

IL MIO DISTROFICO

"UN PO' PER CELIA, UN PO' PER NON MORIRE"

NUMERO 3

MAGGIO 2007

0,00 EURO

TUTTO DEDICATO
ALLE MANIFESTAZIONI UILDM !!!



MANIFESTAZIONI
NAZIONALI
U.I.L.D.M.

IN PROGRAMMA:

- MALATTIE
- DISABILITA'
- PROBLEMI
- SCONFITTE
- SOFFERENZE
- DEPRESSIONI
- TRAPASSI

INTERVENITE NUMEROSI!

M
A.I.S.M.



ATTENZIONE Questa pubblicazione contiene alcune considerazioni su distrofia, distrofici, medici e Direzione nazionale Uildm che potrebbero irritare qualche lettore. Pur esprimendo personali punti di vista, spesso queste riflessioni sono state volontariamente traslate nel campo della parodia. Gli autori avvisano quindi chi proseguirà nella lettura che lo farà a suo esclusivo rischio e pericolo.

Preludio

Il Mio Distrofico è nato nel 2003 ed è apparso un paio di volte come pubblicazione estemporanea nel corso delle Manifestazioni Uildm che in quei tempi si tenevano a Lignano Sabbiadoro. Visto il gradimento ottenuto e soprattutto il diletto nel farlo, si era deciso di trasferirlo sulle pagine più compasate della rivista DM, pur mantenendo inalterato il suo spirito che consiste, come sempre, nella dissacrazione di una brutta bestia: la distrofia muscolare.

A distanza di alcuni anni si è pensato bene (o male) di farne uscire un terzo numero in occasione delle Manifestazioni ufficiali 2007 del Partito... ops, scusate, volevamo dire dell'associazione, e dedicato interamente a questo evento. Gli autori

conservano la pia speranza, nonostante l'evidente monotonia del tema trattato, di non annoiare i pochi lettori che avranno l'indubitabile coraggio di immergersi in queste pagine.

Gli articoli non sono stati firmati perché, ben lungi dal volersi nascondere dietro l'anonimato, gli autori sono gli stessi disgraziati

che compilano la versione del Mio Distrofico su DM. In ogni caso sarà possibile contattarli tramite la consueta casella di posta elettronica <ilmiodistrofico@uildm.it>. Questa edizione speciale sarà inoltre disponibile nei siti <www.uildmtorino.org> e <www.uildm.org>.

Ringraziamo poi di cuore il mecenate che, pur incoscien-
tamente, ha reso possibile la stampa di questo terzo numero: si tratta del solito, anonimo, grandioso amico del dottor Bussi.

A mo' di presentazione e movente della presente edizione, si riporta una massima zen, quanto mai adatta ai birichini distrofici di tutta Italia: "Anche se il mio corpo sta morendo lo spirito deve rimanere saldo". A buoni intenditori...



SOMMARIO *(= riunione di somari)*

Preludio	...E "SOMARIO" (= RIUNIONE DI SOMARI)	2
La struttura ospitante	DELLA SERIE "ERA MEGLIO STARE A CASA, MA ORMAI SIAMO QUI..."	3
La brochure ufficiale	CON LA QUALE O SENZA LA QUALE LA UILDM RESTA TALE E QUALE	4
Il programma dei lavori	MOLTI LI AMANO, POCHI LI DISPREZZANO, MA QUALCUNO LI EVITA	5
L'Assemblea nazionale	PEGGIO CHE ASSISTERE ALLA PROIEZIONE DELLA "CORAZZATA POTËMKIN!"	6
Come eravamo...	TANTA TENEREZZA PER LE PRIME MANIFESTAZIONI DI 44 ANNI FA	8
Cerusici in pista	SI DICE "NESSUNA NUOVA BUONA NUOVA". MA E' POI COSI' VERO?	10
Bilancio sì, bilancio no	QUESTO PIU' QUELLO MENO QUEST'ALTRO UGUALE... BOH?	11
Come prendere i voti	SI SA: IN UILDM SI RIESCE SPESSO A SBAGLIARE... DIREZIONE	12
Alberto 'Che' Fontanara	UN EROE E IL SUO GRIDO DI GUERRA: "HASTA LA UILDM, SIEMPRE!"	13
Varie ed eventuali	CURIOSITA' E ANEDDOTI DI CONTORNO ALLE MANIFESTAZIONI UILDM	15
Informazione pubblicitaria	INSERZIONISTA: DITTA "IL DISTROFICO FELICE"	16

La struttura ospitante

Della serie "Era meglio stare a casa, ma ormai siamo qui..."

Finalmente è trascorso un anno dalle ultime Manifestazioni. E' ora di rifare le valigie, prendere il caricabatterie, il respiratore, il cambio delle mutande e imboccare la lunga e perigliosa via che porta al più alto concentrazione di distrofici che si possa ammirare in Italia.

I pulmini delle varie sezioni (compresi quelli più scassati) ingoiano quindi centinaia di chilometri per scodellare poi i distrofichetti a destinazione e cioè presso la struttura prescelta dai capocchia della Uildm per ospitare le soporifere tiriterie annuali.

Albergo o villaggio turistico, bisogna però ammettere che non è facile reperire un luogo in cui il convergere di così tanti disabili della peggior specie (i distrofici, appunto) non provochi qualche problema di accessibilità e di soggiorno. Siamo onesti: ci è già capitato di esultare per aver scoperto negli hotel anche una sola stanza senza barriere, figurarsi trovarne decine e decine nello stesso posto!

Proprio per questo motivo sono ormai diventati proverbiali gli alti guaiti (giustificati e no) che tanti delegati Uildm emettono fin dal loro arrivo a destinazione. Sarebbe lungo elencare tutte le cause che gettano nello sconforto intere rappresentanze di sezioni. Proviamo allora a farne una sintesi:

- *In quel bagno non ci entro dalla porta.*
- *La tazza del cesso è troppo alta/bassa.*
- *I materassi sono duri/molli.*
- *Il cibo fa schifo.*
- *Ho freddo/caldo.*
- *Sono distante dalla tensostruttura/sala congressi.*

- *Nella camera ho trovato uno scarafaggio/ragno/serpente a sonagli.*

A pelare tutte queste gatte ci pensa una figura ormai storica, il famoso Enzo Marcheschi da Pisa che, pilotando la sua mole tra vialetti e corridoi ed alternando espressioni truci (ai gestori) o rassicuranti (ai distrofichetti), cambia l'assegnazione delle stanze come un prestigiatore, distribuisce quintalate di sopralzi per i water, fa demolire decine di stipiti, ordina millanta coperte e cuscini supplementari (per non parlare poi di tutte le altre rogne organizzative che risolve). C'è da credere che si rilassi solo alla domenica a mezzogiorno, quando l'ultimo pulmino griffato Uildm esce dal parcheggio dell'albergo!

C'è da dire comunque che di solito i gestori di queste strutture si dimostrano affabili con noi distrofici. Resta il dubbio sul motivo di tale atteggiamento perché non siamo ancora riusciti a capire se sia per calcolo, pietismo o genuino affetto. Noi crediamo che in fondo questi sorridenti boss pensino che siamo una massa di rompiscatole, magari simpatici (qualcuno), ma sempre rompiscatole. Inoltre facciamo paura perché una sola nostra parola sulle eventuali lacune dell'accoglienza potrebbe produrre danni enormi, risvegliando dal loro sonno legioni di assessori scandalizzati, con susseguente pubblicità negativa e soprattutto riprovazione popolare. Quindi si cerca di accontentarci senza troppi strepiti. Infine vorremmo criticare la scelta che si fa di queste strutture. Come già detto, sappiamo

benissimo come sia difficile trovare in circolazione i complessi idonei alle nostre mille esigenze di distrofici impenitenti, ma poco dna, non si potrebbe dare la preferenza a luoghi meno graziosi? Piscine azzurre, boschetti folti, giardini fioriti, prati verdi, hall lucide e dintorni ameni, triviano una buona fetta di delegati che poverini, confusi da queste magnificenze, "sbagliano" spesso la strada dei convegni Uildm e infilano quella di una vacanza che vacanza non do-



Una delegata durante i faticosi lavori

vrebbe essere, anzi... Non è il caso di indire le Manifestazioni annuali sotto un viadotto dell'autostrada del Sole, nei paraggi di una pietraia del Carso o di fianco ad un centro profughi pugliese, ma per cortesia cerchiamo di limitare le inopportune fughe dei delegati più sensibili al fascino della villeggiatura.

