

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, scoppiai 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.

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

Parlare del Parkinson o di altro. Cercare insieme – e trovare – soluzioni per le situazioni. Rispondere a tante domande. Constatere 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



Diversi gruppi di auto-aiuto

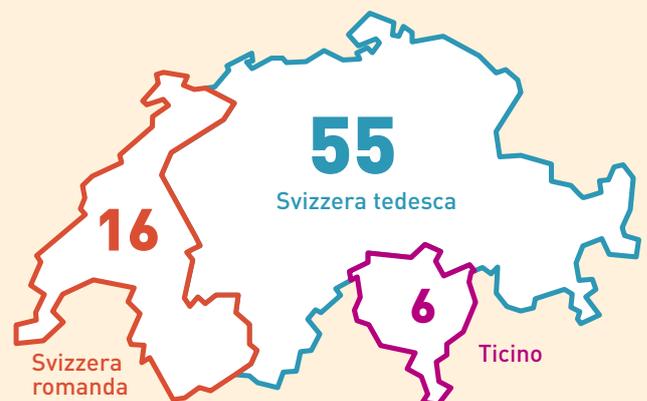
- Gruppi misti**
che comprendono i parkinsoniani e i loro congiunti
- Gruppi per i congiunti**
che comprendono esclusivamente i familiari
- Gruppi per giovani parkinsoniani**
che comprendono parkinsoniani più giovani, di solito ancora attivi professionalmente, e i loro congiunti

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.



31.12.2018

«I gruppi di auto-aiuto sono fonti di conoscenze»



Ruth Dignös. Foto: Jris Häberli

Ruth Dignös è pedagoga sociale e operatrice sociale. Dal 2003, è responsabile dei gruppi di auto-aiuto di Parkinson Svizzera nella Svizzera tedesca.

Eva Robmann ha parlato con Ruth Dignös, responsabile dei GAA di Parkinson Svizzera

Ruth Dignös, da 15 anni lei è responsabile dei gruppi di auto-aiuto di Parkinson Svizzera. Cosa sono i gruppi di auto-aiuto e perché sono necessari?

Le persone che si trovano a vivere una situazione simile – ad esempio perché hanno la stessa malattia – possono riunirsi in gruppi di auto-aiuto (GAA), in seno ai quali si aiutano, si sostengono e si rinforzano reciprocamente. Grazie all'auto-aiuto, malati e congiunti non solo sperimentano la solidarietà, ma partecipando attivamente si assumono anche la responsabilità di sé stessi. Inoltre i gruppi di auto-aiuto sensibilizzano l'opinione pubblica parlando della malattia e informando su diversi temi connessi al Parkinson.

Quando lei ha iniziato a lavorare in questo settore, Parkinson Svizzera contava già 58 gruppi di auto-aiuto. Adesso ce ne sono 77, ovvero ben 19 in più.

Questi numeri vanno considerati tenendo presente che i gruppi sono organismi viventi. Dopo la fondazione segue una fase di stabilità, e prima o poi arriva anche l'ora dello scioglimento. I membri dei gruppi invecchiano insieme, e insieme compiono un lungo percorso. In realtà, i gruppi di auto-aiuto creati in questi 15 anni sono perciò ben più di 19. È bello che Parkinson Svizzera sia rappresentata con dei gruppi di auto-aiuto sia in Ticino, sia in Romandia e nella Svizzera tedesca.

Cosa rende unici i gruppi di auto-aiuto?

I membri dei gruppi diventano esperti nel proprio campo. Il bagaglio d'esperienza del gruppo non può essere sostituito dalle conoscenze degli specialisti. I gruppi di auto-aiuto sono vere e proprie fonti di conoscenze in materia di Parkinson. Il loro scopo consiste principalmente nel sostenere i cambiamenti che intervengono nelle condizioni di vita di ogni membro. Essi aiutano le persone colpite direttamente o indirettamente – par-

kinsoniani e congiunti – a trovare una via d'uscita dal loro isolamento personale e psicologico. Conversando, i membri dei gruppi si scambiano le esperienze fatte con la malattia. Questo è aiuto all'auto-aiuto. Lo scambio promosso in seno a un GAA rinforza e stimola lo sviluppo personale di ognuno. Essendone ben consapevole, Parkinson Svizzera supporta i gruppi a livello ideale e finanziario.

Oltre ai gruppi per i parkinsoniani e per i congiunti, a quelli misti e ai gruppi SCP e PSP esistono anche gruppi per giovani parkinsoniani. Come mai?

Nel caso ideale, la conduzione dei gruppi di auto-aiuto è affidata a parkinsoniani o familiari. Se sorgono interrogativi particolari, occasionalmente questi ultimi coinvolgono degli esperti. Dato che spesso si trovano ancora nel pieno della vita lavorativa e hanno figli in età (pre)scolastica, i giovani parkinsoniani devono occuparsi di argomenti supplementari, come l'educazione dei figli e la professione. La richiesta di gruppi per giovani parkinsoniani è costante, però bisogna sempre crearne di nuovi, poiché a un certo punto i membri raggiungono l'età della pensione e le problematiche cambiano. Un grande ostacolo che si frappone alla fondazione di nuovi gruppi risiede purtroppo nella stigmatizzazione della malattia in seno alla società. Sovente i giovani parkinsoniani stentano a trovare il coraggio di rivelare la loro malattia.

Esprima un desiderio riguardante il suo lavoro.

Vorrei che i gruppi di auto-aiuto diventassero più coraggiosi e osassero di più. Con il loro lavoro di sensibilizzazione e informazione, essi offrono un contributo notevole alla nostra società. D'altra parte vorrei che noi tutti, che siamo la società, trattassimo i gruppi di auto-aiuto su un piano di parità e rispettassimo il loro diritto all'autodeterminazione, considerandoli un importante pilastro del settore sanitario.