Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE E DI SALUTE MENTALE
U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

Sapre
Settore
Abilitazione Precoce
Genitori

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

Imparare a essere, imparare a fare

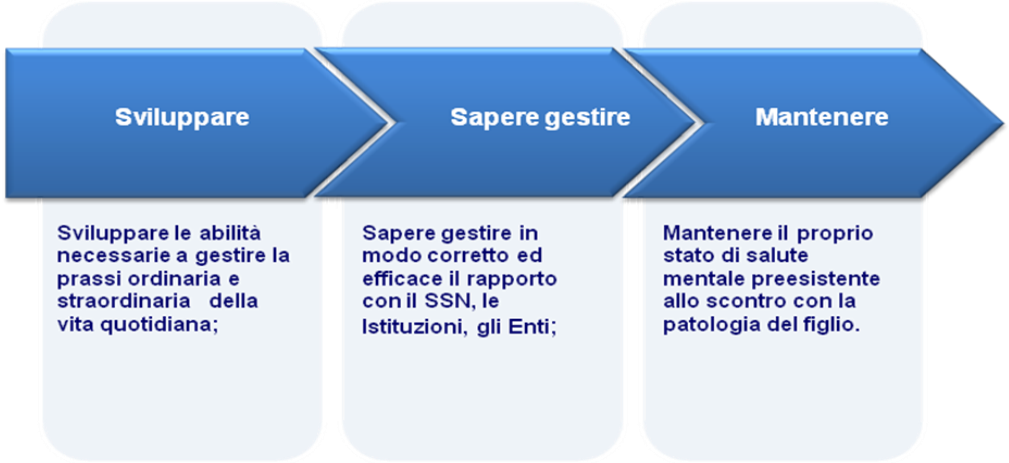
Un servizio per genitori nato dai bisogni dei genitori

SAPRE – Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori

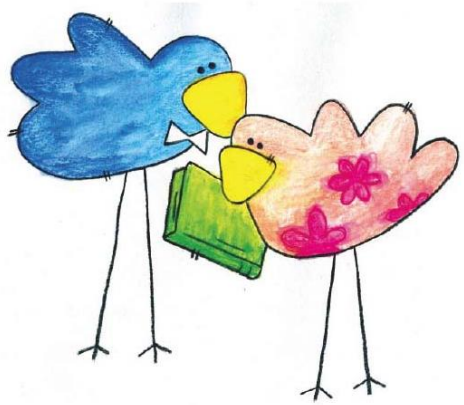
Il SAPRE è un servizio pubblico, qualificato e conosciuto a livello nazionale, nell'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP), all'interno dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza del Dipartimento di Neuroscienze e di Salute Mentale della Fondazione IRCCS Ca' Granda, 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 e codice fiscale, chiamando gratuitamente il numero verde 800 214 662). Il bambino gode dell'Assistenza Sanitaria obbligatoria e dell'esenzione dal ticket per malattia rara.

La nostra mission consiste nell'insegnare ai genitori di lattanti e bambini, portatori di patologia a prognosi invalidante o infausta a:



L'abilitazione dei genitori è un'opportunità e deve idealmente iniziare al momento della prima comunicazione della diagnosi!



LE PATOLOGIE: QUANDO SERVE IL SAPRE

Sin dalla comunicazione della diagnosi, i genitori temono di trovarsi a dover accudire a casa un bambino le cui caratteristiche di malattia sono tali e tante da non poter essere affrontate con le normali competenze genitoriali.
Il rischio è di sentirsi continuamente in una situazione di impotenza e di ansia, e di non riuscire più ad essere "normalmente genitori", con la conseguenza che in queste condizioni la famiglia e gli operatori coinvolti tendono a concentrarsi su interventi di tipo esclusivamente medico/sanitario diretto, senza cercare di considerare i genitori come la risorsa primaria e ottimale per curare il proprio figlio.
Per quanto le condizioni di un figlio malato appaiano disperate, esiste sempre qualcosa che è possibile fare per migliorare la qualità della vita e la salute fisica e mentale di tutta la famiglia.
In particolare, quando la patologia invalidante è a rapido decorso progressivo con il possibile rischio di morte entro pochi mesi di vita, salvo utilizzo di presidi meccanici sia di ventilazione che di alimentazione, è necessario un tempestivo e mirato supporto ai genitori per poter imparare a conoscere e gestire la malattia a 360°.

