

VIVERE

con la SCLEROSI MULTIPLA

*la mia storia,
non una lezione*



DIECI PAGINE
PER CAPIRE LA MIA VITA
CON LA SCLEROSI MULTIPLA

*Ci sono giorni
che pesa tutto.
E poi ci sono i dettagli
che mi ricordano
per cosa vale la pena
continuare.*

*La gratitudine
è il mio ancora.*



*Carleforte,
la mia isola
del cuore. ♥*

GRATITUDINE • MARE • VITA • RESILIENZA • AMORE





CHI ERO PRIMA?

Prima di ricevere la diagnosi ufficiale, ero una ragazza normale che si arrabattava nella vita di tutti i giorni, che cercava di costruirsi un futuro e che cercava di realizzare i propri sogni.

Ero stata anche una bambina, una bambina sempre forse troppo sensibile, sia psicologicamente, emotivamente, ma anche fisicamente.

Ero la bambina che sentiva sempre tanto bruciore.



Poi sono diventata la ragazzina che iniziò a soffrire di dolori, la ragazza che ha iniziato ad avere sintomi come neuriti, parestesie, blocchi degli arti, la ragazza che però studiava tanto e che al pronto soccorso dicevano che era troppo stressata a causa dello studio.

Tutto questo fino a che nel 2007 non sono svenuta a una delle mie tanto amate lezioni di danza e portanti in ambulanza al pronto soccorso mi hanno finalmente sottoposta a una risonanza magnetica e da lì si è capito più o meno tutto.



Ricordo ancora quel momento come una linea che divide la mia vita in due parti.

Da quella risonanza iniziò un percorso che avrebbe dato un nome a tanti anni di sintomi e di domande rimaste senza risposta.

Quel nome era *sclerosi multipla.*



“ La diagnosi non è stata l'inizio della mia storia. È stata l'inizio delle risposte. ”



La stanchezza che non si vede

La fatica più difficile da spiegare è quella che nessuno può vedere.

Se dovessi scegliere un sintomo che ha accompagnato gran parte della mia vita, probabilmente sceglierei la stanchezza. Non la stanchezza che arriva dopo una giornata intensa. Non quella che passa dopo una notte di sonno. Parlo di una fatica profonda, che sembra nascere direttamente nelle ossa.

Per anni ho pensato che fosse normale sentirmi così. Pensavo di essere semplicemente meno resistente degli altri. Mi chiedevo come facessero le persone a lavorare tutto il giorno, uscire la sera, fare sport e avere ancora energie. Io, invece, spesso mi sentivo già esausta prima ancora di iniziare.



Mi sono sentita un'ottantenne per gran parte della mia vita, molto prima di diventare adulta.

La sclerosi multipla mi ha insegnato che quella sensazione aveva un nome.

Oggi so che molte persone con SM convivono con quella che viene chiamata **fatigue**, una stanchezza neurologica diversa dalla normale stanchezza.

- Una stanchezza che può arrivare all'improvviso.
- Che può costringerti a fermarti.
- Che può farti sentire in colpa per cose che in realtà non dipendono da te.

Oggi non misuro il valore delle mie giornate da quanto faccio.

Lo misuro da quanto riesco a prendermi cura di me mentre continuo a vivere.



La lezione più difficile

Per anni ho combattuto contro il mio corpo. Volevo fare tutto. Essere sempre presente. Dimostrare che stavo bene. Dimostrare che ce la facevo.

Poi ho imparato qualcosa.

Ascoltare il proprio corpo non significa arrendersi. Significa rispettarci.

*Carloforte,
il mio rifugio.
Il mio mare.
La mia energia.*

I sintomi invisibili

*Quello che non si vede
non significa che non esista.*

La sclerosi multipla è una malattia imprevedibile e i suoi sintomi possono essere tanti, diversi e soprattutto invisibili agli occhi degli altri.

Spesso sorrido, parlo, lavoro, esco.

All'apparenza tutto sembra normale.

Dentro, invece, il mio corpo e la mia mente stanno affrontando una battaglia continua.



PROBLEMI COGNITIVI

La nebbia mentale è reale.
Difficoltà di concentrazione, memoria che fa scherzi, parole che sfuggono.
Giornate in cui il cervello non collabora come vorrei.



PROBLEMI VISIVI

Neuriti ottiche, visione offuscata, doppie immagini. Occhi che si affaticano facilmente e che a volte hanno bisogno di più tempo per mettere a fuoco.



SENSIBILITÀ AL CALDO

Il caldo è uno dei miei peggiori nemici. Anche poche piccole variazioni di temperatura possono peggiorare i sintomi e lasciarmi senza energie.



FATIGUE

La stanchezza che non passa mai. Non è semplice stanchezza: è una sfida quotidiana che condiziona tutto quello che faccio.



DOLORI, SPASMI E CLONI

Dolori muscolari, spasmi improvvisi, cloni notturni che non mi fanno dormire e tensioni che il corpo porta con sé ogni singolo giorno.



ALTI E BASSI EMOTIVI

Ansia, paure, giornate più difficili dal punto di vista emotivo. La montagna russa che nessuno vede.



