a cura di

Paola Cominetta
Stefano Borgato

da un'idea di

Franco Bomprezzi

50 UNIONE ITALIANA LOTTA DISTROFIA MUSCOLARE

50
UNIONE
ITALIANA
LOTTA
DISTROFIA
MUSCOLARE

A Federico

e a tutte le Donne e gli Uomini
che sono stati al nostro fianco
in questo mezzo secolo
di battaglie e di emozioni.

presentazione.

Ripercorrere la nostra storia con un libro fotografico che celebra i cinquant'anni della nostra UILDM è particolarmente affascinante e fa risplendere nella nostra anima tante belle emozioni.

Nelle immagini che si rivelano così luminose, pagina dopo pagina, vedo gli occhi, i volti, le braccia e gli sguardi della nostra gente, che ha tracciato indelebilmente la storia della nostra Associazione. Tra le forme si intravede la gioia che ci accompagna ogni giorno, velata ogni tanto dalla malinconia, sensazioni che insieme, in maniera indissolubile, tracciano la nostra esperienza di vita.

Ed ecco lì, a "maggioranza assoluta", si vedono le carrozzine, le pedane, i sollevatori e i cuscini, che mettono dei puntini di sospensione sull'interpretazione di queste figure, e solo per un brevissimo momento ci riconducono a tutte le difficoltà che ogni giorno, noi e i nostri familiari, dobbiamo affrontare.

Siamo qui, eccoci tutti rappresentati, e l'emozione improvvisa che germoglia sfogliando queste pagine mi richiama alla memoria l'intensità di vita che molte persone hanno dimostrato in questi anni, persino in situazioni molto complicate, agganciate alla fredda inesorabilità della nostra malattia. Vivere questa emozione è una risposta del nostro animo particolarmente adatta al valore di ciò che vediamo, perché solo dove c'è intensità troviamo anche un interesse a provare un'emozione così elevata.

In queste pagine ci siamo tutti, ciascuno di noi può sentire di essere ben raccontato e rappresentato. Qui si traccia la nostra storia e ripassiamo in un sol tratto la nostra identità.

Nelle prime foto c'è la nascita, la fondazione, e comprensibilmente, come per tutte le nascite, l'entrata nel mondo con gioia e trepidazione. Poi siamo cresciuti, abbiamo lottato per essere riconosciuti e rispettati, fino ad essere ciò che siamo ora, una grande e matura realtà impegnata nel miglioramento della nostra società.

Una parte del nostro valore, quindi, si trova nella nostra capacità di cambiare e di creare del nuovo.

Dalle pagine si vede che abbiamo agito per governare il nostro processo di cambiamento, si percepisce che non ci siamo limitati a subire i processi del tempo, bensì li abbiamo modellati, scelti e governati.

Quanto ci sentiamo noi stessi? Quanto siamo fieri di noi? Non siamo un "secchio vuoto" da riempire di mondana felicità, ma abbiamo anche il dovere di impegnarci per cambiare le cose, per regalare a tutti una speranza per l'avvenire. Allora questo libro è potente, poiché ci dimostra come siamo impegnati da cinquant'anni in questo processo di miglioramento, a volte persino senza altre esigenze che non siano quelle di impegnarci ogni santo giorno effettivamente in questa lotta.

Proviamo quindi a restituire a ogni immagine l'energia che ci consegna, a regalarle ciò che le è dovuto, per poter immaginare anche ciò che saremo nel futuro; così avremo la forza di lottare con maggior entusiasmo, contro la distrofia, che non ha la nostra forza, non ha la nostra immaginazione,

Federico Milcovich, fondatore della UILDM.

L'attuale Presidente della UILDM Alberto Fontana con la moglie Anna e i figli Anita, Alessandro e Andrea.

non ha la grandezza delle nostre emozioni. Mettiamola nell'angolo, il luogo che le compete, riduciamola a una cosa tra le cose. Solo così - pur sapendo bene che è reale e schietta - alla fine la ridurremo passiva e disinteressata alla nostra vita.

Dimostriamole ancora una volta come stanno realmente le cose, che non smetteremo mai di ricercare la gioia di vivere, che non abbasseremo il capo per doverla affrontare, che noi ci saremo, sempre.

