

# **Sprechen über die Parkinson-Erkrankung = Parler de la maladie de Parkinson = Parlare della malattia di Parkinson**

Autor(en): **Ellgring, Heiner**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1994)**

Heft 33

PDF erstellt am: **21.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815830>

## **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.

## Sprechen über die Parkinson-Erkrankung

Von Prof. Dr. Heiner Ellgring, Institut für Psychologie, Universität Würzburg.

**Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation SAR führte am 18. November 1993 am Kantonsspital Luzern eine "Fortbildungstagung über den Morbus Parkinson" durch. In diesem Rahmen sprach der deutsche Psychologe Prof. Dr. Heiner Ellgring zum Thema "Psychosoziale Probleme". Ein von ihm dabei erwähnter Teilaspekt handelte vom "Sprechen über die Krankheit". Dazu drucken wir seinen im Nachrichtenblatt der deutschen Parkinsonvereinigung erschienenen Artikel ab.**

Die Parkinson-Erkrankung ist nicht nur eine private Erkrankung. Sie ist vielmehr auch öffentlich, das heisst für andere sichtbar und bemerkbar,

und dies in einem Masse, die den Betroffenen meist überhaupt nicht recht ist. Dazu kommt die "Öffentlichkeit der Erkrankung in den Gedanken" von Patienten und Angehörigen.

Es sind dies vor allem Gedanken darüber, dass andere Personen reagieren, wenn sie auf die Symptome aufmerksam werden. Solche Gedanken tragen ganz erheblich zu depressiven Tendenzen und Vermeidungsverhalten bei. Aus der Befürchtung heraus, andere könnten negativ über einen denken, vermeidet man den Einkauf, geht nicht mehr in ein Konzert oder ins Kino.

Patienten und Angehörige stehen vielfach vor einem Dilemma: Einerseits möchte man die Erkrankung so weit wie möglich verbergen. Andererseits bedeutet dieses Verbergen Stress und Belastung und damit eine Verstärkung der Symptomatik. Wann, wie und wem gegenüber kann man also über die Erkrankung sprechen? In Deutschland ergab eine Untersuchung an 13 ambulant be-

handelten Parkinson-Patienten sowie eine Stichprobe von 50 Patienten mit einem Fragebogen folgendes Resultat:

### Wem berichten Patienten über ihre Parkinson-Erkrankung?

Nahezu sämtliche Patienten (94%) informieren ihre Familie, speziell ihren Partner. Allerdings verschweigen eine Reihe von Patienten den Kindern die Diagnose auch dann noch, wenn die Kinder wissen, dass etwa der Vater an einer chronischen Erkrankung leidet. Hierzu mag die Rolle als Eltern beitragen, die Angst, von den Kindern abhängig zu sein, die Kinder zu stark zu belasten.

Bei der Verwandtschaft reicht die Information von völliger Offenheit bis zu langjährigem Verschweigen. Noch weniger werden die Nachbarn (20%) informiert, wobei hier häufig auch die Unsicherheit eine Rolle spielt, ob die Nachbarn nicht vielleicht doch Bescheid wissen. Bemerkenswert ist, dass Patienten in aller Regel gute Erfahrungen machen, wenn sie auf die Erkrankung hinweisen.

Die Benennung der Krankheit anderen gegenüber macht einem grossen Teil der Patienten Schwierigkeiten. So geben über die Hälfte der Patienten an, dass ihnen die richtigen Worte für eine Erklärung teilweise oder vollkommen fehlen. Diese "fehlen-

den Worte" sollten dazu anregen, in den Selbsthilfegruppen verschiedene Erklärungs-Möglichkeiten direkt auszuprobieren.

### Reaktionen der Angesprochenen

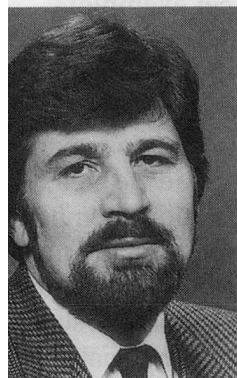
Wenn Patienten ihre Krankheit ansprechen, erfahren sie in aller Regel eine angemessene hilfreiche Reaktion. Von ablehnenden oder verletzenden Äusserungen berichtet kaum jemals ein Patient, obwohl solche Reaktionen wahrscheinlich länger haften bleiben, als die positiven Reaktionen.

