"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS

Periodico trimestrale di informazione - Anno XXX - Numero 2 - Autunno 2018
Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it
Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - Fotolito e stampa: Àncora Arti Grafiche - Milano
"Iscritta al Registro Provinciale delle Organizzazioni di Volontariato
con decreto dirigenziale n° MI-157 del 20/12/2002 n°93612002 R.G. al n°152 Sezione A 'Sociale"

DAL PORNO MOTIVAZIONALE AL SUPEROMISMO. E SE CI FOSSE UN'ALTRA VIA, PER RACCONTARE LA DISABILITÀ?

È sempre curioso osservare come vediamo e raccontiamo la disabilità. Ci sono tante visioni diverse, ma due ricorrono spesso. La prima è la visione pietista, quella del "poverina" o "che sfigato". È il porno motivazionale (inspirational porn, © Stella Young https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=it), quello che ci fa pensare che in fondo – anche se la vita è difficile – c'è pur sempre chi sta peggio di noi.
La seconda visione, più recente e apparentemente opposta, è quella del disabile supereroe. Non fraintendiamoci: ci sono manifestazioni, come le paralimpiadi, che hanno l'enorme merito di aver scardinato alcuni stereotipi sulla perfezione del corpo. È affascinante vedere una persona capace di superare i propri limiti. Però c'è un rischio: sei io sono disabile, e non riesco a compiere un'impresa, vuol dire che allora sono – davvero – solo uno sfigato?
Esiste un terza via?
In Raggiungere, associazione di famiglie di persone con disabilità agli arti, ci pensiamo da un po'. Durante la scorsa assemblea ne abbiamo discusso a Milano: prima dando voce ad alcuni dei nostri giovani, poi dialogando con un fotografo, Christian Tasso, che da quattro anni lavora al progetto "il quindici percento" (http://www.christiantasso.com/quindicipercento, http://www.fifteenpercentproject.com/). Questa è la stima del numero di persone che al mondo vive con una qualche forma di disabilità. Su sette miliardi, fa circa un miliardo di persone.
Abbiamo capito che una via c'è, e la chiave è mantenere l'attenzione sul punto più importante: la persona. Christian l'ha capito tempo fa, davanti alle reazioni quasi deluse di alcuni alle sue foto: "e la disabilità, dov'è?". Si aspettavano che la disabilità dovesse essere la protagonista. E invece no: i protagonisti, nelle foto, come nella vita, sono le persone. Così uguali, così diverse.
Questo cambio di prospettiva, lo sappiamo, richiederà del tempo. Ma sapere che non siamo da soli, a farci certe domande, ci rende ottimisti che il giorno arriverà. E mentre aspettiamo, per non annoiarci con domande troppo serie, ci divertiamo a scherzare su tutte quelle occasioni in cui non ci credono, che noi disabili siamo proprio nati così. E che va bene così. Quindi: occhio alla nuova maglietta!

Carlo ANTONINI

Sommario

Pag. 01 • Editoriale
Pag. 02 • Un'estate diversa
Pag. 05 • Testimonianze
Pag. 06 • Gli eventi a cui ha partecipato l'Associazione
Pag. 14 • Consiglio Direttivo e Rappresentanti regionali

