



**I PROGETTI "SPECIALI" DEL 2015**  
**"Mio figlio ha una quattro ruote"**  
**7 edizione: Lignano Sabbiadoro**  
**28/6/15 - 5/7/15**

**SCUOLA DI VITA SULLA CARROZZINA:**  
stage residenziale teorico - pratico per Famiglie (mamme, papà,  
fratelli, nonni, amici ed operatori) di bambini affetti da malattie  
neuromuscolari (SMA 1, 2, 3 e distrofie muscolari) in grado  
di guidare la carrozzina manuale o elettronica.





## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... obiettivi per i genitori: “il mondo visto dalla carrozzina”

---

### “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

- quando il sogno che il proprio figlio crescendo possa andare in bicicletta si scontra con la realtà del non poter camminare, con la realtà di una carrozzina

### “Imparare dalla carrozzina ”

- a guardare il punto di vista dei propri bambini

### “Giocare” nonostante le difficoltà della malattia

- trasmettere la gioia del movimento attraverso il gioco ed il divertimento sia ai fratelli che agli adulti
- rafforzare l'autostima ed il piacere di stare con gli altri, con un forte positivo impatto psicologico





## **“Mio figlio ha una 4 ruote” è... genitori a 4 ruote**

**Hanno partecipato allo stage 67 famiglie di cui 122 adulti:**

- Genitori, nonni, zii, amici

**Provenienza da tutte le regioni d'Italia:**

- Nord: Emilia Romagna, Lombardia, Liguria, Piemonte, Trentino Alto Adige, Veneto
- Centro: Abruzzo, Molise, Lazio, Marche, Toscana, Umbria,
- Sud: Calabria, Puglia, Campania
- Isole: Sardegna, Sicilia

**Nazionalità differenti:**

- Europa: Albania, Romania, Serbia, Kosovo, Polonia,
- Extra Europa: Cina, Filippine, Marocco, USA, Thailandia

**Hanno potuto avvicinarsi alla carrozzina, attraverso competizioni e prove diverse, per scoprire aspetti legati alla disabilità ma anche al gioco ed al divertimento; ad esempio, divisi per regioni, hanno intonato canti popolari e partecipato a danze creando legami con persone sconosciute ma che vivono vicino. Giorno dopo giorno il rapporto con le carrozzine era più familiare e naturale, è stato quindi facile sfidarsi in gare che hanno messo alla prova le abilità acquisite e che sono culminate nelle SMAOLIMPIADI e nella grande CACCIA AL TESORO A 4 RUOTE.**





## **“Mio figlio ha una 4 ruote” è... conferenze, seminari, formazione IL TEMPO DELLE MAMME**

**Il gruppo, condotto dalla Counsellor Simona Spinoglio, una ragazza SMA 2 di 30 anni, è iniziato con un gioco dinamico di riscaldamento e proseguito con una discussione che ha permesso l'emergere dei seguenti punti:**

- **Il tempo per me: qualcuna trova il modo per dedicarsi uno spazio quotidiano per un'attività solo per sé, altre faticano o trovano impossibile farlo**
- **Le mamme di bimbi SMA 1 durante il tempo per sé devono gestire il “distacco” temporaneo dal figlio e le relative paure di non esserci nel momento del bisogno; qualcuna non riesca assolutamente, qualcuna riesce a volte, ne sente la difficoltà e al tempo stesso l'appagamento**
- **I mariti sono aiuto e risorsa continua per la maggior parte di loro**
- **Differenza tra il comportarsi da madre e il comportarsi da “assistente” con il proprio figlio con SMA: l'importanza del tempo per semplici coccole e giochi, diverso dal tempo delle cure (ambu ed esercizi vari)**





## **“Mio figlio ha una 4 ruote” è... conferenze, seminari, formazione IL TEMPO DEI PAPA’**

---

**Il gruppo, condotto da Marco Rasconi (SMA 2), ha affrontato diverse tematiche partendo dalla sensazione che si prova quando si diventa papà in generale e poi “calandosi” nella SMA, sono emerse le seguenti problematiche:**