Deutlich wird auch, dass viele Menschen unsicher sind, wie sie sich dem Parkinson-Patienten gegenüber verhalten sollen. Diese Unsicherheit führt zu Verhaltensweisen, die dem Patienten wiederum unangenehm sind, wie zum Beispiel unangebrachte Entschuldigungen, übertriebenes Mitleid oder einfaches Wegsehen. Es hat den Anschein, als wären die positiven Erfahrungen für den Patienten eher überraschend, als hätten sie sich vorher nicht vorstellen können, dass viele Menschen durchaus freundlich und hilfsbereit sind, wenn man sie anspricht.

### Motive für das Ansprechen der Erkrankung

Ein wichtiges Motiv, die Erkrankung anzusprechen, ist sicherlich der Wunsch, nicht von anderen aufgrund der auffälligen Symptome falsch eingeschätzt zu werden. Die Angst vor negativer Bewertung führt hingegen dazu, die Krankheit zu verschweigen, solange die Symptome nicht zu auffällig sind, oder sie zu verharmlosen. Zu betonen ist aber, dass sich Angst vor negativer Beurteilung in der Regel nicht auf konkrete Erfahrungen gründet.

Die Angst beruht weitgehend auf



Prof. Dr. Heiner Ellgring

Vermutungen über mögliche Gedanken und Verhaltensweisen der Umwelt. Sie spiegelt damit auch Ängste und Unsicherheit über die eigene Erkrankung wider sowie ein eigenes Unbehagen bei der Konfrontation mit Krankheiten.

Für Frauen erwies sich das Ansprechen der Erkrankung deutlich belastender als für Männer. Es macht sie nervöser, über die Krankheit zu sprechen, und sie empfinden es eher als unangenehm, darauf angesprochen zu werden.

### Organisation in der dPV

Patienten in der dPV (Deutsche Parkinson Vereinigung) zeigen deutlich mehr Offenheit beim Ansprechen ihrer Krankheit und neigen im Vergleich zu nicht organisierten Patienten weniger dazu, die Erkrankung gegenüber anderen zu verharmlosen. Nicht organisierte Patienten sprechen zwar die Krankheit innerhalb der Familie an, tendieren aber dazu, sie gegenüber anderen Personen zu verschweigen. dPV-Mitglieder zeigen insgesamt auch ein höheres Mass an Akzeptanz ihrer Krankheit und sprechen mit grösserer Offenheit gegenüber anderen darüber.

### Ausblick

Für die meisten Patienten ist es belastend, ihre Krankheit anzusprechen. Das Ansprechen der Krankheit widerspricht dem Wunsch, die Krankheit soweit wie möglich zu vergessen. Viele Patienten schämen sich wegen ihrer Krankheit, und sie erwarten von anderen nicht viel Verständnis. Sie befürchten darüber hinaus, das Ansprechen ihrer Erkrankung würde andere Menschen nur belasten.

Vielen Patienten fehlen auch die richtigen Worte. Hier kann das, was man

als "Training sozialer Fertigkeiten und sozialer Kompetenz" bezeichnet, hilfreich sein. Auch der Umgang mit Situationen, in denen man auf die Erkrankung angesprochen wird, oder dies auch nur befürchtet, könnte damit erleichtert werden.

Die durchgängig positiven Erfahrungen, dass fast alle Leute hilfreich und positiv reagieren und ablehnende Reaktionen sehr selten sind, sollte die Patienten motivieren, die Krankheit anzusprechen, auch wenn es zunächst schwierig ist und sie belastet. Allerdings sollte auch der Umgang mit verletzenden Äusserungen geübt werden. Auch wenn sie selten sind, wirken sie doch auf die Betroffenen schockierend.

Ein Aspekt scheint besonders schwierig anzusprechen zu sein, und zwar auch mit dem Partner und in der Familie: Es ist dies die seelische Belastung durch die Krankheit. Nahezu ein Drittel der Patienten spricht mit niemandem darüber, wie deprimiert sie manchmal sind.

In dem Masse, in dem die Rolle psychologischer Faktoren im Umgang mit der Erkrankung erkannt und akzeptiert wird, wird es auch leichter fallen, sich offen mit den Gefühlen von Unsicherheit und Scham auseinanderzusetzen. Das Sprechen über die Parkinson-Erkrankung setzt voraus, dass man diese Gefühle und ihre Ursachen - nämlich die vermuteten Reaktionen anderer - erkennt und mit ihnen angemessen umgeht. Die Leitlinie für das eigene Handeln sollte dabei sein, eine kurzfristige Belastung, nämlich das offene Ansprechen der Erkrankung, auf sich zu nehmen, um langfristig die Krankheit auch psychologisch besser zu bewältigen.

