

Gesichter der MS 2022: Elisabetta «Betty» Barletta

Mittwoch, 9. März 2022

Ich bin Betty Barletta, 29 Jahre, meistens fröhlich und trotz Einschränkungen stets auf Trab. Ich habe 2 wundervolle Kinder (7 und 2). Ich bin glücklich verheiratet mit Francesco, 39. Er ist für jeden Spass und mit viel Verständnis für uns da.

Ich bin seit 2017 berentet und lebe mit meiner Familie im schönen Dreiländereck. Ich leide neben der MS auch an Asthma und Epilepsie. Ich war 2 Mal im Koma und 4 Jahre alleinerziehend. Ich war über Jahre auf den Rollstuhl angewiesen, der mir heute noch für weite Wege mehr Lebensqualität schenkt. Ich möchte kein Mitleid, sondern möchte mich austauschen und dich und mich motivieren.

Wie würde dich deine beste Freundin/dein bester Freund in ein, zwei Sätzen beschreiben?

Meine beste Freundin beschreibt mich als eine loyale, ehrliche Frau, die weiss, was sie möchte.

Welche 3 Dinge kannst du richtig gut?

Zu meinen Stärken gehört Zielstrebigkeit. Ich helfe, wo ich kann. Ich habe ein Auge für Dekoration an Festtagen. (Ich bin fleissig.)

Für welche 3 Dinge hast du null Talent?

Ich habe kein Talent im Malen, kaum Geduld. Ich bin langsam unterwegs und deshalb muss immer alles andere schnell gehen. Ich komm leider nie auf den Punkt. Das liegt sicherlich an meinen italienischen Wurzeln.

Du darfst für 24 Stunden in die Haut eines anderen Menschen schlüpfen. Wer wolltest du sein? Und warum?

Würde ich in der Haut eines anderen Menschen sein, wäre ich vielleicht gesund, aber hätte andere Probleme. Ich hätte gerne von Angelina Jolie die Schönheit, das Wissen von Einstein, die Neugier von Kolumbus, usw.

Aber tatsächlich für 24 Stunden wäre ich gerne eine Sportlerin! Dann könnte ich quasi Fallschirm springen oder Wettrennen machen mit meinen Kindern. Einfach ein Tag es richtig krachen lassen.

Umgekehrt: Wer sollte mal einen Tag lang dein Leben mit MS führen? Warum?

Das ist tatsächlich die interessanteste Frage, die ich vor 1 bis 2 Wochen mit meinem Mann hatte. Ich wünsche niemanden diese oder andere Krankheiten. Und ohne eine Person speziell zu erwähnen, möchte ich Personen mit null Empathie einen Einblick in meine Krankheit für 24 Stunden gewähren, die meinen, komm doch mit Eis-

laufen, wir machen auch langsam, oder die, die sagen, die Person läuft schlechter als du, kann aber rennen. Ich spiele/täusche die Krankheit nicht vor, sie ist real.

Wie und in welchem Alter wurde dir die Diagnose MS vermittelt?

Ich war 16, als ich Symptome hatte. Mit 17 wurde ein Schlaganfall und Kinderlähmung beschrieben. Tatsächlich erkannt wurde die Multiple Sklerose erst im Juli 2017.

Wie hast du dich bei der Neudiagnose über MS informiert?

Meine Halbschwester hat MS und ich wusste sofort, dass man nicht zwangsläufig im Rollstuhl landet. Alle weiteren Informationen habe ich gegoogelt.

Was waren deine ersten MS-Symptome? Welche bestimmen deinen Alltag heute?

Meine ersten Symptome waren Muskelkater an der linken Wade, Stürzen, Schwäche, chronische Kopfschmerzen, Ameisenlaufen in der Handinnenfläche, Gleichgewichtsverlust, Probleme beim Sprechen und Lispeln. Diese Symptome haben sich über die Jahre schleichend verschlechtert und meine Mobilität und Kondition eingeschränkt.

Wie stark hat die Diagnose MS deine Lebenspläne und -ziele verändert?

Ich habe seit dem Anfang meiner Krankheit 2 Ziele erreicht. Zuerst war ich in einem Loch, aber lernte, dass meine Krankheit zu mir gehört. Jetzt will ich umso mehr sehen. Ich falle, aber ich stehe immer wieder auf, bis ich am Ziel bin, mit dem, was ich mir vornehme. Ich sehe es als Fluch und Segen zugleich, denn ich gebe nie auf.

Was ist dein grösstes Learning vom Leben mit MS?

Mein grösstes Learning vom Leben mit MS ist, nicht mehr über andere zu urteilen, ohne ihre Geschichte/die Person zu kennen. Positiv zu denken. Selbstverständlich haben Gesunde auch ihre schlechten Tage. Jeder trägt sein Päckchen. Deshalb: Nach jedem Regen kommt Sonne und der Regenbogen.

Wenn du gegenüber einer Person sitzen würdest, die gerade kürzlich die Diagnose MS erhalten hat: Was würdest du ihr sagen?

Du hast deine Diagnose frisch erhalten und musst wissen, du bist nicht allein. Du musst immer an dich glauben und nicht aufgeben. Die Medizin wird immer besser.

Hast du Angst vor Benachteiligung - im Beruf, in Beziehungen, in Freizeitvereinen – wenn du mit deiner Diagnose offen umgehst? Oder hast du sogar schon Benachteiligung erlebt?

