CARLA COPPOLA

Diversi e uguali chi ha detto che non si può?

prefazione di Luca Trapanese

postfazione di Elisa Rampone Chinni

Carla Coppola Diversi e uguali Chi ha detto che non si può?

pp. 92; f.to 13x20 ISBN 979-12-80730-73-2

© la Valle del Tempo Napoli, 2023

Iva assolta dall'Editore

Alla mia famiglia...

...ad Isa per avermi incoraggiata ed accompagnata in questa avventura

> Noi siamo il prodotto della nostra storia, di molteplici esperienze, di relazioni accumulatesi nel corso del nostro sviluppo sin dai primi anni di vita. Chiara Gambino e Giampaolo Salvatore

INDICE

Prefazione di Luca Trapanese	9
CAPITOLO PRIMO La mia famiglia: ovvero il mio nido	11
CAPITOLO SECONDO Venire al mondo da diversamente abile	13
CAPITOLO TERZO I primi anni di vita: come vivere giorni difficili ma non disperati	15
CAPITOLO QUARTO L'adolescenza	21
CAPITOLO QUINTO L'università	31
CAPITOLO SESTO Dopo l'università	39
CAPITOLO SETTIMO La mia vita sportiva	43
CAPITOLO OTTAVO La laurea	45
CAPITOLO NONO L'ingresso nel mondo del lavoro	49
CAPITOLO DECIMO Il mio ritorno a Napoli ed Handapp	57

CAPITOLO UNDICESIMO	
L'importanza di viaggiare e mettersi alla prova	69
CAPITOLO DODICESIMO	
L'amore e le relazioni	
Lettere di ringraziamento	
Ai medici che mi hanno operata ed operata anzi a tutti i medici che fanno il loro lavoro con passione	
ed empatia	81
A te che sei disabile come me	82
A tutti voi che mi avete dedicato la lettura	84
Appendice	85
Postfazione di Elisa Rampone Chinni	87

PREFAZIONE

Il libro che il lettore si trova tra le mani, tra un sorriso e l'altro, evoca situazioni di vita quotidiana, con una prospettiva diversa. Sarà un viaggio nel mondo della disabilità, un'esperienza esistenziale, alla fine vi sentirete incoraggiati ad apprezzare la vostra vita.

Non siate troppo critici nel leggere questo diario, ma sorridete sperando in un mondo migliore, solidale verso il prossimo per camminare insieme.

L'Autrice, una ragazza disabile dalla nascita, compie un atto liberatorio narrando la sua vita, a tratti ricca di esperienze spesso tragicomiche. Con i suoi racconti, Carla vuole dare speranza a chi ha vissuto o sta vivendo la disuguaglianza o il bullismo.

Leggendo delle sue passioni, dei suoi obiettivi raggiunti e delle molteplici difficoltà incontrate mostra che con la giusta organizzazione, con una buona dose di volontà e circondandosi di persone a lei affini si può avere una vita "ricca" che vale la pena di essere vissuta.

Carla si impegna a dialogare con le persone che incontra nella sua vita. La stesura di questa biografia ne è un ulteriore tassello nella costruzione di una società più inclusiva, in cui si cerca di abbattere le barriere culturali ancora molto radicate nel nostro mondo.

Il suo impegno lavorativo e sociale ha già colto in passato frutti come il riconoscimento EIP per meriti culturali e sociali nel 2016. Quando ci siamo conosciuti e mi ha proposto di donare il diritto d'autore a "Ruota Libera Onlus" poiché vuole migliorare la sua, anzi la nostra città, ne sono stato onorato ed emozionato, poiché insieme

possiamo "lottare" per diffondere sorrisi, gioie e ridurre le discriminazioni.

Luca Trapanese Assessore alle Politiche sociali del Comune di Napoli

CAPITOLO PRIMO

LA MIA FAMIGLIA: OVVERO IL MIO NIDO

La mia famiglia è un nido costruito da mamma Patrizia e da papà Michele. È un nido che racchiude amore, gioia e felicità ma anche tanto dolore e responsabilità per aver avuto una figlia disabile fin dalla nascita che, con il tempo, ha rinsaldato quell'unione nata tra due persone con un cuore pieno di amore e dedizione.

