

Salut tout le monde!

Je voudrais remercier toute l'équipe et les volontaires de Dynamo Camp, parce que sans eux tout cela ne serait pas possible.

Je voudrais dire quelques mots, qui pour quelqu'un pourraient être banals, tandis que pour d'autres ils sont très importants. Tous les jeunes qui sont à la Dynamo sont des jeunes spéciaux, et toujours et partout ils devraient être considérés des jeunes spéciaux, mais dans la plupart des cas ce n'est pas comme ça. .. Quelquefois les gens les jugent et quelquefois, trop souvent, ils les vexent seulement parce qu'ils sont définis « différents » par une société obtuse. Alors que quand ils sont à la Dynamo ils sont traités pour ce qu'ils sont vraiment... Des jeunes Spéciaux avec tout le cœur et toute la bonne volonté qu'une personne peut y mettre, mais rien ni personne ne pourra arrêter la volonté qu'Eux tous, comme nos Frères, ont pour rendre Notre vie et la Leur meilleure et plus complète, même si on peut la définir « différente » !! Moi, pendant ces jours, j'ai compris beaucoup de choses, parmi lesquelles le vrai signifié de la phrase : « aucun obstacle n'est insurmontable » et de beaucoup d'autres valeurs !!

Enfin je voudrais dire que travailler avec les dynamiques et voir tous ces jeunes souriants a été merveilleux !!

Ce serait vraiment beau pour nous, les Frères, pouvoir répéter encore cette expérience parce qu'elle restera toujours dans nos cœurs et dans nos esprits comme une expérience grâce à laquelle nous avons beaucoup appris. Et Vous tous, Vous nous avez beaucoup enrichi !

Un grand merci pour Votre hospitalité !!

Matteo Faggiani groupe siblings

Je viens de rentrer des vacances avec ma famille au Camp Dynamo en Italie. Ça été une des meilleures vacances que j'ai jamais faites. Donc je veux d'abord te remercier du fond de mon coeur.

Mon enfant est un malade de Ring 14, une maladie si rare, que c' est le seul cas qu'on connaît en Suisse. Il est très important pour nous de se réunir avec d'autres familles qui ont des enfants malades de Ring 14. D'habitude, les médecins non plus ne savent quoi faire pour mon fils, car il s'agit du premier cas don't ils s'occupent.

Quel soulagement ça été d'aller au Dynamo et trouver d'autres familles qui souffrent la même chose que moi. Les familles sympathisent vite car on sait exactement qu'est-ce que ça signifie lutter chaque jour avec Ring 14. Il n'a pas fallu que je donne des explications sur mon enfant ou sur ses problèmes, car on les connaissait déjà. Chaque famille s' est liée d'une amitié si profonde avec les autres, en s'aidant l'une l'autre. Pendant que je courais après mon enfant de l'âge d'un an dans la salle à manger du Dynamo, le père d'un autre enfant avec Ring 14 s'est mis à nourrir à la petite cuillère mon enfant handicapé, sans que je lui demande; il n'était guère fâché, il ne lui a pas fallu demander qu'est-ce qu'il devait faire, c'était comme s'il considérait mon enfant comme son enfant à lui. Les familles avec qui j'ai passé mon temps là-bas, je les ressens si proches et leur appui m'est si nécessaire, que je crois vraiment qu'il faut que je les rencontre encore pour trouver en elles la force pour lutter. Parce que l' on est si peu nombreux, si éloignés dans le monde, parce que nos enfants ont des handicaps si profonds que l'on ne peut que se rencontrer dans un endroit comme Dynamo.

Ce n'est que pendant ces rencontres que l'on peut efficacement comparer les conditions médicales

de nos enfants. C'est la seule façon qu'on a pour partager nos expériences vis-à-vis des autres pour avoir une idée de ce que le futur pourrait nous apporter (ce que les médecins ne savent pas) et pour donner de l'espérance et du courage à ceux qui viennent de découvrir d'avoir un enfant avec Ring 14 dont il faut s'occuper.

