



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: DBN

U.O.: 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, 29 - 20138 - Milano

Tel. 02.55.40.08.23 - Fax 02.50.11.64

Numero Verde: 800214662 - Cell. 335.5793791 – 329.9059245

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



Prot. N. 58/13/NPIA/S

**Il SAPRE è lieto di invitarvi alla...**

## 5A EDIZIONE STAGE TEORICO-PRATICO "MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2013"

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 SMA con altri genitori!



## MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: PERCHE'?

**VIVERE L'ESPERIENZA "MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE"**, lo stage-teorico pratico rivolto a tutti quei genitori (ma non solo) che si trovano nella condizione di dover affrontare il mondo del proprio bambino, visto alla guida di una carrozzina manuale o elettronica.

Mamme, papà, fratelli, nonni, amici, operatori e chiunque voglia venire, impareranno, seduti sulla carrozzina a fianco dei bambini, a muoverla, scoprendone vantaggi e svantaggi del controllo e dell'essere trasportato.

Conducendo un mezzo a 4 ruote, sia all'interno della casa che fuori per la strada, si sveleranno regole e trucchi per guidare in totale sicurezza e per salvaguardare " il proprio mezzo".



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

*I bambini potranno imparare a giocare con la carrozzina e con gli altri dallo stesso punto di vista, sia misurandosi con le proprie capacità che confrontandosi con i propri limiti, soprattutto alla ricerca del più naturale piacere di divertirsi.*

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

#### **OFFRIRE ALLE FAMIGLIE LA POSSIBILITA' DI:**

- *vivere alcune ore felici in un'atmosfera piacevole per dedicarci del tempo e conoscerci meglio, facendo nuove amicizie e rinnovando quelle nate negli anni passati*
- *condividere le proprie esperienze e consigli/informazioni su temi a voi utili: respirazione, fisioterapia, psicologia, vita pratica quotidiana.*
- *godere delle proprietà idroterapiche di tanti bagni al mare*
- *uscirne rafforzati ed incentivati*
- *eventualmente rivedere i bambini "con calma"*
- *ripassare alcune procedure di emergenza per chi ne avesse bisogno e provare a rispondere alle domande che aspettano ancora una risposta...*

*Vogliamo dimostrarvi 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, ....quando il sogno che il proprio figlio diventando grande possa andare in bicicletta si scontra con la realtà della disabilità e della 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

#### **MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: PER CHI?**

*Famiglie di bambini affetti da SMA 1 e SMA 2 di età compresa tra 1 e 7 anni con carrozzina manuale o elettronica, anche in programma, in grado di guidarla: Mamme, papà, fratelli, nonni e amici, operatori.*

#### **MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: DOVE?**

**AL MARE a Lignano Sabbiadoro (UD).** Il villaggio è adiacente ad un kilometro di spiaggia con accessibilità diretta ed è in una vasta pineta di 80 ettari percorsa da strade e sentieri: tranquillità, aroma fragrante dei pini e della salsedine marina, mare limpido....dove qualsiasi barriera è stata abbattuta ed i bambini possono sperimentare le loro abilità in carrozzina a stretto contatto con la natura.



Potrete visitare il sito del centro all'indirizzo [http://www.getur.com/Villaggio\\_Turistico\\_Mare.aspx](http://www.getur.com/Villaggio_Turistico_Mare.aspx)

#### **MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: : QUANDO?**

**Durata: da domenica 30/6/13 a domenica 7/7/13.**



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

## MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: COME?

**Quest'anno, novità, avremo con noi per tutta la settimana ed in tutte le attività, un gruppo di animatori addestrati dal SAPRE, che si occuperanno dei vostri bambini, nei momenti dei gruppi di lavoro per soli genitori.**

**La mattina** – Mare..... mare.... mare..... in libertà con proposte di gioco divertenti.

**14.30 – 16.30 – Gruppo di lavoro Teorico:** la conference room ospiterà tutti i giorni un esperto per affrontare i temi a voi utili: respirazione, fisioterapia, psicologia, vita pratica quotidiana.

