

# PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

## Comunicazione

La chiave per l'autodeterminazione

**14** MEZZI AUSILIARI  
La voce che viene  
dal tablet

**20** INCONTRO  
Sandro Schaller apre  
nuove porte

**26** GIARDINO TERAPEUTICO  
Natura e uomo si  
curano a vicenda

Acquisire competenza  
nei gesti che salvano vite



Corsi e consulenze a Nottwil, o nei vostri locali  
in tutte le lingue nazionali.

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

**SIRMED**

Instituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso



Cara sostenitrice, caro sostenitore,

continuità e rinnovamento devono andare di pari passo per garantire la stabilità di un'organizzazione. In quest'ottica, il Consiglio di fondazione della Fondazione svizzera per paraplegici ha fatto in modo che il suo organo direttivo si rinnovi di continuo per dare spazio a nuove idee, introducendo l'accorciamento della durata dei mandati e un limite di età per i suoi membri.

A fine aprile il Dr. Daniel Joggi andrà in pensione dopo dieci anni di attività. Quando del 2009 assunse la presidenza del Consiglio di fondazione, erano tempi poco sereni. Grazie alla sua indole riflessiva e pragmatica, basata sul consenso, la calma non tardò ad instaurarsi, accompagnata ciò nonostante da un'ondata innovativa in seno al Gruppo. Con il suo intervento sul piano dello sviluppo organizzativo ha portato chiarezza nei compiti delle diverse entità dell'organizzazione e nella loro cooperazione, creando un clima di fiducia e mutuo rispetto. Le decisioni Daniel Joggi non le ha mai imposte, le ha sempre prese discutendone e cercando di convincere il suo interlocutore. Il suo spirito brillante e la sua infinita pazienza continuano ad affascinare a tutt'oggi chi lo conosce qui a Nottwil.

Ma forse a impressionare ancor più del suo lavoro di presidente è la sua vita di uomo tetraplegico, che gestisce con la stessa fermezza e perseveranza. Sempre presente quando c'era bisogno di lui – con una puntualità che lo contraddistingue – non si è mai lamentato, un uomo che cerca le soluzioni e non i problemi. La sua costanza e il suo atteggiamento positivo verso la vita resteranno indelebili per me e la mia équipe.

Lasciandoci per godersi la sua meritata pensione, il Gruppo Svizzero Paraplegici perde con Daniel Joggi un amico e un modello. Caro Daniel, ti ringraziamo per tutto quanto hai fatto. A te e a tua moglie Françoise auguriamo ogni bene. Ci mancherai qui a Nottwil.

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



14



20

## Approfondimento

- 6 **COMUNICAZIONE CENTRATA SUL PAZIENTE** Formare gli specialisti nella comunicazione sta alla base di un trattamento riuscito.
- 10 **L'ESPERTO** La comunicazione in ospedale ha delle regole a parte. Nessuno le conosce meglio del pioniere basilese Wolf Langewitz.
- 14 **MEZZI AUSILIARI** Daniel Rickenbacher comunica per mezzo di una voce emessa dal suo tablet, affrontando di petto il suo futuro.
- 16 **CONTROLLO D'AMBIENTE** Interazione con il proprio appartamento: un sistema elaborato da Active Communication offre molte libertà a Gaby Pozzi.
- 18 **GUIDA PRATICA** Migliorare il proprio modo di comunicare.
- 19 **DIVAGAZIONI** Consigli tra pari.

## Competenza

- 20 **INCONTRO** Dopo il suo incidente di motocross, per Sandro Schaller si aprono nuove porte.
- 25 **CONVOCAZIONE** Assemblea dei soci a Nottwil.
- 26 **APPELLO DONAZIONI: GIARDINO TERAPEUTICO** Nuove terapie all'aperto colmano una lacuna nella riabilitazione globale.
- 28 **RICERCA** La Ricerca svizzera per paraplegica viene presa come modello a livello internazionale.
- 29 **FONDAZIONE** Il rinnovamento avuto luogo sotto la presidenza di Daniel Joggi ha preparato la rete di prestazioni per il futuro.
- 30 **WINGS FOR LIFE** La fondazione con sede a Salisburgo persegue grandi obiettivi in materia di ricerca sul midollo spinale.
- 32 **OGGI C'È STATO BISOGNO DI ME** Il medico assistente Felix Schatter si assume molta responsabilità.
- 4 **CAMPUS DI NOTTWIL**
- 33 **GRAZIE**
- 34 **A VENIRE**

# 62 200 franchi

Con un progetto di crowd-funding lanciato sulla piattaforma *wemakeit.ch*, la Fondazione svizzera per paraplegici era intenzionata a raccogliere 50 000 franchi in 45 giorni per l'acquisto di sedie a rotelle sportive da offrire a noleggio. Grazie alla solidarietà di 483 donatrici e donatori, l'obiettivo è stato raggiunto e superato alla grande, permettendo di acquistare un attrezzo sportivo addizionale. Grazie a tutti!

## Finestra musicale

Della musica classica risuonerà nel reparto di Terapia intensiva e nei singoli reparti di degenza, questo grazie al regalo da parte di musicisti ai pazienti e ai loro famigliari. La sera daranno poi un concerto nell'ambito dei consueti «Venerdì in musica».

## Concerto aperto al pubblico

13 marzo 2020, ore 19.30, CSP, Stanza del silenzio

**Serata cinema:** film muto in musica, con l'organista Stéphane Mottoul. Entrata libera.

 [www.musikalisches-fenster.ch](http://www.musikalisches-fenster.ch)



## Paraplegici dell'anno 2019

Ursula Schwaller, architetta friborghese, e Peter Lude, psicoterapeuta argovese, sono stati eletti a «Paraplegici dell'anno 2019» dalla Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Questa 27ª edizione ha reso omaggio a due persone con lesione midollare per aver compiuto cose straordinarie e per essere d'esempio per gli altri nella loro stessa condizione. Ursula Schwaller (seconda da destra) ha raggiunto il successo a livello sportivo e si impegna da molti anni per l'inclusione. Peter Lude (secondo da sinistra) si è dedicato alla ricerca scientifica, tanto da meritare, insieme a sua moglie Yvonne Sigrist, il rinomato Premio Sir Ludwig Guttman. Oltre alla sua attività di psicoterapeuta FSP, Peter Lude è membro del Consiglio comunale di Bad Zurzach. (A sinistra Guido A. Zäch, a destra Heinz Frei)

