

# Progetto DISHAPPYLAND

## *un sogno che diventa realtà!*

Molto spesso i sogni rimangono tali ma non è il caso nostro.  
L'idea di organizzare una vacanza su misura per i nostri ragazzi  
si è via via concretizzata diventando un vero e proprio progetto:  
il PROGETTO DISHAPPYLAND

## 2002/2003

Per capire l'importanza di questo evento è fondamentale fare una breve escursione storica:  
anni 2002 - 2003:

in seguito ad un confronto tra genitori e familiari dei ragazzi affetti dalla sindrome e gli specialisti impegnati nella cura degli stessi, ne è emersa unanime l'esigenza di organizzare dei periodi di vacanza.

### MOTIVAZIONI:

- offrire ai ragazzi la possibilità di maturare un'esperienza di distacco dalla famiglia in modo da verificare la loro capacità di adattamento e di generalizzazione delle esperienze acquisite in ambienti diversi da quelli abituali e familiari,

- consentire ai ragazzi di trascorrere una vacanza su misura che rispetti le esigenze di ognuno, e che offra loro momenti



di relax, di giochi di gruppo, di animazione, oltre che una cucina adattata alle specifiche esigenze,

- consentire ai genitori e ai familiari dei ragazzi di condividere momenti di distacco breve dal figlio con tutte le problematiche emozionali che possono scaturire.

### RISULTATO:

2002 - una settimana a Terre Alte di Canossa  
con 5 ragazzi

2003 - una settimana a San Venanzo  
con 14 ragazzi

## 2004

Nel 2004 viene elaborato e scritto il progetto che abbiamo nominato DISHAPPYLAND, con specificate le motivazioni, i tempi, gli obiettivi e le modalità di realizzazione di questo nuovo tipo di vacanza. L'abbiamo presentato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali tramite un bando di concorso per la richiesta di un finanziamento (ai sensi dell'art. 12 comma 1, lettera d. della legge 11/8/91 n° 266).

Abbiamo poi saputo che il nostro progetto è stato tra i pochi ammessi ad ottenere il finanziamento di 81.000 Euro ...

... Una cifra!!!

Immaginate la nostra gioia e soddisfazione!!!!

Un vero successo!!!!

Sapere che la nostra idea è stata una delle poche approvate e finanziate dal Ministero ci ha resi ancora più entusiasti e ci ha caricato di un'energia tale da partire subito con l'organizzazione.

### LUOGO

La vacanza si effettuerà nelle colline toscane e precisamente nel Parco Naturale di Cavriglia situato nel Chianti Valdarno ad un'altitudine di 800 m.s.l.m. ([www.parcocavriglia.com](http://www.parcocavriglia.com))

Nelle immediate vicinanze si trovano Firenze, Siena ed Arezzo.

Una caratteristica del Parco è di avere al suo interno una notevole varietà di animali che alloggiato in numerosi recinti di media/grande dimensione, che permettono la visione in tutta sicurezza senza limitare troppo la libertà degli animali stessi.

Sono presenti Cinghialine Domestiche, Orsi Bruni, Pavoni, Daini, Mufloni, Cervi, Lama, Macachi del Giappone, esemplari di Bisonti



Americani e altri ancora.

L'albergo dove alloggeranno i nostri ragazzi è situato al centro del parco, immerso in una fitta vegetazione di castagni e faggi. Ha 31

camere completamente ristrutturate tutte dotate di servizi privati con doccia. Saranno a noi riservate alcune sale ed un gazebo esterno, per i giochi e le attività dei ragazzi e sarà garantito uno spazio dove pranzare in tranquillità. La struttura è inoltre dotata di una piscina dove potremo avere uno spazio sempre garantito.

### PARTECIPANTI E PERIODO

Partecipano a questo innovativo progetto circa 30 ragazzi suddivisi in tre turni di 10 giorni ciascuno:

1° TURNO dal 24 luglio al 2 agosto

2° TURNO dal 2 agosto all'11 agosto

3° TURNO dall'11 agosto al 20 agosto

Ad ogni famiglia è stata inviata, per la compilazione, la scheda informativa sulle caratteristiche del partecipante.