Ich hab tatsächlich erlebt, dass mir nicht geglaubt wurde, wenn ich mehr Pausen bei der Arbeit gebraucht habe und habe mich dann künftighin geschämt, danach zu fragen. Benachteiligungen hatte ich erst später, als ich dann keine Knöpfe mehr schliessen und keine 5 Schritte laufen konnte. Ich hatte Angst bezüglich Arbeit, Partner, Existenz und Akzeptanz. Ich konnte doch nichts beweisen. Ein Beispiel von heute: Die Leute zweifeln, wenn ich auf dem Behindertenparkplatz stehe, weil ich nicht

krank aussehe oder so jung bin. Manche denken, ich sei betrunken oder fragen, ob alles in Ordnung ist, wenn ich am Boden kniend eine Pause mache...

An nicht so guten Tagen: wer oder was gibt dir Mut und Hoffnung?

An nicht so guten Tagen zeige ich mein Temperament. Aber meine Kinder und mein Mann geben mir das, was mir die Krankheit nimmt. Kraft und Liebe. Es gibt so und so Menschen. Ist auch stimmungsbedingt. Manche haben null Empathie und andere würdest du am liebsten umarmen. Aber insbesondere wünsche ich mir Transparenz. Man sollte nicht nur alles durch seine Augen sehen.

Welche 3 deiner Eigenschaften sind für das Leben mit MS hilfreich?

Bei einem Leben mit MS ist es wichtig, Humor zu haben. Ab und zu jammern, ja, aber positiv denken. Eine tolle Eigenschaft ist, sich alles schön zu reden. Oder an guten Dingen festzuhalten.

Welche deiner Charakterzüge machen es eher schwierig?

Du musst Niederlagen akzeptieren und Geduld haben, was ich nicht habe. Ich beschreibe meine Stimmungsschwankungen, die mir leider im Weg stehen. Ausserdem bin ich, was Ernährung betrifft, null konsequent. Was sich negativ auf die MS auswirkt.

Hast du manchmal schlaflose Nächte? Was raubt dir den Schlaf?

Ich habe schlaflose Nächte, weil ich am Tag schnell schlapp bin und mich schlafen lege. Deshalb bin ich morgens immer müde. Aber abends bin ich wach. Ich mache mir auch zu viele Gedanken und denke über Dinge im Alltag oder Gesagtes nach.

Gibt es Momente, in denen du die MS vergessen kannst?

Wenn ich mit meiner Familie bin und meine Kinder laut lachen, ist das Glück für mich und ich vergesse meine MS. Wenn ich Auto fahre, fühle ich mich frei. Ich vergesse meine MS, indem mein Mann mir zeigt, dass ich normal für ihn bin. Nur wenn ich laufe, werde ich leider immer daran erinnert.

Beim Flirten oder beim Date: Ist man als MS-Betroffene/r zurückhaltender? Gibt es einen «guten» Moment, die MS-Erkrankung zu outen?

Ich finde Ehrlichkeit ist das A und O! Mein Mann kannte mich gesund. Nach einigen Jahren, nach unserem ersten Treffen, habe ich sofort gesagt, dass ich MS habe und mich für mein Laufen schäme und deshalb bei mir zuhause treffen möchte.

Was wolltest du schon immer mal machen? Was hat dich davon abgehalten?

Ich würde gerne auf eine Insel fliegen, aber habe etwas Angst, dass nicht genügend Ärzte für alle Fälle in der Nähe sind. Ich würde auch sehr gerne ein Buch über mein Leben schreiben, um anderen Mut zu übermitteln, da ich so viel zu erzählen habe. Aber mir fehlt definitiv diese Kompetenz. Weiter wollte ich schon immer Fallschirmspringen, aber ich habe nicht genügend Kraft mehr in den Beinen.

Du darfst als Gastgeber/in eines Galadiners 3 beliebige Menschen einladen. Wer wäre das und warum?

Ich würde meinen Mann mitnehmen aus dem Grund, dass er immer an erster Stelle kommt und meine zwei kleineren Geschwister, weil sie da waren, als ich niemanden und auch keinen Sinn mehr hatte.

Du kannst mit einer Zeitmaschine an einen beliebigen Punkt in der Zukunft reisen: Welcher wäre das und warum?

Ich würde mit einer Zeitmaschine 16 Jahre in die Zukunft reisen, dann würde ich wissen, dass es meinen Kindern gut geht und ihnen nichts gefehlt hat. Ausserdem würde mich die Forschung interessieren bzw. wie es meinen Liebsten und mir mit der MS geht.

Und jetzt das Ganze anders herum: du kannst in die Vergangenheit reisen. Welches Ereignis/Jahr/Tag würdest du wählen? Und warum?

Früher hätte ich gesagt, dass ich mit einer Zeitmaschine zu dem Punkt zurückreise, als ich gesund war. Aber alles musste so kommen, wie es ist. Ich reise zurück an den Tag des ersten Treffens mit meinem Mann. Damit ich mir noch mehr Mühe gebe, denn er verdient alles Gute zurück.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft? Gibt es Wünsche, die du an die Schweiz. MS-Gesellschaft hast?

Ihr zeigt, dass man nicht allein ist. Vermehrt eure Message, «wir sind nicht allein». Danke fürs Zuhören und eine Umarmung. Betty.

Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich

Tel. 043 444 43 43 | info@multiplesklerose.ch | www.multiplesklerose.ch