## Prova generale per Tokio

In attesa dei Giochi Paralimpici di Tokio, all'incirca 400 atleti di punta, tra cui Manuela Schär e Marcel Hug, disputeranno il World Para Athletics Grand Prix. Sulla rapida pista di Nottwil tenteranno di assicurarsi un contingente di atleti per la loro nazione e di posizionarsi per una selezione. Nella grande manifestazione «ParAthletics 2020» vi sono integrati i Campionati svizzeri aperti a tutti e la gara Daniela Jutzeler Memorial. Le spettatrici e gli spettatori possono aspettarsi un vero e proprio spettacolo. L'atmosfera nella Sport Arena Nottwil promette un bel programma di intrattenimento per grandi e piccini, con tanto di castello gonfiabile, giostra, atelier di trucco per i bambini e mille salsicce gratis.

## ParAthletics 2020

28 – 30 maggio, 1º giugno, Sport Arena Nottwil

 [www.parathletics.ch](http://www.parathletics.ch)  
Tutte le competizioni potranno essere seguite in diretta streaming.



## «Il mio primo anno come infermiera»

Il 1º ottobre, la ventunenne Andrina von Burg di Madiswil (BE) ha preso servizio come infermiera nel Centro svizzero per paraplegici. Per un anno racconterà sul nostro blog delle sue esperienze che vive nel Reparto C. Per chi vuole seguirla nel suo lavoro giorno dopo giorno, Andrina è anche su Instagram.

 **Blog:** [www.paraplegie.ch/andrina](http://www.paraplegie.ch/andrina)  
 [www.instagram.com/paraplegie](https://www.instagram.com/paraplegie)



### Consulenza vita dell'ASP alla televisione romanda

Volendone sapere di più sul lavoro della Fondazione svizzera per paraplegici e delle sue organizzazioni affiliate nella Svizzera francese, la RTS ha presentato nella sua trasmissione settimanale «Ensemble» un ritratto di Yann Avanthé, consulente vita dell'Associazione svizzera per paraplegici e lui stesso in sedia a rotelle. L'équipe televisiva lo ha seguito durante la sua attività di consulente per le persone para e tetraplegiche.



**i** Trasmissione RTS:  
<http://bit.ly/rtsensemble>



### Rally di beneficenza con traguardo in Gambia

«La cordialità con la quale la gente mi ha accolto in Gambia, mi ha toccato il cuore», ci scrive Urs Lussmann sulla foto che riprende il suo arrivo. Paraplegico, era partito con la sua auto che aveva oramai 20 anni. Dopo aver costeggiato per 7000 chilometri la costa occidentale dell'Africa, ha regalato la sua automobile all'organizzazione caritativa Dresden-Banjul in Gambia. Inoltre, ha consegnato due sedie a rotelle usate e rimesse a nuovo da Orthotec alla prima scuola integrativa in Gambia. Sul nostro blog, il 51enne di Zurigo descrive le tappe del suo rally, con tante foto dei momenti più emozionanti. Un'avventura che la nostra comunità Facebook ha seguito da vicino con grande interesse.

**i** [www.paraplegie.ch/urs](http://www.paraplegie.ch/urs)

# 88 157 membri a vita

della Fondazione svizzera per paraplegici nel 2019, ovvero una crescita dell'11,4 percento di affiliazioni permanenti.

### Concorso ParaForum

Ecco la prima vincitrice del concorso ParaForum nel 2020: **Stefanie Fischer** di Winterthur vince una cena del valore di 200 franchi che potrà assaporare nel ristorante Sempia dell'Hotel Sempachersee. Il complesso alberghiero sul campus di Nottwil fa parte del Gruppo Svizzero Paraplegici.

**i** [www.paraforum.ch](http://www.paraforum.ch)

# 36%

delle persone con lesione midollare soffrono di dolori alle spalle. Le donne ne sono colpite due volte di più degli uomini, come dimostra lo studio a lungo termine SwiSCI della Ricerca svizzera per paraplegici. Le spalle sono molto soggette a sovraccarico, poiché compensano la limitata mobilità del corpo. Dato che i problemi alle spalle sono difficilmente curabili e rischiano di limitare fortemente l'autonomia, bisogna fare di tutto per prevenirli.

A Nottwil, l'integrità delle spalle è una tematica importante non solo a livello medico ma anche scientifico. Il lavoro dei ricercatori, che indagano sui fattori scatenanti il dolore nelle varie persone, permette di elaborare delle misure preventive.

**i** [www.paraplegie.ch/spf](http://www.paraplegie.ch/spf)



In occasione di un'edizione speciale della trasmissione «1 gegen 100» della Televisione svizzera SRF1, la quattro volte regina della lotta svizzera **Sonia Kälin** ha vinto 29 562 franchi, che ha poi devoluto al Centro svizzero per paraplegici. Un immenso grazie da parte nostra!

45, Lederer, a grande stile  
 = Instruktion, Information  
 Anklebungsart, was es auf dem  
 Willens  
 Was sollen wir tun von weiter...  
 Teil Personen haben  
 Was finden Herr oder, 2. Gespräch  
 keine Herren & Wunden, Kollab  
 → nicht will sein  
 OA - Gefährdungswelt  
 A. Danke für unendlich Hilfe!  
 Ich bin mal besser, resp. was  
 es kann es nicht dem...  
 → Take an...  
 TIK

♀, 36 J, Para, Dem. Todato  
 OA Veste → Verband, Uebrig  
 P: Ich wäre Verband geht.  
 P: (phat in) Wenn ich in der Welt  
 die Welt ist? Das Pfört nicht...  
 P: Wie machen die...  
 P: Veränderung kann von OA +...  
 ♀, 56 J, Gerstele, GRS, Fungige, prout  
 Problem mit...  
 P: Ich habe gehört, dass die...  
 P: Die...  
 P: Was...  
 P: Ich...  
 P: Arbeit...  
 P: Ich...  
 ERO

56 J. ♀, metastas Ca Para  
 A: Was sind Ihre Ziele?  
 P: Aufrecht sein und laufen können  
 Ha... ZIELE AGENDA  
 A: Es wäre wichtig, Haut abzugeben,  
 damit Reha + ist Bettw...  
 P: Hätte es nicht aus...  
 P: Sie sind eingeschränkt, C1A0  
 20 J, ♀, Cerebralerese Hand-Op  
 P: [Stumpf] - Haben Sie die...  
 P: Ich habe gemacht...  
 P: Sie wissen doch, wie  
 me...  
 e hat sie weggek...  
 na



Wolf Langewitz (secondo da sin.) a Nottwil, insieme alle partecipanti al corso.

