

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

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (2008)

**Heft:** 91: Angehörige : Träume leben lernen = Proches : apprenez à vivre vos rêves = Congiunti : imparare a vivere i sogni

**Artikel:** Cullare l'anima invece di lasciarsi andare

**Autor:** Rothweiler, Jörg

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-815574>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 09.01.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Cullare l'anima invece di lasciarsi andare

Il Parkinson costa molta energia, anche ai congiunti! Certo, la priorità spetta alla cura del partner, ma per poter continuare a far fronte a questa sollecitazione, i familiari devono stare attenti a non reprimere i loro desideri e le loro esigenze. Anzi: devono piuttosto imparare nuovamente a vivere i loro sogni.

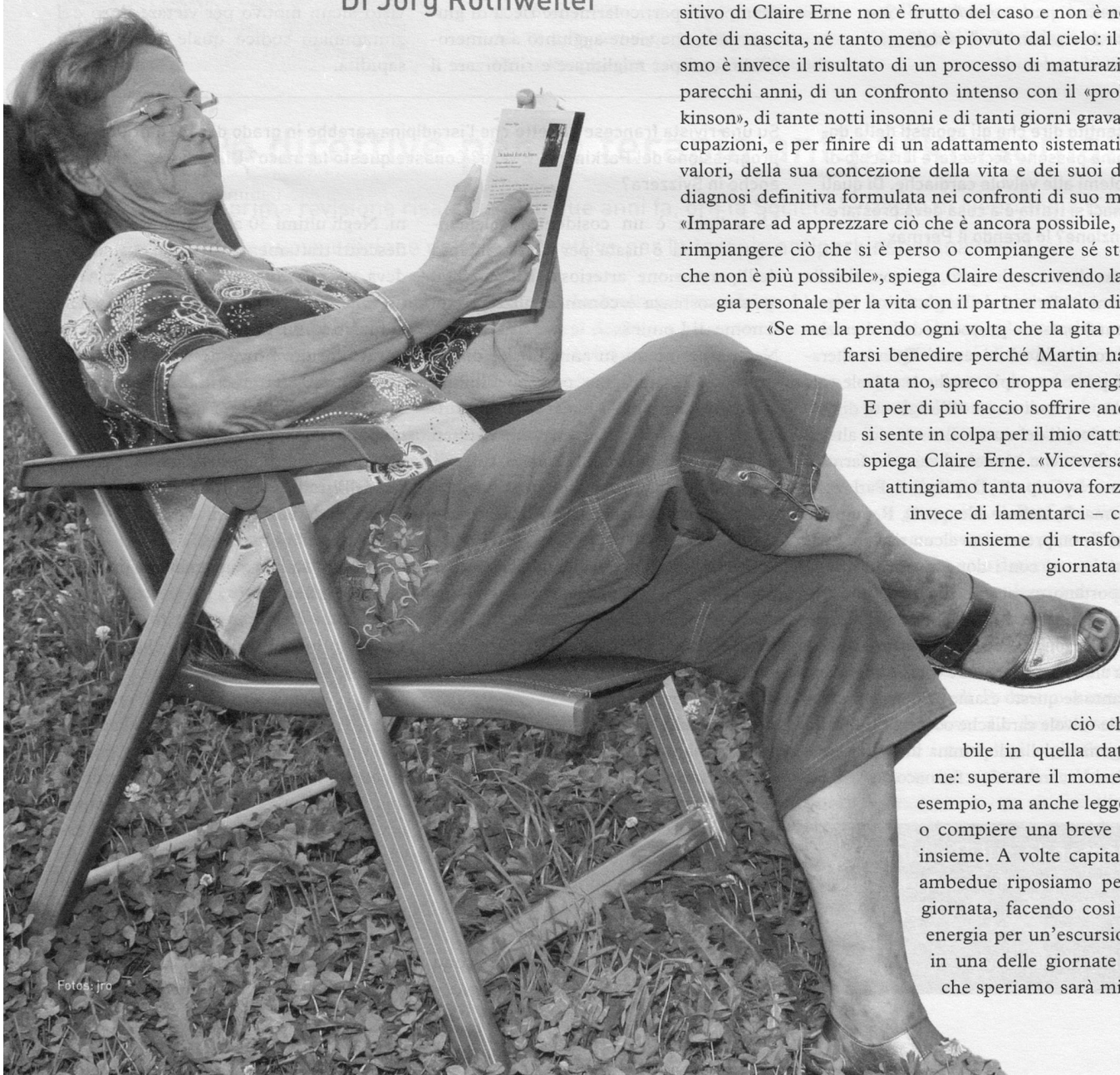
Di Jörg Rothweiler

**L**a risata di Claire Erne (70) è più contagiosa del raffreddore. Quando Claire ride splende sempre il sole e una cosa è certa: lei supererà qualsiasi ostacolo, anche i più alti, e vincerà qualsiasi prova, anche le più ardue, e poi sorriderà, sempre. Quando si parla con questa minuta donna della Svizzera orientale, si percepisce quasi fisicamente l'enorme energia che pulsa nelle sue vene, la sua irrefrenabile gioia di vivere, il suo atteggiamento positivo, la sua ferrea forza di volontà. La forza che irradia si trasmette anche a suo marito Martin, malato di Parkinson da 20 anni, che spesso si fa contagiare dall'allegria di Claire e insieme a lei affronta avventure sempre nuove. «Lei è la mia migliore amica», afferma.

Un atteggiamento positivo aiuta a risolvere i problemi. Per quanto entusiasmante possa apparire, l'atteggiamento positivo di Claire Erne non è frutto del caso e non è neppure una dote di nascita, né tanto meno è piovuto dal cielo: il suo ottimismo è invece il risultato di un processo di maturazione durato parecchi anni, di un confronto intenso con il «problema Parkinson», di tante notti insonni e di tanti giorni gravati di preoccupazioni, e per finire di un adattamento sistematico dei suoi valori, della sua concezione della vita e dei suoi desideri alla diagnosi definitiva formulata nei confronti di suo marito.

