

VINCERE INSIEME

Anno XXXII • Numero 1 • GIUGNO 2024



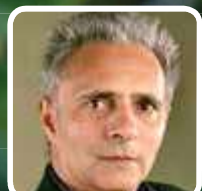
LILIANA p. 12



MASSIMILIANO pp. 13-15



ENRICA pp. 24-25



HANIF p. 31



Profili

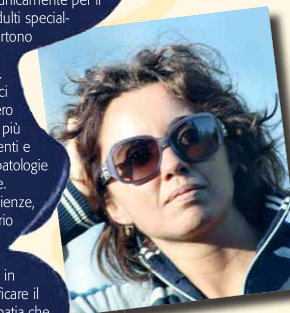
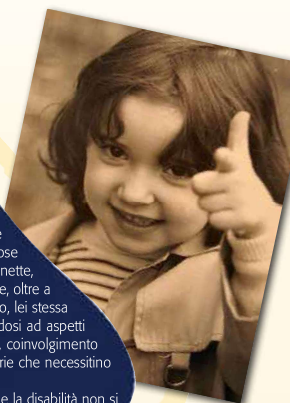
Con quest'ennesima puntata prosegue la speciale rubrica di *Vincere Insieme* dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.

Liliana Vercelli ha conosciuto la Uildm nel 2002 quando, da studentessa in Medicina, si era avvicinata alle patologie neuromuscolari, iniziando dunque a interessarsi di miopatie e distrofie muscolari. Tuttavia, a quei tempi, la nostra Sezione rappresentava per lei soltanto una fra le tante associazioni di volontariato che si occupava di persone fragili con disabilità. Le cose sono invece cambiate nel momento in cui, lavorando all'ospedale delle Molinette, ha incontrato le professoressa [a noi ben note! N.d.R.] Palmucci e Mongini che, oltre a essere le sue tutor, erano già consigliere della Uildm di Torino. Così, anni dopo, lei stessa ha assunto più volte questa carica all'interno del Consiglio direttivo, dedicandosi ad aspetti sanitari, presa in carico di nuovi tesserati con problematiche neuromuscolari, coinvolgimento nelle richieste dei soci di visite specialistiche (con e senza implicazioni sanitarie che necessitano una priorità) e collaborazioni con la rivista *Vincere Insieme*.

Fin da subito la dottoressa è rimasta colpita dal fatto che addirittura "in Sezione la disabilità non si percepisce, in quanto in via Cimabue operano tutte persone che collaborano unicamente per il bene dell'associazione, compresi anche i volontari, i quali aiutano piccoli e adulti specialmente nelle attività sportive in cui si è sempre creduto. Oltretutto dalla sede partono numerose iniziative, come quelle a favore di Telethon, e parecchi servizi dedicati ai miodistrofici (piscina, dietista, psicologa, logopedista, fisioterapista eccetera)". Però anche a lei, come ad altri precedenti "Profili", piacerebbe che molti più soci si unissero ai generosi volontari già presenti (ma mai abbastanza) e partecipassero in modo attivo alla vita della Uildm torinese, in Italia una delle numericamente più ricche di tesserati. In questo modo diventerebbe possibile organizzare più eventi e compiere una massiccia opera divulgativa, sensibilizzando il territorio su queste patologie e sui bisogni presentati dai pazienti nei confronti di tali malattie rare e croniche. Dopo la laurea, la specialità in Neurologia e il dottorato di ricerca in Neuroscienze, Liliana è stata assunta come dirigente medico presso l'ospedale San Luigi proprio nel corso delle ondate più virulente della pandemia di Covid. In seguito è ritornata alle Molinette, dove le è stato nuovamente possibile impegnarsi a tempo pieno nella sua "passione", cioè le malattie neuromuscolari, fra l'altro in un momento florido causato dall'arrivo di farmaci innovativi in grado di modificare il decorso di alcune di queste patologie. Nella sua professione medica ama l'empatia che si può stabilire con i pazienti, specialmente con quelli conosciuti quasi due decenni orsono e che ormai sono diventati "familiari". Oltretutto, al suo rientro alle Molinette, le ha fatto davvero piacere rivedere miodistrofici che assisteva da anni e che hanno espresso la loro felicità per il fatto di essere ancora una volta seguiti da lei.