# Pazienti informati

## La comunicazione nel contesto medico

**Medici e terapeuti, tutto il personale specializzato** che lavora nel Centro svizzero per paraplegici segue una formazione sulla *comunicazione centrata sul paziente*, il cui impatto è determinante ai fini del successo del trattamento.



Non sente più le sue gambe, non ha informazioni sulle sue condizioni, ma ha un brutto presentimento. I pensieri assillano l'infortunato mentre attende l'elicottero della Rega che lo rimpatrierà in Svizzera. «Mi hanno fatto delle radiografie, la dottoressa sul luogo era molto gentile, ma l'incertezza mi ha messo duramente alla prova», dice Roman Späni.

È stato un banco di sabbia ad essergli fatale. In vacanza alle isole Capo Verde, il 42enne di Freienbach SZ voleva mostrare ai suoi due figli come fare per affrontare un'onda immergendosi sott'acqua. Quindici ore dopo, l'elicottero atterrava sul tetto del Centro svizzero per paraplegici (CSP). «Non c'è voluto molto a farmi una diagnosi, gli accertamenti dei medici erano espliciti», ci confida. Insieme alla sua famiglia acconsente all'operazione della colonna vertebrale. Alla domanda se questa decisione sia stata difficile per lui, dice di no, sottolineando quanto lo scambio con l'équipe medica sia stato utile e chiarificatore.

Da quattro mesi a Nottwil, il tetraplegico apprende tutti i giorni qualcosa in più sul suo corpo e sulla complessa tematica della lesione midollare. «Le informazioni che ricevo sono molte, ma sono ben spiegate. E quando non si capisce qualcosa, si possono fare domande senza problemi.»

### Motivazioni diverse

Uscire dallo studio medico con l'impressione di non essere stati compresi o di essere stati sommersi da termini medici... chi non conosce questa sensazione. In quel caso avremmo desiderato una comunicazione migliore. Già il fatto di dover andare dal medico o di trovarsi in ospedale non è certo una bella sensazione, non ci si va se non per motivi validi, poiché implica malattia, incer-

tezza, dolori, paura. Nel colloquio con il medico, le aspettative sono divergenti: come paziente vogliamo sapere cosa non va e come guarire, mentre tra le varie diagnosi possibili, il medico deve trovare quella giusta. Per farlo, oltre alle sue nozioni specialistiche, ha bisogno che il paziente gli fornisca delle informazioni precise.

Nello studio medico, anche la differenza in fatto di sapere può essere fonte di incertezza. «Quando si parla con una persona che ha una certa autorità, la comunicazione non avviene su un piano di parità come tra amici», spiega l'esperto in comunicazione Wolf Langewitz. «Spesso i pazienti non parlano apertamente delle loro paure o tacciono certe cose.» L'emerito professore di Medicina all'Università di Basilea dà delle formazioni a Nottwil in materia di comunicazione in contesto medico, affiancato da Anke Scheel-Sailer, medico responsabile Unità Spinale nel CSP.

Cosa imparano i partecipanti ai corsi? La comunicazione centrata sul paziente, ossia come incoraggiare il paziente nel letto d'ospedale ad esprimersi, come raggiungere gli obiettivi prefissati per il colloquio o come trasmettere i fatti e le informazioni che facilitano la presa di decisioni. «Da noi a Nottwil, sono i pazienti e le pazienti unitamente ai familiari e al personale medico-terapeutico a stabilire gli obiettivi della riabilitazione», sottolinea la responsabile del corso Anke Scheel-Sailer. «Professionalità nel comunicare e sensibilità nei confronti della situazione individuale in cui si trova la persona coinvolta sono pertanto aspetti importantissimi.»

### Il ruolo della comunicazione nel CSP

A indurre il CSP a formare il personale nella comunicazione, sono stati i sondaggi sulla soddisfazione dei pazienti e delle équipe interprofessionali,



«Con il medico si parla in modo diverso che con gli amici.»

Prof. Dr. med. Wolf Langewitz

### Una salute migliore

I pazienti curati da medici che hanno una buona comunicazione sono più sani, vale a dire che si recano meno dal medico, hanno meno disturbi, meno bisogno di analisi o esami e prendono meno medicinali.



dai quali era risultato che questo aspetto meritava di essere migliorato. «Abbiamo realizzato che la comunicazione era una questione chiave, nella quale dovevamo investire in modo continuativo», afferma il direttore generale del CSP Hans Peter Gmünder. Il principio del «paziente ben informato» deve essere una realtà vissuta all'interno della clinica, non un semplice slogan.

I medici e i terapeuti hanno in generale varie opzioni di trattamento. La scelta si fa valutando caso per caso e di comune accordo con le persone interessate. «Se vogliamo che si stabilisca un rapporto di fiducia tra gli specialisti e i nostri pazienti, bisogna che quest'ultimi abbiano delle buone ragioni per credere che gli siano state fornite le debite informazioni in maniera appropriata», spiega il direttore della clinica. «Così funziona la buona medicina.»

Al fine di migliorare la comunicazione, il CSP ha elaborato delle formazioni per tutti i livelli gerarchici, oltre che delle linee guida per il giro delle visite e la conduzione del colloquio. La messa in pratica di questi provvedimenti si è riflessa nei sondaggi, con un miglioramento continuo in questo punto. Le nuove linee guida e strutture apportano più chiarezza e competenze all'interno delle équipes interprofessionali, ma non solo. I corsi di perfezionamento all'insegna della formazione continua a Nottwil contribuiscono alla cultura della comunicazione.

### Come porre le domande?

Come fare per spiegare in qualche minuto gli elementi principali durante il giro delle visite e allo stesso tempo far sentire al paziente di essere in buone mani? Ecco la spiegazione di Hans Peter Gmünder: «Scoprire quali informazioni il paziente ha davvero bisogno di sapere in quel momento, di questo trattano i nostri corsi di comunicazione.» È un esercizio assai arduo. Dandone troppe, si rischia di sopraffarlo. Non informare a sufficienza vuol dire privare il paziente della possibilità di fare delle domande per lui importanti.

