

Vivere con l'artrite psoriasica

«Bisogna continuare a essere sé stessi»

Silvia Meier si rese conto già da bambina che il suo corpo era particolare. Prima di ricevere una diagnosi dovette però affrontare molte incomprensioni e pregiudizi nel suo ambiente. Oggi la blogger sa di non doversi vergognare della propria malattia. Al contrario, può essere orgogliosa di quello che riesce a fare con e nonostante la malattia.

Testo: Simone Fankhauser, foto: Susanne Seiler

«Voglio essere una donna e voglio essere sexy», dice Silvia Meier mentre si ritocca il rossetto. Osserva con attenzione il volto nello specchio: i suoi grandi occhi

castani sono incorniciati da folte ciglia sulle quali spicca una riga di eyeliner nero. Le sopracciglia, perfettamente contornate, conferiscono allo sguardo un tono di austerità. Le guance, invece, appaiono delicate con fresche tonalità di rosso. Le labbra carnose formano un sorriso soddisfatto. No, non sembra che la persona nello specchio a volte debba annullare degli impegni perché riesce a malapena a sopportare il dolore. Non sembra neanche che non riesca a dormire di notte perché ha male dappertutto. Questa donna, però, incarna due lati di sé: l'esauista persona colpita da artrite psoriasica davanti allo specchio e il suo riflesso con un look perfetto.

Primi sintomi già nell'infanzia

«Molte persone pensano che chi soffre di una malattia cronica debba dare la priorità alla salute e non abbia tempo per curare il proprio aspetto», afferma

seccamente la 36enne. Ha dovuto impiegare molto tempo ed energia per capire che non doveva necessariamente corrispondere a questa immagine. Ha creduto molto a lungo che fosse necessario confermare i pregiudizi per far prendere sul serio i propri disturbi. Tuttavia, all'interno del suo ambiente venne spesso accusata di fingere anche quando non era truccata. Neanche i medici a cui si rivolgeva disperatamente riuscirono a riconoscere la malattia che si celava dietro i suoi sintomi. Appassionata di sport, Silvia Meier notò già da bambina che il suo corpo aveva qualcosa di diverso. Le lunghe pause rigenerative. Le anche bloccate dopo l'allenamento. L'elevata sensibilità al dolore. La marcata desquamazione del cuoio capelluto a partire dalla pubertà. La sua condizione venne attribuita a versamenti articolari, disturbi legati alla crescita o agli ormoni. Nessuno intuì che potesse celarsi un'altra causa.

Dormire senza riposo

Silvia Meier è in piedi di fronte alla grande finestra del suo appartamento di nuova costruzione a Schlieren. Attraverso la vetrata degli uffici di fronte si intravede un treno che solca silenziosamente la nebbia. Vive qui solo da marzo, insieme a sua figlia di sette anni e alla sua cagnolina «Fluffy», che accarezza amorevolmente dietro le orecchie. «In realtà non volevo assolutamente prendere Fluffy», ammette la consigliera comunale del PS. Aveva però letto che i cani faciliterebbero notevolmente i contatti sociali, una teoria dimostrata vera: «Non erano passati neanche due minuti e mia figlia, nata con una disabilità uditiva, aveva già fatto diverse amicizie.» Ci sono giorni in cui l'appartamento su due piani è pieno di bambini che corrono su e giù per le scale. Silvia Meier non ha più un luogo tutto suo in cui ritirarsi. Il suo letto, infatti, si trova nel soppalco aperto, non solo perché sua

figlia dorme nell'unica camera disponibile. «Per me», dice, «dormire non ha più lo stesso significato che aveva prima della malattia. Le camere da letto mi ricordano le brutte fasi durante le quali ero bloccata a letto.»

Pregiudizi e incomprensione

Il 2011, per esempio, fu un anno brutto. Già durante la gravidanza soffriva di forti dolori alla gamba. «Dopo il parto mi venne la psoriasi e avevo sempre problemi alle mani e alle ginocchia. Ero



La cagnolina retromops di due anni le sta sempre accanto. A volte compare anche nei video della blogger.



Non vuole apparire malata per far accettare la sua malattia: Silvia Meier.



Colpita da artrite psoriasica, Silvia Meier presta attenzione all'alimentazione. Tra le misure è inclusa l'assunzione quotidiana di curcuma in gocce.

Ricordi di un'altra epoca: le scarpe con i tacchi l'hanno seguita in ogni trasloco negli ultimi sette anni.



Realizzare creazioni con le perline è un'attività che ama, anche quando le articolazioni delle dita le fanno male a causa della sua malattia reumatica.



Silvia Meier e alcuni dei suoi numerosi tablet con i quali gestisce i suoi diversi profili sui social media.



