

Giorgio Monopoli

LIBERI DI ESSERE

Il racconto del reportage



Autoproduzione digitale di Giorgio Monopoli
È vietata ogni duplicazione, anche parziale, non autorizzata

Indice

Introduzione di Silvana Ceruti	3
Introduzione dell'autore	5
Nota dell'autore	6
L'autore	7
Il reportage	9
L'esperienza	29
Ringraziamenti	30

Introduzione di Silvana Ceruti

“Ho un solo modo per essere libero, sognare” come d'altronde ogni uomo, dice l'autore di questo intenso, piccolo, prezioso libro di fotografie e di parole. Giorgio Monopoli è proprio l'uomo nel suo non arrendersi, nel suo tentativo di andare sempre oltre. Anche oltre l'handicap, perché importante non sono le difficoltà, importante è “essere”, consapevolmente “essere” in questa nostra unica Terra, scrive sempre l'autore. Così Giorgio è consapevole della dose di difficoltà in più che la vita ha riservato a lui e ad altre persone, ma non si arrende. Ha la curiosità e la benevolenza di accostarsi ad ogni persona riconoscendone la bellezza, la dignità, le potenzialità nascoste. Giorgio ha sviluppato una ottima capacità di fotografare la realtà, dalla sua sedia a rotelle guarda in alto, guarda dritto davanti a sé, guarda in basso: cerca di comprendere tutto e si fa compagno di tutto.

In questo libro si fa compagno delle persone colpite da distrofia muscolare, sindrome che porta a non poter utilizzare quasi tutti i muscoli. Ha messo a punto un doppio progetto: fermare le immagini che testimoniano la voglia di vita, la capacità di legami, i problemi che accompagnano queste persone bisognose di aiuto e il mondo delle persone che desiderano condividere, almeno in parte, le fatiche delle persone cui la vita ha addossato un peso in più: i volontari, il mondo magnifico dei volontari. Si accosta alle persone colpite da distrofia muscolare con tutto il desiderio di capire e tutto il rispetto: coglie con lo sguardo – e con l'anima, viene voglia di dire – e ferma con la fotografia i momenti salienti di una relazione tra atleti e volontari e di uno sport, l'hockey, dove due squadre competono cercando di spingere un disco o una palla nella porta avversaria, spingendola con un bastone. L'hockey, uno sport che concede loro momenti di leggerezza, ma sempre Giorgio si domanda quanto le persone coinvolte vogliono essere raccontate.

Poi tira fuori dalla borsa “la fotocamera compatta che porto sempre con me” – il suo terzo occhio – ed entra nella realtà che gli sta davanti. Usa con parsimonia uno zoom teleobiettivo per riprendere le scene sportive e gli atleti perché, scrive ancora con umiltà e partecipazione il nostro fotografo, “non voglio rinunciare ad avvicinarmi molto alla realtà che sto per conoscere” così, appena può, preferisce rincorrere gli eventi e accostarsi alle persone inseguendole con la sua sedia a rotelle. E nelle sue fotografie Giorgio Monopoli mostra la sua capacità di avvicinarsi alle persone e agli ambienti, di cogliere l'attimo significativo, lo sguardo di intesa tra due esseri umani così che le sue immagini parlano. Insomma sono grandi fotografie queste del “fotografo a rotelle”, come si definisce questo artista con splendida autoironia.

Cosa si propone Giorgio con questo suo reportage? “Voglio far vedere che in assenza di barriere la vita di una persona disabile non subisce svantaggi, può essere senza handicap”, cioè senza penalizzazioni.

Più avanti Giorgio scrive che “ogni foto apre un insieme di nuovi temi da approfondire, nuove vie da percorrere e nuove foto da fare.” E ancora “forse il fascino del fare reportage, per me, è questa continua crescita”.

Perché fotografare “non è solo un click, è capire” e andare oltre. Infatti non si finisce mai di capire e...di crescere.

Sì, si impara a crescere leggendo le parole e le immagini di questo piccolo e immenso libro.

Giorgio, continua a cogliere la vita, sorprendici ancora, aiutaci a crescere e... grazie Giorgio! Grazie anche della tua amicizia.

Introduzione dell'autore

Questo lavoro è stato particolarmente importante per me sia per le relazioni vissute in fase di ripresa, sia per i bei confronti che si sono sviluppati alle mostre. Questi ultimi sono stati bellissimi incontri nei quali si è parlato di disabilità e non solo. Non volevo che tutto questo si perdesse. Volevo che questi contenuti fossero a disposizione di altre persone. Quindi ho pensato a questo libro. Desideravo condividere quello che sta dietro alla mia fotografia.

I fatti narrati nel racconto sono tutti realmente avvenuti. Alcuni episodi sono moderatamente romanzati a favore di una descrizione più incisiva dell'atmosfera che ho vissuto.

Spero che, sfogliando queste pagine, vi giunga il messaggio che ho ricevuto dedicandomi a questo reportage.

Nota dell'autore

Le fotografie sono state scattate tra il 2015 ed il 2016.

Questo testo è stato scritto a febbraio 2020.