Wolf Langewitz e Anke Scheel-Sailer sanno dare molto valore alla teoria come alla pratica. Nel corso odierno, i partecipanti citano dei casi concreti di situazioni in cui hanno avuto difficoltà, e i due esperti li statuiscono come esempi.



Primo consiglio: in certi casi è bene stabilire un ordine del giorno, ovvero quanto tempo abbiamo a disposizione e quali sono i punti da chiarire.

Per ottenere delle informazioni si hanno due possibilità: fare domande o ascoltare. Entrambe le strategie sono utili. Per arrivare a porre una dia-

«In una clinica la comunicazione richiede una grande sensibilità.» Dr.ssa med. Anke Scheel-Sailer

gnosi, bisogna fare domande precise. Langewitz esorta però a evitare di fare solo domande ben mirate: «Si rischia di chiudersi nel proprio modo di ragionare e di non vedere cose alle quali non si aveva pensato.» Al contrario, alle domande troppo aperte si rischia di ricevere risposte vaghe o smisurate. I due esperti della comunicazione raccomandano quindi di optare per un misto sapiente tra domande mirate e ascolto attivo.

### Come gestire la marea di informazioni

La quantità di informazioni che in una clinica va trasmessa in pochissimo tempo è enorme. Per esempio, nel giro di visita della Medicina interna si hanno soltanto otto minuti e mezzo a disposizione per ogni paziente. In un ospedale acuto si passano venti informazioni in questi pochi

#### Tecnica di comunicazione

*Attendere, riformulare, rispettare e riassumere* è una buona opzione per riuscire a individuare dove si nasconde il problema. Questa tecnica apre lo spazio al dialogo per apprendere cose che non si racconterebbero di propria iniziativa.



A sinistra Anke Scheel-Sailer mentre dà dei consigli per la prassi.

A destra Per il direttore generale del CSP, Dr. med. Hans Peter Gmünder la comunicazione è una questione chiave.

In basso Roman Späni racconta le sue vicissitudini nel nostro blog: [www.paraplegie.ch/roman](http://www.paraplegie.ch/roman)



minuti. «A dire il vero, di cose ne diciamo moltissime», afferma Langewitz. Perciò non lo sorprende il fatto che i pazienti ricordino poche cose di quanto detto, qui il sovraccarico di informazioni mette a rischio il credo del paziente ben informato.

All'occorrenza bisogna limitarsi a una selezione di sette a dieci nuove informazioni. Ma quali? In questo caso basta valutare il rischio di un'informazione omessa: quale omissione nuocerebbe al paziente fino alla prossima visita? Poi il paziente dovrebbe anche memorizzare in modo corretto le informazioni ricevute e per assicurarsi, si può pregarlo di ripetere i punti essenziali.

E come assolvere tutti questi compiti nel tempo dato? È questo consiglio che viene ribadito più volte durante il corso: strutturarsi fa risparmiare tempo. «Una struttura semplice mi indurrà a riflettere su cosa voglio comunicare», spiega Anke Scheel-Sailer. «Se volete essere sicuri che il vostro interlocutore capisca l'informazione e la utilizzi per prendere la decisione, deve figurare tra le due a quattro informazioni che il cervello è in grado di assimilare contemporaneamente. Mantenete quindi il tutto possibilmente semplice e osate dar spazio alle pause.»

### Non demordere e perseverare

Dopo il suo grave infortunio e il suo arrivo a Nottwil,

Roman Späni è convinto di aver fatto la buona scelta di farsi operare. I primi tempi, la sua mente era occupata a chiedersi se avrebbe di nuovo camminato un giorno, tanto più che nessuno era disposto a pronunciarsi in merito. «All'inizio mi chiedevo perché. E anche questo me lo hanno spiegato.» Il fatto è che nella diagnosi di lesione midollare non esistono risposte semplici, perché ogni singolo caso ha un'evoluzione diversa.

L'elettromeccanico, che ha messo in funzione macchinari in tutto il mondo per la sua ditta, vede la sua riabilitazione a Nottwil come un processo che col tempo allarga il suo raggio integrando nuovi elementi: servizi sociali, orientamento professionale, adattamento della casa, modifiche dell'automobile, accertamenti per un intervento di chirurgia della mano. Le domande che oggi si pone riguardano sempre di più l'autonomia che intende recuperare durante la riabilitazione.

«Quando c'è qualcosa che mi preoccupa, ne parlo prima a un'infermiera o a un infermiere. A volte mi dicono di rivolgermi al medico durante il giro delle visite.» Il suo consiglio: non abbattersi, perseverare finché non hai ricevuto delle risposte. «Qui a Nottwil, le domande non restano senza risposta, si possono sempre fare domande, anche se a volte bisogna chiedere due volte. L'importante è non demordere.»