Sia come sia, ad un certo punto le Manifestazioni finiscono, si rifanno le valigie e, salutando i colleghi distrofici, si lascia la struttura. Nell'ampia hall, mentre si restituiscono le chiavi, il pensiero di tutti è lo stesso: a quanti, fra di noi, madama Distrofia permetterà di rivedersi fra un anno?

La brochure ufficiale

Con la quale o senza la quale la Uildm resta tale e quale

Nelle cartelline riservate ai delegati delle sezioni si trova, seppellita fra dépliant turistici, DM e cartacce varie, la brochure ufficiale delle Manifestazioni, la Pravda del Partito Uildm, insomma.

In questa pubblicazione trovano spazio tante cosette, non tutte utili e non tutte interessanti, ma che servono comunque al gentiluomo distrofico per sentirsi inserito a pieno titolo nel simposio dei distrofino-carenti.

Nel corso degli anni la brochure in questione è molto migliorata, al punto che quella del maggio 2006 era graficamente ineccepibile: tutta a colori, patinata e con ben 52 pagine. A sfogliarla veniva persino da pensare che la Uildm potesse essere un'associazione seria! Addirittura sulla copertina campeggiava la scritta "Bilancio sociale" ed effettivamente al suo interno era presente un congruo numero di variopinti diagrammi a torta (sembrava di sfogliare il catalogo di una pasticceria), accompagnati dai soporiferi commenti declamatori tipici di questi rendiconti di stampo etico.

In genere il sommario della brochure è ampio, visto che in esso sono parcheggiati introduzione, storia, notizie sulla Direzione nazionale, organigrammi, verbali, relazioni assortite, newsletter, bilanci, informazioni varie eccetera eccetera. Tanta carne al fuoco che però produce anche tanto fumo (nella speranza che nessuno ne resti intossicato).

Nelle prime pagine fa bella mostra di sé la relazione del presidente della Commissione medico-scientifica dell'associazione. Come al solito (e come già rimarcato in tante altre sedi) è

d'uopo deplorare l'assoluta incomprendibilità di quanto viene scritto in questo rapporto, zeppo di paroloni ostrogoti. Purtroppo l'unica cosa che si capisce al volo è che per un anno dovremo ancora prendere la tessera della Uildm, visto che le ricerche di una terapia stanno avanzando al bagliore della stessa luce che si trova in un tunnel di una miniera di carbone durante una notte di luna nuova.

Per fortuna è facile attenuare subito questo cruccio, basta andarsi a leggere le norme della prima convocazione dell'Assemblea dei delegati: sembra di dover partecipare ad una riunione condominiale. L'appuntamento, allo scopo di ottenere il numero legale nel corso della seconda convocazione, viene sempre fissato allo scoccare di una mezzanotte. Sarebbe bello improvvisare un pigiama-party e reclamare lo svolgersi proprio a quell'ora dell'Assemblea!



Comunque il vero motivo per il quale molti delegati sfogliano le pagine della brochure è ficcare il naso tra i totali dei soci delle varie sezioni italiane. Quest'abitudine, oltre ad esorcizzare i momenti più barbosi dei vari lavori che si svolgono nell'ambito delle Manifestazioni, risulta utile pure

per ottenere dati precisi sulla vitalità delle singole sezioni. C'è chi stila statistiche, chi fa comparazioni e chi redige classifiche. Purtroppo però, nell'ultima pubblicazione stampata nel 2006 per Napoli, abbiamo constatato una grossa lacuna. Non sappiamo se serviva dello spazio per sciornare il Bilancio sociale, ma fatto sta che è scomparso un altro importantissimo elenco: quello dei delegati eletti dalle varie sezioni. Anche in questo caso era interessante scartabellare fra i tanti nomi per curiosare tra le sedi a conduzione familiare (con tanti cognomi uguali), controllare quelle più povere (con alcuni buchi, ma non sempre, perché ad esempio due anni fa una grossa e ricca sezione dell'Italia centrale aveva ben sessanta posti per i suoi delegati e addirittura non ne aveva eletto nemmeno uno!), ritrovare vecchie conoscenze o memorizzare nuovi personaggi (in definitiva era una specie di lista dei vip distrofici).

La brochure delle Manifestazioni (non ce ne vogliano gli autori) resta comunque una rivista aziendale, con tutti i limiti e le insipidezze tipiche di queste pubblicazioni. Non sarebbe male tentare di vivacizzarla un po'. Non è il caso di stampare un paginone centrale con la "Dystrophic playmate" del mese o allegare un omaggio (come un candido pappagallo di plastica) oppure ancora inserire gli sproloqui del Mio Distrofico, però sarebbe per lo meno auspicabile introdurre qualche elemento innovativo, che non la faccia più assomigliare terribilmente al bollettino della Premiata bulloneria dei Fratelli Avvita.

Il programma dei lavori

Molti li amano, pochi li disprezzano, ma qualcuno li evita

Se l'Assemblea annuale è il piatto forte delle Manifestazioni Uildm, il contorno è costituito dal programma dei vari incontri, seminari, conferenze e spettacoli che non solo movimentano il soggiorno dei delegati, ma rappresentano il vero motivo per il quale così tanti distrofici decidono di percorrere così tanti chilometri.

I soliti nostalgici salteranno su a borbottare che i programmi di oggi non sono più quelli di una volta, e in fondo, dando una rapida scorsa ai prospetti di passate Manifestazioni, è impossibile dar loro tutti i torti. Col tempo in effetti sembra che, come numero e come qualità dei lavori, si perda sempre più forza (e questo paragone, in casa dei distrofici, non è di certo il massimo!).

Comunque esistono delle costanti che ogni anno si ripetono senza accusare appannamenti di sorta. Facciamo qualche esempio: il pauroso slittamento degli orari di inizio dei vari lavori (soprattutto per colpa dei ritardi degli stessi delegati), la fiacchezza di certi incontri (provocata da relatori fumosi o dal pubblico poco partecipe), le sedi dei dibattiti (alle volte minuscole ed opprimenti, alle volte troppo grandi o rumorose) e infine l'aria umida e malsana che si respira spesso sotto le tensostrutture (una vera manna per chi è già arrivato al respiratore!).

Meno male che non tutto va così. Talvolta vi sono in programmazione riunioni che come Zorro lasciano il segno, solo che una famosa legge di Murphy colpisce duro anche da noi. La enunciazione sinteticamente: se mi sciroppo 700 chilometri per as-

sistere a due incontri interessanti è garantito che verranno programmati alla stessa ora.

Non è poi certamente possibile sparare sui ritrovi del Gruppo Donne (anche se l'impressione è che da anni vadano rimestando le medesime insoddisfazioni sull'estetica, la cura di sé, l'identità, il mutuo auto-aiuto eccetera, mercanzia veterofemminista che ormai ha già fatto il suo tempo). Sul Gruppo Giovani non abbiamo nulla da eccepire, mentre, come già detto nel Mio Distrofico n. 2, aspettiamo con ansia la nascita del Gruppo Uomini Uildm, per poter partecipare a "grandi bevute, gare di rutti e chiacchierate infinite su pornstar, calcio e motori".

Telethon è intoccabile, gli approfondimenti legislativi sono complicati ma utili, il Servizio civile è per pochi adepti, l'hockey in carrozzina è riservato agli sportivi, dei medici e dei bilanci ne (s)parliamo altrove, mentre gli stand di ausili e di veicoli attrezzati sono spesso buoni solo per scambiare due chiacchiere. E allora cosa resta? Restano le novità, gli una tantum che spesso sono pure interessanti, come il bizzarro orienteering di Lignano, qualche incontro di stampo culturale e le sporadiche zuffe verbali che però si accendono sempre più raramente. Per fortuna sembra essersi esaurita l'iniziativa delle "Sottoscrizioni popolari", una vera incursione nelle finanze dei delegati che, in virtù dell'attaccamento alla causa, erano psicologicamente costretti prima a cacciare soldi e poi ad assistere a un'avvilente estrazione per vincere, se andava bene, una borsa termica. Risultano decisamente migliori i

cosiddetti "Spettacoli di intrattenimento serale" con film, recite teatrali, musica, rinfreschi e fuochi d'artificio. Nell'arte pirotecnica eccelle la sezione partenopea che ha già dato ampie dimostrazioni di cosa vuol dire non solo assistere ai botti, ma anche esserci direttamente immersi!



