



SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / OTTOBRE 2018 / NUMERO 10

Knie beuge kontraktur

STORIA DI CARLA Una vita con la spina bifida

Redazione: via degli Etruschi, 7 - 00144 Roma - Sped. in abb. postale 70% - Milano



ALLA SCOPERTA DELL'EUROPA
Dieci anni di Erasmus
per i ragazzi con disabilità

KITESURF PER TUTTI
A filo d'acqua
sulle ali del vento

di 40 gradi di amb
parti. Era possibil
allargare ambedue l
fino a 30 gradi.

di circa 30 gradi d
due parti e
di ambedue

radiografie de
bedue i ginoc
e i piedi

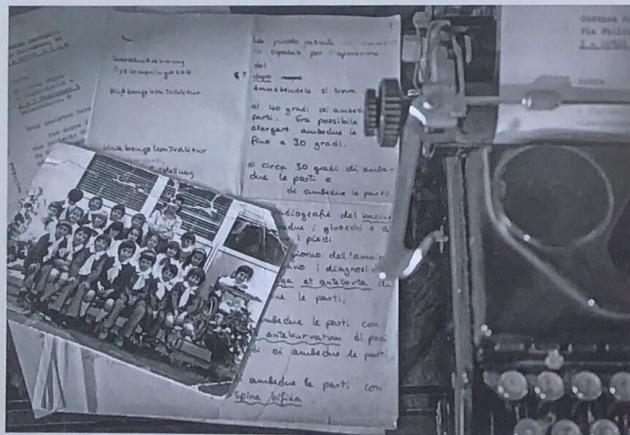
giorno dell
vano i diag
alga et anteto
due le parti,

ambe due le parti
ante kur vatun

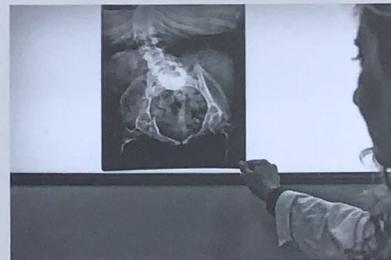
ambe due le parti
Spina bifida

Carla è nata a Roma circa 50 anni fa da papà Carmine e mamma Giovanna. Ogni 1.000 bambini, uno o due hanno la spina bifida: Carla è una di questi. Si tratta di una malformazione congenita che, oltre il midollo spinale, può coinvolgere cervello, cervelletto, tronco e strutture adiacenti. Colpisce il feto nei primi mesi di gravidanza e rende il nascituro disabile per tutta la vita. Negli anni Settanta il concetto di inclusione è agli albori. Mentre Carla inizia a frequentare una scuola pubblica, e già questa all'epoca era cosa rara, i suoi genitori organizzano un viaggio a Stoccarda per cercare di dare alla loro amata figlia la possibilità di assumere la posizione eretta mediante una difficile operazione alla schiena

e 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 pesanti tutori. Questo è stato il colpo d'ala che ha cambiato la sua vita e non solo la sua: da allora Carla ha vissuto lottando per quell'autonomia che la natura aveva tentato di negarle, e presto ha cominciato ad aiutare tanti ragazzi nel difficile percorso che una persona con disabilità deve compiere per vivere normalmente. Dal 2012 il 25 ottobre si celebra in tutto il mondo la Giornata della spina bifida e dell'idrocefalo.



In alto, il momento del trucco prima di uscire di casa. Nella pagina precedente: la corrispondenza datata 1974 tra il papà di Carla e il chirurgo tedesco che di lì a pochi mesi l'avrebbe operata e le avrebbe fornito i tutori per le gambe; nella foto Carla, in carrozzina, ai margini della classe che frequentava. A sinistra, Aldo, il fisioterapista che segue Carla da 25 anni. A destra, la radiografia alla schiena mette in evidenza alcuni degli esiti che la malformazione le ha procurato.



PORTFOLIO *Volere volare: convivere con la spina bifida*



Le fotografie e i testi in queste pagine sono di **Massimo Podio**. Nato a Venezia nel 1962, nel corso della sua carriera oltre che della spina bifida si è occupato di volontariato, immigrazione, campi rom e carcere. Definisce la fotografia «una scusa per essere nelle situazioni e un veicolo per diffondere informazioni che vogliono integrare quanto già noto». Per conoscere meglio il suo lavoro: massimopodio.wixsite.com.

In alto: la cucina della casa dove Carla vive con il marito Nicola. Qui, paradossalmente, le barriere architettoniche esistono per lui quando si mette ai fornelli, più bassi rispetto allo standard. Un paio di pinze consentono a lei di raggiungere anche i pensili. A destra, la cameretta di Carla nella casa paterna: ci entrava a malapena la carrozzina e sotto al letto la mamma conservava le patate.



In questa pagina: il compleanno di Carla durante il soggiorno estivo organizzato lo scorso agosto a Paestum (Salerno) dalla onlus in cui è impegnata come volontaria accanto ai ragazzi con spina bifida. A sinistra, in una *love boutique* a scegliere la giusta lingerie, candele per massaggi, oli aromatizzati, ciprie scintillanti e tanto altro. Da bambina, in un compito in classe, la figlia Ilaria descrisse sua madre come una farfalla e, a distanza di anni, Carla ha deciso di lasciar posare per sempre quell'immagine sul suo braccio (qui sopra). A sinistra, una videochiamata con Ilaria per mostrarle il suo primo e unico tatuaggio raffigurante la farfalla che da piccola aveva disegnato per rappresentare la mamma.