Au camp, cette année, il y avait une maman qui a découvert juste l'année dernière que sa fille souffrait de Ring 14. Elle luttait constamment contre l'épilepsie implacable, spécialement de nuit, quand la petite avait sa crise et ne pouvait la contrôler sans lui donner un sédatif. Pendant des mois, cette maman n'a pu dormir que pendant peu d'heures et était bien-sûr stressée, avait peur, était triste et abattue psychologiquement. Pendant le temps qu'on a passé ensemble, les familles avec des enfants plus grands qui avaient vécu les mêmes luttes quotidiennes pendant des années, lui donnèrent des conseils utiles, lui racontèrent comment nous affrontons cette situation douloureuse et sommes arrivés à trouver un peu de paix dans nos vies bouleversées. Je suis sûre qu'elle est partie du camp Dynamo plus forte et avec un peu d'espérance dans le futur. Je te raconte cette histoire pour que tu puisses comprendre comme c'est important pour nous de se réunir.

Ring14 est une chose rare: c'est la seule organisation au monde qui nous aide et nous rapproche. A cause des distances énormes qui existent entre nous, nous ne pouvons pas fonder des groupes de support sur place. Sans Dynamo on n'aurait jamais pu rencontrer d'autres familles comme les nôtres. Cela aurait été un dommage énorme.

Dynamo a été un vrai paradis. Quand j'y suis arrivée j'étais vraiment émue et l'on m'a dit qu'il fallait quatre volontaires pour aider ma famille. Je suis restée bouche close et j'ai pensé que j'allais pleurer en sachant qu'on allait m'aider. Pendant quinze ans chaque jour a été difficile, chaque chose que je fais est difficile. Habiller mon fils est difficile, lui donner à manger est difficile, aller au parc est difficile. *Au Dynamo, pour la première fois en quinze ans, tout est devenu facile.* J'ai eu le temps de m'occuper des autres enfants, car je savais que mon fils handicapé était soigné et heureux. Nous tous on s'est amusé et on a réjoui des nombreuses activités. Moi j'ai eu la possibilité de faire des choses que je n'avais faites pendant des années, comme nager, faire de la plongée, aller à cheval ou bien rien que rester assise pour cinq minutes en paix, boire un café et causer.

Cela a été très important pour moi de rencontrer des gens qui ont accueilli nos enfants et les ont soignés avec amour et respect. D'habitude les gens sont irritables vis-à-vis de nos enfants, ils ont même peur d'eux. Imagine d'aller chez le coiffeur et de voir la peur dans ses yeux. Est-ce qu'il va me frapper ? me demande-t-on. Pourtant au Dynamo on était entourés par des gens adorables qui n'ont jamais eu peur, même pas lorsqu'ils ne savaient pas ce que les enfants allaient faire ensuite.

C'est comme-ça que je termine, en disant encore une fois merci, merci de m'avoir fait cadeau d'une des vacances les plus belles de ma vie, de m'avoir donné la chance de me détendre et de jouir de ma famille. Merci d'avoir réuni les familles Ring 14. J'espère et je prie pour que l'on ait encore la possibilité de faire des vacances ensemble encore une fois, l'année prochaine.

Lucio Sheena, la maman de Cyrus, de la Suisse

Chère Stefania,
nous sommes rentrés sains et saufs en Australie.

Aucun doute que notre long voyage en Italie et au Dynano Camp a bien valu la peine.

En effet nous espérons que l'année prochaine nous aurons encore une fois la chance d'organiser un deuxième voyage en Italie pour nous revoir avec l'association RNIG 14 et tous ses merveilleux amis éparpillés dans le monde.

Pour Ashton, le Dynamo Camp a signifié faire une expérience sur sa mesure, grâce au personnel du training. Il a eu tout le support dont il avait besoin de façon qu'il a pu essayer des nouvelles activités, telles que le tir à l'arc ou la chaise roulante montée pour escalader une partie du rocher, ce qu'il n'aurait jamais pu faire à la maison. La nourriture était super. Nous on a goûté chaque repas et je peux bien dire que Ashton a pris de l'embonpoint pendant cette période !