Viene distribuito gratuitamente in formato digitale (file pdf) tramite il sito dell'autore e di quanti si rendano disponibili da ottobre 2023.

È vietata ogni duplicazione, anche parziale, non autorizzata.
© **Giorgio Monopoli - All rights reserved**

L'autore



Conosciuto come "Fotografo a rotelle", definizione nata nell'intervista del 30/6/2018 per "Avvenire", Giorgio Monopoli è nato a Milano l'11 aprile 1957. Attualmente vive a Milano.

Fotografa perché gli permette di comunicare, attraverso la rappresentazione del mondo esterno, la sua dimensione più intima e di esprimere il suo interesse per l'essere umano.

Predilige la street ed il reportage.

Come è strana la mia cella
non è fatta da mattoni e ferro.
Un semplice gradino che,
per ironia della sorte,
è stato costruito per elevare il corpo,
blocca la mia carrozzina.
A volte mi sento
un libero detenuto.
Un ossimoro.
Però, come tutti gli uomini,
ho un solo modo per essere libero,
sognare.

Il reportage

L'appuntamento è per le cinque alla sede UILDM¹, sono in ritardo e guido spedito. La carrozzina si fa sentire ad ogni brusca frenata. Non voglio far aspettare Riccardo. Non lo conosco ancora ma penso che sia un ottimo presidente di questa sezione milanese. Alla mia richiesta ha risposto con un e-Mail gentile e cordiale. Soprattutto mi ha colpito l'entusiasmo che dimostra verso questo mio progetto. Finalmente sono arrivato. La sede è una piccola "casetta" che contrasta con i palazzi imponenti intorno. Nel grande piazzale c'è solo la sua auto, con la pedana completamente aperta pronta ad accogliere la carrozzina elettrica.

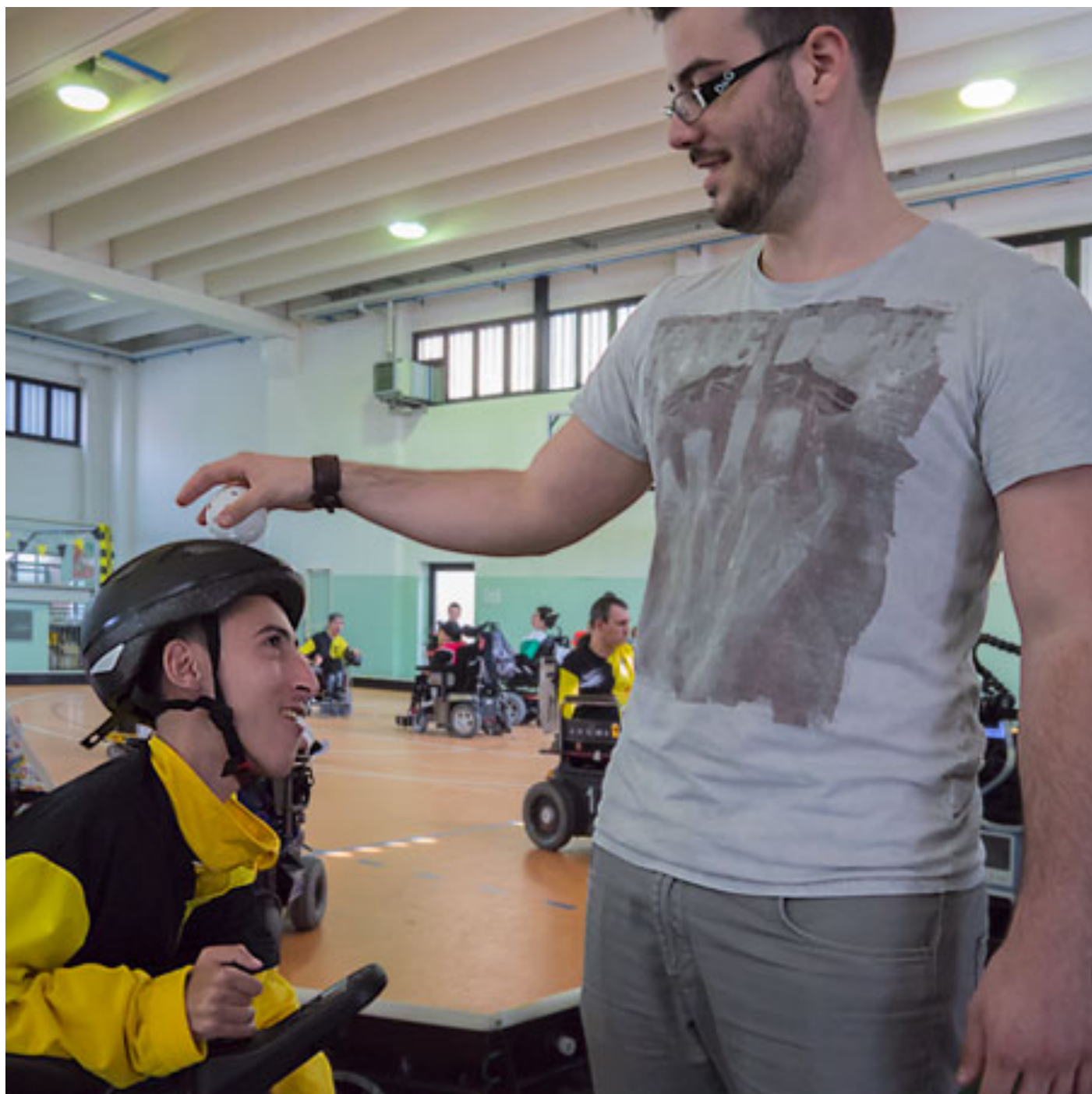
Riccardo mi sta aspettando e mi saluta con un sorriso.