UN'ESTATE DIVERSA

Vorrei iniziare questo articolo, il mio primo articolo del giornalino, violando subito un canone, ovvero mettendo i ringraziamenti all'inizio, perché dire "grazie" è una cosa importante e in molti casi tutt'altro che secondaria. Mi piacerebbe dunque ringraziare Raggiungere ed i bambini che hanno contribuito a rendere uniche le bomboniere del mio matrimonio con i loro splendidi disegni.
Sì, perché proprio quest'estate, il 30 giugno, mi sono sposata con Paolo, il mio compagno nella vita e nella musica. Ci siamo conosciuti proprio grazie alla musica, la quale pur rimanendo una passione che sognamo di far diventare qualcosa di più, è ed è stata il condimento in grado di dare sempre un sapore di spensieratezza alle nostre giornate di lavoro.
Il 30 giugno è stata una caldissima giornata baciata dal sole e dal mare di Noli, in Liguria, e ovviamente la musica è stata lì con noi ad accompagnarci dall'aperitivo fino alla notte, sempre in sottofondo durante i festeggiamenti e gli infiniti sorrisi che le persone a noi più care ci hanno voluto regalare. Questo riassume bene il motivo per cui io ci tenga, in qualità di membro del direttivo di Raggiungere e di cantante, a far passare il messaggio per cui una persona con disabilità può e deve mettersi in gioco, nella musica, in questo caso, come in una qualsiasi altra attività.
Le diversità che caratterizzano ognuno di noi per i più svariati motivi non fanno che renderci unici e le cose speciali vanno condivise con il resto del mondo. Se io ad esempio non mi fossi messa a cantare, non solo sarei una persona più triste, ma probabilmente non avrei neanche incontrato mio marito. E poi si sa, da cosa nasce cosa, e facendo in qualche modo parte di un mondo particolarmente esposto come quello artistico, sono entrata in contatto con una realtà a me sconosciuta: il team italiano di **Models of Diversity**.
Models of Diversity è un'agenzia londinese orientata a cambiare certi canoni di bellezza, avendo a che fare con

modelli e modelle di ogni etnia, di ogni struttura fisica, nonché con disabilità.
Tornata dal viaggio di nozze quindi, mi è capitato di passare un week-end in Abruzzo, ad Avezzano, per sfilare ad un evento a scopo benefico ("Una Notte Romantica") e per scattare alcune foto con Alessandro Capoccetti, direttore di Models of Diversity in Italia. All'evento "Una Notte Romantica", hanno preso parte atleti paralimpici della Nazionale Italiana, e due onlus, l'AVIS di Avezzano e l'Associazione per le Malattie Rare. L'evento in sé è stato molto caotico, perché il progetto organizzativo era molto ambizioso. Questo tentativo di far convivere armonicamente il tema della disabilità con stilisti emergenti, musicisti, ballerini ed ospiti molto noti del mondo dello spettacolo, mi ha dato uno spunto di riflessione per pormi una domanda: qual è il modo migliore per abituarci alla diversità quando questa viene esposta?
Non fraintendetemi, la mia disabilità mi ha accompagnato in una serie di esperienze molto particolari e gratificanti, ma non ne è stata mai l'unica fonte. La disabilità sta guadagnando un livello importante di esposizione. Anche il solo fatto che se ne parli finalmente è da considerare quantomeno un punto di partenza, ma sta avvenendo nel modo appropriato?
Non abituiamoci alle scorciatoie, l'impegno è sempre l'unica strada per ottenere soddisfazioni e vivere esperienze che faranno parte di noi per sempre. Se non avessi mai studiato canto assieme a tutti gli altri miei compagni, infatti, non vi racconterei nulla di tutto ciò.
Per quanto in modo più o meno evidente, siamo TUTTI diversi tra noi (e no, non c'è chi è più diverso e chi lo è meno).
Questo non significa che in un certo senso siamo TUTTI uguali?