Quella bimba disabile sono io Carla, nata con agenesia lombosacrale ed arti gripposi. Sono quella bimba che ha amato la vita ed è voluta vivere a dispetto di quanto la natura ha cercato di negarle. Quella bimba è stata sostenuta con affetto dai genitori e dal fratello.

Ancora oggi la mia famiglia è un nido in cui io e mio fratello Salvatore ci ripariamo, dove respiriamo il calore e l'amore con un significato che vuol dire vita.

I miei genitori: un incontro nella gioia e nel dolore

Mi chiedo a volte perché ho deciso di raccontarmi e di parlare della mia famiglia. La risposta è molto semplice: "una cosa scritta diventa di tutti, può far bene a chi legge, a chi è nelle tue stesse condizioni; non è più solo tua". Sono disabile dalla nascita, ma non sono mai stata una bambina disorientata e impaurita. Il compito dei miei genitori era ed è stato molto difficile perché dovevano non solo proteggermi, ma dovevano darmi con fermezza ed amorevolezza quegli strumenti che mi potevano aiutare a realizzarmi. La missione genitoriale, perché nel mio caso la considero una missione, rischia di non dare sempre le

coordinate necessarie al disabile per imparare a distinguere ciò che è utile nella vita da ciò che non lo è. La paura che è facile sbagliare è istintiva, fare i genitori è già di per sé una sfida. Essi diventano testimoni di una diversità, nel caso di un figlio o una figlia disabile che è invece un dono. Una diversità capace di far crescere, di unire e rinsaldare i legami dentro e fuori le mura domestiche. La maggior parte dei disagi, delle sofferenza in famiglia, a scuola, sul lavoro derivano da dinamiche di comunicazione in cui non ci si sente ascoltati. Ringrazio i miei genitori, che mi hanno fatto sentire accolta, accettata, ben voluta e mi hanno ascoltato in modo costruttivo facendomi apprezzare la luce e la bellezza dell'altro.

La magia dell'ascolto, secondo il mio parere, è iniziata prima di venire al mondo, nel buio del grembo di mia madre quando percepivo la sua voce, il suo battito cardiaco, il ritmo del suo respiro.

Le parole che udivo da neonata tra mio padre e mia madre non le comprendevo, ma ero curiosa di conoscerne il significato.

Mi riconoscevo estroversa e di avere un atteggiamento positivo, disponibile ad imparare sempre e ad allargare il mio orizzonte interrogando le concretezze della vita. Tutto questo probabilmente avveniva già nel grembo di mia madre e non mi ha mai abbandonato.

Dovevo attendere ancora qualche mese unitamente all'eco del silenzio, una sorta di nulla che mi permeava e da cui nasceva in seguito la parola e l'inizio della mia vita.

La mia famiglia era al momento della mia nascita, formata da mio padre Michele, impiegato come guardia giurata, mia madre Patrizia infermiera professionale e dal mio fratellino Salvatore di qualche anno più grande di me.

VENIRE AL MONDO DA DIVERSAMENTE ABILE

Aprile, dolce è dormire con gli uccelli che cantano e gli alberi che fioriscono. È primavera!

È giunto anche per me, dopo appena sette mesi di gestazione, il momento di uscire dal grembo di mia madre e di cantare alla nuova vita che mi attendeva. Oggi è il primo di aprile del 1991 commentò un'infermiera che era con mia madre nella sala parto. Speriamo che non ci fanno scherzi pesanti i nostri colleghi. Ma io non ascoltavo perché avevo fretta di uscire. La voglia di vivere era più forte della malformazione che mi accompagnava, che per il medico, le infermiere ed i miei familiari fu scioccante. Il medico incredulo per quanto gli si presentava, fece un solo commento: "ma il ginecologo che l'ha seguita è possibile che non si sia accorto di nulla?"

Iniziava così il mio percorso di vita, con una grande forza di volontà nel voler vivere ad ogni costo.