Pour Sam le Dynamo Camp a été une chance de se sentir libre de nous aider nous, en tant que ses parents et ceux qui s'occupent de Ashton. C'était peut-être peu de chose, comme par exemple chercher une couche ou m'aider à bien ranger le linge. Dans le camp nous avons remarqué que Sam aidait bien volontiers les autres enfants, leur apportant par exemple les verres d'eau ou aidant les volontaires à mettre la table et il faisait tout cela spontanément, sans que personne ne lui demande. J'étais fière qu'il ait décidé d'aider les autres à améliorer leur expérience au Dynamo. Sam a connu de nouveaux amis dans le groupe d'enfants de son âge et pour la première fois il a eu l'expérience d'aller danser en tribune et chanter à la radio. En général, le voyage en Italie a poussé en lui le désir d'apprendre une nouvelle langue et d'apprendre un peu de son histoire. On s'est renseigné sur Michel-Ange, Léonard Da Vince et Galilée justement pour nous mettre au pas avec ses exigences sur l'histoire de l'Italie.

Phil et moi nous avons pu jouir toutes les activités, sachant et étant sûrs que les besoins et la sécurité de nos deux enfants étaient prises en charge par les volontaires au cours de leurs activités. Par conséquent on eu du temps pour nous deux, c'est quelque-chose de précieux qui n'arrive presque jamais à la maison. Souvent, quand on travaille ensemble, nous nous alternons dans les soins de Ashton et les engagements qu'on a dans le repère des fonds sont si pressants que le temps qui nous reste et vraiment court.

Nous tous nous sommes partis du camp Dynamo avec des expériences différentes mais je sais que nous sommes d'accord sur une chose: le Dynamo camp est le lieu le plus heureux de la terre ! Tout simplement, nous n'avons jamais arrêté de sourire pendant tout le temps que nous étions là-bas.

En tant que famille et comme individus, nous nous sommes sentis à la hauteur de la situation, la couche, le besoin d'un support ultérieur, tout. Tout cela n'aurait pas été possible sans cette parfaite organisation du personnel et le support magnifique de tous les volontaires, en particulier de Barbara, Stefano et Gaia.

Merci encore de nous avoir donné la chance de réunir Ring 14 au Dynamo Camp, j'espère vous revoir encore là-bas l'année prochaine !

Amitiés de Angela, Phil, Sam et Ashton xxx de Lismore, Australie

THERAPIE BIENFAISANTE

Il y avait une fois....un garçon appelé Valerio, avec son frère Davide, une maman, Anna, et un papa, Claudio, qui un chaud après-midi du mois d'août passèrent par un portail et entrèrent dans un monde de fées.

Ce lieu était plein d'anges qui avec patience et douceur attendirent que Valerio décide de sortir de sa voiture pour que l'on mène à la fête en son honneur. A cette fête, parmi les photos, un banquet, des clowns et les amis, Valerio et sa famille furent accueillis, dorlotés et installés dans leur petite maison. La famille reçut son ange-gardien et beaucoup d'amis avec qui elle put passer les vacances. L'atmosphère qu'on respirait dans ce lieu-là avait été "modifiée": elle était composée d'oxygène, d'amour, d'altruisme et de dévouement humain, de façon que tout le monde se sentait plus heureux. Valerio perçut tout-de-suite qu'il était accepté, que tout le monde le trouvait sympa

et doux malgré qu'il était costaud (on l'appelait le géant aimable) toujours après les jolies filles auxquelles il montrait ses qualités comme danseur. La sensation de bien-être qui courait dans chaque cellule de son corps contamina toute sa famille, qui trouvait dans ses activités la chance de vaincre des peurs et de découvrir des possibilités oubliées.. Toute la famille fut traitée avec la THERAPIE DU DIVERTISSEMENT, un médicament très rare mais très efficace. Le sensation de bien-être que le noyau familial perçoit est indescriptible mais la lumière de leurs yeux est visible à tous ceux qui les connaissent, bien que leur coeur pleure car l'expérience dure peu de temps.

En sortant du portail de ce monde de fées, toute la Famille vit le moment du silence plongée dans ses souvenirs et dans le regret d'un conte unique.

