



Dipartimento Area Materno-Infantile

SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – UONPIA

Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

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

Viale Ungheria n. 29 – 20138 Milano

Tel. 02 5503.8150 Numero Verde: 800 214.662- Cell. 3299059245

mail: neuropsichiatriainfanzia@policlinico.mi.it - sapre@policlinico.mi.it



Settore
Abilitazione Precoce
Genitori

“ALLE SPALLE DEL MONDO”

Alle spalle del mondo è una canzone che nasce dall'incontro del cantautore toscano Effenberg con due gruppi di straordinari adolescenti composti da 16 ragazzi affetti da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e da 16 siblings (fratelli e sorelle), tra gli 11 e i 17 anni, nel corso della 15° edizione di “*Mio Figlio ha una 4 ruote 2023*” (MF4R).



L'edizione di MF4R 2023 ha avuto come focus specifico la musica: utilizzata come mezzo per fornire **un'esperienza di espressione vocale e di canto ma anche come luogo in cui promuovere il confronto, la condivisione e l'affermazione di sé.**

“È in questa cornice che abbiamo pensato di strutturare il progetto di collaborazione con il cantautore Effenberg, invitandolo a portare alla 15° edizione di MF4R la sua chitarra e il suo





talento creativo” dice Francesca Dall’Ara, psicologa e psicoterapeuta della Struttura Complessa di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (UONPIA) del Policlinico di Milano.

Francesca e Effenberg conducono, per tre intensissimi giorni di lavoro e grazie al prezioso supporto di volontari professionisti, un laboratorio musicale con i due diversi gruppi di adolescenti. Ad entrambi i gruppi, che si riuniscono durante lo stage in luoghi e tempi diversi per permettere a ciascuno di esprimere in modo libero i propri vissuti e le proprie identità, Francesca propone uno spazio di condivisione e confronto attraverso la tecnica del **Photo-Language**.

Chiede a ciascun ragazzo di scegliere una foto, tra le molte messe a disposizione, che meglio possa rappresentare i contenuti che vorrebbe esprimere nel testo di una canzone; offre, poi, la possibilità ad ogni ragazzo di condividere con il resto del proprio gruppo i pensieri, le emozioni e il significato della sua scelta. Francesca non fornisce alcun suggerimento in merito ai temi da affrontare all’interno dei gruppi ma anticipa ai ragazzi che il frutto delle loro condivisioni diventerà un’UNICA canzone composta da due diverse strofe: una dei ragazzi SMA e una dei fratelli.

Nonostante l’estrema libertà offerta e più volte sollecitata, in merito alla scelta del tema tutti i ragazzi, ed in modo particolare i fratelli, scelgono di comporre la “loro strofa” con immagini che raccontano di disabilità, di fatica a convivere con la malattia e il pregiudizio, ma anche di voglia di normalità e desiderio di rompere le barriere del silenzio che sperimentano ogni giorno.

Dalle tantissime parole dette e ascoltate, dalle immagini scelte e dalle risate **Effenberg scrive e compone “Alle Spalle Del Mondo”**, una canzone a 2 voci che racconta un’unica storia commovente e universale. I ragazzi la ascoltano per la prima volta durante lo stage ed è da subito la “loro” canzone, perché ritrovano quello su cui si sono confrontati e, in tanti passaggi, le esatte parole dette. Imparano la canzone in poche ore e la cantano *live* davanti agli altri ragazzi, ai genitori e agli operatori, commuovendo tutti.

E infine la registrano presso Il Blue Spirit Studio di Milano, superando lontananza e barriere architettoniche per consentire alla canzone di prendere il volo e portare nel mondo il loro messaggio di inclusione e voglia di vivere.

“Ho avuto il privilegio di accompagnare i concitati passaggi della preparazione di questa edizione di MF4R e di partecipare allo stage, seguendo lo sviluppo della canzone fin dagli stadi iniziali e ammirando l’entusiasmo, la partecipazione e la determinazione messa in campo sia dagli operatori che dai ragazzi” commenta Antonella Costantino, direttrice UONPIA al Policlinico di Milano. *“Tutto l’impegno e il senso di questo lavoro è tangibile nell’intensità delle parole e delle voci che compongono la canzone, capace di portare in modo semplice e autentico il loro complicatissimo messaggio di speranza, in contrasto con le esperienze quotidiane di discriminazione e pregiudizio”*.