Tali schede verranno esaminate dagli organizzatori per rilevare il maggior numero di informazioni possibili al fine di svolgere un adeguato intervento durante la vacanza.

### OPERATORI E VOLONTARI

Ad ogni ragazzo verrà assegnato un operatore specializzato con rapporto 1:1 o 1:2 secondo la gravità e le autonomie personali. Ci saranno inoltre dei volontari che aiuteranno gli operatori nello svolgimento delle attività giornaliere.

Quest'anno saremo direttamente noi ad effettuare la ricerca e la gestione di operatori e volontari.

Il dott. Basile e le famiglie sono già all'opera.

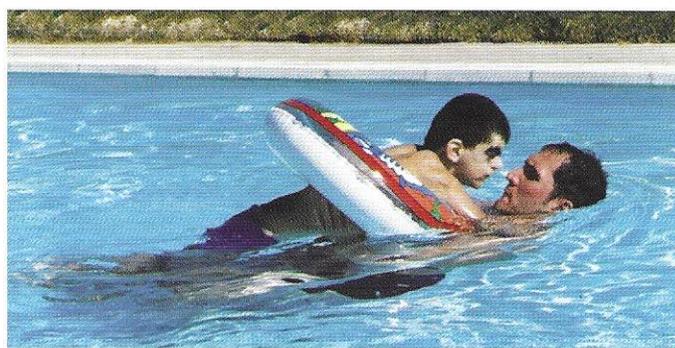
Gli operatori che cerchiamo devono avere esperienza sia nello svolgimento di attività assistenziali che nella pratica di attività educative.

Per loro è previsto un Corso di Formazione che si terrà nel weekend del 3 - 4 luglio 2004 in cui verranno affrontate sia tematiche relative agli

aspetti clinico- medici e psico-educativi della sindrome, sia gli aspetti educativo -ricreativi con proposte pratiche di attività da svolgere con i ragazzi.

Scopo del corso non è solo quello di formare l'operatore su tutto ciò che riguarda la sindrome ma anche quello di offrire un momento di incontro e di conoscenza al fine di favorire la formazione del gruppo di lavoro prima dell'inizio della vacanza.

E' previsto, inoltre, uno stage di 3-5 giorni da effettuare nella famiglia del ragazzo in modo che l'operatore assegnato familiarizzi e conosca le abitudini dello stesso.



Tutto questo senza spesa alcuna per le famiglie grazie al contributo economico ottenuto dal Ministero del Welfare.

### A T T I V I T A '

Affinché la vacanza sia effettivamente un periodo di divertimento e di stimolo verrà programmata "su misura" nel rispetto delle esigenze di ognuno. Organizzata e gestita come un villaggio turistico prevede spazi per eseguire diverse attività: musica, massaggio, attività manuali, giochi. Ciascun ospite potrà accedere ad ogni spazio allestito quando e per la durata di tempo che vorrà, in base alle sue esigenze e capacità.

Saranno organizzate delle attività collettive, per esempio la preparazione della pizza, le passeggiate, i giochi in piscina ... persino le feste!

Non mi resta che concludere con un

3...2...1....VIA ....

e che tutto abbia inizio!!!!

Un ringraziamento fin d'ora ai nostri ragazzi, ai familiari e a tutte le persone che contribuiranno alla realizzazione della vacanza perché grazie al loro intervento e collaborazione il nostro sogno continuerà ad esser una realtà sempre più attiva e concreta.

# Progetto DISHAPPYLAND

Resoconto dell'estate 2004



Ministero del Lavoro  
e delle Politiche Sociali

Direzione Generale per il volontariato,  
l'associazionismo e le formazioni sociali

Via Fornovo, 8 - Pal. C - 00192 - ROMA

Il Progetto DISHAPPYLAND è stato finanziato dal Fondo dell'Osservatorio Nazionale per il Volontariato - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con la Direttiva dei progetti sperimentali di volontariato per l'anno 2004.

