



## Gli occhi che non si aprono

Questa storia, vissuta in prima persona, comincia con una diagnosi drammatica che sembrava non offrire via di uscita, e continua con un percorso, guidato da due medici e da una psicologa, che ha portato a un esito molto soddisfacente. Una decina di anni fa ho cominciato a perdere il controllo delle palpebre, un disturbo di giorno in giorno più invalidante che mi toglieva autonomia e serenità. La diagnosi è stata di blefarospasmo essenziale, un disturbo neurologico invalidante al punto da essere definito cecità funzionale. Così me l'ha presentato il neurologo di un reparto specializzato in questo tipo di disturbi: e ripensandoci sono stata fortunata, per molti malati di blefarospasmo passano mesi e a volte anni prima di ottenere una diagnosi e una terapia. O meglio un trattamento sintomatico, lo stesso prescritto a me, iniezioni di tossina botulinica che dovrebbero frenare le palpebre ribelli.

La diagnosi non forniva indicazioni sulle cause del disturbo, e anche gli esami piuttosto invasivi che mi sono stati prescritti - e che non ho mai fatto - non sarebbero serviti, a detta dello specialista, a capire cosa fosse andato storto, ma solo e a fare il punto per valutare eventualmente futuri aggravamenti. Su una cosa però il neurologo è stato chiaro, e cioè nell'escludere qualunque possibilità di guarigione: avrei dovuto affidarmi per il resto della vita alla tossina botulinica, nella speranza che continuasse a essere efficace. Una previsione che mi ha spinto a guardarmi intorno alla ricerca di altri percorsi, chiedendo consiglio e consultando la letteratura scientifica. Proprio da un medico amico è venuto il suggerimento di una possibile efficacia dell'agopuntura, un percorso sul quale ho trovato indicazioni interessanti anche su Pub Med. In base a queste indicazioni ho deciso di consultare una specialista in medicina tradizionale cinese, che dopo un lungo colloquio e una visita mi ha detto che poteva valere la pena di provare con gli aghi. Qualche seduta ha poi confermato che

dei miglioramenti sia pur transitori si manifestavano, e quindi abbiamo deciso di proseguire. Il progresso della terapia non è stato costante, a un certo punto, quando il disturbo si è manifestato in forma più pesante, la specialista in MTC mi ha suggerito di consultare uno psichiatra per gestire l'ansia che sembrava compromettere il risultato dei trattamenti. A quel punto è entrata in gioco un'altra specialista, che ha deciso di trattarmi inizialmente con ansiolitici e poi con un inibitore della ricaptazione della serotonina: nel frattempo le sedute di agopuntura proseguivano con risultati positivi, e nelle stesse settimane ho proseguito anche le sedute e psicoterapia che seguivo da tempo, oltre a una pratica di meditazione Mindfulness che ho trovato molto efficace per ridimensionare l'ansia provocata da un disturbo così invalidante.

L'intero percorso è durato circa sei mesi, i primi disturbi si sono manifestati a settembre, e all'inizio di marzo, quasi improvvisamente, le mie palpebre sono tornate a rispondere ai miei comandi. Da quel momento sono passati quasi dieci anni, e anche se i miei occhi, o meglio le mie palpebre, sono rimasti particolarmente sensibili alla luce (quando c'è il sole non posso uscire senza occhiali scuri) i sintomi invalidanti non si sono più manifestati. Non saprei dire se dal blefarospasmo si possa guarire, sicuramente però ci sono casi come il mio in cui stare meglio è possibile....



**Paola Emilia Cicerone**

Fiorentina di nascita e milanese per scelta, scrivo di salute per varie testate, oltre a svolgere docenze in master e corsi universitari. Ho raccolto il mio diario di malattia e le mie riflessioni sulla relazione medico paziente in *Cecità Clandestina*. Maria Margherita Bulgarini ed. 2017.