«Imparare ad apprezzare ciò che è ancora possibile, evitando di rimpiangere ciò che si è perso o compiangere sé stessi per ciò che non è più possibile», spiega Claire descrivendo la sua strategia personale per la vita con il partner malato di Parkinson.

«Se me la prendo ogni volta che la gita prevista va a farsi benedire perché Martin ha una giornata no, spreco troppa energia preziosa. E per di più faccio soffrire anche lui, che si sente in colpa per il mio cattivo umore», spiega Claire Erne. «Viceversa, entrambi attingiamo tanta nuova forza quando – invece di lamentarci – ci sforziamo insieme di trasformare una giornata «cattiva» in una «quasi buona», semplicemente facendo ciò che è possibile in quella data situazione: superare il momentaccio, ad esempio, ma anche leggere, giocare o compiere una breve passeggiata insieme. A volte capita anche che ambedue riposiamo per un'intera giornata, facendo così il pieno di energia per un'escursione da farsi in una delle giornate successive, che speriamo sarà migliore.»



## Ci vuole tempo per cambiare strategia di vita

Questo modo salutare di affrontare gli imprevisti e i problemi della vita quotidiana al fianco di un malato protegge Claire Erne dal rischio di andare oltre i propri limiti. Per riuscire, deve però poter fare affidamento anche sulla cooperazione, sull'enorme voglia di lottare e sullo squisito senso dello humour di suo marito. «Bisogna essere in due. Siamo sposati da 44 anni, e da 20 anche il «signor Parkinson» dice la sua», racconta Claire. «Per fortuna Martin e io siamo sempre stati abituati a parlare apertamente di tutto e a discutere dei problemi per trovare una soluzione accettabile per tutt'e due. Questo fatto e il nostro buon umore ci aiutano tuttora.»

