

# IL MIO DISTROFICO

# AHIA PREVENTIVO

di Gianni Minasso

**P**iù vado avanti nel perpetrare le puntate di questa rubricaccia e più mi rendo conto, pur essendo io stesso già in partenza un distrofichetto doc, di quanto sia affascinante l'ambito della distrofia muscolare e di come bisognerebbe realizzare un'enciclopedia a dispen- se per spiegare meglio urbi et orbi i nostri (si fa per dire) intriganti segreti. E adesso, prima che a molti di voi lettori venga in mente l'idea di crocifiggermi, lasciatemi almeno aggiungere un'ulteriore perla alla mia (naturalmente si fa per dire) collana.



**QUESTA VOLTA TRATTERÒ  
IL COSIDDETTO "AHIA  
PREVENTIVO", UNA FREQUENTE  
MANIFESTAZIONE SONORA DIETRO  
CUI, PIÙ CHE UN'ESCLAMAZIONE  
DI SOFFERENZA, SI CELA SPESSO  
UN CHIARO SEGNALE DI AVVISO,  
DI PERICOLO.**

Mi spiego meglio. Quando si interagisce materialmente con un distrofico, cioè letteralmente quando gli si "mettono le mani addosso" (beninteso per aiutarlo), capita sovente di sentir provenire da parte sua degli accorati strilli di dolore, in apparenza spropositati rispetto agli eventuali danni subiti, magari a causa di semplici sfioramenti. Fra l'altro ciò non risulta essere una prerogativa attribuibile al solo mondo dei privi di distrofina, poiché anche gli altri

disabili in condizioni di gravità, insieme alle persone anziane e a quelle temporaneamente infortunate, soffrono di questa stessa sindrome. Inoltre, almeno finora, né la sussiegosa scienza medica, né la fumosa psicologia hanno minimamente preso in considerazione queste cruciali nonché diffuse geremiadi. Ma andiamo a esaminare

più nel dettaglio le peculiarità di questo bizzarro fenomeno vocale. In condizioni normali, cioè dopo la classica

martellata assestata involontariamente sul pollicione o la testata inferta allo spigolo della finestra rimasta aperta, l'interiezione onomatopeica "Ahia!" esprime un dolore improvviso, "specialmente di tipo fisico" si affrettano a chiarire i vocabolari. E fanno bene perché invece, nel caso dei distrofichetti, il male provato (e quasi immaginario) deriva spesso da un'altra causa. Intendiamoci, non è che gli affetti da dmp siano bambinetti ipersensibili, capricciosi o particolarmente delicati, anzi, traumi da cadute, spasmi muscolari, tracheostomie, operazioni chirurgiche assortite e via di questo (s)passo, li rendono spesso simili a dei Rambo in carrozzina. Al contrario il nocciolo della questione è un altro e risiede nelle ripetute violazioni della cosiddetta "bolla prossemica".

A proposito di questa espressione gli esperti ci hanno spiegato che lo spazio vitale di ogni essere umano non coincide con quello occupato dal corpo, ma si estende ben al di là di esso grazie a una bolla invisibile, dentro la quale non è mai gradita la presenza di un'altra persona, a

meno che non vi sia stata esplicitamente invitata.

Avendo perso da lungi l'autonomia, gli indifesi distrofici assistono dunque a ripetute intrusioni nella loro sfera personale, commesse da chi deve fornire l'indispensabile aiuto, siano essi badanti, familiari, caregiver, volontari, infermieri eccetera.

## **QUINDI I POVERINI PROVANO NON SOLO IMBARAZZO, MA ANCHE FASTIDIO E, NON ESSENDO POSSIBILE LA GESTIONE DEL PROPRIO CORPO, UN FILINO DI PAURA.**

Ecco allora che scatta un allarme differente dall'"Ahia effettivo" (cioè di quello emesso a botta ricevuta e prodromi della sofferenza in corso), si tratta appunto del già citato "Ahia preventivo", un'efficace sintesi di "Occhio, attento che questo corpo sono io". Un consiglio: i normodotati scettici provino anche solo per un istante a immaginare cosa vuol dire trasformarsi in un sacco di patate e affidarsi completamente a braccia e a volontà talvolta distratte, maldestre e inesperte. Comunque queste reazioni di dolore anticipato non dovrebbero essere una novità per chi frequenta da vicino i distrofici e sicuramente si è reso conto più volte di come sia difficile, molto difficile (se non impossibile), "manipolarli", figurarsi farlo correttamente e per di più dolcemente (infatti si sono registrati casi estremi in cui è partito un "Ahia!" anche quando un normodotato si era semplicemente appoggiato ai manici della carrozzina...). Ma arrivati a questo punto che fare? Non è di certo un problema (come tanti altri!) che attualmente possono risolvere i medici o, peggio ancora, gli psicologi. In attesa che qualche

ricercatore metta sul vetrino del suo microscopio la questione, l'unica soluzione disponibile è il classico rimedio della nonna: il sempre utile, vecchio e caro compromesso (grazie al quale, fra l'altro, si potrebbero risolvere numerose altre grane, anche a livello internazionale e di sicuro ben più tragiche di questa).

Tradotto in pratica, significherebbe che le due parti in gioco, cioè i colpiti dalla distrofia da un lato e i normodotati dall'altro, dovrebbero cedere un po' del loro territorio: i primi cercando di sfozzare la quantità degli "Ahia preventivi" messi in circolazione, fidandosi un briciolino di più degli aiutanti, e i secondi capendo meglio la natura di queste esclamazioni e impiegando una più grande attenzione nelle varie fasi di aiuto. Insomma, tanta pazienza e sensibilità da parte di tutti, in un idilliaco (sebbene, lo riconosco, utopico) clima all'insegna del "Volemos bene". Tutto ciò sperando che non succeda come nella favoletta "Al lupo! Al lupo!" di Esopo, nel senso che poi, quando si ha davvero male, non ci creda più nessuno. Un'ultima cosa. State tranquilli, sono consapevole del fatto che, come già detto, anche a proposito della distrofia muscolare esistono indubbiamente tanti altri argomenti ben più interessanti e importanti di questo (vale a dire terapia, qualità della vita, inclusione eccetera), però mi scappava di dirlo. Per favore non sgridatemi, sono fatto così, abbiate pazienza e sopportatemi.