

Volti della SM: Luana Montanaro

venerdì, 5 febbraio 2021

Questa serie è diversa. Non si tratta di terze persone o persone non coinvolte che parlano di SM. Sono le persone con SM che parlano della loro vita e di come convivono con una malattia incurabile, delle loro speranze e delle loro paure. Come la malattia li ha messi di fronte a delle sfide, ma anche come la SM li ha resi più forti. Di quanto siano legate le esperienze buone a quelle brutte.

Chi è? Quanti anni ha?

Sono Luana Montanaro, vengo dalla bellissima Thun, nell'Oberland Bernese. Quest'estate, il 15 luglio, compirò 29 anni. Il mio temperamento deriva dal fatto che ho un padre italiano, sono mezza italiana.

Che cosa significa per lei la SM?

Avere un'ombra scura e profonda che è sempre lì, anche quando il sole non splende. Ma dipende da me, devo fare del mio meglio con la mia ombra, combatterla e allontanarmi da essa.

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

Guardando indietro, posso dire che tutto è iniziato quando avevo 13 anni. A quel tempo ero nella squadra nazionale di tennis, nella mia categoria di età ero il numero 2. Dal nulla mi è venuta la febbre ghiandolare di Pfeiffer. Quando sono guarita, ho dovuto smettere di giocare a tennis perché continuavo ad avere sintomi di cedimento. Non sentivo più le gambe, avevo problemi agli occhi ed ero sempre stanca. Secondo i medici, questi sintomi erano dovuti a una carenza di ferro estremamente grave e in parte alla febbre ghiandolare. Così ho fatto delle infusioni di ferro ogni settimana e sono andata avanti con la mia vita.

Ho iniziato a giocare a calcio per una squadra di seconda divisione, l'FC Spiez. Durante una partita ho subito un brutto fallo e mi sono infortunata al ginocchio. È seguita una lunga odissea con sette operazioni. Ora ho un'articolazione parziale artificiale del ginocchio. Attraverso questa storia del ginocchio, i medici hanno scoperto che ho la SM.

Pochi giorni dopo il secondo intervento al ginocchio, sono andata in Toscana con la mia classe della FMS (Fachmittelschule). La mattina dopo la prima notte, lo shock: non potevo più muovermi, non sentivo più le gambe. Avevo anche difficoltà a parlare, ero sempre così stanca anche se non facevo nulla e vedevo tutto molto sfocato. Ho passato il viaggio su una sedia a rotelle, ma mi è stato permesso di rimanere. Questo è stato estremamente importante per me.

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

Poco dopo essere tornata dalla gita scolastica ho avuto un appuntamento con un neurologo. Era un mercoledì. Mi ha visitato per meno di 10 minuti e mi ha mandato immediatamente all'Inselspital di Berna. Lì ho fatto tutti gli esami. Lunedì 1° novembre 2010 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla, una forma molto aggressiva. All'epoca avevo 18 anni.

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

Sapere che la mia condizione aveva un nome e imparare cos'era e perché avevo avuto questi sintomi per cinque anni. Ma è stato uno shock. I medici hanno cercato di spiegarmelo ma io ero come assente. Per alcuni minuti mi sono sentita come se fossi la persona più sola del mondo. Ho cercato di confortare i miei genitori, ma non ci sono riuscita. Mi sentivo come se fossi in caduta libera, come se il terreno mi fosse stato tolto da sotto i piedi.

Continuavo a sperare di svegliarmi da questo incubo...

Ha comunicato la sua diagnosi a coloro che la circondano? Se no, perché no? Quali erano le sue paure? Cosa consiglierebbe ad altre persone che hanno ricevuto la diagnosi da poco?

I miei genitori erano presenti al discorso informativo. Mio padre ha poi dovuto informare l'insegnante di classe della mia scuola. Poi ho detto chiaramente che solo io decidevo chi poteva sapere della mia malattia e che solo io decidevo con chi dividerla. C'erano due ragioni per cui ho voluto così. Uno: mi vergognavo. Due: avevo paura che qualcuno mi rifiutasse e non volesse più avere niente a che fare con me (cosa che purtroppo è stata confermata con alcuni). Raccomando a tutte le persone di ascoltare il proprio cuore e la propria pancia. Non c'è una scelta giusta o sbagliata, ognuno deve agire nel modo che ritiene più giusto.

Conosce persone con la SM che volutamente non ne parlano? Sa perché non lo fanno? In che modo la Società svizzera SM può sostenere queste persone?

Conosco una persona che ha preso la decisione consapevole di non uscire allo scoperto. Non vuole che cambi nulla nella sua vita. Sente che se non lo dice a nessuno, la SM non è presente e non fa parte della sua vita.