Pur se il programma dei lavori è deciso dall'alto, sovente i delegati riescono, dal basso, a diventare protagonisti in diversi modi. C'è chi interrompe a sproposito i relatori, chi pone quesiti lunghissimi o futili, chi parlotta e disturba l'intera sala, chi segue pallose riunioni solo per sbirciare il sedere delle hostess, chi saltabecca da un incontro all'altro e chi saltabecca dalla piscina al bar.

Insomma, alla fine viene fuori che le Manifestazioni nazionali della Uildm, al di là del programma allestito, sono importanti e frequentate soprattutto per la possibilità di incontro fra distrofici di differenti sezioni. Più che la necessità di aggiornamento e di apprendimento, vale l'occasione di battere la mano sulla spalla di un collega distrofico di un'altra regione dicendogli: "Ehilà, vecchio mio, sei ancora vivo quest'anno?!...".

L'Assemblea nazionale

Peggio che assistere alla proiezione della "Corazzata Potëmkin"!

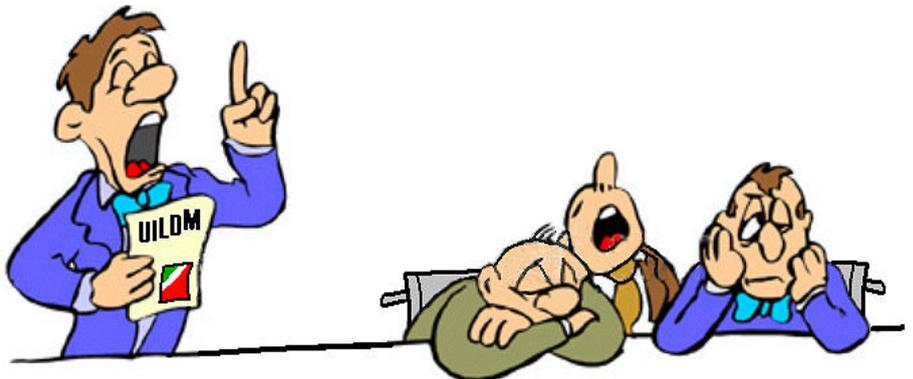
La cosiddetta "Assemblea Ordinaria dei Delegati" è il motivo principale per cui ogni anno, nel mese di maggio, i distrofichetti di tutta Italia partecipano in massa alle Manifestazioni della Uildm.

Nello statuto dell'associazione quest'Assemblea viene addirittura considerata come un organo centrale dell'Unione, assieme a Consiglio e Direzione nazionale, revisori e probiviri. Inoltre è ritenuta il "Massimo organo deliberante". Perbacco!

Capirete che, al cospetto di un evento di così grande importanza, verrebbe da chinare la zucca intorpiditi. Eppure... Eppure, a costo di apparire irriverenti, anche in questo sancta sanctorum della Uildm si trova del materiale adatto ad un giornalaccio come quello che state leggendo.

Incominciamo con il prologo dell'Assemblea, che è costituito dalla relazione del presidente in carica il quale, nel tardo pomeriggio del venerdì, legge (traduzione: "giustifica") con voce monocorde quanto ha combinato lui, e di riflesso la nostra benamata congrega, nell'anno appena trascorso. Comunque la relazione sta già fedelmente trascritta nella brochure in mano ai delegati e questo fatto, a parte qualche piccola digressione veniale dell'alto papavero che sproloquia sul palco, toglie tutta l'auspicabile suspense che ne potrebbe derivare. Oltretutto ameremmo ascoltare qualcosa di più eccitante: siamo distrofici, mica vecchietti rimbambiti radunati dalla madre superiora nel salone dell'ospizio per ascoltare il sermone sulle eroiche virtù di Santa Rita da Cascia! Sarebbe bello che il presidente uscisse

un po' dal seminato, magari facendo un grammo di autocritica, oppure dicesse una buona volta quello che pensa, come definire pidocchiosa la Sezione di Vattelapesca che non ha ancora pa-



gato le farfalle alla Direzione nazionale, insultare un consigliere pelandrone o sacramentare contro il presidente Pinco Pallino che non si fa mai vedere ai Consigli nazionali. Macché, per provare qualche brivido ci si deve accontentare degli errori di lettura del nostro condottiero, una ben magra consolazione.

Comunque l'Assemblea vera e propria incomincia al sabato mattina presto (cioè verso le undici). Ci si sveglia subito con i tronfi "Saluti delle autorità" che raramente sono davvero autorevoli, mentre invece i saluti sono sempre di una noia mortale, garantito al limone. I pistolotti benauguranti delle cosiddette autorità sono infatti esposti nel più puro linguaggio politichese, infarcito di locuzioni banali o addirittura senza senso. E' tutto un fiorire di "cartine di tornasole", "interventi finalizzati", "riflessioni aggiuntive", "termini prospettici" e "articolarioni del territorio". Roba da guarire istantaneamente le forme più ostinate di insonnia! A quando la sostituzione dei saluti delle autorità

con lo spogliarello di una drag queen o una distribuzione di polenta e salsiccia?

A questi uggiosi buongiorno segue la nomina di presidente, vicepresidente e segretario del-

l'Assemblea, e questa manovra si rivela spesso una semplice farsa, poiché ben prima di iniziare si conoscono già i pretendenti a questi ruoli che verranno eletti. Per lo più si tratta di membri influenti della sezione che organizza le Manifestazioni, capi storici della Uildm oppure notabili di spicco a cui viene concessa ad honorem questa carica temporanea. Ovviamente il popolo bue dei distrofichetti approva sempre con applausi (chi ci riesce) qualsiasi soluzione, ma sarebbe bello assistere, almeno per una volta, a vigorose contestazioni, tanto per movimentare un po' l'ambiente che si sta già addormentando (e a questo proposito c'è chi entra volontariamente a far parte della commissione degli scrutatori per la votazione incombente, essendo questo un modo, senza dubbio più corretto e giustificabile di altri, per imboscarsi...). Quelli che rimangono si possono invece tirare su il morale con l'ampollosa "Approvazione del verbale dell'Assemblea dei delegati dell'anno precedente". E

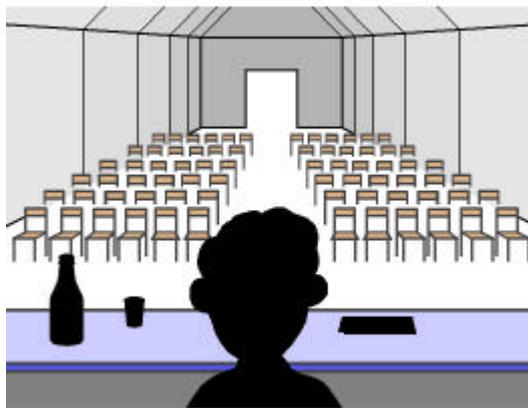
qui capisco l'esigenza di una approvazione concessa dai delegati, ma scusate, chi si ricorda più un accidente di quello che è successo dodici mesi prima? Chi potrebbe testimoniare, con un certo grado di verosimiglianza, la scrupolosità della registrazione? E poi cosa capirebbe se il verbale non venisse approvato: crollerebbe forse la Uildm? Bah, proviamo ad opporci una volta, per vedere di nascosto l'effetto che fa!

