



Dipartimento Donna-Bambino-Neonato

**UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – U.O.N.P.I.A**

Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

SAPRE – Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori – Coordinatore: Chiara Mastella

Viale Ungheria n. 29 – 20138 Milano

Tel. 02 5503.8150 fax 02.5801.3176 Numero Verde: 800 214.662

mail: [sapre@policlinico.mi.it](mailto:sapre@policlinico.mi.it)

## COMUNICATO STAMPA

### SCUOLA DI VITA SULLA CARROZZINA: 14a ed. "Mio figlio ha una 4 ruote 2022, si può fare ancora oltre la SMA"



La 14a edizione dello stage **"Mio figlio ha una 4 ruote SI PUÒ FARE ANCORA, incontra lo SPORT e la VITA INDIPENDENTE"** si terrà da **domenica 26 giugno a domenica 3 luglio 2022**, presso il Residence Alle Vele villaggio Bella Italia & Efa Village di Lignano Sabbiadoro (UD).

L'iniziativa è da sempre rivolta alle **Famiglie (Mamme, papà, fratelli, nonni, amici ed operatori) di bambini affetti da malattie neuromuscolari (SMA 1, 2, 3 e simili) al fine di entrare in contatto con la carrozzina come strumento di autonomia.**

Lo stage teorico-pratico è promosso dal **SAPRE** – il Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) della Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. La mission del servizio è quella di promuovere **l'empowerment** precoce dei genitori e della famiglia, **per acquisire conoscenze e competenze sulla malattia invalidante del proprio figlio, svolgendo il proprio ruolo genitoriale in modo pro-attivo e favorendo il miglioramento della qualità di vita di tutta la famiglia;** lo stage "Mio figlio ha una 4 ruote" è il culmine del lavoro fatto durante l'anno con le famiglie, un momento durante il quale rinforzare inclusione, autonomia e resilienza.

Forti della positiva esperienza dello scorso anno, che ha permesso ad alcune famiglie di bambini piccoli tra i 2 ed i 6 anni, di vivere il momento dello stage in sicurezza nonostante la situazione pandemica, quest'anno abbiamo deciso di rivolgere l'attenzione ai ragazzi nella **fascia d'età tra 6-17 anni.**

A seguito del lungo periodo di fermo molti di questi ragazzi si sono ritrovati ad affrontare una maggiore fatica nella gestione della malattia, ed inoltre solitudine e fatica di costruire nuovi obiettivi, nuovi legami, reti ed occasioni per incontrare i coetanei. Il nostro obiettivo è dar loro un'opportunità di relazione e crescita differenti da quelle conosciute, offrire momenti in cui potersi misurare con le proprie capacità e i propri limiti, la propria autostima e l'auto determinazione, nella costante condivisione con il gruppo dei pari, a fine di poter iniziare a pensare ad una gestione maggiormente autonoma del proprio percorso di cura e ad una possibile vita indipendente.

Sarà una settimana sulle 4 ruote, durante la quale i ragazzi avranno l'opportunità di conoscersi, autodeterminarsi e acquisire nuove competenze, sia personali che relazionali, da poter trasportare anche oltre MF4R. Per rendere possibile tutto ciò abbiamo deciso di iniziare a parlare di **VITA INDIPENDENTE**

dando spazio anche alle attività sportive, che da sempre sono motivo di aggregazione, condivisione ed iniziale autonomia.

I ragazzi affetti da SMA, grazie alla disponibilità delle loro carrozzine elettroniche, a cui verranno applicate delle speciali paratie adattate per l'occasione, si cimenteranno nell'apprendere i rudimenti di due sport già collaudati per le paralimpiadi, calcio e hockey in carrozzina elettronica, supportati dai coach della **Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport (FIPPS)** per la parte tecnica e la **Fondazione Ecoeridania Insuperabili** per sostenere la continuazione delle attività sportive al di fuori della settimana di MF4R 2022, grazie al supporto dell'associazionismo sportivo.

Per i ragazzi SMA sarà un'occasione per comprendere che lo sport può essere risorsa, oltre che gioco, nel sostenere scambi relazionali e rinforzare le proprie abilità e autonomie, verso una possibile vita indipendente che li sta aspettando.

Nella stessa settimana, i loro fratelli vivranno un percorso interamente loro dedicato, di crescita personale, autodeterminazione e consapevolezza di sé, supportati dal Dott. Dondi della Fondazione Paideia, e dalla Dott.ssa Zappa, psicologi e psicoterapeuti dell'età evolutiva.

