

Dalla conduzione familiare all'Istituzione

Autor(en): **Schiratzki, Lydia**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1995)**

Heft 38

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815824>

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.

Dalla conduzione familiare all'Istituzione

Lydia Schiratzki, segretaria centrale

Al 1° Gennaio 1987, la D.ssa Fröhlich, che aveva amministrato per oltre un anno il segretariato centrale dell'Associazione in un angolo del suo appartamento, mi cedette ufficialmente il timone dell'ancor giovane nave. Il mio inserimento era però cominciato nell'ultimo trimestre del 1986.

Di quei tempi mi sono particolarmente vivi nella memoria, la partecipazione alla prima Assemblea generale negli spazi della EXMA a Oensingen, il primo contatto con le conduttrici e i conduttori dei gruppi di auto-aiuto a Rüschtikon e la prima spedizione degli inviti alla prima Assemblea generale: sedevamo in cinque attorno al tavolo da pranzo di Fiona Fröhlich Egli, incollavamo le etichette sulle buste e vi infilavamo le circolari. Il più grosso problema fu quello delle tre lingue nazionali: questo o quel membro doveva ricevere l'invito in francese o in italiano? La signora Fröhlich correva avanti e indietro alla sua cartoteca al soggiorno, per darci le informazioni necessarie.

Un'altra immagine mi rimase ancorata nella memoria. Il nostro contabile di allora, verso sera, portò un computer nel monocale appena preso in affitto a Hintereg. Con questa macchina, per me ancora del tutto sconosciuta, dovevo fare i primi esperimenti tra le otto e le dieci di sera. Un corso mi aiutò a risolvere i problemi che si presentavano man mano, e, nella primavera del 1987, cominciarono ad uscire dalla stampante le prime etichette autocollanti per il bollettino. Tra l'altro, durante il primo anno le etichette venivano sempre incollate dal gruppo di Zurigo! Tutti erano tristi quando un bel giorno questo

lavoro venne svolto meccanicamente dalla tipografia, e non mi videro più arrivare con l'auto carica di bollettini.

Lo sviluppo del segretariato centrale

Annemarie Weber dapprima a ore e poi a giornate, è stata un perfetto e competente aiuto. Nel 1988 il mio impegno aumentò dal 50 al 60 %, e nel 1989, venne assunta una seconda segretaria a tempo parziale. Ben presto i locali del segretariato, compresa la cantina, divennero troppo piccoli, per cui ci siamo trasferiti in un appartamento di tre locali, sempre a Hintereg. Venne allestito un posto fisso per il computer.

Fino al 1990 la D.ssa Fröhlich si occupò volontariamente del bollettino trimestrale, compito che venne in seguito assunto dal Dr. Kurt Bütikofer, fino alla fine del 1993, con incarico retribuito. Nel 1990 arrivò Katharina Scharfenberger (dapprima al 10, oggi al 40%), e anche Annemarie Weber lavorava allora al 40%, prima di andare in pensione nel 1993. Nel 1991, Ruth Löhner (40%) completò il nostro „team“ e nel 1994 si attuò un cambiamento nella redazione con l'assunzione di Eva Michaelis (80%) quale incaricata di relazioni pubbliche e ricerca di mezzi finanziari. Il traffico dei pagamenti e la banca dati dall'anno scorso è affidato ad Anita Osterhage (50%) e ogni tanto ci aiuta Marianne Tobler (a giornata).

L'aumento delle percentuali d'impiego da 205 a 300 venne autorizzato dall'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, dopo una consulenza eseguita presso il segretariato centrale da una organizzazione specializzata, che risultò ampiamente fon-

dato. Grazie ad una donazione unica il numero dei posti di lavoro poté essere aumentato a quattro e venir installato il computer. Oggi non ci possiamo più immaginare di poter svolgere il nostro lavoro senza il segretariato così ben organizzato e arredato.

Durante questo periodo movimentato della strutturazione, per noi tutti, la morte del nostro primo presidente, Dr. Rober Nowak, giunta inaspettata nell'autunno 1991, è stata un duro colpo. Tutti noi sentivamo come lui, scrupoloso com'era, da una parte, era oppresso dalla malattia di Parkinson di sua moglie e dall'altra, la stessa lo spronava a promuovere nell'Associazione soprattutto le prestazioni ai pazienti e ai loro familiari.

La signora Fröhlich, anche in questa occasione, si prestò a colmare una lacuna, assumendo la presidenza „ad interim“. Grazie alle indicazioni di un gruppo di auto-aiuto è stato possibile nominare già durante l'assemblea generale del 1992, il nuovo ed attuale presidente, nella persona del Dr. Lorenz Schmidlin.

