

# Un nuovo spazio di scambio per le persone con SM appena diagnosticate

mercoledì, 10 maggio 2023

Il 5 giugno 2023 partirà in forma virtuale una nuova piattaforma rivolta a tutte le persone con sclerosi multipla che hanno ricevuto la diagnosi da massimo due anni. In questa intervista, la consulente sociale Luana Balestra e l'infermiera diplomata Carolina Moggi della Società SM spiegano com'è nato questo nuovo spazio e cosa dovranno aspettarsi le persone con SM che si iscriveranno.

Carolina: in consulenza ci siamo rese conto che spesso le persone con SM appena diagnosticate hanno bisogno di essere supportate per «digerire» la notizia della diagnosi. In un primo momento è normale avere una reazione di shock e spesso il primo atteggiamento è quello di prendere le distanze dalla malattia e non fare nulla a riguardo, come prendere contatto con la Società SM. Per questo motivo è difficile raggiungere le persone neo diagnosticate e dirgli che la Società SM è qui per loro.

Luana: esatto, molte persone con SM ci hanno detto che con il senno di poi avrebbero voluto aver preso contatto con la Società SM sin dall'inizio, subito dopo aver ricevuto la diagnosi. È del tutto comprensibile, nel momento in cui viene comunicata la diagnosi, per usare una metafora, è un po' come quando la sabbia del fondale viene sollevata dalle onde del mare: crea confusione e smarrimento. Si tende a ricercare «un'isola sicura, lontana dalla tempesta e da qualsiasi cosa ci faccia ricordare la SM».

Carolina: uno dei motivi che ci ha spinte a creare questa nuova piattaforma online è la richiesta di potersi confrontare con persone che ci sono passate. I primi pensieri dopo aver ricevuto la diagnosi di SM sono: «Sono solo io ad affrontare quello che sto passando? Ci sono altre persone? Come affrontano la malattia?» Iscrivendosi a questa piattaforma si avrà la possibilità di conoscere altre persone e confrontarsi su quello che sta accadendo riguardo alla vita con la malattia. Sarebbe bello se grazie alla piattaforma i partecipanti potessero stringere dei contatti con persone con situazioni simili. Così facendo potranno anche soddisfare un bisogno emotivo di sostegno, sapendo di non essere soli.

Luana: in seguito alla diagnosi, le persone con SM ricevono tantissime informazioni, ma in quel momento sono occupate a far fronte al trauma della diagnosi e tutte le informazioni passano in secondo piano. È normale che sia così, da un momento all'altro la vita cambia radicalmente e inesorabilmente. C'è anche da dire che sul web ci sono moltissime informazioni che non sono corrette e partecipare a questa piattaforma aiuterà a capire dove cercarle, quali sono attendibili e quali no, ma anche a mettere ordine nella propria vita e gestire il vortice di emozioni che una diagnosi può portare: rabbia, tristezza, non accettazione, ecc. Non da ultimo la Società SM può fornire contatti di servizi di sostegno che possono essere molto utili per

facilitare e migliorare la vita di tutti i giorni delle persone con SM.

Carolina: sì, con questa piattaforma vorremmo dare coraggio alle persone con SM a conoscere la malattia e a elaborarla. È importante avere tutte le informazioni necessarie per comprendere cosa è successo e come affrontarlo. Conoscere la malattia può togliere stress, può far trovare un nuovo equilibrio nella vita di tutti i giorni e avere una quotidianità più normale e serena possibile.

Luana: è importante elaborare la malattia per capire che le persone con SM non sono la malattia, piuttosto la sclerosi multipla va vista come una compagna di viaggio che non si è scelto. Imparare a conoscere la SM aiuta a capire che con questa nuova compagna si può andare nella stessa direzione, viaggiare insieme nel miglior modo possibile.

Carolina: non è raro che chi riceve da poco la diagnosi rimanga incredulo sul fatto che possa condurre una vita normale nonostante la SM. Conoscere la malattia è fondamentale per capire come sarà la propria vita con la patologia. La SM è sicuramente una malattia che crea incertezza, non si sa cosa accadrà, però se ci si informa sul suo decorso è possibile convivere meglio con questa incertezza e avere più stabilità.

Luana: con gli strumenti giusti, come quelli che questa piattaforma vorrebbe fornire, è possibile far sì che l'incertezza non ostacoli o limiti le scelte di vita.

Carolina: con questa piattaforma vorremmo anche aiutare ad avere più autostima e fiducia in sé stessi. È importante conoscere ed essere consapevoli della propria malattia per non rinunciare a vivere una vita più normale possibile, ma anche per far capire la SM e i suoi sintomi, spesso invisibili, agli altri. Per esempio che la fatigue non è svogliatezza o pigrizia, ma una condizione della malattia.

Luana: la Società SM è anche a disposizione per spiegare la malattia a colleghi, familiari, ecc. per evitare di vivere situazioni di disagio o di vergogna.

Questa nuova piattaforma virtuale per persone che hanno ricevuto da poco la diagnosi di SM è rivolta a tutti gli italofoeni della Svizzera, quindi anche a tutte le persone di lingua madre italiana che vivono oltralpe.

Per maggiori informazioni e per iscriversi, rivolgetevi all'Infoline SM chiamando lo 091 922 61 10, oppure scrivendo a [manifestazioni@sclerosi-multipla.ch](mailto:manifestazioni@sclerosi-multipla.ch).