

# Vivere soli col Parkinson

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

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 62

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815698>

## **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.

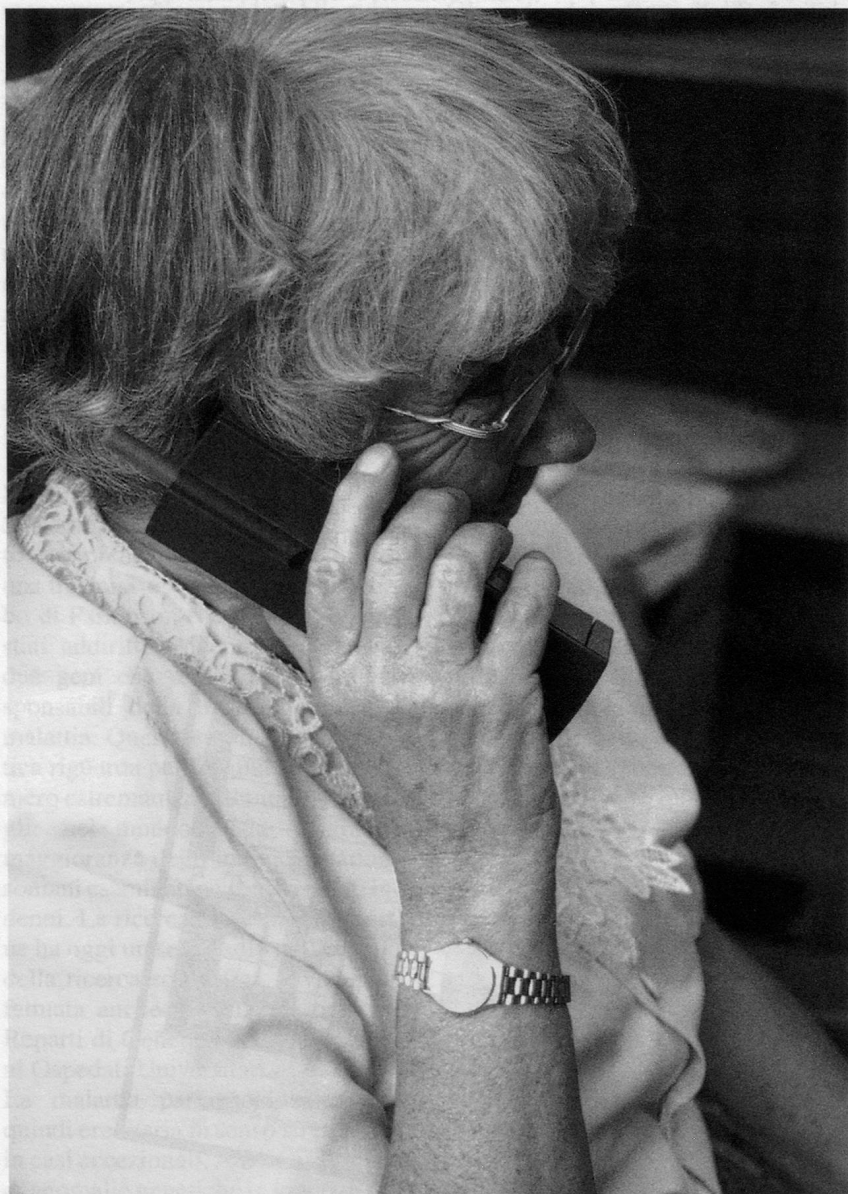
## **Haftungsausschluss**

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.

# Vivere soli col Parkinson

*Vivere soli ha vantaggi e svantaggi.  
Ciò vale sia da sani, che avendo il Parkinson.  
Anche con una limitazione si può vivere  
bene. «Parkinson» indica a cosa si deve stare  
attenti.*

Di Ruth Geiser



«Non si ha il Parkinson da soli, ne è colpita tutta la famiglia», leggo in un manuale su questo tema. Giusto. Ma com'è quando non c'è una famiglia? La diagnosi di Parkinson concerne anche le persone sole, i vedovi, i divorziati. La paura del futuro, della dipendenza e la sensazione di essere abbandonati possono essere ancora più minacciose per le persone sole. La prospettiva di finire in casa anziani sembra più vicina. Già una fase temporanea di immobilità, in cui non si è in grado di prendere un bicchier d'acqua, suscita sensazioni di impotenza e di abbandono.

