

Progetto VACANZA a KM ZERO

Il nostro Progetto ha conquistato proprio tutti, anche FONDAZIONE TELETHON ci sostiene e ha intervistato due mamme che tutti conosciamo, Silvana, mamma di Laerte e Maria, mamma di Alessia.

Grazie a tutti coloro che continuano a sostenerci e grazie alle famiglie che come sempre credono in noi.
#vacanzaaKmO #wearefamily #associazioneitalianaclds #insiemeusciremo #nessunoèsolo



ASSOCIAZIONI
IN RETE
FONDAZIONE TELETHON

Carissime Associazioni in Rete, nell'ambito dei racconti di AIR, Vi parliamo oggi del Progetto dell'Associazione Nazionale Cornelia De Lange: #VacanzaKmO, l'alternativa ai campi scuola dell'associazione Cornelia De Lange. Un breve corso di formazione via webinar per passare un'estate serena: questa la proposta del presidente dell'Associazione.

L'esempio dell'associazione Cornelia De Lange è solo uno dei tanti e, presumiamo, molte altre organizzazioni avranno elaborato idee per offrire la possibilità, a tanti bambini e bambine con malattie genetiche rare, di trascorrere in maniera distensiva questa estate così «speciale».

E allora invitiamo anche altre associazioni a farci sapere cosa hanno in programma per i prossimi mesi così da offrire spazio anche alle loro iniziative che, siamo sicuri, aiuteranno famiglie e pazienti a recuperare energia e serenità in attesa di estati da trascorrere, nuovamente, tutti insieme.

I NOSTRI PROGETTI

Sarà un'estate anomala quella che si sta avvicinando. Tra restrizioni, distanze di sicurezza e protezioni individuali dovremo tutti contenere la voglia di libertà e movimento, perchè non possiamo abbassare la guardia per il momento.

Anche Alessia e Laerte - entrambi lombardi e nati con una rara sindrome malformativa, la sindrome di Cornelia de Lange - quest'anno dovranno rinunciare allo svago estivo concepito secondo il modello più tradizionale dei campi estivi, organizzati in questo caso, fino allo scorso anno, dall'Associazione Cornelia De Lange nelle vicinanze di Urbino, nelle Marche, e ad Orte, nel Lazio.



«Per Alessia, 8 anni, sarebbe stata la prima esperienza - ci racconta la mamma Maria Domenica -. Nonostante le perplessità paterne, reputo che sia necessario concedere ai ragazzi, anche ai più piccoli, la possibilità di sperimentare esperienze di distacco dalla famiglia e di socializzazione in libertà».



Laerte, 14 anni, di campi estivi ne ha vissuti già molti, e tutti con grande soddisfazione.

«Cavalcate, piscina, pet therapy, giochi, aria aperta, sempre sotto il vigile controllo di operatori specializzati» racconta mamma Silvana. Anche per lui, all'inizio, il distacco non è stato facilissimo. «Laerte vive praticamente in simbiosi con il papà e i primi anni la separazione creava qualche problema ... ma dopo qualche primo broncio, è prevalso, nel corso del tempo, il piacere di ritrovarsi con gli altri ragazzi, gli operatori, in allegria e spensieratezza».

Quest'anno tutto questo non potrà essere realizzato, ma Sauro Filippeschi, presidente dell'associazione, e i suoi collaboratori, non si sono persi d'animo e, dopo qualche riflessione, hanno gettato le basi per le "nuove" #vacanzaaKmO.

«La formula è piuttosto semplice - sottolinea Filippeschi -. In pratica ogni famiglia individua un operatore di fiducia sul territorio, a cui noi successivamente proporremo un breve corso di formazione via



webinar e che seguirà singolarmente ogni ragazzo o ragazza per un totale di circa 50 ore nel mese di agosto. Saranno sempre le famiglie, in base alle opportunità che il contesto offre, a definire il tipo di esperienza personalizzata da far vivere ai propri figli, suddividendo il monte ore in incontri o iniziative quotidiane piuttosto che in uno o due weekend».

Così come avveniva per i campi estivi tradizionali, l'associazione Cornelia De Lange interverrà per sostenere buona parte dei costi dell'iniziativa, che prevede comunque anche l'intervento delle famiglie. Tutto avverrà, rigorosamente, rispettando le norme di comportamento anti-Covid-19.

«Noi abbiamo già individuato l'operatrice che potrà seguire Laerte - ci racconta Silvana - anche lei mamma di una ragazza con la sindrome di Cornelia De Lange. Sarà lei a definire il programma dell'estate di nostro figlio e siamo sicuri che, nonostante il frangente così particolare, non rimpiangeremo i campi

estivi che, siamo sicuri, torneremo a frequentare il prossimo anno».

Anche per Alessia sarà un'estate speciale.

«A gennaio nella nostra famiglia è arrivata anche Alice, una gioia immensa ovviamente - racconta mamma Maria Domenica - e il fatto di poter contare sul supporto dell'associazione e delle sue iniziative ci consentirà di organizzare meglio le nostre giornate. Del resto Alessia ha sofferto particolarmente l'interruzione della scuola e delle sue attività quotidiane dovute al coronavirus, e poterle concedere un momento di distrazione e relax sarà certamente rigenerante, sia per lei che per noi».

Attualmente* l'Associazione è nella fase di raccolta delle adesioni «che ci aspettiamo - sottolinea Filippeschi - approssimativamente nella misura degli scorsi anni. Noi siamo una piccola associazione e normalmente intorno a queste iniziative raccogliamo circa una trentina di famiglie».

(*fine maggio 2020)

L'esempio dell'associazione Cornelia De Lange è solo uno dei tanti e, presumiamo, molte altre organizzazioni avranno elaborato idee per offrire la possibilità, a tanti bambini e bambine con malattie genetiche, di trascorrere in maniera distensiva questa estate così «speciale».

E allora invitiamo anche altre associazioni a farci sapere cosa hanno in programma per i prossimi mesi così da offrire spazio anche alle loro iniziative che, siamo sicuri, aiuteranno famiglie e pazienti a recuperare energia e serenità in attesa di estati da trascorrere, nuovamente, tutti insieme.

Per rendere sempre più salda ed efficace la collaborazione delle Associazioni in Rete abbiamo scelto di condividere i progetti di successo, realizzati dalle organizzazioni vicine alla Fondazione, sui nostri spazi web. Vogliamo mettere a fattor comune idee e processi vincenti, da cui trarre ispirazione e nuovo entusiasmo. Fondazione Telethon dà visibilità ai progetti delle singole Associazioni, nati con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti con una malattia genetica rara. Vogliamo così stimolare il confronto e la possibilità per tutti di entrare in contatto con le Associazioni o richiedere approfondimenti in merito alle iniziative raccontate.

