

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2007

0,00 EURO

## Nuova campagna Uildm:



## Muscoli di Caprone

### INDICE

- [Una piccola spiegazione](#)
- [Le avventure di Distrofik \(1a puntata\)](#)
- [Clamorosa scoperta scientifica sui distrofici](#)
- [Emergenza in Uildm: i suoi animali a rischio](#)
- [Campacavallo...che di distrofia si guarisce!](#)
- [Viva l'Handy-Sex](#)
- [Ecco i Culisudati!](#)
- [Le Genitomiopatie](#)
- [La favola: "Distrofichetto Rosso"](#)
- [Arrivederci](#)

ATTENZIONE! Questa pubblicazione contiene alcune considerazioni sulla distrofia e sui distrofici che potrebbero irritare qualche lettore. Pur esprimendo personalissimi punti di vista, spesso queste riflessioni sono state volontariamente esagerate e traslate nel campo della parodia. In attesa dei sassi scagliati dagli immaneccabili integralisti, gli autori avvisano che chi proseguirà nella lettura lo farà a suo rischio e pericolo.

[RITORNA ALL'INDICE](#)

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO



## Urge Indebolire La Distrofia, Mannaggia!

### UNA PICCOLA SPIEGAZIONE

Perché è nato "Il Mio Distrofico"?

Perché no? verrebbe subito da esordire. Una spiegazione più articolata parte invece dall'esigenza dei suoi autori di raccontare qualcosa sulla distrofia, portando alla luce quanto, ufficialmente, non si può riferire in pubblico o, peggio ancora, si deve mascherare.

Al di là di queste motivazioni c'è anche tanta voglia di ironizzare divertendosi e (magari) divertendo, cercando di trattare con lievità temi altrimenti considerati serissimi e dolorosi.

Sdrammatizzare è sempre meglio che disperare: anche i più cupi pensatori non potrebbero fare a meno di approvare quest'ovvietà.

Naturalmente gli autori dei brani presenti hanno provato sulla loro pelle cos'è la distrofia e quindi possono affermare con serenità che ogni riferimento a fatti e persone realmente esistenti è da ritenersi puramente voluto.

"Il Mio Distrofico" non diventerà una pubblicazione periodica e non assumerà mai un carattere più compassato. I suoi creatori si accontenteranno invece di strappare qualche risata in giro e magari, chi lo sa quando e dove, prepararne altre modeste edizioni.

La gratuità di questo pamphlet è dovuta all'azione di un benefattore che opera nell'ambito della Sezione Uildm torinese e che qui ringraziamo pubblicamente.450

Buona lettura e se, chiusa l'ultima pagina, i lettori avranno soltanto sorriso e non si saranno soffermati a riflettere qualche volta lungo il testo, vorrà dire che gli autori hanno fallito il loro obiettivo.

gli Autori

L'ironia può assumere forme socializzanti, conciliative, capaci di far prevalere la riflessione sull'eccesso e la contestualizzazione sulla sorpresa. Certi linguaggi arguti e scherzosi celano, sotto le apparenze, un potere moderatore che placa gli eccessi e le sproporzioni, immunizza dalle delusioni, fa da antidoto contro le false tragedie. L'ilarità, nel suo stile più sagace e ingegnoso, è fonte di misura ed equilibrio, è una strategia per smorzare la tensione, frenare gli eccessi di coinvolgimento, combattere i dolori che pretendono di essere totali, disperati.

[RITORNA ALL'INDICE](#)

G.P. Caprettini (1996)

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

**Siamo lieti di presentarvi  
il primo episodio  
delle incredibili avventure di...**

**DISTROFIK**



**Matteo Debolini e...  
DISTROFIK !**

Un brutto giorno Matteo Debolini scopre di essersi beccato la distrofia muscolare. Incominciano così le sue tribolazioni, ma durante un'elettromiografia gli accade un fatto strano. Un improvviso sbalzo di corrente, non assorbito dall'apparecchio, investe Matteo proprio mentre sta pensando all'Ipercipikappemia (parola pronunciata poco prima da un neurologo di passaggio). Per fortuna Matteo scampa alla folgorazione, ma acquisisce un curioso superpotere: da allora in poi, pur continuando a essere distrofico, ogni volta che concentrerà intensamente il suo pensiero sull'espressione Ipercipikappemia, si tramuterà all'istante in Distrofik, un forzuto culturista. Il magico effetto però, durerà solo un minuto, dopodiché la distrofia tornerà ad avere il sopravvento sul suo organismo. Le attuali conoscenze scientifiche non sono sufficienti per fornire una pur rudimentale spiegazione sensata di quanto è successo al nostro eroe. Ma Matteo non se ne cura e decide di approfittare altruisticamente della sua temporanea forza bruta, al fine di alleviare e vendicare le ingiustizie subite in tutto il paese dai disabili.

Distrofik contro il Supercafone

Le prime ombre della sera calano sulla città. Operai e impiegati stanno ritornando al desco familiare mentre le massaie si affrettano a mettere la cena sui fornelli.

Una carrozzina elettrica arranca sul marciapiede del viale principale. E' Matteo Debolini che sta rientrando a casa dopo la consueta seduta settimanale di fisioterapia. Questa volta il fisioterapista ha un po' esagerato e un braccio indolenzito è lo strascico del trattamento subito.

Matteo non è molto allegro: la sua malattia peggiora a vista d'occhio e ultimamente anche con Daniela, la sua ragazza (pure lei in carrozzina), le cose non vanno molto bene.

Proprio mentre sta rimuginando questi tristi pensieri, un mastodontico fuoristrada giapponese lo sflora e con uno stridio di gomme va a bloccarsi di traverso, proprio in un parcheggio riservato ai disabili.

Matteo lascia il joystick e osserva la scena. Dall'autoveicolo, concepito per chi soffre di complessi di inferiorità, ne scende un ragazzotto rasato a zero, superborchiato e senza evidenti problemi fisici. Calma, sussurra tra sé il nostro protagonista, magari andrà a prendere il nonno paralitico. Ma la scena che segue è inequivocabile. Il Supercafone entra infatti nel vicino solarium e allora Matteo decide di sorvegliare l'evolversi della situazione.