Le caratteristiche delle patologie dei bimbi, per cui i genitori si possono rivolgere al SAPRE per godere del **PAPG - Programma di Abilitazione Precoce dei genitori**, prevedono una prognosi di malattia altamente invalidante, talvolta infausta, e si ravvisano nelle seguenti condizioni:

- ✓ la precocità dell'esordio (entro i primi anni di vita);
- ✓ la gravità e complessità della gestione della vita quotidiana;
- ✓ l'urgenza di sostenere le funzioni necessarie alla sopravvivenza (alimentazione, respirazione, postura);
- ✓ il rischio di improvvise emergenze da dover gestire a casa;
- ✓ la necessità di avvio tempestivo delle pratiche burocratiche legate ai diritti di legge per i genitori lavoratori;
- ✓ la possibile riduzione di ricoveri inappropriati

Le patologie più frequenti seguite dal SAPRE sono:

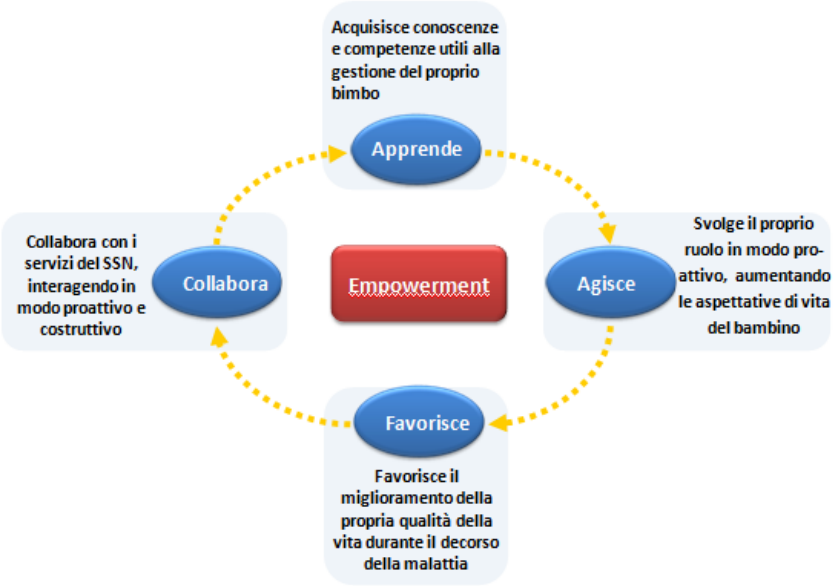
- ✓ **SMA - Amiotrofia Muscolare Spinale**
    1. **tipo 1**, (sindrome di Werdnig-Hoffmann)
    2. tipo 2 e 3
- ✓ distrofie muscolari congenite
- ✓ miopatie (miotubolare, nemalimica);
- ✓ malattie metaboliche (mitocondriali e altre);
- ✓ malattia di Krabbe

I momenti più critici della storia diagnostica del bambino sono:

- ✓ la dimissione da ricoveri in reparti specialistici
  - pediatria o neuropsichiatria dopo la conferma diagnostica
  - terapia intensiva
- ✓ la condizione di
  - ventilazione meccanica assistita:
    - con maschera (NIV), abbinata a Macchina della tosse
    - con Tracheostomia
  - alimentazione meccanica
    - sondino intermittente o fisso
    - Nissen/Peg;
- ✓ la presenza di
  - trauma cranico da incidente domestico o stradale;
  - lattante o bambino affetto da malattie neuromuscolari a prognosi invalidante e/o infausta e in condizione di terminalità.

