



ABBONATI  
A VITA BOOKAZINE



Ultime

Storie ▾

Interviste ▾

Blog ▾

Bookazine ▾

Sezioni

Home

Sezioni

Welfare

Disabilità



#Fase2

## Un'estate con "+Aria" per i bambini con Sindrome Charge

di Antonietta Nembri | 38 minuti fa



Il Covid-19 ha sottratto servizi essenziali ai minori con malattie rare e disabilità. Da giugno ad agosto saranno offerte "Attività Ricreative Inclusive e Assistenza" (+Aria) grazie a un progetto promosso da Cbm Italia onlus con Mondo Charge e il servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Cei. Coinvolte 22 famiglie di tutta Italia

Offrire **Attività Ricreative Inclusive e Assistenza**, in una sigla "+Aria", ai bambini con Sindrome Charge è l'obiettivo di un progetto, promosso da Cbm Italia onlus con Mondo Charge e il servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Conferenza episcopale italiana. Si tratta di 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



VITA  
NEWSLETTER

Scopri la newsletter di Vita.it



garantire loro percorsi riabilitativi e ricreativi della durata di tre mesi: **da giugno ad agosto 2020**.

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. Il nome **Charge** deriva dalle iniziali delle sei caratteristiche primarie della sindrome in inglese: 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*).

«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», ha dichiarato **Luigi di Lello**, presidente di [Mondo Charge](#).

«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» aggiunge **Massimo Maggio**, direttore di [Cbm Italia onlus](#). «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».



Un momento di ortoterapia

Il Progetto durerà tre mesi **da giugno ad agosto e prevede che 22 famiglie di bambini con sindrome Charge** (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio, Molise, Puglia e Sicilia) **beneficeranno di servizi riabilitativi, ludici ed educativi**. Per ogni bambini **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, inoltre, **avrà a disposizione 12 sedute da parte di operatori** -



## SCELTE PER VOI

### #Covid19

L'opera e il tempo dei sistemi territoriali

### Scuola

Non chiamiamola didattica a distanza ma didattica d'emergenza. Ridateci la classe

### Opinioni

Finanza e Terzo Settore: serve un'azione sistemica

### Opinioni

Il futuro dipenderà da come immaginiamo il futuro dei nostri bambini



educatori, psicologi e terapisti esperti – che si recheranno nelle loro abitazioni o che accompagneranno i bambini in strutture che offrono attività a scopo terapeutico.

Le attività potranno svolgersi all’aperto (per esempio pet therapy, ippoterapia od ortoterapia) o al chiuso a seconda delle disposizioni di sicurezza e della situazione specifica di ogni bambino.

Il progetto, infine, avrà la supervisione scientifica e il monitoraggio di specialisti. Prevista anche la distribuzione di dispositivi di protezione individuale così da assicurare lo svolgimento delle attività in sicurezza.

In apertura l'ippoterapia



## VITA BOOKAZINE

Una rivista da leggere e un libro da conservare.

ABBONATI

- [Disabilità](#)
- [Onlus](#)
- [Diritti](#)
- [Assistenza](#)
- [Attività ricreative](#)
- [Famiglia](#)
- [Coronavirus](#)

### CONTENUTI CORRELATI



**Minori**  
4 ore fa  
I dialoghi di Vita e Telefono Azzurro: a tema i minori più vulnerabili e fragili



**Governo**  
17 ore fa  
Piano Colao: Welfare di prossimità, Impresa sociale, Servizio civile e dote educativa



**Prima i ragazzi**  
07 giugno 2020  
Bianchi: "I patti educativi di comunità: ecco il perno della nuova scuola"