Un'ora dopo è ormai sceso il buio, quando il giovinastro esce, un po' più marroncino, dall'abbronzificio. Canticchiando un ottuso motivetto, l'animale estrae il portachiavi a forma di teschio e fa per aprire la portiera del 4x4. A questo punto Matteo è sicuro. Pilota la carrozzina dietro un taglio e intanto incomincia a pensare intensamente al riscontro di valori elevati di CPK nel sangue.

Dopo qualche istante un urlo lacera l'aria: "IPERCIPIKAPPEMIA!" e da dietro l'albero spunta un fisiccaccio al confronto del quale Silvester Stallone farebbe la figura di un povero rachitico.

Dimmi ciccio bello - chiede Distrofik al bulletto seduto al posto di guida. Chi ti ha autorizzato a parcheggiare in un posto riservato ai disabili?

C-c-cosa importa a t-t-te? E poi c-c-chi se ne frega d-d-degli handicappati... - risponde balbettando, già un po' preoccupato, il teppista della mutua.

Distrofik guarda l'orologio: ha solo più 40 secondi a disposizione, bisogna che si spicci: stop ai convenevoli! Con una mano afferra al collo il posteggiatore abusivo e con l'altra incomincia a somministrargli una compilation di ceffoni. Poi Distrofik lo estrae dall'abitacolo e gli fulmina il sedere con una pedata atomica. Infine si avvicina al gippone a cui sradica il paraurti che poi scaraventa nel cassonetto dell'immondizia.

Ecco fatto! - dichiara Distrofik al Supercafone. Adesso prova a interpellare una commissione medica. Vedrai che con le botte rimediate stasera, non negheranno una percentuale di invalidità a te e magari anche al tuo macinino!

Intanto, attirate dal trambusto, accorrono alcune persone, ma il

Supercafone non è ancora in grado di spiegare l'origine dell'uragano che gli ha devastato la crapa e il posteriore.  
Oltre i tigli una carrozzina furtiva si allontana: è tardi Distrofik, è ora di rientrare a casa.

[RITORNA ALL'INDICE](#)

*Michele Steinert*

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

## CLAMOROSA SCOPERTA SCIENTIFICA SUI DISTROFICI

### I risultati di un avanzato studio sullo sport del wheelchair hockey



**UN TIPICO GIOCATORE  
UILDM DI HOCKEY**

Nei primi anni Novanta del secolo scorso, la Uildm ha scoperto, e introdotto nelle principali attività dei suoi associati, l'hockey in carrozzina. Così si esprimeva in quei tempi un valente tecnico:

[Il wheelchair hockey] non è pericoloso, e comunque sta al senso di responsabilità del giocatore di comportarsi civilmente, come in tutti gli sport!

Un bel giorno l'esimio professor Vacol Joystick, della prestigiosa Ciaparar University, si era imbattuto in questa citazione che lo aveva sommamente incuriosito: possibile che la distrofia fosse in grado di inibire i centri di bischeraggine del cervello umano e favorisse un comportamento onesto ed educato dei soggetti interessati?

La consultazione di ponderosi testi tipo Va' dove ti porta la distrofia (cioè poco lontano) di Susanna Tamarro o la raccolta rilegata di tutti i numeri di DM, non gli aveva fornito elementi validi per reperire tracce anche minime di un buonsenso più spiccato da parte dei distrofici rispetto al resto della popolazione. Anzi!...

Non soddisfatto, Vacol Joystick ha quindi optato per una sperimentazione sul campo e in effetti, celato fra gli spettatori, ha seguito parecchie partite (appunto "sul campo") del Campionato italiano di WHL.

Il frutto dei suoi studi è stato poi pubblicato alle pagine 72-79 della prestigiosa rivista britannica Are you Distrophic? Ahi ah ah... (ottobre 2002). Eccone per i nostri lettori un'esauriente sintesi.

Innanzitutto alla sperimentazione sono stati applicati i più rigorosi criteri di indagine. Per un'intera stagione sono state seguite e analizzate varie partite di hockey fra squadre forti e deboli, provenienti dal nord, centro e sud Italia. Si è prestato attenzione pure al comportamento fuori dal rettangolo di gioco e infine, sotto il vetrino del microscopio di Joystick, sono state sistemate le principali patologie neuromuscolari.

L'esimio docente ha così potuto annotare che in nessun evento sportivo osservato è mancata una collezione assortita di:

- falli stupidi e anche violenti
- slealtà e inganni più o meno riusciti in campo e fuori
- sciocche e immotivate risse
- presunzioni a gogò
- inutili gesti di reazione
- ipocrisie di tutti i generi
- crudeli sfottimenti verso i più deboli
- stomachevoli prepotenze
- insulti fra avversari, contro gli arbitri e gli spettatori

Inoltre, e si perdoni l'enormità della conclusione, in alcuni frangenti è stato addirittura un bene che la forza muscolare degli osservati fosse così compromessa da non permettere incidenti ancora più sgradevoli.

Quindi, pur in presenza di particolarissimi fattori come lo strazio di una malattia così grave, la voglia di divertirsi per dimenticare gli affanni, la gioia nel praticare uno sport alla portata di tutti e un'indubbia esperienza di dolore che meglio avrebbe dovuto favorire la maturazione di tutti i soggetti coinvolti nell'indagine, ebbene nonostante tutto ciò, a quale conclusione è pervenuto il professor Vacol Joystick?

Citiamo gli ultimi due capoversi del suo studio.

La gravità della malattia ha portato a una maggior saggezza? Un difetto genetico ha bloccato la produzione di imbecillina? La presenza di così tanti problemi, ha favorito un autocontrollo degli istinti più bassi?

Nossignori. Ciò per i malati neuromuscolari non si è verificato nella maniera più assoluta. Il miodistrofico infatti è risultato essere esattamente stronzo come tutto il resto del genere umano!!!