La trattazione dei Bilanci è una fase così significativa da meritare uno spazio a parte su questi fogli, mentre adesso ci possiamo soffermare su un altro must: la presentazione delle mozioni. In teoria la mozione è una richiesta/proposta avanzata da uno o più membri di un'assemblea perché sia discussa e posta in votazione. In pratica, invece, le mozioni Uildm vanno spesso fuori tema, sono insipide, strampalate, scritte in un italiano approssimativo, presentate per soddisfare manie di protagonismo e via dicendo. Ma non finisce qui. Sovente, prima dell'Assemblea, si assiste alla pantomima delle sottoscrizioni, con branchi di delegati che, scoprendo di aver firmato qualcosa per cui non sono d'accordo e non sapendo chi ha dato l'adesione per la propria sezione, cercano affannosamente il colpevole fra il pubblico. Oppure restano costernati per non aver conosciuto e aderito in tempo all'"importante" proposta.

La presentazione di una mozione, diventa poi il palcoscenico per gli autori della stessa che, non sapendo resistere alla tentazione della ribalta, improvvisano lunghi e stucchevoli show, muovendo non già alla commozone, bensì alla noia i coraggiosi astanti che resistono sino alla fine di questi recital. Purtroppo il morbo è contagioso perché anche fra il

pubblico si annidano numerosi attori dilettanti i quali, nella foga di assentire o dissentire, incrementano notevolmente la quantità di sbadigli che scoccano sotto la tensostruttura.

Tanto per concludere il fin troppo ampio spazio riservato a questo "procedimento democratico", bisogna accennare alla forma di voto delle mozioni che, come fanno anche i bambini, avviene per alzata di mano, agitando di solito uno o più tesserini da abbonamento al tram. Assurdo, per noi distrofici. E' come se i daltonici fossero costretti a votare con l'accensione di luci colorate, i tetraplegici alzandosi in piedi nella cabina elettorale, o i gemelli siamesi individualmente. Del resto già lo scorso anno, a Napoli, il Gruppo Giovani si era burlato di questa usanza con un simpatico filmato e addirittura il presidente Fontana in persona, durante l'Assemblea stessa, aveva rimarcato con ironia l'evidente controsenso. A questo punto urge trovare un rimedio. Da queste colonne possiamo lanciare qualche ipo-



...e quindi si conclude così l'Assemblea annuale della Uildm

tesi, come arruolare tutor temporanei che alzino la mano dei votanti distrofici, rendere legale l'annuire e il negare oscillando la testa, consentire il voto tramite urlo (o clacson bitonali per chi sta usando il respiratore) o magari dotare ogni carrozzina di

pistola lanciarazzi.

Esiste comunque un rimedio legale per evadere dal monotono consesso assembleare tagliando discretamente la corda. Sono le votazioni (quelle con le regolari urne) che ogni anno servono a rinnovare il collegio dei revisori o i probiviri o l'intera Direzione nazionale (manca solo l'elezione di miss Distrofina o mister Insufflator...). E' questa l'occasione giusta per abbandonare l'Assemblea e infilarsi al fondo di una coda al seggio, scambiare due chiacchiere e magari, terminata la fatica di scegliere chi rovinerà prossimamente la Uildm, fare una puntatina ristoratrice al bar.

Come tutte le cose belle, anche l'Assemblea nazionale dei distrofici finisce, e finisce proprio nel tardo pomeriggio del sabato, quando il 95% dei delegati è già tornato a casa, sta facendo un'escursione nei dintorni o è semplicemente rintanato in qualche pittoresco anfratto della struttura ospitante (piscina, giardino, pineta eccetera). Sotto l'umida tensostruttura restano quindi soltanto gli aficionados, i pochi irriducibili, orgogliosi, meravigliosi delegati di sezione che sono la vera spina dorsale della nostra associazione. Quelli che non arretrano di fronte ai lavori e alle responsabilità, quelli che agiscono, costruiscono, cadono e si rialzano, sempre in nome di un ideale. A loro spetta di vivere forse la parte più simpatica di tutta l'Assemblea: gli arriverci familiari del presidente, dei pochi consiglieri rimasti sul palco e dei colleghi delegati delle altre sezioni. E' stato un anno duro, qualche loro amico ha smesso di lottare e i compiti che li aspettavano sono sempre più gravosi, ma la Uildm è ancora viva. Allora non resta che rimboccarsi le maniche, non voltarsi indietro e... buona fortuna a tutti!

Come eravamo...

Tanta tenerezza per le prime Manifestazioni di 44 anni fa

E' con un po' di emozione che siamo andati a scartabellare in polverosi archivi per ritrovare le tracce della prima Assemblea annuale della gloriosa Uildm di quei tempi.

Al fondo di un vecchio scatolone abbiamo quindi dissotterrato il n. 6 (Anno II°) di Distrofia Muscolare, il famigerato periodico della nostra associazione. Correva il novembre 1963 e in prima pagina campeggiava il motto:

Uniamoci tutti in un generoso sforzo per debellare la distrofia muscolare, una delle più terribili malattie che affliggono l'uomo.

Sotto il titolo "A Trieste la prima assemblea generale annuale dei Soci" l'articolo di apertura incominciava così:

Domenica 24 novembre 1963 nell'Aula Magna del Liceo Dante, presenti tutti i membri dei di-

rettivi dell'Associazione uscenti e con l'intervento di Autorità, medici, Soci e simpatizzanti, ha avuto luogo la preannunciata Assemblea dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

La prima relazione della nostra storia era quella del professor De Bernard che così esordiva:

Gentili Soci, Signore e Signori, è questa la prima volta che i Soci dell'U.I.L.D.M. si riuniscono per ascoltare la parola del loro Presidente e dei membri del Comitato Direttivo Nazionale.

I Soci qui riuniti non sono numerosi, ma conosciamo le ragioni: infatti gli assenti sono gli stessi malati per cui noi tutti lavoriamo, i medici di tutta Italia che con noi collaborano e hanno sempre poco tempo libero, altri Soci infine, che, pur desiderando partecipare, hanno dovuto rinunciare o per l'eccessiva distanza o

per impegni irrevocabili. Ma vi posso assicurare che tutti coloro che oggi qui mancano, attendono con il massimo interesse il risultato di questa riunione.

E' questa anche la prima volta che un Presidente della U.I.L.D.M. prende la parola in forma ufficiale: tutta quest'aria di novità indica che noi esistiamo da poco.

Roba da farsi venire un massiccio groppo alla gola. Curiosa era poi l'affermazione che seguiva:

L'assistenza agli ammalati lontani si svolge anche attraverso forme più consistenti: ad esempio invio di pacchi dono in occasione della feste Natalizie o Pasquali a Trieste e fuori di qui, in parte confezionati a spese dell'Associazione, in parte offerti da enti privati e da noi distribuiti.

Per quanto possiamo cerchiamo di assecondare anche i desideri

UNIAMOCI TUTTI IN UN GENEROSO SFORZO PER DEBELLARE LA DISTROFIA MUSCOLARE, UNA DELLE PIÙ TERRIBILI MALATTIE CHE AFFLIGGONO L'UOMO.

Editore onorario: CARTIERE DEL TIMAVO - TRIESTE

Direzione e Redazione:
Trieste (125) - Corso Italia n. 7 - Telefono n. 64-821
C/C Postale N. 11/1543

Dedicare fondi pubblici e privati all'istituzione di un Centro clinico specialistico con laboratori di ricerca e un qualificato corpo medico, per lo studio e la cura delle malattie muscolari.

DISTROFIA muscolare

Periodico gratuito dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILD.M)

Anno II - N. 6

TRIESTE - Novembre 1963

Sped. in abb. post. (Gr. IV)

BREVE CRONACA DELLO SVOLGIMENTO DEI LAVORI

A Trieste la prima assemblea generale annuale dei soci

Domenica 24 novembre 1963 nell'Aula Magna del Liceo Dante, presenti tutti i membri dei direttivi dell'Associazione uscenti e con lo intervento di Autorità, medici, soci e simpatizzanti, ha avuto luogo la preannunciata Assemblea dell'Unio-

Muscular



NEWS



dei nostri malati: abbiamo di recente acquistato ad esempio una carrozzella e un'altra sta per essere assegnata; di recente abbiamo inviato libri ad un gruppo di pazienti, nonché una piccola radio ed un televisore.