IL METODO: IL PROGRAMMA ABILITAZIONE PRECOCE GENITORI

Programma di Abilitazione Precoce dei Genitori PAPG



Il Programma Abilitazione Precoce dei Genitori (PAPG) è un pacchetto formativo che ha come target genitori di bambini affetti da malattie neuromuscolari tipo SMA1 e malattie simili.
Il PAPG ha come obiettivo il precoce trasferimento ai genitori di conoscenze e competenze per la gestione del proprio bambino malato, sin dalle prime battute, a casa.

Il PAPG identifica una serie di attenzioni e strategie integrate (sapere e saper fare), promuovendo nei nuovi genitori quelle abilità e successivamente quelle autonomie che permetteranno loro di poter stare a casa, in situazioni che diversamente non avrebbero saputo gestire, grazie anche alla disponibilità immediata dei presidi base per la gestione delle urgenze emergenze, quali l'aspiratore, l'AMBU, il saturimetro per imparare a leggere i parametri vitali del proprio bambino (frequenza cardiaca e saturazione) consentendo di minimizzare il ricorso a strutture ospedaliere per ricoveri inappropriati.
In questo modo la vita quotidiana acquisisce un valore che si adatta alla posizione dei genitori, riconoscendo e rispettando la progressione della malattia sul proprio bambino.

Aspetti pratici di base: Tale formazione consente così da subito ai primi diretti interessati di mettersi nella condizione di non trovarsi del tutto impreparati quando i segnali della malattia saranno sempre più evidenti, dando così il tempo ed il modo di gestire l'integrazione delle risorse e dei servizi sociosanitari sul territorio.
Nella formazione è dunque previsto un grosso lavoro di empowerment della forza della coppia e della famiglia, affinché l'informazione prima, il sapere poi (la conoscenza), il saper fare successivamente raggiungano, attraverso la consapevolezza dei possibili percorsi, la competenza per affrontare la fatica del futuro e rendere manifeste le capacità e le forze nascoste che tutti noi possediamo e che sono indispensabili per affrontare una situazione che sembra senza via d'uscita.
L'intento e la propensione ad abilitare si fondano sulla convinzione che i genitori, anche dinanzi a una situazione patologica drammatica, talvolta irreversibile, del proprio figlio, sono **insostituibili.**

Il Programma Abilitazione Precoce dei Genitori, aiuta i genitori a spostare l'attenzione da un'aspettativa di guarigione, a una risoluzione delle contingenze della vita quotidiana di tutta la famiglia, obiettivo plausibile e sicuramente raggiungibile.

I genitori saranno così capaci di:

- ✓ giocare un **ruolo attivo nel gestire la prassi ordinaria e straordinaria** della quotidianità dei propri figli;
- ✓ ricoprire un **ruolo interattivo e comunicativo** con le varie istituzioni mediche di supporto, essendo in grado di collaborare concretamente e opportunamente;
- ✓ mantenere una buona condizione di equilibrio psico-emotivo che consenta loro di **svolgere il proprio ruolo genitoriale**, seppur diverso da quello atteso, secondo un percorso di salute.

Questo è il vero valore aggiunto del SAPRE e su questo si fonda il suo percorso d'eccellenza.

ATTIVITA' DI NETWORKING A DUE LIVELLI

Per le famiglie: attraverso il SAPRE è possibile gestire, anche in ambito domiciliare, situazioni che richiedono lo sforzo congiunto di numerosi attori, riducendo il rischio di ricoveri inappropriati.

Per gli operatori: il SAPRE permette di scambiare velocemente know how mettendo a contatto professionalità complementari.