*Literatur: Hinrichs, M. (1991): Sprechen über die Parkinson-Krankheit (unveröffentlichte Diplomarbeit), Berlin, Freie Universität.*

## Patient Education 2000

International Congress on Treatment of Chronic Diseases

Geneva, Switzerland, June 1 - 4, 1994

Die Behandlung chronischer Krankheiten verlangt sowohl vom Pflegepersonal wie vom Patienten viele unterschiedliche Fähigkeiten. Dieser Kongress soll dem Austausch von Erfahrungen zwischen allen Beteiligten dienen. Morbus Parkinson ist eine der chronischen Krankheiten, auf die im wissenschaftlichen Programm eingegangen wird. Als Referenten werden Spezialisten aus aller Welt erwartet.

Der Kongress steht unter dem Patronat der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und des Kantons Genf. Konferenzsprache ist Englisch. Bei Anmeldung bis zum 1. April 1994 beträgt die Einschreibgebühr Fr. 525.-.

Unterlagen sind erhältlich bei: Patient Education 2000, c/o AKM Congress Service, P.O. Box, Clarastr. 57, 4005 Basel

Telefon: 061 691 51 11

Fax: 061 691 81 89



## Parler de la maladie de Parkinson

Prof. Heiner Ellgring, Institut de psychologie de l'Université de Würzburg

**Le Groupe suisse de travail pour les questions relatives à la réhabilitation a organisé un séminaire de formation permanente sur la maladie de Parkinson, qui s'est déroulé le 18 novembre 1993 à l'Hôpital Cantonal de Lucerne. Le professeur allemand Heiner Ellgring, psychologue, y a abordé le thème des "problèmes psychosociaux" et plus particulièrement les difficultés que rencontrent les malades lorsqu'ils sont amenés à "parler de leur maladie". Nous reproduisons ci-dessous une traduction de l'article que l'Association allemande de la maladie de Parkinson a publié dans son bulletin.**

La maladie de Parkinson ne touche pas seulement l'individu qui en est atteint. Elle est aussi l'affaire des autres puisque ses symptômes sont visibles. Par ailleurs, les malades et leurs familles prêtent à leur entourage des pensées et des réactions qu'il n'a pas toujours, ce qui contribue beaucoup au développement des tendances dépressives et des attitudes d'évitement. Par exemple, par crainte de susciter des jugements de valeur ou des réactions négatives chez les autres, le malade renonce à faire ses achats, à aller au concert ou au cinéma.

### Faut-il cacher la maladie ou en parler ouvertement?

Les malades et leurs familles sont souvent placés dans un dilemme difficile à résoudre: ils ne souhaitent pas révéler la maladie, mais souffrent de ce secret qui représente un stress

et une charge supplémentaires pouvant aggraver les symptômes. Il convient donc de savoir quand, comment et à qui parler. L'étude qui a été réalisée en Allemagne à l'aide d'entretiens avec 13 malades soignés ambulatoirement et de questionnaires envoyés à 50 autres malades a donné des résultats fort intéressants.

### A qui les personnes atteintes de la maladie de Parkinson parlent-elles de leur maladie?

Presque toutes les personnes interrogées (94%) informent leur famille, surtout leur conjoint(-e). Certaines d'entre elles taisent cependant le diagnostic à leurs enfants, même lorsque ceux-ci supposent déjà que leur père ou leur mère souffre d'une maladie chronique. Les parents craignent probablement de devenir dépendants ou de surcharger leurs enfants.

Après de la parenté plus éloignée,

toutes les situations sont possibles, de la plus grande franchise au silence le plus total, le secret étant gardé parfois pendant de nombreuses années. Quant aux voisins, ils sont les der-



ers informés (20%), peut-être parce qu'ils sont supposés être déjà au courant. Il faut noter plus particulièrement que les personnes qui parlent de leur maladie se sentent généralement bien accueillies.

Toutefois, une grande partie des personnes interrogées éprouvent beaucoup de difficultés à décrire la maladie. La moitié avoue en effet que les mots manquent partiellement ou totalement pour pouvoir donner des explications. Il peut donc se révéler très utile d'exercer les modes de communication au sein des groupes d'entraide.