Al di là dei "consistenti" aiuti e soprattutto degli altri battaglieri intenti, il professor De Bernard affermava inoltre:

Voi capite da quanto ho esposto come tutto sia fatto con grande entusiasmo, ma con troppo scarsi mezzi: questi attualmente ci derivano soprattutto dalle quote dei Soci che sono fin a questo momento 422.

Come potete rilevare siamo proprio agli inizi: ma ho tuttavia l'impressione che sia un buon inizio. E desidero sottolinearlo perché ci serva di entusiasmo e fiducia per quello che ci aspetta per il prossimo futuro.

Fiducia per il futuro... Bah, lasciamo perdere che è meglio. Proseguendo la lettura desta una qualche sorpresa, a distanza di così tanti anni, il passo:

Abbiamo inoltre l'ambizioso progetto di istituire un centro-pilota di studio di questi ammalati: in tale centro essi potranno venir studiati sia con indagini cliniche che biochimiche, nonché potranno essere seguiti i risultati di nuovi e sempre più ag-

giornati metodi di cura.

Un centro? L'ho già sentita da qualche parte!

Le nebbie del tempo ci riportano poi altri elementi singolari. Per esempio in quel numero di DM un'immagine ritrae niente-popolodimeno che

John Kennedy, il quale posa insieme a due ragazzini distrofici. Il presidente statunitense, assassinato proprio in quei giorni a Dallas, era ricordato per questi motivi:

In questi giorni di cordoglio generale la nostra Nazione e tutti i paesi civili partecipano alla dolorosa scomparsa del Presidente degli Stati Uniti; sia concesso anche a noi di ricordare la nobile figura di questo Statista. Ma vorrei che non fosse presa, questa mia iniziativa, come una pura presunzione, perché noi lo ricordiamo nella cornice dei motivi che ci riuniscono oggi qui in quest'aula. Infatti il Presidente Kennedy era un'entusiasta sostenitore dell'Associazione della distrofia muscolare degli Stati Uniti, come potete vedere anche da quella immagine (qui riprodotta), che abbiamo messo vicino alla nostra bandiera nell'atrio dell'ingresso a quest'aula.

Altra curiosità è la commemorazione dei distrofici scomparsi nel corso dell'anno, e qui vengono i brividi a leggere le loro giovani età: 13, 15, 18, 19, 20, 23 anni... I respiratori e gli insufflator erano ancora molto lontani! La nascita di DM è poi giustificata, nel discorso del professor De Bernard, con la frase:

Il testo di questa relazione venne stampato sul primo bollettino

emesso dall'Associazione e con questo episodio ci si rese conto che l'Associazione aveva bisogno di un giornale per propagandare e illustrare la sua opera, per informare tutti i malati, noti ed ignoti, che qualcuno stava lavorando con serietà per la prima volta a loro favore.

Infine veniamo all'elezione della Direzione nazionale Uildm che allora risultò così composta:

1. BASSANI Dott. Renzo
2. BENUSSI Signora Clelia
3. BOTTIZER Rev. Mons. Alfredo
4. CARIGNANI DI NOVOLI Marchesa Maria Enrichetta
5. CAZZOLA Prof. Renato
6. CECOTTO Prof. Corrado
7. COSTA Signora Ida
8. DE BERNARD Prof. Benedetto
9. DE DENARO Dott. Edda
10. DELLA ZONCA Contessa Gladys
11. DONINI Prof. Francesco Maria
12. GIUDICI Dott. Giorgio
13. LEVI Prof. Mario
14. MAZZA Signora Marcella
15. MILCOVICH Signor Federico
16. WINDISCHGRAETZ Principe Massimiliano

A parte signori, signore, professori e dottori, in quest'organico erano presenti ben sei donne (altro che "Quote rosa"...) e inoltre spiccavano marchese, contesse, principi, monsignori e un soggetto senza roboanti titoli, ma indimenticabile: il grande Federico Milcovich. Non facciamo paragoni col presente, forse sarebbe ingeneroso.

Certo che, da allora, di cammino ne è stato fatto! Tra deviazioni, rallentamenti, stop e uscite di strada siamo arrivati fino ad oggi. A questo punto che dire d'altro se non "Lunga vita alla Uildm" (e ai distrofici, soprattutto!).

Cerusici in pista

Si dice “Nessuna nuova buona nuova”, ma è poi così vero?

Un classico delle Manifestazioni Uildm è l'incontro con la Commissione medica. Molti delegati infatti giungono dalle più remote lande del paese solo per ascoltare le news che provengono dall'ambiente sanitario. A parte il fatto che il termine “Commissione” ricorda tristemente gli esami di maturità o la burocrazia stalinista, ci sono altre cosette da sottolineare. Innanzitutto crediamo che parecchi maghi dello stetoscopio siano insopportabilmente prolissi in rapporto alle pochissime novità positive emerse in tutti questi anni. Certo, abbiamo assistito all'avvento di respiratori, insufflator, diagnosi più precise, trial assortiti, ma parlando di terapie cosa abbiamo soltanto ascoltato? Il ritornello che un tempo Mina cantava ad Alberto Lupò: parole, parole, parole.

Del resto è più che normale, il radioso giorno della cura non aspetterà di certo a sorgere in un mese di maggio, durante le Manifestazioni Uildm, ma spunterà in un periodo qualsiasi dell'anno e quindi l'incontro con la Commissione medica servirà unicamente a ribadire la buona novella (ammesso e non concesso che ci sarà ancora gente disposta ad ascoltare i medici, visto che saranno già tutti alle prese con la cura e magari non esisterà neanche più la Uildm, trasformatasi nel frattempo in bocciofila per ex distrofici).

Di conseguenza perché diluire il nulla? I dottori sarebbero molto più onesti se accogliessero i delegati con queste parole: “Ragazzi, siamo mortificati. Anche quest'anno ci abbiamo nuovamente provato, ma non siamo riusciti a cavare un ragno dal

bucò. Promettiamo che ci daremo ancora da fare e magari fra dodici mesi ci saranno notizie migliori”. Fine. Stop così. Tutto il resto non sono che illusioni o vaghe promesse. La riprova è stampata sul viso dei partecipanti che si infilano speranzosi sotto le tensostrutture per incontrare i medici: entrano sorridendo, ascoltano perplessi ed escono sempre amareggiati.



Oltre a ciò siamo pure costernati dalla difficoltà di reperire uno specialista che sia anche un buon divulgatore. Siamo arcistufi di dover combattere contro l'exon skipping, gli interruttori genetici e il blocco dell'attività del proteasoma. Lo volete capire che noi poveri e (molto) mortali distrofici non abbiamo mai dato Genetica all'università e quindi non capiamo una mazza di Rna messaggero e di codifica delle proteine? Siete italiani? E allora sforzatevi di parlarci più semplicemente e poi, ai congressi delle Maldive, con i vostri colleghi, dateci pure sotto con lo slang da società segreta!

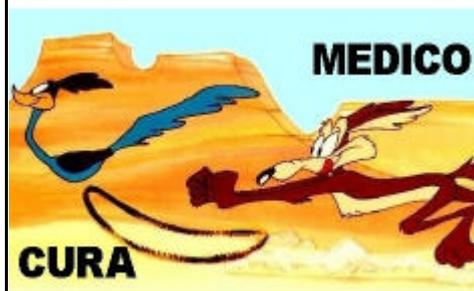
Oltretutto gira la brutta impressione che ultimamente i discepoli di Esculapio abbiano dato vita ad una particolare tattica: deviare l'attenzione dei tapini distrofici dal fantasma della terapia per dirottarla verso altri aspetti marginali (gastroenterologia, fisioterapia, dietologia eccetera), magari interessanti ma non di certo risolutivi.

Ambrose Bierce aveva definito i dottori come gentiluomini che prosperano con le malattie e

muoiono con la buona salute. Siamo troppo cattivi a pensare che in fondo non si sbagliasse così tanto?

