

Volti della SM: Alyssa Baldassari

venerdì, 11 febbraio 2022

[Volti della SM](#)

Mi chiamo Alyssa, ho 25 anni, sono l'ultima di 6 fratelli e zia di 7 nipoti. Sono infermiera di lavoro e sognatrice nel tempo libero.

Che cosa significa per lei la SM?

Per me la SM ha sostanzialmente assunto due significati in due momenti diversi. In un primo momento, dopo la diagnosi, immaginavo la parola «limite» ovunque, ho reagito emotivamente di pancia vedendo tutto negativo: pensavo di dover dire addio a tutti i miei sogni e progetti e di dover interrompere gli studi. Poi però quando ho capito cosa significasse convivere con la SM ai giorni nostri, il concetto è cambiato e ho trasformato questa diagnosi in stimolo. Purtroppo, la SM c'è e convive con me; ma comando io la mia vita: ho portato a termine gli studi con buoni risultati, ho trovato subito lavoro e faccio praticamente tutto ciò che facevo prima della sua in-tromissione, anzi ho iniziato addirittura a praticare sport.

Da quanto tempo aveva i sintomi prima che arrivasse la diagnosi di SM?

Ho avuto il primo attacco a luglio del 2018, prima c'erano le cosiddette sindromi radiologicamente isolate; quindi c'erano le lesioni ma senza sintomi.

Come e a che età le è stata diagnosticata la SM?

Mi è stata diagnosticata all'età di 22 anni, dopo varie risonanze magnetiche iniziate nel 2014 quasi casualmente e risultate sempre stabili. Ad aprile del 2018 ci sono state le prime lesioni attive, però non avevo sintomi, poi a luglio dello stesso anno il primo attacco sospetto. Ho veramente capito di avere la SM a dicembre del 2018.

Qual è stato il suo primo pensiero dopo la diagnosi di SM?

Il primissimo pensiero è stato il terrore puro di finire in sedia a rotelle e di vedere la mia vita cambiata radicalmente, oltre al fatto di non poter fare nulla per consolare i miei familiari più stretti. Poi per fortuna la percezione è radicalmente cambiata, questo evento di vita mi ha decisamente resa più forte.

Quali sono i sintomi che la preoccupano di più? Dove i sintomi interferiscono con la vita quotidiana e in che modo la SM influisce sulla qualità di vita?

Negli ultimi anni non ho più avuto attacchi, l'unico sintomo che accuso specialmente nei periodi più caldi e in situazioni stressanti è la fatigue. Mi è capitato qualche volta di essere impossibilitata a continuare a fare ciò che stavo facendo, ad esempio durante gli studi ho dovuto abbandonare una lezione perché mi era impossibile gestire la fatigue in quel momento. Anche durante il lavoro mi è successo, fortunatamente rare volte, di dover prendermi una pausa per riposare. Nel tempo libero, quando sento questo sintomo, vado a riposare qualche ora e poi posso continuare

a fare ciò che stavo facendo.

Come gestisce la sua vita privata con la malattia?

Riesco a gestirla bene e non mi pesa parlarne con gli altri. Se ho in programma un'attività ma poi subentra la fatigue, sono sincera con me stessa e gli altri e rinuncio o rinvio. Per gli appuntamenti medici di controllo cerco di organizzarmi nei giorni in cui sono libera.

Qual è la situazione sul posto di lavoro?

I miei datori di lavoro sono a conoscenza della malattia, sono stata sincera fin da subito e sono assolutamente comprensivi. Sia la direzione che i colleghi, quando riescono, cercano sempre di venirmi incontro se ho bisogno.

Come si rilassa? Quali consigli ha per le altre persone con SM?

Per distrarmi dallo stress cerco di passare un po' di tempo nella natura facendo passeggiate da sola o in compagnia o cerco di fare attività un po' insolite. Quando, invece, oltre allo stress subentra la stanchezza, quindi un prodromo della fatigue, tendo a stare da sola, preferibilmente a casa a leggere un libro o a guardare un film non troppo impegnativo da seguire. Ho un gatto che mi aiuta molto a rilassarmi perché percepisce quando ho bisogno di riposo e mi sta accanto tutto il tempo.

Cosa la spaventa maggiormente della SM?

Mi spaventa il futuro un po' incerto. Ad oggi sto bene e la terapia funziona bene, ma la SM viene anche chiamata la malattia dai mille volti proprio perché ha molte sfaccettature.

Cosa le dà speranza per quanto riguarda la SM?

I grandi passi che la ricerca ha fatto nell'ultimo decennio. Vedendo i miei coetanei affetti da SM mi accorgo che è possibile condurre una vita pressoché normale con le terapie e i controlli di routine.

Se avesse tre desideri, quali sarebbero?

Vorrei che si trovasse una cura di guarigione, che sparisse la compassione estrema quando qualcuno comunica di essere affetto da SM e forse l'utopia più grande: che la SM smettesse di esistere.

Qual è il suo motto?

Non ho propriamente un mio motto, ma quello che condivido con i miei fratelli è: un passo nella giusta direzione.

Qual è il suo rapporto con la Società svizzera SM?

Sono iscritta come socio e sono iscritta anche al Registro svizzero SM per partecipare alla ricerca e raccolta dati. Ho partecipato a qualche manifestazione e evento organizzato dalla Società SM e ho sempre trovato tutto molto utile, nonché un clima di supporto.

Società svizzera sclerosi multipla, via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno
Tel. 091 922 61 10 | info@sclerosimultipla.ch | www.sclerosimultipla.ch