Giulia Sarpero

Apnea disabili da record

NUOTO PINNATO

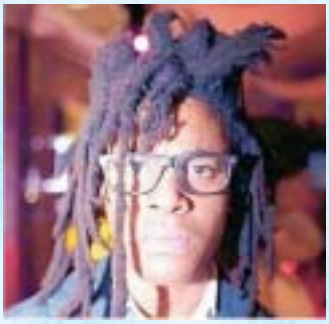
SAN VITO Ancora una volta il Friuli si conferma all'avanguardia sui temi più delicati. Il consolidato lavoro del Pinna Sub San Vito Libertas con gli atleti disabili ha portato importanti frutti. La federazione ha infatti affidato proprio al tecnico del sodalizio Massimiliano Popaiz l'incarico di realizzare una presentazione formale sulla loro esperienza di apnea e nuoto pinnato. Il tecnico sanvitese, che poteva comunque fare affidamento sui suoi atleti Katia Aere (Spilimbergo), Rosanna Brunetti (Trieste), Stefania Galasso (Portogruaro), Luca Antonia (Fiume Veneto), Davide Franceschetti, Sandro Pupolin e i fratelli Gabriele e Giovanni Paolo Contaldo, è riuscito a realizzare una vera e propria rappresentativa italiana "paralimpica", coinvolgendo due atleti abruzzesi e lombardi. L'esibizione, cui ha partecipato anche l'atleta turco Ufuk Kocak, che ha perso le gambe a causa di un terremoto e detiene il record del mondo di apnea disabili in assetto variabile raggiungendo la profondità di 30 metri, è stata presentata ai Mondiali di apnea di Lignano. Spettacolari le performance degli atleti che hanno coperto le distanze dei 50 mt con le pinne e con il monopinna. In particolare, Katia Aere e Sandro Pupolin sfrecciando con il monopinna hanno realizzato i 50 mt in apnea. Toccante il momento della premiazione. Alla chiamata degli atleti disabili per il giusto riconoscimento per la performance sportiva le 24 nazionali presenti (200 atleti di altissimo livello) hanno sentito la necessità di dare qualcosa di più del giusto applauso sportivo da fair play. Visibilmente commossi per la forza d'animo espressa dagli atleti si sono alzati in piedi per uno scrosciante applauso di molti minuti. Profonda la soddisfazione di Popaiz: «Per tutti noi questa partecipazione ha rappresentato la certezza che si stia aprendo l'opportunità per molti di potersi trovare un giorno con una medaglia d'oro al collo con scritto "world games"».

TESTIMONIANZE

LA STORIA
IL MIO VOLO SENZA BRACCIA AL TESTONI

Maurice Vaccari, attore disabile, arriva dal Madagascar e porterà in scena un lavoro sulla diversità e il confronto

L'incontro, il conoscere gli altri, il confronto, lo scambio, le diversità, ledisabilità, sogni e speranze: sono i temi che il Testoni Ragazzi porterà in scena nella prossima stagione teatrale e, a ben vedere, sono itasselli della vita di Maurice Vaccari, protagonista di uno degli spettacoli di punta, prodotto proprio da La Haracca: "Il ragazzo volante", che andrà in scena per la prima volta il prossimo aprile, sia per le scuole che per le famiglie.
«Il Testoni? Per me è davvero una seconda casa». Maurice, 30 anni, si occupa di assistenza tecnica in un'azienda di software per radio e tv ma da l6 anni, accanto a studio elavoro, coltiva la passione per il teatro, una passione nata proprio al Testoni, maturata laboratorio dopo laboratorio.
«Nel 2017 il regista Bruno Cappagli mi disse: 'Voglio raccontare una storia che parli un po' di te», e piano piano è nato il progetto di portare in scena un testo liberamente tratto da "Che cosa è successo a Barnaby Brocket" di John Boyne. Barnaby è un bambino diverso dagli altri perché sfugge alla legge di gravità e viene trattenuto come un aquilone, mentre Maurice Vaccari, che lo interpreta in scena, è nato in Madagascar, è nero, senza braccia e fa tutto con i piedi. «È una storia che affronta pesantemente il tema della diversità, e che sento mia perché l'ho vissuta sulla pelle. Quando all'anteprima di questo spettacolo, per poche persone, ho visto qualcuno commuoversi fino alle lacrime, ho capito che questo lavoro aveva davvero un senso». Una storia che mette in crisi il concetto di normalità: «Il punto è che solo perchè la tua versione di normale non coincide con quella di un altro, questo non significa che tu sia fatto male», è uno dei passaggi del libro che torna anche nello spettacolo del Testoni eche ha a che fare anche con la vita di Maurice. La diversità di Barnaby, la quotidianità di Maurice «a volte è una gabbia», ammette il giovane, «ma l'unica cosa che puoi fare è accettarla, e chiedere aiuto. Aprire la gabbia per permettere di creare relazioni, per trasformarla in un'occasione».