I SERVIZI OFFERTI: PROGRAMMI, PERCORSI ASSISTENZIALI, LABORATORI e FORMAZIONE

Il PAPG si compone dei seguenti moduli di addestramento nella vita quotidiana:

- ampliamento della capacità comunicativa dei genitori ai fini della comprensione adeguata della malattia e delle opzioni terapeutiche possibili;
- ampliamento delle conoscenze di base per la gestione delle fasi iniziali della vita quotidiana a casa circa alimentazione, postura, sonno, respirazione, banali influenze;
- utilizzo dei presidi di primo livello (aspiratore, saturimetro per monitoraggio parametri vitali, macchina della tosse, sondini);
- ampliamento delle conoscenze
  - per il riconoscimento delle urgenze e trasferimento competenze per la gestione delle stesse
  - per la gestione delle manovre di emergenza (ambu, massaggio cardiaco, postura di sicurezza, macchina della tosse)
  - per il passaggio e relativa gestione dall'alimentazione tradizionale all'utilizzo temporaneo del sondino naso gastrico fino alla nissen peg
- uscite e tempo libero;
- collaborazione con il pediatra di base.

In collaborazione con Reparto Rianimazione di riferimento

- Avvio alla ventilazione non invasiva (NIV); ampliamento conoscenze posture, ventilazione notturna e/o pomeridiana, posizionamento della maschera, prevenzione piaghe da decubito, risveglio mattutino. In collaborazione con U.O. di Anestesia e Rianimazione pediatrica e reparti specialistici di tutta Italia
- Prescrizioni ausili base e ventilazione meccanica
- Supporto telefonico nella gestione delle emergenze
- Numero verde attivo 24 h su 24h (supporto momenti di crisi)

Collaborazioni efficaci

- Supporto/raccordo con servizi territoriali del SSN
  - domiciliarizzazione bambini ventilati e non, anche extra-regionali
  - inserimento e integrazione scolastica
  - scuola domiciliare
- Collaborazione Rete Regionale Cure Palliative Pediatriche (CPP)
- Ospedali specialistici pediatrici su tutto il territorio nazionale

Materiali ed elaborati "ad personam"

- Laboratorio ortopedico specialistico settimanale per confezione da calco gessato di presidi ortopedici specifici su misura in convenzione con SSN
  - Corsetti, Tutori, posture, maschere su misura, materassini, salami di miglio, giochi progettati "su misura" per il singolo bambino

Disponibilità presidi

Disponibilità immediata di kit di presidi:

- aspiratore portatile, saturimetro, AMBU, macchina della tosse e materiali di consumo
- materassino per la carrozzina/auto/casa per corretta postura di sicurezza
- salame di miglio

PAPG CAA SMA 1

Avvio precoce Programma Abilitazione Genitori Comunicazione e linguaggio SMA 1 nei contesti di vita quotidiana:

- Consulenza e formazione all'utilizzo di strumenti di Comunicazione Aumentativa:
  - proposta di Lettura IN-Books (libri in simboli) da parte dell'adulto "in entrata"
  - utilizzo dei simboli da parte del bambino per comunicare "in uscita"
  - individuazione ausili ad alta tecnologia (Puntatori oculari ed altro)
- Gestione motivazione genitori e promozione dell'interazione con i partner comunicativi

Condivisione e formazione

- Giornate di confronto pratico sulla ventilazione non invasiva (NIV) con bambini in avvio o in follow up in collaborazione con il dr. Giancarlo Ottonello (incontri mensili)
- Consulenza e formazione degli operatori sanitari e sociosanitari sul territorio, cooperative e società assistenza domiciliare
- Condivisione di know how con strutture sanitarie di riferimento, pediatri di famiglia

Simulazione di vita domestica

- Al SAPRE sono riprodotti gli ambienti tipici di una normale abitazione in modo tale da fare pratica "sul campo" su come gestire la quotidianità. I genitori con il loro bebè, i fratelli e i nonni possono impratichirsi su come gestire la loro vita, esattamente come se fossero a casa loro. Dalla cucina con seggiolone e forno a microonde alla camera della nanna con culla e lettino del fratellino, dal divano della sala alla libreria con libri per bambini, dal bagno con lavandino e vasca da bagno al corridoio con i giochi sparsi dappertutto, dai tanti quadri da guardare alla luce che filtra dalle finestre: tutto mira a ricreare un'atmosfera accogliente, familiare e stimolante.