### Réactions des interlocuteurs

Les personnes qui parlent de leur maladie reçoivent généralement des manifestations d'aide tout à fait appropriées. En effet, les personnes interrogées ne font presque jamais part de réactions de rejet ou de remarques blessantes - dont elles devraient pourtant se souvenir beaucoup mieux que des réactions positives. Elles semblent par ailleurs étonnées de vivre des expériences positives, comme si elles ne pouvaient imaginer que beaucoup de gens sont capables de se montrer accueillants et disponibles.

Toutefois, l'étude montre clairement que l'entourage ne sait pas toujours comment se comporter à l'égard des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cette difficulté explique certaines attitudes très désagréables pour les malades, par exemple les excuses déplacées, la compassion exagérée ou tout simplement l'évitement.

### Les raisons de parler de la maladie

Les personnes qui s'expriment le font assurément pour éviter d'être mal

interprétées à cause des symptômes trop visibles. Celles qui se taisent ou qui banalisent la maladie craignent les jugements de valeur et gardent le secret tant que les symptômes restent discrets. Il faut relever cependant que la crainte des jugements de valeur n'est généralement pas fondée sur des expériences concrètes.

En effet, la peur repose essentiellement sur des hypothèses et reflète plutôt les angoisses et les incertitudes du malade, ainsi que ses propres difficultés à vivre avec la maladie.

Les femmes ont beaucoup plus de peine que les hommes à parler de leur maladie. Elles s'énervent et trouvent très désagréable de devoir aborder ce thème.

Enfin, les membres de l'Association allemande de la maladie de Parkinson s'ouvrent beaucoup plus facilement aux autres et ont moins tendance à banaliser la maladie que les personnes qui ne font pas partie d'une organisation d'entraide. Celles-ci ne s'expriment généralement qu'au sein de leur famille et ont plus de difficultés à vivre avec la maladie.

## Perspectives

Si la plupart des personnes interrogées trouvent très pénible de parler d'elles-mêmes, c'est parce qu'elles voudraient oublier autant que possible leur maladie. Beaucoup d'entre elles ressentent également de la honte et n'attendent pas beaucoup de compréhension de la part de leur entourage. D'autres enfin craignent de paraître ennuyeuses.

Les nombreuses personnes qui se plaignent de ne pas posséder "les mots qu'il faut" pourront bénéficier pleinement de "l'entraînement de l'habileté et des compétences sociales". Cet exercice permet en effet aux personnes qui le pratiquent de mieux surmonter leurs craintes et

les situations où elles doivent affronter les questions des autres.

Il faut se souvenir par ailleurs que presque toutes les personnes interrogées ont déclaré n'avoir connu que des expériences positives, l'entourage manifestant généralement des marques d'intérêt et de disponibilité, rarement des signes de rejet. Les malades doivent donc être encouragés au dialogue, même si cet effort leur paraît exagéré ou accablant. Il convient également de les aider à affronter les attitudes blessantes de l'entourage par des exercices appropriés, car ce type de comportement est toujours choquant, même s'il est plutôt rare.

Quant à l'aspect psychologique de la maladie, il semble très difficile à aborder, même avec le conjoint ou

les membres de la famille. Par exemple, presque un tiers des personnes interrogées ne disent jamais combien elles se sentent parfois déprimées. Il faut savoir qu'il est beaucoup plus facile de se confronter à ses sentiments de honte et à ses incertitudes si l'on sait reconnaître et accepter le rôle des facteurs psychologiques sur la maladie. Par ailleurs, les personnes qui connaissent la cause de leurs craintes, à savoir les réactions supposées de l'entourage, s'expriment aussi plus facilement. La confiance qu'elles témoignent aux autres leur permet d'affronter les difficultés à long terme.

*Bibliographie Hinrichs, M.: Sprechen über die Parkinson-Krankheit (travail de diplôme non publié), Freie Universität, Berlin, 1991.*

## Adieu jusqu' au revoir

Nous avons reçu, il y a quelque temps déjà, une lettre de Mme Trudy et M. Paul Rohrer d'Epalinges, que nous souhaitons transmettre à nos lecteurs et lectrices.

*Chers amis,*

*Voilà 6 ans que nous nous occupons du groupe autogéré de Lausanne et ses environs.*

*Nous pensons qu'il est maintenant temps que quelqu'un de nouveau amène ses idées et organise les rencontres. C'est pourquoi nous avons décidé de donner notre démission.*

*Afin que le groupe puisse continuer à se rencontrer et à "vivre", il faut que quelqu'un prenne la relève dès septembre.*

*En espérant avoir été utiles, nous nous réjouissons des rencontres*

*futures, pleines de bonnes idées nous en sommes certains.*

*Avec nos salutations les meilleures,*

*T. + P. Rohrer*

Le secrétariat central remercie de tout coeur Mme et M. Rohrer de s'être investis avec autant d'énergie en faveur du groupe d'entraide de Lausanne. Il les félicite du succès que ce groupe a connu pendant toute la durée de leur mandat.