- **l’ansia di non essere all’altezza ed il senso di colpa di aver passato la malattia**
- **il non capire perché il mondo li vede come dei supereroi**
- **come rispondere alle domande dirette dei bambini sulla malattia**
- **Il ruolo del papà nella coppia ed il prendersi dei pezzi di assistenza e affiancamento nella cura rispetto alla mamma che di solito è la figura preposta a quello. E’ venuto fuori il disagio di sentirsi esclusi da quella che è una serie di cose che le mamme fanno con i bambini. Che cosa si può fare per superare questa cosa? Il gruppo si è auto consigliato di parlare con la compagna cercando di prendersi parte di quei pezzi per migliorare la capacità di distribuirsi il peso dell’assistenza**



**Testimonianza papà Gabriele: completamento di un quadro in cui la figura del papà veniva rappresentata fino ad oggi come elemento di sfondo e che con questa iniziativa ritrova una collocazione più centrale, come merita, essendo co-protagonista con la madre dei risultati che le nostre Famiglie SMA raggiungono con amore, competenza e fatica... ...Il tempo dei papà e un tempo di cui non possiamo più fare a meno!**



## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... conferenze, seminari, formazione Comunichiamo....solo con il corpo? A cura della dr.ssa Chiara Comastri



### Testimonianza mamma Anna Maria:

è stato un momento speciale, ci ha insegnato a controllare e diventare padroni delle ns. emozioni, sono riuscita a visualizzare rabbia, noia, tristezza, disperazione, felicità...

Mi sono sentita più leggera e padrona dei miei sentimenti...mi piacerebbe farlo più spesso!

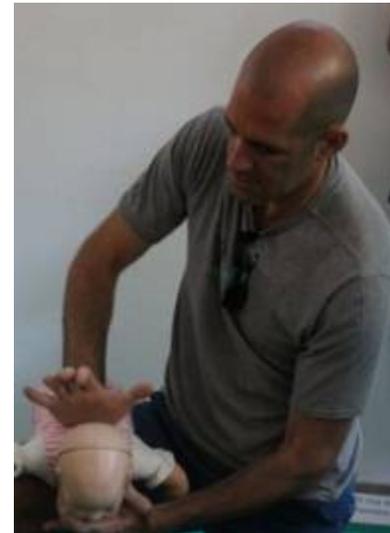




# "Mio figlio ha una 4 ruote" è... conferenze, seminari, formazione Tecniche di rianimazione e respirazione per familiari e caregiver

