

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

## Valutazione neuropsichiatrica infantile come premessa al trattamento riabilitativo precoce

Questo documento è stato scritto dalla prof.ssa Maria Giulia Torrioli, neuropsichiatra infantile, e Simona Matricardi, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, in collaborazione con il gruppo di lavoro LGSD.

Ultimo aggiornamento 12 Ottobre 2005

### Premessa

I dati riportati nella letteratura ( *B.D.Ulrich et al., 1992, Alternating stepping patterns: hidden abilities of 11 month old infants with Down syndrome, Development Medicine and Child Neurology, , 34, 233-239*) mostrano che i bambini con Sindrome di Down presentano un'acquisizione delle tappe di sviluppo significativamente più tardiva rispetto ai loro coetanei senza Sindrome di Down, in particolare risultano avere maggiori difficoltà nella velocità, nella forza, nelle abilità visive, nella destrezza, nelle competenze comunicative ( *Performance of retarded children, with and without down syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of motor proficiency, B.H. Connolly, 1986* ) ( *Ferri, Romano, Miccinesi 1996*).

Il trattamento abilitativo precoce è efficace ad aiutare il bambino nelle sue difficoltà? E se sì, a partire da che età? e di che tipo di trattamento si tratta?

In letteratura, sebbene tutti gli specialisti siano concordi a livello teorico dell'importanza di un intervento precoce nei bambini affetti da Sindrome di Down, scarsi sono gli studi controllati. ( *Review and analysis of the effectiveness of early intervention programs, Pediatrics 1982; 69, 635-640*).

I risultati di follow-up a distanza della Dott.ssa Connolly ( *Connolly H.B., Morgan B.S., Russel F. Fullinton L.W. 1993 A longitudinal study of children with down syndrome who experienced early intervention programming. Physical therapy Vol.73, N.3 marzo.*) con un gruppo di controllo, confermarono che i gruppi trattati presentavano capacità adattive ed intellettive migliori rispetto ai gruppi di controllo, con abilità motorie fini, al di sotto dell'età cronologica, ma compatibili con l'età mentale. Negli articoli della Dott.ssa Connolly non è presente una dettagliata descrizione del tipo di trattamento .

L'associazione Sindrome di Down americana propone strategie di intervento specifiche a seconda dell'età del bambino. ( *Down's Syndrome, paper and abstract for professional, January 1988*)

In un altro interessante studio ( *Harris SR Effects of neurodevelopmental therapy on motor performance of infants with Down's Syndrome 1981 Dev. Med Child Neurol. Aug;23 (4);477-83*), condotto, con gruppo di controllo, su 20 bambini, dai 2 ai 21 mesi di vita, è stato effettuato un trattamento fisioterapico con metodica Bobath per 9 settimane. Il piano di trattamento prevedeva il raggiungimento di obiettivi comuni e di obiettivi specifici per ogni bambino. I benefici del trattamento furono statisticamente significativi solo nel raggiungimento degli obiettivi specifici di ogni singolo bambino. ( vedi indicazione bibliografica).

In un'altro studio del Dott.Ulrich ( *Ulrich B.D. et Al. Training of infants with Down Syndrome Evidence-Based Developmental Outcomes Pediatrics Vol.108 N,5 Nov. 2001*) bambini trattati a partire dai 6 mesi di vita con trattamento fisioterapico e con "motorized treadmills" ( tapis roulant che facilita lo schema del passo) acquisivano la capacità di deambulare 3 mesi prima rispetto al gruppo di controllo. Il Dott. Backs ( *Backs M. Walking Dev. Med. Child. Neurol. 1991; 33: 471-472*) afferma che camminare non è solo la capacità di deambulare...ma camminare dà la possibilità al bambino di essere partecipe a situazioni sociali...e poco si può dubitare che questo abbia un effetto sull'immagine corporea.

Quando il bambino comincia a camminare le possibilità di gioco con i suoi coetanei aumentano significativamente. Le attività motorie gli permettono di esplorare ed apprendere cose nuove. ( *Bax M. Walking Developmental Medicine and child neurology* 1991 33;471-472). Dai risultati pubblicati negli articoli scientifici si conclude che il trattamento riabilitativo è raccomandabile intorno all'età di 6 mesi di vita, periodo preparatorio alla deambulazione, abilità importante nel raggiungimento dell'autonomia personale e della socializzazione. Risultati significativi concernenti l'acquisizione delle abilità motorie si ottengono solo se il programma di intervento riabilitativo è programmato in maniera specifica alle necessità di ogni singolo bambino.

Non vi sono dati sull'intervento riabilitativo prima dei sei mesi di età in casi di marcata ipotonìa.