Nous on a emmené avec nous le souvenir d'un lieu enchanté, des visages et des mots de gens qui ont permis tout cela et qui nous ont rappelé que les personnes spéciales existent aussi dans le monde réel. L'espoir de pouvoir revivre cette expérience nous accompagnera encore pour longtemps et nous vous souhaitons à tous autant de bonheur que vous nous en avez donné.

Amitiés de Valerio Davide Anna Claudio Braga

Cette année ça a été une autre vacance fantastique, où j'ai pu connaître de nouveaux jeunes étrangers qui faisaient les activités avec nous. Même si nous avons des rythmes soutenus, je suis également arrivé à jouir des activités, surtout quand nous avons dormi dans la tente à l'oasis, qui pour moi a été une des activités les plus belles, parce que nous avons pu faire une activité dans un endroit plus beau qu'à la ferme.

Cette année nous avons fait beaucoup plus de théâtre que l'année dernière et même si je ne l'aime pas, là à la Dynamo j'ai pu m'amuser sans avoir honte pendant le spectacle et à mon avis cela a été utile pour créer des liens entre nous et les nouveaux venus. La ferme aussi m'a passionné plus que l'année dernière parce qu'on nous a expliqué comment nettoyer et entretenir un cheval et quand je suis monté à cheval j'ai eu plus de temps et d'espace pour enlever la timidité qui me restait et à la fin nous sommes sortis du ranch et là j'ai pu vraiment me mettre à la preuve.

Mais la chose la plus extraordinaire, comme l'année dernière, ont été les dynamiques : sans eux ces vacances auraient perdu de valeur. Malheureusement il y a eu un inconvénient, pas très grave : dans la nourriture il y avait un peu trop de poivre, mais de toute façon on a toujours bien mangé...merci de tout pour ces vacances et j'espère y retourner aussi l'année prochaine.

Federico Russo

Quelle merveille! Cette année aussi j'ai pu participer à l'expérience du Dynamo Camp avec le groupe des Frères et cette deuxième année aussi j'ai vécu une semaine extraordinaire et j'ai connu des personnes fantastiques qui m'ont fait vivre des moments pleins d'émotions que je n'oublierai jamais.

J'ai vécu chaque moment pleinement, et j'ai pu découvrir des aspects de mes amis que seulement un monde magique comme la Dynamo peut révéler. J'ai aimé toutes les activités, même si j'aurais préféré passer plus de temps avec le groupe des Frères, parce que cette année les activités du soir on les faisait avec les familles. Les Dynamiques qui nous ont accompagnés pendant toute la semaine ont été splendides et ont réussi à rendre encore plus magiques les moments passés ensemble, mais malheureusement cette semaine est passée très très vite et en un clin d'œil nous étions déjà prêts pour rentrer à la maison. J'espère pouvoir revivre l'année prochaine aussi des moments fantastiques comme ceux que j'ai passés à la Dynamo.

Merci Dynamo Camp !!

Martina Ferrari.

Salut a tous !

Stefania nous a demandé de lui rendre....mais comment serait-il possible de décrire une expérience si importante pour notre famille ? Certainement elle a été l'expérience humaine la plus positive pour les six de notre famille. A part la beauté du lieu, des structures et des activités proposées, ce qui nous a frappé ç'a été l'accueil, le relax et la sérénité que cette atmosphère engendrait, grâce à la qualité des personnes que nous y avons rencontrées. Pendant notre séjour je n'ai jamais entendu des mots impolis, jamais vu des faux sourires mais des regards encourageants, l'envie de se connaître et d'écouter, le désir de partager sincèrement un chemin et une histoire. Dès que je suis rentrée, je pense chaque jour aux dynamiques de nos relations là-bas (que feront-ils en ce-moment ? Comment vont-ils) car j'ai peur que je n'ai pas été capable d'exprimer comme j'aurais voulu toute ma gratitude à ceux qui ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour que nous nous sentions bien et nous nous détendions. Le temps et l'espace se sont oubliés de nous pour quelque temps et nous on a oublié le travail, l'école, la réhabilitation, les hôpitaux etc. Au Dynamo, comme on dit che-nous, nous étions Andrea, Saabrina, Matteo, Anna, Agnese, Emma et c'est tout, avec des choses à essayer, des limites à surmonter, des nouveaux amis à connaître, avec du temps plus de temps pour nous écouter car on était pas pris par la "fuffa" (le cafard), comme on dit dans mon patois, mais on était plongés dans la "ciccia" (la viande).