---

A cura della dr.ssa Anna Mandelli - Ospedale Buzzi Milano



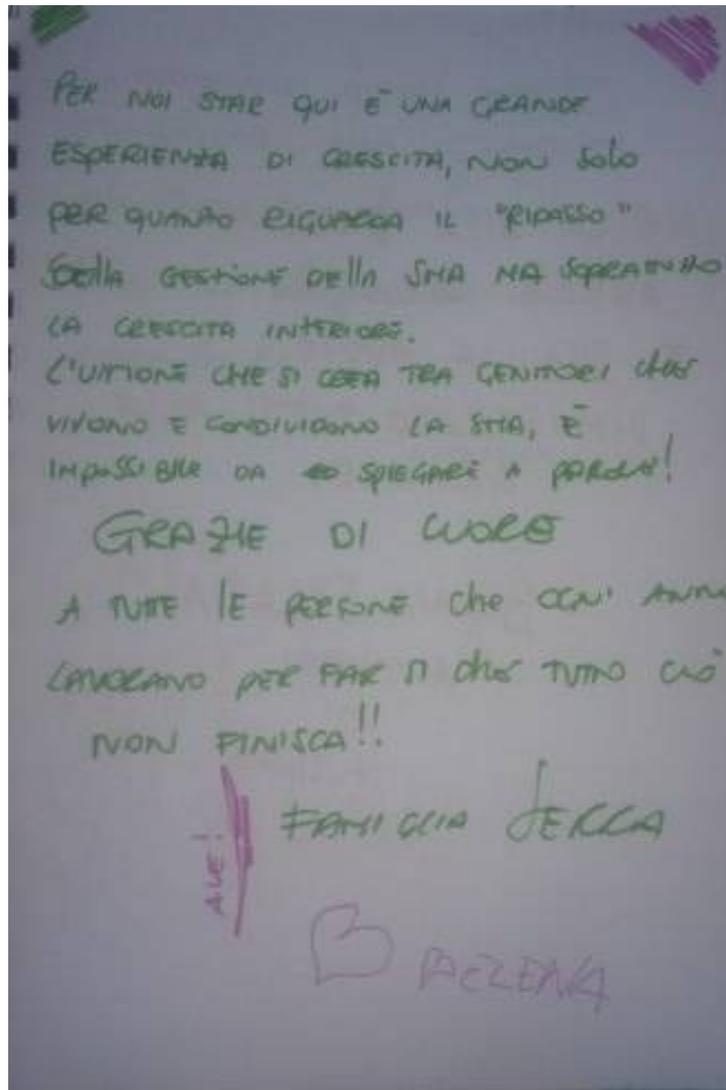


## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... SMAolimpiadi e caccia al tesoro





## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... testimonianze genitori SMA 1



Massimiliano Saputo

5 lug alle 22:53 · 🌐

Tutti ammollo!!! Pesciolino in braccio alla super  
infermiera Franci.....Mf4r Lignano....super!!!!!! Qua  
anche la sma è andata a farsi un giro!!!!





## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... testimonianze genitori SMA 2

4-07-2015  
 Sono la mamma di Severo Bertoli,  
 bimbo SMA. Voglio esprimere la mia gratificazione  
 a tutto lo staff del Sapre per il lavoro svolto  
 a Lignano. Sono stati tutti magnifici: dai  
 robotici a Chiara. Ogni giorno c'è sempre  
 qualcosa da imparare per aiutare mia figlia e tutti  
 gli altri bimbi a vivere bene. Grazie Sapre  
 e soprattutto mi auguro di condividere altri  
 anni insieme.  
 Mamma Severo

UN GRAZIE DI VERO  
 CUORE A TUTTI!  
 CI SIAMO DIVERTITI  
 TANTISSIMO E CI SIAMO  
 SENTITI PARTE DI UNA  
 GRANDE FAMIGLIA.  
 GRAZIE  
 CHIARA MA STELLA  
 GRAZIE LIGNANO! 4/7/15  
 ROSARIA  
 CRISEO  
 P.S. GRAZIE A TUTTI I VOLONTARI, SIETE  
 STATI FANTASTICI!!!

## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... obiettivi per i bambini

Obiettivi generali dei gruppi attraverso percorsi, laboratori, strumenti e giochi differenti:

- 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.





## “Mio figlio ha una quattro ruote ” è... ....una programma molto intenso ...

---

Hanno partecipato **115 bambini (71 affetti da SMA e 44 fratelli)**, divisi in gruppi per fasce d'età:

- **Gruppo Baby (2-6 anni): 49 bambini** - gioco e lettura di fiabe in simboli con lo scopo di:
  - esplorare il mondo del possibile
  - inventare nuove soluzioni
  - sperimentarsi come “giocatori” autonomi
  
- **Gruppo Junior (6-10 anni): 37 bambini** - giochi sulle carrozzine a 4 ruote e laboratorio teatrale per:
  - superare la timidezza
  - scoprire i desideri e le emozioni
  - comunicare in modo efficace con gli altri
  
- **Gruppo Superstar (over 10 anni): 29 bambini** - karate, hockey, bionergetica, attività in piscina, questo lo si può fare “A MODO MIO”, trovando per ciascuno il modo più adatto.
  - Imparare a parlare di sé, di emozioni, di vissuto
  - conoscersi, accettarsi, decidere, scegliere e allenarsi alla vita in un contesto protetto



## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... gruppo baby: playroom e mare





## “Mio figlio ha una 4 ruote” è.. gruppo junior: giochi





## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... gruppo superstar: adolescenti protagonisti

---



Hockey, arti marziali... e  
serate con canti e chitarre



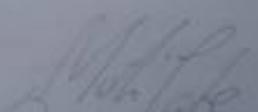
## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... testimonianze