Ero una bimba destinata ad una non vita, con le gambe deformate e problemi agli organi interni, ma capace di sorridere e felice tra le braccia dell'infermiera.

Questa immagine tra luci ed ombre parlava al cuore dei miei genitori, risvegliando la loro coscienza, nel tentativo futuro di trovare un modo in cui non farmi sentire diversa dagli altri bambini, in un mondo pieno di conformismi.

La risposta ai loro tanti interrogativi sono stata io stessa a dargliela, riprendendomi ciò che la natura mi aveva tolto.

Con una grande forza di volontà e con l'aiuto intelligente dei miei genitori e di mio fratello ho intrapreso il mio percorso di vita nei primi anni e successivamente con consapevolezza. Ho sperimentato su me stessa le difficoltà di essere diversamente abile in un mondo dove solo di recente iniziamo ad esser considerati per il nostro talento. Ho lottato fino in fondo con la forza che mi veniva richiesta per costruirmi la mia vita, rifiutando il pensiero di esser diversa dagli altri della mia stessa età. È stata una strada lunga, senza scorciatoie e che ha richiesto tempo. Senza piangermi addosso ho tratto soddisfazioni da ogni piccolo o grande traguardo raggiunto. La mia famiglia è cresciuta con me, mia madre in particolare che mi ha aiutata a sviluppare la parte migliore di me senza trascurare il mio fratellino primogenito. La natura ha riconsegnato loro il gusto per la vita che nasce, per gli inizi teneri e delicati di ogni creatura che viene al mondo anche se disabile ed anche il signore non fa differenze tra gli esseri umani.

Il mio nome

Il mio nome è Carla. I miei genitori non conoscevano né l'origine di questo nome né il significato, ma lo scelsero "per la supponta" perché era il nome della mia nonna paterna. Da consultazione di vari testi di psicologia ne ho tratto un quadro abbastanza vicino alla realtà. Chi porta questo nome ha in sè fermezza senza eguali, è una persona tenace che si impegna molto a raggiungere i suoi obiettivi lavorativi. Ama viaggiare e conoscere la vita di altri popoli, è forte, saggia ed ha una grande memoria. L'origine del nome è germanica, da Karl (maschile) che vuol dire uomo libero, forte ed ardito. Inoltre ama studiare ed è una grande lavoratrice. Ama lo sport e le attività culturali, vuole conoscere la realtà per poi decidere. Tutto questo richiede impegno e dedizione. È sempre allegra e sorridente. Ascolta le ragioni degli altri confrontandosi, per avviare dei processi a partire da ciò che è comune.

CAPITOLO TERZO

I PRIMI ANNI DI VITA: COME VIVERE GIORNI DIFFICILI MA NON DISPERATI

I primi anni di vita sono quelli che più spaventano i genitori quando nasce un figlio, poiché modificano la loro routine in base al nuovo arrivato, ai suoi bisogni. Molte persone vivono con difficoltà i primi anni di vita del bambino perché conoscono con occhi diversi ciò che li circonda. Quante volte i vostri genitori si sono lamentati perché da piccoli piangevate sempre e non potevano dormire, penso tante volte!

La vita di un adulto cambia ancora di più con l'arrivo di un figlio disabile, perché sa che il futuro non sarà semplice, dovrà lottare insieme al figlio per permettergli un futuro positivo, in una società ancora un po' arretrata.

Io quando sono nata, sono tra quelli che hanno messo alla prova i propri genitori, spaventandoli quando avevo poche ore di vita, avendo saputo che non sarei sopravvissuta, accolsero il suggerimento dei medici di farmi battezzare in ospedale, essendo credenti.

Dopo i primi mesi trascorsi tra il Cardarelli ed il II Policlinico di Napoli, i miei genitori mi portarono prima a Lione e poi a Marsiglia dove son rimasta in cura fino ai 18 anni per migliorare la mia qualità di vita, attraverso molteplici interventi, anche rischiosi.