Stefania nous a demandé de mettre en évidence des points critiques. Bien, j'ai de la peine à en trouver. Pourtant, je pourrais dire que parfois, partager les matinées ou les après-midis en deux activités en risquant d'accumuler des retards et changer d'activités en vitesse, ne permettait pas de les vivre et les goûter comme il aurait fallu.

En outre, mais cela arrive toujours quand on est beaucoup, parfois les temps d'attente étaient un peu longs.. mais peut-être cela n'était un ennui que pour moi, qui devais courir après Agnese et calmer Matteo.

...quoi dire encore ? On était bien comme couple, comme famille, pour nos enfants il a été important de connaître des nouvelles réalités, pour Matteo en particulier ça a signifié vaincre des peurs et des difficultés et nous a permis à nous d'avoir plus de confiance en ses ressources .Je suis sûre que je ne vous ai pas tout dit mais je vous dis

MERCIIII

La famille Aldini

Que dire de Dynamo Camp : c'est toujours une nouvelle émotion, il paraît être notre dimension..... vu que nous répétions l'expérience, cette année nous nous sommes senti comme à la maison ! Merci à Ring14 que nous a donné encore une fois la possibilité de vivre cette expérience avec nos fils.....

Famille Venditto

Dynamo c'est pour moi une place fantastique, qui t'aide à te sentir bien, même quand il ne paraît pas possible.

Dynamo rassérène l'âme ;

Dynamo a donné à TOUT LE MONDE du bonheur, du rire et du divertissement.

Dynamo est tordant.

Dynamo a nous fait passer des moments inoubliables ;

Dynamo a nous joint;

Dynamo a écrit un sourire sincère sur nos visages ;

Dynamo nous a fait connaître un nouveau monde, incroyable et magique ;

Dynamo nous apprend quelque chose de nouveau chaque année;

Dynamo nous fait pleurer quand c'est l'heure d'aller à la maison ;
Dynamo nous fait tirer un soupir de soulagement tandis que nous entrons dans cette dimension parallèle où tout c'est possible.

Famille Garlassi

Salut chère Stéphanie, pour nous ces vacances ont été plus belles que celles d'il y a deux ans. Nous nous sommes sentis en famille, accueillis dans nos problèmes et contents de faire des activités que nous ne faisons pas d'habitude. Les visites nous ont semblé intéressantes. Le médecin (la femme) n'avait pas beaucoup d'expérience, à cause de son jeune âge, mais elle avait une grande envie de connaître le plus possible nos filles et nous aussi. La réunion a été belle et intéressante, mais un peu longue (la première), peut être parce qu'il fallait traduire. Les thérapeutes ABA étaient gentilles et bien préparées. Emanuele a été très content des siblings et nous aussi, pour lui. Nous n'aurions rien voulu de différent, parce que tout a été beau. Pour ce qui concerne l'organisation, il faudrait peut être ralentir un peu le rythme, parce que certains jours participer à toutes les activités a été un peu dur. Mais de toute façon ça en a valu la peine. La chose la plus belle est avoir un volontaire sur la famille qui nous permet de profiter de simples moments de détente et de liberté. Remercie tout le monde de notre part, si on nous propose de refaire cette expérience nous ferons tout notre possible pour participer.

Elena e Arben Dervishi

Bonjour,

Après une longue hésitation , je me suis rendue au Dynamo Camp, du 6 au 14 août 2011.

Ce fut une expérience magique, un conte de fées, la plus belle semaine de vacances que je n'ai jamais vécue pour l'instant.

L'ambiance y était détendue, agréable et tellement GÉNÉREUSE!!!!