Se i medici richiamaessero esplicitamente l'attenzione sulla Società svizzera SM dopo la diagnosi, le persone che hanno appena ricevuto la diagnosi potrebbero avere una consulenza. Ora, a causa del Covid-19, questo sarebbe un incontro virtuale. In questo incontro le nuove persone colpite possono condividere le loro preoccupazioni, paure, domande, ecc., con chi soffre di SM da molto tempo e con uno o due consulenti della Società SM. Gli svizzeri tendono a tenere i loro problemi per sé, il che porta molti ad essere emotivamente e psicologicamente sopraffatti. Questo tabù è ancora fortemente ancorato. Se vogliamo fare la differenza, questi argomenti non devono più essere dei tabù!

Che cosa è tabù riguardo alla sua SM? Ci sono cose di cui non vuole parlare nemmeno con le persone a lei più vicine? Al contrario, ci sono cose che chi la circonda non vuole sapere?

Con i miei amici più stretti non ci sono assolutamente tabù, parliamo di tutto ciò che mi riguarda a causa della SM, con loro posso sempre dire tutto e per questo sono molto grata. In realtà non c'è nulla che non vogliono sapere. Con la mia famiglia spesso non dico le cose. Non perché non siano interessati e non vogliono sapere, ma perché non voglio pesare su di loro.

Dal suo punto di vista, negli ultimi anni è cambiato qualcosa nella società o nella politica nei confronti delle persone con patologie croniche? Cosa è diventato migliore e cosa più difficile?

Dal mio punto di vista, i malati cronici sono ancora ai margini della società. Troppo malato per lavorare, ma troppo in forma per un'assicurazione invalidità - e subito si finisce all'ufficio dell'assistenza sociale. Secondo me c'è troppo poco aiuto per i malati cronici. Se non esistesse la Società svizzera SM, non saprei dove trovare aiuto. Sono molto delusa e disgustata dalla politica, un esempio attuale è la dichiarazione di un politico locale che ha detto: «il mondo ha troppe persone in sovrappeso, troppe persone malate, troppe persone con un sistema immunitario debole, troppe persone molto vecchie. Ora il coronavirus sta ripulendo la situazione. È davvero grave, e dobbiamo tenerli tutti 'sani' e vivi per il gusto di farlo?». Non credo che ci sia molto altro da dire su questo!

Quali sono i più grandi pregiudizi che affronta a causa della SM? Come li affronta e cosa invece non tollera?

La sclerosi multipla molto spesso viene confusa con il deperimento muscolare. Molte persone non capiscono perché non si possono fare alcune cose quando si ha una ricaduta, ma si possono fare di nuovo dopo il trattamento della ricaduta. Per mancanza di interesse la gente non si informa, ma crede comunque di sapere cosa è meglio per chi soffre di SM. «Devi solo fare questo e quello e migliorerai». Ma non capiscono che la SM non è uguale per tutti. Fortunatamente, chi mi sta attorno è super informato e competente. D'altra parte ho un sacco di problemi quando gli adulti si fermano e mi fissano come se fossi un alieno o qualcosa del genere. E mi danno fastidio gli estranei che vogliono insegnarmi qualcosa, anche se non sanno nulla. Quando qualcosa mi stressa veramente, mi rende triste o mi fa arrabbiare, ne parlo in terapia. Questo mi aiuta molto.

Come vede il contributo della Società svizzera SM per eliminare i tabù sulla SM o per rafforzare la solidarietà?

La Società svizzera SM fa molto con il suo lavoro di pubbliche relazioni. Rispetto al 2010, quando mi è stata fatta la diagnosi, ho la sensazione che la gente sia più sensibilizzata di allora e che in generale si sappia di più su cosa sia la SM. Forse non nei dettagli, ma è molto più presente di allora. E questo grazie alla Società SM. Proprio grazie alla rubrica «Volte della SM» si ottiene una connessione personale con la SM. Anche i servizi televisivi sulle persone con SM o sulla SM in generale contribuiscono

molto. C'è bisogno di questi contributi, in modo che anche le persone sane siano indirizzate e informate. Solo chi sa qualcosa della SM può aiutare a capire questa malattia, a capire le persone con questa malattia e quindi a sensibilizzare e parlarne.

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 della paralisi che mi hanno messo su una sedia a rotelle qualche tempo dopo la mia diagnosi sono un problema per me. Molte cose non sono ancora accessibili in sedia a rotelle e mi dà fastidio che io sia così spesso dipendente da un aiuto esterno. Semplicemente ora la sedia a rotelle fa parte di me, sono le mie gambe. Il logo dell'FC Thun sulla protezione dei raggi mi fa vergognare molto meno. Ho chiamato la sedia a rotelle «Louis» per via della storia di Louis Zamperini (è raccontata nel film «Unbroken»), lui era un combattente e non ha mai rinunciato, io voglio fare lo stesso, nonostante la sedia a rotelle.