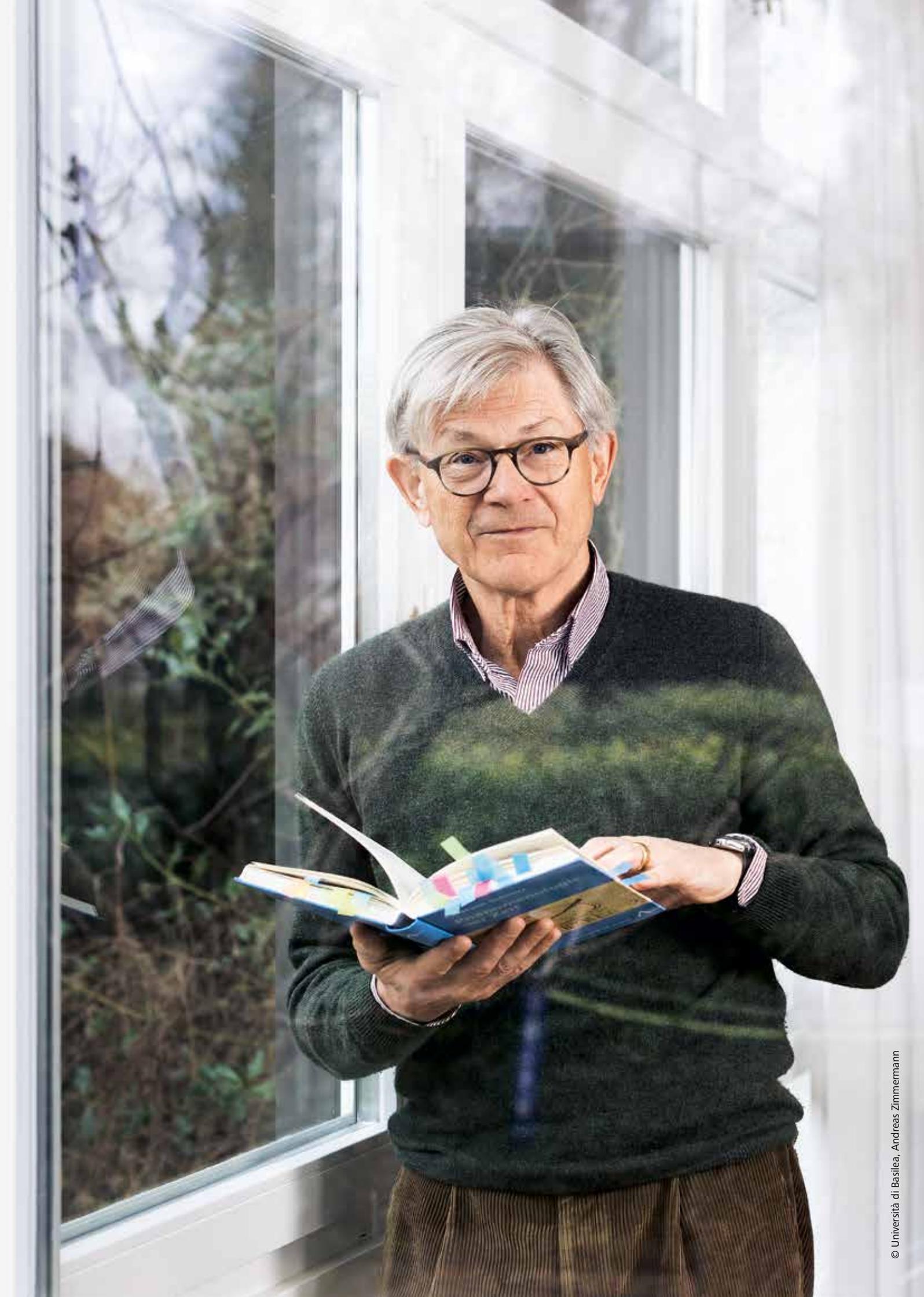
(hbr, kste / hbr, we) ■

### Informazioni al cervello

Il nostro cervello è capace di recepire da 7 a 10 informazioni e di elaborarne contemporaneamente da 2 a 4. Senza riattivazione, le informazioni si perdono nel giro di una ventina di secondi.

### Strutturare

1. All'inizio, precisare il tempo a disposizione.
2. Menzionare gli aspetti organizzativi («Se il mio cercapersone suona, devo brevemente rispondere»).
3. Stabilire l'ordine del giorno con l'interlocutore.
4. Annunciare il passaggio ad altri soggetti («Ora vorrei discutere di questa questione»).



# Corso di comunicazione

«Basterebbe farsi degli appunti su un foglietto.»

**Nell'ambiente ospedaliero, le regole della comunicazione sono altre.** Nessuno le conosce meglio del pioniere basilese Wolf Langewitz.

## **Wolf Langewitz, quando un medico parla nel suo gergo di specialista, si fa fatica a capirlo se non si è del mestiere.**

Direi che in Svizzera si rischia di meno di cadere in atteggiamenti di superiorità linguistica perché i dialetti svizzeri non si prestano a un tono professorale, soprattutto nelle regioni svizzere tedesche. È anche vero che gli specialisti sono confrontati al problema delle abbreviazioni che oramai pullulano. Certo, ci facilitano la vita, ma rappresentano anche una difficoltà. In particolare quando si parla con persone non del settore, dover riflettere su cosa vuol dire l'abbreviazione comporta una perdita di tempo. Ed è faticoso.

## **Com'è cambiata la comunicazione rispetto alle gerarchie, da quando ha iniziato come giovane medico?**

Verso la fine degli anni '70 c'è stato un movimento politico contro l'establishment e i signori professori sono stati indotti a legittimare l'autorità che reclamavano per sé stessi. All'epoca ci appoggiavamo ai nostri principi etico-politici che ponevano l'individuo al centro del nostro lavoro. Nella prassi clinica, il nostro approccio a una medicina centrata sul paziente urtava contro una generazione di colleghi maschili che difendeva il modello patriarcale: il medico sa cosa è giusto e non ha bisogno, o poco, del paziente. È a questo che ci siamo ribellati.

## **Ed è servito a qualcosa?**

All'epoca sì, ma non per molto. Negli anni novanta c'è stata una battuta d'arresto,

quando la vecchia guardia di professori, alla quale avevamo tagliato la coda, è resuscitata. Oggi ci troviamo per così dire in una situazione di stallo. Il nostro movimento ha fatto sì che i pazienti ora abbiano degli alleati. Oggi come oggi non si possono più prendere decisioni scavalcandoli completamente. Oltretutto negli studi di medicina è stato integrato un modulo sulla comunicazione, oramai parte integrante delle prove orali agli esami di Stato. Ciò nonostante, la mancanza di tempo, di risorse e le riduzioni di personale mettono a dura prova la *comunicazione centrata sul paziente*: da un lato si vogliono «pazienti informati», con i quali gli specialisti possano discutere tutte le alternative, e allo stesso tempo i politici limitano la durata delle consultazioni. Una contraddizione senza via d'uscita. La comunicazione con i pazienti patisce in special modo delle riforme nel settore della sanità.

## **Nei suoi corsi mostra come sfruttare il più efficacemente possibile il poco tempo a disposizione. Come è diventato l'«uomo della comunicazione» nella medicina?**

Accompagnando i medici assistenti durante il giro di visita ai pazienti. Quello che mi interessava capire in veste di medico capoclinica era cosa mancava loro quando affioravano problematiche psicosomatiche. A quel punto avrebbero dovuto porsi davanti ai pazienti come individui. Constatavi che il loro problema principale derivava dal fatto che non sapevano gestire le «persone difficili». Grazie a uno studio del Fondo nazionale, abbiamo dimostrato che era possibile

migliorare questo tipo di comunicazione. È così che all'Ospedale universitario di Basilea la comunicazione professionale è diventata parte integrante del nostro lavoro. Oggi i medici assistenti assolvono tutti un corso di comunicazione e, se lo desiderano, ricevono un giudizio sulla loro comunicazione durante il giro di visita ai pazienti.

