



## ***Argomento del Gruppo di Esperti: Follow-up e cure post-dimissione***

### **Soddisfare i bisogni speciali a scuola**

Jaekel J, Johnson S, Wolke D, van Wasse-naer-Leemhuis A

#### ***Chi beneficia dello standard***

I bambini nati molto pretermine o con fattori di rischio ed i loro genitori

#### ***Chi applica lo standard***

Professionisti sanitari, educatori, reparti di neonatologia, ospedali, team di follow-up e servizi sanitari

#### ***Dichiarazione dello standard***

Il livello di sviluppo ed i requisiti per l'ingresso nella scuola primaria dei bambini nati molto prematuri, o con fattori di rischio, sono valutati 6-12 mesi prima dell'ingresso formale a scuola, e gli insegnanti vengono formati sui potenziali bisogni educativi speciali dei bambini nati molto prematuri o con fattori di rischio.

#### ***Razionale***

Gli obiettivi sono (i) valutare i requisiti per l'ingresso nella scuola primaria, prima dell'ingresso a scuola, per indirizzare l'offerta educativa ed il sostegno e (ii) fornire informazioni e formazione agli insegnanti, al fine di accrescere la loro consapevolezza e conoscenza su come sostenere l'apprendimento di bambini con problemi di sviluppo e disturbi associati al rischio perinatale.

I bambini molto prematuri, o quelli con ulteriori fattori di rischio neonatale, hanno un rischio aumentato di scarsi risultati accademici, difficoltà di apprendimento e bisogni educativi speciali. (1–6) Le sequele neuropsicologiche comprendono scarso controllo dell'attenzione (7,8) e scarso controllo inibitorio (9), capacità di elaborazione più lenta (10), alterazioni delle funzioni motorie e di integrazione visuo-motoria (11), deficit nella funzione esecutiva e nella memoria di lavoro (12,13), disturbi cognitivi generali (14,15), problemi del linguaggio (16) e difficoltà con l'elaborazione sensoriale (17). Queste abilità cognitive sono importanti prerequisiti per l'apprendimento. (18) I deficit in queste aree possono limitare le capacità dei bambini di trarre profitto dall'istruzione formale in tutte le materie scolastiche, in particolare in matematica. (2,19–22) Le difficoltà sociali ed emotive dei bambini (23,24) possono influenzare anche il loro rendimento scolastico. (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione).

Mentre i genitori e gli insegnanti si aspettano spesso un recupero evolutivo rispetto ai coetanei, gli studi dimostrano che le difficoltà cognitive e accademiche dei bambini molto prematuri persistono durante l'adolescenza e l'età adulta. (25–29) In particolare, gli insegnanti mancano di conoscenza e formazione formale sui bisogni educativi dei bambini pretermine e su come facilitare il loro apprendimento. (30) Pertanto, gli insegnanti devono essere informati sulla specifica costellazione di problemi riscontrati dai bambini molto pretermine. L'identificazione precoce e il supporto personalizzato possono aiutare i bambini a raggiungere il loro pieno potenziale accademico. (31)



## *Benefici*

### *Benefici a breve termine*

N/A

### *Benefici a lungo termine*

- Identificazione precoce dei bambini a rischio di difficoltà di apprendimento (1,32–34)
- Sviluppo tempestivo di un piano educativo personalizzato e avvio dell'intervento per bambini con problemi di sviluppo o scarsa preparazione scolastica (consensus)
- Decisioni informate sull'offerta educativa (consensus)
- Maggiore offerta formativa per gli insegnanti (sulle esigenze educative speciali di alcuni bambini molto prematuri) (consensus)
- Risultati educativi e opportunità di vita potenzialmente migliorati (consensus)
- Miglioramento della qualità della vita dei bambini pretermine e delle loro famiglie (consensus)
- Consulenza genitoriale informata e partecipazione al processo decisionale educativo (consensus)
- Migliore comunicazione tra genitori, insegnanti e professionisti sanitari (con il consenso dei genitori) (consensus)

### *Componenti dello standard*

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori sono informati dai professionisti sanitari sull'outcome di sviluppo ed accademico dei bambini nati molto prematuri e sono invitati a frequentare un programma di follow-up che includa la valutazione della preparazione del bambino all'ingresso alla scuola primaria, 6-12 mesi prima della data di ingresso, nonché lo screening per problemi dell'attenzione, cognitivi, motori e socio-emotivi e deficit nelle prime abilità accademiche. (1,25-28,33-36)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori ricevono feedback standardizzati riguardo i risultati delle valutazioni del proprio bambino in un linguaggio a loro accessibile, e sono informati riguardo a politiche educative pertinenti (ad es. relative all'età di inizio della scuola). (37)	B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori, materiale informativo per il paziente