Non mancheranno i momenti di aggregazione e inclusione, in cui tutti i partecipanti si troveranno a condividere il piacere di stare insieme con i seguenti obiettivi:

- **"Favorire"** l'incontro tra bambini, Sma e fratelli e genitori di pari condizione
- **"Giocare"** nonostante le difficoltà della malattia
- **"Imparare"** dalla condivisione delle esperienze
- **"Vivere"** ore felici in un'atmosfera piacevole
- **"Fare"** nuove amicizie o **"Rinnovare"** amicizie degli anni passati
- **"Investire"** sulla qualità di vita della famiglia, ragazzi, fratelli e genitori
- **"Uscire rafforzati ed incentivati"**

#### **Tra le attività a programma:**

- I gruppi SMAMMA e SMAPAPA' gestiti da Simona Spinoglio (Educatrice e counselor, affetta da SMA di tipo 2) dell'Associazione Famiglie SMA e dal dr. Dondi di Fondazione Paideia
- Un'esperienza di danza di coppia per dare un nuovo ritmo ai genitori nel mondo della SMA con Carla Padovani di Terra di Danza
- Il laboratorio di fotografia a cura di Valentina Marzani e Matteo Deiana per genitori e fratelli
- Caccia al tesoro a 4 ruote a cura dello staff SAPRE
- la gita fuori porta alla scoperta delle montagne del Friuli, grazie al Supporto della Protezione civile e degli Alpini di Aviano
- e non mancheranno il tradizionale bagno di SMAssa, la serata danzante, la cena all'aperto e la festa finale!

Un gruppo di volontari provenienti da tutta Italia (educatori e personale tecnico-sanitario), formato dallo STAFF SAPRE e da questo affiancati, si occuperà di sostenere bambini e ragazzi durante le attività.

L'edizione di quest'anno ha potuto contare anche della:

- collaborazione dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio, che ha concesso gratuitamente in prestito alcuni sollevatori, e della UILDM di Udine, che ha garantito il trasporto dei sollevatori da Udine a Lignano e ritorno"
- disponibilità di un furgone per il trasporto concesso gratuitamente della UILDM di Milano.

Confermato anche per l'edizione 2022 il patrocinio di FAMIGLIE SMA Onlus, che da sempre sostiene le iniziative e le attività del SAPRE - TELETHON, UILDM insieme alle altre ONLUS SMAILE, SMAISOLI, SMARATHON, TOMMASO BONESCHI, GIROTONDO, EDO'S SMAILE e grazie al contributo per la realizzazione di tutto l'evento dell'associazione #RUNFOREMMA & friends Onlus.

Video:

- MF4R video testimonianza 2021 - <https://www.youtube.com/watch?v=Ffcwg20Vo7w&t=27s>
- MF4R video testimonianza 2019 - <https://www.youtube.com/watch?v=r2pPQJkgE3M&t=3s>
- Al link <https://www.facebook.com/SapreMilano/videos/275923649710298/> è disponibile il video dal titolo "Qualità di vita e standard di cura nella SMA" realizzato durante la 10 edizione di "Mio figlio ha una 4 ruote 2018" che racconta attraverso la voce degli operatori del SAPRE, dei genitori e dei bambini l'importanza del programma di abilitazione precoce dei genitori (PAPG) offerto dal SAPRE, nel rispetto delle linee guida internazionali per la cura della SMA.
- MF4R video testimonianza 2017 - <https://www.youtube.com/watch?v=4Uz53hmm5Rs>
- MF4R video testimonianza 2016 - <https://youtu.be/fv-4n0XhYpA>
- MF4R video testimonianza 2015 - [https://www.youtube.com/watch?v=k\\_L9e74BdKI&t=160s](https://www.youtube.com/watch?v=k_L9e74BdKI&t=160s)
- MF4R video testimonianza 2013 - <https://www.youtube.com/watch?v=SIVT5NPQk8Y>
- MF4R video testimonianza 2012 - <https://www.youtube.com/watch?v=wLsPUTfJgJA&t=2s>

Per ulteriori dettagli e informazioni:

SAPRE – Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori  
Coordinatore: Chiara Mastella  
Viale Ungheria, 29 - 20138 - Milano  
Tel. 02.55.40.08.23 - Fax 02.50.11.64  
Numero Verde: 800214662  
e-mail: [sapre@policlinico.mi.it](mailto:sapre@policlinico.mi.it)



### **Allegati:**

- *programma preliminare dello Stage per Genitori, ragazzi e fratelli*

*Il SAPRE, Settore Abilitazione Precoce dei Genitori, è un servizio pubblico, qualificato e conosciuto a livello nazionale, nell'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP), all'interno dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza del Dipartimento Donna - neonato - bambino della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.*

*Il SAPRE si rivolge ai genitori di lattanti e bambini affetti da gravissime malattie neuromuscolari, come la SMA, ed ai loro sanitari di riferimento.*

*L'accesso è gratuito da tutta Italia (con tessera sanitaria, esenzione al ticket per malattia rara e codice fiscale, chiamando il numero verde 800 214 662).*

*Al SAPRE, la MISSION è quella di mettere in condizione i nuovi genitori di sviluppare tutte quelle abilità necessarie a saper gestire la prassi, ordinaria e straordinaria della vita quotidiana a casa, progettare soluzioni via via sempre più complesse appropriate allo stato di salute residua del proprio bambino, saper gestire il rapporto indispensabile con gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, le Istituzioni e gli Enti, sostenere la crescita e lo sviluppo neuropsichico dei propri figli nonostante le difficoltà poste dalla malattia, mantenendo un proprio ruolo affettivo ed educativo nei confronti del loro bambino malato e di eventuali altri figli sani.*