Testo & musica: Effenberg (Stefano Pomponi) grazie all'aiuto all'ispirazione e al contributo dei ragazzi affetti da SMA e dei Siblings/fratelli

Edizioni: Sound To Be

Produzione Artistica: Effenberg & Emmanuele Modestino

Voce, chitarra acustica e tastiere: Effenberg

Cori/secondo voci: Ragazzi SMA e fratelli

Basso, seconda acustica e chitarra elettrica: Emmanuele Modestino

Registrato presso: Blue Spirit Studio Milano

Foto di copertina: Massimo Fiorillo

“Mio figlio ha una 4 ruote” è uno stage intensivo teorico-pratico di una settimana che si svolge, da circa 20 anni, a Lignano Sabbiadoro. Lo stage offre uno spazio di confronto, dialogo e relazione per i genitori e i bambini/ragazzi affetti da SMA e rappresenta una parte fondamentale del percorso di formazione e abilitazione proposto dal SAPRE.

Il SAPRE (Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori) è un servizio sanitario pubblico e sovra-territoriale nato da genitori per genitori, concretizzatosi all'interno della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) del Policlinico di Milano grazie al supporto iniziale del “Progetto Abilità”, finanziato dall'Assessorato alla Famiglia del Comune di Milano nel 2003. Ha come obiettivo l'abilitazione precoce dei genitori di bambini affetti da SMA e la loro formazione, al fine di favorire l'**empowerment genitoriale** e sostenere l'intero nucleo familiare verso la migliore **qualità di vita** possibile. All'interno del Programma Abilitazione dei Genitori è poi nata la Scuola Genitori, con eventi di gruppo e/o residenziali mirati poter sperimentare concretamente insieme che **“SI PUO FARE!”**

- 15 edizioni di “Mio Figlio ha una 4 Ruote” dal 2004 ad oggi
- 6 edizioni di SAPRE BIANCO sulla Neve dal 2016 ad oggi
- 7 edizioni di SMA WALK dal 2019 ad oggi
- 2 edizioni di VENEZIA A 4 RUOTE (2022-2023)
- 1 edizione di VERONA A 4 RUOTE (2023)
- 3 edizioni SMABIKE E SMARCHETTA (2020-2023)

Chiara Mastella: Fisioterapista, Counselor Sistemico Sanitario, Referente SAPRE e ideatrice, con Gianfranco Baldinotti e altri genitori di bambini SMA, del Programma di Abilitazione Precoce dei Genitori alla UONPIA del Policlinico di Milano.

(<https://www.policlinico.mi.it/i-nostri-professionisti/profilo/676/mastella-chiara-1-sanitario>).





Francesca Dall'Ara: Psicologa e Psicoterapeuta – presso Servizio per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare (SDCMR) della UONPIA del Policlinico di Milano. (<https://www.policlinico.mi.it/i-nostri-professionisti/profilo/3814/dallara-francesca-1>)

Effenberg:

Effenberg è il nome d'arte di Stefano Pomponi, cantautore lucchese.

Nel 2017 pubblica "Elefanti per cena", che gli permette di farsi conoscere alla critica ed esibirsi in diversi concerti e in una serie di concorsi musicali italiani.

Nel 2018 i brani "Elefanti per cena" e "Non mi riparo mai" vengono inseriti nella colonna sonora del film di Valerio Mieli, con Luca Marinelli e Linda Caridi, intitolato "Ricordi?".

L'anno successivo pubblica il suo secondo disco "Il cielo era un corpo coperto" che nell'estate del 2019 lo porterà ad accompagnare Luca Carboni nel suo Sputnik Tour suonando in apertura i brani "Buddha Con Napoleone" e "Tergicristalli" e duettando con l'artista bolognese con la canzone "Prima Di Partire (Carboni/Poi).

Nell'aprile 2021 pubblica il singolo "**Sirene Alate**", che da inizio alla collaborazione con Sound To Be. L'anno successivo esce il suo terzo disco intitolato **Disgraziato di un domani**".

Nel novembre 2022 pubblica il singolo **L'ultima mestruazione** con il featuring di Rachele Bastregghi dei Baustelle e nel maggio 2023 esce il suo ultimo singolo "**Incredibile**".

