

«ECCO COME HO SCONFITTO L'EPILESSIA»

Mentre era in gravidanza, il primo attacco. Poi un lungo iter fatto di farmaci, esami, incontri con medici e psicologi. La testimonianza di Tiziana. E della sua sfida

Testo raccolto da **Mariateresa Truncellito**

Èra un pomeriggio d'autunno del 1996. All'improvviso mi sono ritrovata per terra, tra le schegge di una porta a vetri. Ero caduta a peso morto e non capivo perché. Il mio medico minimizzò, dando la colpa allo stress. Giorni dopo, mentre dormivo, ho iniziato a tremare così forte da mordermi la lingua. Stavolta c'era mio marito Marco accanto a me, che mi portò subito al pronto soccorso: avevo avuto i miei primi due attacchi di epilessia. Una sorpresa amara, dal momento che ero incinta di Sofia. Mi venne prescritto un blando farmaco sedativo e anticonvulsivante, ma io temevo per la salute della piccola che cresceva dentro di me. Non l'ho preso fino al quarto mese, ma poi ho ceduto perché le crisi diventavano sempre più forti. Avevo imparato a riconoscere i segnali: una vibrazione all'orecchio destro, sempre più intensa, finché perdevo conoscenza. E questo "campanello d'allarme" mi consentiva di mettermi al sicuro, seduta o sdraiata, aspettando la crisi come un uragano.

NE SONO CERTA: SONO GUARITA NON SOLO PER I NUOVI MEDICINALI MA ANCHE GRAZIE ALLA PRATICA BUDDISTA.

IL SOGNO DI AVERE DUE FIGLI

Epilettica e incinta: una sfida ardua, che ho dovuto affrontare a 34 anni. I medici erano preoccupati per l'eventualità di una crisi durante il travaglio. Invece è andato tutto bene, ho partorito in poche ore senza problemi. E, malgrado il farmaco, ho allattato per quattordici mesi. Ero così felice della mia bambina che ho deciso subito di avere un altro figlio, convinta che prima o poi l'epilessia sarebbe passata da sola, così come era venuta. E invece con la gravidanza di Alessandro le crisi si sono aggravate: ho smesso di guidare perché era diventato troppo pericoloso, e mi accompagnava al lavoro una collega. Stranamente sotto tensione

non avevo crisi. Ma, appena rientravo a casa, cadevo vittima di attacchi violenti che mi lasciavano impaurita e stremata, nonostante seguissi la terapia. Spesso mi si bloccava la parola e la capacità di leggere e scrivere. Di solito per pochi istanti, a volte per tutta la giornata. Un handicap anche sul lavoro, benché non avessi fatto mistero della mia condizione a capi e colleghi. Fortunatamente, sono assunta in azienda da molti anni e la mia professionalità era già apprezzata. Un privilegio rispetto al giovane che cerca lavoro e rischia di essere scartato per i pregiudizi, ancora molto presenti.

ALLA RICERCA DELLE CAUSE

Cominciai a riflettere sui fatti che avrebbero potuto favorire l'insorgenza dell'epilessia, che a volte compare dopo un forte stress psicologico. In effetti, l'estate precedente al primo episodio avevo avuto una leggera forma di depressione: era morto un mio amico buddista ed ero stata presa da un senso di angoscia, tanto da dormire con la luce

Identikit della malattia

«Si stima che in Occidente quasi una persona su 100 abbia una diagnosi di epilessia», spiega il dottor Carlo Andrea Galimberti del Centro per la diagnosi e la cura dell'Epilessia dell'Istituto neurologico

Mondino di Pavia. «La maggiore incidenza di nuove diagnosi si verifica nell'infanzia-adolescenza e nell'età senile, quando è più difficile che la malattia venga accettata e compresa dal prossimo». Quanto ai sintomi sono molto diversi da individuo a individuo, per intensità e frequenza. L'unico comune

denominatore è la comparsa di crisi improvvise e, nell'80% dei casi, del tutto imprevedibili. «Sono causate da un'alterazione transitoria (da pochi secondi a qualche minuto) dell'attività bioelettrica del cervello», spiega Galimberti. «Stati di semincoscienza e movimenti involontari in genere sono molto brevi,

e a volte solo il paziente li percepisce, riuscendo persino a camuffarli in modo che gli altri non se ne accorgano. In alcuni casi, però, si ha una drammatica perdita di coscienza, con violente cadute a terra e convulsioni». Alcune forme di epilessia infantile guariscono spontaneamente in età adulta, altre no. Le



Ha convissuto per 15 anni con crisi violente. Ora è una donna rinata a nuova vita

accesa. E probabilmente questo stato emotivo aveva scatenato una situazione di "fragilità neurologica" latente, di origine genetica come mi hanno spiegato i medici. Mi ero quasi rassegnata al fatto che l'epilessia sarebbe stata una mia compagna di vita quando, dopo una caduta che mi causò una ferita in testa, fui indirizzata al Centro epilessia dell'ospedale di Ancona.