Anche i miei occhi mi stanno dando del filo da torcere. Non riesco a vedere praticamente nulla dall'occhio sinistro e vedo circa il 60% dall'occhio destro. Ecco perché ho la benda sull'occhio. È difficile per me giudicare le distanze. Può essere pericoloso perché giudico male le auto e attraverso la strada ai passaggi pedonali anche se le auto sono vicine. Ma mi ci sono ampiamente abituata e sono grata di poter vedere ancora bene dall'occhio destro.

Come gestisce la sua vita privata, la famiglia e gli amici in relazione alla malattia?

Dopo lo shock della diagnosi, ci fu un altro shock: le persone che pensavo fossero mie amiche sono sparite e non mi hanno più parlato. Onestamente questo è stato molto stressante e brutto per me.

Ora, dieci anni dopo, devo dire che tutto è cambiato in meglio. Ho i migliori amici del mondo. Mi accettano esattamente come sono. La mia famiglia, i miei amici e l'FC Thun mi danno una forza incredibile. Mia sorella Vivienne e mio fratello Nando mi proteggono e fanno tutto per me. Anche i miei genitori, che sono divorziati, sono diventati più vicini durante questo periodo difficile, tanto che facciamo molte cose insieme. Questo significa tanto per me.

I miei genitori, i miei fratelli e anche i miei amici sono sempre molto preoccupati per me. Noto davvero quanto sia stressante per loro quando mi sento male. Piangiamo tutti insieme e ridiamo insieme. Ho la migliore famiglia e i migliori amici del mondo. E con l'FC Thun ho una seconda famiglia che mi fa andare avanti e mi mostra cosa si può ottenere se si crede in sé stessi, si lotta e non ci si arrende mai.

Purtroppo non ho un partner. Questo mi rende triste. Ma sono su una sedia a rotelle, molto in sovrappeso, ho una benda sull'occhio, ho bisogno di pannolini e non ho un bell'aspetto - praticamente è impossibile avere qualcuno.

Ha figli? Come hanno reagito alla malattia? Come fa lei e il suo partner a conciliare i figli con la carriera?

Ho dovuto rimuovere l'utero nel marzo del 2020 (a 27 anni). Questo mi fa ancora soffrire perché amo i bambini e ho sempre voluto dei figli. Mia sorella ha 14 anni meno di me, quindi è più di una sorella. Praticamente mi conosce solo con la malattia. È molto stressante per lei quando mi vede in un giorno difficile, o quando ho una ricaduta. Lei è così sensibile e premurosa nei miei confronti. E mi aiuta dove può. Per lei, ma anche per mio fratello maggiore, è molto difficile accettare la progressione della SM. È ancora molto difficile per loro che invece di vedermi giocare a tennis e a calcio mi vedono su una sedia a rotelle e ho bisogno di molto aiuto.

Qual è la situazione sul posto di lavoro?

Volevo completare la FMS (Fachmittelschule) e affrontare la maturità per poter poi studiare psicologia e diventare una psicoterapeuta. Il mio più grande desiderio è sempre stato quello di sostenere e aiutare le persone. La diagnosi è arrivata sei mesi prima dei miei esami finali. Dato che sono stata così tanto in ospedale e in riabilitazione, purtroppo non ho avuto la possibilità di conseguire gli studi. Questo mi ha messo a dura prova dal punto di vista psicologico.

Dopo di che ho cercato di diplomarmi con tre classi diverse. Ruedi Perren (Prorettore FMS) e tutta la FMS Thun hanno fatto tutto il possibile per realizzare il mio desiderio di diplomarmi.

Purtroppo questi desideri sono ancora oggi insoddisfatti. Ma sono indescrivibilmente grata a Ruedi Perren e alla FMS Thun per non avermi abbandonata. Tuttavia, non ho potuto iniziare a studiare psicologia.

Se domani dovesse essere nominata «Ministro della Ricerca contro la SM», quali sarebbero le sue prime 3 misure?

Assegnare sovvenzioni per la ricerca sulla SM.

Stabilire centri di ricerca sulla SM con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo di metodi diagnostici e terapie nuove o migliori.

Lavoro di prevenzione.

Quali pensieri positivi associa ai termini «ricerca» e «SM»?

Che si stanno sviluppando più terapie per tutte le forme di SM.

Quali pericoli vede nel campo della ricerca e della SM?