[RITORNA ALL'INDICE](#)

*Gregorio Duchenne*

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

## EMERGENZA IN UILDIM: I SUOI ANIMALI A RISCHIO

### Alcune specie faunistiche della Uildm minacciate di estinzione

*In seguito a un accorato appello lanciato da svariate associazioni ambientaliste, diamo spazio a un insolito allarme ecologico. Secondo il parere degli esperti ecco le specie Uildm che rischiano seriamente di estinguersi nei prossimi anni.*



**ATTENZIONE:  
specie in estinzione!**

### IL VOLONTARIO

Alle volte maltrattato o messo da parte, il Volontario (Contempus Liberis) deve la sua precarietà anche a una certa testardaggine. "Se-mi-volete-dovete-fare-come-dico-io" è infatti l'atteggiamento che più scatena i suoi nemici naturali come il Distrofico Nervoso e l'Obiettore Volenteroso. Coccole, piccole ricompense e tanta attenzione, potranno forse preservare questa fragile creatura, peraltro indispensabile.

### IL SOCIO UILDIM

Il brusco aumento subito in questi anni dalla tessera associativa, ha assestato un colpo che rischia di essere letale per questo delicato organismo. La conseguente rarefazione degli esemplari è in tale progressione che presto il numero complessivo dei Soci potrebbe eguagliare quello dei capelli collocati in testa al tenente Kojak. Al momento attuale non è ancora stata varata dalla DIRE-NAZI (la Direzione Nazionale Uildm) alcuna misura efficace per contrastare questo stillicidio di sparizioni. E' comunque da segnalare la relativa vigoria della sottospecie *Iscriptus Monoannalis*, a discapito invece della più gracile *Iscriptus Poliennalis*. Inutile sottolineare che l'intero ecosistema Uildm paventa l'estinzione dei suoi Soci.

### IL PRESIDENTE DEL COMITATO REGIONALE

A causa del diradamento riguardante Soci e sezioni Uildm, anche per questa categoria zoologica (Coordinator *Inascoltatus*) è ora scattato l'allarme rosso. Già in scarso numero durante gli anni più floridi, rischieremo in futuro di ammirare soltanto nei musei naturalistici le spoglie imbalsamate degli ultimi Presidenti Regionali.

### L'OBIETTORE

Specie relativamente giovane comparsa solo da qualche decennio, l'Obiettore maschio (*Mancomortus Facciomilitis*) sconta l'assoluta mancanza dell'Obiettrice femmina, l'indispensabile partner per portare a termine la riproduzione atta a far prosperare la sua razza. Debolezze politiche e nuove mentalità hanno quindi decretato la sua fine; ben difficilmente la sua nicchia ecologica verrà occupata da altri congeneri. Nelle Sezioni d'Italia immalinconiscono gli ultimi esemplari che, non sostituiti, rappresenteranno il canto del cigno di una stirpe un tempo cospicua e robusta.

### IL TESORIERE NAZIONALE

Dopo le ultime gestioni dell'Onlus Uildm, il Tesoriere Nazionale (*Squatrinatus Cronicus*) è senza dubbio l'animale più sull'orlo dell'estinzione. Ben difficilmente anche un'oculata conduzione dell'Associazione (un evento comunque altamente improbabile) riuscirà a salvare il soggetto. Addirittura i Carabinieri si sono già offerti di custodire per qualche anno, in una gabbia spaziosa e confortevole, l'attuale specimen, ma la Uildm ha declinato la proposta. Si è preferito infatti mantenere in libertà il Tesoriere Nazionale, onde esibire la sua spettacolare lettura del Bilancio e ascoltare le sue stridule grida ("Nooo!") emesse ad ogni richiesta di soldi. Chi mai potrà donare il milione di euro necessario per scongiurare il suo annientamento?

In conclusione esortiamo tutte le persone di buona volontà ad aiutarci per impedire la scomparsa

di questa singolare fauna ambientatasi da tanto tempo alla Uildm.  
Purtroppo l'unico animale di cui si attende con ansia l'estinzione, e cioè il distrofico, ci risulta essere ancora in gran numero e prosperante.

[RITORNA ALL'INDICE](#)

*Monica Emery-Dreifuss*

# IL MIO DISTROFICO

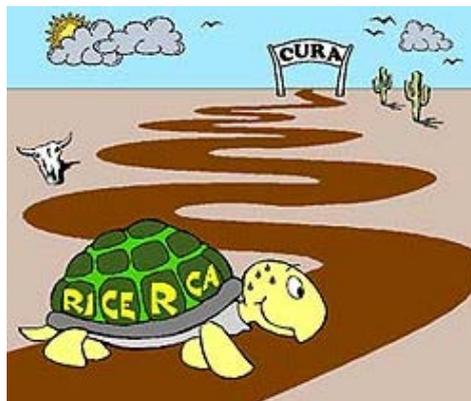
NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

## CAMPA CAVALLO... CHE DI DISTROFIA SI GUARISCE!

Un agghiacciante campionario originato dalle profezie degli imprudenti



Abbiamo sopportato a lungo ma ora è giunto il momento di alzare la voce e toglierci qualche sassolino dalle scarpe. Ormai da oltre quarant'anni parecchie notizie provenienti dal mondo della ricerca medica ci stanno illudendo invano.

"Ragazzi, è questione di poco", "Siamo vicini alla cura", "Badate: abbiamo quasi in tasca la terapia miracolosa"... E noi, poveri tonti distrofici, che poco mastichiamo di terapia genica, di aldolasi alterata o di trapianto dei mioblasti, ci cadiamo ogni volta. Da ora in poi non vogliamo più appartenere a un certo tipo di Uildm (Unici Illusi Logorati perché Domani Miglioreremo oppure Unione Italiana Lotta ai Danni dei Millantatori).

In effetti già trent'anni fa è comparso nella nostra associazione questo tremendo slogan:

*Nella ricerca scientifica la speranza di vittoria. Fatti concreti già mostrano che la ricerca ben condotta può aprire strade insperate.*

E adesso come la mettiamo?

Siamo andati a caccia sulle pagine dei vecchi DM e, senza voler colpevolizzare la ricerca, abbiamo estratto le seguenti "Ultime parole famose" su ipotetiche cure imminenti. Non ciarlatani o sprovveduti, ma medici, ricercatori, tecnici ed esperti di ogni genere hanno contribuito a formare questo crudele sciocchezzerario. Giudicate voi se abbiamo esagerato ad allestire questa pubblica gogna.