L'obiettivo principale che si pone la Direttiva è quello di promuovere progetti presentati da realtà associative di volontariato che hanno un contatto e una conoscenza diretta del territorio in cui si trovano ad agire ed operare e che si occupano di determinati soggetti svantaggiati.

**L'Associazione Nazionale Cornelia De Lange possiede**, soprattutto nella fase iniziale della sua esistenza, **le caratteristiche strutturali e motivazionali tipiche del gruppo di auto-mutuo aiuto**, in quanto il gruppo è formato dai genitori con figli affetti dalla sindrome di Cornelia De Lange che hanno deciso di mettersi assieme, oltre che per rispondere ad un bisogno a cui la comu-

nità non era in grado di rispondere e/o di soddisfare, anche per condividere le "esperienze" e per percorrere nuove vie per affrontare i vari problemi che si presentavano nella quotidianità.

Nei gruppi di auto-mutuo aiuto, infatti, i partecipanti si sforzano di individuare e risolvere insieme i problemi e le incertezze soggettive, oltre che quelle dell'Associazione di volontariato, poiché è caratterizzata dall'impegno gratuito che trae origine dalla pratica di tre valori: **la solidarietà, la condivisione e la partecipazione**; infatti attraverso l'esercizio dei summenzionati valori la persona percepisce, dimensiona e prende coscienza della realtà che lo circonda, e quindi dei bisogni. Da quanto sopra esposto questa realtà associativa rappresenta una sintesi, oltre che la realizzazione di una evoluzione, nella quale convivono due realtà: l'Associazione di volontariato e il gruppo di auto-mutuo aiuto\*.

Questo si può rilevare anche nel progetto finanziato da questo Ministero in quanto le famiglie, i volontari e gli operatori hanno deciso di sperimentare attraverso la realizzazione della "vacanza" l'adattabilità delle persone con questa disabilità al "dopo di noi". Obiettivo principale di questo progetto è infatti, in futuro, la creazione di una struttura per il "dopo di noi".

La Responsabile della Segreteria Tecnica  
dell'Osservatorio Nazionale per il Volontariato  
dr.ssa Sabina Polidori

\* Cfr. AAVV, I gruppi di self help. Aspetti e problemi di definizione teorica, in Quaderni del Centro Nazionale del Volontariato



Il luogo scelto è stato il Parco Naturale di Cavriglia situato nelle verdi colline del Chianti che ci ha permesso di entrare in contatto con animali di vario tipo (daini, lama, bisoni, cavalli, asini,..) e di usufruire di spazi aperti dove svolgere passeggiate e attività di gioco. Nel campeggio accanto abbiamo potuto utilizzare una piscina dove ci siamo divertiti con tuffi,

spruzzi e gavettoni!!!

Non sono mancate inoltre le cavalcate e i giri in calesse all'interno del maneggio che ci hanno riportati nel vecchio West!



### 1° TURNO

**10** partecipanti  
**9** operatori  
**3** volontari  
**1** medico  
**1** coordinatore

### 2° TURNO

**7** partecipanti  
**7** operatori  
**4** volontari  
**1** medico  
**1** coordinatore

### 3° TURNO

**6** partecipanti  
**7** operatori  
**2** volontari  
**1** medico  
**1** coordinatore

**PER UN TOTALE DI 61 PERSONE ...**

## Un educatore si racconta

Scopo del progetto Dishappyland è stato quello di vivere una “vera” vacanza.

In alcuni casi, come ad esempio il mio, non essendoci stata la possibilità di conoscersi prima del soggiorno, c’era l’incognita di come riuscire a costruire un legame significativo in dieci giorni e vivere un’esperienza aggregante e divertente.

Durante il tempo passato insieme si è cercato di permettere a ognuno di avere la possibilità di raccontare e raccontarsi secondo i propri tempi e le proprie modalità comunicative; ognuno con le proprie dimensioni emozionali e cognitive.