Un rapporto solido è prezioso, soprattutto quando viene messo tanto duramente alla prova com'è capitato a loro circa un anno fa. A quel tempo Martin stava molto male, e Claire era sottoposta a un carico fisico e psichico talmente gravoso da impedirle di tirare il fiato. «Quando i farmaci che avevano giovato a Martin per tanti anni smisero di fare effetto, per me iniziarono i mesi più difficili degli ultimi 20 anni», ricorda Claire. Il passaggio alla Duodopa, la necessaria procedura di disintossicazione e disassuefazione dai medicinali assunti in precedenza, e le settimane di degenza presso la vicina HUMAINE Klinik Zihlschlacht hanno rappresentato un'esperienza durissima per il paziente, ma naturalmente anche per sua moglie. «Ci sono stati giorni in cui Martin ha fatto tanta compassione persino alle infermiere e ai medici», ricorda Claire rabbrivendo. «Ma poi, poco dopo l'inizio della terapia con la Duodopa, venne il giorno in cui vidi mio marito – da settimane prigioniero del letto e della sedia a rotelle – che si accingeva ad alzarsi. Non riuscivo quasi a capacitarmi della nuova opportunità che ci veniva offerta per la nostra vita insieme.» Il sospiro di sollievo è più che comprensibile, ma come ha fatto Claire a passare quel periodo senza crollare?

## L'importanza della franchezza e di un senso dell'io integro

«Se non avessi cominciato sin dall'inizio ad affrontare il Parkinson con grande interesse e curiosità – come del resto faccio tuttora – avrei già ceduto da tempo», ammette Claire. Lei e suo marito parlano apertamente del Parkinson: i loro amici e conoscenti, ma anche gli abitanti del loro paesino nel Canton San Gallo, sanno della malattia di Martin. «Così evitiamo tante cose spiacevoli», afferma Claire: niente chiacchiere dietro le spalle, niente falsi pudori, niente segreti. Inoltre Claire non ha mai esitato a chiedere aiuto. È impegnata nel gruppo di auto-aiuto di San Gallo, discute con altri malati e con i loro congiunti e trae profitto dalle loro esperienze. E poi è una frequentatrice assidua dei seminari per i congiunti organizzati da Rosmarie Wipf in collaborazione con Parkinson Svizzera.

«Da Rosmarie ho imparato quanto è importante sviluppare un senso dell'io sano e integro, soddisfare i miei desideri e crearmi degli spazi personali estranei al Parkinson, ai pensieri e alle paure che esso comporta», spiega Claire. Così pratica regolarmente l'Aquafit, fa delle passeggiate, segue le lezioni di ginnastica per la terza età. «Sono un tipo che ha bisogno di attività per scaricare lo stress», commenta sorridendo. «E quando sono molto

stanca, sento che mi fa bene distrarmi alcune ore leggendo un buon libro, oppure anche soltanto cullare l'anima sedendomi per alcuni minuti su un'altalena.»

## Anche il partner malato ha diritto alla libertà

Per Claire è inoltre essenziale che anche suo marito si ritagli degli spazi di libertà e indipendenza. Per questa ragione, aiuta Martin soltanto quanto basta per offrirgli la cornice di una giornata scandita da ritmi regolari, lasciandogli però fare da sé tutto ciò che può. Questo accresce la sua autostima, e nello stesso tempo Claire non spreca energie per prestare un aiuto superfluo. «Ritengo buona cosa che di tanto in tanto Martin vada a fare una passeggiata o un giro in bici da solo. Ovviamente porta sempre con sé il telefonino, così se ha bisogno d'aiuto mi può chiamare», precisa. Martin apprezza questo comportamento: «Io sono appassionato di storia, mi piace classificare le informazioni. Claire mi lascia lavorare da solo. Il venerdì vado a Zihlschlacht, dove mi incontro con altre persone per dipingere, giocare e fare esercizi. A me questo infonde fiducia, e Claire può sfruttare la giornata libera per caricare le batterie. Così ambedue salvaguardiamo la necessaria indipendenza e alimentiamo il rispetto reciproco.»

La franchezza, il rispetto reciproco e la capacità di concedere degli spazi personali all'altro sono importanti in qualsiasi relazione, ma lo sono ancora di più quando si convive con l'aggravio del Parkinson. Il processo di maturazione di cui abbisognano tante persone per giungere a questo risultato non dovrebbe però essere vissuto da soli: il contatto con altri malati e familiari o la frequenza di un seminario per i congiunti spianano la strada e creano la base necessaria per consentire ai congiunti di offrire giorno dopo giorno il loro importante contributo alla qualità di vita dei malati, senza per questo pretendere troppo da sé stessi. ■