### marzo 1962

Della serie "Castronerie all'alba della Uildm".

*Il problema della distrofia muscolare è molto complesso. Ma, abbordato com'è oggi e come vieppiù lo sarà nel prossimo domani, da qualificati studiosi, qualificati ambienti con tutti i mezzi che la branca medica mette ora loro a disposizione, non tarderà esso di certo a svelare i suoi segreti causali e patogenetici sì da permettere una prevenzione della malattia ed una più efficace terapia.*

*...Mi sento tranquillo nel dire agli ammalati di distrofia muscolare che essi possono attendere con serena fiducia un' aurora migliore, giacché la loro speranza è in verità giustificata dai risultati che possono ancora derivare dalle ricerche in sviluppo in molti paesi ed anche in Italia.*

### novembre 1967

*I progressi spettacolari ottenuti, negli ultimi 25 anni dalla medicina, fanno sorgere nell'opinione pubblica l'idea rassicurante che a parte alcune ben note, le malattie incurabili fanno parte del passato.*

...La realtà concreta può essere riassunta in queste frasi: La distrofia, per ora, non guarisce; ma forse avverrà, ben presto, il contrario.

Il buonsenso latita inafferrabile.

### febbraio 1970

Ecco un titolo e un sottotitolo da codice penale.

*Da un momento all'altro la soluzione del problema della D.M.P.*

*In tutto il mondo scientifico si ha la sensazione di essere vicini alla scoperta dei mezzi per combattere la dmp.*

Per giudicare la fondatezza di queste speranze basta riportare un breve estratto dell'articolo in questione.

*Una notevole rigenerazione del tessuto muscolare è stata osservata in polli distrofici dopo somministrazione di alcuni oli [sic!].*

Olio ai polli distrofici? Come dare la maionese ai canarini tubercolotici!

### **maggio 1977**

Anche dall'altra parte del mondo ci si impegna a confezionare balle entusiasmanti.

*Un gruppo di scienziati australiani ha messo a punto una tecnica di ricostruzione muscolare [...]. "Abbiamo ottenuto [ma solo sui cani] questi risultati: in quasi il 100 % dei casi l'arto ha riacquisito la sua funzione, e l'aspetto esteriore è molto simile a quello normale. Ci sembra di poter affermare che rimane da compiere solo un passo, piccolo è sicuro, per poter effettuare questi interventi sugli esseri umani".*

### **marzo 1983**

[Scrivendo su una presunta saggezza della Uildm]

*Questa maturità è nata anzitutto dalla consapevolezza delle difficoltà che si frappongono all'approfondimento delle cause, alla cura ed al raggiungimento di quella vittoria completa e definitiva sulla malattia che tutti auspichiamo.*

*Sappiamo ormai che grandi spazi sono stati esplorati dalla scienza e che non è lontano il giorno in cui, come per altre innumerevoli malattie, l'annuncio tanto atteso verrà dato.*

*...I miodistrofici sono ormai convinti che stanno vincendo, dopo tante alterne battaglie, la loro "guerra".*

Come ammonisce l'inno di Mameli: "Dov'è la vittoria?...".

### **novembre 1986**

Si mette il sale sulla coda del gene, ma ancora non si trova nessun "genio di laboratorio".

[Titolo] *Finalmente raggiunto il gene per la distrofia muscolare di Duchenne.*

*...Come era previsto, una volta imboccata la strada della localizzazione del gene, le scoperte si susseguono a velocità via via crescente, in quanto ciascuna facilita enormemente l'ulteriore avanzamento delle conoscenze. [...] ed è ragionevole attendersi che nell'arco di uno o due anni si possano ottenere le prime informazioni sul prodotto del gene le quali potrebbero essere di grande importanza ai fini terapeutici.*

*...Il panorama quindi è decisamente improntato ad un notevole ottimismo per quanto riguarda il rapido progresso che determinerà senza dubbio una ricaduta di conoscenze utilizzabili ai fini pratici.*

### **novembre 1987**

Tutti hanno qualcosa da dire, e va bene. Ma tra il dire e il curare c'è di mezzo il mare!

*E' stata innestata una corsa inarrestabile. La Ricerca scientifica in ogni luogo in cui questa si fa seriamente è irreversibile e prosegue con un'intensità incredibile.*

*Sembra che tutti abbiano qualcosa da dire [purtroppo!]. Attendono prove e verifiche, ma la ricerca per vincere la dmp non può più arrestarsi, non può più essere sconfitta.*

*E' il 18 ottobre [1987!] quando sentiamo il desiderio di scrivere queste impressioni, domani potremo forse già avere la risposta che attendiamo.*

*...Ormai siamo certi che non aspetteremo più invano. Vale la pena di ribadire che questa è la nostra convinzione.*

Cosa cantava Mina ad Alberto Lupo? "Parole parole parole"!

### **agosto 1991**

Apprendiamo il triste valore dell'avverbio "relativamente".

*[Domanda] Senza contare che, nel caso della distrofia muscolare, si tratta di una malattia per la quale si è relativamente [!] più vicini a una soluzione?*

*[Risposta dell'esperto di turno] Questo è ovvio. La distrofia, assieme alla fibrosi cistica, è la malattia per la quale si è più vicini alla terapia. Quindi c'è la necessità di fare uno sforzo per ottenere nel più breve tempo possibile una soluzione terapeutica che gli ammalati aspettano da anni.*

Fuori i nomi dei pelandroni che non si sono "sforzati" abbastanza.

**aprile 1996**

Si tratta di una scoperta [la proteina che il gene alterato della Emery-Dreifuss non codifica] che certo avrà importanti ripercussioni dal punto di vista della diagnosi e della ricerca di una terapia.

"Piedi di piombo": cosa sono? Ne hanno mai sentito parlare?

**giugno 2001**

Si prega chi crede alla iettatura di non leggere oltre.

*Si spera infine di poter rigenerare in laboratorio dei tessuti per poi trapiantarli: un approccio che al momento può sembrare ancora utopico, ma dove i progressi sembrano molto rapidi.*

*...Ora invece - grazie a quello che abbiamo imparato in questi anni - possiamo intravedere la possibilità di successi concreti e puntare anche in direzione della terapia, in particolare di quella genica.*

*...Credo che fortunatamente i progressi di cui stiamo parlando avranno una ricaduta benefica per molte malattie genetiche in tempi relativamente brevi.*

Come distrofico superstizioso e maschio, compio subito sulla mia persona un volgare gesto scaramantico.