Ciò nonostante, innumerevoli pazienti parkinsoniani conducono la loro vita da soli. Le persone che devono vivere quotidianamente con il Parkinson senza famigliari parlano sovente con orgoglio delle strategie che hanno sviluppato per poter vivere con le difficoltà di questa lunatica malattia. Riferiscono anche che, talvolta, sono contenti di vivere soli. «Proprio quando mi va male dal profilo motorio preferisco stare sola», dice una malata di 55 anni. «Posso trascinarci nell'appartamento, posso ritirarmi senza dare spiegazioni, senza disturbare il ritmo di un partner.» Un'altra dice: «Durante una fase negativa posso lasciar stare i lavori domestici e sbrigarli poi quando va meglio. Ciò risparmia molte energie».

**Vivere soli col Parkinson** non è propriamente ideale. Le persone sole sono meglio protette, grazie ad una importante esperienza: sanno che non si può delegare la socievolezza. Se non si è socievoli per conto proprio, nessuno prenderà l'iniziativa. Per i colpiti di Parkinson è importante avere relazioni stabili. Talvolta alti e bassi di umore o addirittura fasi depressive vanno di pari passo con la malattia. Visite o telefonate regolari, durante le quali si può talvolta anche piangere, fanno bene. Tengo presenti gli amici con i quali è possibile farlo. Abbiamo bisogno però anche di persone nelle immediate vicinanze, come p. es. i vicini di casa che siano informati sulla nostra malattia e che in caso di bisogno sappiano come intervenire. Domande importanti: da chi potrei accettare aiuto? Chi mi è simpatico? Chi è per lo più a casa? Chi ha tempo sufficiente? Chi non è troppo formale o distanziato? Chi posso chiamare eventualmente anche di notte? Vale la

pena di considerare senza eccezioni tutti i vicini. Al primo momento si pensa solo alla cordiale, ma oberata casalinga e si dimentica il giovane musicista che è praticamente sempre a casa e che potrebbe rivelarsi molto sensibile e disponibile.

Se, dopo una attenta valutazione, non dovessero proprio esserci persone disponibili nei dintorni, potrebbe rendersi necessario un trasloco. Forse c'è già un quartiere dove abitano amici o parenti, o forse sarebbe ideale una casa che offra assistenza. Per lo più si trovano nelle vicinanze persone pronte ad aiutare in caso di bisogno. Importante è che siano informate sui sintomi del Parkinson ed i problemi giornalieri che ne conseguono. Fate una lista di queste persone di riferimento coi numeri di telefono che farete pervenire a tutti, in modo che possano tenersi informati anche tra loro. Spesso basta soltanto stabilire una simile rete. Con la certezza che, in caso di bisogno c'è qualcuno sul posto, si dorme più tranquilli.

**Accanto agli aiutanti** in caso di bisogno, è anche importante trovare accompagnatori giornalieri. Darsi una mossa per uscire a passeggiare da soli abbisogna di molta energia. Si lascia spesso perdere troppo in fretta, perché si è stanchi o piove. Forse nelle vostre vicinanze c'è una proprietaria di cani o una mamma che in ogni caso deve uscire ogni giorno. Anche qui è meglio parlare apertamente, che anche a



*Chi vive da solo con una malattia cronica dovrebbe curare in maniera particolare i suoi rapporti sociali.*

voi fa bene fare passeggiate e che però sovente non riuscite a raccogliere le forze, e che sareste contenti di ricevere una spinta da qualcuno.

Chi vive solo deve parlare più degli altri di ciò che ha bisogno, del fatto che necessita di compagnia e di contatti e che gli farebbe piacere una telefonata o un invito. Chi impara a farlo vivrà il presente ed il futuro in modo meno minaccioso, constaterà che ci sono molte persone che molto volentieri chiameranno la domenica mattina per combinare qualcosa.

