

# IL MIO DISTROFICO

# COM'È FATTO UN DISTROFICO?

di Gianni Minasso

**N**onostante gli accaniti studi degli esperti, la vera natura dei distrofichetti (come sono fatti, cosa pensano e perché si comportano così) resta un mistero per gran parte della popolazione normodotata. Nel tentativo di limitare le incomprensioni e agevolare i rapporti interpersonali, vi offriamo allora una speciale tavola descrittiva, con annesse osservazioni, di un distrofico tipo.

## 1 → Gambe

Con l'esigua forza rimastaci nelle braccia riusciremmo persino a perdere a braccio di ferro contro un grillo, ma sono loro, le gambe, nel loro devastato splendore muscolare, ad assurgere a preziosa sineddoche della nostra disabilità, ricordando al colto e all'inclita che sì, abbiamo un bel po' di distrofia. A questo punto non resta molto altro da dire, se non camminare con le proprie gambe, essere in gamba, avere buone gambe, mettere le gambe in spalla, non avendo testa usare le gambe, prendere sottogam-

ba, fuggire a gambe levate, andare dove portano le gambe eccetera. E adesso vi saluto, mi bendo e vado ad attraversare la tangenziale.

## 2 → Joystick

È il vero scettro del distrofico, l'oggetto in virtù del quale, se si esclude la lingua per parlare, ci viene garantita una briciola della desideratissima autonomia (che è come l'araba fenice: che vi sia ciascun lo dice, dove sia, nessun lo sa!). Però questo sacro bastone elettronico del comando è afflitto da un pericoloso punto debole: la maldestra quanto imprudente gestualità del normodotato che sfiorandolo, seppur inavvertitamente, può condurre rapidamente alla catastrofe.

## 3 → Carrozzina

Domande a chi cammina: accettereste che un estraneo si appoggiasse alla vostra auto? Che vi chiedesse cos'avete nel portaoggetti? Che esprimesse pareri sprezzanti sugli

adesivi da tamarro incollati alle fiancate? Che facesse battute sul fatto che nella carrozzeria vi sono impressi vistosi segni d'urto? Che cigola e/o fa rumore? Che è troppo grande o troppo piccola? Che vi prendesse in giro perché è vecchia e ci sono tanti modelli più moderni in circolazione? No, vero?!... Allora fatevi un nodo al fazzoletto: in genere per i distrofici la carrozzina è come un prolungamento del loro corpo e quindi, prima di porre quesiti del cavolo, pensateci su settanta volte sette e poi, alla fine, state zitti. Ciò accrescerà il benessere dei malati neuromuscolari e vi eviterà delle rispostacce.

## 4 → Apparato uro-genitale

I puritani si voltino pure dall'altra parte, ma è la verità: questa delicata zona del nostro corpo viene sempre pesantemente colpita in modo indiretto dalla patologia di cui stiamo parlando, in quanto costituisce il terminale di arrivo delle

complesse (e spesso) problematiche sessuali e degli (ahinoi) inevitabili nodi assistenziali igienici. In parole povere: chi mi fila? Chi e come mi porterà in bagno?

## 5 → Ruote

Grazie alle gomme piene, finita l'epoca fin de siècle delle camere d'aria, questa "parte" dei distrofici ha cessato di essere una fonte di preoccupazione. Così chiodi e schegge di vetro non sono più una minaccia, mentre al contrario le cacche dei cani ci consigliano di continuare gli allenamenti nello slalom speciale. Oltretutto, oggi come oggi, le ruote della carrozzina servono piuttosto a schiacciare i calli dei normodotati, specialmente a quelli che poco prima ci hanno appoggiato un piede sopra, facendoci venire il mal di mare.

## 6 → Bocca

Eh sì, anche se afflitti da una scarsa fonazione per colpa di una tracheo, ci riesce davvero difficile praticare la raffinata arte del silenzio. Infatti, forse a causa di un effetto collaterale della distrofia non ancora ben identificato dagli scienziati, abbiamo l'abitudine di compensare la debolezza dei muscoli con la capacità di pontificare su qualsiasi argomento (come se fosse obbligatorio e privo di conseguenze): dalle nostre esperienze di cohousing alla produzione di soia del basso maceratese.

## 7 → Occhi

Facilmente l'esemplare medio di distrofichetto possiede un invisibile ma efficace paraocchi simile a quello dei cavalli, tuttavia, mentre per i quadrupedi l'attrezzo serve a evitare che s'imbizzarriscano, nei soggetti umani affetti da dmp permette di ignorare più o meno volutamente le cose sgradevoli (però evidenti a tutti gli altri). Perciò, essendo privi di una visione globale del mondo, possiamo agevolmente focalizzarci sulle nostre tre questioni fondamentali: sesso, assistenza, lamentele.

## 8 → Cervello

La famosa vignetta di Silver del 1995 (disabile in carrozzina che, indicando la propria testa, rimugina: "Sono le gambe qui dentro che non riesco a tenere ferme!") rappresenta la spiegazione perfetta di quanto avviene anche nella crapa degli (im)pazienti neuromuscolari. In effetti, più che nei muscoli carenti di distrofina, calpaina, disferlina e compagnia bell(in)a, in questa sede risiedono i veri problemi di noi distrofici. In effetti, con l'insorgere di una grave patologia, è obiettivamente complicato mantenere un certo equilibrio mentale (del resto non ci riescono neppure i

sani in condizioni normali, figurarci noi...), così si fanno largo gli unni della tristezza, i visigoti dell'egoismo, i longobardi dello spirito di rivalsa e i vandali della ristrettezza di vedute.

## 9 → Zainetto

I normodotati (tranne quelli che ci ficcano le mani dentro per aiutarci, ma in realtà riescono solo ad aumentarne l'entropia interna) si arrovellano per sapere cosa c'è in questa sacca, spesso scucita e scolorita dal sole. Be', sappiatelo: ci sono i cavoli nostri, e quindi non vi diremo mai che dentro ci sono pappagallo e/o padella, mantellina impermeabile strappata, guanti di lattice già adoperati, chiave a brugola per regolare le pedane della carrozzina, auricolari guasti, cannuce usate, rotolo di carta igienica quasi finito, tessera Uildm del 2011, medicinali scaduti, contrassegno di parcheggio perso per cui avevamo richiesto il duplicato, DM stropicciato di sei anni fa e un pezzo di brioche avanzata l'altro ieri.