Video e filmati

Attività di sostegno alla famiglia

- Per affrontare il problema della malattia, della disabilità e della morte, per analizzare insieme la nascita del problema nella vita quotidiana, la soluzione proposta dall' eventuale attore e la traduzione in esperienza per chi osserva.

- Gruppo genitori New Life, la genitorialità "vive" anche dopo la morte del bambino. Grande attenzione è rivolta all'informazione ed al supporto che i genitori devono avere per affrontare eventuali future gravidanze sviluppando incontri e momenti di confronto volti alla costruzione della nuova dimensione di vita.
- Musica in famiglia – progetto sperimentale di musica per i bambini, i loro fratelli, le loro famiglie
- SMACQUA - Idrokinesiterapia
- Stage teorici pratici a tema per genitori, bambini e fratelli o amici
    - Mio figlio ha una 4 ruote, Mio figlio sta dormendo; Mio figlio si ammala e non respira; Smamma alla befana;
    - Il mio compleanno a 4 ruote; disponibilità di carrozzine manuali per bambini, per sperimentare la festa del mio migliore amico sulla 4 ruote

- Grazie al supporto ed alla collaborazione con le Associazioni dei genitori:

UILDM

Famiglie SMA – Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

SMaiSOLI – "la vita è oggi, aiutaci a viverla"

ONLUS Tommaso Boneschi

GIROTONDO ONLUS – Associazione di Volontariato per la Ricerca sulle Atrofie Muscolari Spinali Infantili

SMARATHON.EU

Mitocon ONLUS – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali

Sapre

La nostra esperienza ha dimostrato che il PAPG, permette ai genitori di:

- **Non imparare** dagli errori commessi, anticiparli se possibile, evitarli
- **Rilevare** i segni e distinguere le situazioni critiche
- **Intervenire** precocemente riducendo il rischio ricoveri in emergenza
- **Mantenere** la corretta capacità di valutazione dei segni della patologia
- **Decidere** in modo consapevole come e quando e se ricorrere al SSN
- **Sostenere** relazioni costruttive con Enti e loro Organizzazioni
- **Ridurre** il rischio di cause legali
- **Promuovere** l'empowerment dell'ambiente famigliare, amicale, sociale
- **Migliorare** la relazione tra genitori e gli eventuali altri figli
- **Attivare** compartecipazione dei genitori, generando
  - ulteriore sapere …… per altri, per il SSN, per lo stato
  - comportamenti proattivi anche dopo la fine vita del bambino

I genitori che hanno usufruito del PAPG:

- Si sono riappropriati del loro ruolo
- Tendono a fare domande più appropriate
- Sanno gestire progressivamente situazioni sempre più complesse
- Sanno muoversi meglio nello spazio della medicina
- Sono più tranquilli, lucidi, progettuali
- Si rivolgono agli operatori sanitari ed agli specialisti con cognizione di causa
- Affrontano percorsi di malattia, anche complessi, collaborando e non pretendendo
- Trovano forme di salute alternative
  - nel corso della malattia
  - in caso di lutto
  - nella propensione a gravidanze successive
  - nel caso di diagnosi precoce in gravidanza.