**Matilde, anni 12, SMA 2  
gruppo superstar**

ciao, questo anno come al solito  
 mi sono divertita molto.  
 Vorrei che questo settimana non passasse  
 così in fretta, dovrei organizzare  
 almeno 2 settimane.  
 grazie a tutti e soprattutto a  
 Chiara Mastella

CI VEDIAMO ALLA  
 PROSSIMA EDIZIONE

Mio figlio a una  
 4 ruote  
 sta a edizione

**Asia, 10 anni, amica Lorenzo  
Costantini**

Sono Asia, ho 10 anni e sono  
 qui grazie al mio migliore  
 amico Lorenzo che ora è un  
 angelo.

Stare qua mi entusiasma  
 molto perché posso aiutare  
 i bambini e farli giocare come  
 faccio con lui.





4/7/2015  
 Asia Costantini



## "Mio figlio ha una 4 ruote" è... Il Grande capo CHIARA e il Suo STAFF



Grazia,  
Psicologa



Katjuscia, la Regia



Matteo, Educatore



Chiara il Grande Capo



Katia, Tnpee



Priscilla,  
Psicologa

## “Mio figlio ha una 4 ruote” è... volontari

Abbiamo coinvolto **50 operatori volontari**, formati dal SAPRE, che si sono occupati dei bambini nei momenti dei gruppi di lavoro per soli genitori.

- **provenienti da tutta Italia**
  - amici
  - educatori
  - animatori
  - personale tecnico-sanitario
  - infermieri
  - terapisti della riabilitazione
  - Logopedisti
  - terapisti della neuro-psicomotricità
  - **Genitori New Life Volontari Tecnici**





## "Mio figlio ha una 4 ruote" è ... testimonianze genitori tecnico volontari

---

"Genitore NewLife". É reale. La mia é una Nuova Vita.

La SMA 1 ti attraversa, ti colpisce, ti logora, ma soprattutto ti cambia. La lezione di vita, di forza, d'amore che mio figlio ha lasciato è preziosa. Sono partita per "Mio figlio ha una quattro ruote" con uno zaino pieno di coraggio, di energia, di sorrisi e di tutto l'amore che sono in grado di regalare. Ho trovato occhi bellissimi e sorrisi enormi. Eppure sento di aver ricevuto molto più di quanto abbia dato!...

Un'ondata di verità, affetto, unione, condivisione, familiarità.

Ho trovato negli occhi dei genitori, del meraviglioso staff, dei volontari, i miei stessi occhi, le mie stesse consapevolezza e la voglia di affrontare, **INSIEME**, questo enorme mostro SMA.

Ho respirato di nuovo l'essenza dell'amore e il rispetto della vita.