Tiro giù la mia carrozzina manuale dalla macchina ed afferrando con decisione i mancorrenti mi dirigo velocemente verso di lui. Ci salutiamo calorosamente, come due vecchi amici che si incontrano dopo un lungo periodo di lontananza. In realtà ci stiamo conoscendo adesso. Seguo la sua carrozzina elettrica e ci troviamo in una sala della piccola costruzione uno di fronte all'altro. Inizia subito a chiedermi del progetto. Gli spiego che vorrei aderire ad un progetto nazionale della FIAF² che ha per tema il volontariato. Certo i volontari sono fondamentali per le persone affette da distrofia muscolare, quindi questo è il posto giusto. Gli mostro un opuscolo con la descrizione del progetto. La persona è molto preparata ed in breve tempo allarghiamo i discorsi. Parliamo della disabilità e della necessità di fornire delle informazioni per tamponare l'ignoranza. Mi racconta delle loro attività divulgative nelle scuole. Con calma ed un ricco lessico mi descrive la realtà che presiede. L'attività sportiva è particolarmente importante. L'unico sport praticabile con patologie neuromuscolari è l'hockey in carrozzina. Mentre sta parlando intuisco che vede oltre il mio obiettivo, sta pensando che io possa fare un lavoro che vada molto oltre il volontariato. Anche io adesso penso a tutto quello che, con un mezzo potente come la fotografia, si può dire sulla disabilità. Osservo l'ambiente intorno a noi, i computer sono affiancati da carrozzine elettriche e da compressori per gonfiare le gomme. Alle pareti tanti ricordi, soprattutto fotografie, piccole istantanee che ritraggono tantissime persone che sono passate da questa associazione in chissà quanti anni. Guardo nuovamente Riccardo e prefiguro la foto che potrei fare. Tiro fuori dalla borsa la fotocamera compatta che porto sempre con me, peccato che non abbia la mirrorless. La composizione è perfetta, imposto lo zoom sulla focale più corta per avere un'inquadratura ampia e vedo nel piccolo monitor Riccardo nel suo ambiente. Mentre scatto mi guarda e sembra partecipare. Come se capisse cosa sto pensando di dire con questa foto. Ancora una volta provo l'emozione di entrare nella realtà che sto fotografando. Gliela mostro e si dimostra soddisfatto. Ritorna velocemente all'argomento iniziale e mi chiede all'improvviso: «Ma allora qual'è il tuo progetto?». Sono colto di sorpresa e ci penso un momento, poi rispondo sicuro: «Mi dedicherò a tutti voi, poi vedremo».

¹ UILDM: Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

² FIAF: Federazione Italiana Associazioni Fotografiche













Mentre guido ripenso all'incontro ed al lavoro. Decido che non devo perdere l'occasione di fotografare la partita di wheelchair hockey che si terrà domenica.

Sono a casa e non perdo tempo, scarico le foto e mi metto subito al lavoro per la post-produzione della migliore. Osservo l'immagine e cerco reciprocità con i discorsi fatti oggi in sede UILDM.

Per fortuna di domenica il parcheggio adiacente alla palestra è libero ed è utilizzato dalle auto e pulmini adattati per trasportare le carrozzine elettriche. Trovo facilmente un parcheggio. Mi carico sulla spalla la borsa con la fotocamera ed uno zoom teleobiettivo. Penso che userò prevalentemente questo per le riprese sportive. Forse è meglio che lo monti subito, però aspetto, non voglio rinunciare ad avvicinarmi molto alla realtà che sto per conoscere. Mi trovo meglio con gli obiettivi grandangolari perché sono più coinvolto. Scendo la rampa ed entro in palestra, c'è molta gente sia in campo che sugli spalti. Inizio subito a fotografare. Vedo Riccardo sulla carrozzina da gara, con la maglietta della squadra ed il casco. Mi avvicino, ci salutiamo e mi dice: «Mi fa piacere che sei venuto, vedrai che farai delle belle foto», sorrido e rispondo: «Ne ho già fatte un po', avevi ragione, anche qui in palestra ci sono situazioni interessanti». Lui comanda il joystick e fa compiere un giro completo alla carrozzina, poi dice: «Ce la fai ad inviarmi questa sera o al massimo domani qualche foto? Vorrei utilizzarle per l'articolo che scriverò» io rispondo deciso «Certo non preoccuparti». Parte verso il centro del campo congedandosi con: «scusa ma devo fare un po' di riscaldamento».