La scuola dell'infanzia: un momento magico troppo breve

La scuola dell'infanzia, in quanto istituzione educativa, deve svolgere una funzione fondata nel rispetto dell'essere umano, abbattendo le barriere dei pregiudizi sui disabili e sulla disabilità. Durante la mia infanzia esisteva un perbenismo pigro ed indifferente nei confronti delle persone non autosufficienti. Per fortuna, che non eravamo in regime totalitario come quello tedesco che organizzò soltanto la brutale eliminazione dei cittadini disabili poiché improduttivi. Per buona sorte, sono scomparse quelle leggi perverse ed inumane, altrimenti non sarei qui a raccontare la mia storia.

L'infanzia è un momento magico che viviamo noi bambini, ma che passa troppo in fretta. Crescere, cambiare è una fatica e per una bimba disabile difficoltà e disagi le insegnano un approccio alla vita coraggioso, gli ostacoli non devono far paura, perché qualcuno che si chiama Carla li ha vinti con coraggio, senso di responsabilità e con uno sguardo di speranza. "Questa bimba di pochi anni ha bisogno di essere amata e di amare, ma attenzione a non caricarla con le nostre attese e ricordiamo a noi stessi che è una persona in cammino, con le sue fragilità e che ha bisogno di fare esperienza nel quotidiano". Questo, immagino che deve essere stato il pensiero dei miei genitori mentre mi accompagnavano all'asilo per la prima volta.

La scuola, ad iniziare da quella dell'infanzia, avrebbe dovuto avere più attenzioni; invece ho sperimentato a mie spese, senza consapevolezza. Non potendo camminare gattonavo, cioè utilizzavo le mani e i piedi per spostarmi, proprio come i neonati. I bambini "normali" della mia età (dai 3 ai 5 anni) capitava che si sedevano addosso e mi tormentavano. Ero troppo piccola per ribellarmi e chiedere a mia mamma di intervenire, lo trovavo un gioco anche se oggi quel gioco ha il sapore del bullismo. Le maestre non sempre educavano i bambini e così per questi ultimi, incapaci di capire fino in fondo il dramma che inconsciamente

la piccola Carla stava vivendo era solo un gioco. Ma Carla era una bimba forte, con una volontà di vivere come i suoi compagni, aveva già sconfitto la morte rispettando il dono della vita. Carla, anche se piccina, non aveva tramutato in panico il suo futuro e secondo il Vangelo: "Il seme germoglia e cresce; come, egli stesso non lo sa".

All'ultimo anno di asilo finalmente ebbi la mia prima sedia a rotelle, una multicolor piccolissima che amai sin da subito perché grazie a lei avrei potuto iniziare a muovermi più liberamente e la prima cosa che imparai a fare, ovviamente fu "impennare". Ho da sempre considerato la sedia una parte di me, guardandola con affetto e non con repulsione, anche se ci son stati dei momenti di "crisi".

Dalla scuola dell'infanzia a quella dell'obbligo: nuove sfide da cogliere

La scuola dell'obbligo rappresenta un diritto costituzionale riconosciuto a tutti i cittadini italiani. Ha una durata di 10 anni, da 6 a 16 anni e comprende 5 anni di scuola elementare o primaria, tre anni di scuola secondaria di primo grado o scuola media, 2 anni di scuola secondaria di secondo grado o superiori. Per i ragazzi diversamente abili è previsto l'insegnate di sostegno durante le lezioni, anche se oggi è difficile usufruirne.

Ho frequentato la scuola elementare "79° Circolo" dei Camaldoli di Napoli rifiutando da subito il pensiero di essere inferiore agli altri miei compagni di classe. Fin da bambina non non volevo essere relegata solo allo spazio domestico, con forza, tenacia e coraggio, consapevole della mia dignità e del mio talento mi sono impegnata nello studio.

Ho dovuto superare un secondo ambientamento nel passaggio dalla scuola dell'infanzia, alla scuola elementare. Nella prima avevo esplorato la realtà circostante insieme agli altri bambini, nella seconda la presenza di una docente di sostegno e lo studio di più discipline. Il mio fu un netto rifiuto per la docente di sostegno. Non ne avevo bisogno. Non ero una bambina alla quale nulla andava bene, ma una bambina che criticava tutto, in cerca di dettagli secondari da esibire, ero una molto curiosa, una curiosità intelligente e non superficiale che mi ha sempre spinta ad allargare l'orizzonte della mia vita, ritenuta da molti diversa da quella degli altri bambini.