Alberto Fontana

introduzione.

La nostra memoria si alimenta di immagini. Quando proviamo a pensare a qualcuno, o a un fatto accaduto nel passato, sullo schermo della nostra mente scorrono, magari sfuocate e ingiallite, le fotografie dei ricordi. È la nostra storia personale, irripetibile, per certi versi magica. Non è fatta quasi mai di parole, che pure sono importanti. E non è facile mettere a disposizione degli altri la nostra memoria. Uno dei misteri più insondabili dell'esistenza umana è proprio questa compresenza di mille mondi paralleli, che si sfiorano, si incontrano, si raccontano, ma ciascuno a suo modo, secondo codici di percezione che solo una convenzione, quella del linguaggio, rende comprensibili e in qualche misura scambiabili reciprocamente.

La disabilità è condizione umana speciale e normale al tempo stesso. Connota le persone dal punto di vista fisico, dei sensi o della mente, ne caratterizza l'immagine, ne consente la riconoscibilità. Ma non è così semplice, né scontato, che l'immagine della disabilità venga percepita in modo adeguato da chi la osserva senza sapere, cioè privo di un apparato di conoscenze, di consuetudine, di familiarità.

Mi sono sempre domandato come mai la UILDM, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, abbia sempre avuto questo culto della conservazione delle fotografie. La risposta viene da sé: la UILDM è una famiglia. Lo è stata sin dall'inizio, ma è rimasta in cinquant'anni prima di tutto un luogo di affetti e di storie condivise. Le persone con distrofia e i loro familiari sono di poche parole o, a volte, torrenti in piena: ma in entrambi i casi le immagini restituiscono uno sguardo unitario e condiviso, un codice antico e sempre nuovo di riconoscimento di un'identità della quale sentirsi a un tempo orgogliosi e protagonisti.

E poi la UILDM ha una vita molto lunga, nel panorama delle associazioni italiane. Mezzo secolo è un arco di tempo spettacolare e grandioso, capace di restituirci non solo la memoria del passato, ma anche l'evoluzione, parallela, di tutto ciò che sta attorno alle persone: le infrastrutture di trasporto, gli ausili, le apparecchiature mediche, i luoghi dello svago e del confronto, la temperie politica e sociale, il progresso economico.

Ricomporre questo patrimonio diffuso di umanità e di storia sociale dell'Italia migliore era un'operazione bella e nobile da compiere, ma non agevole. Perché comunque era necessario trovare anche un altro modo di raccontare per immagini. Ossia cogliere, con lo sguardo professionale e sensibile di chi fa della fotografia il proprio stile artistico di comunicazione, l'anima e il senso, il colore e il sentimento, l'azione e l'idea, il privato e il pubblico, il sorriso e la malinconia, lo sforzo e la speranza, la fratellanza e l'individualità.

La guida delle parole, curata e organizzata da un magistrale Stefano Borgato, ci aiuta a leggere meglio il lavoro commovente ed emozionante di Paola Cominetta. Un percorso non emotivo, però, ma lucido e sistematico, per completare ciò che nel percorso percettivo manca, inevitabilmente, negli "autoscatti" del passato, quelli prodotti direttamente dai Soci della UILDM: un diverso punto di osservazione, un piano differente, solo apparentemente più lontano.

Gli occhi degli altri, quelli con i quali chiunque, là fuori, potrebbe per la prima volta vedere e scoprire la ricchezza di umanità, di cultura, di storia personale, familiare e sociale che si accompagna alle vicende dell'Unione. Oggi vediamo giovani, adulti, donne, uomini, che ci piacerebbe incontrare, conoscere, asctoltare. Parlano i loro volti, i loro gesti, persino i loro ausili e gli strumenti di cura: parlano di un'umanità splendida, viva, unita più che mai.

Questo è un libro speciale, da leggere con gli occhi, da sfogliare con la mente, da vivere con l'anima e l'intelligenza. È un omaggio a chi non c'è più, ma vive tra noi, mai come adesso. È un dono a chi c'è, e vuole capire la differenza. Il valore della differenza.

Franco Bomprezzi