Micol Lavinia Lundari.

"Il ragazzo volante", lo spettacolo di Bruno Cappagli prodotto dal Testoni Ragazzi.

GLI EVENTI A CUI HA PARTECIPATO L'ASSOCIAZIONE

UNA DOMENICA A ROMA

Roma, 17 giugno 2018

Domenica 17 giugno un gruppo di famiglie si è incontrato a Roma per conoscersi e parlare delle proprie esperienze.
Le rappresentanti regionali del Lazio hanno organizzato la visita guidata al colle Aventino e ad alcuni dei suoi principali monumenti (la basilica di Santa Sabina e la piazza dei Cavalieri di Malta, dove c'è il famoso "buco di Roma"), per finire con un ottimo buffet in zona Testaccio.
Eravamo veramente in molti, raccolti grazie al passaparola, ai contatti sui social, al sito di Raggiungere, e molte erano le famiglie che si trovavano, per la prima volta, ad affrontare un evento di questo tipo. C'erano bambini piccoli, bellissimi, che hanno fatto il diavolo a quattro, mentre, cosa straordinaria, i loro genitori si

sono aperti e messi a nudo, parlando di se, delle proprie esperienze, delle preoccupazioni e delle gioie connesse alla maternità e paternità. Ci sono situazioni e stati d'animo che possono essere pienamente compresi solo da chi li vive o li ha vissuti personalmente, per questo, durante un incontro di questo tipo, si riescono ad esprimere le proprie ansie e le proprie preoccupazioni, e si impara ad affrontare con serenità la quotidianità e i cambiamenti, facendo tesoro delle esperienze degli altri, e sentendosi "meno soli".
Intanto i ragazzini più grandicelli hanno fatto amicizia. Le mie figlie, che hanno 10 e 12 anni, hanno parlato tantissimo degli altri ragazzi che hanno incontrato!

Gianna Fallani

Come ogni anno, in alcune regioni italiane verranno organizzate delle feste nel periodo natalizio. Se vuoi partecipare, o vuoi organizzare una festa, chiama il tuo rappresentante regionale. Altre notizie saranno pubblicate a breve sul sito e via newsletter.

Raggiungere vi augura un

Buon Natale

GARDALAND: 15 SETTEMBRE 2018

Sabato 15 settembre alcune famiglie si sono ritrovate a Gardaland per trascorrere una giornata insieme e valutare il nuovo approccio adottato dal parco di divertimenti nei confronti della clientela con esigenze particolari. Negli ultimi anni infatti Gardaland è passato dalla totale chiusura nei confronti di tutte le persone con disabilità, alla realizzazione di un protocollo di accoglienza all'avanguardia, che abbiamo messo alla prova. Gardaland ha realizzato tre diverse guide del parco, ciascuna dedicata ad un tipo di disabilità, cognitiva, fisica e sensoriale (prevedendo un esplicito riferimento a persone senza un arto

o senza due arti). Ha inoltre introdotto il servizio Easy Rider, appositamente studiato in collaborazione con l'associazione ProgettoYeah! per garantire il divertimento all'interno del Parco anche alle persone con disabilità come, ad esempio, ospiti con limitazioni visive, ridotta mobilità, autismo, sindrome di down. Sandro Pupolin e Claudio Bocenti, presidente e tesoriere dell'associazione, hanno poi partecipato a "Gardaland 4 All", un'iniziativa che ha visto 13 Associazioni Nazionali, che rappresentano i diversi tipi di disabilità, confrontarsi con lo staff di Gardaland e fornire i propri suggerimenti per cercare di migliorare la fruibilità del Parco ai propri associati.