Solo un ultimo commento. Oggi come oggi (maggio 2003) la distrofia continua a mietere indisturbata migliaia di vittime e nessuna cura efficace è reperibile in giro.

Proposta: e se almeno, in attesa di una valida terapia, si facesse un po' più di attenzione a come si parla?

*Marco Facio  
Nadia Scapolo  
Paola Omerale*



[TORNA ALL'INDICE](#)

# IL MIO DISTROFICO

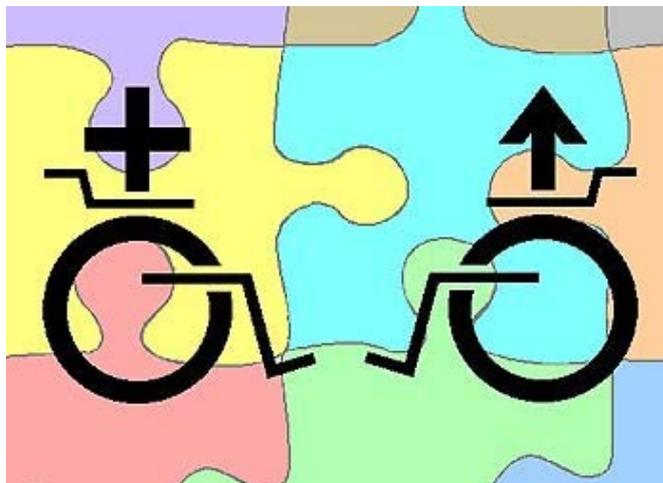
NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

**(VIETATO AI MINORI!)****VIVA L'HANDY-SEX**

**Tutto quello che avreste voluto leggere a proposito del sesso dei disabili e che non mai stato scritto da nessuna**



Questa volta ci siamo stufati delle parole fumose, degli eufemismi, dell'ipocrita moralismo e delle censure dietro cui è sempre stato nascosto uno dei temi più scottanti della disabilità: il sesso!!! E' ora di dare un taglio a centinaia di discorsi inutili e inconcludenti, a quintali di banalità senza speranza. E' ora di parlar chiaro dopo millanta sterili dibattiti. Al diavolo sociologia e psicologia. Nel seguente dialogo reale, un giovane disabile maschio e una giovane disabile femmina diranno pene al pene e... vabbe', incominciamo.

M) Porca zozza! Oggi non ce la faccio proprio più. Sembrerò un animale, ma prenderei in mano il bip e poi aspetterei la prima ragazza che passa per la strada e, bella o brutta che sia, farei bip, bip e poi ancora bip e bip fino a svenire.

F) Parli bene tu. Cosa credi, anche a me pizzica la bip e anch'io abborderei il primo fico (senza "distro" davanti) che passa per la strada e poi, con un po' più di sentimento però, anch'io farei bip, bip e ancora bip. Sono una donna distrofica, non una santa!

M) Ma come: voi donne non è che prima di bip avete bisogno di tutto l'ambaradan cena-violini-rose rosse eccetera?

F) Certo, siamo mica dei trogloditi come voi maschi! E' che non ho mai bip nella mia vita e ci sono dei momenti come questo in cui l'impulso della carne si fa sentire dominando tutto l'apparato scenografico e allora...

M) Ah, ho capito! Comunque mettiti la bip in pace che a noi non ci fila nessuno. Sarò cinico, ma la realtà è che abbiamo 'sta cavolo di carrozzina sotto le chiappe e dei muscoli sodi come il dentifricio! Chi vuoi che sia così squilibrato da pensare di fare bip con noi? Magari qualche psicopatico... chissà.

F) Be', a dire la verità una volta un tipo, bruttarellò ahimè, mi ha chiesto di bip.

M) Ma no... Davvero? E tu?

F) Guarda, sono stata così di sasso che ho lasciato cadere la cosa senza approfittarne e oggi me ne sono amaramente pentita.

M) Finiremo col rassegnarci, ne sono sicuro. D'altronde spero, come te, che la forza nelle mani non diminuisca mai sotto una certa soglia (ma come faranno i Duchenne?), visto che la castità mi tormenta, l'incesto mi nausea e le "operatrici del sesso" latitano.

F) Certo. La rassegnazione è l'unica cosa che può aiutare chi capita in questo sciagurato mondo della distrofia.

M) Senti Ciccina, ti sto guardando da un po'. Non è che se io e te... Insomma se noi... Visto che nessun altro... Si potrebbe magari... fare bip?

F) E va bene! Questo vuol dire che nel tuo caso la distrofia ti ha spappolato pure il cervello oltre a tutto il resto. Come no?!... Io e te... Certo: con i sollevatori, il letto matrimoniale elettrico, un paio di volontari sotto il materasso, un respiratore a portata di mano eccetera. Ma vai a quel paese!

M) Ehi, non ti incavolare! Era tanto per dire. Vabbé, però questi discorsi mi hanno un po' bip.

Adesso chiamo qualcuno che mi porti in bagno. Non ne ho affatto bisogno, ma almeno lì, da solo, potrò dedicarmi all'abituale fisioterapia solitaria: una bella bip.

F) Buona fortuna! Io invece mi leggerò il solito Harmony e, bip mentali a parte, confido nella reincarnazione...

a cura di  
*Marie Charcot-Tooth*

AVVERTENZA Ci scusiamo per i numerosi bip presenti nel testo, ma un malfunzionamento del registratore col quale è stato raccolto questo dialogo, ha causato delle lacune nella trascrizione. Confidiamo nella perspicacia dei lettori per una piena comprensione del contenuto. A questo punto chi ci vorrebbe mandare in galera tenga presente che, essendo distrofici, siamo già agli arresti domiciliari.

