



Raffaele con un'amica il giorno della sua laurea.

MI SONO LAUREATO E CONTINUO A STUDIARE

Raffaele Pascarella di UILDM Caserta è dottore in Beni culturali

A ventisei anni conquista la laurea in Beni culturali. Il vicepresidente di UILDM Caserta Raffaele Pascarella festeggia continuando il proprio impegno negli studi con la specializzazione in Archeologia. Appassionato di teatro, musica, archeologia e storia, ama viaggiare.

—
**Valentina
Bazzani**

Fiocchi rossi in UILDM Caserta per Raffaele Pascarella, diventato dottore in Beni culturali. Il 21 marzo scorso la sua passione per l'architettura e l'arte l'ha portato a un traguardo importante, fatto di impegno, sacrificio ma soprattutto grandi soddisfazioni. Raffaele ha 26 anni, è di Maddaloni, fa parte del Direttivo della Sezione UILDM di Caserta di cui è ora vicepresidente e si è iscritto da poco al corso di laurea specialistica in Archeologia. In sedia rotelle dall'età di 12 anni, la malattia non ha fermato la sua grinta e la sua sete di conoscenza. Antonietta Cimmino, coordinatrice della Sezione casertana, racconta di lui: «Ho conosciuto Raffaele 12 anni fa con la mia entrata in UILDM. Abbiamo legato molto, condividendo tutti i suoi successi fino a

quando non gli è stato proposto di entrare nel Consiglio direttivo. Ricordo ancora i suoi grandi occhi carichi di paura pensando all'importanza del ruolo di responsabilità che avrebbe dovuto sostenere. Ma è stato più forte il desiderio di lavorare sul territorio per garantire ai ragazzi con disabilità una inclusione sociale e una vita autonoma. Oggi fa parte della squadra di UILDM Caserta e sono sicura che ne rappresenta il futuro». Lo abbiamo intervistato e ci ha raccontato la sua vita StraOrdinaria.

Come ti descriveresti?

Mi ritengo una persona equilibrata e pragmatica, cerco di mettere il massimo impegno e la passione in ogni cosa che faccio.

Perché hai scelto percorso universitario di tipo culturale?

Ho sempre avuto una grande passione per la storia, in particolare per quella dell'Antica Grecia e per la storia di Roma. Da piccolo sono stato a Pompei e mi sono perduto innamorado di quello che nascondevano quei reperti archeologici. Inoltre le mie zone offrono molto dal punto di vista storico e culturale.

Che argomento hai affrontato nella tua tesi?

Essendo una tesi di laurea in Archeologia classica, ho approfondito la storia di Caio Norbano Sorice, cercando di ricostruire la biografia del personaggio tra fonti e archeologia.

Quali difficoltà hai incontrato nel percorso universitario?

La facoltà è relativamente vicina a casa mia; abito a una mezz'ora da lì e il collegamento con la tangenziale è comodo. Per questioni organizzative e logistiche non ho sempre potuto frequentare le lezioni: a volte mi mancava l'assistente che mi potesse accompagnare in facoltà, altre dovevo incastrare gli orari della fisioterapia all'interno della giornata.

Cosa fai nel tempo libero?

Adoro ascoltare musica, canto al karaoke e collaboro con il giornale "Caserta Zon" con una rubrica sulla musica. Mi piacciono vari generi musicali: dalla musica italiana alla straniera, dalla leggera alla house. Inoltre nella Sezione UILDM di Caserta siamo impegnati con un laboratorio di teatro.

Raccontaci l'attività con il laboratorio teatrale.

Si tratta di un'esperienza entusiasmante, un corso che ci permette di estrapolare emozioni e desideri di ciascuno! Il nostro maestro è davvero in gamba, è preparato e riesce a stimolare anche ragazzi i più timidi. Stiamo preparando una commedia libera: siamo noi ragazzi che proponiamo come strutturare la storia. L'abbiamo intitolata "L'Isola che non c'è", pensando a UILDM: un'isola dove non esistono i problemi e si vive armoniosamente con la musica, stando insieme. In questo momento siamo in sette partecipanti.

Ci sono ancora pregiudizi secondo te nei confronti di chi vive una disabilità?

Negli anni la situazione è certamente migliorata. Forse esiste ancora una sorta di diffidenza o forse alcuni non sanno come atteggiarsi in maniera naturale nei confronti delle persone con disabilità. È però importante anche come la persona stessa vive la propria situazione, e la famiglia in questo ha un compito fondamentale.

