

# Diversamente disabile

Affetta da spina bifida e dopo aver subito complicate operazioni durante l'infanzia, Carla ha deciso di abbandonare i tutori e di accettare la sua condizione. Scegliendo di vivere seduta sì, ma libera

*Testo e foto di MASSIMO PODIO*

*La bambina diventa una donna  
che cerca e trova una vita normale,  
abbattendo giorno dopo giorno le barriere  
architettoniche e sfidando quelle sociali*





In Italia circa ogni 2000 bambini nati, uno è affetto da spina bifida. Una di loro è Carla, nata cinquant'anni fa a Roma da papà Carmine, vigile del fuoco, e mamma Giovanna, maestra di scuola elementare. Oggi, lei stessa è madre di Ilaria.

La spina bifida è la più comune malformazione del tubo neurale. Colpisce il feto nei primi mesi di gravidanza e rende il nascituro disabile per tutta la vita.

Negli anni settanta il concetto di inclusione (che ancora oggi si sta affermando con non poca fatica) è agli albori. Carla è disabile e la sua cameretta è quella di una bimba destinata a crescere da sola: un lettino, alcuni pupazzi. Poco altro di più. Ah, già, sotto il suo letto ci sono delle patate: perché là nessuno le vede e al buio non fioriscono. Le altre bambine, invece, sono fuori, a giocare.

Mentre Carla inizia a frequentare una scuola pubblica (cosa rara all'epoca per una bambina nelle sue condizioni), i suoi genitori organizzano un viaggio a Stoccarda per cercare di dare alla loro bimba la possibilità di assumere la posizione eretta con una difficile operazione e con l'aiuto di ingombranti e dolorosi tutori alle gambe. Per amore della mamma, Carla accetta di fare la prima comunione in piedi, ricordando di quel giorno soprattutto il dolore alle gambe e il terrore di cadere. Alla fine sceglie di continuare a vivere seduta, ma libera, piuttosto che in piedi e prigioniera di quei pesanti tutori.

Questo è stato il colpo d'ala che ha cambiato la sua vita. Non solo la sua; da allora, Carla vive lottando per quell'autonomia che la natura aveva tentato di negarle.

Presto ha cominciato ad aiutare altri ragazzi nel difficile percorso che un disabile deve compiere per vivere normalmente. Prima di tutto, insegnando loro che la vita, comunque sia, merita di essere vissuta al cento per cento. Da qui in poi, Carla vive esperienze che la segnano, nel bene e nel male.



**Grandi speranze**

Roma, 1974: la corrispondenza tra il papà di Carla e il chirurgo tedesco che dopo pochi mesi l'avrebbe operata e le avrebbe fornito i tutori per le gambe.



**Ricordi del passato**

Vecchie foto di famiglia di Carla: al mare con le amiche, insieme a sua figlia Ilaria di pochi mesi, il giorno della prima comunione in piedi a fatica per compiacere la mamma.



**Come una bambola**

La cameretta di Carla nella casa paterna. Ci entrava a malapena la carrozzina e sotto al letto la mamma conservava le patate, vicino alle scarpette ortopediche. In alto, un'immagine simbolica, ricordo del trauma vissuto da Carla bambina.



**Per iniziare la giornata**  
Il corsetto semirigido che aiuta Carla a mantenere la schiena in posizione corretta e una seduta con il suo fisioterapista.



**Un tatuaggio per volare**

Ilaria, la figlia di Carla, era ancora una bimba quando in occasione di un compito in classe ha descritto la sua mamma come una farfalla. Dopo tanti anni il ricordo di quell'immagine è sempre nitido, tanto che quella farfalla si è posata per sempre sul suo braccio.



**Gesti d'amore**

L'aspetto fisico per Carla come per ogni donna è molto importante. Ama rendersi piacevole, prendersi cura del suo viso e del suo corpo: non un semplice atto di vanità ma soprattutto un gesto di amore verso se stessa. Piacersi per piacere, amarsi per amare.





**Fiera di volare**  
Una videochiamata con la figlia, Ilaria,  
per mostrarle la farfalla tatuata.

È ancora piccola quando, alle cicatrici rimaste come ricordo dell'operazione, si aggiungono quelle lasciatele nell'anima da un uomo che le fa vivere un'esperienza già vissuta, ahimè, da tante, troppe bimbe: bambole nelle mani di chi non sa che alcuni giochi lasciano segni indelebili. La bambina diventa una donna che cerca e trova una vita normale abbattendo giorno dopo giorno le barriere architettoniche e sfidando quelle sociali. La donna diventa perfino madre, a dispetto di quanti le avevano predetto una vita priva della sfera sessuale e, probabilmente, anche di quella affettiva. Carla è madre di una ragazza normodotata che un giorno, a scuola, l'ha raffigurata in un disegno come una farfalla. Proprio lei, costretta dalla nascita su una sedia a rotelle. Quella farfalla si è infine posata su un braccio di Carla: il suo primo e unico tatuaggio. Per non dimenticare, per continuare a volere volare. Sempre.



**La giusta misura**  
La cucina della casa dove Carla vive con Nicola, suo marito, realizzata più bassa del normale per consentirle di cucinare senza ostacoli.



**Amico peloso**  
Akiko si accovaccia vicino a Carla ogni volta che la vede parlare con qualcuno. E si rilassa solo dopo aver studiato la situazione e osservato ogni movimento.

**Insegnare la vita**  
Vincenzino, un ragazzo di Latina, esprime il suo affetto a Carla che con la sua opera di volontariato gli ha permesso di vivere un'esperienza speciale durante un soggiorno estivo per i ragazzi con spina bifida.