Mi rendo conto che dovrò dividermi tra fotografo sportivo e di reportage.

Prima della partita è molto bello girovagare tra atleti, allenatori, assistenti e parenti dei giocatori. Sembra una grande famiglia allargata. Da lontano vedo un volontario che gioca a far tamburellare la pallina sul casco di un giocatore. Mi precipito facendo "sgommare" le gomme ma arrivo in ritardo, Mohammed ritorna in campo rapidissimo. In questo caso sarebbe stato utile il teleobiettivo. Non demordo e chiedo all'assistente che non si è mosso: «Non ho fatto in tempo, pensi che gli rimetterai la pallina in testa?», non perde un attimo e mi dice: «Non c'è problema, aspetta» ed alzando la voce chiama Mohammed. Ripete il gesto provocando una bella reazione del giocatore che mostra di divertirsi. Aspetto quel momento magico nel quale i due, guardandosi, comunicano la reciproca amicizia e scatto.

Non è solo un "click", è capire.

Inizia la partita e monto lo zoom tele. Seguo la pallina ed i giocatori che la colpiscono, alcuni con la mazza, altri con lo stick fissato davanti alla carrozzina. Sono stupito dalla spettacolarità. Il tifo sugli spalti si fa sentire. Qualche genitore mi coinvolge in una discussione sportiva, non conosco questo sport e chiedo spesso informazioni. Cerco di dare un mio parere. In ogni caso mi sento di appartenere a questa grande famiglia. Mi meraviglio che tutto sia avvenuto in pochissimo tempo. Le carrozzine si muovono ad altissima velocità, sfrecciano vicinissime ed ho qualche esitazione a restare fermo nella postazione scelta a bordo campo per trovare le inquadrature migliori. Non è facile seguire queste saette. Mentre scatto penso a quanto sia incredibile questo dinamismo, soprattutto considerando che i giocatori hanno una patologia che porta ad avere una limitatissima mobilità. Scat-

to foto sportive ma, in questo contesto, le immagini nel mirino assumono un senso diverso. Le risorse interne, la mente e lo spirito, prendono il sopravvento.

Termina un tempo, c'è la pausa, è il momento di usare la focale più corta. Iniziano le discussioni, le relazioni prendono vita, disabili e normodotati si confondono. Non ci sono barriere. Devo essere sincero, mi dimentico che la distrofia muscolare porta a non poter utilizzare quasi tutti i muscoli. Infatti rimango un po' sorpreso quando, nel mio vagabondare, vedo un giocatore che fa uno spuntino ed ovviamente viene aiutato da un assistente. Certo, penso, le azioni super veloci ed avvincenti della partita sembrano contrastare con le condizioni fisiche dei giocatori. La scena non mi turba, anzi mi sembra normalissimo che una "barriera" venga superata. Le "barriere", in fondo, sono tutto ciò che si oppone alla vita che, in casa UILDM, chiamano "Liberi di essere". Inquadro, attendo il momento giusto e scatto.

Il coach dà le ultime istruzioni. Mi preparo per fotografare nuovamente il gioco.

Chiamo la segretaria UILDM per fotografare in sede. Silvia è una persona molto disponibile e capace. Ho avuto modo di valutare anche la sua sensibilità. Non avevo dubbi, la segretaria di una sezione UILDM non può non avere queste caratteristiche. Inoltre deve avere una buona dose di pazienza e flessibilità per affrontare i numerosi problemi "insuperabili" che la quotidianità impone di affrontare. «Ciao Silvia, come pensi che possa fare per fotografare qualcuno lì da voi?», mi risponde con tono molto amichevole e la solita determinazione: «Puoi venire anche domani in tarda mattinata, qui c'è sempre qualcuno... però non troppo tardi perché c'è un intervento in una scuola». Mi organizzo e mi preparo per il giorno seguente.

Seguendo le indicazioni di Silvia, arrivo in sede in mattinata. Esce immediatamente e mi tira giù la carrozzina dalla macchina. Inizia a spingermi ma la fermo: «Aspetta che prendo la borsa». Con l'attrezzatura ci dirigiamo all'interno. Ci sono due persone, uno dei quali è seduto su una carrozzina elettrica. Silvia me li presenta: «Purtroppo ti dovrai accontentare di uno solo, Massimiliano». Poi, indicando un ragazzo in piedi, continua: «Lui è Emilio». Intuisco che sia l'assistente di Massimiliano ma non sono sicuro, i rapporti sono di amicizia vera e non si percepiscono i ruoli assistente-assistito. Emilio mi chiede che tipo di foto farò, gli rispondo: «Voglio fare vedere che in assenza di barriere la vita di una persona disabile non subisce svantaggi, può essere senza handicap³ capisci?», gli si illumina il volto: «Certo, hai ragione, è proprio così». Scatto qualche foto di prova, l'ambiente è illuminato da più fonti e cerco le soluzioni tecniche migliori, poi mi rivolgo nuovamente ad Emilio e spiego: «Per mostrare tutto questo devo far vedere anche le loro difficoltà, sei d'accordo?», annuisce con convinzione e si dirige verso Max - lo stanno chiamando tutti così - perché gli ha chiesto "un'aspirata". Non interrompo per chiedere, in effetti non comprendo cosa stia avvenendo ma continuo a fotografare. Mi tengo a distanza per non intralciare ed attendo la fine di questa operazione. È tutto finito e chiedo ad entrambi: «Cosa avete fatto?», Emilio spiega: «Max è un soggetto tracheostomizzato ed ha bisogno di aspirazioni per rimuovere le secrezioni che impediscono la normale respirazione». Mi soffermo a pensare. Ho fatto delle foto rimanendo ad una certa distanza, perlomeno rispetto al mio standard. Oggi non me la sono sentita di fare delle foto troppo forti e di impatto, non ho avuto la capacità