UN SORRISO CONTAGIOSO

Tiziana Tregambe (54 anni). A sinistra, sulla spiaggia di Falconara (AN), dove vive. Sotto, con la figlia Sofia il giorno del diploma.



FINALMENTE LIBERA DAGLI ATTACCHI

Qui mi cambiarono subito la terapia, dandomi un antiepilettico più specifico. Lì per lì stavo meglio ma era facile avere delle ricadute, specie in corrispondenza dell'ovulazione e del ciclo mestruale. L'epilessia, infatti, risente molto delle fluttuazioni ormonali. Finché un giorno il centro che mi prese in carico, e al quale mi reco tuttora ogni sei mesi per i controlli del caso (esami del sangue ed elettroencefalogramma), mi prescrisse una molecola farmacologica di nuova

concezione: il levetiracetam. Le crisi hanno iniziato a diradarsi per frequenza e intensità, finché quasi sei anni fa sono passata a un nuovo antiepilettico: il lacosamide. Da allora sono libera dagli attacchi. Di tanto in tanto ho solo qualche momento di "assenza" (si chiamano proprio così) che mi coglie mentre sto leggendo o scrivendo. Leggo una frase o una parola ma di colpo non so più a che contesto appartiene. Oppure scrivo e sbaglio o dimentico alcune lettere. Ma è ormai facile per me riprendermi da questo smarrimento.

I MIEI CONSIGLI A CHI È AMMALATO

Se penso a chi non è ancora fuori dal tunnel il mio primo consiglio è di non vergognarsi della malattia. Io, in alcuni periodi, l'ho occultata e ho chiesto aiuto a una psicologa per superare l'impasse. Il pregiudizio, invece, l'ho sentito una sola volta: mentre ero direttore del giornale dell'istituto di ricerca dove lavoro, mi era stato proposto di diventare presidente dell'Associazione marchigiana contro l'epilessia (Amce). Il mio capo sottolineò il fatto che questo avrebbe reso noto ai lettori che io ero malata. Un'osservazione infelice, che mi fece molto male. Persino mia madre non ha mai accettato la mia condizione. Ho partecipato a talk show nelle tv locali, con medici e altri volontari: lei non mi ha mai guardato sul piccolo schermo. I miei figli e mio marito, invece, che mi hanno visto stare male tante volte, sono sempre stati di grande aiuto. Ecco, il secondo consiglio è circondarsi di amore e amicizie "forti". Poi, di fare sport e coltivare lo spirito. ●

cause? Genetiche o patologiche: sofferenza neonatale, malformazioni del cervello o dei suoi vasi sanguigni, traumi cranici, ictus e infezioni cerebrali. Circa la terapia, vengono prescritti antiepilettici (ne esistono una ventina, a volte associati) e, nei casi resistenti ai farmaci, la neurochirurgia.

Bisogna cambiare il vocabolario

Combattere lo stigma dell'epilessia a partire dal linguaggio. È la formula vincente per sconfiggere i pregiudizi che pesano sulla qualità di vita di 500mila italiani. Dichiaro Rosa Cervellione, presidente della

Federazione italiana epilessie (fiepilessie.it): «Il vissuto dell'epilessia è raccontato con parole cupe che provocano strane reazioni di diffidenza, quasi si trattasse di uno squilibrio mentale. Invece, come tutte le malattie, anche l'epilessia è fatta di sofferenza ma anche di energie positive, impegno e ottimismo.

Attraverso l'adozione di un linguaggio nuovo può migliorare la vita di un'intera comunità». Qualche esempio di come cambiare il vocabolario? Espressioni come "epilettico" o "persona epilettica" vanno evitate. Meglio parlare di persona affetta da epilessia: la bambina, il ragazzo, l'atleta vengono prima della malattia.