

+ARIA: CBM con bimbi Sindrome CHARGE privati dei servizi essenziali

Autore : Redazione

Data : 3 Giugno 2020



22 le famiglie che in Italia beneficeranno di percorsi riabilitativi ed educativi durante l'estate

Riceviamo e pubblichiamo.

+ARIA ovvero Attività Ricreative Inclusive e Assistenza ai bambini con Sindrome CHARGE. Nasce così il progetto promosso da [CBM Italia Onlus](#) insieme a [Mondo CHARGE](#) e Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della CEI - Conferenza Episcopale Italiana.

Un intervento a supporto di 22 famiglie di bambini e giovani affetti da Sindrome CHARGE, a cui l'emergenza Covid-19 ha sottratto servizi essenziali, volto a garantire loro percorsi riabilitativi e ricreativi della durata di tre mesi: da giugno ad agosto 2020.

Ha dichiarato Luigi di Lello, Presidente di Mondo CHARGE:

L'emergenza Coronavirus ci ha tenuto per mesi in casa, con le scuole chiuse e spesso senza lavoro. Per chi come noi ha un figlio con disabilità la situazione è stata ancora più difficile: centri diurni chiusi, terapie riabilitative sospese, didattica a distanza troppo spesso impossibile da seguire. La nostra vita, non semplice, è diventata ancora più dura.

Provante anche questa nuova fase: i genitori a lavoro adottano cautele a tutela dei figli, ma le scuole, i centri diurni e quelli estivi restano chiusi.

Per i nostri bambini, affetti da una disabilità sensoriale invalidante come la Sindrome CHARGE, diventa difficile comprendere la situazione, gestire gli starnuti, il muco, le mani in bocca, comunicare attraverso i dispositivi di sicurezza.

Per chi come noi ha un figlio fragile, con una malattia rara, una babysitter non può essere una soluzione.

Ecco perché con +ARIA vogliamo dare respiro alle famiglie e linfa alla vita dei nostri bambini. Un sostegno per crescere e costruire, in un periodo che ha distrutto le nostre già fragili certezze e ci ha lasciato smarriti.

Il Progetto

- Della durata di tre mesi, giugno / agosto 2020, il progetto prevede che 22 famiglie di bambini con Sindrome CHARGE presenti su tutto il territorio nazionale - Lombardia, Emilia Romagna, Lazio, Molise, Puglia e Sicilia - beneficeranno di servizi riabilitativi, ludici ed educativi.
- Per ogni bambino sarà elaborato uno specifico percorso di crescita volto a stimolare la motricità, migliorare la capacità di apprendimento, memoria e comunicazione, rafforzare l'autostima e spronare alla socializzazione.
- Ogni famiglia avrà a disposizione 12 sedute da parte di operatori - educatori, psicologi e terapisti esperti - che si recheranno presso le loro abitazioni o che accompagneranno i bambini presso strutture che offrono attività a scopo terapeutico.
- Le attività potranno svolgersi all'aperto, *pet therapy*, ippoterapia, ortoterapia, o al chiuso, a seconda delle disposizioni di sicurezza vigenti e della situazione specifica di ogni bambino.
- Il progetto avrà la supervisione scientifica e il monitoraggio di specialisti. Gli incontri a distanza permetteranno agli specialisti, in accordo con le famiglie, di selezionare il programma personalizzato più adatto alle caratteristiche del bambino, valutando i progressi e i risultati ottenuti.
- Il progetto prevede anche la distribuzione di dispositivi di protezione individuale così da assicurare lo svolgimento delle attività in sicurezza.

Ha dichiarato Massimo Maggio, Direttore di CBM Italia Onlus:

Il progetto +ARIA si inserisce all'interno del nuovo Piano di Intervento di CBM in Italia, con l'obiettivo di fronteggiare l'attuale emergenza sociale e promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, da sempre tra le più vulnerabili.

Vogliamo poter garantire loro il diritto alla salute, all'istruzione e ai mezzi utili a condurre una vita indipendente e attiva. Così come espresso dalla Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità queste devono essere considerate attive protagoniste della propria vita, titolari degli stessi diritti e opportunità degli altri.

La Sindrome CHARGE

È una malattia rara riconosciuta come una delle principali cause di sordocecità "congenita". Chi ne è affetto deve affrontare numerosi interventi chirurgici fin dai primi anni di vita. La sindrome ha un'incidenza di 1/12.000 nati vivi e colpisce in egual modo sia maschi che femmine.

Il nome CHARGE deriva dalle iniziali delle sei caratteristiche primarie della sindrome: difetto della struttura oculare, *Coloboma*, difetti cardiaci, *Heart defects*, difetti delle cavità nasali, *Atresia of the choanae*, ritardo della crescita e/o dello sviluppo, *Retardation of growth and developmental delay*, malformazioni genitali, *Genital anomalies*, e anomalie dell'orecchio con possibile sordità, *Ear anomalies*.

Alla Sindrome sono associate più di quaranta anomalie e questo la rende una delle più complesse

patologie sia dal punto di vista medico che evolutivo. Grazie a un'educazione e a un'assistenza adeguate, le persone affette ottengono dei buoni risultati in tutte le tappe fondamentali della loro vita.

I genitori e la famiglia sono l'elemento cruciale, specialmente se riescono a ottenere il sostegno e la guida di specialisti per comprendere pienamente le difficoltà del proprio figlio.

CBM Italia Onlus è un'organizzazione umanitaria impegnata nella prevenzione e cura della cecità e disabilità evitabile e nell'inclusione delle persone con disabilità nei Paesi in via di sviluppo. È parte di CBM, una famiglia internazionale attiva dal 1908 per assistere, curare, includere e dare una migliore qualità di vita alle persone con disabilità che vivono in Africa, Asia e America Latina.

In Italia promuove progetti e iniziative di sensibilizzazione. Lo scorso anno CBM ha raggiunto oltre 60 milioni di persone attraverso 525 progetti in 55 Paesi di tutto il mondo.

Mondo CHARGE è la prima associazione italiana dedicata alla Sindrome CHARGE fondata da persone affette e dai loro familiari. L'obiettivo principale è quello di supportare e migliorare la qualità di vita delle persone con Sindrome CHARGE creando una rete di comunicazione e scambio d'informazioni fra di loro, fra i familiari e gli operatori sociosanitari. Condividere le diverse esperienze significa facilitare l'accesso alle cure, alla riabilitazione, agli ausili e in generale a tutte le necessità di cui un bambino e la sua famiglia hanno bisogno.