

Dove ci si sente capiti

Autor(en): **Stauffer, Emma**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2019)**

Heft 133: **Umfeld : Wert der Selbsthilfegruppen = Entourage : la valeur des groupes d'entraide = Entourage : il valore dei gruppi di auto-aiuto**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-1034883>

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.

Dove ci si sente capiti

Nei gruppi di auto-aiuto, i malati e i loro cari trovano comprensione. La giovane parkinsoniana Emma Stauffer racconta la sua esperienza.



Emma Stauffer (44) è ippopedagogista diplomata e madre di due figli in età scolastica. Due anni fa ha ricevuto la diagnosi di Parkinson. Dall'inizio del 2019 dirige il gruppo di auto-aiuto Aarberg. Foto: pgc Emma Stauffer

Quando nel 2017, all'età di 43 anni, ricevetti la diagnosi di «Young onset Parkinson» (Parkinson precoce), mi sentii mancare la terra sotto i piedi. Mi sentivo impotente, in balia della malattia, e avevo molta paura del futuro. Fra tutte le informazioni fornitemi dal mio neurologo dopo la batosta, c'era anche un accenno alla rivista di Parkinson Svizzera. Quando vi lessi le notizie dedicate ai gruppi di auto-aiuto, per me fu subito chiaro che quella era la strada da seguire.

Desideravo uno scambio di esperienze con altri parkinsoniani, e speravo di ottenere consigli concreti. E soprattutto volevo conoscere altri malati che vivevano una situazione analoga alla mia, ovvero persone giovani ancora attive professionalmente e con figli in età scolastica.

Sfogliando la rivista fui sorpresa dal numero e dalla varietà di gruppi di auto-aiuto (GAA) Parkinson esistenti in Svizzera: più di 70. Ci sono gruppi misti per parkinsoniani e congiunti, gruppi riservati ai parkinsoniani, altri solo per i familiari, e anche gruppi per parkinsoniani con una stimolazione cerebrale profonda. La cosa più bella per me fu però vedere che c'erano diversi gruppi dedicati ai giovani parkinsoniani.

Dopo la prima telefonata alla responsabile del GAA Jupp Grenchen avvertii però una certa delusione: certo, Heidi Grolimund aveva ricevuto la diagnosi più o meno alla mia stessa età, ma intanto erano passati alcuni anni e i membri più giovani del gruppo erano ormai ultrasessantenni. Chiamai allora il responsabile del GAA Aarberg, che tra l'altro si incontra a cinque minuti da casa mia. Dopo una lunga e fruttuosa chiacchierata con il responsabile Ruedi Greber e sua moglie Anne, decisi di «dare un'occhiata» al gruppo.

Sin dalla prima visita fui sorpresa favorevolmente. Il team di conduzione e i membri mi accolsero calorosamente. Dopo essersi presentati, tutti mi raccontarono brevemente la loro storia con il Parkinson. Quando toccò a me, scoppiiai a piangere. Spontaneamente qualcuno reagì stringendomi una mano, qualcun altro sfiorandomi una spalla. Capii il significato del termine «gruppo di auto-aiuto»: ero giunta in un gruppo nel quale tutti una volta o l'altra avevano provato la stessa cosa come me. Mi sentivo compresa e supportata. Invece quando racconto qualcosa nella mia cerchia ristretta – composta da persone della mia stessa età, ma non malate di

Parkinson – a volte incontro sguardi interrogativi. Se dico le stesse cose in seno al GAA, mi capiscono subito.

Dopo quella prima serata, per me fu subito evidente che volevo entrare a fare parte di quel gruppo. I miei timori che persone più anziane di me non potessero mettersi nei miei panni si sono presto dissolti.

Ormai frequento il GAA da più di un anno. Ogni mese aspetto con impazienza di rivedere gli altri membri, di scambiare le mie esperienze con le loro o anche solo di passare una serata simpatica e spensierata in loro compagnia.

In occasione della tombola annuale, il responsabile del gruppo non stava bene, e proprio quella sera il suo sostituto aveva un forte tremore alle mani, il che non facilitava l'estrazione dei numeri. Visto che mi sentivo in forma e che sono abituata per lavoro a dirigere manifestazioni, mi sono offerta spontaneamente di condurre la serata. La mia idea di pronunciare i numeri anche in altre lingue, come il francese, l'inglese o l'italiano, per stimolare le nostre cellule cerebrali è stata accolta

bene, e così abbiamo trascorso una serata allegra e divertente.

Quando il responsabile del gruppo ha deciso di sottoporsi a una stimolazione cerebrale profonda, ho proposto di assumere la direzione ad interim. Con molto slancio e grande gioia, insieme al team di conduzione ho così allestito il programma per il 2019, mantenendo gli appuntamenti più apprezzati, ma anche cercando di portare un vento di novità. Per me è anche importante che ci mettiamo in rete con altri gruppi di auto-aiuto e li incontriamo. Così, nel 2019 è previsto un evento organizzato insieme al GAA Jupp Grenchen.

La serata più bella che ho vissuto finora con il GAA Aarberg è quella della cena di fine anno 2018, svoltasi lo scorso novembre. I preparativi per questa festa sono stati semplicissimi e non hanno comportato alcun impegno, poiché da anni tutti sanno chi porta cosa, chi realizza le deco-

razioni per la tavola, chi apparecchia, chi racconta la storia di Natale, ecc.

Sono stata felicissima di poter dare il benvenuto a questo evento a Ruth Dignös, la responsabile dei GAA di Parkinson Svizzera. Tutti hanno apprezzato molto la serata, godendosi il piacere di trascorrere insieme alcune ore serene, mangiando bene e gustando un buon bicchiere di vino.

Parlare del Parkinson o di altro. Cercare insieme – e trovare – soluzioni per le situazioni. Rispondere a tante domande. Costatare che gli altri si trovano esattamente nella stessa situazione, e vedere come ci convivono. Essere a disposizione degli altri. Consolare. Magari anche abbracciarsi. E la cosa essenziale: ridere insieme, tanto e spesso. Vivere la leggerezza e attingere forza. Ecco perché faccio parte di un gruppo di auto-aiuto.

Emma Stauffer

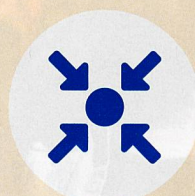
«Dopo quella prima serata, per me fu subito evidente che volevo entrare a fare parte di quel gruppo.»



Diversi gruppi di auto-aiuto

- Gruppi misti**
che comprendono i parkinsoniani e i loro congiunti
- Gruppi per i congiunti**
che comprendono esclusivamente i familiari
- Gruppi per giovani parkinsoniani**
che comprendono parkinsoniani più giovani, di solito ancora attivi professionalmente, e i loro congiunti

Indirizzi dei gruppi di auto-aiuto: vedi pagine 46 e 47
o www.parkinson.ch



Gruppi di auto-aiuto

Parkinson Svizzera accompagna e sostiene 77 gruppi di auto-aiuto in tutta la Svizzera.