³ L'handicap è lo svantaggio in seguito ad una disabilità

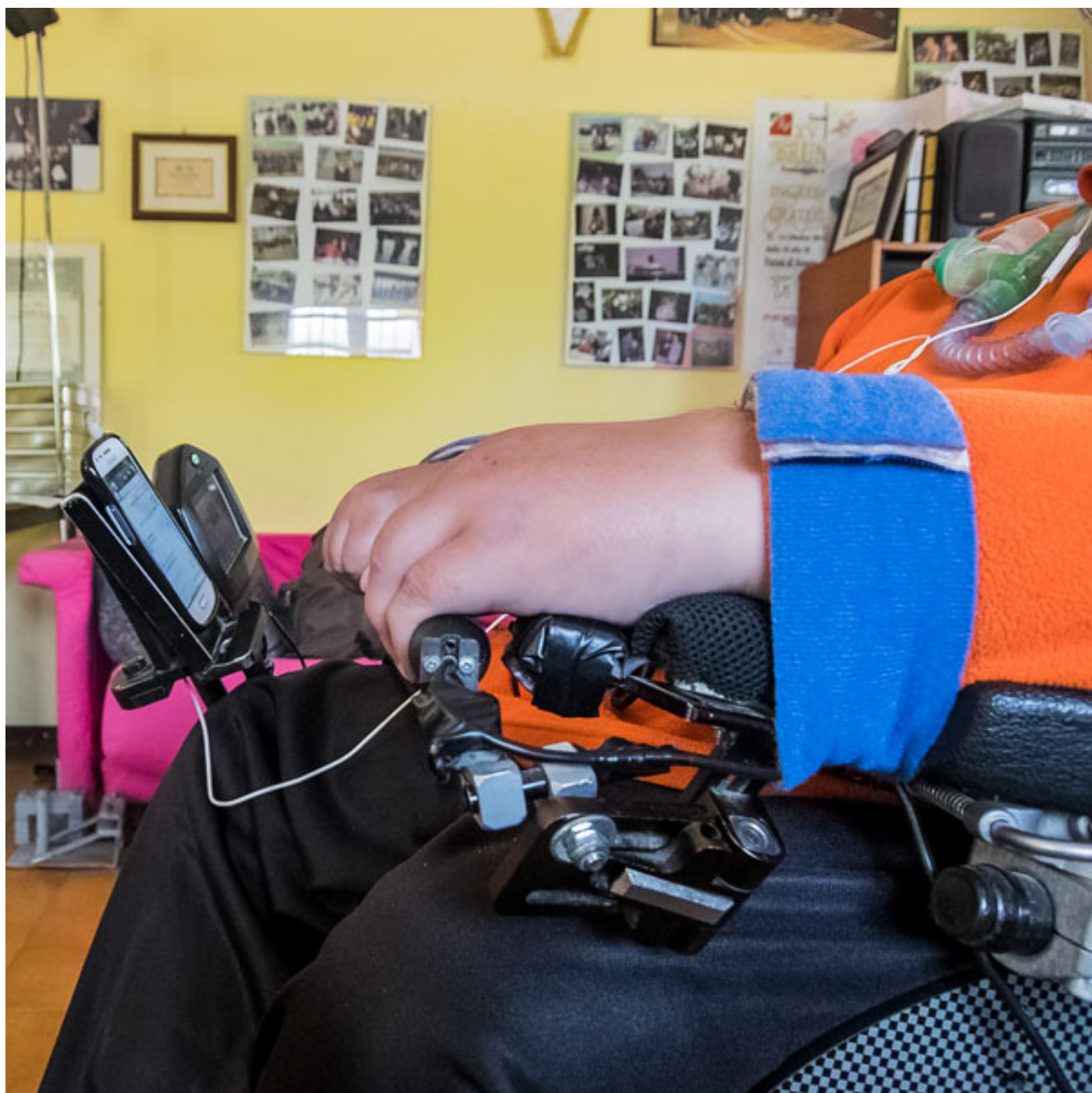
di assumere questa responsabilità. Però, decido in questo momento, lo farò alla prossima occasione perché è importante per descrivere le reali difficoltà. Certo che Max compie in autonomia una serie di operazioni e non capisco come faccia. Meglio chiedere: «Scusa Max, ma come cavolo fai a comandare la sedia, compreso lo schienale, ed anche il cellulare?», pongo la domanda fissando le sue mani che sono tenute ferme da fasce fissate con il velcro. Sorride e mi spiega: «C'è una cloche molto piccola che mi permette, con movimenti millimetrici, di comandare tutto», riguardo bene: «Ma non si vede, è sotto il palmo della mano, vero?», risponde affermativamente. In effetti non si percepisce il movimento della mano che sembra immobile. Però, grazie alla tecnologia, i movimenti anche se impercettibili riescono a comandare tutto quello che serve sia per la mobilità in carrozzina che per l'uso del cellulare e del computer.

