

Congedo del Presidente di Parkinson Svizzera : "Sei anni che hanno lasciato il segno"

Autor(en): **Meier, Kurt**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2009)**

Heft 94: **Brennpunkt : tiefe Hirnstimulation = Point chaud : la stimulation cérébrale profonde = Tema scottante : la stimolazione cerebrale**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815546>

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 Ausdrücke 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.

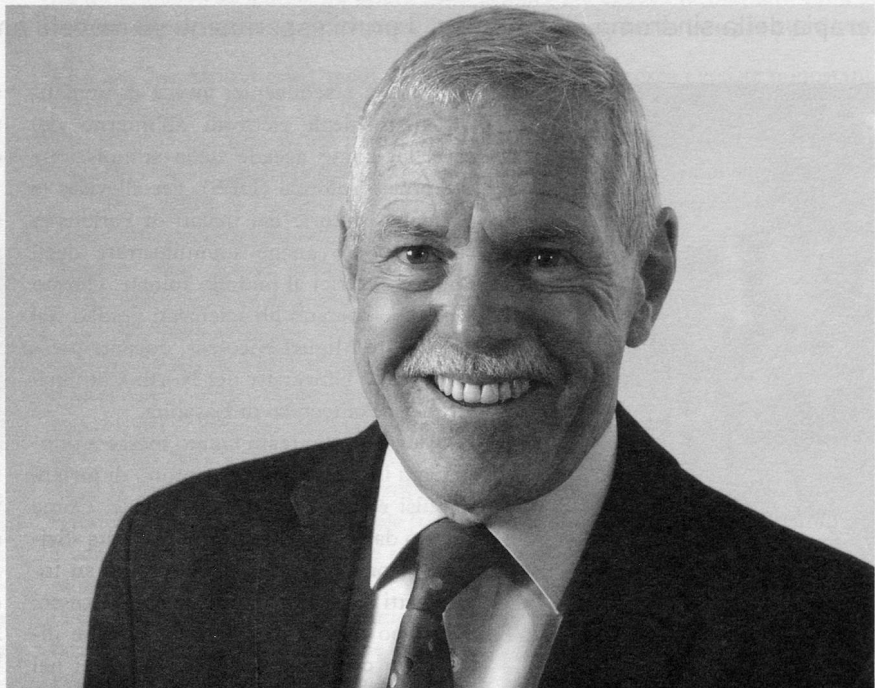
Congedo del Presidente di Parkinson Svizzera: «Sei anni che hanno lasciato il segno»

Care lettrici e cari lettori,

Nel 2002, quando Otto Schoch (membro del Comitato) mi propose di diventare Presidente di Parkinson Svizzera, non ero nemmeno al corrente dell'esistenza di questa Associazione. Sapevo di persone malate di Parkinson nella mia cerchia personale, certo, ma a quel tempo ero quasi completamente all'oscuro del carattere complesso e del decorso inesorabile di questa malattia. L'incontro decisivo avvenne in occasione della mia prima partecipazione alla riunione di un gruppo di auto-aiuto. L'accoglienza calorosa e l'atmosfera resa più lieve, anzi allegra, dalla ginnastica e dal canto attenuarono l'impressione destata dal confronto con pazienti a uno stadio medio o avanzato della malattia, ma non bastarono per cancellarla. Per me, quella visita fu una conferma: lì mi trovavo in mezzo ai membri di una comunità di cui in futuro avrei contribuito a decidere le sorti, lì le persone colpite dalla malattia confluivano con le loro esigenze e le loro preoccupazioni concrete, lì per la prima volta mi apparve chiaro quanto il Parkinson pregiudica la qualità di vita dei malati e dei loro cari. Quella volta mi proposi di continuare a rendere visita ai gruppi di auto-aiuto per mantenere un contatto diretto e regolare con i malati e per sentire il polso dei gruppi, al fine di svolgere bene il mio lavoro. Sono soprattutto gli incontri fatti durante quelle visite, ma anche i colloqui avuti in occasione delle giornate informative, dei corsi di formazione continua e delle Assemblee generali, che hanno lasciato il segno.

- Ogni volta sono stato colpito dalla pacatezza e dall'umiltà con cui i pazienti accettano la loro malattia. Da molte delle risposte date alla mia domanda: «Come se la cava?» traspariva fiducia, non disperazione. Ho avvertito fiducia nel futuro persino nelle parole di un paziente 36enne che per mettere a freno le sue enormi discinesie aveva dovuto farsi ricoverare in una clinica specializzata nel Parkinson, e che aveva appena saputo che sua moglie stava per lasciarlo.

- Ben presto mi sono reso conto del fatto che non esiste un Parkinson uguale all'altro, che ciascun paziente deve convivere



«È dal contatto personale con i malati e i loro congiunti che ho ricavato gli obiettivi per il mio lavoro.» Kurt Meier

con il suo «Mister Parkinson» personale, che anche il decorso può essere estremamente variegato. Tuttavia mi è parso di capire che la malattia risulta meno difficile da sopportare a coloro che la accettano, ma non se ne lasciano dominare. Come la paziente che ha deciso di disputare la maratona della Jungfrau. O il paziente che, giunto nell'ottava decade di vita e con dodici anni di Parkinson sulle spalle, affronta tuttora impegnative arrampicate ed escursioni con gli sci. Oppure ancora il gruppo di auto-aiuto per giovani parkinsoniani che recentemente ha invitato gli abitanti della regione a un concerto con musicisti rinomati, o i pazienti che nonostante la malattia – o magari proprio grazie ad essa – hanno deciso di esplorare nuovamente le loro attitudini, scoprendo che nel loro animo sonnecchiano talenti artistici.

- Tempo fa Lydia Schiratzki disse di aver conosciuto i pazienti parkinsoniani quasi senza eccezione come persone sensibili, colte e aperte: anch'io ho trovato ampia conferma di questa sua affermazione. Ho incontrato numerosi malati che legono molto, sono appassionati di poesia e di musica e amano ballare o cantare. E

anche quando – discutendo di questioni concrete – mi è capitato di dover «lottare» da una posizione contrapposta, i miei interlocutori si sono sempre comportati da gentiluomini. Forse che la malattia abbia una predilezione per le persone sensibili e amanti delle arti? Non lo sappiamo, ma viene quasi da pensarlo...

Comunque sia, negli scorsi anni mi è accaduto spesso di lanciare un ponte mentale tra il modo di essere di molti malati e la cultura del dialogo e dei rapporti che permea la nostra Associazione, e viceversa. Così facendo, ho cercato – e sovente trovato – la coerenza che consideravo importante ai fini dell'efficacia a lungo termine del nostro lavoro e della credibilità di Parkinson Svizzera. Questa coerenza è sostenuta, oppure messa a repentaglio, in misura determinante dallo stile che contraddistingue la collaborazione e la comunicazione tra il Comitato, il Segretariato centrale, i team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto, i superiori e i collaboratori. Nell'adempimento della mia missione mi sono sempre sentito in dovere soprattutto di salvaguardare la qualità di questo stile.

Cordialmente, il vostro Kurt Meier