**17.00 – 19.00** Ogni giorno un programma ricco di esperienze indimenticabili dove alterneremo la parte pratica del corso in palestra a momenti ludici tra i quali:

- gita all'**Acquagio** (parco giochi acquatico all'intero del villaggio)
- **Smalimpiadi** (gare a squadre ed individuali con tutta la famiglia)
- **Caccia al tesoro**
- **Zumbathon** (Tutta la famiglia coinvolta in balli sfrenati)

Maggiori dettagli nella prima bozza di programma in allegato.

## MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: QUANTO COSTA?

Le quote per il soggiorno di una settimana (7 notti) indicate qui a seguire comprendono il pernottamento, colazione, pranzo e cena (dalla cena del giorno di arrivo al pranzo del giorno di partenza).

- **Costo adulto over 12 anni – euro 365**

Visto l'aumento dei costi del Villaggio Getur rispetto all'anno scorso, Il SAPRE ha deciso di venirvi incontro:

- **TUTTI I BAMBINI SMA GRATIS fino ai 12 ANNI!!**
- **Tutti i fratelli/sorelle fino ai 4 anni non compiuti – GRATIS**
- **Tutti i fratelli/sorelle dai 4 ai 12 anni non compiuti – euro 170.- (sconto 50%)**

Per ogni camera, nel prezzo è compreso un ombrellone con n. 1 lettino + n. 1 sdraio nella spiaggia privata che dista pochi metri dalla struttura "Alle vele" che ci ospiterà.

**Le iscrizioni sono aperte fino ad esaurimento posti disponibili ed entro il 31/3/2013**

**Per confermare l'iscrizione è necessario:**

- compilare il format allegato ed inviarlo via email a: [katjuscia.marconi@policlinico.mi.it](mailto:katjuscia.marconi@policlinico.mi.it)
- Versare la caparra confirmatoria entro il 31/3/13 richiesta dal Villaggio Getur che è pari a:
  - euro 85.- per adulto over 12 anni
  - euro 43.- per fratelli/sorelle dai 4 ai 12 anni non compiuti
- Il saldo della quota dovrà essere fatto prima della partenza e non oltre **il 31/5/13**



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

Per ogni ulteriore chiarimento, non esitate a contattarci (Chiara Mastella 335/5793791 oppure chiara.mastella@policlinico.mi.it; katjuscia Marconi 347/5173159 oppure katjuscia.marconi@policlinico.mi.it).

Speriamo di raccogliere la vostra adesione e di condividere insieme a voi questa nuova esperienza formativa e di vita!

Un caro saluto  
Chiara Mastella

e lo staff del SAPRE

**L'organizzazione del corso è resa possibile anche grazie al supporto del "Gruppo genitori attivi pro SAPRE" e delle Associazioni.**

Con il patrocinio di:



SMARATHON.EU

#### **ALCUNI FEEDBACK RACCOLTI NELLA SCORSA EDIZIONE:**

- Conoscere gli altri genitori e parlare con loro, cercando di vedere gli aspetti positivi oltre la malattia ...."
- "... non è spiegabile il piacere di trovarti in un posto che non è casa tua e non sentirti osservato con stupore ... e semplicemente, per una volta, sentirti a proprio agio in tutto."
- è stata una settimana vissuta da tutti con molta voglia di stare insieme e di mettersi in gioco.
- abbiamo portato a casa delle informazioni che ci potranno essere utili e speriamo di essere stati noi utili alle nuove famiglie.
- Bellissima esperienza, da ripetere. Io e mia moglie siamo usciti RINFORZATI psicologicamente sia dal punto di vista di condivisione di intenti e di coppia.

#### **DALL'ALBUM DELLA PRECEDENTE EDIZIONE:**



Un bel gruppo....



Grazie per il passaggio....



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



**Papà all'opera**



**Bimbi all'opera**



**tutti attenti!....**



**ok, sperimentiamo.....**



**Attenzione... traffico in tilt... ma non preoccupatevi....ci pensa il capitano Mastella!**



**A zozzo in pineta...**



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