

Incontro con A., malato di Parkinson, "I trattamenti del Pr. Benabid ci riducono ad una macchina"

A. ha contratto il morbo di Parkinson. Non possiamo ignorarlo: il suo braccio destro ha spesso l'aria di danzare tutto solo. Lei aveva l'aria furiosa dopo aver scoperto il lavoro di Alim-Louis Benabid, il professore che cura i malati di Parkinson. Abbiamo voluto sapere il perchè.

Perchè questa collera a proposito di Alim-Louis Benabid?

Avevo un sentimento di impotenza dovuto ad un ragionamento medico. Il suo pensiero era puramente descrittivo, senza alcuna riflessione, tipica della scienza che non pensa. Confonde il pensiero e il calcolo. Ci ha fatto credere alla falsa neutralità della tecnica: "questo accade per caso".

Per lui, l'evidenza, è di curare l'umano con qualsiasi mezzo.

Dovrebbe ricordarsi che la medicina, come dice Cartesio, ha per oggetto di rendere l'anima "felice". Questo significa che non dovremmo sviluppare la medicina senza un criterio, ma conservare la serenità dello spirito. Parla del corpo ma non dell'umano.

Benabid lavora sulla meccanica pura. Manca completamente di sensibilità, esprime la freddezza più estrema. Ho incontrato un malato alla quale ha detto: " Il Parkinson, questo non è più interessante, adesso abbiamo la soluzione."

A.L. Benabid a trovato questa soluzione: degli impianti neuro-elettronici per calmare i tremori dovuti al Parkinson. Spesso le persone pensano che sia un benefattore e i malati gli sono riconoscenti. Voi no?

Quando siamo malati, siamo sensibili ai discorsi retorici; quando ci fanno paura, ci lasciamo persuadere più facilmente.

Malati, viviamo una doppia vergogna. La vergogna che consiste a essere riconosciuti dagli altri come malati, come atipici. I medici ci classificano in questa categoria.

La seconda vergogna è quella dovuta a questo tipo di trattamento, che ci riduce ad una macchina o ad una cifra. L'umiliazione viene da quello che ti fanno subire senza possibilità di difenderti.

Questo raddoppia il sentimento di impotenza. Diventiamo sottomessi alla ragione tecnica, senza discussione. Non siamo più riconosciuti come esseri capaci di pensare e di parlare. D'altronde, ci chiamano "i pazienti", siamo qui per aspettare. Il mondo del malato esiste, e il medico dovrà combinare la sua parola a quella del malato.

Rifiuto il metodo di Alim-Louis Benabid che trovo barbaro. Trattano il nostro corpo come un robot. C'è un altro modo di fornire una soluzione che consola, che dà l'illusione che ci ritroveremo come prima, e che è falsa. Bisogna al contrario proiettarsi in un altro modo quando siamo malati. Sei tu che piloti la tua vita, che la costruisci, non è il medico che deve farlo.

Penso molto agli stoici e alla loro idea di dignità.

Alim-Louis Benabid pensa di ridare al malato la libertà di movimento, grazie agli impianti per il Parkinson o l'esoscheletro per i tetraplegici.

Ma la libertà di movimento non è la libertà di pensiero, anche se la condiziona in parte; Hobbes che siamo liberi dentro le mura di una prigione. La rappresentazione di Benabid, la sua maniera di "riarticolare" l'umano è secondo me un errore. Imita il meccanismo del camminare, ma il movimento meccanico non è assolutamente un movimento. Manca quello che i musicisti chiamano armonia- possiamo dire la grazia. Il corpo di una persona malata di Parkinson può trovare una nuova armonia.

E' un'invenzione di se stessi.

Inoltre, gli impianti per il Parkinson danno molti problemi. Il mio fisioterapista recupera dei malati su cui sono stati fatti degli impianti. Ad un certo punto, il sistema non funziona più, e lo stato del

malato è peggio di prima. Degli studi su questo tema cominciano ad apparire.

Mi hanno anche raccontato il caso di un malato su cui sono stati fatti gli impianti: quando i suoi elettrodi erano attaccati, i tremori si calmavano ma lui non riusciva più a parlare, parlava come un robot, degenerava.

Come vive il morbo di Parkinson?

Lotto contro lo sguardo degli altri. A seconda dei momenti li attacco, o tiro fuori la mia carta d'invalidità, o allora gli dico che sono pazza. C'è bisogno di una sorta d'ironia socratica per sopportare lo sguardo degli altri. L'ostinazione paga e quelli che vedono battermi riconoscono la mia forza. L'interesse della malattia è che sviluppa il senso della lotta.
Ho addirittura creato da sola un festival jazz.

Da quando sono malata, sono diventata pittrice e scrivo. Quando dipingo, non tremo più. Il mio medico dice che è molto frequente tra i malati di Parkinson, è un bisogno di essere riconosciuti altrimenti che come malati. Ho bisogno di un rapporto più forte con la natura. Ho anche il pollice verde adesso. Questa presenza viva e non umana mi apporta un rapporto con la vita che mi manca nei discorsi degli altri che si dispiacciono per me o ammirano il mio coraggio.

La chiamo la malattia della lentezza, o della pazienza. A volte il mio corpo si blocca. Allora penso ad un'altra cosa, o provo a fare un'altra cosa. Faccio le pulizie!

Nella solitudine legata alla malattia, ricostruisci il tuo mondo e te stesso, se non passi il tuo tempo a lamentarti. Temevo che gli elettrodi di Benabid mi privassero di questa ricostruzione

Geneviève Fioraso, ex ministro della Ricerca e ex-assistente al sindaco di Grenoble incaricata dell'innovazione, ha detto a proposito della contestazione alle tecnoscienze: "La salute è incontestabile. Qualora avete delle opposizioni a certe tecnologie e fate testimoniare delle associazioni di malati, tutti quanti aderiscono". Che ne pensa?

E' demagogico. Le associazioni difendo degli interessi particolari. Significa far credere ad una unità di malati, che devono pensare tutti la stessa cosa. Mai farò parte di un'associazione di malati, questo nega la mia singolarità, e non ho voglia di stare con dei malati!

Che bisognerebbe fare per i malati di Parkinson?

Stiamo scoprendo delle nuove vie in questo momento, in particolare riguardo al macrobiotica ed al suo ruolo nella comparsa di certe malattie.

Non sappiamo diagnosticare il morbo di Parkinson. Si procede per eliminazione delle altre malattie. Quindi non sappiamo molto.

Si dovrebbe riflettere sulle ragioni, sul senso filosofico, della malattia: quello di cui è costituita, per dargli un senso. Essa rivela un rapporto con il mondo. La malattia, è un insieme, e non qualcosa che possiamo scomporre. Vivo nella banlieu (periferia) Est di Parigi, riconosciuta come la valvola di scarico di tutto l'inquinamento della regione parigina. Sono nata in un periodo di sviluppo intenso delle industrie chimiche che inquinano in questa regione. Le persone parlano di "quartiere della morte", talmente forte era la puzza. I suoli sono contaminati.

Mi piacerebbe sapere chi sono i malati di Parkinson. Tanti agricoltori, a causa de pesticidi, ma ancora? Le condizioni di lavoro sono diventate molto dure, in molti settori, sarebbe interessante lavorare su questa domanda. Bisognerebbe indagare sulle ragioni.

Propos recueillis par Pièces et main d'œuvre

Grenoble, le 14 octobre 2018

www.piecesetmaindoeuvre.com