

# Paraplegia



La rivista della Fondazione svizzera per paraplegici  
Giugno 2026

Incompleta.  
Invisibile.  
Incompresa.



# SIRMED

## Acquisire competenza nei gesti che salvano vite



Corsi di primo soccorso e consulenze da noi a Nottwil  
o presso la vostra sede, in tutte e quattro le lingue  
nazionali.

**SIRMED, Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso**  
Guido A. Zäch Strasse 2b, CH-6207 Nottwil



[sirmed.ch](https://www.sirmed.ch)

# Tra lutto e gratitudine

Pochi giorni dopo la stampa dell'ultimo numero di *Paraplegia*, Guido A. Zäch, il padre della Fondazione svizzera per paraplegici, si è spento all'età di novant'anni, circondato dall'affetto della sua famiglia. Nel presente numero abbiamo voluto dare spazio a collaboratrici, collaboratori e pazienti, per dare insieme l'ultimo saluto all'uomo straordinario, pioniere e visionario che era. E per rendergli omaggio per aver dato vita, a Nottwil, a un'inimitabile rete di prestazioni dedicata alle persone con lesione midollare. Infatti, la sua opera continua a vivere, nel ricordo e nell'impegno quotidiano.

Oggi sul campus di Nottwil si respirano insieme dolore e gratitudine: sebbene la sua scomparsa lasci un grande vuoto nella riabilitazione globale, il suo indefesso impegno ha cambiato per sempre la vita delle persone mielose. E noi continueremo a portare avanti la sua visione, promuovendo pari opportunità e partecipazione alla vita sociale per le persone mielose.

Anche in età avanzata Guido A. Zäch ha accompagnato il lavoro delle società del Gruppo con spirito critico e profonda benevolenza. La vostra adesione e la vostra solidarietà ci consentono di dare continuità alla sua eredità, restando fedeli alla sua filosofia e al motto: «Come desidererebbe fosse, se...?». E per questo desideriamo ringraziarvi di cuore.



**Heidi Hanselmann**  
Presidente Fondazione  
svizzera per paraplegici



**Dr. iur. Joseph Hofstetter**  
Direttore Fondazione  
svizzera per paraplegici

**6 Grazie, Guido A. Zäch**  
Messaggi di addio.



**22 Incontro**  
Petra Weibel trova soluzioni creative.

**10 Diagnosi: lesione incompleta**  
Del privilegio di tornare a camminare.



**28 Soluzioni innovative**  
Il cuscino intelligente che allevia il dolore.

**16 Vita quotidiana**  
Accettare la sedia a rotelle.

**18 Trattamento dei dolori**  
Quando il dolore diventa cronico.

**19 Neurourologia**  
Parola all'esperto.

**20 Società**  
Situazioni umilianti.

**30 Rapporto annuale 2025**  
I collaboratori, protagonisti del successo.

**31 Svizzera francese**  
Due progetti rafforzano la presenza del GSP.

**33 Pompieri aziendali**  
Pascal Schaffner garantisce la sicurezza.

## Impressum

**Paraplegia** (anno 44), la rivista della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). **Edizione** giugno 2026, n. 174, pubblicata quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano **Tiratura totale:** 1038 323 copie certificate **Editrice:** Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil **Riproduzione:** solo previa autorizzazione **E-mail:** redaktion@paraplegie.ch

**Redazione:** Stefan Kaiser, caporedattore (kste), Peter Birrer (pmb), Andrea Neyerlin (nean), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwygart (zwc) **Traduzione:** Stefania Marbet, Manuela Stalder **Impaginazione:** Lukas Gallati, Daniela Erni **Fotografia:** Adrian Baer (baad), Walter Eggenberger (we), Sabrina Kohler (kohs), Joel Najer (najo), Astrid Zimmermann-Boog (boa) **Illustrazioni:** Roland Burkart

**Stampa:** Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen

**In copertina:** Nadja Landolt-Schweizer a Rapperswil. L'esperta in Cure infermieristiche presso ParaHelp ha una tetraplegia incompleta. (Foto: Philipp Schmidli)

# 6,2 ore

**sono state dedicate in media, lo scorso anno, alle cure infermieristiche quotidiane di ogni paziente ricoverato nel Centro svizzero per paraplegici.**



## Inclusione nel mirino

Alla Scuola reclute Sport d'élite, conclusa a metà marzo da 51 partecipanti, per la prima volta si sono allenati fianco a fianco un tiratore di Sport svizzero in carrozzella (SSC) e un atleta della Federazione sportiva svizzera di tiro. Stefan Amacker (a destra) e Jannis Bader, tiratori sportivi del canton Zurigo, hanno tratto grande beneficio dagli intensi allenamenti svolti insieme. «La promozione dello sport d'élite portata avanti dall'Esercito svizzero dimostra che lo sport paraplimpico si integra senza problemi nelle strutture esistenti», afferma Marco Bruni, responsabile Sviluppo atleti SSC. «Per noi vuole essere anche un segnale da lanciare a tutto il panorama sportivo svizzero: questa è la strada da percorrere.»

## Giorno per giorno



Si intitola «Giorno per giorno» il nuovo filmato della Fondazione svizzera per paraplegici. Tra sfide e momenti toccanti, Peter Hofstetter (64, LU), Dominique Hirschi (42, BE) e Chiara Schlatter (27, BE) ci raccontano la loro realtà quotidiana in sedia a rotelle. In 18 minuti di film, i tre descrivono come, giorno per giorno, si sono riconquistati una vita autodeterminata, sostenuti dalla rete di prestazioni della Fondazione svizzera per paraplegici e dalle società del Gruppo.

+ [paraplegie.ch/giornopergiorno](https://paraplegie.ch/giornopergiorno)

## Strategia nazionale per la lesione midollare

La Strategia nazionale per la lesione midollare mira a migliorare nel lungo termine la qualità di vita, l'autodeterminazione e la partecipazione alla vita sociale delle persone para e tetraplegiche. Sviluppata sulla base di evidenze scientifiche con il coinvolgimento attivo di persone mielose, specialisti, istituzioni e autorità, per il 2026 sono ora state definite le prime priorità di attuazione: migliorare la respirazione e prevenire le complicazioni, offrire maggiore sostegno nel rientro alla vita quotidiana dopo la riabilitazione e garantire un accompagnamento più attento dei familiari. In questo modo verranno colmate lacune ancora presenti a livello nazionale.



Informazioni e download:

+ [paraplegikerzentren.ch](https://paraplegikerzentren.ch)  
(in tedesco)

## Catherine Debrunner nominata atleta paralimpica dell'anno

Alla fine di marzo, in occasione degli Sports Awards, sono stati premiati le atlete e gli atleti svizzeri più meritevoli dell'anno. Nella categoria per lo sport paralimpico, il premio è andato a Catherine Debrunner. Nel 2025, l'atleta turgoviese ha confermato i grandi successi dell'anno precedente alle Paralimpiadi di Parigi, coronando un'altra straordinaria stagione con cinque titoli mondiali a Nuova Delhi, in India.



© Swiss Paralympic/Manuel Lopez

## La FSP gode di grande fiducia

La Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) si è classificata ancora una volta al secondo posto tra le organizzazioni svizzere non profit (NPO) nel GfK Business Reflector, consolidando così la sua posizione ai vertici di questa prestigiosa classifica reputazionale. Il GfK Business Reflector rileva ogni anno come la popolazione percepisce aziende e organizzazioni, in particolare in termini di fiducia, credibilità e responsabilità sociale.



Sven Morgenthaler (in primo piano, secondo da destra) circondato dai generosi benefattori; dietro di lui: Philipp Rupp (primo da destra).

## Una grande sorpresa

Per festeggiare insieme l'imminente fine della riabilitazione, l'avvocato Philipp Rupp e altri quattro pazienti organizzano un aperitivo al ristorante Centro del Centro svizzero per paraplegici, al quale invitano il personale e i pazienti con i quali hanno condiviso momenti intensi durante la riabilitazione a Nottwil. Tra loro c'è anche il 35enne Sven Morgenthaler; anche lui lascerà la Clinica tra qualche giorno. Quando in sala viene fatto entrare un grande regalo, il tecnico in geomatica di Berna non ci fa troppo caso, finché non gli chiedono di scartarlo. Durante la degenza, Philipp Rupp aveva organizzato una raccolta fondi per regalare al compagno di riabilitazione un attrezzo per l'allenamento a cui si era affezionato molto e che simula il movimento dello sci di fondo. «Non me lo sarei mai aspettato», commenta incredulo. «Hanno partecipato le persone con cui mangiavamo e con cui si era creato un bel rapporto. Che uno sia avvocato o artigiano, non importa: tra di noi siamo semplicemente buoni amici.»

# 100 000

**i follower  
che seguono  
la Fondazione svizzera  
per paraplegici  
sui suoi  
canali social.**



# Grazie, Guido A. Zäch

Dopo la perdita del suo fondatore, alla Fondazione svizzera per paraplegici sono pervenuti numerosi messaggi, sia da pazienti che da collaboratori. Con questa piccola selezione desideriamo rendere omaggio a Guido A. Zäch, ringraziandolo per l'opera a cui dedicò la sua vita e congedandoci dal visionario e pioniere che era.

**«Grazie infinite per avermi dato la possibilità di fare la riabilitazione al CSP. Solo numerosi anni dopo ho realizzato quale immenso privilegio sia stato.»**

J.S.

Ricevimento del primo paziente a Nottwil (1.10.1990).





Festa di Natale nel Centro per paraplegici di Basilea (ca. 1975).

«Numerosi anni fa, ero ancora un ragazzino, io e i miei amici sfrecciavamo nei corridoi del CSP a bordo delle nostre sedie a rotelle ed eravamo soliti mandare su tutte le furie il nostro allenatore. L'unico che se la rideva sotto i baffi era lui: Guido A. Zäch. Non dimenticheremo mai i suoi occhi pieni di bontà e il suo spirito vivace.»

Stephan

«Con la sua cordialità e il suo atteggiamento positivo, Guido A. Zäch ha sempre saputo darci coraggio. Oltre ad avere il dono di trasmetterci forza, nei momenti di tristezza non esitava a offrirci un abbraccio. È stato lui a insegnarci come affrontare la vita in sedia a rotelle; con dignità, autostima e speranza.»

Brigitte e Corinne

«Rendiamo omaggio a una persona che, con il suo coraggio, la sua lungimiranza e il suo instancabile impegno, ci ha dimostrato come la visione di un singolo individuo possa davvero cambiare il mondo. Per noi sei stato fondatore e precursore; la forza ispiratrice che ci ha guidati. Il tuo operato ci ricorda che il futuro va ripensato continuamente: con mente aperta, coraggio e profonda fiducia nelle possibilità di ciascuna persona.»

Karl e Roland

«In occasione di un controllo annuale fissai un appuntamento per discutere con lui la possibilità di ottenere un prestito per fondare un'azienda. Quando gli presentai il mio progetto, con numerose statistiche e cifre, il dr. Zäch mi pose una domanda che mi spiazzò talmente tanto, che riuscii solo a farfugliare una banalissima risposta. Ma mi era sfuggito che aveva lanciato uno sguardo a mia sorella, come per farle capire che era già convinto del progetto: mi stava solo prendendo in giro. Ed è così che ottenni l'aiuto necessario per fondare la mia azienda e per assumere una decina tra dipendenti e apprendisti. Rimasi titolare per ben 21 anni. Ebbene, anche questo devo al dr. Zäch: il mio lavoro.»

Philippe Mignot

«Ho lavorato al CSP per due anni. Dieci anni più tardi mi capitò di intravedere Guido A. Zäch mentre prendeva il treno che conducevo da Olten a Zofingen. Quando aprii la porta della cabina di guida, mi riconobbe immediatamente e mi salutò chiamandomi per nome. Oggi, quando vedo una persona in carrozzina prendere il treno, non posso fare a meno di pensare a quante cose ha reso possibile quest'uomo.»

Reto Lüthy

Giornata delle porte aperte a Nottwil (2025).





Cerimonia della posa della prima pietra del CSP (1987).

«Quando entrava in una stanza, la sua presenza la rischiarava.»

Jana Vit-Pospisilova

«Per noi che viviamo con una lesione midollare hai reso possibili cose che sembravano irraggiungibili. Nel 1985, durante la mia riabilitazione al Centro per paraplegici di Basilea, in quanto primario mi hai spalancato le porte per tornare a vivere, regalando speranza anche alla mia famiglia. Sono orgoglioso e infinitamente grato di essere stato tuo paziente.»

Roberto Soldati

«Lei, dr. Zäch, non lavorava per dovere, ma per convinzione: per donare sostegno e speranza e per farsi portavoce di chi più ne aveva bisogno. La sua profonda sensibilità umana e il suo modo carismatico di ispirare il prossimo rimarranno per sempre impressi nella nostra memoria.»

Ruth Bättig

«Il giorno del mio arrivo al CSP, Guido A. Zäch mi visitò in camera e mi disse: «Quando lascerà la nostra struttura, lei sarà una persona indipendente. Sbrigheremo noi tutte le attività che potrebbero distrarla: il suo compito è concentrarsi appieno sulla riabilitazione». E così è stato: a 27 anni di distanza, nonostante una lesione alta, conduco ancora una vita indipendente, senza l'aiuto di terzi. La sua empatia e il suo impegno hanno cambiato per sempre l'opinione che ha la società della disabilità.»

Maja Boller

«Se non fosse stato per lui, la vita di noi para e tetraplegici sarebbe molto più difficile. Chiunque abbia avuto l'onore di conoscerlo, sia come paziente che come collaboratore, parla di lui con grande stima e rispetto. Ci ha lasciati una persona di grande valore e straordinario coraggio.»

Andrea Furrer



Inaugurazione dei lavori di ampliamento (2003).

«Nel 2003 abbiamo avuto l'onore di apprezzare la sua gentilezza e disponibilità durante la convalescenza di nostra figlia adorata. Per noi un bruttissimo momento triste, visto che Fabrizia aveva solo 16 anni. Nostra figlia è tetraplegica ed è stata 11 mesi a Nottwil. Ma con la sua vicinanza e aiuto, sia psicologico che finanziario, ci ha allontanato il nostro immenso dolore.»

Famiglia Alecci



A dialogo con il luminare della logopedia Hans Schwegler (2025).

«Per oltre 30 anni, tutte le mattine, mentre mi recavo al lavoro, trovo ad accogliermi la scritta «Come desidererebbe fosse, se...?» riportata all'ingresso. Oltre ad averci dato un vero esempio di umanità, empatia e sensibilità, ci ha lasciato in eredità quello che oggi chiamiamo lo «Spirito di Nottwil.»»

Hans

«Essendo stata tra le prime pazienti a Nottwil nell'ottobre del 1990, oggi mi capita di chiedermi dove saremmo noi mielolesi, se da giovane Guido A. Zäch non si fosse battuto per noi.»

Vreni Stöckli



Dimostrazione del funzionamento di un esoscheletro (2025).

**«È per me un grande privilegio poter far parte di questa visione da oltre 35 anni. Continueremo a portarla avanti con convinzione e dedizione.»**

Gisela Bucher



Novantesimo compleanno (1.10.2025).

«Sei stato un uomo eccezionale e, come preannuncia il tuo nome, sei stato una «guida» fondamentale nel periodo più brutto della mia vita. Dal profondo del mio cuore ti ringrazio immensamente per il grande uomo che sei stato, perché l'empatia e il supporto sono le cose più importanti nel processo di guarigione.»

Graziana Monaco

# Vivere all'ombra del «quasi normale»

**Dopo la riabilitazione, alcune persone con lesione midollare incompleta tornano a camminare. A prima vista sembra una buona notizia. Ma «incompleta» non vuol dire automaticamente che sia semplice: un equivoco tanto comune quanto fuorviante.**

## È

È un caldo giorno d'estate del 1999 e Karin Schmutz parcheggia l'auto in uno spazio riservato ai disabili nel centro storico di Berna, esponendo bene il contrassegno sul parabrezza. Fa qualche passo con cautela, quando un uomo le grida dietro: «Facile in Svizzera, eh? Basta zoppicare un po' e subito ti danno il contrassegno...» Quelle parole la feriscono profondamente. Quell'uomo non conosce la sua storia: perché si permette di giudicarla così?

Solo poche settimane prima Karin era stata dimessa dal Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, dopo sette mesi di riabilitazione. All'epoca aveva diciotto anni e, con uno sforzo immenso, era riuscita a liberarsi della carrozzina: un risultato possibile perché la sua lesione midollare è incompleta. Nel suo caso, infatti, a seguito di un incidente avvenuto durante un progetto speleologico al liceo, alcune vie nervose del midollo spinale non sono state completamente interrotte, consentendo un recupero parziale della funzione deambulatoria.

«A prima vista sembra che cammino come tutti gli altri», racconta,

«ma vivo comunque con le limitazioni di chi ha una lesione midollare». Nessuno vede quanta fatica le costi percorrere anche solo 200 metri. Per strada la osservano, mormorano alle sue spalle. A volte qualcuno la ferma: «La gente cerca di incasellarmi. Non sanno che non tutte le persone mielose finiscono in sedia a rotelle».

**Una quotidianità più semplice, ma non senza limiti**

Per Karin, responsabile di progetto nel Marketing affiliati della Fondazione svizzera per paraplegici, i commenti sul suo diritto al parcheggio sono all'ordine del giorno. «Sono sempre pronta a spiegare la situazione per sensibilizzare. Lo scambio diventa però costruttivo solo quando entrambe le parti tengono a un dialogo rispettoso e a un tono adeguato.» Quando parla in piedi deve mantenere l'equilibrio con lievi oscillazioni, che possono sconcertare chi ha davanti.

Una cosa è certa: poter stare in piedi o camminare nonostante una lesione midollare facilita la vita quotidiana ed è fondamentale per l'autonomia. Non è

**«Sembra che cammino come tutti gli altri, ma vivo comunque con le limitazioni di chi ha una lesione midollare.»**

**Karin Schmutz**

più necessario trasferirsi sulla sedia a rotelle, con tutto il carico che questo comporta per le spalle; gli ostacoli diventano più facili da superare; anche la cura del corpo e il vestirsi al mattino risultano più semplici, così come le attività domestiche o gli spostamenti con autobus, treno e aereo. Per questo, spesso, le persone con una paraplegia incompleta si sentono dire: «Hai avuto fortuna». Ma ci si dimentica che le limitazioni restano.

A volte sono dettagli apparentemente piccoli. Per esempio, a causa della sensibilità ridotta, Karin non percepisce né quanto sia rovente la sabbia,



**Non passa inosservata: Karin Schmutz usa il monopattino anche per gli spostamenti brevi.**

quando ci cammina a piedi nudi, né il calore di un termosifone che le sfiora la gamba. Le conseguenze sono ustioni, alcune delle quali hanno richiesto anche interventi chirurgici. Ancora più problematici sono l'artrosi alle articolazioni vertebrali e gli intensi dolori che ne derivano, legati al suo modo di camminare.

### **Sfumature di integrazione**

Per le persone con lesione midollare che camminano, una delle principali limitazioni è l'energia a disposizione, che va dosata con cura. Spesso devono affrontare richieste che a una persona in carrozzina non verrebbero mai fatte. Vi-

vono, per così dire, in una zona grigia dell'integrazione: non sono del tutto sane, ma non vengono nemmeno percepite come mielolose; una situazione che può essere estenuante a livello fisico.

«Tra il mio ruolo di madre, il lavoro, le terapie e le visite mediche, le energie finiscono in fretta», racconta Karin. Dopo gli studi in economia aziendale a Berna e in Australia, ha lavorato per molti anni a tempo pieno tra Città del Capo e Amburgo. Oggi ha ridotto il grado d'occupazione al 40 per cento, soprattutto per dedicarsi ai figli: «Dopo la riabilitazione non ho mai messo in discussione il mio ritmo: volevo essere indipendente e tornare a funzionare,

cosa che mi ha portata all'esaurimento. Oggi ho imparato a rispettare meglio i miei limiti».

Mentre altri genitori accompagnano a piedi i figli all'asilo o a scuola, lei per riuscire ad affrontare il tragitto usa il monopattino o la bicicletta. E, siccome per lei manovrare il carrello è molto faticoso, deve pianificare meticolosamente anche attività quotidiane come fare la spesa. Ma per fortuna c'è la famiglia che l'aiuta.

### **Attivare per recuperare**

Circa la metà dei pazienti che vengono seguiti a Nottwil ha una lesione midollare incompleta. Un terzo riesce, almeno

# Lesione midollare incompleta






## Capire la lesione incompleta

Nelle lesioni midollari incomplete, alcune vie nervose del midollo spinale non sono completamente interrotte. Per la formulazione della diagnosi è decisivo il cosiddetto «risparmio sacrale», ossia la valutazione della sensibilità e della funzione motoria, che dipendono dalla parte più bassa del midollo spinale, nella zona perianale. Se in questa zona passano ancora segnali da e per il cervello, si tratta di una lesione midollare incompleta; in caso contrario, la lesione è considerata completa. Il risparmio sacrale è determinante per la prognosi, perché indica la possibilità di miglioramento nel corso della riabilitazione.

## Invecchiare con una lesione midollare

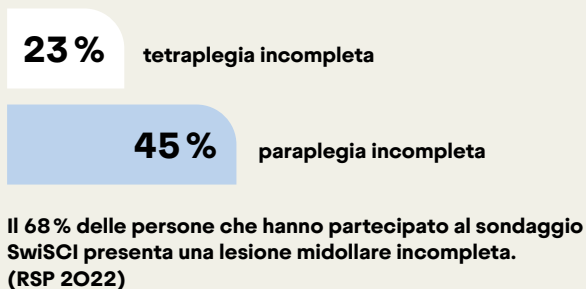
Un nuovo studio della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) mostra che, con l'avanzare dell'età, le persone con una lesione incompleta perdono più capacità funzionali rispetto a quelle con una lesione completa. «È un risultato inaspettato», afferma Carla Sabariego, responsabile del gruppo di ricerca presso la RSP. La sua spiegazione: le persone con lesione incompleta partono da un livello funzionale più elevato e quindi possono perdere di più, mentre nelle lesioni complete il margine è minore. Diventa quindi ancora più importante preservare il più a lungo possibile autonomia e funzionalità.

### Classificazione ASIA

<p><b>A</b> </p> <p><b>Completa</b> Nessuna funzione sensitiva o motoria al di sotto del livello della lesione.</p>	<p><b>B</b> </p> <p><b>Incompleta</b> Sotto il livello lesionale la funzione sensitiva è preservata, quella motoria è invece assente.</p>	<p><b>C</b> </p> <p><b>Incompleta</b> Sotto il livello lesionale sono preservate sia la funzione sensitiva che quella motoria. La forza dei muscoli chiave non consente tuttavia funzioni utilizzabili nella vita quotidiana.</p>	<p><b>D</b> </p> <p><b>Incompleta</b> Sotto il livello lesionale sono preservate sia la funzione sensitiva che quella motoria. Gran parte dei muscoli chiave presenta una forza sufficiente per lo svolgimento delle attività quotidiane.</p>	<p><b>E</b> </p> <p><b>Normale</b> Funzione sensitiva e motoria normali, nonostante la lesione.</p>
--	--	--	--	--

La classificazione dell'American Spinal Injury Association (ASIA) suddivide le lesioni midollari in cinque categorie, dalla A alla E.

### Percentuale di lesioni midollari incomplete



### Lesione midollare incompleta e dolore





Karin Schmutz mentre fa la spesa: manovrare il carrello è un vero tour de force.



**«Bisogna definire obiettivi realistici e, allo stesso tempo, lasciare spazio alla speranza.»**

**Björn Zörner,**  
primario Unità spinale CSP

in parte, a tornare a stare in piedi o a camminare. Per la diagnosi è determinante il cosiddetto «risparmio sacrale» (vedi pag. 12). «La diagnosi di lesione incompleta è innanzitutto un segnale positivo, soprattutto quando arriva già nelle prime fasi, in terapia intensiva», spiega il primario del CSP, Björn Zörner.

Per definire gli obiettivi terapeutici, l'équipe si basa su una valutazione complessiva che comprende diversi esami. L'attenzione non è rivolta a ciò che è stato perso, ma ai progressi che restano possibili. «Ci concentriamo sulle funzioni ancora presenti», spiega il primario, «perché su quelle possiamo lavorare». Proprio come in tutte le lesioni midollari, anche una lesione incompleta è unica e richiede un approccio personalizzato.

A Nottwil, il principio basilare della riabilitazione è attivare il sistema nervoso lesionato. Ripetendo più volte determinati schemi di movimento, si rafforzano in modo mirato le connessioni nervose danneggiate, con un conseguente miglioramento delle funzioni. Nelle lesioni midollari incomplete, inol-

tre, le fibre rimaste intatte possono compensare quelle danneggiate.

#### **Tra speranza e incertezza**

Le possibilità di recupero variano molto da persona a persona. Nonostante la diagnosi di lesione incompleta, lo spettro è ampio: si va dal camminare in autonomia fino alla dipendenza permanente da una carrozzina elettrica. Per questo l'équipe curante deve gestire con grande sensibilità le aspettative, spesso elevate. «Nelle lesioni incomplete, questo aspetto è fondamentale», spiega Björn Zörner. «Bisogna comunicare i fatti con chiarezza, definire obiettivi realistici e, allo stesso tempo, lasciare spazio alla speranza. Perché le sorprese non mancano.»

Non è raro che, durante la riabilitazione, i pazienti si spingano al limite pur di tornare a camminare. Ma quando, dopo mesi di terapia, i progressi non arrivano, imparare a usare la carrozzina e prepararsi a una casa senza barriere può sembrare una sconfitta: è doloroso.

Nella pratica clinica questo significa spesso procedere su due fronti: da un

**«A prima vista non si vede che dietro ogni mio passo c'è una battaglia.»**

**Karin Schmutz**



**Quando Karin Schmutz parcheggia la sua auto sul parcheggio disabili, i commenti non tardano ad arrivare.**

lato si continua a lavorare sulle capacità di camminare, dall'altro si introduce fin da subito un piano B, cioè l'uso della carrozzina. Per il primario non si tratta di fare un passo indietro: «L'obiettivo resta la massima autonomia nella vita quotidiana e il reinserimento nella società. La carrozzina è solo uno strumento che favorisce la mobilità e aiuta a evitare un sovraccarico eccessivo del corpo».

#### **«Un privilegio per cui sono grata»**

Karin Schmutz è consapevole dei vantaggi che la sua paraplegia incompleta comporta. Riconosce il valore di ogni funzione del corpo che ha recuperato dopo la caduta nella grotta e affronta le limitazioni quotidiane con una routine ormai consolidata. «A Nottwil si capisce bene che privilegio sia poter lasciare la Clinica sulle proprie gambe. Per questo

sono profondamente grata», racconta. E quando per strada qualcuno le chiede del suo modo di camminare, ne scaturiscono spesso dialoghi arricchenti e incontri positivi.

La specialista di marketing, oggi 46enne, cerca di condurre una vita il più possibile autonoma, senza gravare sugli altri. Per questo non ha mai richiesto una rendita d'invalidità. Piuttosto dice: «Sono felice di poter avere una famiglia, nonostante il mio passato. E anche i bambini vivono le mie limitazioni con grande naturalezza e sono sempre pronti ad aiutarmi».

A prima vista nessuno si accorge che dietro ogni suo passo si cela una vera e propria battaglia. Eppure, non la si sente mai lamentarsi della lesione incompleta. Solo ogni tanto affiora un po' di malinconia, per esempio quando pensa

agli hobby o agli sport a cui ha dovuto rinunciare. «I bambini hanno dovuto imparare ad andare in bicicletta senza di me e non posso accompagnarli a sciare né correre e saltare con loro. Confesso che questo a volte mi manca.»

**(kste/we)**

[+ paraplegie.ch/conoscenza](https://www.paraplegie.ch/conoscenza)

# «La nostra condizione è invisibile agli occhi della società»

**Facendo tesoro della propria esperienza personale, Nadja Landolt-Schweizer assiste altre persone con una lesione midollare incompleta.**

## **Nadja Landolt-Schweizer, quali problemi deve affrontare chi ha una lesione midollare incompleta?**

Molto è legato al fatto che sostanzialmente si tratta di una condizione invisibile agli occhi della società. Per farvi un esempio: una dottoressa di famiglia già un po' avanti con l'età mi confidò che, prima di subire una tetraplegia incompleta a causa di un incidente in e-bike, lei stessa non sapeva che per una persona mielolesa fosse possibile tornare a camminare. Durante i suoi studi aveva trattato solo marginalmente le lesioni del midollo spinale e ignorava anche che ne esistessero varie forme.

## **Queste lacune possono generare malintesi?**

Il problema è che di primo acchito questo tipo di lesione midollare non si vede e quindi le persone non si rendono conto della portata delle nostre limitazioni. Di conseguenza poi incontri gli sguardi insofferenti della gente, sia perché attraversi piano le strisce pedonali, perché non cedi il posto agli anziani sul bus, perché ti presenti al cinema con dei bastoni da trekking o perché fai uso del bagno per disabili. O, più banalmente, per fare un altro esempio: di recente, a lezione di yoga, la maestra ha provato a raddrizzarmi le dita, perché a causa della disabilità non le tenevo piatte a terra.

## **Però almeno camminare agevola la vita di tutti i giorni?**

Senz'altro, sono contenta di riuscire a percorrere alcuni tratti a piedi e di essere più autonoma rispetto a chi si sposta in carrozzina. Ma tutti gli altri problemi legati alla lesione spinale ce li ho anche io. La mia vita è quella di una persona con lesione midollare, con la differenza che io devo giustificarmi in continuazione.

## **Di cosa?**

Ad esempio di non avere abbastanza energia per vedere gli amici dopo il lavoro. Da ParaHelp, inoltre, constatiamo che spesso i medici di famiglia prescrivono alle persone mielolesi terapie inadatte, proprio perché hanno scarsa conoscenza del quadro clinico. Alla vigilia della nascita dei miei figli, ho dovuto informare io l'ospedale sulle specificità della mia lesione e fornire le linee guida mediche pertinenti.

## **Perché non consideravano le sue limitazioni?**

Esatto. Per chi ha una lesione midollare e torna a camminare la vita è una lotta continua. Questo riguarda anche le assicurazioni sociali. Perché ci si sforza oltre misura e poi si viene penalizzati dalle assicurazioni, che negano prestazioni a cui si



**Nadja Landolt-Schweizer è esperta in Cure infermieristiche di unità spinale da ParaHelp, una società del GSP, e ha una tetraplegia incompleta.**

dovrebbe invece avere diritto. O, ancora, ti ritengono idoneo per una percentuale lavorativa troppo elevata. Eppure la maggior parte di noi non è più in grado di lavorare al 100 per cento, poiché ha bisogno di maggiori tempi di recupero.

## **Ma a Nottwil sicuramente si viene preparati a simili sfide, giusto?**

Nel caso della lesione incompleta è ancora più difficile fare una prognosi individuale. Spesso le persone mielolesi sperano in risultati che non sono raggiungibili e solo dopo la dimissione dalla Clinica comprendono la portata delle limitazioni nella vita quotidiana.

## **E lei come ha vissuto questo processo?**

Grazie alla responsabilità che ho verso i miei figli, con gli anni ho imparato sia a centellinare meglio le mie energie che ad ascoltare il mio corpo. Infatti, da ParaHelp sono impiegata al 40 per cento, ripartiti su tre giorni: una soluzione perfetta per me. **(kste/we)**

Qui trovate maggiori informazioni e un breve filmato :

[+ paraplegie.ch/lesione-midollare-incompleta](https://paraplegie.ch/lesione-midollare-incompleta)



# Accettare la sedia a rotelle

**Nel 1993 Mickaël Luternauer lascia il Centro svizzero per paraplegici camminando sulle proprie gambe. Vive la vita senza freni, si tuffa nel lavoro e mette alla prova il suo corpo paralizzato. Ma poi la realtà lo costringe a togliere il piede dall'acceleratore.**

Mi chiamo Mickaël Luternauer e ho 52 anni.

L'11 luglio 1992, durante un fine settimana in Ticino, mi tuffo nelle rinfrescanti acque della Maggia, ma batto la testa sul fondale del fiume e mi spezzo la quarta vertebra cervicale.

Fin da subito non riesco più né a muovermi né a respirare, ma per fortuna i miei amici riescono a ripescarmi rapidamente dall'acqua. La Rega mi trasporta subito a Lugano, dove mi operano, e in seguito vengo trasferito al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil per la riabilitazione. La diagnosi è chiara e definitiva: tetraplegia (scoprirò solo più tardi che è incompleta). È così che inizia un capitolo della mia vita tanto difficile quanto doloroso, in cui ogni nuovo movimento, per insignificante che possa sembrare, rappresenta per me una vittoria. Poco a poco, i muscoli sembrano risvegliarsi e cinque mesi più tardi posso lasciare il CSP camminando con le mie gambe.

A settembre 1993 incontro Crystel, la donna che da allora è la mia compagna

di avventure. Dopo il matrimonio nel 2004, tra il 2011 e il 2019 adottiamo tre figli e non c'è giorno in cui io non provi immensa gratitudine per l'aver potuto costruire una famiglia così meravigliosa.

## **Alla ricerca della normalità**

Malgrado le difficoltà nella deambulazione e nello svolgimento di certe attività, per me è sempre stato chiaro che sarei tornato a lavorare a tempo pieno. Mi rifiuto di percepire una rendita AI e continuo ad aspirare a condurre una vita normale. Quando il mio corpo inizia a darmi le prime avvisaglie, non lo

ascolto. Sebbene il mio equilibrio sia precario, la coordinazione difficile e la forza ridotta, io mi ostino a non riconoscere la mia disabilità. Lavorare per me è fondamentale.

Eppure tutto il lato sinistro del mio corpo mi dà dei problemi; senza parlare delle numerose limitazioni caratteristiche della lesione midollare, che rallentano la vita quotidiana. Sebbene il mio passo insicuro sia solo la punta dell'iceberg, io continuo a sognare di vivere un giorno senza dolori. Mi rifiuto di guardare in faccia la realtà e cerco di vivere appieno, come se la mia disabilità non esistesse. Ho smesso di contare il numero di volte in cui, dopo essere caduto per l'ennesima volta nelle circostanze più disparate, mia moglie mi ha ritrovato ferito al pronto soccorso.

E mentre Crystel vive in uno stato di allerta costante, io mi pongo degli obiettivi troppo ambiziosi per il mio corpo. Ma bisogna anche ammettere che la mia mentalità da combattente mi ha permesso di realizzare molte cose: oltre a percorrere migliaia di chilometri in

**«Per me è sempre stato chiaro che sarei tornato a lavorare a tempo pieno.»**

**Mickaël Luternauer**

bicicletta – una volta addirittura dal Giura fino alla Borgogna – sono anche salito sul Gran San Bernardo con le pelli di foca. Due esperienze straordinarie di cui vado estremamente fiero.

### Come un castello di carte

Durante una gita in famiglia sono fermo in bicicletta quando mi cede la gamba. Picchio la testa e l'impatto è talmente violento che il mio casco si rompe. Da allora non ho più toccato la bicicletta. Il declino fisico è iniziato nel 2015, ma nel 2019 tutto crolla come un castello di carte. A furia di tirare la corda, ha finito per cedere.

Durante la mia convalescenza i medici scoprono che alcune vertebre si sono spostate e compromettono le vie nervose nel midollo spinale. Per evitare una paralisi completa, è necessaria un'operazione per fissare otto vertebre. Mi ci vorranno vari mesi per intravedere la luce in fondo al tunnel; senza la mia famiglia non ce l'avrei mai fatta.

Sono profondamente grato anche al Gruppo svizzero per paraplegici e alla Consulenza sociale dell'Associazione svizzera dei paraplegici, che mi hanno aiutato a dare una nuova direzione alla mia vita e a orientarmi nella giungla assicurativa, offrendomi consulenze e

sbrigando pratiche amministrative. Il dialogo con gli specialisti e il loro modo neutro di vedere le cose mi ha aiutato ad accettare la mia situazione. Il reparto ParaWork del CSP ha accompagnato il mio processo di riorientamento professionale per quasi un anno. E il generoso sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici ci ha permesso di rendere la nostra casa priva di barriere.

### Una nuova amica

Avrei dovuto dare ascolto a mia moglie e accettare la carrozzina molto prima. Il vero punto di svolta è stato l'arrivo di nostra figlia. Siccome mi sento troppo instabile sulle gambe, non riesco a prendermi cura di lei, che è solo un bébé. Capisco allora che non posso andare avanti così: è troppo pericoloso, per tutti. Impiego sempre più tempo per percorrere un tratto a piedi e mi isolo sempre più.

E così ripiego sulla sedia a rotelle. Accettarla è stato come rinascere: oggi so che è indispensabile per la mia vita e mi ci sento a mio agio. In passato, il mio zoppicare attirava gli sguardi incuriositi della gente. Ora invece la mia disabilità è palese. La carrozzina, che era una nemica, è diventata un'amica e compagna di viaggio che, oltre a semplificarmi la

vita, mi permette di vivere cose meravigliose: posso accompagnare i miei figli quasi ovunque e passeggiare al fianco di mia moglie.

E posso lavorare. Il mio datore di lavoro, l'azienda di lavorazione del legno Groupe Corbat, nel 2020 insieme a ParaWork e all'assicurazione invalidità ha organizzato tutto il reinserimento professionale. E ha anche costruito una rampa, che mi permette di accedere all'ufficio con la sedia a rotelle.

### Un nuovo equilibrio

A novembre 2025 mi sottopongo all'ennesima operazione, dove mi viene impiantata una protesi alla spalla, perché da anni soffro di artrosi.

Avere una disabilità è estenuante. Ma non mi impedisce di vivere una vita appagante e di essere felice. Inoltre, cerco sempre di guardare avanti: ho ancora voglia di inseguire i miei sogni, che però sono diventati più ragionevoli. È la mia famiglia, che si prende cura di me e mi fa stare bene, che mi dà la spinta per andare avanti. Mi chiamo Mickaël Luternauer, ho 52 anni, ho una tetraplegia incompleta e la mia vita è proprio bella!

**(kste)**



Mickaël e Crystel Luternauer abitano al pianterreno della loro casa resa priva di barriere.

# Quando il dolore resta

**I dolori cronici sono un disturbo spesso concomitante alla lesione del midollo spinale.**

Chi ha una lesione midollare spesso soffre anche dei cosiddetti dolori «neuropatici». Si tratta di una sensazione di dolore a carattere pungente, bruciante o elettrizzante, che si manifesta senza una causa organica, ma che nasce da una disfunzione del sistema nervoso. Quando non cessa, si parla di «dolore cronico», una condizione morbosa per chi ne soffre, che rappresenta una malattia a sé stante, spesso altamente complessa e solo difficilmente trattabile.

«Il dolore mi impone dei limiti e talvolta mi fa anche paura, ma cerco di non dargli troppo spazio», racconta Claudia Kaech, la paziente del Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil che ha subito una lesione midollare incompleta alla colonna cervicale mentre faceva kitesurf in Sudafrica. A causa del

livello elevato della lesione, inizialmente è bloccata in un corpo non solo paralizzato, ma che ha anche perso completamente la sensibilità. Poi al recupero delle singole vie nervose sono seguiti i vari progressi e da alcuni mesi è tornata ad allenarsi con gli strumenti del CSP anche fuori dall'orario di terapia. Il suo obiettivo è tornare a camminare, ma i dolori continuano a metterle i bastoni tra le ruote.

## Un approccio globale

Tim Reck, primario del Centro del dolore, spiega che oltre il 50 per cento delle persone con lesione midollare soffre di dolori: «I dolori cronici non sono un fattore irrilevante, poiché limitano le funzioni, compromettono la qualità di vita e inoltre si ripercuotono anche sulla psi-

che». Nel percorso terapeutico, la sua équipe punta sulla terapia multimodale del dolore, che prevede la collaborazione di varie discipline mediche secondo un modello olistico del dolore.

L'approccio terapeutico del Centro del dolore abbraccia varie forme di terapia e strategie mentali, che aiutano ad affrontare i dolori cronici. «Non ci sono operazioni chirurgiche sensate da proporre a chi soffre di dolori cronici», spiega Tim Reck, «e una larga parte dei farmaci impiegati comportano spiacevoli effetti indesiderati.» A maggior ragione, ai fini del trattamento dei dolori, è importante non trascurare l'interazione delle varie misure.

## «Io ce la metto tutta»

Al Centro del dolore Claudia Kaech sente di essere in buone mani: oltre all'approccio globale, le piacciono anche la varietà delle terapie proposte e la multidisciplinarietà. E trova arricchente anche il dialogo con gli altri pazienti, tant'è che ha fatto tesoro di alcune affermazioni sentite durante i primi incontri, che l'hanno aiutata a gestire meglio i suoi dolori.

In quanto imprenditrice nell'ambito del trattamento antistress e istruttrice di kitesurf e wingfoil, è abituata a dare sempre il massimo. Ma la riabilitazione richiede un dispendio energetico superiore e l'energia viene a mancare più rapidamente: «Al CSP ho dovuto imparare a gestire in maniera più consapevole le mie risorse residue». Ma la speranza è l'ultima a morire: «Nella mia testa mi vedo già tornare a camminare. Quindi ce la metto sì tutta, ma senza esagerare». **(kste/we)**



Appuntamento al Centro del dolore: Claudia Kaech mentre parla con il primario Tim Reck.

+ [paraplegie.ch/centro-dolore](http://paraplegie.ch/centro-dolore)

# Il dialogo interrotto

**Anche in caso di lesione midollare incompleta, i disturbi della funzione vescicale, intestinale e sessuale sono frequenti. Al Centro svizzero per paraplegici vengono trattati fin dall'inizio.**

## **Jürgen Pannek, perché nel 90–95 per cento delle persone con lesione midollare la funzione vescicale, intestinale e sessuale risulta compromessa?**

La regolazione di queste funzioni dipende da uno scambio di segnali tra il cervello e gli apparati coinvolti, che passa attraverso il midollo spinale. È come un dialogo continuo tra cervello e organi. Una lesione del midollo spinale interrompe questo scambio e, di conseguenza, compromette il corretto funzionamento di vescica, intestino e sfera sessuale.

## **Quindi la perturbazione del flusso informativo è decisiva?**

Sì, ma è soprattutto il livello della lesione midollare a fare la differenza: più è basso, meno attivi sono gli organi. L'incontinenza o il cateterismo sono conseguenze fastidiose, ma quando la lesione è più alta, si innescano attività sostitutive come le contrazioni della vescica, che possono rappresentare un pericolo serio, perché danneggiano i reni.

## **Questo vale anche per le lesioni midollari incomplete?**

Per poter intervenire in modo mirato, in ogni caso esaminiamo sempre il funzionamento del tratto urinario inferiore. Nelle forme incomplete, le possibilità terapeutiche sono migliori, perché è ancora possibile stimolare le funzioni residue del sistema nervoso. Questo vale per vescica e intestino; sulla sensibilità negli organi sessuali, invece, non è ancora possibile intervenire. Il termine «incompleta», tuttavia, comprende uno spettro così ampio di casi, per cui è difficile fare affermazioni generali.

## **Che ruolo gioca l'età in tutto ciò?**

Le persone con una lesione incompleta tendono spesso a sforzarsi molto per compensare i deficit, finendo per sovraccaricare il corpo. Chi, ad esempio, per urinare utilizza il «torchio addominale» (contrazione dei muscoli addominali, ndr) rischia, nel tempo, di danneggiare lo sfintere e di sviluppare incontinenza in età avanzata. Per chi, invece, utilizza il catetere fin dall'inizio, questo rischio praticamente non sussiste. A ciò si aggiungono i cambiamenti legati all'età, che interessano anche chi non ha una lesione midollare – come l'ingrossamento della prostata o il prolasso vescicale – e che possono aggravare ulteriormente i disturbi già presenti.



Prof. dr. med. Jürgen Pannek, **primario Neurourologia/ CMO Medicina perioperatoria.**

## **Il sovraccarico è spesso alimentato dalla speranza di tornare a una vita «normale».**

Una speranza che dobbiamo prendere sul serio e aiutare a mettere nella giusta prospettiva. Può capitare che una persona lasci la Clinica camminando, ma sviluppi comunque un disturbo della funzione vescicale che richiede un trattamento. È per questo che i controlli periodici sono così importanti. Le persone con lesione incompleta non sempre svolgono la riabilitazione in un centro specializzato. Quando si spingono oltre i propri limiti, possono insorgere danni che, col tempo, diventano molto più difficili da trattare.

## **Quindi concentrarsi sulla deambulazione può portare a sottovalutare i rischi?**

I nervi che regolano vescica, intestino e funzione sessuale sono più complessi e necessitano di più tempo per riprendersi rispetto a quelli che controllano la deambulazione. Può darsi che si torni a camminare bene, ma le altre funzioni restino comunque compromesse. Accettare questa discrepanza è spesso difficile. **(kste/baad)**

# Ancora troppi malintesi

**Nell'immaginario collettivo, lesione midollare fa rima con sedia a rotelle. Un pregiudizio che, nella vita quotidiana di chi ha una lesione incompleta, può portare a situazioni umilianti.**



## «Gli sguardi mettono a disagio»

Andrea Treier, Wasserauen (AI)



**Quando ho forti dolori alla schiena uso la sedia a rotelle, mentre quando mi muovo a piedi, nessuno vede la mia disabilità. Il fatto che non sia sempre evidente rende tutto più complicato. Molte persone mi vedono sia camminare che in sedia a rotelle e mi guardano confuse. I loro sguardi mi mettono a disagio e quindi, quando posso, evito la carrozzina, anche se non dovrei.**

## «Stai andando a sciare?»

Christof Böttschi, San Gallo (SG)

Per stabilizzare le gambe porto delle ortesi e per le distanze più lunghe faccio uso dei bastoncini da trekking. Una volta volevo entrare in un locale con i bastoni e prontamente il buttafuori voleva togliermeli. «Qui dentro non si fa escursionismo», ha sentenziato. Un'altra volta uno sconosciuto mi ha preso in giro: «Stai andando a sciare?» Poi c'è anche chi, per imbarazzo, mi dice: «Dai, vedrai che passa». In queste situazioni lascio correre. Penso solo: magari fosse così semplice...



## «Considerata pienamente abile al lavoro»

Karin Kaiser, Schweizersholz (TG)

Quando uso i bastoni, devo spesso dare spiegazioni. Se al supermercato mi alzo dalla sedia a rotelle per prendere qualcosa da uno scaffale, attiro sguardi perplessi. Nel contesto professionale è ancora più complicato: chi riesce a camminare viene considerato pienamente abile al lavoro. La lesione midollare, però, mi impone limiti che non posso superare; anche se lo vorrei, pur di evitare discussioni.



## «E lì sotto come va?»

Florian Bickel, Mühlau (AG)

A noi in carrozzina può capitare che al bar veniamo avvicinati con domande molto dirette sulla sessualità, come: «E lì sotto come va?» Anche se la funzione sessuale è compromessa, di per sé una lesione midollare non impedisce di avere una vita sessuale appagante e dei figli. L'importante è accettare il proprio corpo e parlare apertamente con il o la partner.



## «La bionda fa con comodo»

Nadja Landolt-Schweizer,  
Rapperswil-Jona (SG)

Da giovane, quando dopo una serata fuori tutti correvano per prendere l'ultimo treno, io con il mio passo da lumaca restavo sempre in dietro. Il macchinista vedeva una bionda che, evidentemente, credeva di essere l'unica a poter fare con comodo... e quindi partiva senza di me. E ancora oggi, quando viaggio con i mezzi pubblici, spesso mi capita che autobus o treni mi partano sotto il naso: le coincidenze previste sono troppo strette per me.



## «La tetraplegica guarita»

Helen Häusler, Svitto (SZ)

**Dopo tre mesi di riabilitazione, sono potuta tornare a casa. Quando percorsi a piedi i 57 chilometri che separano Nottwil da Svitto, sono finita sui giornali. «La tetraplegica guarita», titolavano. E ancora: «L'impossibile diventa possibile». I miei limiti non si vedono e proprio perché non si vedono, sono difficili da capire. È vero, non uso la carrozzina, ma tutto il resto è cambiato: mi stanco più facilmente e di giorno mi devo spesso riposare.**



### Podcast

Trovate le storie di Helen Häusler e Florian Bickel anche nel nostro podcast:

+ [paraplegie.ch/podcast](https://paraplegie.ch/podcast) (in tedesco)

# Quando rallenti, vedi il mondo

**Avere una paraplegia incompleta ha costretto Petra Weibel a imparare a convivere con la spossatezza. Oggi cerca di trovare un equilibrio, senza farsi inghiottire dalle limitazioni.**

## N

Nel suo appartamento a Zugo salta subito all'occhio una cartolina. «Che cosa stranamente bella la vita!», c'è scritto.

«È una frase verissima!», afferma Petra Weibel, mentre le sue labbra si piegano in un sorriso e i suoi occhi si illuminano. La 45enne, che sta realizzando delle cartoline, tra colla e forbici emana una quieta e profonda soddisfazione. Vicino al divano, che funge da postazione di lavoro temporanea, troviamo la sua ormai irrinunciabile sedia a rotelle. Infatti, Petra ha la «spina bifida occulta», una malformazione congenita della colonna vertebrale, nascosta da uno strato di pelle, che nel suo caso è stata diagnosticata molto tardi.

Nella sua vita più volte si è trovata di fronte a situazioni che non riusciva a spiegarsi. Eppure, essendo sempre stata convinta che la vita le sorrida e che tutti gli ostacoli posti sul suo cammino abbiano un perché, non si è mai chiesta quale sia il senso di tutto questo. Piuttosto ha preferito aggrapparsi a questa frase, una specie di stella polare della sua vita: «Tutte le storie più belle iniziano con il coraggio».

### Gioventù sotto i ferri

Petra Weibel è una ragazzina vivace e solare. Cresciuta nel comune di Menzina-

gen (ZG), i suoi piedi deformati e la mancanza di forza nelle gambe non le permettono di muoversi come vorrebbe. E anche il suo passo irregolare non passa inosservato. Oltre a dover rinunciare a lunghe escursioni in montagna, nell'ora di ginnastica non può competere con i suoi coetanei. A soli quindici anni si è già sottoposta a una mezza dozzina di interventi.

Da bambina Petra Weibel talvolta si chiede: «Perché mi succede tutto questo? E perché proprio a me?» C'è infatti un altro problema che le dà del filo da torcere: una vescica iperattiva. Da bambina si sottopone a due interventi di dilatazione dell'uretra, che tuttavia non portano l'effetto desiderato e così è costretta a lottare contro l'incontinenza e a correre continuamente in bagno. Eppure, l'argomento resta tabù, perché riesce sempre a cavarsela, sostanzialmente evitando qualsiasi attività che potrebbe metterla in difficoltà.

Nonostante i chiari segnali di una spina bifida occulta, si interviene solo sui sintomi, senza arrivare a una diagnosi precisa. Poi, a 17 anni, inizia a soffrire di persistenti dolori alla schiena. Vengono allora diagnosticate e operate delle aderenze del midollo spinale e per qualche tempo i dolori diminuiscono.



Un momento raro per Petra Weibel: un incontro di persona con la collega Andrea Iten.



Per la prima volta Petra Weibel sente parlare di «spina bifida», ma non seguono trattamenti particolari.

### Uno zaino pieno di avventure

Petra affronta queste fasi della vita con straordinario ottimismo e non permette ai pensieri negativi di estinguere i suoi sogni. E così la giovane donna diventa maestra d'asilo e poi svolge una formazione in pedagogia curativa, professione che le sta molto a cuore e a cui si dedica con amore e dedizione. Oltre a suonare la tromba in una guggen, ha cinque figliocci e numerosi amici; alle feste spesso è tra le ultime ad andare a casa. Quando con le amiche fa due viaggi di vari mesi nell'America centrale e del Sud, dove dà una mano in un orfanotrofio in Perù, nei lunghi viaggi in bus beve pochissimo, per riuscire ad arrivare alla prossima sosta per andare in bagno.

Nonostante i disturbi aumentino continuamente, si oppone con tutta la forza alla perdita della capacità deambulatoria. Nel 2011 seguirà un grosso contraccolpo: l'infiammazione all'aluce destro, che da tempo le dava problemi, non risponde più agli antibiotici,

tant'è che un'amputazione diventa inevitabile. Perdere una parte del suo corpo è un'esperienza che la turba profondamente, ma la forza interiore trovata in questo periodo le tornerà utile più avanti... perché il vero colpo deve ancora arrivare.

Un sabato di agosto 2014, Petra Weibel è ad Arth (SZ) e si sta dirigendo a casa a bordo della sua e-bike. Era stata a scuola per svolgere gli ultimi preparativi per accogliere, il lunedì successivo, la sua classe dopo le vacanze estive. Ma ecco che la ciclista navigata commette un errore: con una delle ruote sfiora un cordolo e, cadendo, si procura la frattura del gomito e di un osso del piede.

### Il CSP, un colpo di fortuna

La convalescenza si presenta complessa. Nell'anno e mezzo in cui deve ricorrere alle stampelle, i miglioramenti arrivano col contagocce. Eppure all'ospedale le dicono: «L'osso è consolidato, ora è guarita». Ma Petra Weibel non si sente affatto così e soffre, perché la muscolatura della gamba è notevolmente regredita e riesce a malapena a camminare. Va avanti a fatica, giorno per giorno, e la sera crolla a letto presto,

esausta. È una situazione davvero estenuante.

Kathrin Wyrsh, una sua cara amica, le consiglia di rivolgersi al Centro svizzero per paraplegici (CSP). In un primo momento è titubante, perché convinta che il suo male «è sicuramente troppo insignificante» per andare a Nottwil. Ma alla fine cambia idea. «È stata la cosa migliore che potesse capitarmi», afferma oggi.

Al CSP le vengono spiegati i nessi che l'aiuteranno a tracciare un'immagine più chiara della sua situazione. Finalmente viene considerata e trattata da paziente con la spina bifida. I suoi disturbi si spiegano con la ricomparsa di aderenze tissutali che limitano il movimento del midollo spinale e, per evitare che la capacità di deambulare venga ulteriormente compromessa, è imperativo intervenire con un'operazione. Quando Petra Weibel scopre di avere una paraplegia incompleta, è sorpresa: «Non avrei mai pensato di avere una lesione del midollo spinale».

Nel 2018, quando riceve la sua prima sedia a rotelle, si ritiene fortunata di avere delle funzioni residue e non fatica ad accettare questo mezzo ausiliario.



I suoi prodotti si trovano nel negozietto della fattoria Bröchli a Oberwil ZG.



**«Ero sollevata, perché grazie alla carrozzina finalmente potevo di nuovo partecipare alla vita sociale.»**

**Petra Weibel**



**Oggi la pedagoga si dedica al lavoro creativo: Petra Weibel nella sua casa a Zugo.**

«Per me è stato un sollievo, perché finalmente potevo partecipare alla vita sociale, senza dover cercare in continuazione un posto in cui sedermi.»

### **Impossibile riprendersi**

A Nottwil Petra si sente ascoltata: «C'è l'interlocutore giusto per qualsiasi domanda, sia per le problematiche legate alla vescica e all'intestino, che per questioni neurologiche o ortopediche» spiega, aggiungendo soddisfatta che il trattamento nella Clinica specialistica le ha anche permesso di tenere finalmente a bada la sua vescica. «L'offerta del CSP ha un valore inestimabile per chi ha una lesione midollare.»

Oltre alle cure mediche, a Nottwil ha beneficiato anche di altre prestazioni, ad esempio dell'assistenza legale fornita dall'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP). Inoltre, ha potuto contare sul sostegno della Fondazione

svizzera per paraplegici (FSP) per l'acquisto di un'auto. In realtà è una fervida sostenitrice dei mezzi pubblici, ma le cose cambiano quando inizia a praticare badminton e deve trasportare l'apposita carrozzina.

Petra Weibel crede di vedere la luce in fondo al tunnel. «In fondo, ora le gambe non dovevano più portarmi tutto il tempo.» Ma di ripresa, purtroppo, non c'è traccia nemmeno quando si concede delle vacanze tranquille. L'esaurimento cognitivo si fa sempre più insistente e di conseguenza le assenze a scuola si fanno più frequenti. Si ipotizza un burn-out, ma in realtà la giovane donna soffre della sindrome da fatica cronica (ME/CFS), che a inizio gennaio 2021 la costringe a rinunciare al suo lavoro da pedagoga.

Nel momento in cui la sua decisione diventa ufficiale, sente cadere un peso enorme dalle spalle. Ha sempre adorato

il suo lavoro e i bambini, ma la malattia la costringe a fermarsi e a ripensare gran parte della sua vita e quindi delle attività che ama svolgere.

### **Una pianificazione meticolosa**

Dal momento che ha già imparato a destreggiarsi in carrozzina, Petra non sente il bisogno di interrogarsi sulle cause della sindrome. Piuttosto cerca di trovare un equilibrio, senza farsi inghiottire dalle limitazioni; e lo raggiunge grazie al movimento e alla creatività.

Le sue energie sono sufficienti per dedicare un massimo di sei ore settimanali ad appuntamenti e relazioni sociali. Quando, nell'arco di una settimana, si ritrova con due o quattro impegni, lei la considera una «settimana piena». Sa che può sembrare assurdo, ma la sua condizione richiede una pianificazione meticolosa. Infatti,

## «Lo sport mi dà forza e riattiva la mente: è la cura migliore che ci sia.»

Petra Weibel



**«Non abbiamo l'impressione che la sedia a rotelle ci tolga qualcosa.»**

Tobias Amrein

ogni conversazione richiede moltissima energia, al punto che possono volerci giorni o anche settimane per riprendersi da un'interazione, anche se cerca di riposarsi molto.

All'inizio teme di perdere il suo gruppo di amici, ma chi le sta vicino mostra grande comprensione quando non riesce a partecipare a un incontro oppure quando ha bisogno di ritirarsi già dopo un'ora.

Può sembrare strano, ma per ricaricare le batterie Petra Weibel va in bicicletta. Nell'estate del 2024 con la Go-Tryke completa due tappe del Giro Suisse dell'ASP. Come fa il suo corpo a sopportare questo sforzo? «Lo sport mi dà forza e riattiva la mente. È la cura migliore che ci sia», spiega.

E poi c'è anche il bricolage, che lei considera la sua terapia. Con passione e precisione le sue mani creano barattoli con frasi incoraggianti, cofanetti motivazionali per bimbi, cartoline per ogni evenienza e altri regali personalizzati,

che successivamente mette in vendita nel suo negozio online. Cosa la sprona? Suscitare emozioni e sentirle sulla propria pelle.

Inoltre, creare cartoline per i bambini è il suo modo di dare continuità alla sua vecchia professione da pedagoga, che le manca tanto. Il suo messaggio preferito: se il «piano A» fallisce, l'alfabeto ha altre 25 lettere.

### «Riesco a fare ancora molto»

«Petra è una di quelle persone che riesce a cogliere la bellezza anche nelle cose più piccole», dice di lei la collega Andrea Iten. «Non posso che ammirare la sua positività.» Kathrin Wyrsh, invece, la definisce «un angelo». Non la disturba sentire l'amica quasi esclusivamente via WhatsApp, anzi: «Penso che la nostra amicizia sia cresciuta grazie a questo».

Guardando indietro, Petra Weibel non prova nostalgia; è semplicemente riconoscente per ogni esperienza che questo percorso le ha regalato. C'è una



**Petra Weibel respirando la quiete sulle rive del lago di Zugo. Qualche passo ancora riesce a farlo.**



**Nella città vecchia di Zugo: per la 45enne lo sport è irrinunciabile.**

frase dell'autore statunitense Charles R. Swindoll che sente particolarmente sua: «La vita è fatta per il 10 per cento da ciò che accade e per il 90 per cento da come reagisci».

Infatti, preferisce parlare di «opportunità» piuttosto che di «difficoltà» ed è convinta che «la felicità va cercata e coltivata, giorno per giorno». Anche Tobias Amrein, suo compagno da otto anni, si concentra su tutto ciò che, insieme, ancora funziona: «Facciamo quello che si può, che comunque sono molte cose. Non abbiamo l'impressione che la sedia a rotelle ci tolga qualcosa».

### **Il vantaggio della lentezza**

Sebbene Petra Weibel si senta perennemente spossata, i due hanno imparato ad arrangiarsi, senza rinunciare alle avventure. Nel 2025, ad esempio, hanno trascorso tre mesi in Thailandia e Nuova

Zelanda viaggiando in camper. Quando lei sentiva il bisogno di riposarsi, lui partiva per una lunga escursione. «Questa soluzione funzionava per entrambi e a fine giornata eravamo felici», spiega Tobias Amrein. «Viviamo molto serenamente la nostra situazione. Non mi è mai capitato di chiedermi come sarebbe la nostra vita senza carrozzina o se Petra avesse più energie.»

Per preservare le sue forze, Petra Weibel cerca di evitare qualsiasi fonte di stress. Oggi fa tutto a passo di lumaca, ma questo ha anche i suoi vantaggi, afferma facendo riferimento a un libro del monaco zen sudcoreano Haemin Sunim intitolato «Quando rallenti, vedi il mondo». Quanto è vero! **(pmb/kohs)**

La boutique online di Petra Weibel:

[+ mitbringsäl.ch](https://mitbringsäl.ch)

## **La vostra quota d'adesione aiuta**

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Petra Weibel finanziando l'acquisto della sua automobile nonché di vari attrezzi sportivi.

# Un cuscino intelligente che allevia il dolore

**Un cuscino innovativo può prevenire piaghe da decubito e favorirne la guarigione. La Fondazione svizzera per paraplegici sostiene lo sviluppo di una soluzione che facilita concretamente la vita quotidiana delle persone in sedia a rotelle.**

## Q

Quando si resta seduti troppo a lungo, le zone più sollecitate delle natiche iniziano a dolere: è un segnale di allarme che protegge la pelle e i vasi sanguigni. Nelle persone con una lesione midollare questo segnale non arriva, portando alla formazione di aree cutanee mal irrorate, danni ai tessuti e ferite aperte (lesioni da decubito), con rischio di infezioni e tempi di guarigione lunghi.

Secondo la ricerca, le persone in sedia a rotelle sviluppano almeno una volta nella vita una lesione da decubito. Uwe Schonhardt, ergoterapista, lo aveva osservato nei suoi pazienti al REHAB Basel e si è quindi messo alla ricerca di un cuscino in grado di distribuire meglio la pressione. Non trovando soluzioni adeguate sul mercato, l'ingegnere meccanico ha deciso di svilupparlo in prima persona, progettando e realizzando il primo prototipo.

### Dalla pionieristica al prodotto

Da questo progetto nasce a Winterthur (ZH) la start up RELiYOO, che con un team di dieci persone continua a sviluppare il cuscino intelligente, con il sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici, che ne ha finanziato la fase iniziale. «Il nostro obiettivo è migliorare concretamente la vita delle persone mielose grazie a questo cuscino intelligente», spiega Roman Senn, responsabile Sviluppo aziendale e Innovazione presso la Fondazione. «Mettiamo a disposizione la nostra rete di contatti e il nostro know-how per favorire lo svi-



**Tre menti che fanno evolvere il prodotto (da sin.): lo sviluppatore Uwe Schonhardt, il COO Marcel Kalberer e Roman Senn (FSP).**

luppo e la diffusione di questo prodotto innovativo.»

Ogni corpo è diverso: la forma delle natiche e le zone a rischio di pressione variano da persona a persona. Il cuscino intelligente è dotato di celle d'aria che si adattano all'anatomia individuale garantendo una distribuzione ottimale della pressione, il tutto in modo completamente automatico. I sensori monitorano la profondità di affondamento, regolano l'aria nelle celle, alleggeriscono

le zone a rischio e possono persino correggere posture scorrette.

Il cuscino non solo può prevenire la formazione di decubiti, ma anche favorire la guarigione di lesioni lievi: da seduti, invece di settimane a letto. «Il nostro primo prodotto è concepito per pazienti ad alto rischio e offre una soluzione concreta a chi ha le natiche particolarmente vulnerabili», afferma Marcel Kalberer, cofondatore e COO dell'azienda. Il suo obiettivo è rendere



**Il 66enne Bruno Gallmann ha una tetraplegia e beneficia dell'innovativo prodotto.**

## Lesioni da decubito: un rischio serio

Il Centro svizzero per paraplegici tratta ogni anno circa 250 casi di lesioni da decubito. La degenza dura in media 62 giorni, ma nei casi più gravi può superare un anno. Il trattamento prevede l'eliminazione della pressione restando sdraiati (di lato o sulla pancia) e in alcuni casi interventi chirurgici ricostruttivi. Il tessuto trattato rimane più vulnerabile a nuove lesioni e spesso le persone colpite possono restare sedute solo per periodi limitati. Il costo medio per trattamento è di circa 100 000 franchi.

questa tecnologia accessibile al maggior numero possibile di persone, per migliorare la qualità di vita e ridurre i lunghi ricoveri.

### Pazienti convinti

Sono un'ottantina i cuscini già in uso tra il gruppo target, sia in ambito clinico che privato. Tra chi ne beneficia c'è anche Bruno Gallmann, 66enne tetraplegico, in carrozzina da oltre quarant'anni: «Con il cuscino intelligente sto seduto in modo più stabile e la circolazione nelle natiche è migliorata». Un'obliquità del bacino e una curvatura della colonna vertebrale gli causavano dolori a una spalla. Grazie alla compensazione automatica della pressione, questi sono praticamente scomparsi.

In passato ha avuto tre lesioni da decubito, per questo, dopo pranzo, si sdraia per due ore per alleviare la pressione sulla pelle. «Con il nuovo cuscino mi sento di poter restare seduto anche per un'intera giornata quando sono fuori casa.» Il cavo di ricarica per la batteria integrata, dotato di connettore magnetico, riesce a inserirlo da solo senza difficoltà.

Il passaggio dal cuscino posturale passivo a quello attivo ha convinto la Fondazione svizzera per paraplegici. «Nella vita quotidiana può capitare di

dimenticarsi di alleggerire la pressione», osserva Roman Senn. Per proteggere la pelle, le persone in carrozzina devono infatti sollevarsi regolarmente o inclinarsi in avanti o di lato: quindici secondi ogni quarto d'ora, oppure un minuto ogni ora. Il cuscino intelligente svolge automaticamente questo compito, riducendo la pressione nelle zone a rischio. Tutte le impostazioni possono essere controllate tramite un'app.

**«Con questo cuscino mi sento di poter stare seduto anche per un'intera giornata.»**

**Bruno Gallmann, tetraplegico**

### Servono nuovi finanziamenti

Per portare avanti lo sviluppo del prodotto e renderlo accessibile al maggior numero di persone, la Fondazione svizzera per paraplegici e la start up RELIYOO sono alla ricerca di ulteriori finanziamenti. Serve ancora, ad esem-

pio, uno studio clinico che dimostri i benefici dell'alleggerimento attivo della pressione nella prevenzione delle lesioni da decubito e nella riduzione dei costi sanitari. Allo sviluppo partecipa anche la Ricerca svizzera per paraplegici.

Uwe Schonhardt e il team di progetto sperano che questa rivoluzionaria innovazione possa presto diffondersi su larga scala: «La nostra visione è un mondo in cui stare seduti senza rischi significa massima libertà, qualità di vita e autodeterminazione». (zwc/kohs)

+ [reliyo.com](http://reliyo.com)

+ [paraplegie.ch/cura-delle-ferite](http://paraplegie.ch/cura-delle-ferite)

# I collaboratori, protagonisti del successo

**I Gruppo svizzero per paraplegici traccia un bilancio positivo dell'anno appena concluso. Segnali incoraggianti anche sul fronte del personale: le misure adottate per contrastare la carenza cominciano a dare i loro frutti.**



**Le collaboratrici e i collaboratori del Gruppo svizzero per paraplegici hanno presentato la rete di prestazioni all'OLMA.**

Il Rapporto annuale 2025 del Gruppo svizzero per paraplegici (GSP) ha reso noto un risultato complessivo positivo. I proventi d'esercizio del Gruppo sono saliti a 331,8 milioni di franchi (esercizio precedente: 313 mio.), mentre le spese d'esercizio sono aumentate a 329,5 milioni (esercizio precedente: 313,9 mio.), soprattutto a causa di un incremento delle spese per il personale (+10,9 mio.). A fine 2025, il GSP chiude con un risultato operativo (EBIT) di 2,3 milioni di franchi (esercizio precedente: -0,9 mio.), mentre l'utile annuo ammonta a 5,2 milioni (esercizio precedente: 14,5 mio.).

## Un datore di lavoro attrattivo

Il GSP è tra i maggiori datori di lavoro e istituti di formazione della Svizzera centrale. Il costante miglioramento delle condizioni di lavoro sta dando i suoi frutti: nel 2025 il tasso complessivo

di turnover del Gruppo si è attestato all'11,3 %, mentre quello del Centro svizzero per paraplegici (CSP) è sceso sotto il 10 %, a fronte di una media del 25 % nel settore sanitario svizzero. A livello di Gruppo sono stati creati 63 nuovi posti di lavoro; a fine 2025 il GSP contava 2203 collaboratrici e collaboratori. Sono stati inoltre formati 192 apprendisti e studenti; degli apprendisti, l'80 % è rimasto al GSP dopo aver concluso la formazione.

## Oltre 154 000 membri a vita

A fine 2025, 2 milioni di persone provenienti da 1,3 milioni di economie domestiche erano membri dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici (UdS). Nel corso dell'anno sono state sottoscritte 11 583 affiliazioni a vita, portando il totale a 154 485.

## Aiuti diretti per 33,2 milioni di franchi

Lo scorso anno la Fondazione svizzera per paraplegici ha erogato 8,8 milioni di franchi a membri infortunati di recente (esercizio precedente: 7,4 mio.). Nel complesso, le prestazioni dirette a favore delle persone con lesione midollare hanno raggiunto 33,2 milioni di franchi (esercizio precedente: 29,7 mio.).

## 63 513 prestazioni ambulatoriali

Il Centro svizzero per paraplegici ha registrato 62 720 giornate di cura, stabilendo un nuovo record (esercizio precedente: 58 936). Nel 2025 sono stati trattati in regime stazionario 1103 pazienti con lesione midollare (esercizio precedente: 1045), di cui il 55 % con una tetraplegia e il 45 % con una paraplegia. Il numero dei contatti ambulatoriali è salito a 63 513 (esercizio precedente: 62 128).

## Record di visitatori nel campus

Sono 31 300 (esercizio precedente: 25 237) le persone che hanno visitato la mostra interattiva del centro visitatori ParaForum o partecipato a una visita guidata al CSP, tra cui 5898 allievi: un nuovo record di presenze. In occasione delle celebrazioni per il 50° anniversario della FSP, 30 000 persone hanno partecipato alle due giornate di porte aperte a Nottwil e hanno potuto comprendere meglio le sfide con cui si confrontano le persone con lesione midollare. (red/boa)

Leggete l'intero Rapporto annuale della Fondazione svizzera per paraplegici e delle sue società del Gruppo:

+ [report.paraplegie.ch](http://report.paraplegie.ch) (in tedesco)

# Salvare vite nella Svizzera francese

## SIRMED, una società del Gruppo per paraplegici, apre un nuovo centro di formazione a Cossonay.

La società del Gruppo svizzero per paraplegici SIRMED amplia la propria presenza nella Svizzera romanda con una nuova sede dedicata alla formazione nel primo soccorso, nella rianimazione e nella medicina d'urgenza. I corsi a forte contenuto pratico si terranno nel centro TCS di Cossonay (VD), ben collegato e facilmente raggiungibile. La nuova offerta si affianca alle formazioni finora svolte direttamente presso le aziende. In programma anche corsi specialistici, percorsi per formatori e aggiornamenti per i livelli più avanzati.

L'apertura di una sede stabile rientra in una strategia a lungo termine per rispondere meglio alla crescente domanda nella Svizzera francofona. «Il centro corsi di Cossonay ci permette di rafforzare la presenza di SIRMED a livello nazionale e di essere ancora più vicini alla nostra clientela», spiega il direttore Helge Regener. L'espansione mirata si concentra sulla vicinanza alla clientela, sulle collaborazioni regionali e sulla fornitura di un livello di formazione uniformemente elevato in tutto il Paese.



**Nuovo centro di formazione SIRMED nella Svizzera francese: i corsi si terranno nelle strutture del TCS a Cossonay.**

Forte di un'équipe motivata, SIRMED offre un percorso formativo completo, dai corsi introduttivi per privati fino alla formazione avanzata per il personale di soccorso. L'offerta formativa prenderà il via a settembre 2026; le prenotazioni avvengono tramite il portale online. **(red)**

+ [sirmed.ch](http://sirmed.ch)

# Montreux Jazz Festival a suon di inclusione

## Il Montreux Jazz Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici uniscono le forze in un progetto congiunto per sensibilizzare sull'inclusione sociale delle persone disabili.

L'integrazione sociale delle persone con lesione midollare è un tema a cui la Fondazione svizzera per paraplegici dedica da sempre particolare attenzione. In un progetto congiunto, la Fondazione ha quindi deciso di sostenere il Montreux Jazz Festival nell'allestimento di uno dei bar dell'evento, pensato interamente per le persone disabili. Infatti, non solo il pubblico in sedia a rotelle potrà accedervi senza ostacoli, ma dietro il bancone troverà anche a servirli una crew mista, composta da baristi in carrozzina e deambulanti.

«L'obiettivo di questa cooperazione è di consentire a tutti i visitatori di vivere il Festival nella stessa maniera», afferma il

CEO dell'evento, Mathieu Jaton. «L'accessibilità non è un lusso: è un presupposto a cui è possibile dare vita in modi stimolanti.» L'intera équipe attende con entusiasmo le opportunità di apprendimento che questo progetto porterà.

L'obiettivo, così Jaton, è che a Montreux l'inclusione non solo sia visibile, ma che diventi parte integrante del Festival: «Oltre a sensibilizzare il nostro pubblico, questo progetto crea anche quei caratteristici spazi di dialogo, che sono l'anima del nostro Festival.» **(nean)**

+ [montreuxjazzfestival.com](http://montreuxjazzfestival.com)

## Un dono speciale



Nel bel mezzo dell'arena: l'ambasciatrice della FSP Giulia Damiano e l'atleta in carrozzina Serge Meystre.

## Sotto la maglia, un grande cuore

A gennaio, la Fondazione svizzera per paraplegici ha presenziato a una partita dell'HC Lausanne e, insieme al club romando, ha portato il tema della lesione midollare all'attenzione del pubblico. Al termine dell'incontro, le maglie speciali utilizzate durante il riscaldamento, dedicate alla leggenda del club Joël Genazzi, sono state messe all'asta. Il giocatore ha potuto scegliere due istituzioni a cui destinare il ricavato di 7116 franchi e tra queste c'era anche la Fondazione svizzera per paraplegici. «La Fondazione mi sta a cuore da molto tempo», ha dichiarato. «Aiuta tante persone e lo fa in modo eccellente.» Un gesto che significa davvero molto per noi. Grazie infinite per la stima e la generosa donazione.

[+ paraplegie.ch/donazione-speciale](https://paraplegie.ch/donazione-speciale)

La redazione si riserva il diritto di riprodurre i messaggi in versione abbreviata.

### Seguiteci:



[facebook.com/paraplegie](https://facebook.com/paraplegie)



[tiktok.com/@paraplegie](https://tiktok.com/@paraplegie)



[instagram.com/paraplegie](https://instagram.com/paraplegie)



[linkedin.com/company/paraplegie](https://linkedin.com/company/paraplegie)



[youtube.com/ParaplegikerStiftung](https://youtube.com/ParaplegikerStiftung)

## Oro usato

Il mio primo stage l'ho svolto all'epoca presso il Centro per paraplegici di Basilea. È stata un'esperienza così significativa che mi ha spinto a diventare fisioterapista, professione che ho esercitato per oltre cinquant'anni. È quindi con grande piacere che desidero donarvi gli orologi d'oro appartenuti a mia madre e a mia suocera, entrambe scomparse.

**B. K.-B.**

## Lettere alla Fondazione

Nel 2025 ho subito un incidente in moto in Sardegna, di cui non avevo colpa; di lì a breve sono stato accolto nello straordinario mondo del Centro svizzero per paraplegici. Cinque mesi più tardi, con le lacrime agli occhi, ho letto la vostra decisione di accordarmi un sostegno di 250 000 franchi, grazie al quale posso far fronte alle necessità che mi attendono. Guardando al futuro con fiducia, desidero ringraziare di cuore l'Unione dei sostenitori.

**Urs Kuhnert, Wimmis (BE)**

Per permettere a nostro padre di continuare a vivere in maniera più autonoma possibile, è stato necessario ristrutturare il bagno e installare un ascensore esterno. Il contributo della Fondazione ci è stato di grande aiuto in questo periodo difficile e ci ha fatti sentire meno soli di fronte a questa situazione.

**Gerold e Anja Burgener, Saas-Balen (VS)**

Ringraziamo di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per il sostegno ricevuto in un momento così difficile. Ci avete permesso di acquistare per nostro figlio Marc un'auto adattata, che lo accompagnerà nel suo percorso verso una vita più autonoma.

**Famiglia Weideli, Zufikon (AG)**

## E-mail

Oggi ho ricevuto la vostra rivista e l'inserito dedicato al dottor Guido Zäch. Desideravo semplicemente dirvi che avete svolto un lavoro straordinario nel rendere omaggio a quest'incredibile uomo. Grazie a lui, migliaia di persone hanno avuto, hanno e avranno una vita migliore.

**Doris Gasser**

Come sempre ho letto con grande interesse il numero di marzo 2026 della vostra rivista, in particolare l'inserito su Guido A. Zäch. Per favore, portate avanti la sua opera con lo stesso straordinario impegno.

**Claudia Roux**

# Sempre pronto a intervenire

**Pascal Schaffner è consulente per mezzi ausiliari da Orthotec e da dieci anni fa parte dei pompieri aziendali sul campus di Nottwil.**

Mentre l'allarme ancora gli risuona nelle orecchie, un'ondata di adrenalina gli invade il corpo, ma Pascal Schaffner resta lucido: quando scatta l'emergenza, è l'istinto addestrato a guidare le mani. E così, in un batter d'occhio, il consulente per i mezzi ausiliari di Orthotec si trasforma in un vigile del fuoco del Gruppo svizzero per paraplegici (GSP). Senza perdere un secondo il 34enne di Nottwil si infila l'uniforme e dal posto di lavoro si precipita al più vicino punto di raccolta, dove non tarda a iniziare l'intervento dei vigili.

Meccanico di veicoli a due ruote di formazione, aiutare il prossimo è il suo pane quotidiano, poiché di professione affianca persone con lesione midollare nella scelta della carrozzina più adatta. Un'attività molto gratificante, ci spiega: «Il mio compito è trovare soluzioni capaci di mettere le persone mielolose nelle condizioni di spostarsi in maniera ottimale». Per farlo, Pascal Schaffner passa in rassegna tutte le esigenze individuali e non si dà pace finché il cliente non è soddisfatto.

## Azione immediata

Dal 2015 è inoltre una figura di riferimento centrale nella squadra antincendio interna al GSP, un'attività che svolge a titolo volontario al fianco di una trentina di altri dipendenti di varie società del Gruppo. Insieme, non intervengono solo nello spegnimento di incendi, ma si occupano anche della protezione contro le inondazioni e formano una squadra di ricerca in caso di pazienti dispersi.

Quando tra il 2015 e il 2020 fu allestita la nuova Ala nord del Centro svizzero per paraplegici, alcuni rilevatori antincendio reagirono alle polveri fini sollevate dal cantiere, facendo scattare più volte l'allarme. Quante volte Pascal Schaffner e i suoi colleghi si fiordarono in Clinica, pronti a intervenire! Sebbene

in quel periodo non si arrivò mai a un grande intervento, il vigile spiega: «Dobbiamo reagire a tutti gli allarmi con la stessa prontezza».

Per fortuna le vere emergenze si contano sulle dita di una mano: nei suoi oltre dieci anni di carriera, ne ha vissute solo tre e per giunta tutte esterne al campus del GSP. Infatti, i pompieri aziendali del GSP intrattengono una cooperazione con i vigili del fuoco del comune di Nottwil.

**«Dobbiamo reagire a tutti gli allarmi con la stessa prontezza.»**

**Pascal Schaffner**

## La sicurezza prima di tutto

«Molti collaboratori del GSP sarebbero idonei per unirsi a noi», spiega Pascal Schaffner: «Avere una buona forma fisica sicuramente aiuta, ma il lavoro dei vigili del fuoco è alla portata di tutti. I nuovi colleghi vengono seguiti molto da vicino». Per l'équipe la preparazione e la sicurezza vengono prima di tutto: una volta al mese ci si incontra per svolgere una breve esercitazione, due volte all'anno per un pomeriggio intero. Inoltre, per simulare situazioni pericolose, viene organizzato un apposito addestramento.

«Lo spirito di squadra, lo scambio tra i colleghi e l'umorismo sono la ciliegina sulla torta del lavoro dei vigili del fuoco», afferma Pascal Schaffner con gli occhi che brillano. (pmb/we)



23 giugno, Nottwil  
**Primo soccorso, bebè e bambini**

Il corso trasmette conoscenze e strumenti pratici per sapere come agire correttamente nelle situazioni d'emergenza che possono coinvolgere bebè e bambini piccoli. Ideale per genitori, nonni, genitori diurni, babysitter ed educatori.

+ [sirmed.ch](http://sirmed.ch)

25-28 giugno, Courtételle  
**Campionati svizzeri di handbike**

In collaborazione con Swiss Cycling, i Campionati svizzeri si svolgeranno in forma inclusiva a Courtételle, nel canton Giura.

+ [handbike.spv.ch](http://handbike.spv.ch)

26-28 giugno, Lucerna  
**Coppa del mondo di canottaggio**

Dal 2023 il paracanottaggio fa parte delle regate disputate sul Rotsee, a Lucerna. La Fondazione svizzera per paraplegici è partner di questo evento sportivo inclusivo.

+ [lucerneregatta.com](http://lucerneregatta.com)

14-18 luglio, Ginevra  
**Swiss Open Geneva**

Tennis di alto livello con partecipazione svizzera: scendono in campo per la Svizzera Nalani Buob nel torneo femminile e Giuliano Carnovali nella categoria Quad maschile.

+ [swissopengeneva.ch](http://swissopengeneva.ch)

4 settembre, Olten  
**Simposio CAA 2026**

Il 9° simposio CAA di Active Communication e della FHNW fornisce supporto, consulenza e incontro per professionisti, famiglie e persone direttamente interessate. Tema: «Plasmare la vita con la comunicazione aumentativa e alternativa».

+ [paraplegie.ch/uk-symposium](http://paraplegie.ch/uk-symposium)  
 (in tedesco)



## Un gesto fuori orario

Stavo tornando ad Aarau dalla Francia con mia figlia e una sua amica e il nostro TGV è arrivato a Ginevra con un'ora di ritardo e abbiamo perso la coincidenza. Quando il personale delle FFS mi ha aiutata a scendere dal TGV, mi ha detto: «Non siamo riusciti a trattenerlo il suo treno, quindi prenderà il prossimo». – «Ma quello non ferma ad Aarau!» – «Già, è previsto che arrivi a Zurigo alle 2:00 e la coincidenza per Aarau parte solo al mattino. Ma non

possiamo mica permettere che una persona in sedia a rotelle e due adolescenti trascorrono la notte alla stazione di Zurigo! Quindi faremo una fermata straordinaria ad Aarau.» Mi sono venute le lacrime dalla gioia.

Scena vissuta da Iris Bachmann.  
 Illustrazione di Roland Burkart. Inviatene le vostre esperienze in carrozzina a:

+ [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)



**Affiliazione:**

persone singole con figli CHF 45, coppie e famiglie CHF 90, affiliazione permanente CHF 1000. I membri ricevono CHF 250 000 di sussidio in caso di mielolesione conseguente a infortunio e dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

[paraplegie.ch/diventare-membro](http://paraplegie.ch/diventare-membro)

**Per cambi di indirizzo online e domande sulla vostra affiliazione:**

[paraplegie.ch/service-center](http://paraplegie.ch/service-center)

Fondazione svizzera per paraplegici  
 Service Center  
 6207 Nottwil  
 T 041 939 62 62  
[sps@paraplegie.ch](mailto:sps@paraplegie.ch)



# SEMPACHERSEE

HOTEL

## Ospitare: la nostra passione.

Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

150 confortevoli camere d'albergo, di cui 74 prive di barriere  
40 sale eventi su 600m<sup>2</sup> con capienza fino a 600 persone

2 ristoranti e 2 bar

Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor

A soli 15 minuti da Lucerna



### SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

T +41 41 939 23 23 info@hotelsempachersee.ch www.hotelsempachersee.ch

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici

# Rosa c'è sempre per il suo compagno.



**Sottoscrivete  
un'affiliazione  
a vita**

## E noi per lei.

Per ottenere l'**affiliazione a vita** pagate una quota unica di CHF 1000 e, in caso di para o tetraplegia conseguente a infortunio con dipendenza permanente dalla sedia a rotelle, riceverete CHF 250 000.

[paraplegie.ch/membro-permanente](https://paraplegie.ch/membro-permanente)



**Fondazione  
svizzera per  
paraplegici**