

# "L'importante è ricominciare"

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

Objektyp: **Article**

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

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

Heft 130: **Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-842607>

## **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.



## «L'importante è ricominciare»

**Rosmarie Brüllmann cura il suo compagno malato di Parkinson. Attinge energia dal suo impegno per il gruppo di auto-aiuto e dall'amore.**

«L'influenza ha cambiato molte cose», dice Rosmarie Brüllmann. Recentemente la 77enne di Uzwil (canton San Gallo) ha trascorso una settimana a casa di sua figlia per riprendersi dalla grippe. Così è toccato ai tre figli maschi del suo compagno parkinsoniano prendersi cura del papà. L'83enne di origini olandesi deve assumere i suoi farmaci puntualmente quattro volte al giorno. Gli spostamenti lo confondono, inoltre soffre di allucinazioni e non riesce più a svolgere da solo diverse attività quotidiane. La diagnosi di Parkinson è arrivata 13 anni fa, quando la coppia si frequentava da soli quattro anni. Entrambi sono divorziati, ognuno con tre figli e cinque nipoti. Si sono conosciuti nel 2001 tramite un'agenzia matrimoniale della Chiesa riformata. Un anno dopo lei si è trasferita a casa di lui, dove da allora essi occupano due dei tre appartamenti disponibili.

«Jan è un uomo tranquillo e molto amabile», dice Rosmarie Brüllmann, che ci ha accolti al piano inferiore, dove ci ha presentato il suo partner. Ora ci serve il tè nel «suo» appartamento, dopo che Jan si è messo comodo davanti alla tivù al piano di sotto. Rosmarie ci parla con entusiasmo del suo compagno prima della malattia, della sua grande abilità: «Costruiva giocattoli splendidi, di una precisione incredibile.» Ora ha perso la sua forza d'immaginazione, e persino le piccole riparazioni domestiche lo mettono in difficoltà. Ma nonostante la malattia, ha conservato i suoi modi gentili.

Lei invece a volte si innervosisce e perde la pazienza. Capita soprattutto quando non sa se lui non fa qualcosa per pigrizia, oppure perché in quel momento proprio non ci riesce. Poi lei gli chiede scusa e si sente in colpa. «Questo tira giù di morale.» Ma dopo è importante voltare pagina e ricominciare. «Bisogna avere cura della relazione, perché se non ci fosse l'amore non ce la farei, e il mio lavoro non avrebbe senso per me. E allora Jan non potrebbe più vivere a casa sua.» A poco a poco si rende però conto di essere quasi arrivata al limite: le riserve si stanno esaurendo. Adesso i suoi nipoti e un figlio del



Rosmarie Brüllmann: «Jan è un uomo tranquillo e molto amabile.» Foto: Kurt Heuberger

suo compagno le danno una mano, così può concedersi un giorno libero al mese.

Rosmarie racconta che nei primi anni dopo la diagnosi sono stati una coppia felice. «Per molto tempo abbiamo convissuto bene con la malattia.» Ma poi Jan ha iniziato a perdere viepiù capacità, anche cognitive, e lei ha dovuto accollarsi un carico sempre maggiore. «L'assistenza 24 ore su 24 è logorante». La grippe ha rappresentato una cesura. «A quel punto ho capito che l'avevo accudito anche troppo», spiega. Soprattutto dal 2015, quando tutt'a un tratto non funzionava più niente, e il suo compagno era quasi incapace di muoversi. Dopo questa crisi, la terapia è stata calibrata meglio e lui ha sempre preso puntualmente i farmaci, almeno mezz'ora prima dei pasti.

«Da quando ho avuto l'influenza gli faccio nuovamente fare più cose.» Ad esempio legare i giornali per poi metterli davanti al garage, oppure scendere in cantina a prendere le bevande per il pranzo. Tanto non c'è fretta. «Prima se lui aveva freddo mi alzavo e andavo a prendergli il cuscino elettrico», ricorda. Recentemente invece Jan ha dovuto arrangiarsi da solo: la cosa

lo ha stupito, ma poi lo ha fatto senza brontolare. «Ce la può fare!», esclama lei, e sorride. La sua indipendenza riconquistata fa felici tutt'e due.

Quattro anni fa, Jan le ha proposto di andare insieme alle riunioni del gruppo di auto-aiuto (GAA) di Wil. Lei ha accettato e ne è stata entusiasta. Poco mesi più tardi, la conduttrice del gruppo le ha chiesto di subentrarle e lei ha acconsentito. «Il lavoro nel GAA mi dà molto: è apprezzato e mi fa piacere. Questo mi dà forza.» In un GAA ci si sostiene l'un l'altro. «È una consolazione sapere che anche gli altri non hanno sempre tutto sotto controllo e fanno degli errori.» Inoltre si scambiano consigli. Già, perché le esigenze poste ai congiunti di parkinsoniani aumentano di pari passo con la progressione della malattia.

Per poter continuare il più a lungo possibile ad assistere Jan, Rosmarie sta cercando un luogo adatto dove lasciare il suo compagno un giorno alla settimana sapendo che è in buone mani. Spera di ricevere una risposta positiva dal centro diurno, così da potersi concedere regolarmente una giornata libera alla settimana.

Eva Robmann