Les volontaires, les membres du staff et les familles présentes ont apporté tellement de bien à ma petite famille et à moi-même. Je reste sous le charme de cette semaine magnifique.

Chaque enfant, malade ou non était considéré de la même façon, le handicap devenait "normal" et respecté par tous.

Les activités proposées étaient réfléchies, sécurisées et nous poussaient à nous surpasser, à prendre confiance en soi, même dans les moments les plus difficiles.

La rencontre avec les parents, inconnus jusqu'alors mais tellement proches par leur vécu, leurs ressentiments, leur combat au quotidien...fut une expérience humaine magnifique et très enrichissante.

Les volontaires nous ont accompagnés de façon naturelle, aimable et nous ont comblés d'émotions fortes et profondes.

Les membres du staff ont mis leurs expériences à contribution afin de montrer à chacun qu'il est capable du meilleur, en toute circonstance.

L'assistance permanente d'une équipe médicale rassure.

Merci le Dynamo Camp de m'avoir ouvert les yeux sur une partie de la vie que j'ignorait: on peut arriver à vivre avec la maladie, de manière posée, en s'entourant des personnes de confiance. On peut avancer en gagnant confiance en soi.

L'expérience ABA fut très intéressante, je continuerai dans cette voie.

Romain a également pu profiter de multiples activités, en famille ou par groupes d'âge (il lui faut apprendre l'anglais maintenant), que nous n'aurions jamais penser faire.

Et Kyara a mangé comme une grande, tout ce qu'on lui servait, a vécu des choses formidables et j'ai vu qu'elle prenait plaisir à être considérée comme il se doit, à sortir de la bulle qui la protégeait peut-être trop, ces derniers mois.

Le programme de la journée était peut-être trop chargé pour elle, qui doit encore se reposer beaucoup.

L'animation "luna-park" fut je pense un succès pour les enfants.

Je ne vous remercierai jamais assez pour cette semaine de pur bonheur où chacun avait une telle générosité dans les yeux et dans le coeur.

C'est un lieu incontournable pour quiconque recherche ou donne cequ'il y a de meilleur.

à l'année prochaine, j'espère,

Cindy Dessy

Chère Dynamo,

c'était une expérience déjà vécue mais pas banale, parce cette année aussi je me suis beaucoup amusée avec les éducateurs Matteo, laia, Elia, avec les jeunes de mon groupe et les autres qui se sont unis. Au début je pensais qu'on ferait les mêmes activités de l'autre année, mais NON !!! Il y a eu d'autres activités à faire, j'ai beaucoup aimé aider les jeunes handicapés, faire du cheval, aller à la piscine et la chasse au trésor pour retrouver les marshmallow.

J'aime beaucoup la Dynamo, parce qu'on est en contact avec des personnes qu'on n'a jamais vues, on est au milieu de la nature et le temps passe vite parce qu'il y a beaucoup d'activités. Ça a été une très belle expérience, j'espère y retourner !

Luppi Milena Siblings

L'expérience du Dynamo Camp ne peut pas être décrite. C'est un monde fantastique où on voudrait vivre toute l'année, fondé sur l'estime et l'aide mutuelle. C'est un refuge estival qui t'accueille un an après l'autre et où l'amusement reste un élément constant. A l'intérieur de ce lieu se forme une grande famille, qui partage la plupart des expériences du Camp, comme les soirées karaoké, les spectacles, les jeux qu'on a faits ensemble et que j'ai beaucoup aimés. Au Dynamo Camp on rencontre des personnes qui nous apprécient pour ce que nous sommes et chacun a à nous offrir quelque chose qui nous enrichit en tant que personnes. Cette deuxième année pour moi a été vraiment belle, notre groupe est devenu plus fort en collaborant aux nombreuses activités que le Dynamo nous a proposées. Je les ai appréciées vraiment toutes, surtout l'excursion à l'Oasis, où nous sommes restés aussi dormir et voir l'aube, un spectacle indescriptible. Je pense que l'expérience de théâtre aussi nous a aidés à mûrir comme groupe, à surmonter nos timidités et à collaborer à la réussite d'un spectacle. Pendant ces vacances nous nous sommes liés encore plus fort. Les activités du Dynamo Camp m'ont permis de mieux connaître quelques aspects de mes amis et de créer des liens plus forts et solides. Ici il suffit vraiment de peu de choses pour qu'une journée normale devienne unique. De petits gestes, comme danser ensemble après chaque repas, ou même des épreuves plus importantes comme surmonter nos peurs avec ceux qui nous aiment, peuvent créer quelque chose de spécial. C'est beau se sentir appréciés pour ce qu'on est capables de faire, parce qu'il n'est pas important de chanter juste ou de savoir danser, l'important est ce qu'on arrive à transmettre avec les gestes les plus spontanés aussi. J'ai beaucoup aimé aussi dormir sous la tente, parce qu'on est dans une dimension différente de celle de la vie quotidienne et on est aussi plus près de la nature. D'après mon expérience personnelle, je peux dire que le Dynamo Camp a eu sur moi une influence positive de tous les points de vue et j'espère pouvoir refaire encore cette expérience. Un grand merci à tous ceux qui travaillent pour la bonne réussite du Dynamo Camp et qui se contentent d'un sourire.

