

# I nostri primi 10 anni

2° PUNTATA

Continuiamo nel racconto del nostro decennale iniziato nel numero scorso (n.22 di novembre 2007).

## Le vacanze

di Fausto Getuli e tutto il gruppo organizzatore

### Buon giorno!

Sono Fausto, membro del Consiglio dell'Associazione e genitore di Dario.

Diversi anni fa (nel 2001), confrontandomi con altri genitori e medici specialisti, che da tempo sono impegnati nella cura dei nostri figli, è emersa l'unanime esigenza di organizzare dei periodi di vacanza per i nostri ragazzi.

### Quali sono state le nostre motivazioni?

**La prima** è stata sicuramente quella di offrire ai nostri figli la possibilità di maturare delle esperienze di distacco dalla famiglia e poter quindi verificare e migliorare le loro capacità di adattamento in ambienti diversi da quelli abituali.

**La seconda** è stata quella di consentire ai nostri ragazzi di trascorrere una vacanza adattata alle loro principali esigenze e che offrisse momenti di relax, di coccole, di giochi di gruppo, di animazione, oltre che di poter usufruire anche di un particolare servizio cucina per le specifiche necessità di ognuno.

**La terza** è stata quella di consentire a noi genitori e agli altri componenti della famiglia di poter godere di periodi di relax e dedicarsi ai propri hobby personali.

Sono questi momenti indispensabili per ritrovare tutta l'energia necessaria per continuare a dare ai nostri figli sempre il massimo di noi stessi.

**La quarta** è stata quella di raccogliere, nel corso degli anni, tutta l'esperienza necessaria per pianificare il "Dopo di Noi" e creare Case famiglia e Centri diurni qualificati per i nostri ragazzi che consentano loro un supporto sicuro quando i genitori saranno anziani, malati o non ci saranno più, e non potranno più prendersi cura di loro.

### Come ci siamo attivati

#### per realizzare questi nostri Sogni?

Ci siamo immedesimati nell'animo dei nostri figli e abbiamo sentito la necessità di rendere piacevole la vacanza creando un gruppo di lavoro composto da genitori, medici, operatori specializzati e volontari.

Abbiamo selezionato delle strutture che fossero il più possibile prive di barriere architettoniche, situate in luoghi facilmente raggiungibili da tutte le famiglie, ed il cui personale fosse sensibile alle esigenze dei nostri figli.

### ... e ha preso avvio la prima vacanza ... nel 2002



Il primo anno un gruppo "pioniere" di 5 famiglie ha partecipato alla prima esperienza a Terre Alte di Canossa impegnandosi ad affrontare la prima avventura che è stata

magnifica e per i nostri figli e per i genitori ....

Le prime "anime perse" ...!

### Come poter poi sviluppare ed affrontare economicamente tutto ciò nel corso degli anni per tutte le nostre famiglie?

Alcuni di noi si sono attivati nel proprio territorio per la raccolta fondi, hanno distribuito in grande quantità le nostre storiche scatole "1 euro per un sorriso" (che ancor oggi danno i loro frutti e invito chi ancora non l'ha fatto a richiederne qualcuna in sede), è stato redatto il primo progetto "Dishappyland" che, in segui-

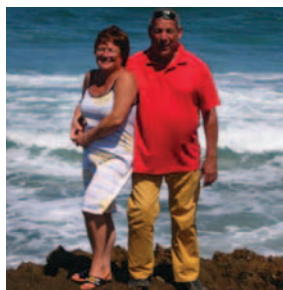
to alla partecipazione ad un Bando Ministeriale nel 2004, ha permesso di ottenere sostanziosi fondi che ci hanno consentito di non gravare troppo economicamente sulle famiglie e al contempo di pensare a sviluppare ulteriormente gli obiettivi del nostro progetto

to puntando sulle autonomie dei nostri figli. In questi due ultimi anni l'Associazione ha riposto particolari energie per sviluppare proprio progetti di autonomia anche per i più lievi ma di questo si parlerà in un'altra sessione.

