Epilessia: quando il cervello ti tradisce

Prof.ssa Alessandra Graziottin
Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica
H. San Raffaele Resnati, Milano

«Mi scusi per il ritardo. Mio papà, che mi doveva accompagnare, ha avuto un problema di lavoro, e abbiamo fatto tardi». La giovane donna, sui trent'anni, è molto curata. Solo lo sguardo, a tratti distante, insicuro e inquieto, a tratti quasi annebbiato, indica un serio disagio.
«Come mai la doveva accompagnare suo padre?».
«Per colpa della mia malattia. Non è solo una brutta malattia, è una trappola. Adesso non posso più guidare. Né andare in bicicletta. Nemmeno uscire da sola. Prima di poter riprendere a guidare dovrò attendere un anno dall'ultima crisi epilettica. S'immagini lei: mi è sempre piaciuto guidare! Ovunque e senza nessun problema. Anche con la jeep nel deserto, un gusto pazzesco. Adesso sono piombata in un'altra vita, in un incubo che non finisce. E mi sento in colpa perché devo essere accompagnata ovunque. Mi sento un'invalida».
«Che cosa posso fare per lei?».
«Mi manda la mia neurologa. Mi ha fatto fare il diario delle mie crisi. Sono più frequenti e gravi durante il ciclo. Mi ha detto che l'ha sentita parlare sull'effetto "dirompente" - ha proprio detto così – sul cervello delle fluttuazioni degli estrogeni, all'ovulazione e alla mestruazione. Questo potrebbe aumentare le crisi proprio in quei giorni. In effetti l'elettroencefalogramma che mi ha fatto fare durante la fase mestruale mostra molte più crisi. Chiede se può aiutarmi sul fronte ormonale».
«In altre pazienti, con un regime di ormoni che tenesse costante il livello di estrogeni, le crisi si sono molto ridotte, migliorando l'efficacia dei farmaci antiepilettici. Un binomio da provare», rispondo per alleggerire la sua angoscia.
«Magari!». Una luce di fiducia accende il suo sguardo: «Con i soli farmaci per l'epilessia non riusciamo a tenere tutto sotto controllo, a meno di non salire tanto con i dosaggi. Ma allora resto rallentata tutto il giorno. Non posso mica lavorare così, sembro in coma! Mi sono anche licenziata, per non dire la verità sul lavoro…».
«Quando ha avuto il primo attacco?».
«Un anno fa, durante le mestruazioni. Sono caduta a terra con le convulsioni. Ero in casa. I miei sono quasi morti di spavento. Poi, con la neurologa, ho realizzato che già da qualche tempo mi sembrava di "perdere i contatti" per qualche secondo o minuto, non so. Quelle sensazioni strane, che uno accantona da una parte del cervello perché inquietano. Però speri che passino e vadano via per sempre. Come fantasmi, che restano ombre se non ne parli con nessuno. Invece l'elettroencefalogramma ha mostrato una questione molto seria, dice la neurologa».
L'epilessia può essere destabilizzante. Ancor più in una ragazza ad alta energia, fino a quel momento sana e piena di vita.
«A parte la questione del ciclo, vorrei parlare con lei dell'aspetto emotivo e sessuale. Non è semplice convivere con l'epilessia. Mi sento tanto inferiore alle altre persone. Non controllare più la propria vita, sentirsi traditi dal proprio cervello, senza preavviso, è tremendo. E' una brutta sensazione. Peggiora nei momenti di stanchezza o di imprevisti. Quando il cervello va in cortocircuito, come dico io, percepisco di essere molto più rallentata, ragiono lenta. Come se

dovessi spingere i pensieri ad andare avanti, con tanta fatica. I miei dicono che mi viene uno sguardo perso, disorientato. Anche se sono sotto terapia, vivo con la paura di poter "scomparire" dal mondo per istanti, a causa delle mie assenze. Oppure di avere crisi tonico-cloniche che comportano improvvise cadute. Ho più paura quando mi ritrovo sola in ambienti in cui la caduta potrebbe farmi tanto male, come sulle scale o all'aperto, senza che nessuno possa soccorrermi. Con il mio fidanzato è l'unica parte della vita che va bene. Anche dal punto di vista fisico. E' l'unico momento in cui non ho paura. In quei momenti non ho mai avuto crisi. E allora lo cerco sempre (anche un po' troppo, dice lui) per rassicurarmi che tutto è come prima. E potrebbe tornare come prima. Lei cosa dice? Ho paura di perderlo…».