### Si raccomanda:

- Ai pediatri di famiglia si raccomanda di chiedere routinariamente una visita con un neuropsichiatra infantile o professionista di simile esperienza, entro i primi sei mesi di vita.
- Ai neuropsichiatri infantili o professionisti di simile esperienza si raccomanda di eseguire una completa valutazione
  - dello sviluppo psicomotorio
  - relazionale
  - delle risorse della famiglia e dell'ambiente
- In assenza di un neuropsichiatra infantile le valutazioni neuropsicologiche e relazionali possono essere eseguite da uno psicologo o dal pediatra.
- Se non è possibile effettuare un intervento riabilitativo effettuato da terapisti della riabilitazione in età evolutiva, possono essere utilizzati altri terapisti della riabilitazione che abbiano esperienza con bambini.
- In assenza di personale qualificato può essere utile almeno dare dei suggerimenti ai genitori su come posturare e stimolare il bambino.

### Bibliografia

Roizen N.J., Patterson D. 2003 Down's syndrome. *The Lancet* volume 361, Aprile 12

Pelchat D., Bisson J., Ricadr N., Perreault 1999 Longitudinal effects of early family intervention programme on the adaption of parents of children with a disability. *International journal of nursing studies* 36 465-477

Ulrich B.D., Ulrich A.D. 1995 Developmental shifts in the ability of infants with down syndrome to produce treadmill steps. *Physical therapy*, volume 75, numero 1, January per

Connolly H.B., Morgan B.S., Russell F., Fullinton L.W. 1993 A longitudinal study of children with down syndrome who experienced early intervention programming. *Physical therapy* volume 73, numero 3/marzo  
*Studio di follow-up controllato con 10 bambini di età tra i 13,9 e i 17,8 bambini.*  
*Buona la bibliografia.*

B.D.Ulrich et al. Alternating stepping patterns: hidden abilities of 11 month old infants with down syndrome, Development Medicine and Child Neurology, 1992, 34, 233-239

Brinkworth R. 1989 Trattamento riabilitativo efficace per il bambino Down 20 anni di esperienza Italian journal of Intellectual Impair/Riv Ital. Disturbo 2:53-65

Down's syndrome papers and abstract for professionals volume 11,7 Special issue on early intervention 1988

Connolly H.B., Michael B.T. 1986 Performance of Retarded children, with and without Down syndrome, on the Bruininks Oseretsky test of motor proficiency Physical therapy volume 66 num.3 march 344-349  
*Sono stati testati 48 bambini di età compresa tra i 7,6 anni e gli 11 anni con l'Oseretsky test, 24 bambini con ritardo mentale, 12 bambini con Sindrome di Down, 12 bambini con caratteristiche normali. I bambini con Sindrome di Down presentavano punteggi inferiori rispetto agli altri bambini nella velocità durante la corsa, nella forza, nelle abilità visive, nella destrezza.*

Cook A., Woollacott H.M. 1985 Dynamics of Postural control in the child with Down Syndrome Volume 65 numero 9 settembre.

Connolly H.B., Russel F., Morgan S. 1984 Evaluation of children with down syndrome who participated in an early intervention program. Volume 64/ Number 10, October 1984

*Scopo dello studio fu esaminare l'efficacia a lungo termine dell'intervento riabilitativo precoce rispetto ad un gruppo di controllo. I tests utilizzati furono Osteresky, Vineland, Gesell. ,,,) a seconda dell'età mentale del bambino. I soggetti studiati furono 15 dei 40 trattati durante lo studio del 1978, un gruppo di controllo di 36 bambini di età compresa tra i 7,3 ed i 10 anni. Dai risultati si concluse che :*

*50% abilità fini > abilità grossolane*

*33% abilità grossolane > abilità fini*

*2 bambini abilità fini = abilità grossolane*

*con punteggi più alti nella coordinazione e più bassi nei tests che richiedevano brevi tempi di risposta.*

Review and analysis of the effectiveness of early intervention programmes , Pediatrics 1982; 69, 635-640

Harris SR Effects of neurodevelopmental therapy on motor performance of infants with Down's Syndrome 1981 Dev. Med Child Neurol. Aug;23 (4);477-83

*Lo studio esamina gli effetti della fisioterapia sulla minimizzazione del declino delle abilità motorie e mentali del bambino affetto da sindrome di Down . I partecipanti furono 20, di età compresa tra i 2, 7 ed i 21, 5 mesi. I bambini furono testati all'inizio con la Bayley Scales of Infant Development e con La Peabody Developmental Motor scale. Per ogni bambino furono individuati 4 obiettivi individuali di trattamento, obiettivi nati dal risultato dei pre tests. Ogni bambino ricevette il trattamento per 9 settimane, 3 volte a settimana per 40 minuti. I genitori furono incoraggiati ad osservare la terapia ma non furono direttamente istruiti ad imparare specifiche tecniche. Tra gli obiettivi comuni:*

*1. facilitazione del normale tono posturale*

*2. facilitazione delle reazioni di paracadute, equilibrio e raddrizzamento*

*3. stimolazione dei normali pattern di movimento*

*secondo il metodo Bobath. Si ottennero risultati significativi rispetto al gruppo di controllo solo per gli obiettivi individuali.*

Backs M. Walking Dev. Med. Child. Neurol. 1991; 33: 471-472

Connolly H.B., Morgan B.S., Russel F., 1980 Early intervention with Down Syndrome children Follow up Report. Volume 60, numero 11, novembre. *L'intervento proposto è di tipo cognitivo, con partecipazione attiva anche dei genitori.*