

# Volti della SM: Sofia

mercoledì, 15 novembre 2023

## [News](#)

Mi chiamo Sofia, ho 32 anni e lavoro in una classe inclusiva alle elementari di Balerna.

Come ti descriverebbe una persona che ti conosce davvero bene in una frase?  
Una persona positiva e sorridente.

In cosa sei veramente brava?  
A relazionarmi con le persone e ad adattarmi facilmente alle situazioni.

Quali sono i tuoi hobbies?  
Vado spesso in bici (da corsa), mi piace anche nuotare e fare camminate in montagna. In inverno faccio snowboard. A casa mi piace fare maglia.

Quali tratti della tua personalità ti aiutano di più a vivere con la SM?  
Da sempre sono una persona molto positiva, per fortuna questa positività mi ha aiutato anche al momento della diagnosi.

Che cosa significa per te la SM?  
Al momento, non avendo alcun sintomo legato alla malattia, non significa molto per me. Questo però non vuol dire negarla e far finta di niente, anzi, alla prima occasione ne parlo con qualcuno e condivido la mia storia (ho sempre avuto la necessità di esternare i miei sentimenti).

Come e a che età ti è stata diagnosticata la SM?  
Un giorno ho cominciato a sentirmi strana, come leggermente ubriaca. Dopo pochi giorni ho scoperto che questa sensazione era legata alla vista, poiché al mattino appena sveglia, avevo una visione doppia che durava qualche ora. Dopo una serie di controlli, mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Era il 2021, pochi giorni prima del mio trentesimo compleanno (proprio il giorno del mio compleanno mi hanno fatto un'iniezione di cortisone).

Qual è stato il tuo primo pensiero dopo la diagnosi di SM?  
Nel momento in cui ho scoperto che era sclerosi multipla, ho provato sollievo sapendo che non si trattava di qualcosa di più «grave». Poi, la prima domanda posta al neurologo, era se un giorno avrei dovuto ricorrere alla sedia a rotelle. Per fortuna, grazie alla grande disponibilità dei neurologi, mi hanno sin da subito tranquillizzato dicendomi che al giorno d'oggi si può convivere con la sclerosi multipla continuando ad avere una vita «normale». Anche l'enorme supporto da parte della mia famiglia e degli amici mi hanno aiutato ad accettare la malattia.

Quali sono i sintomi che ti preoccupano di più?

Perdere la sensibilità alle gambe e dover ricorrere a una sedia a rotelle.

In che modo la SM influisce sulla tua vita quotidiana?

Al momento, non avendo alcun sintomo legato alla malattia, non influisce sulla mia quotidianità. L'unico aspetto è che devo ricordarmi di prendere i medicinali J.

In che misura la diagnosi di SM ha cambiato i tuoi piani e obiettivi di vita?

Non ha cambiato assolutamente i miei piani.

Hai figli? In che modo concili figli e malattia?

A dicembre diventerò mamma di una bimba e non vedo l'ora! Il desiderio di avere figli mi ha portato a dover parlarne con i neurologi che mi hanno spiegato bene come e cosa fare al momento che il test fosse risultato positivo.

Qual è la situazione sul posto di lavoro?

Sin da subito ho sentito il bisogno di comunicare la malattia a tutti quanti, compresi i miei colleghi che si sono dimostrati molto comprensivi e preoccupati nei miei confronti. Ai bambini ho cercato di spiegarla con parole semplici, dicendogli che è una malattia che avrò per sempre ma grazie ai medicinali posso tenerla a bada.

Hai vissuto delle discriminazioni dovute alla SM, per esempio sul lavoro o nelle relazioni?

Absolutamente no. Piuttosto ho trovato molta gente (come me prima della diagnosi) che non sapevano cosa fosse la sclerosi multipla. Quindi tranquillizzavo tutti spiegando di cosa si trattava e dei grandi progressi avuti negli ultimi anni riguardo le terapie della malattia.

Qual è il più grande apprendimento che ti ha dato la convivenza con la SM?

Di vivere il presente, ma lo pensavo anche già prima J.

Se dovessi sederti di fronte a una persona a cui è stata diagnosticata la SM recentemente, cosa le diresti?

La tranquillizzerei come hanno fatto i neurologi con me. Dicendo che oggi fortunatamente si può convivere con la malattia senza che intralci i nostri piani e i nostri sogni.

Nei giorni no, chi o cosa ti dà coraggio e speranza?

Ho raramente giorni no, ma il mio compagno sa molto bene come tirarmi su subito il morale!

Qual è il tuo rapporto con la Società SM? Secondo la tua esperienza, la Società SM è sufficientemente attenta alle persone con SM?

Al momento non ho un rapporto con la Società SM perché, stando bene, non ho an-

cora avuto la necessità di contattarla. Mi piace però sapere che esiste e al primo bisogno mi metterò in contatto! Mi piace anche dare un'occhiata alla rivista FORTE per leggere le storie di altre persone che convivono con la sclerosi multipla.

Ti ritrovi nell'intervista di Sofia e ti piacerebbe scambiare opinioni con altri giovani? Sapevi che la Società SM ha un Gruppo regionale formato da giovani con la SM, il Gruppo regionale SMile? E che da ottobre 2023, per soddisfare meglio le esigenze dei giovani con SM, è nato un nuovo movimento chiamato «GR now»?

Scopri di più, vai ai [Gruppi regionali](#) della Società SM o al sito [GR now](#).

---

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

Tel. 091 922 61 10 | [info@sclerosimultipla.ch](mailto:info@sclerosimultipla.ch) | [www.sclerosimultipla.ch](http://www.sclerosimultipla.ch)