Resta infine impressa, nel fondo dell'animo di noi distrofici, una sensazione amarognola, originata dai colloqui che, nelle nostre pluriennali e onorate carriere, sosteniamo con i medici. Al di là di quanto ci viene periodicamente comunicato da questi dotti (e cioè solo catastrofi sul nostro stato di salute), ci pesa anche quel distacco che spesso ci separa da loro. Oddio, comprendiamo la necessità di pararsi le terga dal burn-out, ma è poi così difficile, una volta ogni tanto, trovare un camice bianco che, dopo averci controllato motore e carrozzeria, ci dia una pacca sulle spalle pronunciando magari frasi tipo “Vecchio mio, sei proprio inguaiato”? Non dico che potremmo tornare a sorridere, ma almeno una cordiale disacrazione delle nostre rogne, accompagnata da qualche gesto affettuoso, potrebbe essere la base adatta per costituire una seppur parziale consolazione.

Queste ed altre cose vorremmo fossero dibattute durante gli incontri con la Commissione medica della Uildm, sempre in at-



tesa di mandare quest'ultima a raccogliere le more, dopo l'arrivo della tanto sospirata scoperta che tutti aspettiamo.

Bilancio sì, bilancio no

Questo più quello meno quest'altro uguale... boh?

Un appuntamento senza il quale le Manifestazioni targate Uildm non sarebbero di sicuro quello che in realtà sono, è costituito dall'esame dei bilanci Consuntivo e Preventivo.

Infatti, dopo l'approvazione del precedente verbale, gli interventi sulla relazione del presidente nazionale ed altre quisquiglie del genere (intanto che l'incedere della primavera ingenera nell'assemblea un clima placido e sonnacchioso), ecco che il segretario dà la parola al tesoriere, il quale pronuncia la formula magica: "Procediamo ora con la lettura del bilancio Consuntivo".

E qui l'atmosfera subisce un brusco soprassalto, quasi come se una misteriosa scarica elettrica serpeggiasse nell'aria (spesso viziata) della tensostruttura presso la quale si consuma

due movimenti di una sinfonia. Colpi di tosse, mormorii, fogli che cascano per terra, beep beep di carrozzine che si accendono eccetera.

Purtroppo il seguito della cerimonia contabile non è più pervasa dal religioso silenzio col quale si ascolta un adagio di Bruckner. Mentre la voce stentorea del tesoriere di turno sciorina una gran copia di cifre (tra l'altro molto importanti per la vita e l'attività dell'associazione) i delegati si distraggono volentieri e ciò, in fondo, è un peccato perché con un po' più di attenzione si potrebbero carpire i segreti dell'ennesima manovra attorno a Eos/Empowernet e magari venire a conoscenza di cosa sono i misteriosi costi della roboante "Attività istituzionale".

Ad onor del vero bisogna anche ammettere che la voce cantilenante del tesoriere e la noia mortale delle cifre, lette una appresso all'altra, contribuiscono a dirottare le attenzioni di tutti verso temi ben più stimolanti, quali il nuovo modello di carrozzina superaccessoriata di un delegato, il vistoso peggioramento di quel distrofico di Vattelapesca o le puppe a pera di una ragazza del Servizio civile (se il distrofico è un distrofico maschio, se femmina, invece, i turgidi muscolacci di qualche nerboruto volontario).

Per fortuna il capitano Marella, un monumento della Uildm, trova sempre il modo di condire con un po' di peperoncino quest'insipida pietanza. Il problema

è che, invecchiando, ha incominciato a esplodere i suoi interventi critici prima della lettura dei bilanci e quindi, una volta finiti i suoi fuochi d'artificio, ci si ritrova nuovamente immersi nel grigiore fino alla fine, visto poi che questi bilanci, negli ultimi anni, sono sempre stati approvati senza grossi patemi d'animo (e consentitemi il dubbio di pensare che non tutto, nelle loro voci, filasse così liscio; del resto anche i revisori dei conti si sono sempre dichiarati d'accordo, anche se non ho ancora capito cosa ci stiano a fare, tanto per loro va sempre tutto bene!).

Si può comunque tentare di alleggerire la tetraggine della situazione leggendo la parte della brochure ufficiale dedicata a questo tema, e soprattutto l'esilarante relazione del tesoriere. Dico esilarante perché affermazioni come "La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività" mi fanno ridere. Infatti, tradotta in un linguaggio scevro di bizantinismi, la stessa frase suonerebbe pressappoco così: "Uè ragazzi, io ho cercato di rabberciare la baracca dei conti per evitare che la Uildm andasse definitivamente a carte quarantotto, se poi butterà male che ci azzecco io?".

Ad ogni modo, dopo il saporito pisolino degli astanti, i bilanci vengono approvati e si può finalmente passare ad altro. Così, per un intero anno, i delegati non ne parleranno più, tranne forse quando si troveranno a criticare la gestione economica della Uildm, che tuttavia loro stessi hanno qui avallato.



l'arcano rito della giustificazione dei (molti) soldi spesi e di quelli (sempre pochi) incassati. Senza grandi eccezioni, quasi tutta la platea esibisce allora quei comportamenti tipici adottati dai frequentatori dei templi della musica classica nel breve stacco fra i

Come prendere i voti

Si sa: in Uildm si riesce spesso a sbagliare... Direzione

Anche per una pubblicazione poco seria come questa è difficile satireggiare un evento così povero di spunti come quello delle elezioni Uildm. E' vero che quest'affermazione è già di per sé una forma di sarcasmo, ma non basta, bisogna riempire le tre colonne di questa pagina e allora è necessario scrivere ancora qualcosa, nel tentativo di portare a termine il nostro lavoro da giullari.

Cominciamo con la teoria. E' risaputo che a cadenza triennale un lungo brivido pervade la fiacca atmosfera delle Manifestazioni: è ora di eleggere la nuova Direzione nazionale (o i revisori o i probiviri) e quindi i delegati vengono coinvolti dalla concitazione generale. "Vota per me", "Non votare quello", "Meglio un po' d'aria nuova", "Non mi fregano più", "Non si perde niente a provare", "Ma credi davvero che..." sono le espressioni più gettonate nei gruppuscoli che si radunano sotto la pineta, in riva al mare o al bar del villaggio.

Speranze e delusioni si alterneranno poi per i successivi trentasei mesi, fino a quando giungerà il momento di ritornare alle urne (e riacchiappare gli stessi/altri granchi).

Già nel secondo numero del Mio Distrofico gli autori della sconcezza che tenete fra le mani avevano espresso la loro idea su come avrebbe dovuto essere composta la Direzione ideale della Uildm. Purtroppo i saggi consigli proposti (Cagliostro, Totò, Cicciolina, Einstein, l'orso Yoghi e così via) non sono ancora stati accolti e quindi i poveri soci hanno dovuto accontentarsi dei risultati gestionali raggiunti finora.

Comunque sia, torniamo ora alla difficoltà di prendere per i fondelli le votazioni dei distrofici. I motivi sono molti. Infatti nella nostra associazione, rispetto alle serie (si fa per dire) elezioni politiche del Bel paese, latitano gli argomenti su cui scherzare: vedi l'inesistenza dei voti di scambio, della pubblicità elettorale, dei partiti, dei duelli



televisivi e delle accuse di brogli (verrebbe anche da aggiungere a questa lista l'assenza di veri leader, ma è meglio lasciar perdere!). Quando poi si accenna alla mancanza degli

exit-poll e di un commentatore come Emilio Fede, ben si capisce come in Uildm, a proposito di elezioni, si riesca a trovare ben poco da ridere.

Diciamo che se proprio ci si impegna e si va a scavare negli angolini bui, è possibile estrarre qualche striminzito reperto umoristico. Qui spunta una cricca di distrofici che fa proselitismo per un candidato amico, là una sezione meridionale che cerca di stringere alleanze con i conterranei, a destra la voce solitaria di chi vorrebbe solo distrofici nel direttivo, a sinistra un consigliere uscente che distribuisce in giro più sorrisi del solito... insomma, davvero poca roba, in un contesto dove anche un valente autore satirico farebbe la sua bella fatica a tirar fuori gli artigli e a graffiare. Non è che, essendo ammalati neuromusco-

lari, possiamo d'ufficio venir catalogati fra le persone serie (e chi l'ha mai detto!). E' che l'importanza (ahimè) della Uildm nell'ambito politico della disabilità italiana è pari a quella di un campo di soia del basso macedone nel settore dell'agricoltura europea. In più non è che dalle nostre parti si batta la grancassa per la presenza dell'evento elettorale. L'organizzazione distrofica pubblica sì qualche magro profilo sulla brochure ufficiale delle Manifestazioni, a cui si aggiunge un sommesso passaparola, ma è tutto qui il quadro complessivo della visibilità accordata alle votazioni.