Noi colpiti di Parkinson possiamo anche ospitare delle persone. Però dobbiamo riuscire a liberarci dal ruolo tradizionale del padrone di casa. Non possiamo viziare troppo i nostri ospiti e talvolta non potremo accompa-

gnarli alla porta. Ma inviti, magari solo per parlare, giocare a carte o guardare la televisione insieme, sono più che benvenuti nella nostra saturo

**La socializzazione non si può delegare: chi non diventa attivo resta solo.**

società. A Margot è stata diagnosticata la malattia di Parkinson cinque anni fa. Da due anni ha dovuto lasciare il suo lavoro di librai. «Una vita senza contatto coi clienti e senza conversa-

## Quando l'umore è nero

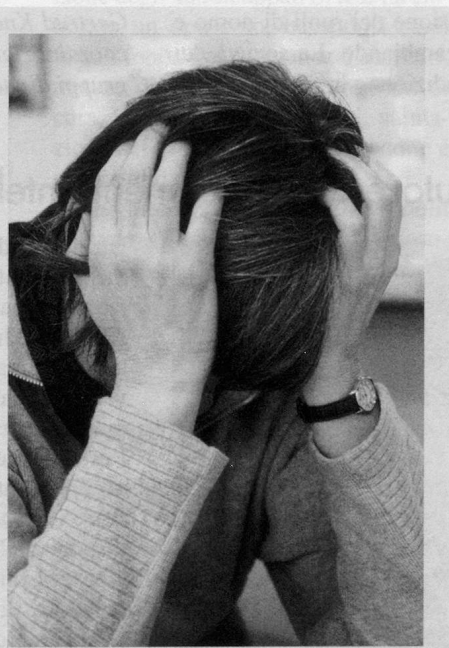
**Q**ando si è malati di Parkinson succede spesso di essere giù di corda. «Se si vive soli, queste cadute sono ancora peggio», dice Urs P. malato di Parkinson e single. «Perciò si deve cercare di fermare la depressione sul nascere.»

Chi vive da solo tende a voler fare tutto da solo. Sbagliato! «Chiamare qualcuno al telefono può spesso essere già di grande aiuto». Si tratta di saper riconoscere i primi sintomi della depressione e di fare qualcosa per combatterla. Altri pazienti consigliano di allestire ogni giorno una lista delle

mansioni da sbrigare, pianificare la giornata, porsi degli obiettivi. Siate carini con voi stessi e riservatevi sufficiente tempo.

Urs P. ha dipinto sul frigorifero sei regole fondamentali:

- Mangia bene e prendi i medicinali puntualmente
- Tieniti occupato
- Poniti sempre un obiettivo
- Almeno una volta alla settimana dedicati alla creatività ed alla comunicativa
- Non avviliti. Dovesse succedere, telefona a qualcuno
- Mantieni il buon umore



zioni sui libri mi è sembrata così vuota», racconta. «Poi una cliente mi ha dato un'idea». Una volta al mese invita a casa sua un giro di lettori che riferiscono su nuovi libri e leggono delle pagine. Le serate di lettura non sono diventate solo per Margot delle isole preziose nella routine quotidiana. Ci si incontra sempre nell'appartamento di Margot. Lì può sempre stendersi sul divano quando è stanca di stare seduta. Alla fine gli ultimi ospiti riordinano automaticamente l'appartamento.

**Importanti sono anche** i piccoli mezzi ausiliari. Il telefono portatile per esempio, nel quale si possono mettere in memoria i numeri più importanti. Durante una fase off può essere un grande aiuto. Anche Internet ed E-Mail possono aiutare a curare i contatti o a chiedere informazioni in caso di mobilità limitata. Non potranno

mai rimpiazzare però il diretto contatto umano.

Vivere soli procura ai malati di Parkinson innumerevoli sfide. Forse sono proprio le difficoltà e l'impossibilità di scansare le responsabilità che ci danno la possibilità di fare esperienze positive. «Va, ce la faccio, per la verità spesso molto lentamente, talvolta con un indicibile caos, o inciampando in un insuccesso dopo l'altro, ma va.»