Quali sono le tue passioni e i tuoi interessi, oltre alla musica?

Adoro viaggiare. Vorrei andare presto a Londra, ad Amsterdam e in crociera. In questi anni ho viaggiato molto, sono stato a EuroDisney, in Austria, in Spagna e ho attraversato tutta l'Italia: dal Friuli al lago di Garda, dalla Puglia alla Calabria, all'Emilia Romagna.

Il momento più bello della tua vita?

I miei diciott'anni e la laurea. Sono state entrambe occasioni di gioia e di festa per la mia famiglia e per tutti miei amici. Sono traguardi importanti, non certo scontati quando si vive una disabilità come la mia.

Che lavoro vorresti fare dopo la laurea specialistica?

Un'occupazione attinente al mio percorso di studi. Vorrei ad esempio lavorare in un Museo o per la Soprintendenza. Inoltre dopo l'università mi piacerebbe approfondire il mio inglese con un corso specifico.

Cosa ti senti di dire ai ragazzi che vorrebbero iscriversi all'università ma hanno qualche timore?

Sono su una sedia rotelle dalla seconda media. Ho la fortuna di avere una famiglia che mi ha sempre sostenuto affinché io potessi condurre una vita normale, frequentando prima la scuola e poi l'università e coltivando, come tutti, delle belle amicizie. La mia famiglia mi ha spronato a inseguire i miei sogni e i miei interessi. Il messaggio è sempre stato che la disabilità non deve essere un problema. Nella vita è necessario prefiggersi degli obiettivi, reagire e non lasciarsi andare.

Sogni e progetti futuri?

Vorrei realizzarmi, vivere una vita piena. E poi confido nella ricerca, affinché faccia passi da gigante e possa trovare una soluzione a queste malattie!



DUE VOLTE INCINTA ESTO BENE

*Marinella Arnone
ha una SMA e
sta per partorire il
secondo figlio*

A dicembre 2015 avevamo dedicato alcune pagine al tema della maternità (DM 187, p.14). Lo riprendiamo qui con la vulcanica Marinella Arnone, in dirittura d'arrivo con la sua seconda gravidanza. La SMA, ci dice, incide poco nell'esperienza di essere mamma. Anche se non tutti lo capiscono.

—
**Valentina
Bazzani**

Marinella ha 37 anni, vive nella provincia di Roma e ha l'atrofia muscolare spinale. Non è stato facile intervistarla, perché è una madre impegnata che antepone i fatti alle parole. Durante la nostra chiacchierata ho avuto la consapevolezza di trovarmi di fronte a una donna titanica, determinata, energica e forte, che quotidianamente scardina i clichè legati al mondo della disabilità. La sua vita infatti è straordinariamente normale. Vive, pensa, progetta e agisce come se la sua SMA non esistesse. È sposata da cinque anni con Fabio, è mamma di Flavio, un bambino di due anni e mezzo ed è in dolce attesa di Martina.

Disabilità e gravidanza è uno dei binomi più complessi che esistano. Molti sono gli ostacoli e le barriere culturali che una donna deve affrontare. Hai avuto delle paure?



Siamo in poche madri con disabilità, è vero. È ancora poco diffusa l'idea che una donna su una sedia a rotelle possa essere mamma. Nel mio percorso non ho avuto particolari paure, più che altro tanta curiosità. Ho avuto qualche problema con la gravidanza, ma come qualsiasi altra mamma. Sicuramente nel mio caso l'attenzione maggiore è rivolta al parto, il momento più bello e complesso che esista.

Sei emozionata per la prossima nascita?

Ogni nuova gravidanza è come se fosse la prima perché l'esperienza precedente ha fatto nascere un bimbo unico, così com'è unica la sorellina di Flavio. L'emozione più grande sarà conoscere una nuova vita che sconvolgerà ancora la nostra famiglia speciale. In questo momento sono seguita al Policlinico Umberto I da una dottoressa che conosce la mia patologia e sa come gestire una gravidanza quando è presente una malattia neuromuscolare.

Hai incontrato pregiudizi?

Ci sono tanti pregiudizi nei confronti di una madre con disabilità. Quando esco con la mia assistente e con il piccolo, la maggior parte delle persone pensa che Flavio sia figlio della mia accompagnatrice. Quando realizzano che la madre sono io ci sono le reazioni più disparate: "Ma come, così bello con una mamma disabile?". Adesso che sono in dolce attesa pensano che io sia in sovrappeso, non realizzano che ho la pancia per un motivo.