Da un insieme di persone siamo diventati, giorno dopo giorno, un gruppo: abbiamo fatto amicizia, abbiamo scherzato, ci siamo divertiti (a volte arrabbiati), abbiamo riso molto e a volte abbiamo anche pianto (soprattutto quando è stata ora di partire).

Quelle che inizialmente erano solo “schede informative” si sono via via svelate come persone: con i propri pregi e con i propri difetti, con i propri vincoli e le proprie possibilità. Tutti i partecipanti alla vacanza (educatori, ragazzi, medici, volontari...) si sono mostrati nella propria unicità-diversità, e questo è stato di fondamentale importanza per comunicare.

Comunicare per noi ha voluto dire mettere in comune, stabilire un rapporto, desiderare un legame. Tutto ciò ci ha permesso di stare bene, di conoscersi, di evadere dal quotidiano, insomma: di vivere una VERA vacanza!!!

Matteo



## Diario di una magica vacanza



I ragazzi.

La bellezza della loro comunicazione nella loro piena libertà.

In questa prima vacanza tante espressioni, linguaggi, corpi, emozioni, sentimenti hanno movimentato le nostre giornate a Cavriglia.

I ragazzi sono stati la nostra fonte di energia.

Tanti momenti passati con loro, per loro, hanno elettrizzato le nostre menti.

Il piacere di capirli, la voglia di amarli, di renderli importanti hanno permesso a tutti noi di provare, sentire sensazioni magiche, profonde, inaspettate, indimenticabili.

Linguaggi di ampie dimensioni si sono intrecciati casualmente, dando vita ad un "DOMANI" per rimandare tutto ciò che è importante trovare.

Il nostro bisogno, la nostra passione, forse, verrà soddisfatta "DOMANI" ma poi chissà "VEDREMO!!"

Non è detto che ciò che desideriamo si riesca a realizzare però sembra utile rimandare sempre tutto ad un nuovo spazio, tempo, momento, nella speranza che venga raggiunto l'apice della felicità.

E invece basta un " MA LI MORTACCI TUA...!!" per far crollare questa effimera speranza.

"LI MORTACCI TUA!!"

..."COCCO ZIO!!" ci rendono immediatamente pragmatici, essenzialisti e realisti.

Nel frattempo bofonchiando in qua e in là... ci si chiede "EHH MO'?"..."CHE SI FA? "

Allora pensiamo....."DAI FERNANDI' MUOVETE!!" pensiamo a come riuscire a essere d'aiuto per la persona che in questi pochi giorni entrerà nella nostra vita. Ma proprio questa creatura estranea, sconosciuta, diversa da noi emette

un fonema... "COCCICOCCO'" e tutto per me ha vita.

"COCCICOCCO'" è una leggera melodia , magica e profonda, la scintilla del sentire e capirsi in una dimensione parallela.

Ed ecco in altri momenti il silenzio del corpo, l'espressività di un viso sorridente ci riscalda il cuore e sentire anche un "VAI TU VIA?" ... "VAI TU VIA?" ci lascia spiazzati. Fortunatamente subito dopo le nostre orecchie odono : "VIENI TU CON ME?"..."POSSO ANDARE CON LEI?" il sorriso ritorna su tutti i nostri visi con "MAMA", "PIPI" e "GUARDA UN PO' CHE C'E'?" che richiamano la nostra attenzione.

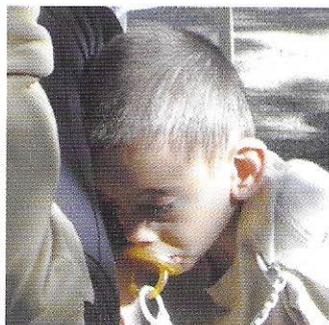
La vacanza è giunta ormai al termine sulle danzanti note di un entusiasmante "RITMO DA BALERA" sicuramente "DDOMMENNICA" i cuori batteranno energicamente e in questo limbo in cui tutti ci troviamo magari un "ELEFANTE" LO TROVIAMO!!