Ricordo mia mamma che discusse molte volte con il direttore per farmi togliere l'insegnate di sostegno. In prima elementare ero già capace di leggere e di scrivere sotto dettatura, grazie ai mesi trascorsi insieme a mamma negli anni precedenti presso l'ospedale pediatrico la "Timone" di Marsiglia.

Nonostante il parere discorde del direttore, mamma prenotò l'ennesima valutazione all'Asl e finalmente, a seguito della visita con i medici competenti, mi fu tolto il sostegno.

Riporto due episodi di bullismo nel seguito che mi hanno ferita e nel contempo formata, forse per l'ignoranza degli adulti e/o per la cattiveria di alcuni bambini.

1° episodio: una mia compagna di classe un giorno invitò a casa sua, per il suo compleanno, tutta la classe tranne me. Quando le chiesi una spiegazione mi disse che i genitori erano contrari ad avermi in casa perché con la sedia a rotelle sporcavo il pavimento del salotto o potevo rompere qualche oggetto, anche senza volere. Ci rimasi davvero male e non fu l'unico episodio del genere, ma questa volta rimasi colpita dalla sincerità di questa mia compagna, che mi avrebbe anche voluto al suo compleanno, ma i suoi genitori non condividevano. A seguito di questi eventi ricorrenti e poco piacevoli, mia madre stanca

di vedermi arrabbiata o triste, chiese alla maestra Gemi di fare qualcosa. La maestra, che aveva sempre creduto nelle mie capacità e mi voleva bene, non permise più ai singoli alunni di invitare alle feste solo alcuni compagni ma tutta la classe, compresa me.

2º episodio: Qui voglio raccontarvi di un momento di bullismo indiretto, vissuto da me e da un mio vecchio compagno di classe. Un giorno andai al compleanno di questo bimbo. L'animatore chiese al festeggiato quale bambina della classe gli piacesse e la risposta fu: Carla. Gli altri bambini rimasero interdetti per la scelta e da quel momento, il festeggiato fu oggetto di riso per un po' di tempo.

Ovviamente ho anche avuto dei compagni di classe con cui condividevo pomeriggio extra-scolastici, le cui famiglie mi trattavano come una bimba normale e spesso mi invitavano a casa loro, anche se c'era qualche scalino.

Un passo alla volta, giorno dopo giorno

Durante gli anni della mia infanzia fino ai 12-13 anni, ogni estate la mia famiglia portava me e mio fratello in vacanza a Villammare. Ricordo che imparai verso i 6 anni a nuotare da sola. Un bel giorno, accompagnata da una buona dose di incoscienza, volevo imitare mio fratello che nuotava molto bene, facendo nuoto da diversi anni. Dopo averlo osservato per parecchio tempo, un pomeriggio in acqua decisi di provarci e così, sotto gli occhi "vigili" di mio fratello, che in fondo era anche lui un bambino incosciente, mi tolsi prima un bracciolo e poi l'altro. Iniziai a muovere le braccia e mi accorsi che nuotare era la cosa più naturale del mondo. Spesso, tutt'oggi, le persone mi chiedono come faccio a nuotare e la risposta è molto semplice: tanta incoscienza da piccola e l'assenza della forza

di gravità. Al mare non importa se non cammini, al mare interessa solo che tu riesca a trovare un tuo equilibrio con lui attraverso l'uso delle braccia. Appena diventata un po' più grande iniziai a non amare il mare, o meglio le persone che c'erano poiché iniziavano ad osservarmi e scrutarmi come se fossi E.T. e spesso facevano domande a me o a mia madre sulla mia malattia, sulle mie ferite. Ho impiegato un po' di tempo a superare questo blocco, ad imparare ad ignorare lo sguardo giudicante delle persone e a rispondere con intelligenza alla loro pietà, inutile pietà.