"La malattia ti offre l'opportunità di ridefinire le tue priorità"

Autor(en): **Robmann, Eva**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): **- (2018)**

Heft 132: **Angehörige : Angehörigen den Rücken stärken = Proches : le concept d'"empowerment" = Congiunti : sostegno per i familiari curanti**

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-842632

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

«La malattia ti offre l'opportunità di ridefinire le tue priorità»
Foto: Reto Schneider

Una famiglia ticinese non si lascia scoraggiare dalla diagnosi di Parkinson. Ciò nonostante, di tanto in tanto la 48enne Stefania Ortelli si chiede come sarà invecchiare assieme al marito malato di Parkinson.

Stefania Ortelli e suo marito sono una coppia da 32 anni e si sono sposati 26 anni fa. Pur avendo solo 48 anni, a volte lei si chiede come sarà invecchiare insieme: dieci anni fa a suo marito, oggi 54enne, è infatti stato diagnosticato il Parkinson.

«Di Parkinson non si muore»: è questa la prima cosa che lei ha detto ai due figli, un maschio e una femmina, che allora avevano 12 e 10 anni. La famiglia ha reagito con calma alla diagnosi, che era stata preceduta – come nel caso di tanti altri parkinsoniani – da una lunga ricerca volta a dare un nome ai disturbi. Il primo sintomo evidente era stato il tremore che affliggeva il marito dopo aver spaccato legna. Il medico ipotizzò dapprima una compressione del nervo della mano, poi una lesione cerebrale, ma una risonanza magnetica non rivelò alcuna anomalia. Stefania Ortelli aveva notato che tutt'a un tratto suo marito non gradiva più il caffè: «Fa schifo», commentava anche quando beveva il migliore caffè italiano. A un certo punto fu formulata la diagnosi di Parkinson, successivamente confermata da un secondo neurologo.

«Poi iniziarono le terapie sperimentali», racconta Stefania sorridendo. Ricorda le dosi sempre più grandi di Mucuna pruriens, che suo marito assumeva sotto forma di capsule, ma anche di farmaci antiparkinsoniani. Per sciogliere la tensione muscolare, alla fine ci volle il Sifrol, a cui col passare degli anni si aggiunsero il Madopar e altri medicamenti, e con essi la necessità di rispettare scrupolosamente il ritmo dei pasti. Cinque anni fa suo marito, funzionario statale, ha rinunciato alla direzione del suo team ed è passato nell'amministrazione, continuando a lavorare a tempo pieno per lo stesso datore di lavoro, ma traendo vantaggio da orari di lavoro regolari. «Il suo entourage professionale ha reagito in maniera esemplare alla malattia.», afferma Stefania. Sebbene sia diventato un po' più lento, nessuno lo ha messo ulteriormente sotto pressione.

Stefania Ortelli spiega che la diagnosi ha unito ancora di più la coppia, che già prima faceva tante cose insieme. Gli Ortelli abitano a Stabio, vicino alla frontiera, dove occupano metà di una grande casa con parco: nell'altra metà vive la famiglia di sua sorella. Ci si aiuta gli uni gli altri, e persino i due cani delle famiglie vanno d'accordo.

«Non è soltanto la sua malattia, bensì la nostra.»

Il mattino è Stefania a portare fuori il cane, la sera suo marito. A volte vanno a spasso insieme con il cane e parlano di tante cose, anche del futuro. «Non è soltanto la sua malattia, bensì la nostra», precisa Stefania Ortelli commentando il suo rapporto con il Parkinson. A lei non sfugge che la malattia comporta sempre più sfide per il marito, ma lui è un ottimista, tanto che a volte riesce persino a ridere del suo tremore. «La malattia ti offre l'opportunità di ridefinire le tue priorità», afferma Stefania, la cui priorità è la famiglia. Supporta il marito, agevolandogli la vita. È contenta di sentire spesso i figli, entrambi lontani per motivi di studio. E si dedica al volontariato nel suo Comune.

«Il suo entourage professionale ha reagito in maniera esemplare alla malattia.»

A Stefania Ortelli piace portare a spasso il cane. Durante le passeggiate, ha tempo per riflettere sulle sfide della vita.

Da inizio anno, Stefania Ortelli dirige inoltre il gruppo di auto-aiuto per i giovani parkinsoniani ticinesi, sostenuto da Parkinson Svizzera. Lo scambio tra persone che stanno vivendo la stessa esperienza è importante, dice, e per questa ragione intende promuoverlo. «Sarebbe bello se nessuno dovesse nascondere la malattia di Parkinson, nemmeno per vergogna o paura.»

Eva Robmann

La priorità di Stefania Ortelli è la famiglia, che ama viziare con la sua arte culinaria.
Foto: Reto Schneider