L'ESPERIENZA DEL SAPRE E L'ATROFIA MUSCOLARE DI TIPO 1

L'esperienza ci ha insegnato che i genitori, dopo aver ricevuto la diagnosi dagli specialisti con il "nome e cognome" della malattia, a cui si aggiungono necessariamente altre informazioni "random" (vedi Internet) raccolte allo scopo di saperne ancora di più, hanno bisogno di conoscere e capire meglio la differenza tra la "SMA ufficiale" e la "sottoforma di SMA 1" che ha colpito il proprio bambino.
Questa è la condizione fondamentale per essere genitori consapevoli di un bimbo SMA fin dall'inizio, indipendentemente dalla forma, quando ancora la malattia del bambino non lascia intravedere cosa ci si deve aspettare.
Siamo convinti che i genitori debbano avere l'opportunità di imparare subito a conoscere anche la malattia e tutti i segreti che nasconde, in ogni momento della giornata, a casa, fuori, padroneggiando tutti quei "trucchi" che alla SMA inevitabilmente si associano, tra manovre, macchine e accessori, in modo da ridurre al minimo gli effetti imprevisti che possono cogliere amaramente di sorpresa.
Ma soprattutto siamo convinti che il sapere, la consapevolezza, la formazione personalizzata, permetteranno di imparare a riconoscere i sintomi della malattia e di curarli, cercando di contenerne i danni e rallentandone, se possibile, il decorso.
Solo così i genitori possono muoversi con competenza ed efficacia, senza paura, aiutando il bambino a stare meglio a casa e a vivere con loro il più a lungo possibile, e matureranno serenamente e progressivamente una scelta di vita compatibile con il loro modo di sentire e con la loro personalità, che sarà la più indicata per loro e per il bambino.

Inoltre, la adozione di un modello di abilitazione dei genitori migliora la qualità della vita dei genitori e del lattante durante il decorso della malattia.
I genitori interagiscono con gli Enti e le loro Organizzazioni in modo proattivo, non pretendono il servizio ma anzi collaborano con gli enti. La compartecipazione dei genitori consente il contenimento di costi e sprechi attraverso la domiciliazione, riduce i ricorsi in emergenza alle strutture ospedaliere e consente contenere il numero e il tempo dei letti occupati nelle terapie intensive.

PER SAPERNE DI PIU':

SMA 1 ABITA CON NOI – Vademecum per una sostenibile vita quotidiana a casa

Nel libro sono trattati tutti gli aspetti interessati dalla malattia, divisi per temi e livelli, affrontati singolarmente seguendo i tempi e le modalità richiesti dal decorso clinico della patologia. Si prendono in esame gli aspetti posturali come filo conduttore del benessere del bambino, per passare poi all'analisi delle problematiche di tipo ortopedico, alimentare, respiratorio, infettivo, critico e psicologico, sia in regime di ordinaria che di straordinaria assistenza, analizzate a partire dal punto di vista del genitore che deve affrontarle nella vita quotidiana.

La realizzazione del libro SMA 1 ABITA CON NOI è stata possibile grazie all'esperienza maturata negli ultimi venti anni da Chiara Mastella (coordinatore SAPRE) con la collaborazione di medici di diverse specialità, anestesisti, rianimatori, pediatri, pneumologi, neurologi, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della riabilitazione, infermieri, logopedisti e altri operatori sanitari, ma soprattutto grazie ai genitori di bambini SMA 1 e di bambini affetti da altre patologie che si sono rivolti al SAPRE per le loro necessità.

PUBBLICAZIONI

Survival of patients with Spinal Muscolar Atrophy type 1,R. Cutrera, G. Ottonello, C. Gregoretti, M. Chiarini, E. Bignamini, A. Vejkovic, C. Mastella, L. Ravà, Pediatrics 2013 Jan 29

Avoided hospitalizations in SMA1 children treated with non invasive respiratory support and early parents training, G. Ottonello, C. Mastella, A. Penzo, M. Gamba, D. Bosticco, P. Tuo, L. Nahum, Am J Phys Med Rehabil. 2011 Sep 27

Parental role in the Intensive Care Unit for children affected by Werdnig Hoffmann disease, G. Ottonello, C. Mastella, A. Franceschi, E. Lampugnani, A. Moscatelli, F. Punch, M. Tumolo, A. Penzo, M. Gamba, D. Bosticco, P. Tuo, L. Nahum, Minerva Pediatrica, (2010), 62(2):147-51

