



COMUNICATO STAMPA

SCUOLA DI VITA SULLA CARROZZINA: 9 ed. "Mio figlio ha una 4 ruote 2017"



La 9a edizione del corso "**Mio figlio ha una 4 ruote**" si terrà da **domenica 18 giugno a domenica 25 giugno 2017**, presso il Centro Vacanze Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro (UD).

L'iniziativa è rivolta alle **Famiglie (Mamme, papà, fratelli, nonni, amici ed operatori) di bambini affetti da malattie neuromuscolari (SMA 1, 2, 3, distrofie muscolari e simili)** che siano in grado di guidare la carrozzina manuale o elettronica.

Quest'anno inoltre non ci sono limiti di età per i bambini, che andranno dall'anno ai 16 anni.

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, che prevede nella sua mission **l'empowerment** precoce dei genitori e della famiglie - **per acquisire conoscenze e competenze, svolgendo il proprio ruolo genitoriale, nonostante la malattia invalidante del proprio figlio, in modo pro-attivo, favorendo il miglioramento della qualità di vita di tutta la famiglia, fratelli compresi.**

Mi diverto ... vado al mare ... gioco con tanti amici e con i miei fratelli. I miei genitori sono tranquilli perché qualcuno si occupa di noi ... mentre loro imparano e scambiano idee/esperienze di vita quotidiana con altri genitori!



Mamme, papà, fratelli, nonni, amici, operatori e chiunque voglia venire, si siederanno su di una carrozzina a fianco del proprio bambino ed insieme a tanti altri, proveranno a farla muovere, in ambienti interni ed esterni, scoprendone vantaggi e svantaggi, svelando regole e trucchi per guidare in totale sicurezza e per salvaguardare se stessi, gli altri ed "il proprio mezzo".. E speriamo abbattendo molti pregiudizi legati alla carrozzina ed al suo utilizzo precoce nei bambini cognitivamente normali.

I bambini SMA potranno affinare l'utilizzo della carrozzina, imparando a giocare con gli altri, misurandosi con le proprie capacità e confrontandosi con i propri limiti, soprattutto alla ricerca del più naturale piacere di divertirsi, imparando a rispettare le regole del non essere l'unico ad avere la carrozzina elettronica.

I fratelli troveranno un loro spazio, dedicato di ascolto e di divertimento insieme ad altri bambini come loro.

Tutti potranno rendersi conto concretamente come sia possibile vivere con la carrozzina giocando, esplorando, imparando, ballando, cantando, facendo nuove amicizie.

Gli obiettivi generali dello stage sono:

dimostrare che è possibile:

- **"conoscere"** la carrozzina, in tutte le sue prospettive, interessanti o curiose, e non solo come limite perché il proprio figlio non cammina
- **"accettare"** la carrozzina
- **"insegnare"** a chi ha a che fare con i bimbi in carrozzina, il loro punto di vista
- **"giocare"** nonostante le difficoltà della malattia
- **"imparare"** dalla condivisione delle esperienze

Offrire alle famiglie la possibilità di:

- vivere alcune ore felici in un'atmosfera piacevole
- conoscersi meglio, facendo nuove amicizie e rinnovando quelle nate negli anni passati
- favorire l'incontro tra bambini di pari condizione e tra genitori
- uscire rafforzati ed incentivati
- condividere le proprie esperienze e consigli/informazioni su temi a voi utili: respirazione, fisioterapia, psicologia, vita pratica quotidiana
- ripassare alcune procedure di emergenza per chi ne avesse bisogno e provare a rispondere alle domande che aspettano ancora una risposta ...
- Dare spazio anche a i fratelli troppo spesso dimenticati

Come spiega Chiara Mastella, coordinatore SAPRE e responsabile dello stage: *"il programma denso di attività che ricoprono l'intera giornata, inizia alla mattina, quest'anno ancora prima con passeggiate di **Nordic Walking** sulla spiaggia e a seguire con il tradizionale **Buongiorno al giorno**, un modo simpatico di imparare movimenti semplici e divertenti a misura di SMA ed iniziare la giornata con energia e buonumore. I momenti comuni più caratteristici saranno poi **l'apertura dello stage** per tutta la famiglia che permetterà di avvicinarsi alla carrozzina attraverso competizioni e prove diverse, per scoprire aspetti non solo legati alla disabilità ma anche al gioco ed al divertimento. Giorno dopo giorno il rapporto con le carrozzine si farà più familiare e naturale, sarà quindi facile sfidarsi in gare che metteranno alla prova le abilità acquisite e che culmineranno nei **GIOCHI SENZA BARRIERE** e la grande prova di **ORIENTEERING A 4 RUOTE AL SAPORE DI SMA!!** Non mancheranno le serate di festa con la classica **Cena all'Aperto**, la musica e le premiazioni finali, e ancora il nostro amato **SMARE e l'ACQUAGIO'** tutta per noi!"*