Al nostro Profilo odiamo piace viaggiare e quindi conoscere posti nuovi, poi cucinare, parlare con la gente e inoltre cerca di avere il pollice verde con piante e fiori. Vive fuori Torino perché predilige la tranquillità e il verde e ha sei cani bassotti, molto affettuosi e giocherelloni. La sua famiglia è sempre stata molto unita e lei, poiché i genitori lavoravano entrambi, ha trascorso molto tempo con la nonna, che le ha trasmesso la passione per la cucina e il giardinaggio. Infine Liliana spera di potersi occupare ancora a lungo di patologie neuromuscolari, considerando anche l'avanzato stato delle terapie, compresa quella genica, che si stanno sviluppando proprio in questi anni.

Gianni Minasso



Fino all'ultimo led

Ormai possiamo affermare con una certa qual sicurezza che Massimiliano Gollin è diventato una "vecchia conoscenza" di queste colonne. Infatti spesso, in passato, abbiamo avuto la gradita occasione di pubblicare su *Vincere Insieme* le sue interessanti parole e le sue coinvolgenti iniziative. Con grande piacere continuiamo dunque questa consuetudine approfittando della recente uscita, purtroppo postuma, del suo libro "Fino all'ultimo led" (Buendia Books, pp. 208, 2023). Ne riportiamo volentieri alcuni estratti, a cominciare dalla Prefazione scritta da Patrizia Delsoldato, la compagna della sua vita.

Prefazione

Questo libro di Massimiliano, il mio Grande Amore, è l'ultimo libro da lui fortemente voluto, dettato negli ultimi mesi della sua vita terrena alla mia gemella Beatrice. Adempio al volere di mio marito di renderlo fruibile e di facile lettura per tutte le persone che, in modo differente e per le diverse circostanze di vita, possano trarne conforto leggendolo e soprattutto acquisendo quella "forza" per "andare avanti" senza arrendersi mai, anche se la vita è piena di ostacoli.

Fino all'ultimo led

(*Pensieri*, p. 25)

Ognuno di noi ha un tempo determinato e non ci è concesso modificarlo in nessun modo. La paura non esiste, è solo dentro di noi e mai fuori. La gara è sempre la stessa, una gara di resistenza. La vita va avanti indipendentemente dalla nostra volontà. Progressivamente ci viene tolto tutto, ma l'allenamento è abituarsi a questo e non spaventarsi ogni volta. La nostra sfida è resistere fino all'ultimo led. La forza è non vergognarsi della propria debolezza. Ci si vergogna solo se non si rispettano i Dieci Comandamenti. Si è orgogliosi di se stessi perché non ci si tira indietro, fino all'ultimo led. Cado e mi rialzo, cado e mi rialzo, cado e mi rialzo. Fino a quando non sarò arrivato all'ultimo led non mollerò la sfida, solo quando arriverà il mio tempo chiuderò gli occhi per sempre, non avere dubbi... Poooooooooooooooooof.

Il cavallo di ferro

(*Pensieri*, p. 29)

Ogni giorno, come se fosse l'ultimo della sua vita, il cavaliere porta a termine la sua battaglia, cavalcando il suo cavallo di ferro. Ogni giorno, il cavaliere è pronto a morire. Lui sa che il tempo non esiste, che lo spazio non esiste, che la fatica non esiste, che il dolore non esiste. E' consapevole che angeli silenziosi lo illuminano. Dopo il calare del sole e dopo essersi ben rifocillato, è pronto a essere collocato sulla sua piattaforma ancestrale. Si prepara silenzioso alla preghiera litania che lo condurrà nelle braccia di Morfeo per il recupero delle sue ferite, che diventeranno segni



tangibili delle sue vittorie. Poi il cavallo di ferro, dalla sua fedele compagna, sarà connesso all'adeguata rete elettrica dell'energia propulsiva per la rigenerazione, in attesa del giorno che verrà.