Stefan, colpito dal Parkinson, divorziato da un anno, dice: «Solo da quando vivo solo ho ritrovato l'attenzione per me stesso, prima mi sono sempre considerato debole e bisognoso di aiuto. Ora so di essere molto forte». ☺

*Ruth Geiser, 47 anni, vive da alcuni anni sola, con il Parkinson.*

## Punti di riferimento per anziani:

- Pro Senectute, punti di consulenza (elenco telefonico, [www.pro-senectute.ch](http://www.pro-senectute.ch))
- incontri regolari (gruppi di auto-aiuto!)
- nel bagno: far applicare le maniglie alla vasca
- appartamento: attenti alla sicurezza (togliere i tappeti, gli ostacoli, tenere sempre sott'occhio i numeri di telefono importanti in caso di bisogno)

## In trasformazione: esigenze e senso dei gruppi

Nei gruppi si specchia il mutamento dei tempi. Questioni inerenti la ricerca, la morte, il volontariato o l'informatica sono di grande interesse. La società invecchia, e questa evoluzione demografica si nota nei gruppi. La carriera professionale non cessa più con il pensionamento, i limiti fissi d'età si stanno lentamente sgretolando. La storia della vita di una persona viene oggi considerata maggiormente nel lavoro con i disabili. Ma anche la comprensione dei ruoli di uomo e donna sta cambiando. La società dei media condiziona la fornitura di

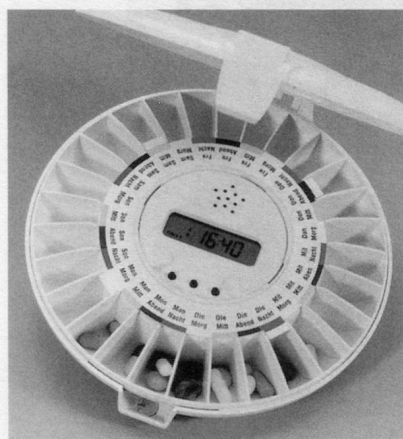
informazioni. Tutto ciò influisce sulla formazione e sui contenuti di un gruppo. Cosa rimane: la comunicazione totale è possibile soltanto mediante la cura delle relazioni. Il processo di crescita con persone colpite allo stesso modo è un valore che nasce in un gruppo. I singoli membri dei gruppi possono diventare accompagnatori lungo il cammino. Ciò rende forti i gruppi.

*Gertrud Knöpfli è responsabile della coordinazione e dell'assistenza ai gruppi di auto-aiuto della ASmP.*

## Catalogo di vacanze per disabili

Mobility International Svizzera (MIS) ha raccolto diverse offerte di alcune organizzazioni e le ha radunate in un libretto. Il catalogo contiene soprattutto offerte per persone con handicap che vorrebbero trascorrere le proprie vacanze in un gruppo. MIS non riserva posti vacanza. Il catalogo si può avere al prezzo di fr. 9.- presso: *Mobility International Schweiz, Froburgstrasse 4, 4600 Olten. Tel. 062 206 88 35, Fax 062 206 88 39, E-Mail: [mis-ch@bluewin.ch](mailto:mis-ch@bluewin.ch). Internet: [www.mis-infothek.ch](http://www.mis-infothek.ch)*

## Distributore di medicinali intelligente



Un nuovo distributore automatico di medicinali, il *Careousel*, offre sicurezza per pazienti e personale di cura. L'apparecchio viene caricato una volta la settimana, in seguito il paziente viene richiamato automaticamente al momento giusto (programmato) per l'assunzione dei medicinali. Vengono presentate solo le pillole da prendere. *Careousel* funziona a batterie e dispone di 28 scomparti per le pillole, cioè ci sono quattro dosi il giorno nell'arco di sette giorni. L'apparecchio ha un diametro di 18 cm ed uno spessore di 5.

Quale dispositivo supplementare, il *Careousel* può essere dotato di un allarme salvavita automatico. Nel caso in cui, nonostante il richiamo, i medicinali non vengano assunti chiama un parente o la centrale - prezzo su richiesta.

*Il Careousel costa Fr. 235.- ed è ottenibile presso: Vitacom AG Guggeienhof 32, 9016 San Gallo. Tel. 071 280 01 88 Fax 071 280 02 11, oppure Vitacom AG Bonnstr. 28, 3186 Diidingen Tel 026 493 43 46, Fax 026 493 43 47.*