Cambio argomento e chiedo a Max un parere sulla squadra di hockey: «Come ti è sembrata la squadra domenica, poteva andare meglio vero?», poi con un po' di enfasi aggiungo: «Tu sei il presidente...», con un sorriso imbarazzato mostra la sua timidezza ed umiltà chiudendo l'argomento con un semplice: «Mi hanno detto com'è andata domenica...». In effetti lui è il presidente della squadra Dream Team, ovviamente come volontario, però non ama essere celebrato per questo ruolo importante, anzi tutt'altro. È interessante notare che, in questa realtà, il ruolo di volontario sia ricoperto un po' da tutti e la disabilità non costituisce una discriminante.

Avverto che oggi non è proprio una giornata serena per Max. Non m'intrometto perché ritengo eticamente scorretto prendersi delle libertà con queste persone che conosco solo da qualche ora. È fondamentale rispettare la realtà che si fotografa.

Silvia e Max stanno parlando, entrambi hanno un'espressione non triste ma seria, sono colpito dall'intensità della relazione. Per evitare di disturbare estraggo dalla borsa la fotocamera compatta. Con discrezione scatto una foto sperando che si colga l'importanza di questo dialogo, di cui peraltro non conosco il contenuto. Ho il dubbio perché le persone affette da malattie neuromuscolari non possono gesticolare o assumere posture particolari che rendano evidenti gli stati d'animo. Però le espressioni facciali ci sono ed osservandole nel monitor mi sembrano molto eloquenti.









Ormai sono inserito nell'ambiente, in fondo la mia disabilità crea una connessione molto forte. Alterno giornate in sede ad altre in palestra. Non ho mai avuto problemi con la fotocamera che è sempre stata accettata ma ora è ancora meglio, sono un amico che, tra l'altro, ha appeso al collo questo strumento per riprendere immagini.

In sede c'è quasi sempre Max. Il suo umore non è cupo come l'ho visto al primo giorno. Dialoghiamo piacevolmente. Mi fa piacere ricordare un amico comune che è purtroppo scomparso da qualche anno. Entrambi ridiamo ripensando alle stranezze tipiche del suo carattere, molto permaloso, ed alle sorprendenti reazioni che aveva quando lo si prendeva in giro. Gli argomenti non mancano e scopriamo di avere molte idee in comune. Inizia un rapporto sincero. Questo, oltre che farmi piacere per la nuova amicizia, facilita l'attività di fotografo. Mi trovo meglio se ho un buon rapporto con il soggetto che fotografo. Gli chiedo cosa ne pensa delle immagini che lo ritraggono nei momenti di difficoltà, mi rassicura: non è turbato.

Sono nuovamente in sede e come sempre c'è Max. Oggi è presente Marco, l'allenatore di hockey, che si occuperà anche di assistere Max. Arriva il momento dell'aspirazione. Sono molto tranquillo e scatto diverse immagini, non esito ad avvicinarmi.

Sono davanti al monitor del mio computer, guardo le foto dell'aspirazione e scelgo con calma la foto migliore. È di grande impatto, la farò stampare prima delle altre.

Percepisco che questa è una fase cruciale del lavoro. Sto acquisendo le informazioni che mi permettono di entrare in modo molto profondo nella realtà che fotografo. Da questo momento le immagini che vedrò nel mirino avranno un significato diverso. La mia idea iniziale non cambia, quella maturata dopo il primo dialogo con Riccardo, volevo e voglio dimostrare che nelle giuste condizioni la disabilità non diventa handicap. Però ogni disabilità è particolare, ognuna con sfide diverse da affrontare. Anche le barriere sono diverse ed il modo di superarle.

Ora ho un'idea abbastanza chiara sulle problematiche che deve affrontare una persona affetta da distrofia muscolare o da malattie neuromuscolari ed anche come si affrontano.

In seguito a queste considerazioni, penso al mio approccio rispetto allo sviluppo di un reportage. Prima d'intraprendere un lavoro mi preparo cercando di avere una buona base di conoscenze sull'argomento. Ma poi è sul campo che si approfondisce veramente. Le relazioni con le persone sono fondamentali. Inoltre "imparo" dalle mie stesse foto. Ogni foto apre un insieme di nuovi temi da approfondire, nuove vie da percorrere e nuove foto da fare. È un percorso dinamico nel quale sale costantemente il coinvolgimento fino ad arrivare alla totale appartenenza al tema. Forse il fascino del "fare reportage", per me, è questa continua crescita.

