



10° Congresso Nazionale sulla Sindrome di Cornelia de Lange

2-3-4 Novembre 2012

IL FOLLOW UP IN ETA' PEDIATRICA

Paola Francesca Ajmone, Claudia Rigamonti, Federico Monti, Francesca Dall' Ara, Paola Vizziello, Antonella Costantino

UONPIA Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano



**FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO**

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia



Tappe di sviluppo

Tappe	CDLS	Non affetti
primo sorriso	3 mesi	1 mese 1/2
rotolare	7 mesi	3 mesi
Posizione seduta	12 mesi	5 mesi 1/2
afferrare	18 mesi	5 mesi 1/2
gattonare	17 mesi	9 mesi 1/2
mangiare da soli	24 mesi	11 mesi 1/2
camminare	24 mesi	12 mesi
Controllo sfinterico	3 anni	24 mesi
Vestirsi da solo	4anni 1/2	3 anni 1/2



Comunicazione

Il linguaggio e la comunicazione sono un'area critica:

- Solo il 3-4 % dei bambini acquisisce il linguaggio
- 40 % parlano in ritardo
- 25% produzione limitata a poche parole

Tappe	CDLS	Non affetti
lallazione	10 mesi	7 mesi
Prime parole	18 mesi	10 mesi
Comprendere i comandi	30 mesi	10 mesi
Frase bitermine	4 anni e 1/2	20 mesi



Disturbo del comportamento

- Iperattività
- Disturbo dell' attenzione
- Disturbo del sonno
- Stereotipie
- Comportamenti dello spettro autistico
- Comportamenti di auto ed eteroaggressività (biting, sbattere la testa, colpirsi la testa, strapparsi i capelli, graffiarsi, body hitting, eye coking or pressing)
- Disturbo dell' umore
- Disturbo Ossessivo Compulsivo
- Disturbo Oppositivo Provocatorio



Follow up scopo



- Conoscendo la storia naturale “**sappiamo dove cercare e cosa aspettarci**” al fine di “**prestare più attenzione**” a diverse aree piuttosto che altre nelle diverse fasi di crescita
- **possiamo anticipare e riconoscere** i momenti critici prima che diventino un problema!
- Possiamo **pensare ad interventi più mirati** a secondo delle diverse fasi della crescita....



Nelle diverse tappe del follow up vengono quindi **ridefiniti gli obiettivi e ricalibrati** a secondo dell'evoluzione e delle priorità che cambiano nelle diverse fasi della vita per il bambino e la sua famiglia

Follow up neuropsichiatrico

- 0-1 anno trimestrale
- 1-4 anni semestrale
- 4-6 anni annuale
- 6-12 anni annuale
- 12-18 anni semestrale





Follow up 0-2 anni

aspetti a cui prestare attenzione

- Ritardo nelle acquisizione delle tappe motorie
- Ipotono
- Difficoltà nel contatto di sguardo e atti comunicativi
- Intenzionalità comunicativa
- Irritabilità, disturbo del sonno (escludere causa RGE)



Follow up 0-2 anni interventi

- Intervento sul contesto di vita (consigli posturali e strategie per la famiglia)
- Sostegno alla relazione con il bambino (consigli sulla gestione del bambino)
- Lettura ad alta voce di semplici libretti
- Terapia medico e/o chirurgica antireflusso
- Intervento di riabilitazione motoria (fisioterapia)
- Intervento di ascolto e supporto alla coppia genitoriale (reazione alla diagnosi)
- Richiesta esenzione e invalidità



Follow up 0-2 anni consigli per i genitori

- Tenete il viso del bambino rivolto verso di voi per il maggior tempo possibile
- Ricercate lo sguardo del bambino e provate a mantenere attraverso di esso una relazione con lui
- giocate a inseguire il suo sguardo con il vostro
- Fate attenzione ai minimi accenni comunicativi (quando posa lo sguardo su un oggetto o invece rifiuta qualcosa) dando a questi segnali un significato e, quando possibile, una risposta
- Usate un linguaggio semplice ma completo e usate frasi brevi riferite alla quotidianità
- Fate attenzione ai momenti della giornata in cui si manifesta l'irritabilità per escludere cause organiche tipo reflusso gastroesofageo.