Il remercie également Mme Elisabeth Vermeil, membre du comité de l'ASMP, qui a bien voulu se charger de trouver un nouvel animateur (ou une nouvelle animatrice) pour le groupe de Lausanne. Les personnes intéressées par ce poste pourront s'adresser à Mme E. Vermeil, Fondation Pré-Pariset, ch. du Stand 1, 1009 Pully. Tél. 021 721 38 11.



## Parlare della malattia di Parkinson

del Prof. Dr. Heiner Ellgring, Istituto di psicologia, Università di Würzburg

**La comunità svizzera di lavoro per la riabilitazione, tenne il 18 novembre 1993 presso l'ospedale cantonale di Lucerna, una "Giornata di formazione sul morbo di Parkinson". In questo contesto lo psicologo tedesco Prof. Dr. Heiner Ellgring parlò sul tema "Problemi psicosociali". Uno degli aspetti da lui toccati riguarda "parlare della malattia". Riprendiamo qui l'articolo da lui pubblicato sul bollettino dell'Associazione tedesca del morbo di Parkinson (dPV).**

La malattia di Parkinson non è soltanto una malattia privata, è anche pubblica, cioè visibile e percettibile anche dagli altri, e ciò in una misura che per lo più non sta affatto bene a chi ne è colpito. A ciò va aggiunto quanto di "pubblico" vi sia della malattia nei pensieri di pazienti e familiari. Si tratta soprattutto di cosa essi pensano, quando altre persone si accorgono dei sintomi della malattia. Questi pensieri portano in modo considerevole a tendenze depressive e ad un comportamento di rifiuto. Per paura che gli altri possano pensare negativamente di una persona, si evita di uscire per gli acquisti, non si va più al cinema o ad un concerto.

### **Nascondere la malattia o sentirsi sollevati dichiarandola apertamente?**

Pazienti e familiari si trovano spesso di fronte ad un dilemma: da una parte si vorrebbe tenere nascosta la malattia il più possibile, dall'altra questo occultamento significa stress e oppressione, e ciò comporta un peggioramento dei sintomi. Quando, come e con chi parlare dunque della malattia?

In Germania una indagine fra 13 pazienti di Parkinson in trattamento ambulatorio, ed un sondaggio fra 50 pazienti ai quali venne inviato un questionario, hanno dato il seguente risultato: quasi tutti i pazienti (94%) informano la propria famiglia, specialmente il partner. Tuttavia un

gran numero di pazienti tacciono ai loro figli la diagnosi, anche quando questi sanno che il padre soffre di una malattia cronica. Qui entra in gioco la paura dei genitori di dover dipendere dai figli, di pesare troppo su di essi. Nei confronti del parentado, l'informazione sulla propria malattia, spazia dalla sincerità totale all'occultamento per lunghi anni. Ancor meno vengono informati i vicini (20%). Qui spesso il dubbio se i vicini sappiano o abbiano capito qualcosa, gioca un ruolo importante. Degno di nota sta il fatto che, di regola, quando i pazienti informano gli altri della loro malattia, fanno delle buone esperienze.

Una gran parte dei pazienti ha difficoltà a dare un nome alla malattia. Più della metà di essi ammettono di non saper trovare assolutamente, o in parte, le parole per una spiegazione. Queste "parole mancanti" dovrebbero stimolare i gruppi di aiuto reciproco a sperimentare direttamente diverse possibilità di spiegazione.

### **Reazioni delle persone informate**

Quando i pazienti dichiarano la loro malattia, di regola trovano una adeguata reazione di disponibilità all'aiuto. Quasi mai un paziente parla di manifestazioni rifiuto o offensive, anche se queste reazioni rimangono impresse più a lungo che quelle positive.

Risulta chiaro che molte persone si sentono insicure sul comportamento

da tenere nei confronti di un malato di Parkinson. Questa insicurezza porta a dei modi di fare che a loro volta risultano sgradevoli al paziente, come per esempio, scuse inopportune, esagerata compassione o il semplice guardare altrove. Sembra che i pazienti si meravigliano delle reazioni positive, come se prima non potessero immaginare che molte persone sono senz'altro cordiali e pronte ad aiutare quando si rivolge loro la parola.

