

Il mio Parkinson. Dall'accettazione al "coming out".

di Giangi Milesi

La prima fatica del malato di Parkinson è accettarne la diagnosi.

E se il malato l'accetta, la resistenza può scaturire dai familiari, dagli amici o dai colleghi. Magari non con la contestazione o il rifiuto esplicito delle cure, ma con l'impazienza per le crescenti, irritanti e inspiegabili fragilità del malato.

Non è il mio caso: personalmente ero preparato e ho accolto la diagnosi con un sentimento di liberazione dagli inspiegabili malesseri che mi perseguitavano. Ho avuto anche la fortuna di trovare comprensione, cura e pungolo da chi mi sta vicino. In questo anno e mezzo dalla diagnosi però ho incontrato malati che negano di esserlo; persone scoraggiate o dissuase dal praticare le terapie; parkinsoniani che cercano di sfuggire all'inesorabilità della malattia invece di osteggiarla quotidianamente "socializzandola", assumendo cure farmacologiche personalizzate e adeguati stili di vita.

E' così che mi sono reso conto che il mio fare "coming out" fa bene anche agli altri; incoraggia l'emulazione di chi ne ha i sintomi a farsi visitare; a guardare in faccia la malattia a chi sa di essere parkinsoniano; spinge i depressi a reagire; aiuta i familiari a comprenderci e diventare sostenitori e caregiver efficaci.

Per quanto riguarda me, da quando combatto il Parkinson dichiarando la mia fragilità, sono rinato e ho ritrovato l'entusiasmo che avevo perduto.

Ma se fosse tutto così chiaro e assodato per tutti non ci sarebbe sproporzione fra il numero dei parkinsoniani accertati e i risultati degli studi epidemiologici che stimano percentuali importanti e la progressione della malattia. Oltre al rifiuto della diagnosi di Parkinson c'è uno scoglio ancora più difficile da superare: l'ignoranza e l'insensibilità sociale. Personalmente sono stato tacciato di essere ipocondriaco; altri sono portati - senza ragione - a sentirsi inaffidabili o a provare vergogna, e, ancor peggio, a sentire il peso dello stigma sociale, ad avere paura del licenziamento, a temere per la carriera o di perdere il proprio ruolo sociale o nella famiglia. Ci si vorrebbe chiudere in casa per nascondere la propria faccia, una volta sorridente, che la malattia ha trasformato in una maschera di pietra. Si vorrebbe rinchiudersi per dissimulare la perdita di equilibrio e la lentezza delle reazioni. Si vorrebbe sparire per evitare di balbettare alla ricerca delle parole che sai, ma che non vengono... Insomma non è facile fare "coming out". Perché tu hai paura del mondo e il tuo desiderio è nasconderti in un ambiente protetto dalla velocità del mondo. Il grande feticcio della velocità che hai condiviso per tutta una vita è diventata ingovernabile e ti rendi conto di dare fastidio. La precisione alla quale eri votato non ti appartiene più e gli altri non te lo perdonano. Eppure fare "coming out" è indispensabile per socializzare le tue fatiche, alimentare le tue deboli energie e contrastare lo stigma e le ingiustizie che ti declassano a un livello più basso nel lavoro o nella società.

E allora, "outing" o "coming out"?

L'"outing" è principalmente la rivelazione dell'inclinazione sessuale di qualcuno senza il suo consenso, violandone la privacy.

Viceversa, il mondo dell'omosessualità ha adottato l'espressione "coming out" (con ironia perché indicherebbe "il ballo di debutto in società") per l'esternazione deliberata del proprio orientamento sessuale o della propria identità di genere. Una dichiarazione coraggiosa che nasce da un percorso interiore, faticoso e doloroso, che vale per tutte le condizioni di "stigmatizzazione", di disapprovazione sociale di una devianza o di una malattia come l'HIV/AIDS o per un handicap fisico o mentale. Nel caso di noi parkinsoniani fare "coming out" è la dichiarazione della nostra fragilità. Una dichiarazione che non basta fare una volta per tutte; bisogna avere la forza di ripeterla e metterla in mostra pubblicamente. Le donne in lotta contro il cancro non si sono chiuse

in casa per nascondere la calvizie indotta dalla chemioterapia. Le donne hanno indossato cuffie e foulard colorati arrotolati come turbanti, ostentati come una bandiera. Una bandiera contro lo stigma. Richieste di solidarietà e comprensione che sono arrivate a segno.
16 Giugno 2018