Che le persone diventino cavie. Che l'accesso a nuove e importanti terapie sia concesso solo se si hanno i soldi. Medicina a due livelli...

Segue le informazioni sugli sviluppi della ricerca? Da quali fonti? A quali argomenti di ricerca è particolarmente interessata?

Non regolarmente. Solo quando vedo un rapporto della Società svizzera SM. Allora so per certo che sono affidabili e corretti. Sono particolarmente interessata ai temi di ricerca che indagano le cause della SM.

Quali domande ha sempre voluto fare direttamente a un ricercatore della SM?

Perché è così difficile sviluppare un farmaco che guarisca completamente la SM?

Perché c'è una così ampia variazione nella forma, nella gravità e nel decorso della SM?

Come si fa a fare ricerca su un farmaco per la SM?

Ha la SM, o qualcuno vicino a lei che ce l'ha?

Perché sta facendo ricerche sulla SM in questo momento?

Dove, nella sua vita quotidiana, la ricerca sulla SM dovrebbe consentire dei cambiamenti positivi?

Nella gestione dei sintomi e degli effetti collaterali dei farmaci per la SM.

Come si rilassa? Che consigli ha per altre persone con la SM?

Può sembrare un po' stupido, ma riesco a rilassarmi quando vado a una partita del mio amato FC Thun. Naturalmente mi esalta molto, ma posso rilassarmi perché non devo pensare alla mia SM per due ore. È una sorta di rilassamento a livello psicologico. Fisicamente posso rilassarmi con un massaggio ayurvedico con musica classica in sottofondo. Il mio consiglio? Ricorda sempre: «tutto il male ha qualcosa di buono, anche se è difficilmente visibile». E: «se ti arrendi oggi, non saprai mai se ce l'avresti fatta domani!

Cosa ti spaventa della SM?

Che sta peggiorando costantemente.

Cosa le dà speranza riguardo alla SM?

Che la mia famiglia e i miei amici sono sempre al mio fianco e che non devo affrontare tutto questo da sola.

Se avesse tre desideri: quali sarebbero?

Che la mia famiglia e i miei amici stiano bene e siano felici.

Studiare psicologia e fare la psicologa.

Che io possa ancora andare alle partite del «mio» FC Thun per molto tempo e che possa dare il calcio d'inizio - questo sarebbe un sogno.

Ha avuto esperienze divertenti e/o tristi legate alla SM?

Molte divertenti, soprattutto con i bambini a causa della benda che porto sull'occhio («sei un pirata?»). Questo è sempre molto divertente e mi mette di buon umore. I bambini dicono quello che pensano e lo trovo bello. Ho un'esperienza molto triste ogni giorno. Vengo insultata e chiamata con nomignoli a causa della mia disabilità (le persone in sedia a rotelle sono «inutili» e «feccia»).

Quale frase sulla SM non riesce più a sentire?

«Conosco una persona che ha anche lei la SM, ha provato XY e l'ha aiutata. Devi prendere questo e poi starai bene».

Se la sua SM fosse un animale, quale sarebbe e perché?

Un serpente - penso che siano disgustosi, possono essere velenosi e attaccare sub-

dolamente.

Che cosa le sta più a cuore?

Famiglia, amici, animali domestici e FC Thun.

Una frase per i suoi cari?

Grazie per esserci sempre per me, non riesco a descrivere quanto vi amo!

Una frase per i suoi «nemici»?

Tratta gli altri come vorresti essere trattato tu!

Il tuo motto nella vita?

Nana korobi ya oki - cadere sette volte, alzarsi otto.

Il suo libro preferito?

«Cronista dei venti» di Henning Mankell.

Film preferito?

«Spotlight», «The Jury», «Unbroken», «The Children Act».

Cibo preferito?

Cibo italiano, pesce.

Come supera i momenti bui della SM?

Ascoltando musica classica, passeggiando nella natura con il mio cane «Sky» e l'FC Thun.

Qual è il suo rapporto con la Società svizzera SM?

La Società svizzera SM mi ha sostenuta tanto. È stata dalla mia parte fin dall'inizio. Le schede informative e alcuni eventi mi hanno aiutata molto all'inizio. Mi hanno aiutata quando si trattava di fare le flebo, mi hanno aiutata nella consultazione quando si trattava di acquistare una sedia a rotelle. Mi è stato dato un ottimo consiglio legale. Sono molto felice ed estremamente grata che esista la Società svizzera SM. La Società svizzera SM c'è e il suo lavoro è molto, molto importante. È come uno scoglio nel mare.

Società svizzera sclerosi multipla, via S. Gottardo 50, CH-6900 Lugano-Massagno

Tel. 091 922 61 10 | info@sclerosimultipla.ch | www.sclerosimultipla.ch