Quest'anno le novità saranno numerose:

- Incontri di confronto specifici per i fratelli con **la dott.ssa Grazia Zappa**, due incontri per i bambini e uno di formazione per i genitori
- Attività di gioco e apprendimento in carrozzina sotto la guida di un allenatore
- Si modellerà l'argilla con la **Fondazione Contessa Lene Thun Onlus** e quest'anno ci sarà un modulo dedicato ai soli genitori
- Immancabile il supporto di alcuni amici e animatori del **Dynamo Camp**
- E tanto altro ancora

E non mancheranno importanti incontri di formazione e consulenza per l'empowerment delle famiglie.



ISO 9001
BUREAU VERITAS
Certification



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
via Francesco Sforza, 28 – 20122 Milano – Telefono 02 5503.1 – Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968

Tutti i bambini, SMA e fratelli, saranno divisi in gruppi:

- Baby 2-4
- Minion 5-8
- Junior 9-12 anni
- Superstar over 13

Un gruppo di animatori volontari provenienti da tutta Italia, (educatori, animatori, personale tecnico-sanitario) formato dal SAPRE si occuperà dei bambini nei momenti dei gruppi di lavoro per soli genitori.

Ciascun gruppo, attraverso percorsi, laboratori, strumenti e giochi differenti si pone degli obiettivi più specifici che sono:

- Rendere ogni bambino attivo protagonista delle attività, ponendo attenzione ai bisogni dei singoli, inseriti nel contesto di un unico gruppo
- Ottimizzare in modo creativo e divertente il tempo a disposizione
- Favorire la socializzazione e le relazioni tra pari
- Stimolare motricità globale e fine
- Potenziare le capacità comunicative e relazionali
- Motivare all'autonomia e alla voglia di indipendenza nel rispetto di regole condivise.

Confermato anche per l'edizione 2017 il patrocinio di UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), che da sempre sostiene le iniziative e le attività del SAPRE - TELETHON, SMAEUROPE e Famiglie SMA insieme alle altre ONLUS SMAILE, SMAISOLI, SMARATHON, TOMMASO BONESCHI, Girotondo, al Centro Clinico NEMO (NeuroMuscular Omniculture), a Kids Kicking Cancer e dall'estero FUNDACJA SMA (Family of SMA Poland) e Семьи СМА (Families of SMA Russia).

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 - Cell. 329.9059245

e-mail: sapre@policlinico.mi.it



Segreteria organizzativa "Mio figlio ha una 4 ruote 2017" - email:

katjuscia.marconi@policlinico.mi.it

- MF4R video testimonianza 2016 - <https://youtu.be/fv-4n0XhYpA>
- MF4R video testimonianza 2015 - <https://youtu.be/MT4dfSL2GcA>
- MF4R video testimonianza 2013 - <https://www.youtube.com/watch?v=rVCWza4loBo>
- MF4R video testimonianza 2012 - <https://www.youtube.com/watch?v=-8QhVVtZbKs>

Allegati:

- bozza programma preliminare dello Stage per Genitori (working in progress)
- presentazione "dall'esperienza MF4R 2016"
- presentazione SAPRE



ISO 9001
BUREAU VERITAS
Certification



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
via Francesco Sforza, 28 – 20122 Milano – Telefono 02 5503.1 – Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968

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 di Neuroscienze e di Salute Mentale 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 a prognosi spesso infausta, 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).

I genitori che inizialmente si ritrovano in una posizione down rispetto al loro progetto genitoriale fallito dall'incontro con il bimbo malato, riscoprono che anche la malattia incurabile, può offrire loro l'occasione di una genitorialità attiva.

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, nei confronti della malattia, il rapporto indispensabile con gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, le Istituzioni e gli Enti, mantenendo un proprio ruolo affettivo ed educativo nei confronti del loro bambino malato e di eventuali altri figli sani.



ISO 9001
BUREAU VERITAS
Certification



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
via Francesco Sforza, 28 – 20122 Milano – Telefono 02 5503.1 – Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968