

Volti della SM: Arianna Bettosini

martedì, 28 settembre 2021

Mi chiamo Arianna, ho 28 anni, abito a Bellinzona, sono infermiera e da agosto 2020 sono mamma di uno splendido bambino, Nathan.

Che cosa significa per lei la SM?

Per me la SM significa avere una coinquilina. Una sorta di convivenza forzata e imprevista. Inizialmente, la vedevo come una coinquilina sgradita che mi risucchiava tutte le energie e con la quale non volevo avere nulla a che fare. Oggi la vedo come un'opportunità di cambiamento. Dopo la diagnosi ho ripreso in mano la mia vita e ho rivalutato le priorità. Apprezzo molto di più i piccoli gesti. Per esempio svegliarmi e vedere che c'è il sole, che sto bene e non ho attacchi. Apprezzo anche tantissimo il tempo passato con le persone a me vicine. Tutte cose che prima davo per scontato.

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

La diagnosi è arrivata piuttosto velocemente, in seguito alla prima manifestazione dei sintomi. Dai primi sintomi alla diagnosi vera e propria sono passati due mesi. Ricordo, però, che negli anni precedenti avevo sempre una grande stanchezza che mi accompagnava. Tornavo da scuola e mi mettevo a letto a dormire. I miei genitori mi prendevano in giro e dicevano che ero nata stanca. Ad oggi credo che già allora quella sensazione era un sintomo della malattia.

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

Mi è stata diagnosticata all'età di 25 anni. Ho iniziato ad avere improvvisi capogiri strani e insistenti. Inizialmente, pensavano ad una labirintite, ma nonostante i farmaci i sintomi non passavano. A quel punto mi è venuto il sospetto e, essendo infermiera, ho insistito per farmi fare una risonanza. Poco dopo è arrivata la diagnosi.

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

È stato come elaborare un lutto. Ho percorso tutte le fasi. La negazione è stata la prima reazione... una reazione di pancia. Non accettavo assolutamente la situazione, non ci volevo credere, era impensabile per me che a soli 25 anni avrei dovuto sconvolgere la mia vita per una simile diagnosi. Poi c'è stata la rabbia. Ero arrabbiata con la vita per avermi messo sulle spalle un macigno così pesante, che dovrò portarmi dietro per tutta la vita. La domanda che più mi passava per la testa era: «perché proprio a me?». Quante volte mi sono messa a pensare cosa avevo fatto per meritarmi un fardello così impegnativo. Ad oggi non ho ancora una risposta, ma sono del parere che la vita ci mette di fronte a sfide così grandi perché sa che abbiamo le forze per affrontarle.

Dopo la rabbia c'è stata la contrattazione, in cui mi chiedevo spesso cosa potessi fa-

re per affrontare al meglio la situazione, cosa avrei potuto imparare da tutto ciò. Mi ero ripromessa di uscirne più forte e più consapevole. Poi c'è stato un breve momento dove è comparsa la depressione. È stato quando ho preso coscienza della situazione e mi sono davvero resa conto che era una malattia e che, purtroppo, me la sarei portata dietro per tutta la vita. Infine, da ultima, e penso la più importante, è arrivata la fase dell'accettazione, in cui ho realmente accettato la situazione, una situazione difficile e permanente, ma con lo spirito di dare un senso e guardare al futuro comunque con il sorriso.

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?

I sintomi più invalidanti sono un perenne senso di stanchezza. Nonostante le ore di sonno, mi sveglio e mi sembra di non aver dormito affatto. Ma indosso il mio sorriso migliore e affronto la giornata nel miglior modo possibile. Per il resto la mia vita è la stessa di sempre. Anzi, sono più attiva e non mi lascio sfuggire nulla. Ho voglia di assaporare ogni attimo. Cerco di riempire le giornate con la positività. Prima di avere mio figlio, avevo una vita molto frenetica.

Lavoravo come infermiera di giorno, di sera, soprattutto nei weekend, come barista e facevo anche la volontaria in ambulanza. Con l'arrivo di Nathan ho dovuto rallentare un po' i ritmi, ma non vedo l'ora di riprendere a fare tutto. Ritengo di avere una buona qualità di vita. Chi non mi conosce o non sa della malattia non penserebbe assolutamente che ne sia affetta. Questa è la conferma che la SM non deve per forza sconvolgerti la vita. Certo, ci sono giorni che anche io non sono in forma smagliante. A volte sono troppo stanca, così mi prendo il tempo per riposare e accettare che ci sono anche delle giornate «no». Anche da queste cerco di imparare qualcosa.