Invece, come le ammuffite e siliconate soubrette televisive insegnano, la Uildm dovrebbe valorizzare i pochi lati positivi in ballo. Intanto l'elevatissima percentuale di votanti disabili, poi i seggi tutti accessibili, quindi i risultati definitivi che vengono diffusi a pochissime ore dall'apertura delle urne e infine l'attenuata nocività delle dirigenze elette, visto che sono a loro disposizione legislature di soli tre anni per combinare tutti i casini di cui sono capaci.

Ridendo e scherzando siamo così riusciti ad arrivare alla fine del pezzo. Ci congediamo quindi da voi nella speranza che, per il bene della nostra associazione, si possa reperire quanto prima qualche condottiero stile Giulio Cesare. Non ci sarà la Gallia da conquistare, ma potenziare con un po' di grinta l'esercito Uildm non sarà una cattiva idea. Soprattutto per accerchiare il nostro barbaro nemico, la distrofia, e costringerlo finalmente alla resa.

Alberto 'Che' Fontanara

Un eroe e il suo grido di guerra: "Hasta la Uildm, siempre"!

Nato in Lombardia, Alberto Fontanara de Milan (1971 - vivente) è un miodistrofico rivoluzionario e il capo carismatico dell'associazione antidistrofista denominata Uildm.

Il soprannome "Che" (pronuncia: "C'è") gli venne dato nel 2005, quando il suo irrequieto spirito innovatore si concretizzò in una impresa quasi disperata: l'istituzione di un Centro clinico dedicato ai suoi guerrilleros. Da allora, infatti, i suoi compagni di lotta, all'accorata domanda "Ma esiste in Italia una struttura medica riservata ai distrofici?", hanno sempre ricevuto la sua categorica risposta "C'è!", accompagnata da un sorriso soddisfatto. Di conseguenza questa breve affermazione è presto diventata il nomignolo con il quale Fontanara è conosciuto un po' dappertutto.

La vita e le imprese

Già da bambino Alberto Fontanara aveva preso la tessera del Movimento Uildm e fin da allora la sua esistenza era stata marchiata dalle stigmate della lotta senza quartiere contro i nemici del popolo: le malattie neuromuscolari. Coronati gli studi con il diploma superiore di Analista contabile, il Che si era presto distinto come membro della Sezione milanese del Partito e da qui aveva incominciato una folgorante carriera che, attraverso luminose tappe (direttore responsabile dell'Agenda, presidente di Sezione, capitano della compagine hockeistica milanese, manager di consorzi e cooperative sociali), è culminata nel maggio del 2004 con l'elezione a presidente del Partido Nacional Distroficos Unidos (Uildm).

Ma il nostro eroe non è tipo da sedersi sugli allori e infatti, da allora, la sua guerra contro la carenza di distrofina ha segnato numerose vittorie come l'istituzione della nota "Giornata Nazionale Partigiana delle Farfalle", tre scudetti tricolore di wheelchair hockey, il già menzionato progetto del Centro clinico e una miriade di altre iniziative minori, fra cui la partecipazione a convegni, parate, tavole rotonde e quadrate, Gruppo giovani e anziani e via dicendo (tanto che, se non fosse stato un paladino laico, gli si

sarebbe già potuto attribuire il dono dell'ubiquità). Come ambasciatore Telethon (nonostante qualche attrito con l'omonima Fondazione) ha poi incontrato personalità di livello planetario: da Susanna Agnelli a Formigoni, da Maria Giovanna Elmi a Marzullo (e scusate se è poco!). Due anni fa è convolato a nozze con la compagna Anna (che ha già procurato alla causa il piccolo rivoluzionario Andrea) e nessuno è in grado di prevedere dove lo porterà la sua instancabile indole. Il nodo cruciale resta la rielezione a leader maximo del Partido Distroficos che si determinerà proprio durante il plenum di maggio. Solo con la riconferma egli sarà in grado di conseguire nuove ed importanti vittorie nel campo del combattimento ai biechi oppressori dei suoi commilitoni distrofici.

Icona rivoluzionaria

All'inizio del nuovo millennio il Che è diventato un'icona per quella parte di malati neuromuscolari che si riconoscono nei suoi ideali antidistrofisti. Tutt'ora Alberto Che Fontanara (emblemma della lotta per la libertà e la dignità dei popoli portatori di handicap) appare come la figura dell'eroe in carrozzina ideale, incapace di compromessi nel perseguire i suoi obiettivi ideologici. Un duro e puro, insomma. Anche a prescindere dalle convinzioni dottrinali, la sua immagine di eterno irriducibile, di sognatore poco incline alla mediazione con un mondo pieno di barriere architettoniche, sta conquistando generazioni di disabili e di assessori in tutto il paese.



Questa fotografia del Che, scattata durante un Consiglio della Direzione Uildm, diventerà di sicuro una delle immagini più famose del secolo

Varie ed eventuali

Curiosità e aneddoti di contorno alle Manifestazioni Uildm

S spesso, durante le Manifestazioni, non inquadrati dai riflettori, accadono alcuni fatti interessanti. Ci riproponiamo in questa sede di darne una breve panoramica.

CUORI E BATTICUORI

Il languido clima del mese di maggio e quella voglia di trasgressione che caratterizza le vacanze di così tante persone, sono due fattori che richiamano anche sulle Manifestazioni una squadriglia di Cupidi che, tra un incontro e un convegno, incoccano e scagliano numerose frecce. Purtroppo la loro mira è



quel che è (anche perché è difficile colpire dei delegati in perenne movimento con le carrozzine) e quindi le coppie bersagliate sono sovente male assortite: una distrofica ed un volontario iperamrogliato, un duchenne solingo ed una badante ucraina che già non sopporta il proprio assistito ufficiale, un'atrofica imbarcata di un facioscapolo-omerale gay... Insomma, sembra che gli dèi dell'amore facciano a gara con le reitazioni tendinee per aggiungere altri guai sulla gobba di così tanti poveri distrofichetti.

CARTELLINE

Un elemento onnipresente degli

incontri annuali made in Uildm è la cosiddetta "cartellina" riservata ai partecipanti. Questo involucro di cartone, con su appiccicato l'adesivo dell'associazione, contiene per lo più il programma, la brochure di cui abbiamo già discusso, una copia di DM, vari dépliant turistici, biro e fogli bianchi (che pochissimi utilizzano). Non è che il malloppo serva ad un gran che, ma ogni delegato degno di tale nome si precipita a prelevarne la copia di sua spettanza in modo che, così facendo, si sente subito parte integrante ed attiva dell'evento. Alcuni addirittura ne arraffano più esemplari anche se è ancora

un mistero capire a cosa gli servano. Comunque, passate poche ore dall'inizio dei lavori, è facile imbattersi un po' dovunque nei relitti delle povere cartelline, già smembrate e dimenticate da delegati più intenti a ciarlare fra di loro che non a seguire attentamente gli incontri. Infatti ecco un illuminante riepilogo:

- Kg di carta introdotti nelle cartelline: 1.000
- Kg di pubblicazioni lette o consultate: 100
- Kg di materiale conservato a futura memoria: 10
- Kg di carta dispersi più o meno in natura: 990

Ma ditemi: ne valeva la pena?

COMPLIMENTI

Sotto l'insegna del "Volemos bene", alla fine dell'Assemblea annuale vengono sempre indirizzati, alla sezione Uildm orga-

nizzatrice delle Manifestazioni, i più calorosi complimenti per la buona riuscita dell'intero ambadan. Ma è del tutto vero? Certo che l'impegno è sempre notevole, la fatica tanta e le soddisfazioni poche, tuttavia evidenziare le magagne emerse potrebbe risultare lo stesso una buona cosa. Lungi dal voler apparire dei criticoni, intendiamo con ciò sottolineare l'importanza dell'esser onesti: congratulazioni per il lavoro, ma, ad esempio, avreste dovuto curare di più l'accessibilità di alcune camere, strappare migliori condizioni economiche, informare più dettagliatamente i mass media locali eccetera. Errare humanum est, distroficum perseverare!