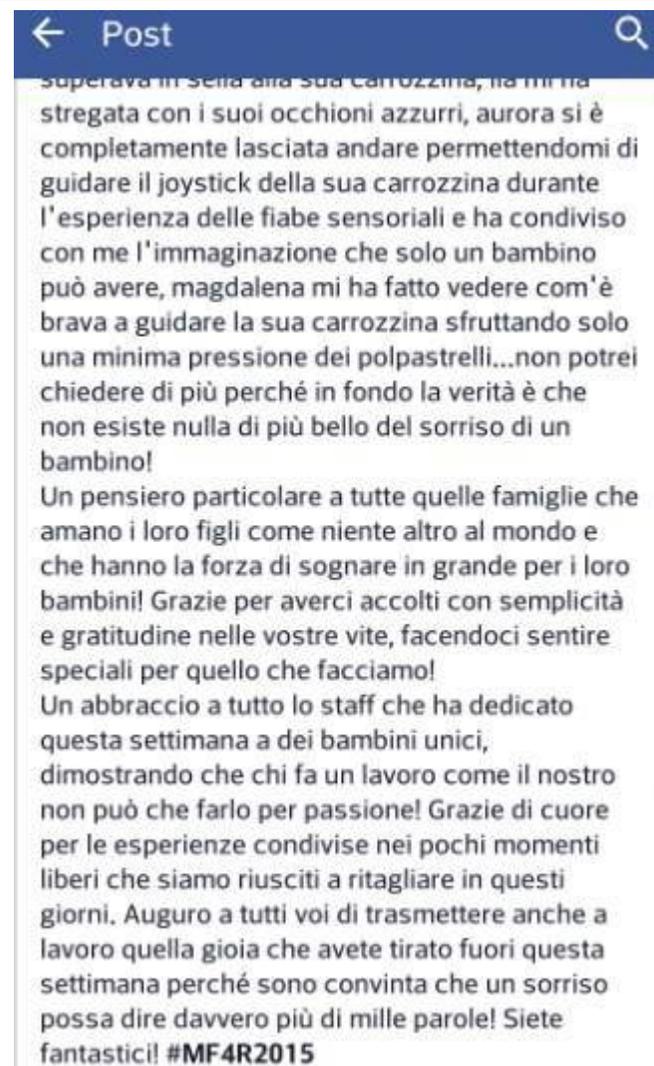
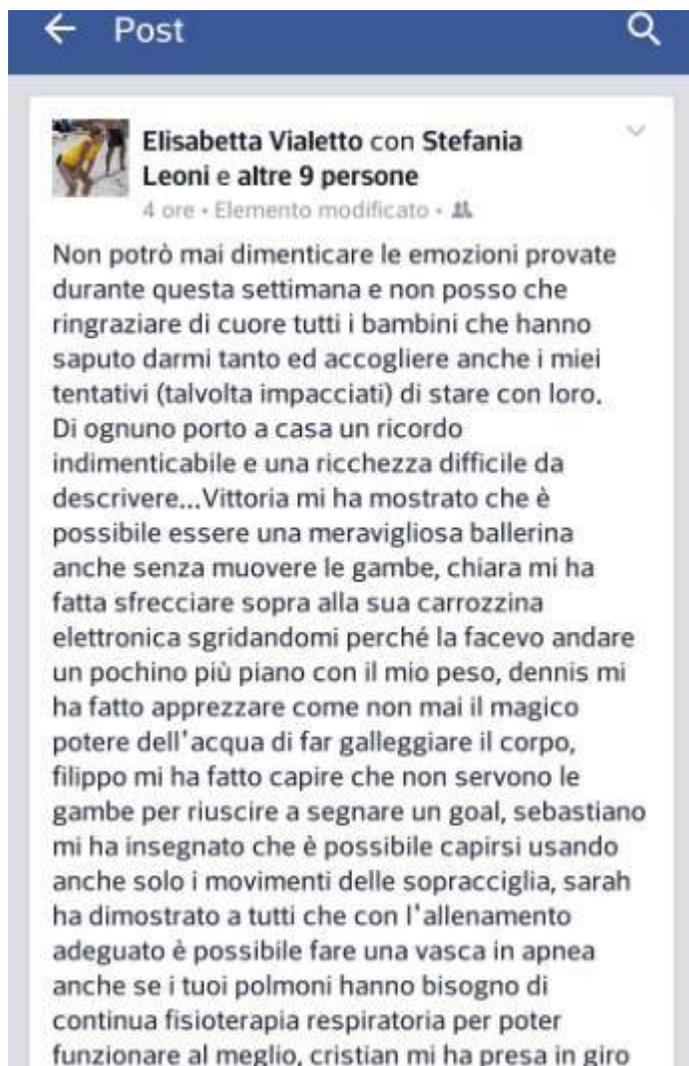
Un'esperienza meravigliosa... **GRAZIE**

