

## CORRIERE DELLA SERA / MALATTIE RARE



IL PROGETTO

## «+Aria» per dare respiro alle famiglie e ai bambini con sindrome CHARGE



[CBM Italia Onlus](#), [associazione](#) Mondo CHARGE e CEI hanno lanciato un intervento a favore di 22 nuclei familiari per riprendere i percorsi riabilitativi persi durante Covid-19



di Ruggiero Corcella



Gettyimages

Mattia ha dodici anni e vive con sua madre Marica e un fratello di tre anni più grande a Brescia. «Ancora oggi è l'unico bambino a Brescia a essere affetto da **sindrome CHARGE** (malattia genetica rara che colpisce diverse parti del corpo quali organi sensoriali, il cuore e l'apparato genitale, ndr). Eppure grazie alla nascita dell'[associazione Mondo CHARGE](#) e alla rete di contatti che si è venuta a creare non siamo più così soli» racconta mamma Marica. COVID-19 ha stravolto la vita di Mattia: «Le terapie sono state sospese e adattarsi alla situazione non è stato semplice. I primi giorni era felice di non andare a scuola, poi la mancanza dei compagni e l'assenza di attività lo hanno reso nervoso. Per questo cercavo di tenerlo occupato: abbiamo acquistato un lettore di ebook, visto che ama l'italiano e la lettura, e poi facevamo insieme gli esercizi di ginnastica prescritti dal suo fisioterapista». L'arrivo della **didattica a distanza** preoccupava Marica: «All'inizio ho avuto qualche timore perché in classe Mattia, pur adottando un programma scolastico semplificato, è seguito dall'insegnante di sostegno. Anche questa volta mi ha sorpreso: sono bastati pochi giorni perché diventasse autonomo con il computer. Ora spedisce le mail, allega i file, usa con disinvoltura le varie piattaforme, consulta il registro elettronico. Con lui è così: occorre sempre puntare in alto e anche se in cima non arriva, sicuramente si avvicina». Sarà forse per questo che dopo anni di piscina, dallo scorso anno **Mattia ha deciso di fare arrampicata**: uno sport che lo diverte e che



### Le [Newsletter di Salute](#) del Corriere, ogni lunedì un nuovo appuntamento con l'informazione

Riceverai direttamente via mail la selezione delle notizie più importanti scelte dalla redazione di Salute.

ISCRIVITI

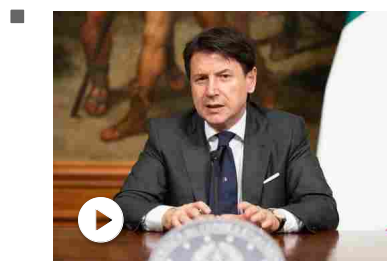
## CORRIERE TV | PIÙ VISTI



L'industria della Moda e i modelli di competitività per la r...



730 precompilato: quattro errori da non fare



lo aiuta a contrastare la sua ipotonia. Grazie al **progetto +ARIA**, Mattia avrà la possibilità di continuare il suo programma di comunicazione con la logopedista: «Un percorso che mira non solo a migliorare la fonetica, ma ad arricchire il suo lessico. Mattia conosce già la logopedista e la adora perché grazie a lei ha imparato a fermarsi e a riflettere sulle cose prima di dire 'non lo so'. **A metà giugno sono iniziate le lezioni ed è felice:** lui ha bisogno di essere circondato da persone che abbiano fiducia in lui. Per noi genitori di bambini con disabilità questo progetto è un sollievo perché si innesta in un momento particolare che è quello estivo e con una emergenza ancora in corso».

### Centri diurni chiusi, terapie riabilitative sospese

Il progetto + ARIA (acronimo per Attività Ricreative Inclusive e Assistenza ai bambini con Sindrome CHARGE) è promosso da [CBM Italia Onlus](#) insieme a Mondo CHARGE e Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della CEI – Conferenza Episcopale Italiana. «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» spiega Luigi di Lello, presidente di Mondo CHARGE.

