

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^{1 2}.

Il pediatra di famiglia avrà cura, oltre che di eseguire i controlli **aggiuntivi raccomandati dalle linee guida internazionali**^{3 4}, 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)^{5 6 7 8 9}.

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^{10 11}.

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.

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.conosciamocimeglio.it/documenti/jc.html?id=12>

⁹ Progetto "Nati per Leggere" 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

- 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). 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.conosciamocimeglio.it/documenti/jc.html?id=12>
9. Progetto "Nati per Leggere" 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