**Come hanno vissuto nel corso degli anni questa esperienza i ragazzi?**



**Come hanno vissuto nel corso degli anni questa esperienza le famiglie?**



Per quanto riguarda l'investimento per il loro futuro, a distanza di 6 anni con tutta l'esperienza acquisita, alcuni genitori della nostra associazione si sono già attivati nel proprio territorio di residenza per alcuni progetti per il "Durante e Dopo di Noi" che sono già in fase di sviluppo (Castelgandolfo, Vicenza, Isola d'Elba).

Dalla mia esperienza di pioniere posso affermare quanto sia di immensa importanza la collaborazione di tutte le famiglie all'attività associativa cercando di dedicarsi ognuna in base alle proprie competenze e possibilità.



**L'UNIONE FA LA FORZA!  
 INSIEME LAVORIAMO,  
 INSIEME IMPARIAMO,  
 INSIEME CRESCIAMO,  
 INSIEME DONIAMO!  
 SE NON L'AVETE CAPITO ABBIAMO  
 BISOGNO DI VOI PER FARE CRESCERE  
 AL MEGLIO I NOSTRI FIGLI.**

## I nostri primi 10 anni

# Le vacanze\_2

di Giuliana Ferrari

Buongiorno a tutti, sono Giuliana, mamma di Stefano, un ragazzo medio lieve; se Fausto è stato pioniere delle vacanze, io credo di essere stata pioniera, come mamma, educatrice, psicologa, maestra... e come me altre poche mamme, che in questo momento rappresento, che si possono contare sulle dita di una mano: i nostri figli hanno compiuto dai 30 ai 40 anni. Stefano ha già compiuto 35 anni.

Lui ha partecipato alla vacanza di Cavriglia negli anni 2004 e 2005, e nonostante le fotografie che testimoniano, stento ancora a credere che lui si portava a spasso l'asinello del parco...



Lui ricorda queste vacanze con molto entusiasmo. E anche noi !!!!!

Noi per avere trascorso lo stesso periodo, soli con il nostro camper e la motocicletta al seguito, in 35 anni era la 3' vacanza senza figli ...



L'anno scorso invece la vacanza è stata trascorsa con altrettanto entusiasmo, insieme all'Associazione Williams di Milano, vacanza svoltasi a FARNETA DI MONTEFIORINO (MO), e con Stefano c'erano altri 5 ragazzi CDLS. E da qui ha inizio il percorso di Autonomia che da ottobre dello scorso anno continua a svolgersi a Milano, ogni due settimane (un sabato sì e uno no). I ragazzi sono seguiti da bravi e capaci educatori, nonché da altrettanto bravi volontari. Sono coordinati dalla D.ssa Susanna DEL GAMBÀ e dalla D.ssa Cristina CAGLIA. Naturalmente c'è anche chi veglia sull'operato: D.ssa Anna Riglioni e Dott. Angelo Selicorni.

I ragazzi si incontrano presso un oratorio in zona Wagner a Milano e noi li "consegnamo" agli educato-

ri. Loro formano i gruppi di 4 in base alle loro abilità (chi non sa spendere i soldi, chi ha paura ad attraversare la strada, chi non sa usare i mezzi pubblici), ogni gruppo è seguito da un educatore e da un volontario; ogni incontro prevede o si prefissa un obiettivo, o comunque come trascorrere queste ore.

Chi va al cinema, chi va alla Feltrinelli ad ascoltare musica e vedere i libri, chi va in Piazza Duomo a farsi un giro... Sempre e comunque se ne vanno al bar per la merenda e ognuno deve ordinare e pagarsi la consumazione.



Usano sempre i mezzi pubblici, il tram, l'autobus o la metropolitana.

Al ritorno, prima di consegnarci, si ritrovano nel salone a loro disposizione e fanno il riassunto del pomeriggio trascorso insieme.

