

Editorial = Editoriale

Autor(en): **Hess, Ruth**

Objektyp: **Preface**

Zeitschrift: **Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson**

Band (Jahr): - **(1988)**

Heft 10

PDF erstellt am: **29.06.2024**

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.

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Freuen Sie sich auch immer auf unser Nachrichtenblatt? Es wird so viel Gutes und Wissenswertes zusammengetragen von unserer Redaktionsgruppe! In dieser Nummer kommt nun das etwas trockene, aber nicht weniger wichtige Thema der Invalidenversicherung zur Sprache. Daneben finden Sie, ausser den regelmässigen Rubriken, noch Erinnerungen an den Kontaktpersonentag vom 26. September 1987 in Biel.

Viele von Ihnen mögen sich fragen: «Was ist das, ein Kontaktpersonentag»? Nun, wir sind gerade daran, diesen Namen umzuändern, und dann erklärt er sich von selbst. Ab 1988 wird diese Tagung heissen «Weiterbildungstagung der Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen». Ursprünglich dachten wir, Selbsthilfegruppen würden nicht von einer Person geleitet, sondern alle Gruppenmitglieder würden mit-sprechen und mitarbeiten. In der Zwischenzeit hat sich gezeigt, dass dies gerade bei Patienten mit einer chronisch-progressiven Krankheit nicht immer möglich ist. Allerdings – ist es nicht manchmal auch ein Stück Bequemlichkeit, alle Arbeit auf eine einzige Person zu schieben und sich unterhalten und bedienen zu lassen?

Damit wären wir schon mitten im Gebiet, das ich im Vorstand vertrete, nämlich die Patienten und ihre Angehörigen und die Selbsthilfegruppen. Ich denke, dass ich da schon einige Erfahrungen habe.

Meine Mutter war Parkinsonpatientin, und ich habe sie 7 Jahre lang zu Hause gepflegt. Und genau 7 Jahre später, 1974, wurde bei mir dieselbe Diagnose gestellt. Ich stand mitten in einer interessanten Arbeit als Früherzieherin im Kanton Bern. Das bedeutete jeden Tag Autofahren, um behinderte Kleinkinder zu Hause zu besuchen. Zum Glück wurden in der Zwischenzeit neue Medikamente entdeckt, die mir ermöglichten, noch jahrelang voll zu arbeiten. Als sich dann die Symptome stärker zeigten, musste ich meine Arbeitszeit auf 75% und zuletzt 50% reduzieren. So konnte ich zu meiner Freude und mit Aufbieten aller Kräfte durchhalten bis zum normalen Pensionierungsalter.

Da ich für keine eigene Familie zu sorgen habe, wurden Zeit und Kraft frei, um mitzumachen in der Thuner Selbsthilfegruppe und später bei den Gründungsvorbereitungen der schweizerischen Vereinigung. Und so bin ich denn in den Vorstand hinein gerutscht.

Die Selbsthilfegruppen sind mir ein echtes Anliegen. Ich finde es schön, dass Patienten und Angehörige da erleben, dass sie nicht allein sind mit ihren Problemen, dass es andere gibt, die den gleichen Kampf ausfechten und die einen daher verstehen. Und manchmal können sie einem auch praktisch oder seelisch einen Schritt weiter helfen.

Es scheint mir mehr wichtig, dass nicht eine einzelne Person die Gruppe führt und alles organisiert und sorgt für «ihre Leutchen». Man sollte die Arbeit ver-

teilen und versuchen, dass jedes nach seinen Kräften auch etwas beiträgt. Es gibt ja viele Möglichkeiten. Es ist nicht nur schön, wenn man noch gebraucht wird – es kann dann auch nicht mehr geschehen, dass eine Leiterin aus Überlastung zusammenbricht und die Gruppe sich dann einfach auflöst.

Falls Sie Fragen auf diesem Gebiet haben, bin ich gerne bereit, diese zu beantworten. (Tel. 033/43 34 57). Herzlich

Ihre Ruth Hess

Editorial

Vous réjouissez-vous d'avance vous aussi de recevoir périodiquement notre magazine? Notre comité de rédaction s'efforce d'en varier les sujets. Ce qui ne paraît pas en français dans un numéro sera traduit en général une autre fois.

Dans ce numéro et dans le numéro 11, on parlera de la journée de rencontre entre responsables de groupes qui a eu lieu en septembre 1987 à Bienne. A l'origine nous avions pensé que les membres des groupes seraient tous actifs mais il s'est vite avéré que, surtout dans les groupes réunissant un grand nombre d'adhérents, il était impossible de se passer d'une personne responsable d'autant plus que lorsqu'il s'agit d'un groupement de personnes atteintes d'une maladie chronique et progressive tous ne peuvent pas prendre des responsabilités. Bien entendu, n'est-ce pas parfois un oreiller de paresse que de se laisser distraire et servir?

Comme lors de la création de notre association suisse j'avais déjà fait un certain nombre d'expériences concernant malades de Parkinson, leur famille et groupes autogérés, ce fut moi qui fut choisie pour représenter les groupes de parkinsoniens et de leurs responsables au sein du comité.

Ma mère était parkinsonienne et je l'ai soignée à la maison pendant sept ans. C'est également sept ans après, en 1974, que je fus atteinte de la même maladie. J'occupais un poste intéressant au service éducation itinérant dans le canton de Berne; chaque jour je devais me déplacer en voiture pour aller voir à domicile de petits enfants retardés. Les nouveaux médicaments contre le Parkinson me permirent heureusement de poursuivre mon travail à plein temps pendant un certain nombre d'années, puis je ne travaillais plus qu'à 75%, puis 50%. J'arrivai heureusement à tenir le coup jusqu'à l'âge de la retraite.