Elogio dell'imperfezione

(*Pensieri*, pp. 51-52)

Non sei perfetto, anzi, sei molto imperfetto. Molti altri come te ce la fanno. Mai pensare al passato. Che tu ci creda o no, tutto è sempre migliorabile. Con il tempo tutto è sempre migliorabile non perché torni indietro, ma perché vai avanti, sempre avanti. Nessun delirio di



onnipotenza. I vincenti cadono ripetutamente, ma si rialzano sempre. La strada che fanno è quella giusta, ma solo se vanno avanti nell'imperfezione. Loro sanno di non essere perfetti, di non essere i numeri uno, e proprio per questo sviluppano una forza interiore, non muscolare, ma mentale molto grande che dà loro la possibilità di sopportare il dolore e la fatica, la tristezza e l'invecchiamento. L'importante è fare gli esercizi, anche se non perfetti, ma farli, senza tirarsi mai indietro. Noi non ci tiriamo mai indietro. Come fare a scegliere la strada giusta? Semplice, ci sono due strade: andare avanti o arrendersi. I vincenti vanno avanti anche nel dolore, il dolore poi passa, anche senza fede, la fede poi torna, anche nella fatica, la fatica poi si attenua, anche nella

tristezza. A volte loro non lo sanno, ma il Cielo gli ha fatto molti miracoli, hanno avuto tanto più di quello che meritavano. Per questo non si tirano indietro: per onorare questi doni. Il corpo sfiorisce e loro si spaventano, ma il corpo è umano, la mente si rinforza, l'anima si rinforza, la pazienza aumenta, anche nell'accettare che non siamo perfetti, e la forza e il piacere della vita ritornano. Appena raggiunta la stabilità, il controllo lo si perde nuovamente e si passa a un nuovo esercizio, più duro di quello di prima, ma poi ci si rinforza nuovamente, procedendo nell'imperfezione. Non è lecito sapere e modificare il numero degli esercizi, noi siamo soldati di Cristo, la Provvidenza ci guida. Dio sa di cosa abbiamo bisogno, mai dubitare, mai mai... sia di giorno che di notte. Ci sono cose che determinano il piacere del quotidiano, una di queste è liberarsi dalla paura di essere giudicati per errori che riguardano noi come individui: salute, estetica, abbigliamento, intelligenza, casa... La paura di sbagliare in qualcosa. Questo strano sintomo risale alla formazione giovanile, alla famiglia, alla scuola: spesso inculcano l'idea che per essere accettati dalla società si debba essere perfetti, creando un errore di forma simile a un processo ciclico che va in loop e può determinare un'azione ipnotica, imprigionandoci nello stesso modo di pensare e minando l'autostima. Volendo fare un esempio, pensiamo a quel bambino al quale i genitori hanno insegnato che deve mettersi sempre l'orologio al polso sinistro: se lo mette al polso destro, riesce comunque a leggere l'ora, ma non per questo deve sentirsi diverso o stupido. La libertà di poter fare questo rende liberi, anche se apparentemente imperfetti, allora quello stesso bambino, diventando uomo, non si sentirà inadeguato, anche se gli verrà fatto notare questo errore. Altro errore è quello di esagerare con l'allenamento per raggiungere una certa esteticità, pensando che a chi ci ama importi qualcosa: l'ho commesso anch'io, ma quando sono diventato disabile quelle persone mi hanno dimostrato di non essere interessate a quel sovrappiù, aumentando addirittura il loro livello di amore platonico. Elogio all'imperfezione: per quello che siamo, per quello che siamo stati, per quello che diventeremo. Amen.