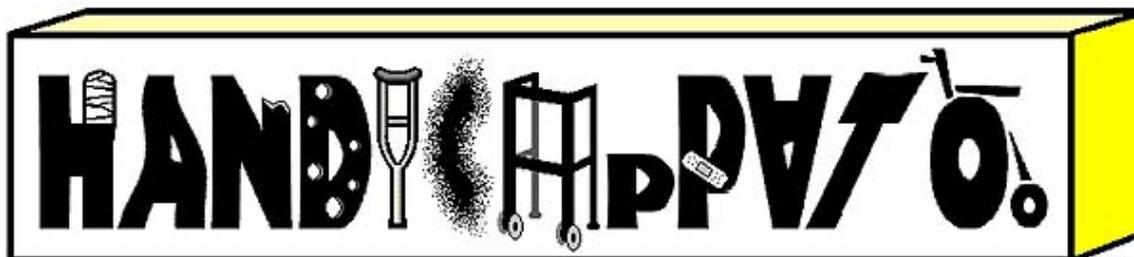
[RITORNA ALL'INDICE](#)

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO



## ECCO I CULISUDATI!

### Evoluzione nel linguaggio: nuove parole "disabili" all'orizzonte

Tempo fa "handicappato" o "invalido" erano gli unici termini con i quali ci si rivolgeva ad una particolare fascia di popolazione svantaggiata. Poi l'evoluzione dei costumi (non ultimo il ciclone del politically correct) ha prodotto i vari "diversamente abile", "persona disabile" e altra paccottiglia del genere.

Anche se i problemi quotidiani restano comunque gravi e irrisolti, ogni tanto c'è un rompiscatole che sente l'esigenza di puntualizzare, modificare, creare nuovi vocaboli per definire chi ha evidenti limiti fisici. Ci inseriamo anche noi in questo filone, portando all'attenzione dei lettori di queste paginacce qualche piccola novità adatta a contraddistinguere i disabili in generale e nella fattispecie noi distrofici.

Elenchiamo dunque queste modeste innovazioni dividendole in diverse tipologie.

#### PSEUDOCCLASSICI

Non-sani ----- Mai utilizzato: potrebbe diventare un classico sulla scia di altre famose negazioni tipo "Non vedente".

Debolucci ----- Carino, indicato per i distrofici come il seguente.

Ipostenici ----- Termine riservato ai parlatori più dotti.

Portatori di pensione-Variazione di un classico, applicabile nella maggior parte dei casi.

Operatori carrozzati -Brutto, ma politicamente correttissimo per chi esercita su ruote il "mestiere" di minus habens.

#### ESTROSI

Raggi di ferro ----- Viva la sedia a rotelle!

Vorreimanonposso -In quante occasioni sarebbe stato il nomignolo più azzeccato...

Spingi-spingi ----- Dedicato a chi viaggia in manuale.

Pagliuzze corte ---- Gli sfortunati che, prima di nascere, ne hanno appunto estratta una, procurandosi così una bella patologia come la nostra.

Triangoli rossi ----- Nessuna discriminazione: il vocabolo deriva solo da una Sezione Uildm che sulle sue tessere contrassegna così gli ammalati.

#### EFFETTI COLLATERALI

Schiacciacalli ----- Per chi direziona malamente il proprio joystick.

Rovinacalzolai ----- Camminando poco... (vedi il successivo "Suole nuove").

AffondaInps ----- Una pensioncina non la si nega a nessuno.

Miniere (degli ortopedici)-Senza parole.

Cocchi-di-mamma ----- Per la tendenza a stare fin troppo sotto l'ala protettiva dei genitori.

Logoravolontari ----- Poveri loro!

Passoprime -----Riferimento ai vantaggi ottenuti nelle code.

Scrocchini -----Cinema, concerti, cene, regali... quanti privilegi per le Pagliuzze corte!

#### PECULIARI

Suole nuove -----E chi le consuma più?

Culisudati -----Succede, a forza di star seduti in carrozzina.

Culipiatti -----Vedi sopra.

Consumacuscini -----Arivedi sopra.

Quattroruote -----Da non confondere con il noto mensile.

Muscoli di gelatina --Prerogativa dei distrofici.

Sedia-letto -----In effetti non ci sono molte altre posizioni per i Culisudati gravi.

Verdi -----Si va con le carrozzine elettriche: cosa c'è di più ecologico?

Elettrodeambulanti -Vedi sopra.

Paperotti -----Per i distrofici ancora deambulanti ad andatura anserina.

Scivolodipendenti ---Sempre a fare i conti con le pedane!

Odiascalini -----Appunto.

Stecchini -----Per distrofici, riferito alla grossezza degli arti.  
Ragnetti -----Come sopra.  
Usapappagalli -----No comment (c'è anche quello femminile!).  
Usapadelle -----Devo proprio spiegarlo?  
Senzacura -----Brutale ma purtroppo estremamente reale. Indicato per distrofici,  
paraplegici ecc.  
Ergastolani -----Sinonimo del termine precedente.  
Enzomaiorca -----Riservato ai distrofici, in senso antifrastico, relativamente alla loro "possente"  
respirazione.

Sperando che le anime più sensibili non si siano offese, da oggi potrete dunque attingere a questo  
inedito elenco. Un bacione a tutti i Culisudati!

[RITORNA ALL'INDICE](#)

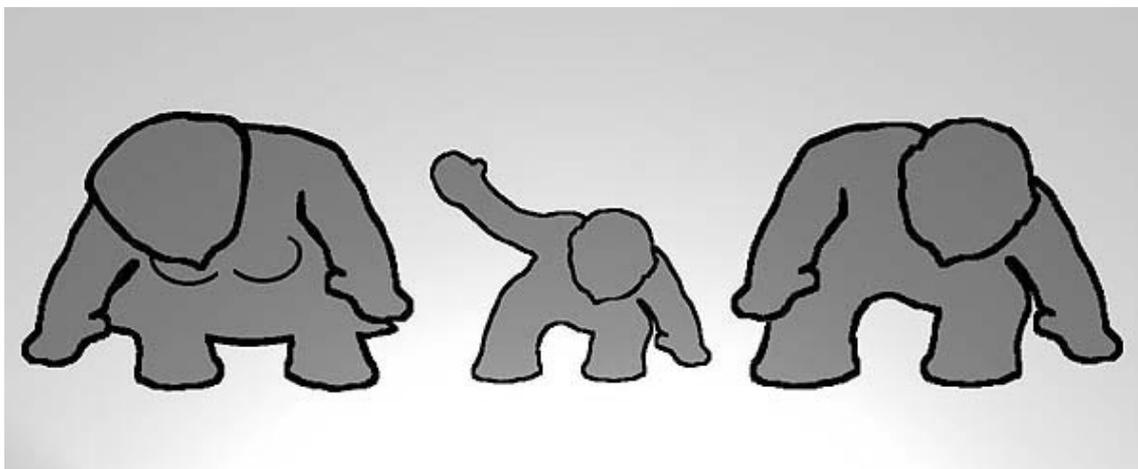
*Giorgio Cingoli*

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO



## LE GENITOMIOPATIE

**Come, rispetto al comportamento di certi papà e mamma, la distrofia subita può assumere le apparenze di una bazzecola**