Questi sono solo alcuni dei miei compagni di viaggio.
Ci sono giorni in cui sono più presenti, altri in cui si fanno sentire di meno.
Ma c'è una cosa che hanno in comune:
non si vedono, ma ci sono. Sempre.

*La SM non si vede,
ma cambia ogni giorno
il modo in cui vivo,
penso, sento e mi muovo.*



Quello che gli altri non vedono

La mia malattia non si vede, ma c'è. E pesa. Ogni giorno.

Dall'esterno spesso sembra che io sia forte, che ce la faccia, che abbia tutto sotto controllo.
Sorrido, lavoro, porto avanti i miei impegni.
Ma dietro le quinte c'è una lotta silenziosa che nessuno vede.
Ogni scelta, ogni spostamento, ogni giornata richiede un'energia che voi non potete immaginare.
Pianifico tutto. Calcolo le mie forze.
Perché so che se le spreco oggi, domani il mio corpo me lo farà pagare.



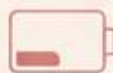
Vivere con la sclerosi multipla significa:



Imparare a convivere con l'incertezza.
Non sapere mai cosa porterà il domani.



Alternare giorni "quasi normali" a giorni in cui anche alzarsi dal letto è una sfida.



Avere una batteria che si scarica in fretta e che nessun riposo riesce a ricaricare del tutto.



Sentirsi spesso incompresa, anche dalle persone che ami di più.

L'accettazione: la mia rivoluzione

Accettare la SM non significa arrendersi.
Significa smettere di lottare contro me stessa e iniziare a camminare al mio fianco.
Significa concedermi il diritto di rallentare, di ascoltarmi, di scegliere me.
Ogni piccolo passo che faccio verso l'accettazione è un passo verso la libertà.

La mia resilienza

Non è nata con me.
L'ho costruita giorno dopo giorno, caduta dopo caduta, rialzandomi con le mie forze.
La resilienza è fatta di scelte piccole e coraggiose.
Di lacrime che nessuno ha visto.
E di speranze che non ho mai smesso di coltivare, nemmeno nei giorni più bui.

“

Non chiedo che la mia malattia scompaia.
Chiedo solo che non mi definisca.

Io sono molto di più di una diagnosi.

”

*Carloforte,
il mio rifugio.
Il mio mare.
La mia forza.*



La mia femminilità

Essere donna con la SM è una sfida ogni giorno.

La sclerosi multipla ha cambiato tante cose.
Ma una delle più difficili da accettare
è il modo in cui ha toccato il mio corpo di donna.

Ci sono giorni in cui mi specchio
e mi riconosco a fatica.
Non per come sono dentro,
ma per come mi sento fuori.

La stanchezza, il dolore, i farmaci,
i cambiamenti improvvisi...
A volte rubano la mia energia,
la mia voglia di sentirmi bella, femminile, desiderabile.
E mi fanno sentire in colpa.



*Ci sono giorni in cui mi sento bellissima,
e altri in cui mi sento invisibile.
E va bene così. Fa parte del viaggio.*

*Ho imparato che prendersi cura di sé
non è un lusso, ma è una necessità.*



Accettarsi ogni giorno,
anche nei giorni complicati.



Concedersi piccoli gesti d'amore,
senza sensi di colpa.



Ritrovare la bellezza nelle piccole cose:
un profumo, un fiore, un sorriso.



Scegliere ciò che mi fa stare bene,
non ciò che gli altri si aspettano.

Ricordo a me stessa che...

- ♥ La femminilità non è solo aspetto esteriore.
È forza, dolcezza, coraggio e autenticità.
- ♥ Il mio corpo ha bisogno di cura, rispetto
e pazienza, non di giudizio.
- ♥ Non devo dimostrare nulla a nessuno.
Il mio valore non dipende da quanto riesco a fare.
- ♥ Posso essere bella anche con le occhiaie,
anche con il dolore, anche con i miei limiti.

*Essere donna con la SM
non significa rinunciare a me stessa.*

Significa riscoprimi ogni giorno,
in una versione nuova, più vera,
più forte e più consapevole.

“

La vera femminilità non sta nel
non avere difetti, ma nel

*abbracciare la propria
unicità con amore.*

”

*A Carloforte,
il mio rifugio.
Il mio mare.
La mia forza.*



La sessualità nella mia vita

*Un tema di cui si parla poco,
ma che esiste eccome.* ♥

La sclerosi multipla entra in ogni parte della vita.
Anche in quella più intima.
Anche lì porta cambiamenti, sfide, paure
e spesso silenzi.
Per anni ho pensato che non fosse importante parlarne.
Che fosse qualcosa di secondario.
Invece ho capito che è parte del benessere.
Della coppia. Della femminilità.
Della mia identità.

- ♥ Ci sono momenti in cui il mio corpo
chiede riposo quando il mio cuore vorrebbe altro.
Momenti in cui la stanchezza, il dolore
o le preoccupazioni prendono spazio.
Eppure ho imparato che l'intimità non è fatta
solo di prestazioni. È fatta di presenza.
Di complicità. Di tenerezza.
♥ Di ascolto reciproco.

