

Volti della SM: Tanja Krieg

giovedì, 3 settembre 2020

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?

Mi chiamo Tanja e ho 36 anni.

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

Una sera, due settimane prima della diagnosi, sono andata a letto e stavo bene. Quando mi sono svegliata la mattina dopo, mi sono resa conto che tutto era cambiato in un colpo solo. Il lato destro del mio viso e la lingua erano intorpiditi, avevo la vista sdoppiata e non riuscivo più a stare in equilibrio. Ho subito chiamato il mio medico di famiglia e lui mi ha detto di avere un sospetto, ma non mi ha detto di cosa si trattava. Sono seguiti i consueti esami. Sono state le mie due settimane più lunghe.

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

A 28 anni, troppa poca comprensione ed empatia nei miei confronti. Ho ricevuto solo alcuni opuscoli.

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

In un primo momento ero semplicemente sollevata che non si trattasse di un tumore al cervello. Poi, successivamente, il mio mondo è crollato. Allora non avevo idea di cosa fosse la SM, ma avere una malattia incurabile mi faceva rabbrivire.

Quali sono i sintomi che la preoccupano di più?

Che ho perso rapidamente forza nella gamba destra e non riesco più a camminare correttamente. Quindi molte attività che amo non posso più farle. Molto spesso penso al fatto che non si può più fare nulla di avventuroso con me - e quindi mi abbatto facilmente.

Come gestisce la sua vita privata con la malattia?

Sono una mamma single, ma ho un nuovo partner. Si accorge sempre molto rapidamente quando non mi sento bene. Spesso mi ha asciugato le lacrime e mi ha dovuto portato di peso quando non riuscivo più a camminare. È un grande sostegno per me e mi capisce senza l'uso delle parole.

Non parlo molto della malattia e quindi non è spesso argomento di conversazione con la mia famiglia o con gli amici. Ma so che loro ci sono sempre per me e mi danno coraggio. Abbiamo sempre qualcosa di cui ridere, il che ci fa dimenticare molte cose brutte.

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

Ho un figlio di 9 anni. Quando gli ho spiegato che ho due malattie (anche una lieve forma di epilessia), lui era preoccupato che potessi morire. Per il resto rimane un bambino sereno e solare. Oltre al lavoro e alla famiglia, sono attiva anche in teatro. Tutto è in qualche modo possibile per me, perché sono quel tipo di persona che non si priva di nulla. Ma non mi concedo abbastanza pause e a volte ne pago le conseguenze.

Qual è la situazione sul posto di lavoro?

Molto buona, lavoro al 60% (perché sono mamma) come segreteria di un primario di medicina. Gioco sempre a carte scoperte e per fortuna non mi sento limitata nel mio lavoro e anche perché lavoro con una grande squadra.

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

Mi rilasso nella natura, preferibilmente con un forte vento che mi soffia sul volto e con lo sguardo rivolto al cielo infinito. La SM ha i suoi lati positivi (anche se non mi piace dirlo). Ho cominciato ad amarmi di più. Tra tutte le cose brutte, cerco sempre quelle buone e mi accorgo che a volte sono davvero brava a raggiungere traguardi incredibili.

Quindi - vai avanti, sii orgoglioso di te stesso e non dimenticare mai di sorridere, perché un sorriso è la cosa più bella che si possa indossare.

Cosa la spaventa della SM?

Che potrei perdere completamente la forza nelle gambe. Inimmaginabile per me, la malattia mi porterebbe via la mia amata libertà.

Cosa le dà speranza per quanto riguarda la SM?

Il mio neurologo, più e più volte. E mio figlio, che mi tiene la mano quando non posso più camminare, mi dà la speranza che non andrò tutto male.

Se avessi tre desideri: quali sarebbero?

Solo di essere in salute! E che a mio figlio non manchi mai la felicità. Il mondo sarebbe un posto migliore sotto molti aspetti.

Ha avuto esperienze buffe e/o tristi in relazione alla SM?

Condivido i momenti tristi con il mio cuscino e quelli buffi mi fanno ridere con i miei amici. Poi ci sono momenti belli e brutti ogni giorno.

Qual è il suo rapporto con la Società svizzera SM?

Non ho un rapporto diretto se non quello di seguire la Società SM su Facebook e penso che il lavoro di pubbliche relazioni sia eccellente. È bello sapere che c'è un jolly che potrei usare se ne avessi bisogno.

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

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