższy status materialny, większa satysfakcja z rodzicielstwa, mniejsze ryzyko traumy u rodzeństwa;
- 5) ochrona przed izolacją i odrzuceniem społecznym z powodu niepełnosprawności dziecka.

Mierniki efektywności: liczba udzielonych świadczeń zdrowotnych.

6. Adresaci Programu:

Dzieci i młodzież z podejrzeniem lub rozpoznaniem całościowych zaburzeń rozwoju, zwłaszcza dzieci z autyzmem i „zespołem Aspergera”, a w szczególności:

- 1) dzieci do 3 roku życia zagrożone autyzmem dziecięcym;
- 2) dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnym wieku szkolnym oraz młodzież z objawami „zespołu Aspergera”.

7. Podmioty realizujące Program:

Wyłonieni w drodze konkursu świadczeniodawcy realizujący specjalistyczne świadczenia z zakresu psychiatrii dziecięcej, ukierunkowane w szczególności na wczesną diagnozę i terapię zaburzeń rozwojowych, dysponujący personelem o potwierdzonych kwalifikacjach w tej dziedzinie.

8. Organizacja Programu:

1) Oferta dla dzieci do 3 roku życia:

- a) dokonanie szczegółowej, wielospecjalistycznej diagnozy dzieci kierowanych do poradni z podejrzeniem autyzmu i zespołu Aspergera oraz innych nieokreślonych zaburzeń rozwojowych w terminach indywidualnie ustalonych dla każdej rodziny;
- b) opracowanie wstępnego programu terapeutycznego i instruktażu dla rodziny;
- c) wizyty kontrolne, co 1 do 3 miesięcy – monitorowanie realizacji kolejnych programów terapeutycznych i postępów w rozwoju dziecka;
- d) kwalifikacja do zajęć indywidualnych lub grupowych, ocena funkcjonowania dziecka po ukończeniu cyklu terapii.

Diagnoza obejmuje pełny wywiad, analizę posiadanej przez rodzica dokumentacji, obserwację i badanie dziecka, omówienie w zespole i ustalenie diagnozy, przekazanie rodzicom diagnozy z uzasadnieniem, przekazanie zaleceń i wstępnego programu terapii na piśmie, dokumentację.

Czas trwania: średnio 3 godziny z udziałem 3 specjalistów = 9 godzin.

Specjaliści (3): lekarz psychiatra dziecięcy, psycholog kliniczny, pedagog specjalny/logopeda.

2) Rodzaje działań:

- a) **Zajęcia indywidualne:** dla małych dzieci z psychologiem, pedagogiem specjalnym, logoterapeutą lub rehabilitantem według ustalonego dla każdego dziecka planu terapii. Zajęcia są formą przygotowania dzieci do zajęć w małych grupach, które stanowią najważniejszy element terapii. Zajęcia indywidualne służą nawiązaniu kontaktu, wdrożeniu do współpracy, pobudzeniu motywacji do komunikowania się i aktywności poznawczej.
Zajęcia są obserwowane przez rodziców, co ma dodatkowy walor edukacyjny.
Specjaliści (1): psycholog, pedagog specjalny lub logopeda.
- b) **Zajęcia grupowe:**
- 1) **dla małych dzieci** jest to „trening umiejętności przedszkolnych” (TUP): uczy respektowania obecności innych uczestników, podejmowania i podtrzymywania wzajemnych kontaktów, dialogu społecznego, rozwija wyobraźnię, umiejętność twórczej zabawy, spełniania poleceń dorosłych itp., przygotowujące dziecko do pobytu w przedszkolu lub w przyszłości w szkole integracyjnej.
 - 2) **dla młodzieży:** z autyzmem i z „zespołem Aspergera”, jest to „trening umiejętności społecznych” (TUS): służy rozwojowi samodzielności i kompetencji komunikacyjno-społecznych, umiejętności planowania i spędzania wolnego czasu, radzenia sobie w różnych, trudnych a także nieprzewidywalnych sytuacjach społecznych, podejmowania odpowiedzialności za siebie, pomocy (także zwracania się o pomoc), wyboru, współpracy itp. Zajęcia te są najczęściej realizowane poza siedzibą zakładu opieki zdrowotnej – w placówkach kulturalnych, rekreacyjnych, sportowych, handlowych, restauracjach, środkach komunikacji, na wycieczkach, w zaprzyjaźnionych ośrodkach itp.
 - 3) **zajęcia ruchowe lub taneczno–ruchowe dla dzieci oraz młodszej i starszej młodzieży** rozwijające koordynację i harmonię ruchów, sprawność fizyczną, poczucie rytmu, wrażliwość na muzykę, podnoszące samoocenę i identyfikację z własną płcią, komunikację i współpracę w grupie.
Specjaliści (2): psycholog, pedagog specjalny, fizjoterapeuta, muzykoterapeuta, pielęgniarka – zespół dwóch osób dostosowany do charakteru zajęć.
- c) **Zajęcia z fizjoterapeutą** – indywidualne i grupowe dla dzieci i młodzieży podnoszące sprawność fizyczną, kondycję, koordynację i harmonię ruchów, redukujące wady postawy a także podnoszące satysfakcję, samoocenę i jakość życia.
Specjaliści (1): fizjoterapeuta.
- d) **Zajęcia edukacyjne i wspierające dla rodziców** poświęcone umiejętności radzenia sobie z diagnozą dziecka, umiejętności poznawania świata dziecka, umiejętności zabawy, komunikacji, pokonywania trudnych zachowań itp. Edukacja rodziców w zakresie higieny życia codziennego dzieci niepełnosprawnych: diety, telewizja i komputer, samodzielność, ruch, wolny czas, rodzeństwo.
Specjaliści (2): psycholog i pedagog specjalny.
Czas trwania zajęć: bloki po 3 – 5 godzin.
- e) **Konsultacje specjalistyczne** organizowane na terenie placówki dla pacjentów z problemami somatycznymi (z zakresu rehabilitacji medycznej, endokrynologii, laryngologii, ortopedii, ginekologii itp., stosownie do potrzeb). Uzasadnieniem tej formy pomocy jest faktyczny brak dostępności konsultacji specjalistycznych dla pacjentów niepełnosprawnych.
Specjaliści: wyżej wymienione specjalności medyczne.

9. Koszty Programu:

źródła finansowania – budżet Gminy Miejskiej Kraków.

10. Monitorowanie i ewaluacja:

Monitorowanie realizacji programu będzie się odbywało w formie oceny przedkładanych przez świadczeniodawców sprawozdań, które pozwolą na analizę zasadności wdrożenia Programu.