

CONCLUSIONE

Colonna

La società mi ignora o mi vede?

Quando esco di casa sento molti sguardi su di me, perché con la mia malattia attiro l'attenzione; del resto, non posso certo nascondere la mia sedia a rotelle, le ortesi e i bendaggi nonché la maschera protettiva contro le infezioni. Vengo vista e considerata malata non solo dalla società ma anche dall'ambiente medico. Nessuno penserebbe di me che sono sana. Le persone con una malattia non visibile dall'esterno - e in Svizzera la maggioranza di esse rientra in questa categoria - sono esposte a giudizi di questo tipo. Se una persona è apparentemente in salute spesso si trae una conclusione del tutto errata: se sembra sana è sana.

Ma le malattie «invisibili» possono essere altrettanto gravose, impegnative e logoranti. La mia malattia è caratterizzata da un insieme di manifestazioni in parte visibili e in parte invisibili e i sintomi che mi logorano di più sono proprio quelli che non si vedono, ossia i dolori cronici. Nessuno li vede, ma hanno un impatto significativo sulla mia vita e mi sottraggono molto tempo e tanta energia. Le persone con una malattia non visibile dall'esterno devono lottare per far sì che la loro malattia venga riconosciuta e presa seriamente in considerazione e spesso sono anche costrette a dimostrarla, poiché se qualcosa non si vede vuol dire che non esiste. Una situazione che nasce dall'ignoranza, pesante e difficile da sostenere, che toglie molta energia e lascia ferite profonde. C'è però da dire che entrambe le forme di malattia possono avere dei vantaggi. Ad esempio, è più facile nascondere una malattia non visibile agli occhi esterni e non far trapelare il proprio disagio in determinati contesti sociali. In altre parole, ci si può immergere nel «mondo dei sani». Per contro, però, con una malattia visibile vengo presa più seriamente in considerazione e trattata con maggiore riguardo, mi viene offerto aiuto spontaneamente e senza esitazione. Spesso però questo implica anche il rovescio della medaglia: ricevere giudizi affrettati e scarsa fiducia. I segni della malattia sono così evidenti e predominanti da farmi trascurare e sottovalutare come persona.

Non poter mai celare la propria malattia attirando costantemente l'attenzione su di sé può sottrarre tanta energia. A volte vorrei tanto non essere sempre prigioniera di questa diversità, non attirare l'attenzione e non suscitare pietà, non sentirmi più sempre osservata e riuscire a confondermi tra la moltitudine della gente sana, nella massa. Lì dove le persone con malattie non visibili vengono dimenticate e trascurate.



Céline Unternährer – Ha 29 anni e da più di quattro anni la sua vita quotidiana è stata piuttosto scombussolata a causa di un difetto genetico estremamente raro. Il cambio di prospettiva, che dallo svolgere la professione di infermiera specialista in clinica generale l'ha portata a essere affetta da una malattia cronica, le ha fatto scoprire nuovi punti di vista. Ogni giorno sperimenta in prima persona gli ostacoli e le difficoltà che le persone con limitazioni sono costrette ad affrontare. Questo la motiva a impegnarsi per una maggiore inclusione e un ambiente con meno barriere.