3. Ai genitori di bambini identificati a rischio di problemi di sviluppo o con scarsi requisiti necessari per l'ingresso nella scuola primaria viene offerto sostegno prima dell'ingresso a scuola e durante tutto il periodo scolastico. (31)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Linea guida, feedback dai genitori
4. Ai genitori viene chiesto il consenso per condividere i risultati dello screening e/o dei test di sviluppo del proprio figlio con la scuola al momento dell'ingresso. (38)	B (Qualità alta) C (Qualità alta)	Consenso dei genitori
<b>Per gli educatori e i professionisti sanitari</b>		
5. Una linea guida sullo screening dei problemi di sviluppo e sui requisiti per l'ingresso alla scuola primaria (ad es. attenzione, capacità cognitive, socio-emotive, prime competenze accademiche ed elaborazione sensoriale), da valutare 6-12 mesi prima dell'ingresso a scuola, è seguita da tutti i professionisti coinvolti. (8-10,13,15,38)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Linea guida
6. La formazione su come monitorare i problemi di sviluppo e su come riconoscere che il bambino presenta requisiti insufficienti per l'ingresso nella scuola primaria, è seguita da tutti i professionisti coinvolti.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
<b>Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up</b>		
7. Una linea guida di reparto sullo screening dei problemi di sviluppo e sui requisiti per l'ingresso nella scuola primaria è disponibile e aggiornata regolarmente.	B (Qualità alta)	Linea guida
8. È garantita la formazione su come monitorare i problemi di sviluppo e su come riconoscere che il bambino presenta requisiti insufficienti per l'ingresso nella scuola primaria	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
<b>Per il servizio sanitario e di istruzione</b>		
9. Una linea guida nazionale sullo screening per i problemi di sviluppo e per i requisiti per l'ingresso nella scuola primaria è disponibile ed aggiornata regolarmente.	B (Qualità alta)	Linea guida
10. Vengono istituiti percorsi e norme legislative per chiedere il consenso ai genitori per la condivisione di informazioni tra i servizi sanitari ed educativi.	C (Qualità alta)	Protocollo per la condivisione delle informazioni e riferimenti legislativi



### *Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza*

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
Per i genitori e la famiglia	
<ul style="list-style-type: none"><li>Fornire finanziamenti alle famiglie svantaggiate per partecipare ai servizi di screening. (39-41)</li></ul>	A (Qualità alta)
<ul style="list-style-type: none"><li>Fornire risorse per incoraggiare i genitori a partecipare alla pianificazione del supporto educativo dei loro figli. (39-41)</li></ul>	A (Qualità alta)
Per i formatori e i professionisti sanitari	
<ul style="list-style-type: none"><li>Sviluppare metodi e strategie di insegnamento che aiutino a fornire supporto su misura per i bambini molto prematuri all'interno della classe. (30)</li></ul>	A (Qualità alta)
Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up	
N/A	
Per il servizio sanitario	
<ul style="list-style-type: none"><li>Istituire percorsi di condivisione tra i servizi educativi e sanitari.</li></ul>	B (Qualità alta)

### *Per iniziare*

<b>Passi iniziali</b>
Per i genitori e la famiglia
<ul style="list-style-type: none"><li>I genitori sono informati dai professionisti sanitari sull'importanza dello screening per la valutazione dello sviluppo e sulla condivisione delle informazioni con la scuola e gli insegnanti.</li></ul>
Per gli educatori e i professionisti sanitari
<ul style="list-style-type: none"><li>Conoscere i requisiti nazionali o regionali per l'ingresso nella scuola primaria, ed identificare strumenti di screening o test formali adeguati all'età per valutare se i bambini sono pronti.</li><li>Frequentare la formazione su come monitorare i problemi di sviluppo e su come riconoscere se il bambino presenta requisiti insufficienti per l'ingresso nella scuola primaria (per i professionisti del servizio di follow-up e screening).</li><li>Frequentare la formazione su come fornire feedback e consigli sui bisogni educativi.</li></ul>
Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up
<ul style="list-style-type: none"><li>Sviluppare e attuare una linea guida sullo screening dei problemi di sviluppo e grado di preparazione all'ingresso a scuola.</li><li>Sviluppare materiale informativo per i genitori sul follow-up, compreso lo screening dello sviluppo e la valutazione dei requisiti per l'ingresso nella scuola primaria.</li><li>Stabilire un percorso clinico dalla dimissione fino ai 6-12 mesi prima dell'ingresso a scuola, allorché deve essere effettuato uno screening per valutare se il bambino è pronto.</li></ul>
Per il servizio sanitario
<ul style="list-style-type: none"><li>Sviluppare e attuare una linea guida nazionale sullo screening dei problemi di sviluppo e grado di preparazione all'ingresso a scuola.</li><li>Avviare il collegamento dati tra i servizi sanitari ed educativi.</li><li>Analizzare i riferimenti normativi, anche in riferimento alle necessità di consenso da parte dei genitori. Impegnarsi a fornire percorsi adeguati a coloro che non superano lo screening, con strutture diagnostiche/abilitative adeguate, appropriate e disponibili per tutti.</li></ul>