Amare la vita ogni giorno in ogni sua forma
(Esercizi, p. 59)

Il terzo esercizio è imparare a vivere e ad amare la vita in ogni sua forma. Vuol dire continuità, resilienza, resistenza, soluzioni, incontri, opportunità, piacere, aiuti, crescita,



invecchiamento, tutto di più, tutto di meno, condivisione partecipata, domeniche, discussioni. Vivere un giorno alla volta. Oggi. A cosa serve pensare a ieri o a domani? La felicità è qui, ora, adesso. Un giorno alla volta. Sorridi. Un giorno alla volta. Inventati la vita. Un giorno alla volta. Dipingi il tuo cielo. Un giorno alla volta. Fai sorgere il tuo sole. Un giorno alla volta. Non lamentarti. Vivi ogni attimo senza sprecarlo. Non ti voltare indietro se non vuoi diventare una statua di sale e sgretolarti. Non guardare avanti se non vuoi abbagliarti. Ama la vita. Un giorno alla volta. Ogni giorno è valsa la sua pena, ogni giorno può essere l'ultimo, quindi è necessario goderselo al massimo stando in pace con se stessi e con le persone intorno a te. La prima fra tutte tua moglie. Il suo Amore ti rende vivo.

Pensare che un disabile sia debole
(Esperienze di vita, p. 65)

Ce la faccio, conosco l'origine del problema. Ce la faccio e aiuterò gli altri a farcela, devo forzare e avere fede. Un disabile è debole da un punto di vista motorio, ma non lo è da un punto di vista mentale. Lo sapevo e mi alleno tutti i giorni cercando di trovare una soluzione anche motoria. Oggi sono sceso in carrozzina e devo sforzarmi e farlo un po' tutti i giorni e pian piano ricominciamo, anche quello serve. Oggi sto riprendendo la via dopo essere stato dimesso da un mese di ricovero e mi sembra siano passati duemila anni. Il tempo non esiste. Oggi ho ricominciato a stare nell'imbrago per una

ventina di minuti. Adesso devo sforzarmi un po' tutti i giorni. Oggi sono sceso in carrozzina.

Solo cinque minuti
(Esperienze di vita, p. 121)

Ehi tu, dico a te, si proprio te, non fare finta di niente e non voltarti indietro eludendo il mio sguardo e soprattutto spegni quel ghigno dalla faccia. Questo è un argomento serio e complesso. Di' la verità, anche tu hai sbagliato e hai parcheggiato nel posto per disabili, si certo, solo cinque minuti. Allora ascoltami e non fare finta di niente girando lo sguardo verso il tuo compagno. Questa sera, quando torni a casa, specchiati e rifletti sulle mie parole, poi inginocchiati, guarda negli occhi tuo figlio e digli "Papà ha sbagliato. Papà per pigrizia ha parcheggiato nel parcheggio disabili, perdonami". Rifletti, non fare agli altri quello che non vorresti fosse fatto a te. Per far sì che tuo figlio diventi un adulto corretto, fin da piccolo deve essere informato, deve poter capire cosa vuol dire stare in carrozzina.

La patologia o la malattia: la libertà e il superamento dei propri limiti
(Punti cardinali, p. 169)

Pur nella sua debolezza e fragilità esistenziale, pur in uno status di disagio fisico e/o psicologico, chiunque può acquisire una nuova forza. Ogni individuo, ogni famiglia deve trovare l'energia necessaria, che però non è sufficiente per superare le difficoltà: è compito della società non solo rimuovere tutti gli ostacoli che permettono il pieno inserimento dell'individuo, la sua salute fisica e mentale e il suo benessere generale, ma anche impegnarsi nella ricerca scientifica e tecnologica, affinché nuovi ausili e ritrovati ingegneristici e farmacologici siano vicarianti o sostitutivi delle abilità mancanti o perdute. Secondo la mia esperienza di ricercatore SUISM ed ex atleta, posso affermare che anche il recupero delle abilità motorie residue, il loro studio empirico, il loro allenamento nel tempo, possono contribuire a rafforzare gli aspetti psicologici del diversamente abile, in quanto aumentano l'autostima e rafforzano le potenzialità cognitive e il senso di appartenenza a una società che ha rispetto dell'essere umano come persona portatrice di valori. Ognuno può diventare forte e propositivo e perseguire il suo progetto di vita.

Massimiliano Gollin