

Volti della SM: Mirella Riccioli

giovedì, 22 luglio 2021

Mi piacerebbe sapere chi sono! Una figlia, una sorella, una compagna, una zia, un'amica e una collega... Sono Mirella, ho 40 anni... Mi piace fare tante cose... passeggiare nella natura, cucinare, lavorare a maglia, il bricolage... stare in compagnia, ma anche ritirarmi a sentire il silenzio.

Cosa significa per lei la SM?

È l'abbreviazione di «qualcosa» che in realtà è abbastanza lungo da spiegare.

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

Chissà...forse da sempre... Ma ho iniziato ad avere sintomi più forti circa 2 anni prima della diagnosi. A volte non avevo sensibilità alle gambe, quando iniziavo a camminare mi «salivano» le formiche dai piedi e si diffondevano fino alla schiena, oppure ero insensibile o ipersensibile, ad esempio all'acqua fredda o calda, ero sempre molto stanca e a volte confusa. Quando mi stavo per addormentare, avevo degli spasmi alle gambe, come delle scosse che facevano muovere le gambe da sole e non riuscivo a rilassarmi, di conseguenza non riuscivo a dormire.

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

Avevo compiuto da poco 35 anni. La mia dottoressa curante aveva già intuito e da qualche mese aveva cercato di convincermi a prendere un appuntamento con un neurologo, ma io mi ero intestardita che non ne avevo bisogno. Pensavo fosse un nervo della schiena schiacciato o stress. Poi, oltre agli svariati sintomi, una mattina ho iniziato a non vedere bene da un occhio. Dopo qualche giorno vedevo ormai tutto nero dall'occhio destro, allora il mio compagno mi ha portata al pronto soccorso e sono stata ricoverata. I giorni seguenti mi hanno fatto una risonanza, prelievo del sangue e del liquor. Il medico che mi ha presa in cura mi ha accennato a cosa poteva essere e cosa invece era stato escluso. Poi, dopo un mese, la convocazione e la diagnosi ufficiale di SM.

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

Ne ho avuti molteplici... ero molto stanca in quel periodo, dormivo tanto e mi mancava quasi l'energia per pensare... Credo che ho avuto una specie di sollievo, perché quel malessere ha avuto finalmente un nome e non dovevo più fare esami... contemporaneamente ho avuto paura, mi sono sentita smarrita. Ma anche una specie di piccola forza dentro, che mi dava coraggio. Quello che per me è stato più difficile è stato confrontarmi con lo sguardo preoccupato e triste dei miei cari, avevo la sensazione che la loro sofferenza era come amplificata, non sapevo cosa fare per esser loro d'aiuto. Quindi in certi momenti mi sono allontanata.

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?

Di base, cerco di non pensarci, di restare nel presente e affrontare una situazione alla volta quando si presenta. Ci sono però dei giorni o dei periodi «no», dove ritornano i sintomi e fare le cose di tutti i giorni diventa più difficile, magari non riesco a farle... sono molto affaticata già appena sveglia, perdo l'equilibrio, la vista ritorna più sfocata, i pensieri sono confusi... Ma se il morale resta su, affronto abbastanza bene il tutto.

Come gestisce la sua vita privata con la malattia?

Ci è voluto un po' di tempo per ritrovare una specie di equilibrio, ho ridotto la percentuale di lavoro e adattato il ritmo delle mie giornate. Per un lungo periodo, ho tenuto un diario, con gli stati fisici ed emotivi per capire come gestire la vita, in generale (per quanto si creda di poterla gestire). Così mi sono fatta un'idea della mia SM. A volte anche la terapia influenza il mio stato, dunque ho un'idea di quali sono i momenti in cui ho più energia e quelli dove per me è meglio stare tranquilla e senza impegni. Ho la fortuna di essere circondata da persone comprensive: compagno, famiglia, amici, colleghe...

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

Mi rilassa ascoltare musica, cantare, lavorare a maglia, sfornare dolci, stare nella natura, la meditazione, scrivere, fare puzzle, parole crociate, leggere un libro. Anche l'aromaterapia con gli oli essenziali trovo sia un ottimo strumento. Quando sono molto agitata/arrabbiata, pulisco e metto in ordine la casa! È come se facessi ordine dentro di me. Consiglio di fare dei tentativi per trovare il proprio metodo per rilassarsi, distrarre la mente quando è invadente e trovare un modo per affrontare quelle emozioni scomode che vanno sentite e guardate per farle sciogliere.

Cosa la spaventa maggiormente della SM?

L' imprevedibilità.

Cosa le dà speranza per quanto riguarda la SM?

Si sono fatti grandi passi nella ricerca, nelle cure e questo mi dà fiducia. E non sottovaluto nemmeno le potenzialità del cervello umano, con le sue molteplici connessioni...

Qual è il suo motto?

Per ogni situazione c'è una soluzione.

Qual è il suo rapporto con la Società svizzera SM?

All'inizio avevo timore di avere contatto con la Società SM perché voleva dire accettare il tutto con consapevolezza. Poi ho preso coraggio e per me è stato, ed è tuttora, un punto di riferimento. Mi son sentita accolta e capita, ho potuto trovare il materiale per informarmi e informare i miei cari sulla mia nuova vita con la SM. Inoltre mi sono unita al Gruppo regionale SMile, dove ho trovato delle persone fantastiche,

grintose e piene di vita, che avevano più esperienza di me pur essendo più giovani; condividendo le loro storie e dandomi preziosi consigli mi sono stati e sono ancora oggi di grande supporto.

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

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