NUMERI ROMANI

Non siamo ancora riusciti a risalire al colpevole. Fatto sta che, ad un certo punto, le Manifestazioni Uildm hanno incominciato ad essere contraddistinte dalla numerazione degli antichi romani. Per che motivo poi, non si sa. Indubbiamente le cifre romane conferiscono una certa qual aura di rispettabilità e importanza (manco si parlasse di papi o di finali di football americano), ma vorremmo proprio vedere la faccia di chi, in futuro, tenterà di spiegare ai suoi amici che ha appena preso parte alla LXXXVIII^A Assemblea dei delegati.

GOSSIP

Abbiamo già avuto modo di scrivere che in fondo il vero succo di questo avvenimento è la possibilità di incontrarsi che hanno tanti distrofici. I soci

Uildm sono esseri umani come tutti gli altri, con qualcosa in più (la carrozzina) e con qualcosa in meno (la distrofina). E' normale quindi che il loro repentino contatto li porti ad esercitare una delle poche arti che distinguono gli uomini dagli animali: il pettegolezza. C'è da dire poi che se i normodotati riescono a commentare per ore ed ore le prodezze dei cerebrolesi del Grande Fratello, figurarsi per quanto tempo possono spettegolare dei distrofici che non si vedono da un anno! Peggioramenti della salute, gioia nello scoprirsi ancora vivi, rammarico per chi è andato a veder crescere i tulipani dalla parte del bulbo, indiscrezioni sulle rispettive sezioni, anatemi contro la Direzione nazionale, novità sull'ultimo modello di letto ortopedico, maldicenze sulla politica assistenziale italiana, curiosità pruriginose sulla propria badante, per non citare poi delusioni, frustrazioni e rabbie profonde. La distrofia colpisce i muscoli, ma la lingua(ccia) resta davvero intatta!

IMPIEGATI PER FORZA

Gli stipendiati da Padova sono le uniche persone che vengono obbligate a frequentare questo evento anche se, almeno loro, sono retribuite per questa fatica. Le si vedono dunque correre avanti e indietro, con plichi sotto il braccio, fotocopie da fare, buchi daappare. Quello tuttavia che più peserà loro è la funzione di "animatori" per la quale non sono di certo stati assunti, ma che in questa circostanza devono spesso mettere in pratica. Si tratta di rivolgere sorrisi a tutti i distrofici che incontrano, parlare con loro e magari starli pure ad ascoltare per interi quarti d'ora. E' la triste sorte di aver così tanti, seppur indiretti, datori di lavoro. Comunque, già che ci siamo, desideriamo qui

ricordare un paio di questi stacanovisti: la Gloria G. (cuore nerazzurro e simpatica memoria storica dell'associazione) e lo Stefano B. (autosoprannominato "uomo-che-cammina" e vera eminenza grigia della congrega Uildmiana).

SENTIRSI EMARGINATI

Mai come durante gli incontri di maggio i distrofichetti provano una sensazione così piacevole. Essa consiste nell'osservare quel particolare disagio che avvertono i normodotati nel trovarsi al cospetto di così tante carrozzine. I distrofici discutono in gruppo e i deambulanti sono costretti a chinarsi per guardarli in viso, parlano di insufflator e i sani si sentono esclusi, rievocano vecchi episodi di vita distrofica e quelli in piedi li osservano con aria smarrita. Che soddisfazione vedere che, almeno una volta ogni tanto, i "diversi" sono quelli che non hanno mai fatto un'elettromiografia in tutta la loro vita!

H COME HUMOUR

Nonostante le mille grane causate da madama distrofia è risaputo che i neuromuscolari più cinici riescono comunque a conservare qualche sprazzo di buonumore. Questi lampi vengono poi incrementati da alcuni episodi che accadono alle Manifestazioni. Per esempio il calpestare involontariamente, con la ruota della propria carrozzina, il piede di un deambulante, senti-



re il Tesoriere della Uildm affermare che la condizione economica dell'associazione è in netto miglioramento, oppure ancora vedere i normodotati che si bagnano sotto la pioggia mentre fanno a gara per riparare con l'ombrello uno sfortunato disabile. Inoltre non ci si accontenta soltanto di queste piccolezze perché talvolta si arriva anche a compiacimenti di tutt'altra levatura. Ad esempio udire il presidente Fontana in persona che nel corso dell'ultima Assemblea di Napoli aveva ordinato ai delegati "Alzatevi durante gli interventi" e poi, scorgendo le numerose carrozzine parcheggiate davanti a lui, si era corretto con un "Oppure state seduti"!

TAKE AWAY

E' indiscutibile che, passate le Manifestazioni Uildm, non si può tornare a casa uguali a prima. Qualcosa resta sempre appiccicato. Proviamo a dare una breve sintesi di questo surplus che le batterie delle nostre carrozzine dovranno trasportare. Ecco la notizia di una nuova legge assistenziale che chissà/forse/magari potrà interessarci, il nuovo taglio ai fondi per la vita indipendente, la certezza che di cure contro la distrofia non ne sentiremo parlare tanto presto, la curiosità di sapere come cavolo si usava quello strampalato ausilio di Tecnothon, la fumosità dei progetti per il Servizio civile, l'abbiocco dell'Assemblea annuale, il ricordo di quella scorpacciata di anelli di calamaro, la conferma che Tizio è sempre lo stesso deficiente, la promessa di mandare un'e-mail a Caio, il triste peggioramento di Sempronia, l'idea che magari anche nella nostra sezione potremmo..., una tonnellata di stanchezza e infine l'inossidabile convinzione che la distrofia muscolare sia proprio una gran carogna!

LA DITTA

IL DISTROFICO FELICE

PRESENTA:



ROSARIO

per fronteggiare i guai più grossi della vita da distrofici (sono disponibili su ordinazione articoli di preghiera anche per ammalati musulmani ed ebrei)

TROMBA DA STADIO

con azionamento dal joystick della carrozzina. Per far scansare

GLI
**AUSILI
BLA
BILI**

BLOCCHETTO

già compilato con le spiegazioni base su distrofia, funzionamento delle carrozzine elettriche e grado di infelicità personale. Per non

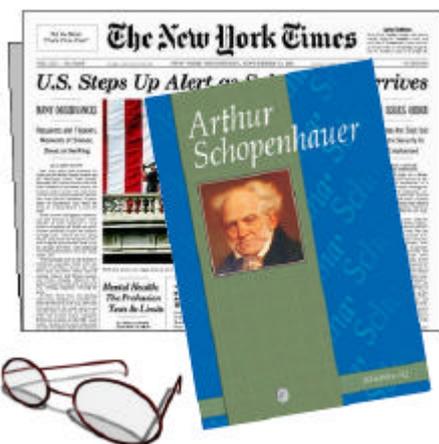


vecchietti ondeggianti sui marciapiedi, richiamare all'ordine la badante rumena che sta flirtando con un connazionale, far uscire i burocrati dagli uffici in cima alle scale eccetera



dover ripetere sempre le stesse cose ai curiosi di turno, basterà strappare e consegnare, volta per volta, il foglietto giusto

Ausili di nuova concezione, speciali per distrofici, come mai ne avete visti (ausili, non distrofici!). Carrozzine? Respiratori? Pappagalli? Noi andiamo oltre! Ecco alcuni nostri prodotti concepiti appositamente per i malati neuromuscolari



KIT CULTURALE

da passeggio, tanto per ostentare l'immagine del disabile colto (anche se non è per niente vero)

MAGLIETTA

indispensabile per chiarire alle normodotate le vere intenzioni dei distrofici maschi che la indosseranno. Permette di evitare sterili perdite di tempo



CORNETTO

portafortuna contro le varie sfighe che bersagliano tutti quelli che hanno poca distrofina (a oggi risulta l'unica forma di prevenzione efficace)