### **Motivi per parlare della malattia**

Un motivo importante per parlare della propria malattia, è sicuramente il desiderio di non essere frainteso a causa dei sintomi più appariscenti. Per contro, la paura di un giudizio negativo, porta a nascondere la malattia fintanto che i sintomi non sono visibili, oppure a minimizzarla. Va comunque sottolineato che la paura di un giudizio negativo, di regola, non si basa su esperienze concrete, essa si basa ampiamente su supposizioni di possibili pensieri e comportamenti della gente.

Denota perciò anche paura e insicurezza rispetto alla propria malattia ed un certo disagio nei confronti delle malattie.

Per le donne, parlare della malattia si rivela notevolmente più difficile che per gli uomini. Ciò le rende più nervose e provano disagio ad essere interrogate al riguardo.

### **Organizzazione nella dPV**

(Associazione tedesca del morbo di Parkinson)

Pazienti membri della dPV dimostrano chiaramente più apertura nel parlare della propria malattia, ed hanno la tendenza, in rapporto a pazienti non organizzati, a minimizzarla meno nei confronti della gente. Pazienti non organizzati, parlano sì della malattia nell'ambito della

famiglia, tendono però a tacerla ad altre persone. Membri della dPV mostrano in generale una maggior consapevolezza della propria malattia e di saperla accettare, e ne parlano con grande apertura con gli altri.

### Conclusioni

Per la maggior parte dei pazienti risulta difficile parlare della propria malattia. Parlarne contrasta col desiderio di dimenticarla il più possibile.

Molti pazienti si vergognano a causa della propria malattia, e non si aspettano molta comprensione dagli altri. Temono inoltre che parlarne possa soltanto dar fastidio agli altri. A molti pazienti mancano anche le parole giuste. Qui può essere di molto aiuto ciò che si definisce "training di bravura sociale" e di competenza sociale. Anche a confronto con situazioni nelle quali si deve dichiarare la malattia, o soltanto si teme di doverlo fare, potrebbe rendere questi momenti più facile. Le esperienze normalmente positive, e cioè che quasi tutta la gente reagisce positivamente ed è pronta ad aiutare, e che reazioni negative o di rifiuto sono rare, dovrebbero motivare i pazienti a parlare della loro malattia, anche se ciò può essere difficile. Tuttavia, anche il modo di comportarsi nel caso di osservazioni offensive dovrebbe essere esercitato. Anche se sono rare, per i colpiti sono sempre scioccanti.

Un aspetto sembra essere particolarmente difficile da esternare, e questo anche con il partner e in famiglia: è il peso morale che la malattia procura. Quasi un terzo dei pazienti non parla con nessuno, di come talvolta sono depressi. Nella misura in cui il ruolo dei fattori psicologici della malattia vengono riconosciuti ed accettati, così risulta

più facile confrontarsi apertamente con i sensi di insicurezza e di vergogna. Parlare della malattia di Parkinson premette che questi sentimenti e la loro origine - ovvero le presunte reazioni degli altri - vengano riconosciute e si agisca di conseguenza. La linea da seguire nel proprio modo di agire dovrebbe quindi essere quella di parlare apertamente della propria malattia,

così da poterla dominare a lungo anche psicologicamente.

*Letteratura: Hinrichs, M. (1991): Parlare della malattia di Parkinson (lavoro di diploma non pubblicato). Freie Universität, Berlin*

### Gruppo di Lugano

#### Concerto in favore dell'Associazione del morbo di Parkinson

La suggestiva chiesa di S. Abbondio a Gentilino, era letteralmente gremita di pubblico, tra cui numerosi giovani, domenica 21 novembre 1993, per il secondo concerto di beneficenza a favore della nostra Associazione.

Questa volta, il Mo. Giancarlo Monterosso, ha diretto la "sua" Camerata Giovanile della Svizzera italiana, un complesso di giovani strumentisti ad arco, "coltivati" dallo stesso Mo. Monterosso, la cui età media è di 16 anni, e che ha ottenuto ampi consensi in Svizzera ed all'estero.

In questa occasione è stato presentato il primo CD della Camerata, ed il ricavato della vendita, la metà del quale è stato generosamente donato alla nostra Associazione.

Un caloroso grazie a questo giovane complesso ed al suo Maestro, per averci dedicato un magnifico pome-



riggio musicale, a Don Bosisio, per la concessione della chiesa, al pubblico presente, ed a tutti coloro che, con entusiasmo e generosità, hanno contribuito al successo della manifestazione.

*G. Maspero*