Età pre-scolare (3-6 anni)

aspetti a cui prestare attenzione

- Ritardo dello sviluppo
- Impaccio psicomotorio
- Difficoltà comunicative sia in comprensione che in espressione
- Presenza di irritabilità per frustrazioni comunicative
- Disturbo della relazione
- Presenza di chiusure autistiche
- Presenza di comportamenti ripetitivi
- Disturbo del comportamento aggressivo (auto ed eteroaggressività)
- Difficoltà nel raggiungimento delle autonomie personali



Età pre-scolare (3-6 anni) interventi

- Intervento di Comunicazione Aumentativa (CAA)
- Lavoro di rete con la scuola e il contesto di vita
- Colloqui di ascolto e supporto alle famiglie
- Psicomotricità relazionale
- Valutazione della necessità di possibile terapia farmacologica
- Certificazioni di sostegno



Età pre-scolare (3-6 anni) consigli per i genitori

- Favorite la conoscenza dell' ambiente e degli oggetti, permettendo al bambino di maneggiare quelli di uso comune
- Favorite l' uso di giochi che prevedono un' alternanza di turni (es. gioco della palla)
- Favorite l' uso di giochi che hanno un rapporto causa-effetto (es. giochi sonori e luminosi)
- Leggete ad alta voce storie con i simboli della Comunicazione Aumentativa
- Organizzate regole e routine che il bambino possa apprezzare e riconoscere
- Cercate di dare un significato e/o uno scopo comunicativo ai gesti ripetitivi messi in atto
- Cercate per quanto possibile di impedire atti auto lesivi o aggressivi con i contenimento fisico accompagnato dalle parole



Età scolare (6-11 anni)

aspetti a cui prestare attenzione

- Ritardo cognitivo
- Impaccio motorio
- Presenza di irritabilità per frustrazioni comunicative
- Disturbi del comportamento aggressivo
- Presenza di difficoltà di inserimento sociale





Età scolare (6-11 anni)

interventi

- Comunicazione Aumentativa (CAA)
- Sostegno ai genitori per la gestione dei disturbi comportamentali e comunicativi
- Lavoro di rete con la scuola e il contesto di vita
- Psicomotricità relazionale
- Progetto educativo personalizzato a casa e a scuola
- Valutazione della necessità di possibile terapia farmacologica



Età scolare (6-11 anni)

consigli per i genitori

- Leggete ad alta voce libretti in simboli
- Favorite l' utilizzo dei simboli in tutti i contesti di vita del bambino, incluso l' ambito scolastico
- Mantenete regole e routine che rendano prevedibili e significative le attività quotidiane
- Favorite le autonomie personali nei momenti di routine e quotidianità (es.nel momento del pasto)





Pre adolescenza e adolescenza

aspetti a cui prestare attenzione

- Presenza di ansia sociale
- Presenza di comportamenti ripetitivi
- Presenza di comportamenti aggressivi



Pre adolescenza e adolescenza interventi

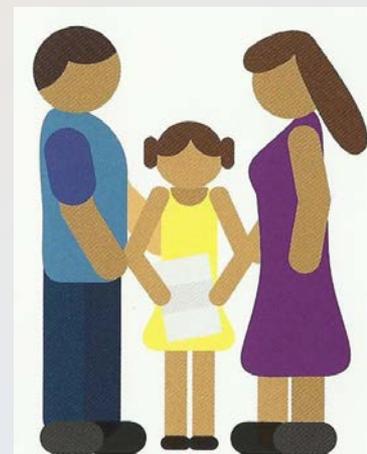
- Intervento sul contesto di vita (lavoro con le famiglie per la ricerca di strategie comportamentali, lavoro con la scuola.)
- Progetto educativo personalizzato a casa e a scuola focalizzato sulle autonomie personali e sociali
- Intervento di Comunicazione Aumentativa(CAA)
- Intervento di sostegno psicoeducativo e comportamentale (gestione delle emozioni e dell' ansia)
- Intervento farmacologico, se necessario



Pre adolescenza e adolescenza

consigli per i genitori

- Favorite momenti di incontro con i coetanei anche al di fuori del contesto scolastico
- Organizzate la giornata in modo prevedibile, facendo particolare attenzione a informare sempre i ragazzi di quello che sta per accadere e a coinvolgerli il più possibile
- Favorite la possibilità di compiere scelte autonome



Grazie.....