Per chi soffre di questa patologia è molto importante riuscire ad ascoltare i segnali che il corpo dà e riconoscere i propri limiti. Per fortuna le giornate «no» sono solo una piccola percentuale rispetto a tutte le altre che mi regalano grandi emozioni. La mia preoccupazione più grande è quella di dover un giorno dipendere da qualcuno, o comunque essere limitata nella mia voglia di vivere. Cerco di pensarci il meno possibile e ad oggi mi godo la vita così com'è.

Come gestisce la sua vita privata con la malattia?

La mia vita ha subito pochissimi cambiamenti rispetto a prima della diagnosi. La diagnosi è stata un'opportunità per cambiare quelle cose che prima mi facevo andare bene ma che in realtà non mi portavano nulla. Ho fatto una sorta di pulizia e ho rivalutato le cose davvero importanti. Ho scelto chi avere accanto. Sembrerà strano, ma io ringrazio la SM, perché grazie a lei ho ripreso in mano la mia vita e sono sicuramente più felice ora. Sto finalmente vivendo la vita per come la voglio vivere davvero. Non mi faccio più problemi a dire se c'è qualcosa che non mi va bene. Prima ero molto più attenta alle cose materiali ed effimere, oggi do grande valore alle persone, ai loro gesti. E c'è da dire che ho accanto persone che mi rendono la vita bella, ma bella davvero!

Ha figli? In che modo concilia i figli e la malattia?

Sono mamma di Nathan, nato ad agosto del 2020. Nathan è stato la mia rivincita sulla malattia. Quando mi è stata diagnosticata la SM mi sono ripromessa che non le avrei permesso di rovinare i miei sogni. Il mio sogno più grande era quello di poter costruire una famiglia. Non nego che durante la gravidanza ho spesso avuto paura di non essere in grado di poter affrontare un compito così importante. Ad oggi sono sicura di aver fatto la cosa giusta e di avere tra le braccia il regalo più bello della mia vita.

Qual è la situazione sul posto di lavoro?

Dopo la diagnosi ho cambiato posto di lavoro e per questo ho dovuto comunicare la mia situazione. Ho trovato grande sostegno dal mio nuovo datore di lavoro. Mi ha sempre permesso di recarmi in ospedale per le visite e le terapie. Come infermiera mi è capitato di dover curare persone con la mia stessa diagnosi. Mai come in quei momenti mi sono sentita vicina al paziente.

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

Mi rilasso facendo delle passeggiate e ascoltando musica. Il mio consiglio è quello di saper ascoltare il proprio corpo. Percepire i segnali che ci manda, fermarsi, respirare e se c'è bisogno chiedere aiuto.

Cosa la spaventa maggiormente della SM?

Non sapere come sarà il domani. Questo mi mette un po' di paura, ma d'altra parte mi dà la forza di dare sempre il meglio e di godermi appieno ogni momento, facendo tesoro di tutto ciò che la vita mi regala ogni giorno.

Cosa le dà speranza per quanto riguarda la SM?

Mi dà speranza il fatto che la medicina sta facendo passi da gigante, la ricerca va avanti e forse presto si riuscirà a trovare una cura definitiva per questa malattia.

Qual è il suo motto?

Dopo la tempesta torna sempre il sole. Non arrendersi mai è il motto che mi accompagna da sempre. Dopo la diagnosi l'ho fatto ancora più mio.

Qual è il suo rapporto con la Società svizzera SM?

Mi è capitato di contattare la Società svizzera SM subito dopo la diagnosi, per avere un sostegno, soprattutto per quanto riguarda l'aspetto sociale. Difatti, ho avuto un paio di incontri con delle assistenti sociali che mi hanno spiegato come muovermi e mi hanno dato alcuni consigli. Mi hanno anche illustrato la possibilità di aderire a dei gruppi di giovani affetti da SM (n.a.: [Il Gruppo regionale SMile](#) ad esempio) che si trovano regolarmente per passare del tempo insieme e sostenersi raccontando il proprio vissuto. Non ho mai deciso di prenderne parte, ma sono felice di sapere che ci sono. Se un giorno ne sentirò il bisogno mi iscriverò sicuramente. Ora, con un bambino piccolo, il tempo a disposizione è sempre troppo poco.

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