

Cecità clandestina

Lucio Sotte*

Puoi scaricare [qui](#) l'articolo in PDF

«Una cosa è chiara da subito. I miei occhi non accettano regole e si chiudono quando vogliono loro. Per strada, di fronte alla televisione o al computer. Per poi riaprirsi quasi miracolosamente se devo cucinare o tagliarmi le unghie.

La cucina diventa anzi un'occasione di relax, tagliare a pezzetti le verdure o pulire l'insalata un momento di pausa in cui tutto sembra tornare alla normalità. D'altronde, gli occhi si riaprono anche quando mangio. E infatti, per regalarmi qualche ora al pc trascorro interi pomeriggi a masticare. Anzi, masticare e inghiottire: i miei occhi non si fanno ingannare, il chewing gum non basta e bere un sorso d'acqua non serve a niente, ci vogliono cibi solidi: pane, preferibilmente.»

Che cosa può fare una giornalista quando si accorge che non riesce più a tenere gli occhi aperti?

L'autrice racconta la sua esperienza con il blefarospasmo, un disturbo neurologico che nei casi più gravi è definito "cecità funzionale", e per

cui non esistono terapie risolutive.

Nasce così un diario in cui l'incontro con terapie diverse – dall'agopuntura alla meditazione – s'intreccia col racconto dei mesi trascorsi al buio,

e delle difficoltà di convivere con un disturbo che si manifesta in modo bizzarro e imprevedibile, fino a una risoluzione che lascia aperti molti

interrogativi.

«Insomma, Blefarospasmo. Lo ripeto quasi con piacere, questa parola ha un suono rotondo che mi piace. E poi non è difficile per chi ha studiato greco antico. Più che una diagnosi però sembra una constatazione: uno spasmo involontario delle palpebre, va bene, ma causato da cosa?»

Come tutte le definizioni, però, in qualche modo mi solleva.»

Una testimonianza personale e commovente che Paola Emilia Cicerone ha voluto integrare partendo dalla sua esperienza di cronista nel

mondo della salute, per riflettere su quanto possa essere difficile il dialogo tra paziente e curante, particolarmente oggi che la medicina sembra

avere perso in umanità quello che ha guadagnato in competenza tecnica.

L'autrice si affida in un primo tempo alla biomedicina non soltanto per la diagnosi dei suoi disturbi ma anche per dei tentativi di terapia, ma visti gli insuccessi, tenta altre strade tra le quali anche la psicoterapia visto il rapporto piuttosto stretto tra il disturbo oftalmico e lo stress ed infine l'agopuntura.

«Così prendo appuntamento con un medico specializzato in medicina tradizionale cinese. A cui sono arrivata tramite il passa parola, anche se gli studi sull'agopuntura trovati su internet – perché il neurologo non ne ha fatto cenno? – parlano di risultati interessanti per il blefarospasmo.

In ogni caso, quando approdo faticosamente a

destinazione a un passo da Piazza Baracca ho il batticuore.

Ho da sempre la fobia degli aghi, e nonostante sia

affascinata dalla cultura cinese non avrei mai pensato di ricorrevvi. Ma sono anche disperata, cerco qualcuno che mi

aiuti. E questa volta lo trovo. Mi sento a mio agio da subito in uno studio elegante e severo che attenua le mie paure, la dottoressa Valeria mi fa sedere e ascolta la mia

storia, poi passa alla lettura dei polsi, la tecnica diagnostica della MTC. Prende le mie mani tra le sue, scorrendo i polpastrelli sui miei polsi come se leggesse un messaggio braille, alla ricerca di indicazioni. Qui non si parla di blefarospasmo ma di energia. La mia, pare, è bloccata. E inaspettatamente si passa subito all'inserimento degli aghi: mi affido, come farò sempre, a occhi chiusi, non voglio vedere. Mentre la dottoressa mi chiede "un bel respiro", prima di inserire aghi sottili sui piedi. Sulle gambe. Sul viso. Non provo quasi dolore.»

Il testo ci presenta anche le sfide che si presentano a chi deve fare i conti con il problema di salute, dalla difficoltà di orientarsi nel mare di informazioni disponibili in rete, a quella di capire cosa ci sia di valido nella crescente offerta di terapie.

Dove andremo a finire?

"Qual è lo stato della ricerca?": chiede il protagonista di una recente vignetta di Altan. E il suo interlocutore risponde, "Stiamo tentando di capire che malattie vuole avere la gente". È una battuta, ma mi pare abbia qualcosa a che vedere con la storia che ho provato a raccontare.

Che è la mia, ma è anche la storia di quanti vivono in prima persona un problema di salute, o semplicemente cercano di capire il perché di un disagio crescente che sembra sfidare i grandi, indiscutibili progressi della medicina. Non abbiamo mai avuto tanti strumenti per combattere le malattie, e non ci siamo mai sentiti tanto

soli di fronte alla Medicina. E alle lusinghe di un mercato – quello dei farmaci e delle terapie – che sembra offrire soluzioni efficaci per ogni male, ma spesso non riesce a

risolvere il nostro problema o quello dei nostri cari. Non è un caso che anche una voce della medicina ufficiale come il New England Journal of Medicine abbia di

recente ricordato ai medici che è per loro indispensabile "imparare a vivere nell'incertezza", ricordando che accanto alla solidità confortante dei protocolli terapeutici e degli studi pubblicati ci sono i pazienti, con la loro storia e le loro scelte. Che meritano comunque attenzione e

rispetto, perché non è pensabile un'idea di salute che non tenga conto del punto di vista personale. Quello emerso da studi recenti, che mostrano come il punteggio in un test che valuta la depressione non corrisponda necessariamente

al vissuto di quel particolare paziente. E quello,

tanto per tornare un'ultima volta alla mia storia, per cui il mio blefarospasmo poteva avere conseguenze pesantissime, anche se "non era grave". Credo che dovremo imparare tutti che le scorciatoie non esistono, né per i medici né per i pazienti. Che la salute non è un bene che si acquista premendo un bottone, ma una strada da percorrere insieme.»