Comme je n'ai pas à m'occuper d'une propre famille, j'avais du temps et des forces libres pour un groupe de parkinsoniens fondé à Thoune, puis pour les travaux de création de l'association suisse, est c'est ainsi que je me suis retrouvée au sein du comité. Les groupes de parkinsoniens me tiennent à cœur. Je trouve merveilleux que des patients et ceux qui s'occupent d'eux puissent sentir qu'ils ne sont pas seuls à affronter leurs problèmes, qu'il y en a d'autres qui mènent le même combat

et qui de ce fait les comprennent. Parfois également ils sont aidés à faire un pas en avant dans le domaine pratique ou spirituel.

Il me semble très important que ce ne soit pas une personne seule qui porte sur ses épaules toute la responsabilité du groupe, organisant tout. On devrait pouvoir partager le travail et faire en sorte que tous les parkinsoniens qui le peuvent encore, ou leurs proches, aient une tâche plus ou moins grande à remplir. Il n'arriverait plus alors ce qui s'est déjà produit dans certains groupes, que la responsable vienne à craquer par surcroît de travail, et que le groupe s'effondre d'un jour à l'autre.

Je suis toujours à votre disposition si vous avez besoin de conseils sur ce thème (tél. 033/43 34 57) et je vous salue tous cordialement.

Ruth Hess

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

Vi rallegrate sempre di ricevere il nostro bollettino d'informazione?

La nostra redattrice ed il comitato di redazione ci propongono sempre tante cose buone e importanti! In questo numero si parla dell'assicurazione invalidità, tema per la verità un po' asciutto ma non meno importante.

Inoltre, accanto alle rubriche abituali, troverete alcuni appunti sulla giornata dedicata alle persone di contatto del 26 settembre 1987 a Bienne.

Molti di voi si chiederanno: che cos'è una giornata per le persone di contatto? Ebbene, stiamo per dare un'altra denominazione a questa giornata che si spiegherà da sé. Si chiamerà «giornata di formazione per monitori di gruppi di auto-aiuto».

All'inizio pensavamo che i gruppi di auto-aiuto non avrebbero dovuto essere gestiti da una sola persona, bensì tutti avrebbero collaborato. Col tempo si è però constatato che questo non era sempre possibile per pazienti affetti da una malattia cronica e progressiva. Veramente, non vi è talvolta un pizzico di comodità nel lasciare tutto il lavoro sulle spalle di una sola persona e limitarci a farci servire e intrattenere?

Ecco, siamo già al punto di parlare dei miei compiti in seno al Comitato. Credo di avere qualche esperienza in questo campo.

Anche mia madre era ammalata di parkinson e l'ho curata a casa per sette anni. Ed esattamente sette anni più tardi venne diagnosticata anche a me la stessa malattia.

Mi trovavo proprio al centro di una occupazione interessante quale educatrice di bambini piccoli nel canton Berna. Ciò significa spostarsi giornalmente in macchina per visitare al proprio domicilio i bambini handicappati.

Per fortuna nel frattempo vennero scoperti nuovi medicinali che mi permisero, ancora per anni, di poter esercitare la mia professione a tempo pieno.

Quando i sintomi divennero più accentuati, dovetti ridurre la mia attività al 75%, e da ultimo al 50%. Così ho potuto, con mia grande gioia, tener duro fino al raggiungimento della normale età di pensionamento. Siccome non ho una famiglia propria di cui occuparmi, ho potuto dedicare gran parte del mio tempo al gruppo di auto-aiuto di Thun, e, più tardi, ai preparativi per la fondazione dell'ASMP.

Così mi ritrovo in seno al Comitato.

I gruppi di auto-aiuto mi stanno molto a cuore. Trovo molto bello che i malati ed i loro familiari non abbiano a trovarsi soli con i loro problemi, che vi siano altri che sostengono la stessa lotta e che perciò li capiscono, e possano dare qualche volta il loro aiuto pratico e morale.

Trovo anche molto importante che non sia una sola persona a dirigere il gruppo, ad organizzare tutto quanto ed a occuparsi della «sua gente». Si dovrebbero dividere i compiti e cercare di dare, ognuno secondo le proprie forze e possibilità, il proprio contributo.

Vi sono molte possibilità. Non soltanto è bello il fatto di sentirsi utili, bisogna fare in modo che la monitrice abbia il necessario sostegno e aiuto, affinché non si giunga, perchè non ce la fa più, allo scioglimento del gruppo.

Se avete domande da pormi su questo argomento, sarò felice di rispondervi (tel. 033/43 34 57).

Cordialmente,

la vostra Ruth Hess

Impressum

Herausgeber/Editeur/Editore

Schweizerische Parkinsonvereinigung/
Association suisse de la maladie de Parkinson/
Associazione svizzera del morbo di Parkinson
Postfach 8128 Hintereggen

Redaktion/Rédaction/Redazione

F. Fröhlich-Egli (ff), G. Nicollier (gn), F. Ries (fr)

Übersetzungen/Traductions/Traduzioni

G. Nicollier und G. Maspero

Lay-out

R. Diener

Druck und Satz/Impression et composition/Stampa

Reinhardt Druck AG, Basel, im Auftrag von
F. Hoffmann-La Roche & Co. AG, Pharma Schweiz, Basel
Erscheint 4x jährlich/Paraît 4x par an/4 pubblicazioni annue

Auflage/Tirage/Tiratura

3700 Ex.

Redaktionsschluss für Nr. 11
(erscheint im August 1988) 15. Juni 1988
Délai de rédaction pour le n° 11
(paraît en août 1988) 15 juin 1988
Chiusura di redazione per il n° 11
(esce in agosto 1988) 15 giugno 1988