Ormai da qualche tempo le ricerche scientifiche condotte sulle malattie neuromuscolari hanno evidenziato altri preoccupanti aspetti collaterali di queste affezioni. In effetti, dopo minuziosi studi, è emersa una serie di patologie che colpiscono di riflesso i genitori stessi dei distrofici: sono le cosiddette Genitomiopatie.

Nei laboratori le analisi proseguono alacrememente e i frutti incominciano a maturare sulle pagine delle riviste specializzate. Al proposito siamo in grado di pubblicare un primo quadro riassuntivo di queste forme morbose (vedi tabella qui sotto) e di allertare quindi i diretti interessati.

L'origine di questo gruppo di patologie nasce dalla deleteria credenza che il disabile sia "una creatura debole e incapace di provvedere a se stessa senza l'appoggio dei genitori". Quante varietà di distrofia figliare sono state aggravate da questa errata considerazione!...

Anche se il genitore affranto cerca in tutti i modi di aiutare il proprio rampollo, non sono pochi i danni che può contemporaneamente cagionare. Talvolta si scade pure nel comico, come nel caso della Supplenza galoppante (ad esempio la mamma che risponde alla domanda fatta dal medico al distrofico sul grado di consistenza della sua cacca, oppure il papà che, davanti al burocrate, anticipa il figlio in carrozzina dichiarandone nome e cognome). Non parliamo poi dei guasti causati dalla Preoccupite cronica, dall'Iperprotezionismo recidivante e dalle altre forme qui elencate. Purtroppo è stato appurato che gli esordi clinici delle Genitomiopatie coincidono con la prima diagnosi di distrofia muscolare della prole; la prevenzione risulta quindi impraticabile. Riguardo invece alle possibili cure si sta ipotizzando una specifica terapia genica (in effetti se si riuscisse a mutare i genitori in geni, la loro guarigione sarebbe automatica!).

Comunque l'unico orientamento terapeutico efficace finora affiorato, è un modesto consiglio destinato però ai figli dei genitori affetti: "Se potete, scappate!".

Roberta Kugelberg-Welander

<i>NOME</i> delle malattie	<i>SINTOMI</i> dei malati e ricadute sui loro figli	<i>EVOLUZIONE</i> clinica nei soggetti
<b>Preoccupite cronica</b>	Ansia continua, gesti sconsiderati e azioni intempestive caratterizzano questa condizione patologica che, per contatto diretto, viene trasmessa anche ai propri fanciulli	Da male a peggio, a sempre peggio, a peggio di così non si può

<p><b>Supplenza galoppante</b></p>	<p>La discutibile convinzione che la distrofia nuoce anche al cervello, innesca una pericolosa morbosità relativa al continuo istinto di sostituirsi al proprio figlio nelle varie situazioni (purtroppo questa malattia colpisce facilmente anche terze persone interagenti con il distrofico). E' una patologia molto grave, che produce quasi sempre serissime prevaricazioni</p>	<p>In tanti casi i genitori continuano a subentrare alla prole malata, favorendo in tal modo insanabili regressioni intellettive dei propri marmocchi</p>
<p><b>Vizite acuta</b></p>	<p>La mai troppo esecrata legge della compensazione favorisce nei genitori una sbilanciante tendenza al dannoso soddisfacimento di ogni desiderio espresso o anche solo immaginato dai rampolli distrofici</p>	<p>I troppi "affetti" per i figli affetti causano reiterati capricci e portafogli vuoti</p>
<p><b>Iperprotezionismo recidivante</b></p>	<p>La distrofia figliare genera estese aberrazioni che interessano lo stato fisico e mentale del genitore e che si riflettono nei figli con rimbambimenti inguaribili e dipendenza soffocante</p>	<p>Quanto si toccherà il fondo si sarà allora pronti per incominciare a scavare</p>
<p><b>Rabbia ingravescente</b></p>	<p>L'impotenza nei confronti dello stato patologico primario degli eredi (e cioè la distrofia) istiga certi genitori alla ribellione con successivo abbattimento delle regole sociali, colpevolizzazione di innocenti e immotivati scatti d'ira, inducendo un perenne stato di allarme negli individui propinqui ai rabbiosi</p>	<p>Frustrazioni gravi per i genitori (possibili anche ematomi variamente sfumati) e ulteriori atonie della loro discendenza</p>

[RITORNA ALL'INDICE](#)

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

(La favola)

## DISTROFICHETTO ROSSO



C'era una volta un bambino bellissimo. La sua mamma e la sua nonna ne erano orgogliose. La mamma gli aveva cucito su misura un cappuccio rosso e così dappertutto lo chiamavano, appunto, Cappuccetto Rosso.

Un giorno la sua mamma preparò dei robusti hamburger e gli disse: "Bambino mio, dovresti andare a far visita alla nonna: sta poco bene e vorrei che tu le portassi queste corroboranti polpette. Mi raccomando però: sai bene che non devi fermarti lungo la strada per nessuna ragione".

Cappuccetto Rosso, senza farselo ripetere due volte, partì per andare dalla nonna che abitava al limitare del bosco. Passando tra gli alberi, gioioso e allegro come sempre, si soffermò a raccogliere dei fiori per la vecchietta, salutandoli tutti gli animali che incontrava.