*N.B.: le parole scritte in stampato maiuscolo sono le stesse pronunciate dai ragazzi; parole ricche di significato ed espressività che solo vivendo assieme a loro si possono apprezzare e capire.*

Catiuscia



## Dalla parte dei volontari



È strano come a volte basti dire sì, compiere determinate scelte perché la tua vita si riempia in modo diverso e più profondo.

Avevo sentito parlare di Cornelia de Lange ma nessuno mi aveva descritto bene di cosa in realtà questa si trattasse....

Curiosità, praticità e altruismo hanno animato in me la voglia di partecipare come volontaria al Progetto Dishappyland.

Sono trascorsi diversi mesi da quando la vacanza si è conclusa; ora mi trovo qui a raccontarla!!!!

Che dire..... è stata un'esperienza MERAVIGLIOSA ed INDIMENTICABILE mi ha cambiata nel profondo, mi ha messo in gioco fino in fondo.

Tornata a casa dopo una mia riflessione, ho capito cosa questa vacanza mi avesse "lasciato".....una ricchezza immensa a livello formativo, umano e culturale. Un'umanità così forte e presente che non può lasciarti indifferente, che ti trascina con la sua energia, con i suoi colori forti e vivaci e non sempre allegri, con la sua forza e i suoi sguardi, con i suoi riti e le cose non dette...

Se ora, faccio un sospiro e chiudo gli occhi.. è come in un flash-back vedo volti, occhi, sguardi, sorrisi, gesti e a volte incomprensioni ... questo è il modo più sincero e totale per rendere testimonianza a questa mia esperienza: il viaggio per immagini, perché quei momenti sono stati un po' come viaggiare in tanti posti ed epoche attraverso lo sguardo e i gesti dei ragazzi che hanno camminato insieme a me!

GRAZIE A TUTTI VOI

Elisa

## E l'ultima parola ai genitori...

Quali e quante Emozioni ripensando alla prima bozza di vacanza in Umbria e a noi, primi 5 Pionieri! E anche quanti timori !!!!

Primo abbozzo di relax e battesimo del Nostro Gruppo "Anime Perse"!!! Noi Genitori in quell'occasione ci sentivamo ancora un po' irresponsabili ad allontanarci troppo e così siamo rimasti nelle vicinanze dei nostri figli pronti ad intervenire qualora fosse stato necessario!! Beh!! I nostri ragazzi erano stati dei Veri Campioni!!

Si erano divertiti anche senza di Noi!!! E alla Grande!! Quanto c'eravamo rilassati noi, Anime Perse, ma quanta fatica ci era costata la prima lontananza dai nostri Figli!!

Che dire invece dell'esperienza Dishappyland al Parco di Cavriglia??

Noi Genitori, come i nostri ragazzi siamo finalmente cresciuti!! Era ora!! E ci siamo completamente fidati, sia degli Operatori che dei nostri Figli.

Abbiamo così approfittato con tutta serenità di quel periodo per dedicarci un po' di più a noi stessi ... ai nostri Partners ... agli altri Figli ...e ai nostri hob-



bies!!!

Ci siamo riusciti e ci siamo veramente rilassati e riposati ... pronti a riabbracciare con immensa gioia i nostri Ragazzi a fine vacanza!!!

Che dire ancora?? GRAZIE, GRAZIE, GRAZIE e ancora GRAZIE alla Nostra Mitica Associazione che ci ha fatti veramente volare, ed ai Nostri Ragazzi che ci hanno dimostrato di essere cresciuti ed apprezzare anche la loro libertà.....!!!

I nostri Figli sono tutti pronti ed ansiosi di ritrovarsi quest'estate nuovamente assieme a folleggiare!!

A prestissimo!!

I Genitori tutti ...

anche quelli delle "Anime Perse" !!!!!!!