E i medici come reagiscono?

La mia ginecologa quando ha saputo che aspettavo il secondo figlio mi ha abbracciata, era felicissima. Altri medici invece sono rimasti sbigottiti, mi hanno guardata increduli! Le reazioni più strane però le ho incontrate quando hanno saputo che Fabio non è il mio compagno, ma mio marito.

Cosa rappresenta Fabio nella tua vita?

Nella frenesia di tutti i giorni, tra corse, pensieri, ritmi impossibili, stanchezza, nervosismo, equilibri instabili, spesa, pianti, urla, cibi che non piacciono, continui rumori e capricci, tosse, sorrisi strappati, peli del cane, pannolini e pazienza al limite penso a chi è presente dietro alle quinte in tutto questo, mio marito. Ho un marito eccezionale, un papà che rincasa tutte le sere con il sorriso e trova l'energia da dedicare al proprio figlio anche se lavora fino a notte fonda, che viene inondato dagli sfoghi della stanchezza giornaliera ma che dice sempre: "Guarda quello che abbiamo, abbiamo tutti i motivi per essere felici!". Ecco, penso a questo ragazzo diventato uomo, che continua a crescere e unisce con tutta la sua forza la nostra famiglia.

Come organizzi le tue giornate?

Ora che sono in maternità per mezza giornata ho un'assistente, poi resto un po' da sola e un po' con i miei. Flavio va all'asilo nido, quindi quando lui non c'è l'autonomia è diversa.

Che lavoro fai?

Sono impiegata amministrativa in una clinica per anziani.

Quali sono i tuoi hobby?

Non ho più tempo libero. Adesso anche guardare la televisione è un lusso! Prima scrivevo, disegnavo, leggevo molto. Sono cambiate le priorità!

Come ti ha cambiata essere mamma?

Prima ero una bomba atomica, adesso una dinamite! Mi piacerebbe che il tema della maternità non fosse più un tabù. Vorrei invitare le persone con disabilità ad abbandonare paure e insicurezze, a vivere davvero e a provare la splendida esperienza di avere un figlio.

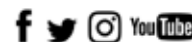
Raccontaci del tuo piccolo Flavio.

È arrivato dopo tre anni di matrimonio. Che dire di lui? È un piccolo diavolo che fino a qualche mese fa non ha chiuso occhio durante la notte. A parte questa parentesi, è un bambino molto intelligente, sensibile, e ha già capito cosa sono in grado di fare: sa che per venire in braccio deve sollevare le pedane della carrozzina, allargarmi le gambe e arrampicarsi. È un bambino che conosce già la diversità e se ne frega, perché mamma è mamma!

**UN FIOCCO ROSA
PER SONIA E FRANCESCO**

Nel numero di aprile di DM avevamo parlato della storia straOrdinaria di Sonia Veres. In questi mesi nella vita di Sonia e Francesco è arrivata una dolce novità: l'11 ottobre è nata la loro primogenita Leila. «Essere mamma è una sensazione incredibile, un dono che non saprei descrivere. È una grande esperienza di condivisione, ancora più di quanto lo sia essere in coppia. È anche sacrificio e altruismo, perché devi vivere la tua giornata dedicandoti totalmente a tuo figlio» spiega Sonia. «Per una mamma con disabilità è un impegno importante, perché è necessario chiedere aiuto agli altri per gestire la quotidianità. È fondamentale però non perdere la fiducia in se stesse, poiché anche con un handicap si può essere una buona mamma. E sono certa che questa convinzione crescerà con la bambina». La vita è un miracolo incredibile, che sorprende continuamente. Congratulazioni da tutta la redazione ai neo genitori!

V.B.



SOSTIENI UILDM!



DONA su donaora.uildm.org
Sostieni i nostri
progetti online

DIVENTA UN'AZIENDA
SOLIDA(LE)



DONA IL TUO 5X1000
A UILDM
c.f. 80007580287

DIVENTA UN ANGELO UILDM
moltiplica il valore
del tuo testamento



GADGET SOLIDALI
scegli il regalo che
vuoi fare

DIVENTA VOLONTARIO
dona il tuo tempo



**PUOI DONARE
ANCHE COSÌ**



con un bonifico
IBAN IT65 0033 5901
6001 0000 0102 145

con un versamento
su c/c postale
n° 237354