

SCLEROSI MULTIPLA: “MAI FARSI FERMARE DALLA PAURA”, IL RACCONTO DI MARTA

1 Giugno 2021



L'AQUILA - “Sono 15 anni che mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla, ho iniziato ad avere i primi disturbi con la neurite ottica, uno dei classici sintomi. Quando arriva la diagnosi di una malattia degenerativa cronica, a livello psicologico è davvero impattante. Nel mio caso avevo 22 anni, ero nel pieno della progettazione della vita, immersa negli studi universitari. Ti ritrovi a dover affrontare qualcosa che inevitabilmente fa paura, oggi ho capito che bisogna superarla, mai farsi bloccare dalla paura”.

Inizia così il racconto di Marta Pappalepore, vice presidente della sezione aquilana dell'Aism, l'Associazione italiana sclerosi multipla, che insieme al presidente Marco D'Ascenzo ha parlato nel corso di un'intervista in diretta su *AbruzzoWeb*.

È stata l'occasione per raccontare, attraverso la sua esperienza personale, il percorso che va dalla diagnosi alla convivenza con la sclerosi multipla, e a tal proposito un ruolo importante di supporto è proprio quello offerto dall'Aism e il presidente D'Ascenzo ha raccontato quella che è la “missione” e le tante iniziative messe in campo dall'Associazione.

“Quello che però è stato fondamentale capire – ha spiegato Marta Pappalepore -, è che io non sono la malattia ma la malattia è parte della mia vita. È fondamentale il giusto approccio. Ovviamente da ragazza ero molto arrabbiata perché non la volevo, non sono ipocrita e lo voglio dire, e chiaramente avrei preferito non averla in generale. Però poi capisci che nonostante la malattia, con la malattia, si possono fare tante cose: mi sono laureata, mi sono sposata, lavoro. Ho una vita come tutti, con qualche difficoltà in più, è inutile negarlo”.

“La sclerosi multipla ha tante facce, tanti volti, questo è il mio: a me è andata avanti, ho una disabilità avanzata, utilizzo la sedia a rotelle, il deambulatore per muovermi, però questo non mi ferma, perché è questo quello che conta. È importante

mettere al centro 'Marta' come persona, e non Marta come malata”.

“Il dato fondamentale è la ricerca, che è andata avanti. Oggi ci sono tantissimi farmaci che rallentano la malattia e il decorso. Infatti, rispetto a 15-20 anni fa le persone in sedia a rotelle sono molte meno. Il messaggio positivo è questo: vivere, fare tutto ciò che vogliamo fare, continuare con i nostri progetti e con quello che ci siamo prefissati di fare nella nostra vita, quindi lavorare, uscire, viaggiare. È vero che è una malattia imprevedibile con la quale si deve convivere tutta la vita ma noi non siamo assolutamente la malattia, ma possiamo fare tutto ciò che ci pare. Non dobbiamo farci fermare dalla paura. In questa malattia l'approccio psicologico è fondamentale, perché la paura ti ferma. Il messaggio che voglio trasmettere, come facciamo in Aism è: sì, è normale avere paura ma bisogna superarla conoscendo, informandosi con professionisti, come può essere il neurologo. Perché la sclerosi multipla, come diciamo sempre, ha tantissime facce. L'importante è non farsi fermare dalla malattia”.