Giulia Sarpero

Gardaland

Commenti, Articoli, Richieste, Idee

Siamo felicissimi di ricevere commenti, articoli, richieste, lettere e suggerimenti per i prossimi numeri del giornalino.

Scrivete a: **Raggiungere - Via dei Missaglia 117 - 20142 Milano - email: info@raggiungere.it**

Se desiderate che una vostra lettera venga pubblicata, ma preferite mantenere l'anonimato, potete farne richiesta.

Associarsi a Raggiungere

Ricorda che, come socio, potrai ricevere il materiale informativo, il giornalino e partecipare alle varie iniziative. Ma soprattutto potrai, grazie al tuo contributo, incrementare la forza e la capacità operativa di Raggiungere.
La quota associativa per il 2018 è stata fissata in € 30,00.
È possibile versare la quota associativa effettuando un versamento sul:

c/c postale Poste Italiane Milano - IBAN: IT67V 07601 01600 000058947201

oppure con un bollettino postale: n° 58947201

oppure con un bonifico bancario sul:
c/c bancario: Banca Prossima Filiale 05000 Milano - IBAN: IT65T 03359 01600 100000119965 - BIC BCITITMX

Raggiungere è una ONLUS e le offerte sono detraibili fiscalmente nei limiti previsti dalla legge vigente.

Il 5 per 1000

"Raggiungere" ha ottenuto l'iscrizione alle liste dei soggetti ai quali è possibile devolvere il 5xMille in fase di dichiarazione dei redditi. È sufficiente inserire nell'apposito modulo il codice fiscale dell'associazione.

C.F. 97048810150

RAGGIUNGERE - Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti.

Altre pubblicazioni di Raggiungere

"Sempre avanti, I bambini con Dismelia" scritto dal Dr. Romano Puricelli, Macchiani editore (60 pagine). Il libro è **disponibile gratuitamente per i soci** e può essere ritirato presso la sede dell'associazione ed in occasione della riunione annuale.

La borsa shopper di Raggiungere

È disponibile la borsa shopper con il logo di Raggiungere.
Chi fosse interessato, può contattare Claudio BOCENTI al numero 0384/92938.

La newsletter di Raggiungere

Se vuoi conoscere le novità sulla nostra associazione, ed essere aggiornato sugli eventi che vengono periodicamente organizzati, iscriviti alla newsletter all'indirizzo http://www.raggiungere.it/index.php/newsletter

Il Consiglio Direttivo 2018/2020

PRESIDENTE **Sandro Pupolin** – 333/6745604 – e-mail: sandropupo@virgilio.it
VICEPRESIDENTE **Carlo Antonini** – 347/1027148 – e.mail: carlo.antonini@gmail.com
SEGRETARIO E TESORIERE
Claudio Bocenti – 0384/92938 – 334/3026651 – e-mail: segreteria@raggiungere.it
RESPONSABILE RELAZIONE CON IL TRIBUNALE PER I MINORENNI
Giancarlo Goj – 348/8146786 – e-mail: giancarlo.goj@unipolsai.it
DIRETTORE GIORNALINO E RESPONSABILE RELAZIONI INTERNAZIONALI
Salvatore Giambruno – 348/8749160 – e-mail: giambruno@raggiungere.it
CONTATTI NUOVI SOCI – **Maria Corsi** – 02/55213128 – e.mail: dimaria.corsi@gmail.com
CONTATTI NUOVI SOCI – **Francesco Pace** – 347/7543739 – e-mail: info@logicod.it
SITO INTERNET - WEB MASTER– **Sara Pedroni** – 349/8634412 - e.mail: sarotta@gmail.com
SITO INTERNET - WEB MASTER – **Giulia Sarpero** – 340/8995998 - e.mail: giuliasarpero@hotmail.it
CONSIGLIERE **Claudio Pirola** – e-mail: 347/5143391 / claudio.pirola17@gmail.com
REFERENTE REPERIMENTO FONDI – **Roberto Ambrosin** -339/7684480 - e.mail:ambrosin.roberto@gmail.com
SOCIAL MEDIA MANAGER – **Rebecca Zamperini** - 346/2596061 - e.mail:rebecca.zamperini@gmail.com
CONSIGLIERI CON DELEGA
SITO INTERNET – WEB MASTER – **Carlo Moro** - 02/26222575 - e.mail: crlmro@gmail.com
SITO INTERNET – WEB MASTER – **Gianna Fallani** - 339/3475421 - e.mail: gianna.fallani@gmail.com