### Migliorare la capacità di apprendimento, memoria e comunicazione

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) beneficino fino a fine agosto di servizi riabilitativi, ludici ed educativi. Per ogni bambino è stato elaborato **uno specifico percorso di crescita** per stimolare la motricità, migliorare la capacità di apprendimento, memoria e comunicazione, rafforzare l'autostima e spronare alla socializzazione. Ogni famiglia ha a disposizione **12 sedute da parte di operatori** – educatori, psicologi e terapisti esperti – che vanno a domicilio o accompagnano i bambini presso strutture che offrono attività a scopo terapeutico. Le attività possono 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 è sotto la supervisione scientifica e il monitoraggio di specialisti provenienti dalle associazioni [ISPK \(Io se posso comunicare\)](#) e [CABSS \(Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi\)](#). Gli incontri a distanza permettono 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. «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» dice **Massimo Maggio**, direttore di CBM Italia Onlus.

Conferenza stampa del Premier Conte sul Decreto Semplificazi...



Conte presenta il dl semplificazioni, sblocco per 130 opere,...



I falò di Temptation Island: il quesito sul ruolo delle don...



Corriere della Sera



Mi piace

Piace a 2.8 mln persone. [Iscriviti](#) per vedere cosa piace ai tuoi amici.

## Preparare i bambini a una ripresa graduale della vita di prima

Spiega **Stefania Fadda**, psicoterapeuta e psicologa specializzata in Salute mentale e sordità, presidente della European Society for Mental Health and Deafness (ESMHD), che dal 2008 dirige il Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi Onlus (CABSS), presieduto dal dottor Roberto Wirth: «Il progetto “+ARIA” è importante per due motivi. Il primo è senz'altro legato al suo obiettivo, ovvero **garantire la continuità dei percorsi di crescita e inclusione dei bambini e dei giovani** con sindrome CHARGE, maggiormente colpiti dall'emergenza sanitaria dovuta alla diffusione del coronavirus in Italia. L'altro nel fatto che i percorsi di attività e terapie offerti, a domicilio o all'aria aperta, rappresentano un vero e proprio **ponte tra la fase della chiusura e del distanziamento sociale e la fase del “ritorno alla normalità” dall'altra**. Rappresentano un momento di passaggio durante il quale è possibile preparare i bambini con sindrome CHARGE a una ripresa graduale della vita di prima. Il cosiddetto ritorno alla normalità per questi bambini può rappresentare, di nuovo, un grande cambiamento rispetto alla routine riorganizzata durante il periodo del lockdown. Il bambino dovrà riadattarsi alla normalità, non solo perché **ha trascorso molto tempo tra le pareti domestiche**, ma anche perché ha sviluppato nuove esigenze legate alla comunicazione, alla comprensione delle informazioni, al controllo dell'ansia e delle stereotipie. Il ritorno alla normalità, quindi, non potrà prescindere da una corretta comprensione di queste nuove esigenze e dall'individuazione di strategie personalizzate, che rispondano ad esse adeguatamente. In una tale situazione, l'intervento dei professionisti specializzati di CABSS si propone di supportare le famiglie e le attività dei professionisti, a domicilio o nei centri esterni, offrendo **indicazioni specifiche che aiutino il bambino** non solo a portare avanti, nella fase di passaggio, il suo percorso di crescita e di apprendimento, ma anche a prepararsi in vista del “nuovo cambiamento” in arrivo. Nello specifico, il bambino verrà aiutato a interpretare le nuove informazioni e a comprendere bene quello che sta accadendo e che accadrà, passo dopo passo, rispettando i suoi tempi di reazione e offrendogli la possibilità di autoregolare ansie ed emozioni».

8 luglio 2020 (modifica il 8 luglio 2020 | 18:35)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### ANNUNCI PREMIUM PUBLISHER NETWORK



**Nuova SEAT Leon**  
Tua da 19.500€. Disegnata dalla luce.  
[Richiedi preventivo](#)



**L'assistente della star**  
Al cinema e a noleggio a casa tua.  
[Guardalo adesso](#)



**Esclusiva Vodafone**  
Passa a Fibra a 27,90€ +Vodafone TV e 6 mesi di Amazon Prime  
[Attiva subito!](#)

[ALTRE NOTIZIE SU CORRIERE.IT](#)

### I PIÙ LETTI

- Super ecobonus 110%: si a villette e seconde case. Le novità...
- Crema solare, qual è la migliore? Il test di Altroconsumo (c...
- Successo delle scarpe Lidl: costano 13 euro, rivendute onli...
- Belen bacia Gianmaria Antinolfi, il suo ex