Comitato e direzione

Sfogliare tra i verbali delle riunioni di Comitato per allestire questo rapporto, è stato per me un interessante viaggio nei ricordi. Vorrei davvero poter raccontare delle persone e delle attività di ogni membro di Comitato dei primi dieci anni, però uscirei dal seminato. Mi è sempre piaciuto che in seno al Comitato lavorassero insieme eminenti specialisti e malati con i loro familiari. Anche ogni regione del paese è ben rappresentata da membri attivi e impegnati. Durante i primi anni ebbero luogo quattro sedute ogni anno, per sbrigare gli affari in corso. Vi furono fin dall'inizio, dei piccoli gruppi di lavoro, o singoli membri,

responsabili in diversi ambiti. Sedute regolari della direzione vennero introdotte a partire dal 1991. La morte del signor Nowak comportò una nuova distribuzione delle competenze.

Il pensiero dominante che permea il lavoro del Comitato è: al centro di ogni sforzo vi sono i pazienti e i loro familiari. Già nel 1987 vi fu uno scambio di idee. Cosa potrebbe fare di più e di meglio l'Associazione per: Vacanze per i pazienti, possibilità di alleviare i familiari, ricerca di nuove fonti finanziarie, strutturazione dell'assistenza fisioterapica, come pure il sostegno agli animatori dei gruppi di auto-aiuto, sono tutti postulati che hanno ancor oggi il loro valore. Nel 1991-92 vennero interrogati i gruppi di auto-aiuto sulle loro necessità e le loro aspettative dall'Associazione. I risultati rappresentarono dal 1993 le basi dei piani d'azione annuali.

Assemblee generali e giornate d'informazione per i colpiti

Chi deve vivere con una malattia cronica, ha sete di conoscere le novità della ricerca e le possibilità di cura.

Di questo bisogno l'Associazione ne tenne conto sin dall'inizio e invitò regolarmente alle Assemblee generali rinomati oratori. Ai diretti interessati venne anche sempre data la possibilità di porre delle domande, sia in francese che in tedesco, ad un neurologo. Durante gli ultimi anni ci fu addirittura la possibilità di scegliere tra tre o quattro relazioni, di cui almeno una tenuta da un romando.

Dal quinto giubileo in poi, inoltre, hanno luogo pomeriggi o serate informative, organizzati da cliniche di riabilitazione o dall'Associazione stessa, nell'ambito dei gruppi di auto-aiuto.

Gruppi di auto-aiuto e giornate di formazione

Il rallegrante incremento dei gruppi di auto-aiuto in tutta la Svizzera (alla fine del '94 erano 42 e altri stavano per essere costituiti), implica, accanto al sostegno e all'assistenza durante tutto l'anno, una costante formazione e istruzione degli animatori di gruppo. Le giornate di formazione, che si tengono durante un fine settimana, a partire dal 1989 nella Svizzera tedesca, rappresentano uno dei compiti del segretariato centrale, sin dalla fondazione dell'Associazione. La prima giornata di formazione nella Svizzera romanda, ebbe luogo a Neuchâtel nel 1989. Durante i primi anni, vennero offerte principalmente relazioni scientifiche, fino a quando i pazienti e i familiari trovarono che avevano bisogno di concreto sostegno in seno ai gruppi, nel far fronte ai problemi che giornalmente si presentavano. Perciò è di estrema importanza, nel lavoro dei gruppi, la pratica di esercizi ginnici, lo scambio di esperienze e una serata ricreativa dedicata per lo più a giochi tradizionali (carte, bowling, ecc.). Nella pianificazione e nella preparazione di queste giornate, collaborano attivamente anche i malati.

Giornate informative per professionisti del ramo

Viene riservata molta attenzione anche all'informazione a specialisti (medici, personale di cura, Spitex, fisioterapisti, ergoterapisti, ecc.). In questo ambito sono impegnati molto attivamente i membri del Consiglio peritale e del Comitato fin dalla fondazione. Il segretariato organizza per conto proprio manifestazioni oppure appoggia le Associazioni di categoria per la ricerca di conferenzieri.

Per noi è molto importante che a queste manifestazioni informative

prendano parte anche pazienti e familiari, che possono riferire dal loro punto di vista sul vissuto della malattia ed esprimere desideri concreti agli specialisti.

Prestazioni e collaborazione

L'Associazione aiuta a costituire i gruppi e li sostiene costantemente. Informa i propri membri ed un larga fetta di pubblico sulla malattia e dà, sin dalla fondazione, consigli non prettamente medici, a pazienti e familiari: problemi di ogni giorno, possibilità di cure e di vacanze, informazioni su dove trovare risposte a domande specifiche (assicurazioni, questioni legali, mezzi ausiliari, ecc.). Durante cinque giorni settimanali le collaboratrici del segretariato sono a disposizione tra le 10 e le 12 per informazioni telefoniche e rispondono a domande scritte.