I Rappresentanti Regionali

CALABRIA – **Emma Tutera** – 340/4869750 – emmatutera@gmail.com
CAMPANIA – **Francesco Russo** – Napoli – 081/5602221 – avvorusso@gmail.com
EMILIA ROMAGNA – **Giuseppe Vaccari** – San Giov. in Persiceto (BO) – 347/0136505 – giuseppe.vaccari@axeltechnology.com
FRIULI VENEZIA GIULIA – **Enrico Pupolin** – Savorgnano (PN) – 0434/82755 – sandropupo@virgilio.it
LAZIO – **Giovanna Sarandrea** – Alatri (FR) – 3391651249 – gio.sarandrea@gmail.com
LIGURIA – **Francesca Oliveri** – Genova – 010/4554761 – filofra@inwind.it
MARCHE – **Giorgia Angelini** – Porto Sant'Elpidio (AP) – 0734/996131 – 338/3460425 – angelinigiorgia1@gmail.com
PIEMONTE – **Massimo Sanfelici** – Peveragno (CN) – 0171/383920 – massimo.sanfelici@gruppocavallo.it
MOLISE – **Fabio De Risio** – Montenero di Bisaccia (CB) – 328/1847532 – fabioderisio@virgilio.it
PUGLIA – **Antonio Labriola** – Surbo (LE) – 347/1353797 – ar52labriola@infinito.it
PUGLIA – **Antonio Rosafio** - Copertino (Le) 388/6571130 - e.mail: tonio.rosafio@virgilio.it
SARDEGNA – **Sandro Sanna** – Cagliari – 328/7573053 – sandro-sanna@tiscali.it
SICILIA – **Carmela Carpanzano** – 347/4045774 – carmela_carpanzano@hotmail.com
TOSCANA – **Gianna Fallani** – Firenze – 339/3475421 – gianna.fallani@gmail.com
VENETO – **Barbara Fantin** – S. Vito Di Altivole (TV) – 0423/564477 – consaltersas@live.it
VENETO – **Maria Teresa Saler** – Ponzano Veneto (TV) – 333/3297898 – mariateresas@live.it

Firma per RAGGIUNGERE ONLUS, stai anche tu dalla parte dei bambini

"Da più di 25 anni siamo dalla parte dei bambini con malformazioni agli arti e delle loro famiglie. Lo facciamo con la passione e lo spirito che da sempre ci contraddistingue, grazie ai nostri 14 rappresentanti regionali e ai 12 componenti del Consiglio Direttivo, cercando di migliorare le condizioni di vita di questi bambini e, soprattutto, prepararli ad essere cittadini integrati nella società, titolari di diritti e doveri come chiunque altro. In occasione della dichiarazione dei redditi anche tu puoi essere dalla parte dei bambini, con una semplice firma, senza spendere nulla, **destinando il 5x1000 a RAGGIUNGERE ONLUS**. Potremmo così migliorare il nostro impegno e portare avanti i progetti in corso, continuando a stimolare la ricerca scientifica e tecnologica per sviluppare protesi sempre più funzionali. È consentita una sola scelta di destinazione, non costa nulla, non è un'alternativa all'8 per mille".

Anche coloro che ricevono il CUD ma non presentano la dichiarazione dei redditi possono firmare e **indicare il codice fiscale 97048810150** nella sezione Sostegno del volontariato del CUD e consegnarla ad un Ufficio Postale.

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti
www.raggiungere.it • E-mail: info@raggiungere.it