Linda Cartinazzi Siblings

Chère Stefania,

d'abord merci de tout coeur d'avoir organisé encore une fois la semaine Ring 14 au Camp Dynamo cette année. On voudrait t'exprimer notre espoir pour que l'année prochaine aussi cet évènement ait lieu. On peut se sentir très marginalisé quand on a des enfants si spéciaux, en des conditions si rares, aussi bien pour eux-mêmes que pour leurs parents, leurs frères et ceux qui les soignent, pour leurs familles. Le Dynamo Camp nous donne à tous la chance de nouer de relations et des amitiés qui dureront une vie avec d'autres familles qui sont dans nos mêmes conditions. Il a été merveilleux de revoir les amis qu'on avait connus en 2011 et d'en connaître de nouveaux.

L'énergie et l'enthousiasme du personnel et des volontaires du Dynamo sont tout simplement extraordinaires et nous donnent la chance d'essayer des nouvelles activités qui nous ont mis à l'épreuve physiquement et psychologiquement. On s'est vraiment sentis soignés par chaque individu qui travaillait là-bas, comme dans une grande famille.

Le programme pour les frères a été magnifique pour la soeur et le frère de Bronte, et leur a donné la chance de trouver des nouveaux amis et aussi de passer un peu de temps avec leur famille. Ils ont aussi compris qu'avoir Bronte comme soeur peut apporter beaucoup d'expériences nouvelles et émouvantes à leurs vies; donc il faudrait qu'ils ne regardent pas tout cela comme une limite pour leur futur.

La salle à manger est si bruyante qu'il est impossible de la changer. Il serait joli d'avoir un lieu calme où demeurer quelques instants. C'est à cause de l'architecte. On ne trouve vraiment rien à dire de mauvais sur Dynamo, il a vraiment une place spéciale dans nos coeurs.

Vous nous avez demandé des commentaires sur quelques activités de Ring 14 de cette année:

Le service médical a été excellent. C'est difficile de faire une prise de sang à Bronte. Pourtant l'infirmière était la meilleure infirmière qu'on ait jamais vu faire des prises.

La réunion d'après-midi a été très utile et nous a donné des renseignements importants. Des présentations plus courtes auraient peut-être aidé à compléter l'agenda.

Les thérapeutes ABA étaient très bien et nous on a appris quelques techniques utiles pour travailler avec Bronte à la maison et que nous passerons aux thérapeutes de son école. Leurs leçons seront peut-être des travaux en groupe dans l'après-midi. Quant à nous, nous avons beaucoup appris du soin individuel qui nous a entouré.

Nos enfants se sont vraiment amusés avec le programme pour les frères et ont aussi- bien fait des nouvelles connaissances bien qu'ils ne parlent pas italien. C'était bien que le programme soit flexible et qu'ils aient pu passer du temps avec nous (nous aussi nous aimons passer du temps avec eux quand nous sommes en vacances). Ils se sont vraiment amusés en montagne.