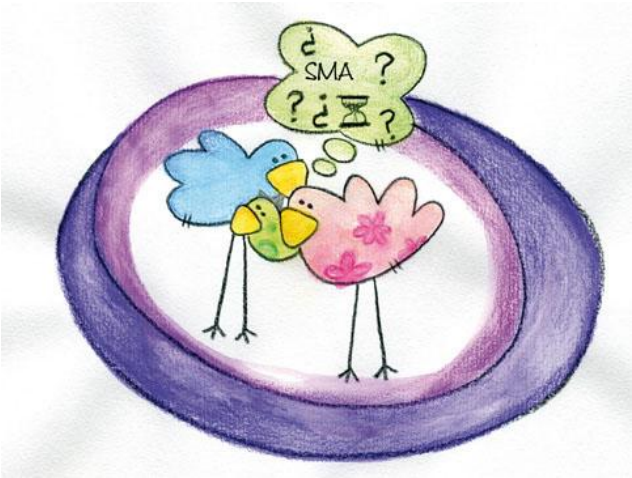
Ventilazione Meccanica Domiciliare nel Bambino, G. Ottonello, D. Bosticco, A. Franceschi, E. Lampugnani, B. Maccari, C. Mastella, A. Moscatelli, L. Nahum, A. Penzo, P. Serrao, A. Simonini, S. Sechi, M. Zambelli, P. Tuo, (SPEDITO PER IL CONGRESSO NAZIONALE SARNEPI ROMA 1-3 OTTOBRE 2009)

Mechanical Cough Assist in SMA1 Patients Under 1 Year Of Age,20th Medical and Nursing, G. Ottonello, D. Bosticco, C Mastella, P Serrao, M Pedemonte, A Franceschi, E Lampugnani, A Moscatelli, F Punchuc, P Tuo.L Nahum. Congress- ESPNIC, Verona 14-17 Giugno 2009

Educazione e formazione dei genitori e care-givers per il bambino in ventilazione meccanica domiciliare, G. Ottonello, A. Penzo, C. Mastella, M. Gamba, D. Bosticco, S. Sechi, M. Zambelli, P. Tuo, L. Nahum, Minerva Pediatrica 2008

Mio figlio è malato. Chi mi insegna a fare il genitore?, C. Mastella, «Janus». 4.5 (2004)

PRIMA…..LA DIAGNOSI



TESTIMONIANZE

" … Ricordo i pianti lancinanti, quelli che ti fanno malissimo alla gola, nel momento in cui ci hanno comunicato la diagnosi,ma forse avevo pianto di più la sera prima. .. noi già sapevamo, già sentivamo che avremmo perso la nostra bimba troppo presto. Forse quella diagnosi avremmo voluto averla da subito, l'attesa era stata troppo lunga e l'angoscia immensa."

" … Dopo la diagnosi ti senti solo e perso, provi incredulità e sgomento e ti sembra che la tua vita sia finita,il dolore è troppo … inizi il tuo viaggio nel mondo della disabilità in totale e completa solitudine, ma la disperazione, il senso di inadeguatezza e la mancanza di informazioni precise portano i genitori a difendersi negando le difficoltà del proprio bambino e rifiutando la realtà, senza rendersi conto di quanto ciò possa essere pericoloso … noi, ad esempio, non vedevamo le difficoltà di deglutizione della nostra bambina, e continuavamo ad alimentarla con il biberon … sarebbe bastato metterla su un lato, con dei cuscinetti di miglio per sostenerla , ma chi ne aveva idea … "

" … Le emozioni più presenti in quei giorni erano quelle negative … dubbi, ansie,incertezze e senso di colpa, perché nessuno rispondeva alle nostre domande, eravamo in preda alla confusione ed anche nostro figlio lo sentiva e si lasciava andare … ci siamo sentiti abbandonati, come se un problema così grave fosse stato rispedito al mittente , mentre un genitore con un bimbo disabile ha bisogno di sentirsi accolto e sostenuto da persone competenti , che sappiano guardare al bambino, ma al tempo stesso tenere conto di te, cosa difficile da trovare con i medici, che hanno il loro paziente e basta."

" La SMA1 è un uragano che ti travolge e lascia cicatrici profonde … dopo la diagnosi ho provato rabbia pensando che prima avevo tutto e mi lamentavo lo stesso , e mi sono chiesta … perché proprio a mia figlia??"