Ognuno di loro ha l'elenco degli altri compagni con fotografia e numeri di telefono.

In questo percorso di autonomia ci sono stati anche due Week-and. Uno a Lignano Sabbiadoro e uno a Venezia. Partiti in treno da Milano il venerdì e tornati la domenica sera.

E' seguita la vacanza formativa di luglio 2007 ancora a Montefiorino e in autunno ricominciano i sabati di incontro con nuovi obiettivi.

**A questo punto è ora che vi dica quali sono i risultati di tutto questo lavoro che si sta facendo.**

Il termine Percorso di Autonomia è ampiamente veritiero e azzeccato. Per quanto riguarda mio figlio ne siamo tutti soddisfatti e si vede l'esito positivo perché Stefano si è trasformato.

Si, ha compiuto 35 anni e quindi si potrebbe dire che l'età aiuta a migliorare. Ma lui si sta comportando molto da adulto in famiglia, in società, con gli amici. Non ha quasi più manie o fissazioni; se prima voleva stare sempre con la stessa educatrice (ad esempio Genny ... una bella ragazza mora ...) ora mi dice

*“Domani a Milano con chi vado in giro?*

*Ma è lo stesso, bionda o mora, mi basta andare con i miei amici”.*

E' migliorato con i discorsi. Partecipa e riesce anche a dire la sua opinione. Si è rafforzata in lui la sua personalità. Sceglie l'abbigliamento da indossare e appropriato per ogni occasione. Al ristorante ordina da solo ciò che sceglie di mangiare e bere e per fare una telefonata non devo più spronarlo per un quarto d'ora come prima, ma decide quasi subito e lo fa chiudendosi in camera. E poi la cosa più bella, ha sempre con sé la macchina fotografica, si fa i suoi servizi fotografici, riportandoli sul PC e formando le cartelle nominate a modo suo. Le foto riguardanti lui e le sue vacanze sono opera sua. **Sicuramente questo percorso è stato importantissimo e MENO MALE CHE QUALCUNO SE L'E' INVENTATO.** Io vi ho spiegato i miglioramenti su mio figlio, ma posso garantirvi (e spero che i genitori me lo consentiranno e confermeranno) che anche Vanessa e Valentina (con lui a Milano e in vacanza) hanno beneficiato di questo percorso con esito molto



positivo anche per loro ... Questi ragazzi hanno degli amici con cui incontrarsi regolarmente, hanno motivo di vestirsi bene, hanno l'impegno di andare a questo appuntamento, hanno un buon motivo per chiudere diversamente la settimana, sia di scuola, o di tirocinio, o altri impegni a volte noiosi e ripetitivi. E una riunione ogni tanto ci fa incontrare tra genitori tutti, con psicologi ed educatori. E qualche volta anche una pizzata ci sta pure molto bene. ...

Per noi è un pochino pesante seguire il tutto, ma ci accorgiamo che la forza aumenta e che nostro figlio, i nostri, i vostri figli, non hanno un'età in cui si fermeranno con l'apprendimento, o con il migliorare se stessi, anzi anche a 35 anni continuano a dimostrare di avere risorse. E ne hanno tante!!!

Ma dobbiamo essere noi ad aiutarli a DARE, e senza fretta di vedere i risultati. E su questo potrei raccontarvi 35 anni di vita e 3500 sbagli fatti per questa fretta di avere risultati.

E' importante restare uniti tra, (genitori) famiglie, Associazioni,

la forza si prende dall'unione e i nostri figli sono molto sensibili e captano ogni nostro stato d'animo e ne fanno bagaglio. Per quanto mi riguarda, **sono sempre stata e sarò sempre a disposizione di tutti quei genitori che vogliono anche solamente chiedere, raccontare o piangere.** Una nota di allegria, o una spinta a vedere rosa, ci può sempre essere e sono sicura che insieme si trova.

Un abbraccio a tutti