COSA PUÒ CAMBIARE CON LA SM ♥

- ♥ La sensibilità può diminuire
o aumentare.
- ♥ Possono comparire dolori
o rigidità.
- ♥ La fatigue può influenzare
il desiderio.
- ♥ I farmaci possono avere un
impatto sulla sessualità.
- ♥ L'immagine del proprio
corpo può cambiare.
- ♥ Possono comparire paure
e insicurezze.

QUELLO CHE HO IMPARATO ♥

- ♥ Non devo fingere che
vada tutto bene.
- ♥ Posso parlare apertamente
di ciò che provo.
- ♥ Ho il diritto di essere ascoltata
anche nei miei limiti.
- ♥ Il mio valore non dipende
da quanto riesco a "funzionare".
- ♥ Posso vivere la mia sessualità
in modo nuovo, più autentico
e consapevole.

“ La sclerosi multipla ha cambiato il mio corpo.
Ma non ha cancellato il mio diritto



Il mio diario della gratitudine

*Ogni giorno scelgo di vedere
ciò che è bello. Anche nelle piccole cose.* 

La gratitudine ha cambiato
il mio modo di affrontare la sclerosi
multipla e la vita.

Non perché abbia fatto sparire
i problemi. Non perché abbia
cancellato il dolore.

Ma perché mi ha insegnato
a guardare oltre.

A cercare la luce anche nelle
giornate più difficili.

A riconoscere ciò che resta,
invece di concentrarmi soltanto
su ciò che manca.

-  Quando la diagnosi è arrivata,
avrei potuto lasciare che occupasse
tutto lo spazio.
- La gratitudine mi ha aiutata
a ricordare che ero ancora molto di più
della mia malattia.



PER ME LA GRATITUDINE È

-  Riconoscere ciò che ho.
-  Celebrare i piccoli momenti.
-  Allenare lo sguardo alla bellezza.
-  Trovare pace anche quando la vita rallenta.
-  Ricordare che esiste sempre qualcosa per cui dire grazie.

LA MIA PRATICA QUOTIDIANA

Ogni giorno scrivo alcune cose
per cui sono grata.
A volte sono grandi.
Molto spesso sono piccole.

-  Il profumo del caffè.
-  Una telefonata.
-  Una giornata senza dolore.
-  Il mare della mia isola.
-  Un sorriso.
-  Un tramonto.

“

*La gratitudine
non mi ha guarita.
Mi ha aiutata
a non farmi
travolgere.
E questo ha
cambiato tutto.*



*al piacere, all'amore e alla connessione.
Ho semplicemente imparato nuove strade
per ritrovarmi.*



”

pagina 9

La mia voce attraverso i social

Raccontare per connettere.

Connettere per non sentirsi soli.

Quando ho iniziato a raccontare la mia vita con la sclerosi multipla non immaginavo quello che sarebbe successo.
Pensavo di condividere soltanto la mia esperienza.
Pensavo di essere una voce tra tante.
Poi ho scoperto che dall'altra parte dello schermo c'erano persone che avevano bisogno di sentirsi comprese quanto me.
Persone che si riconoscevano nelle mie parole.
Nelle mie paure. Nelle mie speranze.



COSA CONDIVIDO

-  La mia quotidianità con la SM.
-  I momenti difficili e quelli belli.
-  La femminilità.
-  La gratitudine.
-  I viaggi.
-  Le sfide invisibili della malattia.

COSA MI HANNO DATO I SOCIAL

-  Una comunità.
-  Amicizie.
-  Confronto.
-  Supporto reciproco.
-  La possibilità di aiutare altre persone.
-  La consapevolezza che la mia voce può essere utile.

“

*Ho iniziato a raccontare la mia vita per sentirmi meno sola.
Non immaginavo che, raccontandola,
avrei aiutato altre persone a sentirsi meno sole a loro volta.*



”

pagina 10 ♥

Una lettera a chi sta leggendo

*Se sei arrivata fin qui,
grazie.* ♥

Grazie per aver dedicato qualche minuto
della tua vita alla mia storia.

Queste pagine non raccontano tutta me.

Raccontano soltanto alcuni pezzi del mio cammino.

La bambina sensibile.

La ragazza che cercava risposte.

La donna che convive con la sclerosi multipla.

La mamma. La compagna. La creatrice di contenuti.

La donna che ama il mare di Carloforte.

La donna che continua a scegliere la vita, ogni giorno.

♥ Se anche tu vivi con una malattia invisibile,
spero che queste parole ti abbiano fatto sentire compresa.

♥ Se invece stai leggendo per capire meglio qualcuno che ami,
spero che queste pagine ti abbiano aiutato
a guardare oltre ciò che si vede.

La sclerosi multipla mi ha cambiata.

Ma non mi ha portato via i sogni.

Non mi ha portato via la femminilità.

Non mi ha portato via la capacità di amare.

E non mi ha portato via la gratitudine.

*Perché alla fine, dopo tutto quello che è successo,
continuo a credere che ci sia sempre qualcosa
per cui dire grazie. Anche nei giorni più difficili.
Soprattutto nei giorni più difficili.*



Con affetto.

Daria ♥

*La mia storia
continua.* ♥