L'arte di aiutare sé stessi: per far arrivare la luce a tutto il fogliame, la pianta Monstera forma delle «finestre» nelle foglie superiori. La foglia di Monstera è anche il logo dell'associazione di Silvia Meier.



spesso stanca e spossata», ricorda Silvia Meier. Le venne prescritta la fisioterapia, che però non portò nessun miglioramento. A un certo punto le dissero che, essendo una madre single, era stressata e le prescissero degli antidepressivi. «Io però ero un'eccezione: il padre si occupava molto di nostra figlia, io avevo tempo per me stessa e non avevo difficoltà economiche.» Per circa tre anni continuò a condurre la sua vita abituale nonostante i disturbi. Praticava sport, rafforzando il proprio corpo con il bodybuilding. Era soddisfatta del suo lavoro come assistente scientifica. Un giorno, però, la malattia irruppe con violenza nella sua quotidianità. Il suo corpo allenato faceva male dappertutto. Si sentì ripetere che voleva fare troppo. «Mi sentivo completamente incompresa, sia dal mio ambiente che dai medici».

Finalmente una diagnosi

Nell'inverno del 2015 i dolori erano così

forti da causarle pensieri ossessivi. Voleva amputare le articolazioni colpite e smettere finalmente di sentire quei dolori pungenti e martellanti. Allora 33enne, mentre aspettava di eseguire una radiografia presso la Clinica Universitaria di Balgrist, osservò come un medico parlava con un paziente anziano tenendogli il viso tra le mani. Chiese perché lo stesse facendo, e un altro medico rispose: «Perché quel signore ha paura delle iniezioni.» Colpita da così tanta empatia, Silvia Meier si fece coraggio e chiese di essere visitata da quel medico specialista in ortopedia e chirurgia spinale. In seguito alla visita, il medico era convinto che si trattasse di una malattia reumatica. Nel 2016, tre diversi reumatologi confermarono questo sospetto: si trattava di artrite psoriasica. Le vennero prescritti metotressato e immunosoppressori. I sintomi scomparirono dopo un anno di trattamento. La speranza di una migliore qualità della

vita si rivelò però vana a causa degli effetti collaterali che iniziarono a caratterizzare la sua quotidianità.

Qualche peccato è concesso

«Si sceglie tra la peste e il colera», dice Silvia Meier con un'alzata di spalle. All'inizio si spera che tutto possa migliorare con una nuova terapia. «Non appena ci si abitua a vivere con la malattia reumatica si nota che non fa una grande differenza. A volte funziona bene per un paio di mesi, poi non più.» Silvia Meier, però, non è amareggiata. Ha imparato ad affrontare la sua malattia con una certa tranquillità, anche perché non sacrifica tutto ciò che le piace fare. Ama i bei vestiti, il make-up, gli accessori. E i tacchi alti. Anche se non può più indossarli, non ci pensa nemmeno a darli via. Realizzare creazioni a mano e disegni Maori le permette di ricaricare le batterie in tempi difficili, anche se le dita le fanno male. A volte,

poi, si concede anche qualche piccolo peccato: «Godermi un Campari Orange con i miei amici mi rende felice e può perfino avere un effetto migliore di una visita dalla fisioterapista.» Di solito, però, segue un'alimentazione calibrata, priva di latticini, carne e zucchero.

Reagire

Non molto tempo fa, Silvia Meier si trovava su una spiaggia dello Sri Lanka senza sapere come avrebbe proseguito la sua vita. Aveva perso tutto: amici, lavoro, sport, spontaneità. «Mi spaventava il fatto che non servissi più a niente, che nessuno mi volesse più.» Dopo il rientro in Svizzera riuscì a reagire. Organizzò un corso ricreativo per bambini con background migratorio e si dedicò ad aiutare nella scrittura persone di lingua straniera. Nel marzo del 2018 si è candidata ed è stata subito eletta nel consiglio comunale di Schlieren. Due mesi dopo ha pubblicato il suo primo

post su Instagram sul tema: «Bisogna sembrare malati per far accettare la propria malattia?» Ha raccontato a chi voleva leggere di non avere più voglia di vergognarsi della propria malattia o di non poter fare tanto quanto una persona sana. Oppure di non volersi giustificare quando ride anche se ha voglia di piangere. I suoi post hanno toccato un punto sensibile di molte persone colpite: in brevissimo tempo ha raggiunto più di 1000 follower. Ha anche fondato l'associazione MIAH (Persone con malattie autoimmuni e handicap), che ha registrato un enorme successo. Fluffy corre eccitata verso la porta. Silvia Meier si è messa la giacca e ha preso il guinzaglio dallo scaffale. «Vieni Fluffy, andiamo a prendere la tua sorellina a scuola», dice ridendo mentre la cagnolina scodinzola. Fuori, il sole di mezzogiorno ha dissolto la nebbia del mattino. «Da dove prendo la mia energia? Di solito viene da sola quando

faccio qualcosa che mi piace», dice indossando gli occhiali da sole. «Per me è importante continuare a essere me stessa, nonostante e con la malattia», aggiunge prima di andare. **I**

Portavoce della Lega svizzera contro il reumatismo

Dall'inizio di novembre 2018, Silvia Meier pubblica post su Instagram anche per la Lega svizzera contro il reumatismo. Apprezziamo la sua capacità di fornire informazioni con emotività e immagini intense. Attraverso Instagram vogliamo raggiungere soprattutto i giovani. Il nostro obiettivo è incoraggiare la comprensione, abbattere i pregiudizi e aiutare le persone colpite a sentirsi parte di una comunità.