## **Cos'è che rende difficile la comunicazione in ospedale?**

Un paziente non si trova all'ospedale per piacere, ma per necessità. Già solo sentirsi dire dal medico «ha la pressione alta» può allarmarlo e fargli pensare il peggio: ecco, addio condizione fisica, non sarò mai più sano senza terapie. Essere all'ospedale non lascia indifferenti, si tratta di cose serie. Quindi si rischia di non essere in grado di recepire tutte le informazioni e di essere in preda a sensazioni come l'agitazione, la disperazione, la tristezza o la delusione. Ciò rende la comunicazione più difficile e impegnativa di quando si parla del più e del meno con un conoscente.

## **Cosa devo fare come paziente per riuscire a far sì che il mio medico si esprima in un modo per me più comprensibile?**

Un medico in erba deve poter imparare e per questo ha bisogno del paziente. Se non viene a sapere che un colloquio non è andato al meglio, non apprende nulla. Dunque sta al paziente osare fare un commento, altrimenti i medici non imparano e faranno degli errori di valutazione in altre occasioni. Il paziente, per esempio, potrà

>

«Chi è ricoverato in ospedale si trova in una situazione d'eccezione. Si tratta spesso di cose che toccano da vicino.» Wolf Langewitz

prepararsi alla visita riflettendo sui punti che vuole discutere, che si annoterà su un foglio che a sua volta tirerà fuori durante la consultazione. In ospedale, l'infermiera potrebbe fare da intermediaria menzionando al medico le domande che il paziente desidera porgli, questioni che quest'ultimo si vergogna magari ad abordare o che il medico elude per mancanza di tempo. Procedendo così, il paziente impara a imporsi, a vantaggio di entrambe le parti.

#### **Chiediamo al «Dottor Google»...**

È un dato di fatto che oggi si interPELLI sempre più il Dottor Google, inutile lamentarsi. Ciò potrebbe rivelarsi anche un fattore positivo, infatti il compito d'informare sarebbe suddiviso. Purtroppo però i siti Internet elencano spesso dei rischi rari o terrificanti oppure elogiano delle sostanze e dei trattamenti qualsiasi. Bisognerebbe pertanto che gli specialisti fossero a conoscenza di siti utili nel loro campo e che li raccomandassero ai loro pazienti. In rete ci sono dei contenuti davvero ottimi per quasi ogni problema di salute.

#### **Come reagisce quando le si presentano i risultati di una ricerca fatta in rete?**

Per prima cosa chiedo al paziente di dirmi qual è il riassunto delle sue ore passate a cercare su Google. Spesso i pazienti sono confusi e incerti, perché vi hanno trovato le descrizioni di casi straordinari ignorando il caso banale che per molti siti Internet è troppo noioso. Secondo, cerco di spiegargli eventuali equivoci. Il compito di noi medici in questo caso è di trasmettere quanto sappiamo.

#### **Questo porterà dei cambiamenti con l'arrivo della generazione iperconnessa alle facoltà?**

A Basilea proponiamo ai nostri studenti dei corsi online di approfondimento sulla comunicazione professionale. Ci interessa il modo in cui lavorano e offriamo corsi di ripetizione se hanno difficoltà con una tematica. Individuiamo dove sono gli errori più frequenti per approfondirli in modo specifico. Come università deteniamo una certa funzione di controllo, perché intendiamo preparare bene gli studenti agli esami di Stato.

#### **In cosa consiste l'apprendimento online?**

Può trattarsi di video che illustrano un esempio di buona comunicazione. Oppure mostriamo agli studenti come vorremmo si svolga una visita. Attualmente lavoriamo su dei modelli di prassi specifici per le esigenze del CSP.

#### **Come controllate i risultati di apprendimento?**

Per esempio integrando domande alle quali devono rispondere con un clic: «Quali elementi fondamentali della visita standard individui nel video sulla visita?» Eventualmente i partecipanti sono tenuti a rivedere ancora una volta la visita standard, utilizzando un tutorial di apprendimento in più.

#### **L'ospedale universitario di Basilea è pioniere nell'ambito della formazione alla comunicazione. Ricevete molte richieste?**

Di certo il Servizio Igiene ospedaliera ha più richieste di noi... (*ride*). La maggior parte

dei pazienti è soddisfatta della comunicazione. Un direttore d'ospedale che ottiene una valutazione positiva dell'89% contro il 92% di altri ospedali non andrà a investire granché nella comunicazione. Diversa è la situazione se la concorrenza ottiene dei voti di gran lunga migliori. In quel caso la domanda è: migliorare la cultura della comunicazione, quanto tempo e denaro può costare? Da nulla nasce nulla.

#### **Il Centro svizzero per paraplegici ha riveduto la sua cultura della comunicazione. Che impressione ne ha?**

Come in altre cliniche, all'inizio regnava lo scetticismo. I partecipanti non erano entusiasti di esporsi per esempio nei giochi di ruolo proposti nei corsi, che hanno suscitato molte discussioni di fondo. Oggi c'è più consapevolezza del valore che traggono da queste formazioni e le critiche sono recepite come costruttive per la loro pratica quotidiana. L'aspetto ludico prevale, i collaboratori ne approfittano per portare i loro casi nei corsi. Il CSP ha modificato la propria cultura della comunicazione, e questo si rispecchia nelle équipes interprofessionali: persone di categorie professionali molto diverse siedono a un tavolo e discutono di un paziente problematico. Questo spirito di apertura rivela il potenziale di ogni collaboratore e mostra che riflettere sul tema della comunicazione professionale ne vale la pena. A Nottwil, tutti l'hanno capito e la volontà di affrontare le sfide nell'assistenza dei pazienti si respira nell'aria.

