

# Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

## Promozione della salute e prevenzione primaria

Questo documento è stato scritto dalle dott.sse Milena Lo Giudice, Maria Piccione, Manuela Martines, pediatre  
in collaborazione con il gruppo di lavoro LGSD dell'Istituto Superiore di Sanità

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

### Premessa

Per il bambino con sindrome di Down valgono tutti i criteri di prevenzione e di promozione della salute della popolazione generale<sup>1 2</sup>.

Il pediatra di famiglia avrà cura, oltre che di eseguire i controlli **aggiuntivi raccomandati dalle linee guida internazionali**<sup>3 4</sup>, anche di non trascurare gli **interventi di prevenzione primaria ad alta efficacia**, sostenuti nel progetto di ricerca finalizzato finanziato dal Ministero della Sanità ( Programmi speciali-Art 12, comma 2, lett b) d.lgs.502/92, anno 1999)<sup>5 6 7 8 9</sup>.

Inoltre, è utile che il pediatra informi, rispettando i tempi e le sensibilità individuali, sulla possibilità di partecipazione a gruppi di auto aiuto o di sostegno, organizzati dalle Associazioni di genitori o dai servizi territoriali: la condivisione di esperienze con altri genitori favorisce l'attivazione di competenze genitoriali e la creazione di una rete sociale di supporto<sup>10 11</sup>.

### Si raccomanda di:

- Sostenere l'allattamento al seno, informandosi sulle reali possibilità o difficoltà (vedere raccomandazione successiva)
- Fare dormire il bambino in posizione supina (a pancia in su, per la prevenzione della morte in culla, come per tutti i bambini)
- Tenere il bambino in ambienti non troppo riscaldati ( 18/20°), sufficientemente umidificati, sottolineando l'importanza di non esporlo al fumo passivo (prevenzione morte in culla e patologie respiratorie)
- Far utilizzare per il trasporto in automobile seggiolini omologati e diversificati per età, montati sui sedili posteriori o anteriormente in posizione opposta a quella di marcia, se l'autovettura non è dotata di airbag.

<sup>1</sup> Feldman W. Pediatria basata sull'evidenza Delfino 2000

<sup>2</sup> Il Progetto Salute Infanzia Bilanci di Salute ( fasc. 1-8) Suppl. al Medico Pediatra Pacini Editore 2003

<sup>3</sup> Le linee guida della European Down Syndrome Association, in questo sito la traduzione Italiana.

<sup>4</sup> Manuale di Qualità per la Pediatria di famiglia. I bilanci di salute nella Sindrome di Down. pp 100-102 A cura della FIMP e della SIP Pacini Editore 2004

<sup>5</sup> Gruppo di lavoro " Conoscere per prevenire", Centro per la Salute del bambino-Sviluppo e valutazione- Progetto finalizzato di Ministero della Salute 2002 <http://www.csbonlus.org/?CONTENT=SEIPIUUNO>

<sup>6</sup> Sostegno per l'allattamento al seno <http://www.csbonlus.org/?CONTENT=ALLATTAMENTO> e vedere raccomandazione successiva

<sup>7</sup> Cerasoli G. Lo Presti C. Perché leggere ai bambini ad alta voce Quaderni ACP 2000; 7:53-54

<sup>8</sup> Miles S, Chapman RS. Narrative content as described by individuals with Down syndrome and typically developing children. J Speech Lang Hear Res. 2002 Feb;45(1):175-89.

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list\\_uids=14748647](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=14748647)

<http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/jc.html?id=12>

<sup>9</sup> Progetto "Nati per Leggere" [www.natiperleggere.it](http://www.natiperleggere.it)

<sup>10</sup> Progetto "Sostegno alla Genitorialità" <http://www.csbonlus.org/?CONTENT=GENITORIALITA>

<sup>11</sup> Di Nocera M, Ferri R., Scala A. An Italian Experience: support groups for families with children with Down syndrome in the Community Care perspective. IV International Conference on Language and Cognitive Development in Down Syndrome. Portsmouth, UK. 15-18 September 2005

- Seguire il calendario delle vaccinazioni valido per tutti i bambini
- Favorire il contatto corporeo ed il gioco verbale
- Incoraggiare il gioco spontaneo, l'ascolto della musica e l'uso dei colori
- Incoraggiare il gioco motorio, lasciando il bambino sul pavimento, dal quale non può cadere ma è libero di esplorare e sperimentare i primi passaggi posturali attraverso i suoi giochi preferiti
- Istruire i genitori a gratificare i comportamenti positivi, ma a contenere i comportamenti eccessivi, stabilendo poche ma precise regole.
- Curare l'alimentazione e lo stile di vita in modo da evitare eccessi e squilibri che favoriscono l'obesità.
- Inserire nel libretto di salute del bambino i percentili di crescita specifici per la sindrome di Down (vedi).
- Istruire i genitori sull'uso della televisione (non prima dei tre anni, non fare mangiare il bambino davanti i programmi televisivi, non lasciare il bambino solo davanti alla tv, scegliere, commentare e criticare insieme i programmi)
- Favorire la lettura ad alta voce fin dai primi mesi di vita, che si basa sulla comunicazione affettiva (secondo il progetto "nati per leggere" [www.natiperleggere.it](http://www.natiperleggere.it)). Numerosi studi hanno dimostrato che la capacità di comprendere il significato delle parole è molto simile nei bambini con sindrome Down e nei bambini senza la sindrome, se valutati con strumenti non verbali.
- Considerare l'inserimento all'asilo nido, informando dell'esistenza di documenti ed esperienze utili sull'argomento presso le Associazioni di genitori.

## Bibliografia

1. Feldman W. Pediatria basata sull'evidenza Delfino 2000
2. Il Progetto Salute Infanzia Bilanci di Salute ( fasc. 1-8) Suppl. al Medico Pediatra Pacini Editore 2003
3. Le linee guida della European Down Syndrome Association, in questo sito la traduzione Italiana.
4. Manuale di Qualità per la Pediatria di famiglia. I bilanci di salute nella Sindrome di Down. pp 100-102 A cura della FIMP e della SIP Pacini Editore 2004
5. Gruppo di lavoro " Conoscere per prevenire", Centro per la Salute del bambino-Sviluppo e valutazione- Progetto finalizzato di Ministero della Salute 2002  
<http://www.csbonlus.org/?CONTENT=SEIPIUUNO>
6. Sostegno per l'allattamento al seno <http://www.csbonlus.org/?CONTENT=ALLATTAMENTO> e vedere raccomandazione successiva
7. Cerasoli G. Lo Presti C. Perché leggere ai bambini ad alta voce Quaderni ACP 2000; 7:53-54
8. Miles S, Chapman RS. Narrative content as described by individuals with Down syndrome and typically developing children. J Speech Lang Hear Res. 2002 Feb;45(1):175-89.  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list\\_uids=14748647](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=14748647) <http://www.conosciamocimeglia.it/documenti/jc.html?id=12>
9. Progetto "Nati per Leggere" [www.natiperleggere.it](http://www.natiperleggere.it)
10. Progetto "Sostegno alla Genitorialità" <http://www.csbonlus.org/?CONTENT=GENITORIALITA>
11. Di Nocera M, Ferri R., Scala A. An Italian Experience: support groups for families with children with Down syndrome in the Community Care perspective. IV International Conference on Language and Cognitive Development in Down Syndrome. Portsmouth, UK. 15-18 September 2005