## Fonti

1. MacKay DF, Smith GCS, Dobbie R, Pell JP. Gestational Age at Delivery and Special Educational Need: Retrospective Cohort Study of 407,503 Schoolchildren. Lau TK, editor. PLoS Med. 2010 Jun 8;7(6):e1000289.
2. Johnson S, Hennessy E, Smith R, Trikic R, Wolke D, Marlow N. Academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age: the EPICure study. Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed. 2009 Jul 1;94(4):F283–9.
3. Clark CAC, Fang H, Espy KA, Filipek PA, Juranek J, Bangert B, et al. Relation of neural structure to persistently low academic achievement: a longitudinal study of children with differing birth weights. Neuropsychology. 2013 May;27(3):364–77.
4. Espy KA, Fang H, Charak D, Minich N, Taylor HG. Growth mixture modeling of academic achievement in children of varying birth weight risk. Neuropsychology. 2009 Jul;23(4):460–74.
5. Schermann L, Sedin G. Cognitive function at 10 years of age in children who have required neonatal intensive care. Acta Paediatr Oslo Nor 1992. 2004 Dec;93(12):1619–29.
6. Luu TM, Ment LR, Schneider KC, Katz KH, Allan WC, Vohr BR. Lasting effects of preterm birth and neonatal brain hemorrhage at 12 years of age. Pediatrics. 2009 Mar;123(3):1037–44.
7. Bora S, Pritchard VE, Chen Z, Inder TE, Woodward LJ. Neonatal cerebral morphometry and later risk of persistent inattention/hyperactivity in children born very preterm. J Child Psychol Psychiatry. 2014 Jul;55(7):828–38.
8. Anderson PJ, De Luca CR, Hutchinson E, Spencer-Smith MM, Roberts G, Doyle LW, et al. Attention problems in a representative sample of extremely preterm/extremely low birth weight children. Dev Neuropsychol. 2011;36(1):57–73.
9. Jaekel J, Eryigit-Madzwamuse S, Wolke D. Preterm Toddlers' Inhibitory Control Abilities Predict Attention Regulation and Academic Achievement at Age 8 Years. J Pediatr. 2016 Feb;169:87–92.e1.
10. Mulder H, Pitchford NJ, Marlow N. Processing speed and working memory underlie academic attainment in very preterm children. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2010 Jul;95(4):F267–272.
11. Geldof CJA, van Wassenaer AG, de Kieviet JF, Kok JH, Oosterlaan J. Visual perception and visual-motor integration in very preterm and/or very low birth weight children: a meta-analysis. Res Dev Disabil. 2012 Apr;33(2):726–36.
12. Aarnoudse-Moens CSH, Smidts DP, Oosterlaan J, Duivenvoorden HJ, Weisglas-Kuperus N. Executive function in very preterm children at early school age. J Abnorm Child Psychol. 2009 Oct;37(7):981–93.
13. Anderson PJ, Doyle LW, Victorian Infant Collaborative Study Group. Executive functioning in school-aged children who were born very preterm or with extremely low birth weight in the 1990s. Pediatrics. 2004 Jul;114(1):50–7.
14. Rose SA, Feldman JF, Jankowski JJ, Van Rossem R. Basic Information Processing Abilities at 11 years Account for Deficits in IQ Associated with Preterm Birth. Intelligence. 2011 Jul;39(4):198–209.
15. Wolke D, Strauss VY-C, Johnson S, Gilmore C, Marlow N, Jaekel J. Universal gestational age effects on cognitive and basic mathematic processing: 2 cohorts in 2 countries. J Pediatr. 2015 Jun;166(6):1410–1416-2.