(hbr/pgc) ■

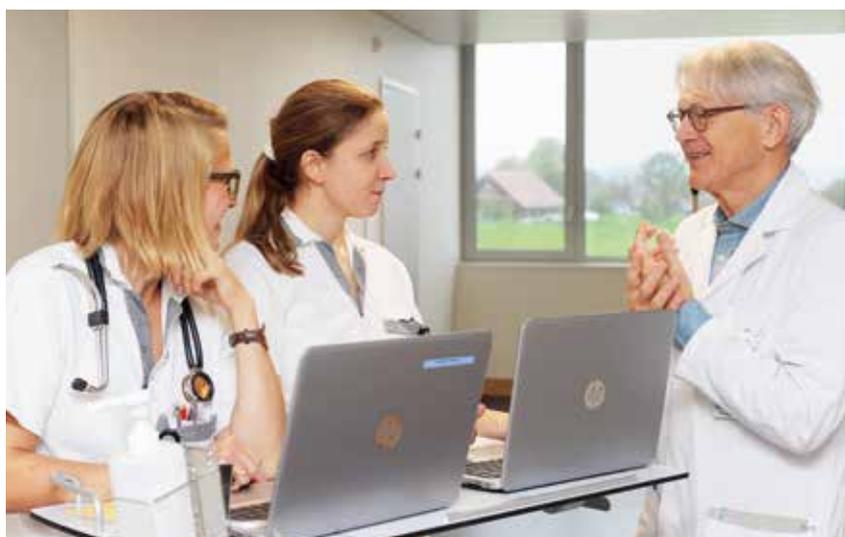
## Sotto l'occhio vigile del professore

### A Nottwil i partecipanti al corso ricevono un riscontro sulla loro comunicazione durante la visita ai pazienti.

Sul suo bigliettino c'è annotato solo nome, reparto e numero di telefono. Così munito, Wolf Langewitz va all'incontro con i due medici assistenti donne che nel corridoio si stanno preparando per la prossima visita al letto di una paziente che lamenta dolori al petto. Dopo aver discusso come procedere e su chi condurrà il discorso, entrano nella stanza. L'incaricata a gestire la visita presenta l'équipe. Alla domanda «Come sta?», la paziente descrive lungamente come si sente. La giovane assistente le spiega cosa sta esaminando. Wolf Langewitz osserva, a volte fa qualche domanda. Pare che la visita non vada nella direzione che le giovani assistenti avevano previsto.

Una volta usciti dalla stanza, Langewitz elogia: «Complimenti per come traduci in un linguaggio comprensibile.» Poi aggiunge le sue impressioni: «Hai la tendenza a dire troppo, cerca di essere concisa e mantenere il tutto più semplice.» È una critica a fin di bene, non svalorizza e tuttavia è precisa. «La tua domanda *Come sta?* ha aperto uno spazio troppo ampio che non ti ha dato l'opportunità di arrivare dove volevi. In un caso simile sarebbe bene essere più diretti: *Buongiorno signora X, oggi vorrei chiarire i punti seguenti con lei...* seguito poi da *E lei ha qualcosa di cui vorrebbe discutere?*»

Il professore si allontana per il prossimo caso, aggiungendo: «Se hai bisogno ti fai viva tu, okay?» Con la sua esperienza di professionista della comunicazione e le sue profonde conoscenze mediche, Wolf Langewitz non la fa sentire sotto esame, anzi, riesce a creare un'atmosfera nella quale ci si incontra da pari a pari.



Il professor Langewitz mentre dà il suo riscontro ai medici assistenti.

### Il passo verso l'apprendimento online

In primavera 2020, Anke Scheel-Sailer e la sua équipe prepareranno dei tutorial per l'insegnamento delle basi di comunicazione interna. Appositamente elaborati per soddisfare le esigenze del Centro svizzero per paraplegici, questi video andranno a completare le linee guida già esistenti con degli esempi concreti. Nella fattispecie vengono presentati gli elementi chiave dell'accompagnamento centrato sul paziente durante la «visita interprofessionale di valutazione delle attività del paziente», alla quale partecipano le varie categorie mediche e terapeutiche con uno scambio di opinioni.



## All'ascolto dei pazienti

Per tutti i pazienti ricoverati in clinica che hanno qualcosa che li turba, delle questioni personali o che vogliono confidarsi con qualcuno, c'è Verena Birri. Nel Centro svizzero per paraplegici è responsabile del *Patient Care Service*. La sua missione è quella di offrire un aiuto concreto ai pazienti e ai loro familiari per cose che stanno loro a cuore. Inoltre va a trovarli nella loro stanza, li aiuta a mangiare, fa delle commissioni o li accompagna a degli appuntamenti esterni, ma soprattutto fa una cosa: li ascolta. «Una comunicazione che apre lo spazio dentro di noi è come un cerotto che aiuta a guarire piccole ferite», dice elogiando anche le formazioni a Nottwil.

Le persone alle quali rende visita apprezzano di vedere qualcuno prendersi del tempo per un colloquio neutrale. Non facendo parte dell'équipe riabilitativa, le confidano spesso delle cose che non giungerebbero mai alle orecchie del personale specializzato in clinica. «Se c'è una nota dolente, possono dirlo a me, liberandosene.» Se lo desiderano, Verena Birri fa da tramite, può dare lo spunto per trovare delle soluzioni all'interno del reparto. Agendo con grande sensibilità, offre ai pazienti attenzione e stima, rafforzandone le risorse sul loro percorso riabilitativo.

# Mezzi ausiliari

## Un tablet che parla

**La disabilità fisica di Daniel Rickenbacher lo limita nella comunicazione.**

Grazie ai mezzi ausiliari tecnologici, la sua vita è cambiata di molto.

La comunicazione è onnipresente, a noi esseri umani piace raccontare, discutere, scambiarsi opinioni. Esprimersi a voce è normale nella vita di tutti i giorni. Ma come fare quando i tuoi interlocutori non capiscono cosa dici? Nemmeno le cose più banali, come ordinare una bibita? Daniel Rickenbacher vive costantemente con questo problema. Questo giovane di 26 anni, originario di Svitto, ha una paralisi cerebrale dovuta a una carenza di ossigeno alla nascita. Chi non conosce la sua mimica, gestualità e le sue espressioni vocali fa fatica a capirlo.