Oggi ad assistere Max c'è Emilio. Max chiede: «Mi dai una spallata?», sorridono entrambi, Emilio si avvicina a Max e, come se fosse per un gioco divertente, spalla contro spalla lo spinge inclinandolo sulla carrozzina. Sono impegnato con la fotocamera, non posso perdere questa immagine. Mi accorgo che quello che sembrava un gioco in realtà allevia il fastidio che si ha rimanendo sempre nella stessa posizione. L'espressione di Max è eloquente.

Il materiale che ho prodotto fino ad ora è sufficiente per una prima valutazione. A Riccardo ed a UILDM in generale ho chiarito, fin dal primo momento, che avrei condiviso le scelte con loro. Essendo i diretti interessati, mi sembra giusto che senta il loro parere prima di qualsiasi pubblicazione. Ma prescindendo dal diritto, ritengo utile che i "protagonisti" del lavoro siano coinvolti in tutte le fasi, infatti questo crea una sinergia importante ed il lavoro si arricchisce di contenuti. Questa metodologia la seguo per tutti i miei lavori. Quindi invio le immagini finora prodotte ed attendo i commenti/suggerimenti che non tardano ad arrivare. Tutto bene per quanto riguarda la maggioranza delle foto tranne qualche doppia, meglio una o meglio l'altra, per questo o l'altro motivo, ma ce n'è una che crea problemi. È proprio quella da me ritenuta di maggiore impatto fotografico: l'aspirazione di Max. È ritenuta troppo "forte".

Cerco di oppormi a questa idea e di portare l'attenzione sugli aspetti della comunicazione del messaggio ma, in effetti, anch'io ho dei dubbi. Il timore di ledere la dignità della persona è sempre presente. Questo tema della dignità di chi si fotografa dev'essere sempre oggetto di attenzione in tutti i lavori e per tutti i generi fotografici. Non è sempre semplice valutare i fattori che rendano un'immagine lesiva, dipende da molti fattori. Ad esempio, immedesimandosi in un reporter di guerra, è evidente che si troverà a riprendere morti, feriti e sofferenze di vario tipo. D'altra parte occuparsi di guerra significa descrivere sofferenza e morte, la guerra è questo. Quindi, in questo caso, le immagini "forti" sono ampiamente giustificate. Analogamente, parlare di disabilità significa occuparsi anche delle estreme difficoltà che la stessa comporta. Contestualmente questo consente di dare il giusto peso alle conquiste ottenute per il superamento delle stesse. Comunque arriviamo alla decisione di lasciare l'ultima parola alla persona ritratta nella foto. Devo sentire Max.

In sede, dopo vari scatti, ho l'occasione giusta:

«Max, vorrei parlarti della foto dell'aspirazione, ti ho inviato l'e-mail, l'hai vista vero?» Non esita a rispondere: «Sì certo», con una voce leggermente incerta, temendo la risposta, pongo la domanda: «Pensi che sia troppo forte o la posso pubblicare?», non esita e quasi arrabbiato, come se si trattasse di una ovvietà, mi risponde: «Ma certo, la devi pubblicare perché dimostra che la distrofia muscolare non è una passeggiata». Mi sento sollevato.

Arriva il giorno del compleanno di Max.

Viene organizzata una grande festa a sorpresa in sede. Ho l'occasione per fotografare le situazioni nel tempo libero. L'impressione di trovarsi in una grande famiglia è fortissima. Noto che non percepisco i ruoli, ancora una volta disabili, parenti, assistenti ed amici capitati qui per caso si confondono nelle tavolate imbandite. Tutti si abbandonano a chiacchiere divertenti. Anch'io ne approfitto per intrattenermi. Mi chiedo cosa è interessante dal punto di vista fotografico. La risposta è quasi ovvia, non devo cercare la situazione "anormale", anzi il contrario. È interessante questa "normalità". Mi sorprende a fotografare un ragazzo che fuma una sigaretta. Ovviamente penso che fumare sia dannoso per la salute e la foto non vuole incentivare a praticare questo "vizio", però dimostra che anche se seduti su una carrozzina si è normali.

Sento delle risate, una ragazza che gioca con una bambina si fanno sentire ed attirano la mia attenzione. Osservo da vicino, mi emoziona il bel rapporto che c'è tra la ragazza in carrozzina e la bambina. Chissà se sono parenti, potrebbero essere zia e nipote da come sono affiatate. Non m'importa molto a dire la verità. Sto fotografando tutta la scena. Adesso la bambina si è seduta per terra e sta guardando qualcosa di non ben definito ed anche la ragazza sta guardando nella stessa direzione. Sono entrambe sedute ed attratte dalla stessa cosa.

Ho nel mirino un'immagine che mi ricorderò.

Scatto ed ho la sensazione che sarà una foto importante per me. I bambini non sono condizionati dai preconcezioni degli adulti ed entrano in sintonia velocemente con le persone con disabilità.