16. van Noort-van der Spek IL, Franken M-CJP, Weisglas-Kuperus N. Language functions in preterm- born children: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*. 2012 Apr;129(4):745–54.
17. Geldof CJ, Oosterlaan J, Vuijk PJ, de Vries MJ, Kok JH, van Wassenaeer-Leemhuis AG. Visual sensory and perceptive functioning in 5-year-old very preterm/very-low-birthweight children. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Sep;56(9):862–8.
18. Jaekel J, Baumann N, Wolke D. Effects of Gestational Age at Birth on Cognitive Performance: A Function of Cognitive Workload Demands. *PLOS ONE*. 2013 May 24;8(5):e65219.
19. Johnson S, Wolke D, Hennessy E, Marlow N. Educational outcomes in extremely preterm children: neuropsychological correlates and predictors of attainment. *Dev Neuropsychol*. 2011;36(1):74–95.
20. Simms V, Cragg L, Gilmore C, Marlow N, Johnson S. Mathematics difficulties in children born very preterm: current research and future directions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013 Sep;98(5):F457-463.
21. Simms V, Gilmore C, Cragg L, Clayton S, Marlow N, Johnson S. Nature and origins of mathematics difficulties in very preterm children: a different etiology than developmental dyscalculia. *Pediatr Res*. 2015 Feb;77(2):389–95.
22. Jaekel J, Wolke D. Preterm birth and dyscalculia. *J Pediatr*. 2014 Jun;164(6):1327–32.
23. Ritchie K, Bora S, Woodward LJ. Social development of children born very preterm: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Oct;57(10):899–918.
24. Heuser KM, Jaekel J, Wolke D. Origins and Predictors of Friendships in 6- to 8-Year-Old Children Born at Neonatal Risk. *J Pediatr*. 2018 Feb;193:93–101.e5.
25. Breeman LD, Jaekel J, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Attention problems in very preterm children from childhood to adulthood: the Bavarian Longitudinal Study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016 Feb;57(2):132–40.
26. Breeman LD, Jaekel J, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Preterm Cognitive Function Into Adulthood. *Pediatrics*. 2015 Sep;136(3):415–23.
27. Litt JS, Gerry Taylor H, Margevicius S, Schluchter M, Andreias L, Hack M. Academic achievement of adolescents born with extremely low birth weight. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2012 Dec;101(12):1240–5.
28. Basten M, Jaekel J, Johnson S, Gilmore C, Wolke D. Preterm birth and adult wealth mathematics skills count. *Psychol Sci*. 2015;956797615596230.
29. Linsell L, Johnson S, Wolke D, O'Reilly H, Morris JK, Kurinczuk JJ, et al. Cognitive trajectories from infancy to early adulthood following birth before 26 weeks of gestation: a prospective, population-based cohort study. *Arch Dis Child*. 2018 Apr;103(4):363–70.
30. Johnson S, Gilmore C, Gallimore I, Jaekel J, Wolke D. The long-term consequences of preterm birth: what do teachers know? *Dev Med Child Neurol*. 2015 Jun;57(6):571–7.
31. van Veen S, Aarnoudse-Moens CSH, Oosterlaan J, van Sonderen L, de Haan TR, van Kaam AH, et al. Very preterm born children at early school age: Healthcare therapies and educational provisions. *Early Hum Dev*. 2018 Feb;117:39–43.
32. Doyle LW, Anderson PJ, Battin M, Bowen JR, Brown N, Callanan C, et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatr*. 2014 Nov 17;14:279.



33. Quigley MA, Poulsen G, Boyle E, Wolke D, Field D, Alfirovic Z, et al. Early term and late preterm birth are associated with poorer school performance at age 5 years: a cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2012 May;97(3):F167-173.
34. Lipkind HS, Slopen ME, Pfeiffer MR, McVeigh KH. School-age outcomes of late preterm infants in New York City. *Am J Obstet Gynecol.* 2012 Mar;206(3):222.e1-6.
35. Reimann M, Hüning B. Frühchen-App entlastet Eltern und Pflegenden. *Pflegezeitschrift.* 2017 May 1;70(5):27–9.
36. Hüning BM, Reimann M, Beerenberg U, Stein A, Schmidt A, Felderhoff-Müser U. Establishment of a family-centred care programme with follow-up home visits: implications for clinical care and economic characteristics. *Klin Pädiatr.* 2012 Nov;224(7):431–6.
37. Jaekel J, Strauss VY-C, Johnson S, Gilmore C, Wolke D. Delayed school entry and academic performance: a natural experiment. *Dev Med Child Neurol.* 57(7):652–9.
38. REGULATION (EU) 2016/679 OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation).
39. Eryigit Madzwamuse S, Baumann N, Jaekel J, Bartmann P, Wolke D. Neuro-cognitive performance of very preterm or very low birth weight adults at 26 years. *J Child Psychol Psychiatry.* 2015 Aug;56(8):857–64.
40. Kißgen R, Carlitscheck J, Rapp C, Franke S. [Psychosocial care in institutional neonatology in Germany: a quantitative-empirical inventory from the medical professionals' perspective]. *Z Geburtshilfe Neonatol.* 2012 Dec;216(6):259–68.
41. Kane J, Riddell S, Banks P, Baynes A, Dyson A, Millward A, et al. Special educational needs and individualised education programmes: issues of parent and pupil participation. *Scott Educ Rev.* 2003;(35):38–48.

Prima edizione, Novembre 2018

### *Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

EFCNI, Jaekel J, Johnson S et al., European Standards of Care for Newborn Health: Meeting special needs at school. 2018.

Un ringraziamento speciale a Francesca Gallini e Monica Fumagalli per la traduzione in italiano.