Per la preparazione di opuscoli pertinenti si cerca la collaborazione di Ditte farmaceutiche, e vi sono a disposizione video per il noleggio a professionisti e malati. Inoltre, tramite il bollettino, i membri vengono costantemente tenuti al corrente in merito alle novità sulla malattia. Sin dall'inizio viene data molta importanza ad altre organizzazioni perchè l'Associazione per principio offre i suoi servizi là dove non si possono ottenere altrove.

Già nel 1986 venne stipulato un accordo scritto con la Pro Infirmis per la consulenza ai pazienti, che venne poi sostituito nel 1994 con un nuovo contratto. L'Associazione è anche membro della Conferenza svizzera per la salute (GELIKO), la Comunità di lavoro per l'inserimento degli handicappati (SAEB), la Comunità di lavoro per la consulenza sui mezzi ausiliari (SAHB), la Comunità svizzera per la riabili-

tazione (SAR), come pure la Centrale di informazioni sulle iniziative di assistenza (ZEWO). Cerca anche ripetutamente di pianificare azioni comuni con altre istituzioni sociali, o di approfittare di prestazioni in comune (p.es. offerte di vacanze insieme con la Lega contro il reumatismo, l'Associazione SM, ecc.).

Vi sono contatti con tutte le Associazioni Parkinson del mondo, con le quali, tramite i bollettini di informazione, ma anche con altri mezzi, si scambiano informazioni. Questa collaborazione in Europa si è ulteriormente rafforzata con la fondazione nel 1992 della EPDA (European Parkinson's Disease Association).

Relazioni pubbliche e ricerca di mezzi finanziari

Agli inizi le relazioni pubbliche vennero espletate da singoli membri del Comitato, però si riconobbe finalmente che in questo campo, deve venir svolto un lavoro pianificato globalmente e soprattutto in modo continuativo. Venne costituito un gruppo per le relazioni pubbliche, al quale, nel 1991, venne aggiunto un incarico specifico per la redazione del bollettino d'informazione. Accanto alla preparazione del materiale informativo fino ad ora usato (prospetti della ASMP, cartelloni, e, quale ultima conquista, fogli informativi per professionisti e pazienti). Venne curato intensamente il contatto con i mass-media. Questi sforzi furono premiati dal crescente interesse che la stampa, come pure la radio e la televisione riservano alla malattia di Parkinson.

La difficoltà a procurare mezzi finanziari ci indusse a creare un gruppo di lavoro „Relazioni pubbliche e ricerca di mezzi finanziari“. Le idee messe in atto da allora, come la vendita di cartoline artistiche, la



Il gruppo di auto-aiuto ticinese ad una conferenza

creazione di una Taxcard e l'organizzazione di concerti di beneficenza, ma anche richieste a Ditte e Fondazioni, come pure contatti personali diedero complessivamente risultati soddisfacenti.

Ricerca e azioni

Durante i primi anni dell'Associazione i bilanci annuali erano così soddisfacenti che, a partire dal 1988, fu possibile accantonare degli utili destinati alla ricerca e ad azioni. Nel 1990 per la prima volta si poterono sostenere tre studi sul tema Parkinson. Un grosso lascito permise di aumentare i due fondi destinati a questi due scopi. Da allora vengono elargite ogni anno delle somme a piccoli progetti di ricerca. Nel 1990 ebbe luogo anche la prima azione vacanze, che venne ripetuta nei due anni successivi.

Grazie all'impegno personale dei nostri due presidenti, dei membri di Comitato, ma anche quello delle collaboratrici e dei collaboratori del segretariato centrale, come pure l'importante attività svolta dai capi gruppo di auto-aiuto, l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson è diventata una Istituzione, della quale non si potrebbe più fare a meno

nell'ambito della salute in Svizzera.

Ci rallegriamo di poter continuare la collaborazione con i medici e molti professionisti del campo paramedico, con le Associazioni consorelle e con i diversi Uffici e Istituzioni. Siamo grati per il benevolo e generoso sostegno finanziario, e la buona collaborazione che abbiamo con diverse Ditte farmaceutiche e con altre Istituzioni dell'economia. Senza il loro prezioso contributo la sopravvivenza della Associazione del morbo di Parkinson verrebbe messa seriamente in discussione.

Poichè esistiamo da soli dieci anni rimane ancora molto da fare. Per prima cosa speriamo che il nostro giubileo, per mezzo delle varie manifestazioni in tutta la Svizzera, permetta ai malati di Parkinson di mostrarsi in pubblico senza vergognarsi.

„Restiamo in movimento“

è il motto di questo giubileo. Ciò vale per i singoli malati come per l'intera Associazione.