Siamo alla giornata destinata alla raccolta fondi ed alla sensibilizzazione. Sono con il gruppo che presidia un grosso supermercato a me comodo da raggiungere. Mi divido tra volontario e fotografo. Penso che le persone abbiano inizialmente una certa diffidenza, anche perché non comprendono subito che non siamo lì per vendere qualcosa, poi capiscono il nostro scopo e sono molto disponibili. In fondo a noi basta un po' di attenzione, se vogliono prendere un palloncino e dare una piccola offerta ancora meglio. Tra un palloncino e l'altro scatto le mie foto ai volontari. Mi piace vedere che i volontari "non disabili", mentre preparano i palloncini, sono osservati dai volontari in carrozzina quasi a voler sottolineare che il lavoro lo fanno anche loro. In effetti è così, la partecipazione c'è eccome. I palloncini sono particolarmente significativi perché hanno la stampa di alcune farfalle. La farfalla è stata inserita nel simbolo UILDM grazie ad un'intuizione geniale di Alberto Fontana che è stato un presidente nazionale del passato particolarmente illuminato. Alla guida di UILDM ora c'è un altro uomo illuminato, Marco Rasconi, che ha dato molto all'associazione ed alle persone con disabilità. La farfalla inserita nel simbolo a me piace molto e trovo che indichi molto eloquentemente la gioia di vivere in libertà. Vedo Marco Solci, il coach delle squadre di hockey, che cammina con in mano dei volantini ed un paio di palloncini. Cerca di distribuirli per informare le persone. Dalla carrozzina lo posso vedere dal basso verso l'alto e l'inquadratura è perfetta. Scatto e riguardo nel monitor della fotocamera. Manca qualcosa a questa immagine. Non lontano c'è un cartello, collocato sopra il tavolo pieno di gadget e volantini, con una scritta dal messaggio chiarissimo: "Mettiamo le ali ai nostri territori!", con sopra tre palloncini. Ecco quello che manca. Lo fotografo pensando poi di ricomporre in un'unica immagine il tutto. In fondo un'elaborazione si può fare e sarebbe la normale chiusura di questo reportage.

Sono a casa e lavoro subito per l'elaborazione delle due immagini. L'idea era buona ed il risultato è d'impatto. Guardo con attenzione il monitor e penso che sia l'immagine perfetta per il messaggio finale:

lottare per volare ed essere liberi.







L'esperienza

È stata per me, "fotografo a rotelle", quindi disabile, una grandiosa esperienza perché ho ricevuto un messaggio forte: l'utopia può diventare realtà.

Il superamento della disabilità è purtroppo ancora un obiettivo da conquistare. Però la realtà che ho fotografato dimostra concretamente che si possono eliminare le barriere, soprattutto quelle culturali. Ho imparato che non esiste una "ricetta" per arrivare a questo, occorre "solamente" una mente aperta e la considerazione per il prossimo. Sembra assurdo ma non è così chiaro a molti che creare una "società senza barriere", né fisiche né culturali, sarebbe un vantaggio per tutti. È proprio un fattore culturale a porre dei limiti. Mi sono spesso soffermato a parlare su questi argomenti con alcuni volontari della UILDM e la risposta è sempre stata la stessa, per loro la carrozzina è semplicemente uno strumento. Non è un simbolo da utilizzare per discriminare o per compitare.

In molti mi hanno chiesto se la mia disabilità è stata d'aiuto, se in qualche modo sono stato facilitato nel fotografare altre persone con disabilità. Devo essere sincero, non lo so. Posso fare solo un paio di considerazioni. Anche se non tutte le disabilità sono uguali, il disagio sociale è comune a tutti. Quindi ho cercato di descrivere le difficoltà che affronto io stesso, anche se in misura ed in modo diverso. In questo senso ho probabilmente avuto una maggiore sensibilità che penso si sia trasferita alle immagini.

Normalmente, fotografando situazioni "forti", si ha difficoltà a gestire il fattore emotivo e non è facile vincere la normale ritrosia a riprendere ciò che non si vorrebbe vedere. Essendo seduto su una sedia a rotelle, ho avuto la sensazione di fotografare davanti ad uno specchio, con un'inevitabile senso di disagio. Lo stesso disagio che si prova quando ci si accorge di essere fragili. Per questi motivi, inizialmente, ho avuto difficoltà ad effettuare le riprese. Per superare ho fatto appello alla mia volontà di essere un reporter che, per definizione, indietreggia solo se la situazione è lesiva per il soggetto.

Infine ricordo in modo particolare i genitori delle persone con disabilità molto grave, l'impegno costante svolto con costante dedizione, con estrema semplicità ed umiltà. Non ho mai visto atteggiamenti né da "eroi" né da "vittime". Il denominatore comune fra queste persone è una concreta serietà unita alla volontà di arrivare all'unico obiettivo: "Liberi di essere".

Ringraziamenti

Ringrazio tutti gli amici che mi hanno aiutato con consigli per la scelta delle immagini.
Ringrazio coloro i quali, donando il loro tempo ed il loro lavoro, hanno reso possibile gli allestimenti delle mostre.
Ringrazio la UILDM sezione di Milano che mi ha dato la massima disponibilità.
Ringrazio Silvana Ceruti il cui aiuto è stato determinante per la pubblicazione di questo libro.
Infine ringrazio l'amico Luciano Teruzzi, ovunque sia, per l'aiuto che solo lui sapeva dare.