Al prossimo anno!....**Mamma Stefania**





## Mio figlio ha una 4 ruote" è... altre testimonianze operatori volontari





## Mio figlio ha una 4 ruote" è... voglia di esserci!!!



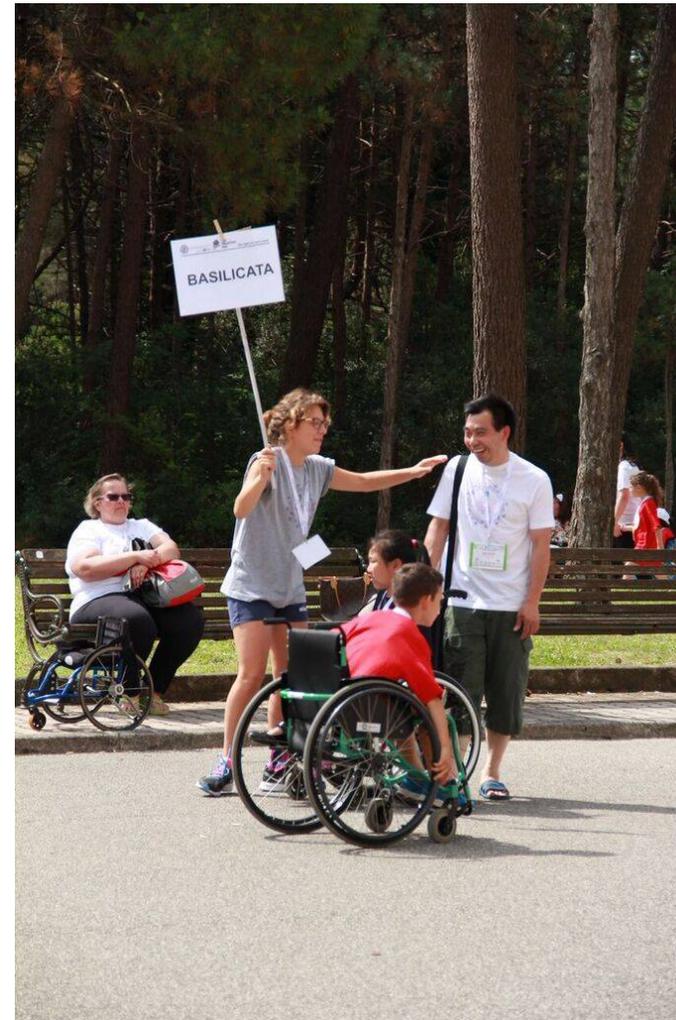


## Mio figlio ha una 4 ruote" è... mettersi in gioco!!!





## Mio figlio ha una 4 ruote" è... divertirsi insieme !!!





## Mio figlio ha una 4 ruote" entra a far parte del Gruppo Volontari...

---



## "Mio figlio ha una 4 ruote" è... GRAZIE A...

- Tutti i volontari che hanno accettato di condividere questa esperienza
- Spazio Colosio Srl - Travagliato (BS)
- Villaggio Turistico Ge.Tur - Lignano Sabbiadoro (UD)
- Associazione "Cerchio delle Abilità" - Torino
- UILDM
- KKC - KIDS KICKING CANCER
- Associazione SMAILE - Progetto I Swim SMA
- Agenzia Metropolitana per la formazione, l'orientamento e il lavoro della Città Metropolitana di Milano - Nicola Lombardelli, Sara Barozzi e Montalbano Accursio
- Istituto "R. Luxemburg" Milano - Prof. Giorgio Vola, Aljna Masi, Marta Silvotti
- Le associazioni:



**che con i loro importanti contributi  
hanno reso possibile questa indimenticabile edizione!!**

## GRAZIE AL PATROCINIO E AL SOSTEGNO DELLE ASSOCIAZIONI



**Ed al Gruppo Genitori Sempre Attivi Pro SAPRE!!!!**



## CONTATTI

### Responsabile Operativo SAPRE

Sig.ra Chiara Mastella

- Tel: 329/9059245
- Fax: 02/501164
- E-mail: chiara.mastella@policlinico.mi.it

### Segreteria SAPRE

- Fax: 02/501164
- Tel 02/55400823
- E-mail: sapre@policlinico.mi.it



### gruppo genitori attivi pro-SAPRE

- Neris Orio, mamma di Beatrice e di Pietro
- Tel. 338/8355651 - email: neris.orio@gmail.com
- Katjuscia Marconi
- Tel. 347/5173159 - email: kat@chailly.it

**Servizio Abilitazione Precoce dei Genitori - SAPRE - U.O.N.P.I.A.**  
**Viale Ungheria, 29 - 20138 Milano**  
**www.sapre.it**