Voilà maintenant quelques remarques générales:

Nous avons apprécié que le programme ait été plus flexible cette année-ci. La randonnée au lac a été très agréable, un changement d'ambiance en détente et la soirée dans la villa c'était très amusant. On s'est amusé aussi avec les activités et le temps qu'on a eu pour rester avec les adultes.

Dave, Kristin, Bronte, Libby et Jude Ray

Voici notre feedback sur les activités de ring 14

L'aspect médical était très bien organisé: prises de sang + entretien médical

Les réunions étaient très intéressantes: une 1ère partie trop longue, car beaucoup de sujets à aborder: recherche génétique, les frères, ABA, le bilan de Ring 14 et ses projets. il faudrait organiser 2 réunions moins longues, mais qui nous permettraient de parler de tout; Pour la traduction, gentiment réalisée par 2 volontaires du Dynamo: bien sauf, que nous avons constaté que étant donné le niveau de difficulté des traductions à réaliser: les informations en langue

italienne semblaient plus complètes que celles en langue anglaise:de plus en n'étant pas simultanée , la traduction a rallongé le temps des réunions.

Notre langue française très proche de l'italien, nous a permis de comprendre beaucoup de choses , et parfois plus qu'en anglais ou la traduction était plus simplifiée.Cependant, nous comprenons tout à fait les coûts occasionnés pour une traduction simultanée faite par un professionnel!C'est une simple constat.

La présence des thérapeutes ABA fut très utile, surtout avec les jeux de rôles qui nous ont permis de comprendre les fondements de l'ABA.

Merci aux 2 personnes pour leur temps et leur gentillesse.

Nous avons apprécié les temps consacrés pour les parents seulement: la soirée à la villa, le tournoi de foot/volley.

Pour les suggestions, nous n'en avons pas pour le moment,mais t'en ferons part si nous en trouvons.

Merci Stéfania, pour tout ton travail, ton énergie qui participent à la réussite de notre séjour au dynamo.

Nous espérons que Ring 14 sera encore longtemps partenaire avec le Dynamo camp, car c'est l'occasion de nous revoir et de passer des moments inoubliables.

sincères amitiés

Louis et Jessica Dubois

Notre expérience chez Dynamo a été fantastique cette année aussi ! C'est merveilleux de retrouver les familles que nous connaissions déjà et de rencontrer des nouvelles familles du monde entier !

L'amitié des volontaires et leur aide, l'accord parfait entre nos familles, la tranquillité de savoir que nous étions toujours suivi par un médecin, les activités amusantes, comme la pêche, la soirée en villa pour les parents, les spectacles du soir, la fantastique piscine à 30 degrés.... ce n'est pas possible de tout décrire !

Cette semaine restera toujours dans notre cœur et nous aidera à surmonter toutes les moments difficiles que nous aurions sûrement, dans l'espoir de pouvoir répéter cette expérience la prochaine année. Merci Dynamo !

Famille Russo

Salut Stefania,

qu'est-ce tu deviens ? J'espère que tu t'es bien remise après le travail du Dynamo et que maintenant tu n'es pas en train de travailler trop sur le workshop. Je voulais te dire que pour Ari j'ai un rendez-vous pour la thérapie ABA dans deux semaines. Cela me semble un beau lieu. Il faut le dire aux filles. Elles ont été si gentilles au Dynamo ! J'ai vu que mon assurance médicale couvrira une partie du coût de la thérapie, qui est assez élevé, vu qu'on veut faire 20 heures par semaine. C'est beaucoup mais je crois que ce sera bien pour Ari.

Je voulais aussi te dire que je suis à la recherche des vols pour le workshop, car ils commencent à manquer, Je crois que je pourrai arriver le 2 et partir le 5. Est-ce un problème ? Combien ça va me coûter de participer au workshop ? Je vais calculer les coûts que j'aurai pour les autres voyages de l'année aussi. Je te tiendrai au courant sur les vols. J'espère qu'il aura de la place pour le 30.

Ne travaille pas trop ! Tu me manques beaucoup ! Je compte te voir en octobre.

A bientôt.

Silvia Weitzman