
Malattie rare: Petroff (College New Jersey), "un bambino con sindrome Charge deve essere supportato con approcci individualizzati" al suo stato

“La popolazione dei bambini con sindrome Charge è altamente eterogenea e ogni bambino è unico. Tuttavia, molti bambini con Charge condividono esperienze simili che possono includere lunghe degenze ospedaliere soprattutto durante i primi cinque anni della loro vita. Pertanto, un bambino con sindrome Charge deve essere compreso in relazione a queste esperienze di vita iniziali e supportato con approcci individualizzati alla sua cura, sviluppo ed educazione. È molto importante che genitori, insegnanti e altri presentino grandi aspettative sulla capacità di questi bambini di raggiungere livelli ottimali di sviluppo umano”. Lo dice Jerry G. Petroff, professore presso il College del New Jersey- Dipartimento di educazione speciale, lingua e alfabetizzazione, in occasione della conferenza, promossa, domani e dopo domani, a Roma da Mondo Charge, all’Ospedale Bambino Gesù. “I progressi nelle pratiche di cura, sviluppo ed educazione dei bambini con sindrome Charge hanno visto progressi significativi negli ultimi dieci anni o più - prosegue l’esperto -. Questi includono nuovi trattamenti e terapie mediche, pratiche d’intervento precoce sullo sviluppo e approcci educativi, didattici che si concentrano sulla comunicazione, sul comportamento, sulla crescita cognitiva e socio-emotiva. Di conseguenza, sempre più bambini stanno avendo buoni risultati nelle loro scuole e comunità locali”. Petroff mette in guardia: “Se consideriamo una prospettiva globale, vediamo che molti Paesi del Sud del mondo e alcuni del Nord del mondo (ad esempio l’Europa) hanno ancora molto da fare, poiché a tanti bambini con sindrome Charge viene negato l’accesso a un’istruzione adeguata e/o servizi specializzati. Per questo, le famiglie e i professionisti socio sanitari devono collaborare nel perseguimento di programmi e servizi appropriati per i bambini Charge”.

Gigliola Alfaro