" Provi senso di impotenza, smarrimento , non sai come sarà il futuro, e come genitore ti percepisci generatore di morte … da quel giorno non sarai più la stessa persona …"

DOPO…. .IL SAPRE

" .. Arrivati al SAPRE abbiamo capito subito di essere approdati in un posto diverso dagli altri : non è un ospedale o una clinica, ma un luogo accogliente e famigliare, colorato e rassicurante, per noi era un ambiente nuovo e inaspettato, che infondeva speranza e voglia di fare, a partire dall'atteggiamento pratico e concreto di chi vi lavora … "

" … Quello che manca ai genitori di un bimbo sma1 è il "saper fare", sapere come affrontare la vita quotidiana che dalla diagnosi è stata completamente stravolta … ti sembra di non sapere più niente, neppure come coccolare o prendere in braccio il tuo bambino … e il SAPRE offre proprio questo, un aiuto concreto e soluzioni pratiche per affrontare ogni dettaglio della vita con il tuo "nuovo" bambino, diverso da quello che ti aspettavi … "

" … Non avevo neppure il coraggio di uscire con la bambina, ma il SAPRE mi ha ridato il coraggio e la voglia di continuare a vivere , nonché la forza e la serenità per affrontare la vita con la sma1 … solo al SAPRE abbiamo ricevuto risposte che ci erano state negate, ed abbiamo potuto esternare tutti i nostri dubbi e le nostre paure e perplessità , finalmente siamo approdati in un porto sicuro, ed abbiamo capito di poter vivere la disabilità di nostro figlio non in solitudine ma supportati da persone competenti , che a differenza delle altre non ci avrebbero lasciati soli … "

" … Il SAPRE permette ai genitori di uscire dall'incertezza e dal torpore, ed ai bambini di nascere per la seconda volta … ti rende più competente e consapevole, ed in questo caso una maggiore consapevolezza porta con sé una maggior accettazione del tuo bambino, e la possibilità di amarlo nonostante porti sul corpo la rappresentazione reale di un dolore insopportabile …"

" … Grazie al SAPRE, nostro figlio ha avuto una vita serena ed a noi è stato permesso di condividere con lui i momenti migliori della nostra vita, ma non avremmo potuto farlo se non fossimo stati abilitati a gestire l sua malattia … Non voglio neanche pensare a cosa avrei fatto se non ci fosse stato il SAPRE … "

" … Con lo sguardo, pochi suoni e movimenti appena accennati il nostro bambino ci comunica, ogni giorno, i suoi desideri e le sue necessità…..Sentiamo di non poter lasciare queste sue capacità ferme, sdraiate con lui … Comunicare con gli altri sarà il modo di nostro figlio per stabilire una relazione con il mondo che lo circonda ed arricchire ogni persona che avrà l'occasione di entrare in contatto con i suoi bellissimi occhi chiari …La strada per ottenere questo risultato esiste ed è realizzabile, grazie alla comunicazione con i simboli. Se diamo ai bambini come lui la possibilità di essere più attivi, potrebbero accompagnarci in luoghi della felicità non raggiungibili attraverso le gambe di noi abili."

" Ciò che ci rende sereni e felici ora che lei non c'è più, è la certezza che lei abbia preso e compreso tutto il nostro amore, un concentrato di amore, che non abbiamo potuto diluire in un tempo più lungo, ma che io e il suo papà sappiamo essere ed essere stato immenso … grazie al SAPRE, di lei ci restano ricordi meravigliosi, nei quali la SMA faceva solo capolino … anche se ce l'ha tolta. "

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

Sapre
Settore
Abilitazione Precoce
Genitori

Per contattarci:

Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico
SAPRE – Settore Abilitazione Precoce dei Genitori – U.O.N.P.I.A.
Viale Ungheria, 29 – 20138 Milano
Tel. 02/55.400.823 – Fax. 02/50.11.64
Email: sapre@policlinico.mi.it
Chiara Mastella cell. 329/9059245 (attivo 24h)
Email: chiara.mastella@policlinico.mi.it

Numero Verde
800-214662

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico
Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia