Paraplegia

La rivista della Fondazione svizzera per paraplegici
Dicembre 2026



La forza di andare avanti

8 **Allenarsi per il futuro** 20 **Samira Rogantini non è sola** 26 **Gli insegnamenti di ParaHelp**

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

200 volte nel cuore della vita

Quando, quasi 50 anni fa, uscì il primo numero di Paraplegia (all'epoca solo in lingua tedesca), non era semplicemente una nuova rivista. Era una promessa. La promessa di dare visibilità alle persone mielolese, sensibilizzare la popolazione e unire realtà diverse. Guido A. Zäch scrisse allora: «Disabili, in fondo, lo siamo tutti». Una frase che risuona ancora oggi. Perché un colpo del destino non cambia mai una persona soltanto: cambia famiglie, relazioni, progetti. E a volte una vita intera.

200 numeri dopo, anche a Nottwil le cose cambiate sono molte: la medicina e la riabilitazione, la nostra organizzazione, il nostro modo di comunicare. L'essenza, però, è rimasta la stessa: narriamo storie di persone la cui vita subisce una svolta drammatica a causa di una lesione midollare e mostriamo ciò che diventa possibile quando competenza e solidarietà si danno la mano.

Dietro queste storie ci sono persone come Marlen Koch-Mathis. Nel giro di 24 ore è rimasta quasi completamente paralizzata, capace di muovere soltanto gli occhi. Ad oggi non è ancora stato possibile spiegare quanto le è accaduto. Eppure Marlen non si arrende. Suo marito Stephan le dà la forza per continuare a vivere.

Quando Marlen tornò a casa, lui le aveva costruito una fontana. Immergendo i piedi nell'acqua, ritrovò un porto sicuro in una vita che in quel momento sembrava un mare in tempesta. Perché anche quando tutto sembra crollare, l'affetto, l'amore e la solidarietà aiutano a ritrovare la forza.

Grazie di cuore per il vostro sostegno.



Stephan Michel
Responsabile Marketing e comunicazione FSP



8 Resilienza
Una vita diversa, ma piena.

14 Consigli utili
Come diventare più resilienti.



16 Educazione dei pazienti
Una palestra di autonomia.

18 Collaboratori
La resilienza comincia da sé.



20 Incontro
Samira Rogantini riceve un grande sostegno.



26 ParaHelp
Assistenza specialistica anche dopo la dimissione.

29 Affiliazione
A 18 anni inizia la vita indipendente.

30 Active Communication
Thi Mai Trang-Jost e il suo posto di lavoro a portata di carrozzina.

31 Oggi c'è stato bisogno di me?
Moritz Schlegel si occupa della riparazione degli ausili elettronici.

Impressum

Paraplegia (anno 44), la rivista della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). **Edizione** dicembre 2026, n. 176, pubblicata quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano **Tiratura totale:** 1 038 323 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 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, Lukas Gallati

Stampa: Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen

In copertina: Marlen e Stephan Koch-Mathis davanti alla loro «fontana dell'amore». (Foto: kohs)

33,2 mio.

di franchi svizzeri sono stati versati lo scorso anno dalla Fondazione svizzera per paraplegici sotto forma di sussidio sostenitori ai membri che hanno recentemente subito una lesione midollare.

+ paraplegie.ch/cifre

Mercatino di Natale del GSP

Il 12 e 13 dicembre 2026 torna sul campus di Nottwil l'ormai tradizionale appuntamento con il mercatino di Natale del Gruppo svizzero per paraplegici. Tra bancarelle di prodotti artigianali, deliziose specialità invernali e un ricco programma di intrattenimento, ce n'è per tutta la famiglia. Vi aspettiamo numerosi: sabato dalle ore 11 alle 18 e domenica dalle ore 11 alle 17.



Paraplegici dell'anno 2026

La Fondazione svizzera per paraplegici ha reso omaggio a Ilaria Perren e Jérôme Bagnoud per il loro impegno pluriennale a favore di una società più inclusiva.

Ilaria Perren, 52enne di Bellinzona, ha subìto un incidente nel 2004. Quando ha iniziato ad accompagnare la figlia a scuola in carrozzina, si è trovata di fronte a marciapiedi e un edificio scolastico inaccessibili e da questa esperienza è nato il suo impegno per abbattere le barriere architettoniche. Oggi si adopera per migliorare l'accessibilità in diverse associazioni, tra cui il team Ticino Accessibile, e offre consulenza ai membri del Gruppo Paraplegici Ticino su questioni sociali e giuridiche.

Jérôme Bagnoud, di Chamoson (VS), ha avuto un incidente in moto all'età di 30 anni. Oggi 62enne, è educatore sociale e presidente del Club en Fauteuil Roulant du Valais Romand, in seno al quale promuove occasioni d'incontro e di sostegno reciproco. Si batte inoltre per i diritti delle persone con lesione midollare, ad esempio attraverso un piano d'azione per aumentare il numero di servizi igienici accessibili in carrozzina negli edifici pubblici.

+ paraplegie.ch/riconoscimento-26



Prestazioni da record a Chicago

Alla Bank of America Chicago Marathon, la turgoviese Catherine Debrunner trionfa in 1:33:16, stabilendo un nuovo record mondiale, precedendo di quasi nove minuti l'americana Tatyana McFadden, seconda classificata, mentre Manuela Schär completa il podio con uno splendido terzo rango. Anche Marcel Hug di Nottwil (LU) conquista la vittoria con circa nove minuti di vantaggio sull'olandese Lito Anker, stabilendo con 1:21:34 il nuovo record della gara.



Design inclusivo

A fine settembre la Fondazione svizzera per paraplegici ha presentato i suoi progetti Design for Inclusion alle Zurich Design Weeks. L'esposizione riuniva proposte di moda inclusiva, capaci di coniugare estetica e funzionalità, e soluzioni innovative per le persone con lesione midollare; tra queste, un dispensatore di farmaci utilizzabile anche da chi non riesce a muovere le dita e uno speciale cinturino per impugnare lo spazzolino da denti. Un'esperienza stimolante che ha mostrato come il design inclusivo possa favorire l'autonomia e la partecipazione sociale, migliorare la qualità di vita e sensibilizzare sull'importanza di una società più inclusiva.

+ paraplegie.ch/design (in tedesco)

Conoscenze al servizio di tutti

Cosa significa convivere con una lesione midollare? Quali sono gli aspetti fondamentali delle cure? Come vivere una vita autodeterminata? Il Gruppo svizzero per paraplegici risponde a queste domande mettendo a disposizione le conoscenze acquisite in decenni di esperienza sulla piattaforma digitale ParAcademy, che offre corsi online, contenuti specialistici, formazioni ed eventi. Da ottobre, i contenuti sono accessibili a tutti: persone con lesione midollare, familiari, professionisti, studenti e chiunque sia interessato. L'offerta viene costantemente arricchita con nuovi temi e opportunità formative.

+ paracademy.ch

«move on» si conferma un successo



Una settimana con 21 attività sportive e ricreative da provare e una splendida atmosfera: così si è svolta a inizio ottobre la 12ª edizione di «move on», il campo sportivo e ricreativo dell'Associazione svizzera dei paraplegici. I 37 partecipanti hanno dimostrato grande entusiasmo e motivazione, scoperto nuove attività, stretto amicizie e condiviso tanti momenti di allegria.

+ spv.ch

Potenziamento del reparto di Terapia intensiva

Per far fronte alla carenza di personale specializzato in cure intensive che interessa tutta la Svizzera, il Centro svizzero per paraplegici (CSP) ha elaborato un pacchetto di misure volte allo sviluppo a lungo termine del proprio reparto di Terapia intensiva. Attraverso investimenti mirati, il CSP intende rendere più attrattivi i posti di lavoro in Terapia intensiva e garantire anche in futuro un'assistenza adeguata ai pazienti, puntando su nuove strategie di reclutamento, misure per fidelizzare il personale e soluzioni per alleggerire il carico di lavoro quotidiano.

+ paraplegie.ch/ips (in tedesco)

15 000

persone di 31 Paesi hanno partecipato allo studio InSCI, coordinato dalla Ricerca svizzera per paraplegici. Le informazioni raccolte permettono ai ricercatori di comprendere meglio come vivono le persone mielolese nel mondo.

+ paraplegie.ch/rsp

Uno scambio che apre nuovi orizzonti

Due apprendisti cuochi del CSP si sono calati nei panni di due apprendisti del settore dell'agricoltura biologica, che a loro volta si sono cimentati ai fornelli.



Alla scoperta dei mestieri: Matthias Knecht mostra a Lena Lampart (del CSP) come si raccolgono le zucche.



Lyan Grüter (del CSP, a destra) mostra a Dario Eberli come mondare le zucche.

Per portare un prodotto alimentare sugli scaffali, servono molte conoscenze, un'attenta pianificazione e tanto lavoro. Lo stesso vale per la ristorazione: il percorso che porta dalla selezione delle materie prime al piacere della tavola è lungo e articolato. Per conoscere più da vicino i rispettivi ambiti professionali, per due giorni due apprendisti cuochi del Centro svizzero per paraplegici (CSP) hanno condiviso il posto di lavoro con due apprendisti del settore dell'agricoltura biologica lucernese.

Lena Lampart, cuoca al terzo anno di apprendistato presso il CSP, è rimasta sorpresa dalla quantità di lavoro manuale richiesta al NaturGut Katzhof di Richenthal, l'azienda agricola che le ha fatto conoscere l'apprendista agricoltore Matthias Knecht. «Mi ha spiegato nel dettaglio i processi di lavoro e come le varie attività si intrecciano in azienda», racconta la 19enne. Non avrebbe mai immaginato che in soli due giorni si potessero raccogliere così tante bacche e verdure. E che fatica! Eppure Lena ha molto apprezzato l'esperienza.

Tornati nelle cucine del CSP, i ruoli si sono poi invertiti: questa volta è stata lei a mostrare a Matthias come preparare e impiattare le verdure. «Mi raccomando, attenzione alle dita quando maneggi i coltelli!», gli ha raccomandato.

«Ci siamo divertiti un mondo»

«Queste quattro giornate mi sono piaciute moltissimo», racconta anche il 17enne Lyan Grüter, cuoco al terzo anno di apprendistato presso il CSP. Presso l'azienda agricola Schönboden di Schongau, Dario Eberli gli ha fatto conoscere da vicino il lavoro di apprendista agricoltore, facendogli svolgere diverse mansioni. Inoltre, Lyan ha potuto guidare un trattore e ha accompagnato il nuovo collega al mercato di Helvetiaplatz, a Zurigo. «Dario mi ha mostrato tutto e ha risposto a ogni mia domanda», racconta Lyan. «Ci siamo divertiti un mondo!».

Lo scambio gli ha permesso di comprendere meglio il percorso che gli alimenti compiono per arrivare dal campo alla tavola. Lo ha sorpreso soprattutto la varietà di piante che occorre coltivare per poter offrire prodotti durante tutto l'anno. Quando è stato il suo turno di far conoscere a Dario il lavoro nella cucina del CSP, Lyan gli ha spiegato come e perché si svolgono i vari passi nella preparazione degli alimenti.

A coronare l'esperienza è stato un menù di tre portate che i quattro apprendisti hanno ideato, pianificato e cucinato in autonomia e poi servito al ristorante Centro del CSP. Ovviamente tra gli ingredienti non potevano mancare le verdure raccolte con le loro mani. Fin dall'inizio, i quattro giovani hanno partecipato al progetto pilota con grande entusiasmo; un'esperienza che ha arricchito il loro bagaglio di conoscenze, sensibilizzandoli maggiormente alla sostenibilità e accrescendo la stima reciproca.
(kste/kohs)

Quando unione fa rima con soluzione

Gli eventi di HackaHealth, un'associazione sostenuta dalla Ricerca svizzera per paraplegici, riuniscono giovani talenti chiamati a sviluppare mezzi ausiliari per persone con disabilità.

12 esigenze concrete, 48 ore per trovarvi una soluzione: è questa la sfida che attende ogni anno i partecipanti degli HackaHealth Hackathon di Zurigo e Losanna. Infatti, se Flo è alla ricerca di un dispositivo che gli permetta di raccogliere i giocattoli dei figli stando seduto in carrozzina, Petra vorrebbe poter comunicare con maggiore facilità durante le riunioni e David, invece, vorrebbe riuscire a leggere i menù al ristorante. E come loro ce ne sono tanti... Così durante gli hackathon le squadre, composte da menti creative e persone disabili, creano degli ausili ad hoc.

Tutti i lavori avvengono a titolo volontario. «Non vogliamo commercializzare le soluzioni che sviluppiamo», spiega Lara Arcari, membro del comitato organizzatore. «Ciò che ci interessa è collaborare con le persone con disabilità per favorirne l'inclusione nella società.» A ogni edizione, la laureata del Politecnico federale di Zurigo segue un progetto in veste di «madrina». Insieme alla persona disabile prepara in maniera meticolosa la sfida, affinché durante l'hackathon sia possibile seguire vari approcci. Durante l'evento stesso, i gruppi possono usufruire delle risorse messe a disposizione dalle università oppure recarsi in città per acquistare ciò che manca.

«I gruppi trovano sempre una soluzione», assicura Lara Arcari. L'opportunità di ideare insieme alle persone disabili soluzioni concrete sprigiona energie sorprendenti. Ma a emozionarla più di ogni altra cosa è la reazione dei destinatari degli ausili: «L'entusiasmo con cui prendono parte al progetto e accolgono i risultati è indescrivibile».

Per maggiori informazioni sul progetto:

+ hackahealth.ch



Festeggiando un successo all'HackaHealth Hackathon 2025 di Zurigo.

Parola alla Presidente



Regressi

I progressi raramente seguono un percorso lineare. Anche durante la riabilitazione può capitare di fare un passo indietro: un obiettivo che fino a ieri sembrava vicino all'improvviso si allontana. È facile scoraggiarsi. Ma ogni regresso è anche un'occasione per riprovarci, perché allenamento e perseveranza, prima o poi, danno i loro frutti. Spesso proprio quando meno ce lo aspettiamo.

Risorse

È più facile andare avanti quando non si è soli. Sapere di poter contare su qualcuno è una risorsa preziosa: ci dà sicurezza e la forza di affrontare anche i momenti più difficili. È questo il sostegno che noi del Gruppo svizzero per paraplegici vogliamo offrire alle persone con lesione midollare e ai nostri collaboratori. Basta un piccolo gesto, qualcuno che anticipi i nostri bisogni o ci tenda la mano nei momenti difficili; e può davvero fare la differenza. Perché tutti abbiamo bisogno di qualcuno su cui poter contare.

Resilienza

La resilienza è la capacità di reagire alle difficoltà e trovare la forza di andare avanti, anche quando il cammino si fa tortuoso. Ed è anche lo spirito che anima il nostro Gruppo: ci assumiamo le nostre responsabilità, ci sosteniamo a vicenda e affrontiamo insieme ogni sfida, con determinazione. Regressi, risorse, resilienza: tre parole che raccontano la forza di affrontare le difficoltà e ci ricordano quanto sia importante il sostegno reciproco.

Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici

Una vita diversa, ma piena

Ci sono giorni che dividono la vita in un prima e un dopo. Per Marlen Koch-Mathis quel giorno arriva con una malattia improvvisa che la rende tetraplegica. La vita che conosceva fino a quel momento si interrompe bruscamente e davanti a lei si apre un percorso lungo e impegnativo. Eppure trova la forza di lottare, anche pensando a suo marito.

S

Sulle colline nei pressi di Root (LU), Marlen e Stephan Koch-Mathis hanno dato vita al loro sogno: i due conducono l'azienda agricola Obermettlen, dove praticano un'agricoltura sostenibile e responsabile, in armonia con il territorio. La loro vita ruota attorno a ciò che amano: la natura, gli animali e le persone. E questa vita la raccontano ai sempre più numerosi follower sui social, la trasmettono nelle loro presentazioni e nei coaching, la condividono con gli ospiti proponendo loro i propri prodotti agricoli e la celebrano attraverso la musica. Chi incontra l'agronoma ETH viene subito colpito dai suoi occhi luminosi e dal suo sorriso contagioso.

Ma nella notte che precede il sabato di Pentecoste del 2025 la sua vita prende una piega drammatica. Marlen, che allora ha 43 anni, comincia ad avere la febbre e all'improvviso le gambe non la sorreggono più. Nell'arco di 24 ore il suo corpo si paralizza completamente e viene quindi ricoverata in terapia intensiva all'Ospedale cantonale di Lucerna. Pur essendo perfettamente lucida, riesce a muovere soltanto gli occhi; la sua vita è appesa al filo delle macchine che la tengono in vita. Ancora oggi non si sa che cosa abbia causato l'infiammazione del midollo spinale che ha avuto conseguenze così devastanti.

Ritrovare la voce

In quei giorni, all'Obermettlen i lavori di raccolta del fieno procedono a pieno ritmo, mentre una settimana più tardi dovrebbe iniziare la stagione degli eventi, già al completo. «Andavo avanti con il pilota automatico», racconta Stephan Koch. «Non ho idea di come abbia fatto a gestire tutto.» Oltre a ridurre all'osso le attività dell'azienda agricola, annulla tutti gli eventi, si prende cura degli animali e ogni giorno fa la spola tra la fattoria e l'ospedale dove è ricoverata la moglie.

> **«Mi alleno ogni giorno con l'obiettivo di dare a entrambi un futuro migliore.»**
>
> **Marlen Koch-Mathis**

Passano tre settimane e Marlen viene trasferita al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil (LU), dove impara rapidamente a parlare e deglutire. Dopo settimane di comunicazione fortemente limitata, per lei è un sollievo immenso ritrovare finalmente la voce. Discutendo per ore e ore, la coppia cerca allora di elaborare insieme quanto accaduto.

Le notti, però, sono difficili, poiché Marlen è assalita da incubi ricorrenti: il suo cervello risponde così alla sensazione di essere intrappolata in un corpo che ormai non risponde più. Per avere un punto di riferimento, fa appendere accanto al letto una piccola mucca di cuoio realizzata nel suo atelier. Al risveglio, le basta scorgere il suo portafortuna per sapere di essere al sicuro e che ciò che l'ha tanto spaventata era soltanto un brutto sogno.

Dove non arrivano le mani, arrivano la mente e il cuore

Viene allora quasi da chiedersi come abbia fatto a non perdere la voglia di vivere. «L'amore di Stephan mi ha aiutata a non arrendermi», racconta serena Marlen Koch-Mathis. «Mi alleno ogni giorno con l'obiettivo di dare a entrambi un futuro migliore. È questo che mi ha motivata, fin dall'inizio.» La malattia ha completamente stravolto anche la vita del marito, ma al contempo ha reso la coppia ancora più unita. Profondamente grata di questa complicità, Marlen è determinata a custodirla trovando ogni giorno la forza di superare le avversità e guardare avanti, anziché vivere nel rimpianto di ciò che è stato.

Quando torna a casa per la prima volta, si rende conto di quante cose il marito debba fare da solo. «Riconoscerlo è stato terribilmente doloroso», confida, ma ogni piccolo movimento che recupera le permette di aiutarlo un po' di più. E così dietro le quinte è già tornata a tenere le fila: «È vero, mi mancano ancora le mani, ma con la mente e



Finalmente riunita con i suoi animali: Marlen e Stephan Koch-Mathis nella stalla insieme alla vacca madre Caroline.

il cuore posso già togliere a Stephan un bel po' di lavoro».

Lui, dal canto suo, trova la forza nei bei momenti trascorsi insieme: «Quando mangiamo qualcosa di buono, quando suoniamo insieme, quando balliamo in carrozzina o registriamo un reel per Instagram». Mentre la moglie versa tra la vita e la morte, Stephan, insieme ad alcuni amici musicisti, compone una canzone con la voce di Marlen e in Clinica gliela fa ascoltare: «Volevo avviare un progetto per il futuro, nella speranza che un giorno avremmo potuto suonare quella canzone insieme». Qualche settimana fa, durante un evento organizzato nella loro azienda agricola, quel desiderio si è avverato. Siccome Marlen non era ancora in grado di suonare l'organetto, ha contribuito cantando.

Una fontana per ripartire

Sui social Marlen e Stephan condividono con la loro comunità numerosi momenti della riabilitazione al CSP. «Volevamo mostrare alle persone che la vita è preziosa e che vale la pena lottare per viverla», racconta Marlen Koch-Mathis. Durante le riprese, spesso si sono ritrovati a ridere anche loro, aggiunge il marito: «I reel ci hanno aiutati a portare un po' di leggerezza in una situazione estremamente provante». Sono migliaia i follower che si stringono intorno alla coppia con parole di affetto e solidarietà. Quando Marlen deve sottoporsi a un intervento chirurgico, accendono delle candele per lei: gesti di vicinanza da cui entrambi traggono ulteriore forza.

E poi c'è il suo progetto del cuore: la «fontana dell'amore» che aveva tanto desiderato per il suo 40esimo compleanno e che, a causa della pandemia, non era stato possibile realizzare. Quando sua moglie viene trasferita a Nottwil, Stephan Koch comincia a costruirla. Al suo primo ritorno a casa, la fontana è pronta e Marlen gli chiede subito di immergervi i suoi piedi, in modo da rista-

«Sapere che ce l'avevamo fatta, che non avrei dovuto trasferirmi in una casa di cura, mi ha dato una carica incredibile.»

Marlen Koch-Mathis

bilire un legame fisico, una connessione, con la sua amata casa.

Ogni giorno Stephan Koch raggiunge la moglie a Nottwil e trascorre quattro ore con lei, aiutandola con i pasti e nelle cure quotidiane. Per prepararsi al suo rientro a casa, svolge inoltre un'apposita formazione come assistente alla riabilitazione. Ogni mattina, tra le cinque e le otto, si collegano in videochiamata. Lei segue il marito mentre si muove per la fattoria, rivede gli animali a cui è affezionata e, soprattutto, non si sente sola nelle ore più difficili dopo il risveglio. «Era la nostra strategia di resilienza contro la paura», racconta.

Al primo tentativo di spegnere il ventilatore, la paura di soffocare prende il sopravvento, ma quando ci riprovano, Stephan suona l'organetto e la invita a cantare. L'idea si rivela vincente. «Il cervello non può cantare e avere paura allo stesso tempo», racconta Marlen Koch-Mathis, «così ho ricominciato a respirare da sola». Oggi respira con l'aiuto di uno stimolatore diaframmatico, ma il suo obiettivo è riuscire un giorno a fare a meno anche di questo.

Nel labirinto delle assicurazioni

A Nottwil, i progressi arrivano poco alla volta: comincia nuovamente a muovere, seppur lievemente, le mani e le dita dei piedi e recupera un po' di sensibilità. «Ci sono segnali di ripresa un po' ovunque», racconta. «Ma non so ancora che cosa riuscirò effettivamente a recuperare.» Continua quindi a impegnarsi in ogni seduta di terapia, consapevole che ci vorrà ancora tanta pazienza.

Prima di tornare all'Obermettlen, ci sono ancora molti aspetti da chiarire. Il servizio di Consulenza sociale del CSP, oltre ad aiutare i coniugi a orientarsi nel labirinto delle assicurazioni e a rendere accessibile la loro casa contadina, inoltra le domande all'AI e presenta alla Fondazione svizzera per paraplegici le richieste di prefinanziamento. Vengono organizzate inoltre le cure a domicilio e le garanzie di pagamento per i mezzi ausiliari.

«Che si tratti del rientro a casa, di una sistemazione temporanea o in una casa di cura: noi ci assicuriamo che il passaggio dalla Clinica alla vita quotidiana avvenga nel migliore dei modi», spiega Silvia Lötscher. Il servizio di Consulenza sociale da lei diretto è composto da 16 persone e segue circa 200 casi all'anno, che sono diventati sempre più complessi nell'ultimo decennio. Sono infatti aumentati i casi di tetraplegia, i



Suonare e cantare insieme aiuta la coppia a dimenticare le preoccupazioni.



Immergere i piedi nella fontana: un piccolo gesto che l'ha ravvicinata alla vita all'Obermettlen.







Qui nell'atelier nascono le piccole mucche portafortuna, realizzate in pelle bovina. Durante il suo percorso di riabilitazione, Marlen Koch-Mathis aiuta a tagliare, confezionare ed etichettare i prodotti (come scritto su una delle scatole, vedi foto a sin.).

pazienti sono mediamente più anziani e le patologie preesistenti sono più frequenti. Di conseguenza, aumentano il tempo da dedicare a ciascun caso e la necessità di un sostegno più articolato.

Primi tempi segnati da incertezze e paure

Subire una lesione del midollo spinale – oltre a essere un'esperienza che mette a dura prova, soprattutto nei primi tempi, segnati da incertezze e paure – solleva un'infinità di domande. Se per la maggior parte di noi è difficile immaginare un ricovero di vari mesi, tanto più lo è una vita con una para o tetraplegia. Per questo motivo, l'équipe interprofessionale del CSP non si concentra soltanto sugli aspetti fisici della riabilitazione, ma accompagna anche il recupero psicologico e sociale dei pazienti, offrendo sostegno nelle questioni finanziarie e abitative, nel reinserimento professionale e nell'organizzazione dell'assistenza a domicilio.

La Consulenza sociale valuta dove è necessario fornire sostegno e quali compiti i pazienti possono invece svolgere in autonomia. «Se c'è bisogno, noi interveniamo», spiega Silvia Lötscher. «Ma aiutiamo anche a mettere a frutto le risorse già presenti.» Spesso, infatti, chi arriva in Clinica ha già molte risorse e capacità sulle quali fare leva.

L'équipe curante può inoltre contare sul supporto di otto professionisti della psicoterapia e di due specialisti rispettivamente nei settori Feldenkrais, dell'arteterapia e della musicoterapia, che aiutano le persone con lesione midollare a individuare nuove prospettive e a ritrovare fiducia e motivazione.

«Il nostro obiettivo principale è quello di attivare le loro risorse interiori, affinché possano trarre il massimo beneficio dal percorso riabilitativo», spiega Paola Sansone, responsabile del servizio di Psicologia, che insieme alla sua équipe aiuta i pazienti sia a superare ciò che frena il loro progresso che a guardare avanti.

«La nostra vita sarà diversa, ma non per questo meno piena.»

Marlen Koch-Mathis



La carrozzina elettrica le permette di affrontare la salita dietro la loro fattoria.

«Una vita diversa»

La vita ha messo Marlen Koch-Mathis di fronte a una prova durissima. Ma, superato il dolore per la perdita delle proprie capacità fisiche, ritrova presto la sua luminosità: a Nottwil tornano a colpire i suoi occhi brillanti e la sua risata contagiosa. È il legame con il marito, racconta, a darle la forza per andare avanti ogni giorno. «Anche poter tornare a casa è stata una svolta. Sapere che, grazie alle cure e all'assistenza ricevute, non avrei dovuto trasferirmi in una casa di cura mi ha dato una forza incredibile.» Una volta rientrata a casa, riacquista forza nei muscoli addominali e della schiena e recupera alcune funzioni degli arti superiori.

Questa nuova realtà la spinge a interrogarsi su ciò che conta davvero nella vita: quanto valgo come persona, se il mio corpo non funziona più? Marlen scopre che questo difficile capitolo ha sì cambiato il suo corpo, ma non la persona che è. E poter incoraggiare gli altri attraverso i social dà un senso alla sua vita: «Se resto fedele ai valori in cui credo e do loro spazio nelle mie azioni quotidiane, posso contribuire a rendere il mondo un posto un po' migliore».

Il primo evento dopo il ritorno a casa le ha dato conferma che, nonostante tutto, molto era ancora possibile. «Abbiamo bisogno di più aiuto, è vero, ma possiamo ancora creare splendidi momenti di convivialità che regalano gioia a tante persone», racconta Marlen Koch-Mathis. E quell'evento le ha dato anche un'altra conferma importante: «La nostra vita sarà diversa, ma non per questo meno piena». **(kste/kohs)**

+ obermettlen.com

+ instagram.com/obermettlen

Podcast



Marlen e Stephan Koch-Mathis raccontano la loro storia nella puntata dedicata alla resilienza del podcast «Querschnitt» della Fondazione svizzera per paraplegici.

+ paraplegie.ch/podcast (in tedesco)

Una resilienza sorprendente

Quando ci si ritrova con la vita sconvolta, ognuno reagisce a modo suo. La responsabile del servizio di Psicologia del Centro svizzero per paraplegici, Paola Sansone, insieme alla sua équipe assiste a reazioni di ogni tipo.

Paola Sansone, dopo un evento drammatico, che cosa accade alla nostra psiche?
Ogni persona reagisce in modo diverso. A Nottwil vediamo le reazioni più diverse: c'è chi, con molta lucidità, si rende subito conto di ciò che è successo e chi, invece, a livello psichico è come stordito o non riesce ancora ad afferrare appieno la propria situazione.

Perché sperano che torni tutto come prima?
La speranza sicuramente è un aspetto importante. In un primo momento, in molti si concentrano sul recupero delle funzioni fisiche essenziali: tornerò a respirare, deglutire, mangiare? E poi, poco a poco, prendono consapevolezza di tutto ciò che li aspetta. Sul piano psicologico, l'accaduto viene elaborato gradualmente, ma la riabilitazione fisica e quella psicologica seguono spesso tempi diversi: in molti casi, è solo poco prima della dimissione, o addirittura dopo il rientro a casa, che i pazienti si rendono pienamente conto dell'impatto della disabilità sulla vita quotidiana, sul lavoro e sulla mobilità.

Elaborare l'accaduto richiede capacità di resilienza.
Chi arriva a Nottwil porta con sé un bagaglio individuale di esperienze, convinzioni e valori e la resilienza attinge anche da queste risorse: so affrontare e risolvere i problemi? Nei momenti difficili, trovo conforto in chi mi è vicino o in una forza superiore? Guardo alla vita con fiducia? Alcune persone non sono ancora pronte a guardare al futuro, alla vita che le aspetta, e faticano a trovare la motivazione; in questi casi, può essere utile intraprendere un percorso psicoterapeutico. L'intera équipe interprofessionale accompagna le persone con lesione midollare nella costruzione di nuove prospettive per una vita autonoma e appagante.

Quindi si può imparare a essere resilienti?
La resilienza è un concetto piuttosto ampio. Mentre chi ha una profonda fiducia nella vita è determinato a ricavare il meglio dalla situazione, c'è anche chi, non vedendo alternative, soccombe alla realtà così com'è, adattandosi. In molti ci dicono: «Ho imparato a essere più paziente». Più che altro direi che chi si trova ad affrontare una situazione difficile sviluppa nuove strategie per affrontare la vita.

La sua équipe in che modo sostiene i pazienti?
Offrendo sostegno nell'affrontare tutto ciò che li mette in difficoltà o a disagio sul piano emotivo. Alcuni problemi si risolvono relativamente in fretta, mentre altri sembrano senza via d'uscita e finiscono per frenarli: ecco, in questi casi noi li aiutiamo a uscire da quella situazione di stallo e a ritrovare dentro di sé le risorse per andare avanti.


M.Sc. Paola Sansone, responsabile Psicologia

A volte può essere difficile trovare la motivazione per affrontare una riabilitazione così impegnativa?
La stragrande maggioranza dei pazienti riconosce presto che partecipare attivamente alla riabilitazione consente loro di riprendere in mano la propria vita. Per alimentare la motivazione è essenziale che gli obiettivi siano scelti liberamente e abbiano un senso per chi li persegue. Solo così nasce un impegno autentico, insieme alla volontà di far valere le proprie esigenze. Noi possiamo aiutarli a non perdere lo slancio e a proseguire nel loro percorso.

A Nottwil colpisce il grande impegno con cui molti pazienti partecipano alle terapie.
Il Centro svizzero per paraplegici è uno spaccato della società, con persone di ogni estrazione sociale e ognuno di loro dimostra ogni giorno una resilienza sorprendente. Tra loro c'è un forte senso di solidarietà e una grande disponibilità ad aiutarsi a vicenda. Tanto i pazienti quanto i loro familiari hanno dentro di sé molte risorse a cui attingere: le famiglie trovano la forza di restare unite e di organizzarsi per affrontare la nuova realtà. Vedere tutto questo è per me uno degli aspetti più positivi del lavoro quotidiano. **(kste/kohs)**

+ paraplegie.ch/psicologia

Approcci per rafforzare la resilienza

Che cosa ci aiuta a diventare più resilienti e ad affrontare meglio le avversità? Ce lo raccontano persone para e tetraplegiche e i loro cari.



«Cambiare strada non significa arrendersi»

Thuy Essellier ha una paraplegia, Sion (VS)



A chi ha appena subito una lesione midollare vorrei dire questo: non dimenticare chi sei e non lasciare che sia la disabilità a definirti. Essere resilienti non significa dover sempre essere forti. Circondati di persone, mantieni una mentalità aperta e concediti il tempo necessario per trovare la tua strada. Anche un percorso diverso da quello immaginato può riservare opportunità inaspettate e farci apprezzare la bellezza della vita da un'altra prospettiva. L'importante è conservare la curiosità, la creatività e la voglia di mettersi in gioco.

«Guardare avanti»

Stephan Koch, marito di Marlen, che ha una tetraplegia, Obermettlen (LU)

Ai familiari di chi ha subìto una lesione midollare consiglio di guardare avanti il prima possibile. Io ho fatto tutto il possibile affinché mia moglie potesse tornare a casa al più presto: seguivo quotidianamente l'assistenza e le cure e ho frequentato un corso per imparare a occuparmi di lei a casa. E ho fatto in modo che i lavori di adattamento dell'abitazione fossero terminati prima del suo rientro.

«Heiri ha sempre affrontato le sfide»

Manuela Dürst, moglie di Heiri, che ha una paraplegia, Netstal (GL)

A sostenermi nei momenti più difficili sono state le persone che avevo accanto. Fondamentale è stato anche l'atteggiamento di mio marito Heiri, che nonostante l'incidente ha sempre affrontato le sfide con determinazione. Quando era in terapia intensiva, gli ho letto una lettera di nostra figlia Enya. Sentivo che percepiva ciò che gli stavo leggendo e ho capito che ce l'avrebbe fatta. Anche se è diversa da prima, la vita va avanti. Ci piace provare cose nuove e, anche se ogni tanto qualcosa va storto, non ci lasciamo scoraggiare.



«La natura mi dà forza»

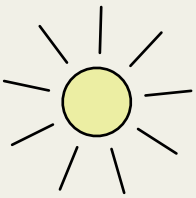
Michael Lüber ha una tetraplegia, Schönenberg (ZH)



L'unica cosa che conta è essere sopravvissuto all'incidente. La natura mi dà la forza di superare i momenti difficili. Certo, la mia vita è cambiata, ma non voglio dare spazio ai pensieri negativi. Chi non riesce a scacciarli dovrebbe parlarne con qualcuno e chiedere aiuto. Riesco comunque a vedere molti aspetti positivi della mia vita: posso guidare l'auto e accompagnare gli amici nelle gite in moto. E di questo sono infinitamente grato.

I sette pilastri della resilienza

Cosa ci rende forti quando la vita ci mette a dura prova? Sette qualità e risorse interiori ci aiutano ad affrontare le difficoltà, a reagire alle avversità e a riprendere in mano la nostra vita.



1. Essere ottimisti

Se state attraversando un periodo difficile, provate a soffermarvi sui piccoli spiragli di luce e a mantenere lo sguardo rivolto al futuro. Il fatto che una situazione si presenti in un determinato modo non significa che resterà così per sempre.



2. Accettare la realtà

Accettate ciò che al momento non potete cambiare e concentrate le vostre energie su ciò su cui potete invece intervenire. Questa accettazione favorisce la calma interiore, libera energie e aiuta a individuare possibili soluzioni.

3. Concentrarsi sulle soluzioni



Quando i problemi sembrano insormontabili, può essere d'aiuto concentrarsi su un piccolo passo alla vostra portata: che cosa posso fare adesso? Quale obiettivo posso raggiungere? Adottare un atteggiamento costruttivo vi aiuta a smuovervi. Provate ad affrontare le sfide un passo alla volta.

4. Sviluppare l'autoefficacia



Ripensate alle esperienze, ai punti di forza e alle risorse che vi sono stati d'aiuto finora. Avere fiducia nelle vostre capacità di cambiare le cose rafforza la vostra resilienza e vi dà la sicurezza di poter realizzare un cambiamento.

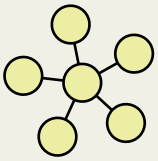


5. Agire in prima persona

Nei momenti di crisi può capitare di sentirsi impotenti. Smettete di sentirvi vittime degli eventi e assumetevi la responsabilità del modo in cui affrontate la situazione. Individuate i piccoli spazi in cui potete prendere decisioni e incidere su ciò che accade.

6. Cercare sostegno

Nelle situazioni difficili non dovete fare tutto da soli. La vostra rete di relazioni contribuisce a rafforzare la resilienza. Accogliere l'aiuto di persone di fiducia o di professionisti può darvi stabilità, alleviare il peso delle difficoltà e rafforzare la fiducia in voi stessi.





7. Porsi degli obiettivi

Spesso basta pensare alla prossima tappa, senza guardare troppo lontano. Fissare piccoli obiettivi vi aiuta a capire come proseguire e a ritrovare fiducia nella strada che state percorrendo. Approfittate delle battute d'arresto per trovare nuove vie per raggiungere i vostri obiettivi.

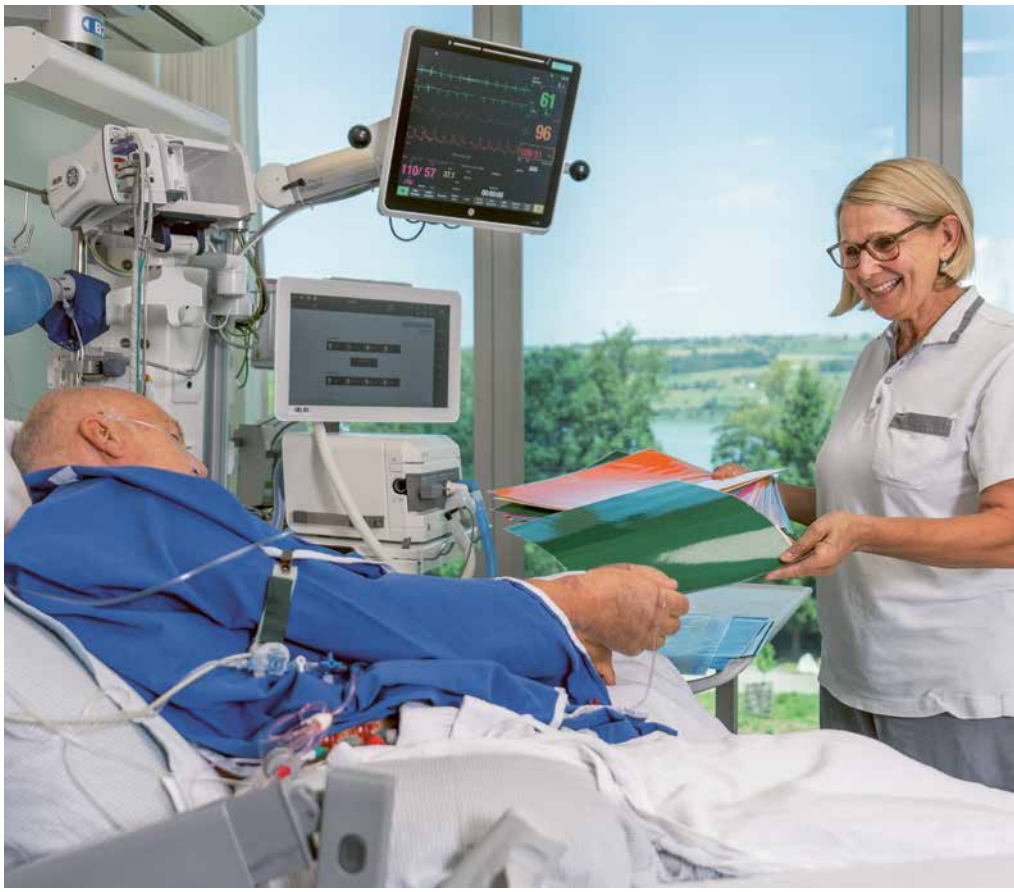
Una palestra di autonomia

Prima di poter affrontare la vita a casa in autonomia, i pazienti ricoverati a Nottwil hanno molto da imparare.

Il paziente ci ha messo sette minuti. Sette minuti per infilarsi i pantaloni: un bel successo di cui va molto fiero. Quella che per molte persone può sembrare un'impresa poco spettacolare, per lui rappresenta invece una vera e propria sfida, tant'è che otto settimane fa non voleva nemmeno provarci. Troppo grande gli era sembrata la perdita subita dopo l'incidente in mountain bike. E troppo ripido gli era sembrato il cammino verso la vita autodeterminata.

Imparare a mangiare da solo? Farsi i cateterismi? Inizialmente non ne vuole sapere. E allora anche la pazienza di Christa Schwager vacilla: «Guarda, per me non devi imparare niente», gli spiega l'infermiera diplomata del Centro svizzero per paraplegici (CSP). «Se vuoi imparare – bene – lo fai per te stesso. Io sono qui per aiutarti, ma sei tu a decidere per la tua vita.» Poi, prima di assentarsi per un paio di mesi, gli fa presente che l'alternativa alla riabilitazione a Nottwil è il trasferimento in una casa di cura. Per il paziente è una vera doccia fredda.

Quando due mesi dopo rivede il paziente, stenta a riconoscerlo: in sua assenza si è esercitato diligentemente e ora sfoggia con orgoglio i progressi fatti nel vestirsi. «Voilà, io ho mantenuto la mia parola», dice. «Ora mi fai vedere come si fa ad applicare quell'ausilio per fare i cateterismi?».



Imparare già in terapia intensiva: il percorso di educazione del paziente inizia il prima possibile.

Una montagna di informazioni

Questa breve scena illustra alla perfezione l'essenza dell'educazione dei pazienti al CSP. «Per imparare a gestire i cambiamenti del proprio corpo, i nostri pazienti devono seguire un intenso programma di allenamento e formazione», spiega Christa Schwager, che oggi è impiegata al CSP come esperta Sviluppo cure infermieristiche.

Infatti, durante la riabilitazione devono acquisire le conoscenze necessarie per capire meglio il proprio corpo e la propria salute; conoscenze che rafforzano anche la resilienza, spiega la specialista in cure infermieristiche. «Il nostro compito è far sì che i pazienti sappiano quali implicazioni ha la lesione midollare e che – ovviamente nel limite delle loro possibilità funzionali – riescano a svolgere attività quotidiane e siano pronti a reagire agli imprevisti.»

Una montagna di informazioni, insomma, che i pazienti devono assimilare e saper mettere in pratica prima di poter tornare a casa. Dall'inizio degli anni 2000 al CSP si punta su un percorso strutturato di educazione dei pazienti, che non prevede solo l'apprendimento di nozioni teoriche, ma anche di abilità pratiche che spaziano dalla vestizione alla profilassi per le lesioni da pressione, passando per l'alimentazione, la gestione intestinale e vescicale, l'igiene personale e i trasferimenti in carrozzina.

«Io qui faccio così...»

Tutti questi aspetti in un qualche modo si interfacciano con le cure infermieri-

stiche. Durante le terapie le persone mielolese acquisiscono e allenano quei gesti che poi mettono in pratica ogni giorno nella camera di degenza, fino a quando riescono a compierli in autonomia e sicurezza.

Dopo aver definito insieme ai pazienti gli obiettivi individuali, che periodicamente vengono sottoposti a revisione, il personale di riferimento documenta i progressi mediante un'apposita check-list. Ma per i pazienti non basta reimparare a svolgere le attività: occorre anche saperle eseguire in contesti diversi. Mentre in Clinica gli spazi sono privi di barriere, tutto è a portata di mano e c'è qualcuno pronto ad aiutare 24 ore su 24, a casa, al lavoro o in viaggio la situazione è ben diversa. Il programma di educazione dei pazienti del CSP distingue quindi quattro ambiti di apprendimento: conoscenze specialistiche, abilità pratiche, conoscenze contestuali e sapere procedurale.

Per mettere in pratica quanto appreso in condizioni reali, fuori dalla Clinica, vengono organizzati appositi corsi Learning by doing, ovvero escursioni didattiche in città o all'aeroporto, ad eventi sportivi o culturali, nonché spostamenti con i mezzi pubblici. In queste occasioni, i pazienti vengono sempre affiancati da un'équipe interprofessionale, di cui fanno parte anche i consulenti alla pari del CSP.

Questi ultimi ricoprono un ruolo importante, poiché, avendo anche loro una paralisi, possono condividere le proprie esperienze di vita. Per i partecipanti è incredibilmente prezioso poter imparare da chi ci è già passato e può dire: «Io qui, ad esempio, faccio così...».



«I nostri pazienti devono seguire un intenso programma di allenamento e formazione.»

Christa Schwager, specialista in Riabilitazione

Inoltre, scoprendo vari modi per affrontare le sfide quotidiane, imparano a cavarsela nelle situazioni più svariate e al contempo acquisiscono fiducia nelle proprie capacità.

Imparano anche i familiari

Per svolgere determinate attività, le persone con una lesione midollare devono affidarsi all'aiuto di altre persone. Siccome in Svizzera l'assistenza domiciliare non è garantita 24 ore su 24, diventa essenziale istruire anche i familiari, che, tra l'altro, devono saper reagire anche in una situazione di emergenza. A patto che la persona interessata sia d'accordo, i familiari vengono quindi coinvolti attivamente nel percorso riabilitativo.

«Istruiamo i familiari in modo che, in caso di imprevisti o durante un viaggio, siano in grado di prestare aiuto», spiega Christa Schwager. «Allo stesso tempo, però, cerchiamo di spiegare loro l'importanza di non farsi totalmente carico della cura, in modo che rimanga una chiara distinzione tra il ruolo di partner e quello di caregiver.»

Inoltre, ai pazienti viene insegnato come dare istruzioni per farsi aiutare, quando ne hanno bisogno. «Non devono soltanto diventare autonomi», sottolinea Christa Schwager, «è altrettanto importante che sappiano chiedere aiuto a chi li circonda». Ovviamente, senza compromettere la capacità di autodeterminarsi.

La prova del nove

La riabilitazione è una sorta di palestra in cui imparare a vivere in autonomia con la lesione midollare. Dal punto di vista dell'educazione dei pazienti, la resilienza si costruisce proprio a Nottwil, gettando le basi per affrontare il futuro. Ma la vera e propria prova del nove arriva a casa, dove dovranno mettere in pratica il proverbiale bagaglio di conoscenze e competenze acquisito.

In quei sette minuti, il paziente ha dimostrato a Christa Schwager di aver capito: meglio sfruttare appieno l'inimitabile opportunità di imparare che gli viene offerta a Nottwil. **(kste/we, baad)**

+ paraplegie.ch/cure-csp



L'apprendimento comprende sia nozioni teoriche...



...che competenze pratiche.



Un'offerta apprezzata: lezioni di yoga gratuite per il personale.

La resilienza comincia da sé

Per promuovere la salute dei suoi circa 2200 collaboratori, il Gruppo svizzero per paraplegici investe in un'ampia offerta di attività e servizi.

S

Stare al fianco di una persona in un momento di profonda vulnerabilità – come lo è l'insorgere di una lesione del midollo spinale – può mettere alla prova anche il personale del Gruppo svizzero per paraplegici (GSP). Come mantenersi in equilibrio, nonostante lo stress psicofisico imposto dalla professione? E cosa può fare l'azienda per tutelare nel lungo termine la salute dei propri dipendenti?

«Come stai?»

Per accompagnare al meglio i pazienti lungo un cammino spesso costellato di sfide e difficoltà, il personale stesso deve riuscire a mantenersi in salute. Questo principio, ormai già ben assimilato nel GSP, funge da filo conduttore e permea tutti i livelli della gerarchia. «Chi lavora da noi ha compiuto la scelta consapevole di entrare nel Gruppo e quindi è animato dal desiderio di essere al fianco delle persone mielolese», afferma Manuela Schär, che insieme a una collega è responsabile della gestione della salute in azienda (GSA), introdotta a Nottwil quattordici anni fa. Lei ne è convinta: «Trovare un senso nel proprio lavoro rafforza la resilienza interiore e aiuta a gestire le tensioni psichiche».

In un contesto caratterizzato da carenza di personale qualificato e da crescente pressione sui costi nel settore sanitario, le situazioni stressanti o spiacevoli non mancano. Simili difficoltà strutturali talvolta si traducono in brevi assenze, che però all'interno del GSP vengono registrate e analizzate. Se quindi nell'arco di sei mesi una persona si assenta in quattro occasioni o per un totale di venti giorni, si cerca di capire come sta. «Abbiamo volutamente fissato una soglia bassa, che ci consenta di cogliere tempestivamente i segnali d'allarme», spiega Manuela Schär. Non si tratta di richiamare qualcuno all'ordine,

> **«Cerchiamo di cogliere tempestivamente i segnali d'allarme.»**
>
> **Manuela Schär**

ma di interessarsi alla persona con empatia, chiedendole: come stai? Come possiamo aiutarti? «A chi ricopre un ruolo dirigenziale offriamo dei corsi mi-

rati sulla resilienza e ci assicuriamo che all'occorrenza possa mettere in atto le misure necessarie.»

Tra queste rientrano la possibilità di ricorrere a un gruppo di professionisti delle cure infermieristiche che intervengono secondo necessità per alleggerire il carico di lavoro di un'équipe. Oppure vengono proposti percorsi di coaching, in cui, oltre all'analisi del modo di affrontare lo stress, viene effettuata anche una mappatura delle risorse personali. Quando incontriamo un imprevisto, il modo in cui vi rispondiamo può fare tutta la differenza. Secondo Manuela Schär, può essere utile interrogarsi sul proprio modo di vedere le cose e, se necessario, riconsiderare la situazione. Il personale del Gruppo può inoltre richiedere brevi consulenze al servizio di psicologia e ai servizi di consulenza sociale e giuridica, dove riceveranno gli strumenti per aiutarsi da soli.

Un ventaglio di iniziative

Meglio ancora, però, è riconoscere e combattere per tempo le situazioni di sovraccarico. Per promuovere la salute del personale, il GSP propone numerose iniziative e servizi, quasi tutti a titolo gratuito: un'ampia offerta sportiva, corsi di mindfulness e respirazione, attività creative nell'orto, consigli per affrontare il periodo della menopausa e consulenze in ambiti come l'ergoterapia, la fisioterapia e l'alimentazione.

«Un sondaggio svolto ogni due anni tra i dipendenti ci consente di individuare le loro esigenze», racconta Manuela Schär. L'impegno del GSP per un ambiente di lavoro attrattivo è avvalorato da numerosi riconoscimenti.

Grazie a una gestione strutturata della salute in azienda, dal 2011 ogni tre anni il Gruppo ottiene il rinnovo della certificazione Friendly Work Space.

Certo, non esiste una ricetta universale che permetta ai collaboratori di mantenersi in salute. L'esperta però sa che gratitudine e tolleranza sono due ingredienti importanti della resilienza. Tenere un diario della gratitudine può aiutare a mettere nero su bianco i propri pensieri positivi. Inoltre, conviene restare saldi su quello che conta davvero, piuttosto che irrigidirsi su tutto: «Chi è più tollerante si arrabbia meno».

In conclusione, Manuela Schär ha in serbo un consiglio affinché, insieme agli abiti da lavoro, rimangano nello spogliatoio anche le difficoltà: crearsi un piccolo rituale per segnare la fine della giornata. «Il tragitto verso casa diventa allora il momento ideale per liberare la mente», afferma la responsabile della GSA. Ognuno può trovare una fonte di energia a cui attingere per stare bene: per qualcuno sono gli esercizi di respirazione, per altri una bella passeggiata. O magari basta lasciare che i pensieri negativi volino via; su, verso le nuvole. **(zwc/we, kohs)**



«Trovare un senso nel proprio lavoro rafforza la resilienza.»

Manuela Schär, responsabile GSA

Volete lavorare nel Gruppo svizzero per paraplegici e nella sua rete di prestazioni unica al mondo? Per saperne di più:

+ paraplegie.ch/karriere (in tedesco)



Allenare la resilienza al SIRMED

Imprevisti, grande responsabilità e situazioni emotivamente intense fanno parte della quotidianità di chi lavora nei servizi di soccorso, che quindi ogni anno deve seguire 40 ore di formazione continua. «Per ogni quadro clinico è prevista una procedura specifica», spiega Alexander Sommer, formatore presso il SIRMED, l'Istituto svizzero di medicina d'urgenza. «Più ci si esercita a eseguire queste manovre, più ci si sente sicuri.» A Nottwil vengono impiegati appositi manichini high-tech, capaci di simulare le situazioni più complesse, come fossero pazienti veri. Un aspetto fondamentale della formazione è imparare a funzionare come squadra. Ogni intervento viene poi riesaminato durante un debriefing ed è possibile chiedere consiglio a dei colleghi alla pari. Tutte queste misure contribuiscono a rafforzare in modo mirato la resilienza nella vita professionale.

+ sirmed.ch



«Sono felice e ho accettato la mia vita così com'è.»

Samira Rogantini

© Philipp Schmidli

Con lucidità oltre la crisi

Dopo un incidente con lo snowboard, Samira Rogantini lotta tra la vita e la morte e infine rimane tetraplegica. Oggi la 29enne ha riconquistato un po' di normalità e può contare su un grande sostegno.

A

All'improvviso le gambe cedono e cade di testa nella neve. «Ops, che ruzzolone!», pensa Samira Rogantini. Eppure, la caduta non le è sembrata particolarmente violenta.

È il 18 dicembre 2021 e Samira sta scendendo con lo snowboard sulle piste del Flumserberg, che conosce come le sue tasche. Poco prima, dalla seggiovia, aveva scritto a un collega di lavoro proponendogli di vedersi più tardi per bere qualcosa. Il sole splende, le feste sono alle porte e l'atmosfera è serena e rilassata.

Ma quando, a terra, cerca di rialzarsi, le gambe non rispondono. Una spalla riesce ancora a muoverla, ma il resto del corpo non lo sente più. Capisce allora che qualcosa non va alla schiena e il panico prende il sopravvento: perché non sento più niente? Sarà così per sempre?

A quella caduta apparentemente innocua seguono ore drammatiche. Samira viene trasportata in elicottero all'Ospedale universitario di Zurigo, dove la operano d'urgenza.

L'incidente sotto gli occhi di Nico

Quasi cinque anni dopo, Samira Rogantini è seduta in carrozzina al tavolo della cucina del suo appartamento a Bad Ragaz (SG). Dall'incidente convive con una tetraplegia. «Ho dovuto fare i conti con la mia nuova realtà», racconta la 29enne, «e cerco di viverla al meglio».

Realista, pragmatica e con le idee chiare: Samira è così da sempre. Oltre ad avere uno spiccato senso per la struttura, ha anche una predisposizione naturale per la logica e i numeri. Lei stessa si definisce «poco creativa», ma ha talento musicale, ama cantare e segue lezioni di tecnica vocale. Dopo l'apprendistato di commercio, concluso con la maturità professionale, studia economia aziendale. Lascia St. Moritz e si trasferisce a Bad Ragaz, dove lavora come consulente alla clientela presso una grande banca.

> **«Non sapere se Samira ce l'avrebbe fatta era insopportabile.»**
>
> **Marco Rogantini**

Nel 2019 conosce Nico e insieme fanno progetti per il futuro, immaginano una vita serena. Ma nel dicembre 2021 il destino rimescola bruscamente le carte in tavola. Nico è con lei al momento dell'incidente: chiama i soccorsi e avvisa i genitori di Samira, Anita e Marco, e il fratello Moreno, che si trovano ad Arosa.

«Era tutto troppo per noi»

Per la famiglia la notizia è uno shock. «Non sapevamo cosa fare, eravamo devastati», racconta il padre. I genitori partono per Zurigo, dove la dottoressa responsabile spiega loro quanto sia grave la situazione: «Dovete prepararvi al peggio». Samira ha la quinta vertebra cervicale fratturata e lotta tra la vita e la morte.

Per la notte prenotano una camera d'albergo, ma l'angoscia per la figlia non li lascia dormire. «Non sapere se Samira ce l'avrebbe fatta era insopportabile», racconta Marco Rogantini. «Abbiamo parlato molto e ci siamo aperti l'uno all'altra; questo ci ha aiutato a elaborare quanto stava accadendo.»

Incontriamo la famiglia in una giornata estiva davanti alla loro casa di vacanza in Val Bregaglia. Il padre non nasconde le proprie emozioni, nemmeno davanti a Samira. Mentre rievoca il senso di impotenza provato in quei mo-

menti, gli occhi gli si riempiono di lacrime. La figlia lo guarda e gli posa una mano sul braccio per consolarlo. Anita Rogantini ricorda uno dei primi pensieri che le attraversarono la mente: «Non potrà mai più vivere felice e spensierata, ne sono certa». Anche lei si commuove. Samira, invece, non lascia trasparire alcuna emozione: davanti ai genitori si mostra sempre forte.

«Mesi e mesi di riabilitazione? Mai e poi mai!»

Samira sopravvive all'incidente, ma riporta una grave lesione del midollo spinale. All'epoca, *tetraplegia* è un termine che conosce appena. «Probabilmente non volevo nemmeno sapere cosa significasse esattamente. Non volevo guardare in faccia la realtà», racconta. In quel periodo non piange mai. Le lacrime arrivano più tardi, quando scopre che la riabilitazione durerà diversi mesi.

La prospettiva la rattrista, la logora e la fa arrabbiare. Tutto quel tempo? Neanche per sogno! Lei vuole una cosa sola: tornare a casa. A fare le spese del suo malumore è soprattutto il personale infermieristico, ma anche con il suo ragazzo e i genitori è scontrosa e, a volte, persino ostile, un atteggiamento del tutto insolito per lei.

Infine Anita e Marco Rogantini affrontano apertamente la questione: «Non è da te essere così sgarbata», le dicono. Quelle parole sortiscono l'effetto sperato e da quel momento il suo comportamento cambia. «Le persone che avevo intorno volevano solo aiutarmi. Non era giusto scaricare su di loro tutta la mia frustrazione», ammette.

Ogni piccolo progresso va festeggiato

Dopo quattro mesi alla Clinica universitaria Balgrist di Zurigo, Samira prosegue la riabilitazione al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil. All'inizio ha pochissime energie e a volte si addormenta persino durante le terapie. La sua lucidità la aiuta a superare i momenti di crisi e ad accettare che le sue condizioni non miglioreranno più in modo sostanziale. «A un certo punto mi sono resa conto che non c'era molto da sperare.»

Ma i piccoli progressi non mancano. La prima volta che riesce di nuovo a grattarsi il naso da sola, il fratello la filma con il cellulare e condivide il video nella chat di famiglia. Sono piccole conquiste, ma bisogna festeggiarle.

Il fratello Moreno va spesso a trovarla al CSP dopo il lavoro e rimane con lei fino a dopo cena. Cerca di comportarsi con Samira come ha sempre fatto. Insieme scherzano, ridono e cercano di trascorrere quelle ore con la spensieratezza di sempre. È molto preoccupato per lei, ma non ne parla per non darle un peso in più. «Samira ha dovuto elaborare molte cose da sola; nessuno poteva farlo al posto suo. Per me era importante che sapesse che io per lei ci sono sempre.»

Un difficile ritorno a casa

Nell'autunno del 2022 si conclude la riabilitazione a Nottwil. Inizia una nuova fase che, come ammette Samira, af-



La famiglia la sostiene come meglio può: Anita, Marco e Moreno Rogantini insieme a Samira davanti alla casa di vacanza in Val Bregaglia.



Marco e Samira Rogantini amano fare i puzzle.



La famiglia fa il pieno di energia nel suo luogo del cuore, in Val Bregaglia.

fronta con una certa apprensione. Come si troverà con l'assistenza e cura a domicilio? Riuscirà a riconquistare un po' di autonomia?

Va a vivere con Nico nel loro primo appartamento, che durante la riabilitazione è stato adattato alle sue esigenze. Non ci sono soglie da superare e può gestire l'ambiente domestico con il cellulare. Eppure, all'inizio la vita quotidiana è tutt'altro che priva di ostacoli. Non può più tenere i ritmi di prima: deve pianificare con maggiore anticipo e dosare bene le energie. «I primi due o tre mesi a casa sono stati tutt'altro che facili», racconta.

È anche il periodo più difficile per sua madre. Teme che Samira non riesca a cavarsela. Chi ci sarà ad aiutarla se cade dalla carrozzina? E se ha fame o sete? Anita Rogantini è pervasa da un senso di vuoto e decide di rivolgersi a uno psicologo: «Ho dovuto imparare a lasciarla andare di nuovo». Il dolore interiore l'accompagna ancora oggi, ma non domina più la sua quotidianità.

Un nuovo equilibrio

Per la madre è difficilissimo accettare la nuova realtà. Pensa continuamente al passato: alla leggerezza e alla spontaneità della figlia, alla sicurezza con cui affrontava la vita e alla sua indipendenza. Vorrebbe proteggerla e, allo stesso tempo, lasciarle spazio per vivere la sua vita. Vorrebbe aiutarla, ma teme anche di ferirla.

Alla fine madre e figlia trovano un nuovo equilibrio. Anita lo descrive così: «Tra noi c'è una bella complicità. Sono orgogliosa di poterle stare accanto». A volte è lei a occuparsi dell'assistenza, seguendo le precise indicazioni di Samira. Ormai sono una squadra affiatata: non nel ruolo di infermiera e paziente, ma semplicemente come madre e figlia, capaci di scherzare su molte cose e di stare insieme con la naturalezza di sempre.

Samira non vuole e non ha bisogno né di essere accudita continuamente né di avere sempre qualcuno accanto. Non si sente sola quando Nico lavora o esce con gli amici. C'è però un altro pensiero che non le dà pace: il futuro della sua relazione. Nico le è stato accanto nella fase più difficile della sua vita. Spesso lo chiamava dalla Clinica a tarda sera per

«Samira non solo porta il peso di un destino difficile, ma riesce anche a dare forza a noi e a tante altre persone.»

Anita Rogantini

sfogarsi. «Un futuro senza di lui…», dice esitando un istante, «sarebbe difficile. L'idea che potessimo lasciarci mi terrorizzava». Ne parla apertamente con Nico e la sua reazione la rassicura.

Un appuntamento che può aspettare

Samira sa di poter contare sulle persone che le sono vicine. Michelle Schlub è una sua cara amica fin dai tempi delle medie a St. Moritz e non dimenticherà mai quel 18 dicembre 2021. Aveva dato appuntamento a un ragazzo al mercatino di Natale, ma poi un messaggio di Anita Rogantini cambia tutto: «Samira ha avuto un grave incidente con lo snowboard. Statele vicini con il pensiero». Michelle è sconvolta. «Mi è corso un brivido gelido lungo la schiena. Mi sono sentita mancare la terra sotto i piedi.» E così fa saltare l'appuntamento.

Per molto tempo non riesce a rendersi conto di cosa significherà per l'amica vivere con una lesione midollare. Quando, tre settimane dopo, va a trovarla per la prima volta, non sa cosa dire. «Per la prima mezz'ora siamo rimaste solo in silenzio, abbiamo semplicemente pianto insieme», ricorda. «Ma ben presto abbiamo ricominciato a parlare delle solite cose.» Insieme a un'altra amica, Michelle prepara delle playlist per Samira, le scrive lettere e la chiama. «Cercavamo di strapparle un sorriso il più spesso possibile», racconta.

Per Michelle, Samira è sempre stata una persona con le idee chiare: «Con la sua determinazione è sempre stata un esempio per me e lo è ancora oggi: ha una forza incredibile. Ora la vedo più serena che mai. Non c'è quasi più nulla che riesca a turbarla». Alexandra Friedrich, anche lei un'amica molto stretta, aggiunge: «Lo sapevo che Sämi se la sarebbe cavata alla grande».

Pieno di energie in Val Bregaglia

Un anno dopo l'incidente, torna al suo lavoro di consulente alla clientela. Il datore di lavoro ha adattato l'ufficio alle sue esigenze e Samira riesce a lavorare al 40 per cento, distribuito su quattro giorni. È grata al team per il grande sostegno ricevuto: «Ho ritrovato un po' di normalità».

E *normalità* significa anche concedersi una pausa in un luogo in cui sta particolarmente bene: in Val Bregaglia, lontana dalla frenesia. Il padre ha reso accessibile il piano terra della casa di vacanza della famiglia, così Samira può trascorrervi i fine settimana da maggio a ottobre. «Non c'è posto in cui riesca a riposarmi meglio», racconta.

«Per noi cucinare insieme è un momento speciale.»

Fadrina Hasler



Michelle Schlub, Fadrina Hasler, Alexandra Friedrich e Samira Rogantini (da sin.) si divertono a preparare insieme una bella cenetta.



Le quattro amiche si godono il paesaggio idilliaco del Giessenpark a Bad Ragaz.

Samira ha vissuto, come dice lei, «parecchi momenti di m...». «Ma per fortuna sono diventati più rari.» Le manca ballare, questo sì. E non nasconde che i dolori frequenti e i problemi alla pelle, che si presentano soprattutto quando fa molto caldo, le pesano. Ma non lascia che tutto questo la logori e sa apprezzare le cose belle che la vita le offre.

La regista in cucina

Tra le cose belle della sua vita ci sono, per esempio, le serate al cinema con Nico o Moreno. O quelle trascorse a cucinare con le amiche Michelle, Fadrina e Alexandra. «Per noi cucinare qualcosa insieme è un momento speciale», racconta Fadrina. Samira, essendo limitata nei movimenti, assume una sorta di ruolo da regista e dà una mano nella preparazione delle verdure.

«A volte sembra quasi un paradosso: Samira non solo porta il peso di un destino difficile, ma riesce anche a dare forza a noi e ad altre persone», racconta la madre. «Il suo modo di vedere la vita è cambiato; e così anche il nostro. Questo finisce per cambiare anche chi le sta intorno.»

E oggi, come sta? «Sono felice e ho accettato la mia vita così com'è», risponde Samira. Parole che raccontano una serenità ritrovata. **(pmb/we)**

La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Samira Rogantini nell'adattamento del suo appartamento.

Quando la quotidianità trova un nuovo equilibrio

La storia di Monika Schneider mostra quanto siano importanti competenze specialistiche e una buona collaborazione per garantire alle persone con lesione midollare un'assistenza adeguata anche dopo la riabilitazione.

Quando Monika Schneider passa in carrozzina elettrica per i corridoi della casa per anziani Schiffländi di Gränichen (AG), difficilmente rimane a lungo da sola. Una chiacchierata di qua e qualche parola scambiata con il personale infermieristico di là, si capisce subito che la 68enne di Teufenthal (AG) lì si sente a suo agio, nonostante abbia circa 20 anni meno della media degli altri ospiti.

L'ex addetta alla logistica e impiegata del commercio al dettaglio ha una tetraplegia e dalla fine di dicembre 2025 vive alla Schiffländi. «Certo, avrei voluto che le cose andassero diversamente», racconta, «ma, viste le circostanze, non avrei potuto trovare un posto migliore».

E dopo la dimissione dalla Clinica?

È bastato un attimo di disattenzione durante un'escursione nei pressi di Verbania, in Lombardia, per stravolgere la vita di Monika. Quel giorno, nel luglio del 2025, inciampa e precipita per diversi metri, finendo in un ruscello. «Ho capito subito che c'era qualcosa che non andava», ricorda con rammarico. «Non riuscivo più a muovermi.»

Dopo aver ricevuto le prime cure in un ospedale italiano, viene elitrasportata dalla Rega al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil (LU). Per la famiglia è un grande sollievo saperla lì. Proprio a Nottwil, però, arriva una diagnosi destinata a cambiarle per sempre la vita: ha subìto una tetraplegia.

Al CSP, una clinica priva di barriere e organizzata in base alle esigenze delle persone con lesione midollare, Monika Schneider e la sua famiglia riescono a ritrovare un po' di stabilità. Ma come continuerà la vita una volta uscita dalla Clinica? Questa domanda non le dà tregua. Durante la riabilitazione, infatti, diventa chiaro che il suo appartamento non è adatto alla vita in carrozzina e che Monika non potrà più tornarci.

Pochi posti, tante esigenze

«Rassegnarmi all'idea di non poter più tornare a casa è stato difficile», ammette. «Avevo immaginato diversamente la mia vita.» Trovare una sistemazione in grado di garantirle anche l'assistenza di cui ha bisogno non è stato semplice. I posti disponibili sono pochi e non tutte le strutture sono attrezzate per rispondere ai bisogni assistenziali, spesso complessi, delle persone para e tetraplegiche.

Quello di Monika Schneider non è un caso isolato. Oggi le persone con lesione midollare vivono in media più a lungo rispetto al passato e, con l'avanzare dell'età, aumenta quindi il bisogno di soluzioni abitative e assistenziali adeguate. Molte strutture, tuttavia, non dispongono ancora dell'esperienza e delle competenze specialistiche necessarie per rispondere alle esigenze specifiche delle persone mielolese.



«Il nostro lavoro diventa così più vario e stimolante.»

Angela von Arx, responsabile del dipartimento Cure infermieristiche e Assistenza nel centro anziani Schiffländi

La casa per anziani Schiffländi decide di accogliere Monika Schneider, pur non avendo mai assistito nessuno con una lesione del midollo spinale.



Momenti preziosi: la figlia Natalie Kaufmann e il nipote Lino fanno regolarmente visita a Monika Schneider.

«Vogliamo metterci in gioco e confrontarci anche con situazioni nuove», spiega Angela von Arx, responsabile del dipartimento Cure infermieristiche e Assistenza presso la Schiffländi. Secondo lei, accogliere in una struttura una persona con tetraplegia non significa soltanto affrontare nuove sfide, ma anche avere l'opportunità di acquisire competenze e crescere a livello professionale: «Per il personale e gli apprendisti, il lavoro diventa così più vario, stimolante e interessante».

ParaHelp, al fianco di chi assiste

Per preparare la casa per anziani di Gränichen all'arrivo di Monika e fornire al personale gli strumenti necessari per assisterla è intervenuta ParaHelp, un'organizzazione della Fondazione svizzera per paraplegici. La specialista Ursula Bucher ha affiancato il team della Schiffländi, formato il personale e offerto sostegno anche ai familiari, istruendo sia sugli aspetti specifici della lesione midollare sia su quelli pratici dell'assistenza quotidiana. «È dopo la riabilitazione che emerge quanto sia importante l'accompagnamento nella vita quotidiana», spiega Ursula Bucher.

Le pratiche che al CSP sono ormai consolidate, altrove devono invece ancora essere apprese e poi assimilate. Ed è proprio qui che interviene ParaHelp, trasmettendo le conoscenze necessarie, ad esempio per la gestione della vescica e dell'intestino, il trasferimento sicuro dal letto alla carrozzina e l'utilizzo degli ausili. Direttamente sul posto, la teoria lascia spazio alla pratica: insieme si pro-

vano gesti e procedure indispensabili nell'assistenza quotidiana.

Per Monika Schneider è particolarmente importante la terapia respiratoria. Il personale infermieristico ha quindi dovuto imparare a utilizzare in sicurezza i ventilatori meccanici e ad applicare correttamente le relative procedure. «Con ParaHelp abbiamo acquisito le competenze necessarie passo dopo passo», racconta Marzena Duda, responsabile del team. «E gliene siamo molto grati.» Oggi la terapia respiratoria, insieme a molti altri aspetti dell'assistenza, fa ormai parte della quotidianità del personale infermieristico del reparto in cui vive Monika. Il team conosce bene le sue esigenze e sa come assisterla al meglio.

Un sollievo per i familiari

Sapere che alla Schiffländi Monika è ben assistita e tutto funziona al meglio è un grande sollievo per Natalie Kaufmann, sua figlia. Il periodo successivo all'incidente della madre è stato per lei particolarmente duro. Si sentiva responsabile; era lei a doversi fare carico di tutti i problemi e delle questioni pratiche. «Non riuscivo a darmi pace e ho passato innumerevoli notti insonni», ricorda.

Con il sostegno di ParaHelp, però, le cose sono cambiate. «So che mia mamma ora è in buone mani», confida la 32enne. A rassicurarla non sono state solo le competenze specialistiche, ma anche la certezza di poter contare su una persona di riferimento sempre disponibile. «Sapevo di potermi rivolgere a ParaHelp in qualsiasi momento», racconta, «e questo mi è stato di enorme aiuto».

Alla Schiffländi Monika Schneider sa di poter contare sull'assistenza di cui ha bisogno e, grazie agli spazi privi di barriere, riesce a muoversi sostanzialmente in autonomia. Ma la sua vita non si svolge soltanto all'interno della casa per anziani. La stazione del treno accessibile proprio di fronte alla struttura le permette di spostarsi più facilmente e di essere indipendente anche fuori dalla Schiffländi. «Poter andare dove voglio in piena autonomia migliora enormemente la qualità della mia vita», racconta Monika. A darle particolarmente gioia sono anche le visite della famiglia, soprattutto quelle del nipotino Lino, di otto anni: «I momenti trascorsi insieme mi danno tanta forza».

(anzi/kohs)

+ parahelp.ch



Ursula Bucher di ParaHelp (a destra) illustra alla responsabile del team Marzena Duda gli strumenti per la terapia respiratoria.

La vostra donazione conta

Per garantire alle persone con lesione midollare il sostegno di cui hanno bisogno dopo la riabilitazione, sono necessarie competenze specialistiche. ParaHelp le mette a disposizione proprio là dove servono: nelle strutture assistenziali, tra il personale specializzato e nelle famiglie. Con la vostra donazione contribuite a rendere possibili servizi che favoriscono la salute e la qualità di vita delle persone con lesione midollare anche in età avanzata.



«La ricerca mi interessa particolarmente.»

**Samuel Widmer,
membro dell'Unione dei sostenitori**

Quando i figli diventano adulti

Al compimento dei 18 anni cambia la forma di affiliazione.

Samuel Widmer è membro dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici fin da quando era bambino. Infatti, insieme alla sorella Alexandra, è sempre stato incluso nell'affiliazione familiare dei genitori e, in caso di lesione midollare dovuta a infortunio, anche lui avrebbe avuto diritto al sussidio sostenitori di 250 000 franchi.

Quando raggiunge la maggiore età si rende necessario il passaggio all'affiliazione individuale, che nel suo caso avviene senza difficoltà. «All'inizio non mi sono nemmeno accorto», racconta Samuel, oggi 28enne. Infatti, all'epoca studiava lontano da casa e suo padre pagava la fattura intestata a lui. «Ora ci penso io. La Fondazione svizzera per paraplegici svolge un lavoro importante, che ci tengo a sostenere.»

Il passaggio dall'affiliazione familiare a quella individuale non sempre avviene però senza intoppi, come nel caso della famiglia Widmer. «Se non conosciamo il nome e la data di nascita dei figli, non possiamo informarli che a 18 anni devono passare all'affiliazione individuale», spiega Christian Hamböck, responsabile Marketing affiliazioni. «Molti genitori dimenticano che, raggiungendo la maggiore età, i figli perdono così il diritto al sussidio sostenitori.» La Fondazione raccomanda dunque di registrare per tempo i dati dei figli.

Genitori previdenti

Per Samuel Widmer, più che il sussidio, conta la possibilità di sostenere le numerose attività della Fondazione svizzera per paraplegici: «Il lavoro svolto a Nottwil è dedicato a tante persone che hanno vissuto esperienze drammatiche: trovo sia importante aiutarle. La ricerca mi interessa particolarmente e spero che si compiano ulteriori progressi in questo campo».

Gli appelli alle donazioni sui social e le storie pubblicate sulla rivista *Paraplegia* gli ricordano che un incidente può capitare in qualsiasi momento. «Non pratico sport pericolosi, ma penso per esempio a quando vado a sciare o mi sposto in bicicletta.» Se dovesse accadergli l'impensabile, almeno Samuel Widmer potrebbe contare sul sostegno della Fondazione. I suoi genitori hanno provveduto per tempo: è bastato comunicare un paio di dati al Service Center. **(kste/kohs)**

Informazioni per i genitori

Potete registrare facilmente i dati dei vostri figli rivolgendovi al Service Center o tramite lo sportello online:

+ paraplegie.ch/service-center

T 041 939 62 62

Il PC si comanda dalla carrozzina

Thi Mai Trang-Jost di Berna convive con la poliartrite ma è determinata a continuare a lavorare. Grazie ad Active Communication, può farlo da casa.

«In realtà non mi è facile accettare aiuto», confida Thi Mai Trang-Jost, che per gli amici è semplicemente Mai. Negli ultimi anni, però, la vita di questa donna un tempo sempre piena di iniziativa è cambiata drasticamente.

La 49enne soffre di poliartrite, un'infiammazione che interessa tutte le articolazioni, a cui si aggiunge una patologia dolorosa cronica che la limita notevolmente nella quotidianità. Dal 2022 siede in carrozzina, ma non demorde: «Non mi arrendo». Chi la incontra scopre una persona aperta e premurosa.



Il consulente di AC Stephan Korner ha installato per Thi Mai Trang-Jost una postazione di lavoro che le consente di lavorare da casa.

La progressiva perdita di mobilità

Mai nasce nel Sud-Est del Vietnam; quando ha appena sei mesi, i genitori fuggono con i figli in Svizzera. Cresce a Berna, dove segue una formazione come impiegata di commercio e trova nella sua nuova patria un luogo in cui sentirsi a casa.

Nel dicembre del 2021 iniziano a manifestarsi problemi di salute: il medico riscontra valori del sangue alterati e infiammazioni alle articolazioni. Le sue condizioni fisiche la preoccupano, ma c'è soprattutto un pensiero che la tormenta: «Sto male all'idea di non poter più lavorare».

Il suo datore di lavoro, il Sindacato del personale dei trasporti (SEV), continua a sostenerla. Mai lavora nell'amministrazione del segretariato centrale, ma quando il tragitto casa-lavoro diventa sempre più faticoso, lavorare da casa si rivela la soluzione ideale.

Quando la tecnologia fa la differenza

È un'ergoterapista a segnalare a Mai Active Communication (AC). L'organizzazione del Gruppo svizzero per paraplegici realizza per lei una postazione tecnologica su misura, che rende più semplice l'uso del computer. Grazie a una connessione Bluetooth, Mai controlla il PC e la stampante con il joystick della carrozzina elettrica. Un software le consente inoltre di utilizzare le funzioni del computer senza ricorrere al clic del mouse, mentre all'occorrenza può appoggiare sulle ginocchia una tastiera speciale.

Anche i cavi della postazione di lavoro vengono sistemati in base alle sue esigenze e nel progetto viene coinvolto il reparto IT del datore di lavoro. Mai è grata di poter continuare a lavorare al 60 per cento per il SEV: «Senza l'aiuto di Active Communication non sarebbe stato possibile. E quando si presenta un problema tecnico, so di poter contare su un valido supporto».

Thi Mai Trang-Jost è orgogliosa di ciò che è riuscita a raggiungere nonostante le limitazioni fisiche. Il suo atteggiamento positivo l'ha aiutata ad adattarsi alla nuova situazione. Suo padre le ha insegnato una cosa: «Sii sempre gentile con gli altri», racconta. E al momento dei saluti lo mette subito in pratica, porgendomi un sacchettino di cioccolatini. **(pmb/kohs)**

+ activecommunication.ch

Al servizio dell’autonomia

Moritz Schlegel di lavoro fa il tecnico presso Active Communication.

Che si tratti di controllare gli impianti domestici con il cellulare, comunicare con l’aiuto di un tablet oppure superare le barriere fisiche, sensoriali e cognitive che limitano la piena autonomia delle persone disabili: in fatto di mezzi ausiliari digitali Active Communication (AC), una delle organizzazioni del Gruppo svizzero per paraplegici che promuove l’inclusione di persone con disabilità fisiche o cognitive, è un punto di riferimento fondamentale.

> **«Quando fai qualcosa con passione non ti annoi mai.»**
>
> **Moritz Schlegel, tecnico**

Ma cosa fare, quindi, se il dispositivo elettronico improvvisamente smette di funzionare? Se il cellulare fa le bizze? O l’hardware dà problemi? Allora ci si rivolge al Servizio clienti di AC a Steinhausen (ZG), dove tre collaboratori effettuano riparazioni e manutenzioni, preparano dispositivi e forniscono assistenza telefonica. Moritz Schlegel è uno di loro e quando lo incontriamo è impegnato a inviare un codice di licenza a una collega consulente, in modo che possa installare un software per un cliente.

Non c’è problema che resti irrisolto

Il prossimo «paziente» è un tablet, che dopo essere caduto da vari metri di altezza è ridotto piuttosto male. Ma, con mano calma, Moritz Schlegel smonta il dispositivo e individua subito il danno: c’è una crepa nel modulo di ricarica e questo impedisce all’iPad di ricaricarsi. Bastano poche abili mosse per sostituire il componente difettoso; un intervento di routine, insomma. Molti problemi gli specialisti riescono a risolverli da soli o tutt’al più sanno a chi rivolgersi per venirne a capo. Il loro credo: a ogni problema c’è una soluzione.

Ed è proprio questo che rende il loro lavoro così vario e pieno di sorprese. «Non mi è mai capitato di chiedermi: ‹Come potrei ammazzare il tempo oggi?›», racconta il 29enne di Ottenbach, nel canton Zurigo. «E comunque, quando fai qualcosa con passione non ti annoi mai», precisa.

Inizialmente Moritz faceva l’operatore socioassistenziale per la fondazione RgZ di Zurigo, dove assisteva adulti con vari gradi di disabilità. Ma oltre a questo ha sempre avuto il pallino per la tecnologia e trascorreva ore a «smanettare sul computer», ricorda.

La gratitudine che ripaga

Il caso ha voluto che conoscesse il consulente di AC Elia Di Grassi, che gli ha parlato molto bene della sua azienda. E siccome aveva voglia di affrontare una nuova sfida professionale, ha deciso di candidarsi a Steinhausen. È così che il 1º maggio 2025 è entrato a far parte del Servizio clienti di Active Communication. Oggi è orgoglioso di lavorare per il Gruppo svizzero per paraplegici e di avere un ulteriore legame con Nottwil, il suo luogo di attinenza.

La sua determinazione a venire a capo di una sfida è rimasta invariata: con lucidità, pazienza, perseveranza e la capacità di immergersi nei temi più disparati, talvolta anche complessi, lui non demorde e non perde mai di vista le esigenze dei suoi clienti. E quando un dispositivo torna a funzionare, ad attenderlo c’è la ricompensa più bella: la gratitudine di chi si è rivolto a lui.

Nel frattempo continua ad ampliare le sue conoscenze: «Si impara soprattutto facendo, perché per questa professione non esiste una formazione specifica», spiega prima di riprendere posto davanti al computer: il prossimo compito lo aspetta. **(pmb/kohs)**



Oggetti di valore



Spero tanto che gli oggetti allegati possano avere qualche valore per voi. Ve li mando con tutto il cuore.
S. R.

Non sono un'esperta, ma forse questi gioielli potrebbero avere un certo valore e permettere alla Fondazione svizzera per paraplegici di ricavare una piccola somma. Ne sarei molto felice.
R. S.

Vi allego una piccola donazione in oro. Gli anelli antichi appartenevano ai miei nonni, mentre gli altri sono miei e del mio primo marito, scomparso ormai da tempo. Spero che possiate ricavarne ancora qualcosa.
A. e E.

Vi invio questi gioielli e questo orologio, nella speranza che possano servire a ricavare qualcosa per la vostra Fondazione, così utile a tutti. Il cuoricino è in oro bianco con brillanti. L'orologio è un bene di un cugino da poco scomparso e l'orecchino è d'oro.
M. B.

Facebook

Stephanie Kellenberger
In tanti anni ho conosciuto molte cliniche, ma il CSP è l'unico centro in cui ricevo le cure e le terapie necessarie senza rischiare di scatenare una riacutizzazione della mia rara malattia. Per questo, ancora oggi, sono grata ai medici e alle terapiste. Non è scontato trovare professionisti che approfondiscano con tanta attenzione una diagnosi. Posso dire che, in termini di sicurezza dei pazienti, da voi si è davvero in ottime mani.

Maren Reimers
In Germania non esiste una società come ParaHelp. Ogni volta mi sorprende vedere con quanta cura il Centro svizzero per paraplegici segua le persone con una nuova lesione midollare, dall'incidente fino al ritorno a una vita autonoma.

Christophe Baroni
Considerata l'eccellenza delle prestazioni mediche a Nottwil, consiglio vivamente a tutti di diventare membri. In caso di incidente, l'affiliazione offre un sostegno sia fisico che psicologico. E se fortunatamente non si subisce una lesione midollare, il contributo va a beneficio di altre persone. Questa è vera solidarietà.

LinkedIn

Stefan Metzger
Ciò che apprezzo particolarmente del Centro svizzero per paraplegici è che la sicurezza dei pazienti non è solo un principio astratto, ma viene messa in pratica ogni giorno. Che si tratti di Walk & Talk, corsi di formazione obbligatori o scambi tra colleghi, si percepisce la volontà di migliorare costantemente.

Instagram

@wheelwriter
Dopo la riabilitazione al Centro svizzero per paraplegici, ParaWork mi ha aiutata a reinserirmi nel mondo del lavoro. Oggi, dopo aver conseguito il bachelor, lavoro alle FFS.

E-mail

Nel dicembre 2025 ho avuto un incidente in bicicletta che mi ha causato una tetraplegia. L'eccellente assistenza ricevuta a Nottwil mi ha restituito coraggio e speranza in un futuro. Sono profondamente grato alla Fondazione svizzera per paraplegici per il sussidio sostenitori di 250 000 franchi, che mi aiuta a sostenere le spese necessarie per adattarmi alla mia nuova situazione.
Armin e Ursula Neumann

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

Seguiteci:

facebook.com/
paraplegie

linkedin.com/
company/paraplegie

tiktok.com/
@paraplegie

youtube.com/
ParaplegikerStiftung

instagram.com/
paraplegie

Lettere alla Fondazione

Ringrazio di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per aver contribuito all'acquisto del mio slittino da sci di fondo. Sono felicissimo del vostro sostegno. Ora non resta che aspettare l'inverno: speriamo che nevichi tanto!
Werner Brügger,
Frutigen (BE)

La vostra generosità non è stata soltanto un sostegno economico, ma un gesto che cambierà concretamente la mia vita negli anni a venire. Questa carrozzina elettrica mi darà molta più libertà e mi permetterà di risparmiare tante energie, perché con l'avanzare dell'età le mie forze diminuiscono sempre di più.
Denise Malcotti,
Sion (VS)

Grazie al sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici ho potuto acquistare la mia stupenda auto. Ora è pronta in garage e posso andare ovunque desideri. Grazie di cuore!
Brigitte Schneider,
Neuenkirch (LU)

Vi ringrazio vivamente per aver coperto le spese dei lavori di adattamento della mia casa. Dopo il delicato intervento, non riesco più né a stare in piedi né a salire le scale. Il vostro sostegno mi facilita enormemente la vita.
Maëlle Mauer,
Oetwil an der Limmat (ZH)

Vi ringrazio di avermi versato il sussidio sostenitori di 250 000 franchi, un aiuto che non considero affatto scontato. È un ulteriore stimolo a tornare al più presto a una vita in cui prevalgano la gioia e la fiducia nel futuro.
Jörg Bader,
Ligerz (BE)

Sono immensamente grata che, con il vostro contributo, ho potuto acquistare una bicicletta adattativa. Ora posso percorrere persino le strade di montagna e partire direttamente da casa. Che gioia!
Susanne von Gunten-Kaufmann,
Grindelwald (BE)

Donazione speciale



Roland Erichsen con la sua auto adattata.

Una donazione per ogni corsa

Dopo essere andato in pensione anticipata a 60 anni, Roland Erichsen decide di diventare autista di Uber per avere ogni giorno nuove occasioni di socializzare. Due anni dopo è il primo autista di Uber al mondo a ottenere un punteggio medio di cinque stelle, suscitando un enorme interesse mediatico: un successo che decide di raccontare in un libro. Nel 2021 subisce poi un'emorragia cerebrale che gli provoca una paralisi dall'anca in giù.

Trascorre sei mesi in riabilitazione a Nottwil e riceve il sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici per rendere accessibile il suo appartamento e adattare il suo bussino Volkswagen. «Grazie all'aiuto ricevuto a Nottwil ho ritrovato la voglia di vivere», racconta Roland Erichsen. «E questo non lo dimenticherò mai.» Oggi fa ancora l'autista di Uber e trasporta persone in carrozzina, dando loro la possibilità di uscire e partecipare alla vita sociale. Allo stesso tempo, vuole incoraggiarle a mettersi in gioco e a provare nuove esperienze. «Con il mio lavoro voglio stare in mezzo alla gente, fare qualcosa di utile e ricambiare, almeno in parte, l'aiuto ricevuto dalla Fondazione», spiega. Per esprimere la sua gratitudine, dona un franco per ogni corsa effettuata. E noi lo ringraziamo di cuore.

+ paraplegie.ch/donazione-speciale

12 e 13 dicembre, Nottwil
Mercatino di Natale GSP
Bancarelle con prodotti artigianali, specialità gastronomiche del CSP, musica, San Nicolao, passeggiate sui pony, servizio fotografico e truccabimbi: tutto questo e molto altro vi aspetta sul campus di Nottwil. Sab. ore 11–18, dom. ore 11–17.

9–19 marzo 2027, Tignes (F)
Campionati mondiali di sci alpino paralimpico
A Tignes, in Francia, i migliori atleti paralimpici del mondo si contendono le medaglie nelle discipline discesa libera, super-G, combinata alpina, slalom gigante e slalom.

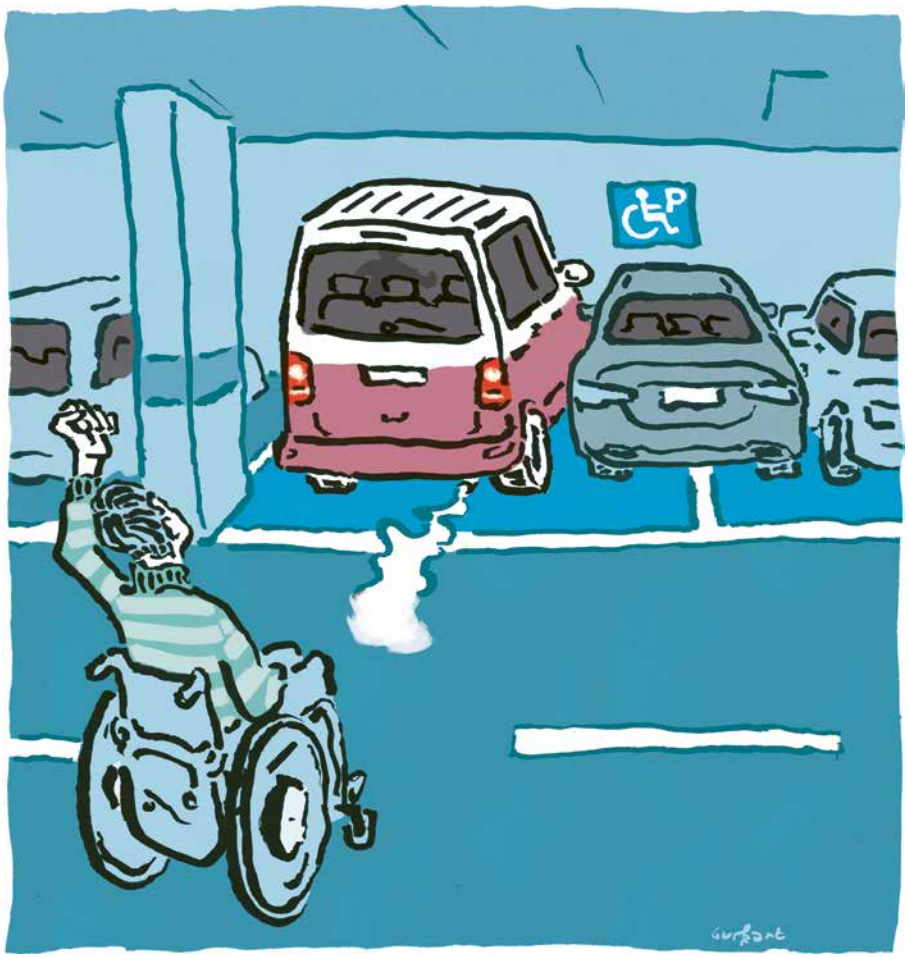
+ swissparalympic.ch

15 marzo 2027, Nottwil
Pianificazione previdenziale e successoria
Nell'ambito dei nostri incontri informativi vi illustriamo gli aspetti da considerare nella redazione di un mandato precauzionale, di una direttiva del paziente o di un testamento. Le specialiste saranno liete di rispondere anche alle vostre domande personali. La partecipazione è gratuita.

+ paraplegie.ch/vorsorge (in tedesco)

20 marzo 2027, Nottwil
19° Simposio First Responder
Il Simposio First Responder di SIRMED è il più grande evento di formazione continua in Svizzera per first responder, sanitari aziendali e soccorritori. Relazioni di taglio pratico, 17 workshop stimolanti e un'esposizione specialistica favoriscono lo scambio e l'aggiornamento professionale. Sconto early bird fino a fine anno.

+ sirmed.ch/frs (in tedesco)



In trappola

Visitando un centro commerciale ho parcheggiato la mia auto tutto a sinistra sul parcheggio disabili, poiché sul lato destro, dove c'è la porta scorrevole, mi serve spazio per estrarre la piattaforma elevatrice. Quest'ultima mi permette di entrare in macchina e di mettermi al volante stando in carrozzina... Idealmente. Oggi, però, mentre facevo acquisti, qualcuno ha pensato bene di infilare la sua auto proprio nello spazio libero accanto alla mia, impedendomi di salire a bordo. Alla fine a togliermi d'impaccio è stato un addetto alla sicurezza, che si è messo in piedi davanti al volante e, seguendo le mie istruzioni, ha usato i comandi manuali per liberare la mia auto.

Scena vissuta e illustrata da Roland Burkart. Inviate le vostre esperienze in carrozzina a:

+ 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

Per cambi di indirizzo online e domande sulla vostra affiliazione:
paraplegie.ch/service-center

Fondazione svizzera per paraplegici
Service Center
6207 Nottwil
T 041 939 62 62
sps@paraplegie.ch

Colonna vertebrale: assistenza specialistica per tutti



Richiedete una consulenza

Trattiamo persone con e senza lesione midollare con un approccio interdisciplinare, dalla diagnosi all'intervento chirurgico, in un unico centro.

fase acuta . riabilitazione . assistenza a vita

Centro svizzero 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

Fondazione svizzera per paraplegici