

# IL MIO DISTROFICO

## NOVISSIMO DODECALOGO



**N**el lontanissimo DM n. 137/138 del giugno 2000, i responsabili avevano avuto il coraggio di pubblicare un'idea del sottoscritto: "Nuove idee per un pieghevole", un piccolo decalogo per i normodotati interagenti con i distrofici.

Da allora ne è passata tanta di acqua sotto ai ponti e rileggendolo, fermo restando alcuni capisaldi, ho sentito il bisogno di una sua revisione con annesso ampliamento. Ciò anche perché una brava dottoressa mi ha confessato, per di più non sotto tortura, di utilizzare ancora questo testo "ogni anno, con i nuovi specializzandi, in occasione dell'incontro che consiste nella reciproca presentazione di noi strutturati e di loro, giovani leve. Naturalmente parlo delle patologie neuromuscolari e per colmare le lacune dei ragazzi freschi di laurea (ma quasi sempre ignari del misterioso mondo di questi pazienti) metto loro in mano una copia del suddetto decalogo".

Quindi, dopo aver provveduto a correzioni e integrazioni varie, ho l'onore di (ri-)presentare allo spettabile (si fa per dire) pubblico di DM il "Novissimo Dodecalogo" a uso e consumo dei non distrofici.

### UNO

→ È severamente vietato accarezzare la testa del distrofico mormorando espressioni quali: "È così bello e/o giovane, che peccato!...", oppure, in presenza di racchia/o: "È così intelligente, che peccato!...". Il rischio è quello di ricevere inaspettate e violente morsicature.

### DUE

→ Non assumete un'espressione beota vantando a terzi il fatto che "Lui non si lamenta mai ed è sempre allegro". In genere la patologia neuromuscolare non impedisce, purtroppo, le sofferenze e le incavolature. Anzi, come il dado per il brodo, funziona spesso da "esaltatore di gusto".

### TRE

→ Ogni distrofichetto ha già un'idea ben precisa riguardo al soprannaturale contenuto nella religione e nelle medicine alternative. Pertanto evitate, per favore, di consolarlo parlandogli per ore della sua purezza, della probabile ricompensa eterna o di costosi rimedi pagliacceschi.

## QUATTRO

→ Siete vivamente pregati di scordare termini come “diversamente abile”. Utilizzate invece l’irreale “Inclusione” come succhiotto ansiolitico e mai e poi mai interpellate chi ha poca distrofina rivolgendovi al suo badante, perché sarebbe capace di uccidervi (con lo sguardo).

## CINQUE

→ Ecco un’altra frase assolutamente da non pronunciare: “Certo che, con quella carrozzina elettronica, puoi andare dove vuoi, sei proprio fortunato!”. Ciò per evitare che il distrofico stesso vi risponda invece dove potete andare subito voi, con le vostre gambe!

## SEI

→ Quando discorrete per lungo tempo con questo “strano essere” che sta sempre seduto, cercate di livellare la vostra altezza alla sua, sedendovi o accucciandovi. Questo eviterà a lui torcicolli e complessi di inferiorità, e a voi l’iscrizione nella lista nera dei normodotati bagonghi.

## SETTE

→ Quando aiutate a collocare il paziente (nel vero senso della parola) miopatico a letto o in carrozzina, date grande importanza alle pieghe e alle relative centrature dei suoi vestiti, cercando di sistemare il tutto con cura. Non sbuffate per le eventuali proteste: provare per credere.

## OTTO

→ Spingendo una manuale, non parcheggiate mai il vostro “cliente” con la faccia rivolta verso il muro mentre voi continuate a chiacchiere con un’amica/o. Ma non basta: non fate l’altalena sui manici delle carrozzine, né appoggiate i piedi sulle loro ruote: pericolo di morte!

## NOVE

→ Riservato al personale medico (ma non solo): trattate gli individui e non i casi patologici, siate sinceri e concreti ma non brutali, chiari nell’eloquio ma non tecnicistici, scrupolosi ma non pedanti, non trascurate i pazienti e ricordate che i distrofici conoscono la distrofia meglio di voi.

## DIECI

→ Nonostante gli strombazzamenti di Telethon & Co. non chiedete ai neuromuscolari perché si ostinano a stare sprofondati in carrozzina e non sono ancora guariti. Sappiatelo: una vera cura non è ancora stata trovata, mentre il luogo del numero 5 è sempre pronto ad accogliervi.

## UNDICI

→ In genere al giorno d’oggi i distrofichetti sono molto più sicuri di se stessi rispetto a una volta, perciò fate sempre attenzione a come considerarli, perché non saranno così angelici e inoffensivi come (forse) erano tempo fa (e magari come pensate tuttora che siano).

## DODICI

→ Non fissate il distrofico e non ignoratelo, non parlategli troppo e neppure parlategli poco, aiutatelo e non aiutatelo. Insomma, neanche noi abbiamo le idee chiare su come andremmo trattati e quindi comportatevi come meglio credete, tanto sbagliarete comunque.