Di lì a poco il bambino si imbatté nel terribile Lupo Duchenne che andava a zonzo in carrozzina. L'animale vide il bimbo e gli venne una gran voglia di mangiarselo ma, essendoci nei dintorni dei cacciatori di malattie, si limitò a dirgli: "Ma che bel bambino sei! Come ti chiami e dove stai andando?".

"Mi chiamo Cappuccetto Rosso" rispose il piccolo, scordando che la mamma gli aveva spiegato quanto fosse pericoloso fermarsi a parlare con degli sconosciuti, figurarsi con un lupo in carrozzina... "Sto andando dalla mia nonna ammalata a portarle questi hamburger e questi fiori che ho raccolto per lei".

"Abita molto lontano da qui?" si informò il Lupo. "No. Abita al finire del bosco, lassù, passato quel ripetitore per telefonini" rispose gentilmente il bambino.

"Ti auguro buon viaggio allora. A presto". Così dicendo il Lupo Duchenne, sogghignò e spinse al massimo il joystick della carrozzina imboccando una scorciatoia che solo lui conosceva. Cappuccetto Rosso, ignaro di tutto, se ne andò invece per la sua strada canticchiando e raccogliendo more, saltellando e divertendosi a star dietro alle farfalle.

Il Lupo arrivò in un baleno alla casa della nonna e bussò. "Toc, toc".

"Chi è?" chiese la nonna. "Sono Cappuccetto Rosso, sono il tuo nipotino" disse il Lupo mascherando la voce, "e sono venuto a portarti gli hamburger che la mamma ha cucinato per te". La buona nonnina, che era a letto perché si sentiva ancora poco bene, rispose: "Solleva il catenaccio e la porta si aprirà".

Il Lupo Duchenne mise in pratica il consiglio e la porta si spalancò. Appena lo vide la nonna lo riconobbe ed esclamò: "Tu sei la Distrofia!..." ma la bestia si scagliò sulla povera vecchia e se la mangiò in un sol boccone. Quindi richiuse l'uscio e si mise addosso una coperta aspettando l'arrivo di Cappuccetto Rosso il quale, di lì a poco, bussò alla porta. "Toc, toc".

"Chi è?". Cappuccetto Rosso, sentendo quella strana voce, ebbe un po' paura, ma pensando che la nonna fosse influenzata, rispose: "Sono Cappuccetto Rosso e sono venuto a portarti il pranzo che la mamma ha preparato per te".

Il Lupo, assottigliando un po' la voce, lo invitò ad entrare e, vedendolo apparire, incassò meglio la testa nella coperta.

Cappuccetto si avvicinò alla finta nonna, che sembrava seduta in poltrona e, osservandola meglio, iniziò a domandare: "Nonna... ma che braccia magre hai!". Rispose il Lupo: "Per abbracciarti meglio, bambino mio".

"Nonna... ma che ruote grandi hai!". "E' per correre meglio, bambino mio".

Cappuccetto Rosso, sempre più stupito, continuò: "Nonna... ma che CPK alta hai! E poi anche l'emogasanalisi è un po' sfasata". Il Lupo tacque.

"Nonna... ma che DNA strano hai!". A questo punto il Lupo Duchenne gli si scaraventò contro e mangiandoselo ululò: "Adesso è come il tuo, tesoro!".

All'istante il Lupo svanì e al suo posto Cappuccetto Rosso si trovò sprofondato in carrozzina. La Distrofia aveva fatto un'altra vittima e il bambino ormai avrebbe dovuto cambiare nome e chiamarsi Distrofichetto Rosso.

Non potendosi più muovere, con i muscoli indeboliti, Distrofichetto Rosso incominciò a frignare e così facendo attirò l'attenzione di alcuni cacciatori di malattie che passavano proprio in quell'istante nei pressi della casupola. Essi entrarono e, capita al volo la situazione, tirarono subito fuori microscopi e provette e si misero a studiare la malattia.

Ancora oggi, a distanza di tanto tempo da questi fatti, la mamma e la nonna si disperano, i cacciatori di malattie continuano a studiare, ma per adesso Distrofichetto Rosso sta ancora piangendo, inchiodato nella sua carrozzina.

Quando, il povero fanciullo, potrà tornare a vivere felice e contento? Boh!...

[RITORNA ALL'INDICE](#)

*fratelli Becker*

# IL MIO DISTROFICO

NUMERO 1

MAGGIO 2003

0,00 EURO

**Se Al-Qaeda, Berlusconi, la Direzione nazionale UILDM e la DISTROFIA lo permetteranno...**

**ARRIVEDERCI**

**alle prossime manifestazioni UILDM**



**ECCO UN PICCOLO ASSAGGIO DEL PROGRAMMA PREVISTO NEL 2004:**

**Aggiornamenti legislativi**

Come arrendersi con stile di fronte alle leggi varate negli ultimi tempi

**Presentazione del progetto "Vita dipendente"**

Le miserevoli alternative di quando non si riesce a piazzare una "in" davanti a "dipendente"

**Incontro con la Commissione Medico-Scientifica Uildm**

Nuove strategie per affrontare gli esaurimenti nervosi dei volontari - Statistiche sull'incidenza del morbillo nei distrofici - Rimedi efficaci per i calli dei normodotati schiacciati dalle carrozzine - Seminario sull'importanza dei babà al rum contro la disfagia - Presentazione di una pubblicazione di studi terapeutici sulla distrofia dal titolo "Niente di nuovo sul fronte occidentale"

**Involuzione del (dis)Servizio civile**

Conferenza "Non c'è più trippa per i gatti" e dibattito con i felini presenti

**Assemblea Nazionale Uildm**

Elezione del nuovo Consiglio Direttivo (a patto che siano rimasti almeno una dozzina di Soci in tutta Italia) - Lettura (risate permettendo) del Bilancio 2003 con seguente disapprovazione - Proposta di affiliazione della Uildm alla FIAC (Federazione Italiana Associazioni Commissariate) - Nuove tecnologie: "Tu chiamale, se vuoi, e-Mozioni" - Saluto finale con propiziatori riti scaramantici tibetani effettuati in totale nudità dal Consiglio Direttivo entrante

[RITORNA ALL'INDICE](#)