### Un computer dotato della parola

Da una decina d'anni Daniel comunica attraverso un sistema di sintesi vocale integrato nel suo tablet montato sulla carrozzina elettrica, configurato in modo da riprodurre oralmente le frasi che inserisce manualmente. Interrogato sul rapporto con il suo computer che gli presta una voce intelligibile, Daniel inserisce la risposta che ci arriva via altoparlante: «Il mio *talker* è come un buon amico, grazie al quale sono libero di muovermi e riesco a comunicare ovunque e con chiunque.»

Per molto tempo non voleva sentire parlare di questi mezzi ausiliari. Aveva troppa paura di perdere la pratica nel parlare e la sua voce che gli permetteva di comunicare con la sua famiglia e i suoi amici, il «suo» linguaggio. Oggi, non solo adopera il suo tablet parlante che funge anche da tastiera PC, ma anche uno joystick fissato alla sedia a rotelle che gli serve per utilizzare lo smartphone, il mouse e il sistema di controllo d'ambiente. Aiuti preziosi per la vita quotidiana.

È Active Communication, una società appartenente al Gruppo Svizzero Paraplegici, a elaborare questo tipo di mezzi ausiliari per le persone portatrici di handicap, che da vent'anni si ado-

pera per trovare soluzioni individuali sofisticate. «Con la sintesi vocale, Daniel comunica con chi vuole», spiega Susanna Berner, sua consulente. Insieme a una quarantina di colleghi e colleghe lavora presso AC e vede a che punto questi

«Penso che alla gente faccia bene rallentare un attimo e sperimentare una forma più lenta di comunicare.» Daniel Rickenbacher

ausili per la comunicazione aumentino la qualità della vita: «Questi ausili restituiscono alle persone disabili una grande libertà nella loro vita di tutti i giorni.»

### Gli ostacoli nella comunicazione

Daniel, il cui handicap è riconoscibile a prima vista, non ha difficoltà a spostarsi con la sua sedia a rotelle elettrica e non ha remore nell'avvicinarsi alla gente, che sul momento reagisce impacciata non sapendo come trattarlo. Quindi ha deciso che deve essere lui a rompere il ghiaccio: «Alla gente mostro che li capisco e che posso conversare per mezzo del mio sintetizzatore vocale. Ciò permette di spazzar via i pregiudizi, e molte volte nascono anche dialoghi interessanti.»

Per intrattenersi con Daniel Rickenbacher bisogna essere pazienti, perché deve inserire a mano sul tablet quello che vuol dire. A questo scopo ha appreso tutto un sistema di codificazione fatto di simboli che combina in parole e frasi, a loro volta ritrasmesse dalla voce del computer. «Percepisco subito se il mio interlocutore è disposto a un tale dialogo», spiega. La nostra vita moderna non vi si presta di certo, è una sfida.

Sito Internet  
di Daniel Rickenbacher



**Sul lavoro.** Grazie al sistema di sintesi vocale, che serve anche da tastiera, Daniel Rickenbacher riesce ad esprimersi in maniera chiara e comprensibile.

«Tuttavia penso che alla gente faccia bene rallentare un attimo e sperimentare una forma più lenta di comunicare.» Le conversazioni con più persone sono invece più complicate: «Se cambiano tema in fretta, le mie risposte arrivano spesso troppo tardi.»

Se la domanda posta è complessa, ci vogliono due minuti prima che possa formulare una risposta come la desidera, anche se la comunicazione con il *talker* diventa sempre più rapida grazie all'assistenza della sua consulente. Susanna Berner chiarisce: «Io lo osservo quando scrive e le parole che usa di frequente le memorizziamo sotto forma di nuovi pictogrammi in modo che non debba scrivere tutte le lettere. Sono ottimizzazioni che gli fanno guadagnare molto tempo.»

### Nel suo ruolo di ambasciatore

Dal 2019, Daniel Rickenbacher è ambasciatore di Active Communication e spiega di prima mano come sfruttare al meglio le tecniche che agevolano la comunicazione. «Faccio vedere il raggio delle possibilità basandomi sulla mia esperienza. Il mio obiettivo è incoraggiare altri disabili a trarre il massimo dalle loro potenzialità.» La sua attività professionale è molto importante per lui: «Tramite il mio lavoro ho l'opportunità di incontrare molte persone, un modo per promuovere l'inclusione delle persone disabili nella società.» D'altronde, come afferma la sua consulente, i suoi colleghi apprezzano enormemente la sua competenza.

Accanto alla sua attività per Active Communication, Daniel lavora in proprio nell'ambito della comunicazione assistita. Sul suo sito Internet propone varie prestazioni di servizio: «Tengo corsi e conferenze e trasmetto la conoscenza sulla comunicazione e la vita con una disabilità.» Quando parla davanti a un pubblico, prepara una preregistrazione con il suo tablet del contenuto che vuole trasmettere, affinché la sua presentazione sia fluida.

### Una casa tutta per sé

Fino a gennaio, Daniel Rickenbacher abitava in uno studio della fondazione Rodtegg, un'istituzione a favore delle persone con disabilità. Da quando ha traslocato in un appartamento a Lucerna, assapora la sua indipendenza. «Vivere a Rodtegg mi ha dato molto, ma se volevo evolvere,



dovevo lasciare questa istituzione», dice Daniel. Grazie a un contributo assistenziale dell'assicurazione invalidità, ha assunto del personale che gli presta assistenza nel suo nuovo domicilio.

«Ora non sono soltanto beneficiario di prestazioni, ma anche datore di lavoro», aggiunge con orgoglio. È lui che gestisce, pianifica e fattura l'assistenza che gli viene prodigata. «Con la mia formazione iniziale di assistente d'ufficio possiedo i requisiti necessari per questo lavoro.» Si è preparato un anno per raggiungere questo obiettivo. All'inizio ha dovuto istruire i suoi assistenti: «Poiché non capivano ancora abbastanza il mio linguaggio, mettevo loro per iscritto quello che dovevano fare.» E sottolinea: «Poter abitare da solo è il frutto di tutto un percorso verso la massima autodeterminazione raggiungibile con il mio handicap.»

Daniel è uno che porta avanti i suoi progetti e non demorde. «Ho sempre creduto nelle mie opportunità. I mezzi ausiliari mi hanno poi aperto molte porte.» Daniel Rickenbacher è la dimostrazione vivente di cosa è fattibile essendo portatori di handicap. «Ha una volontà di ferro nel voler fare di tutto per vivere in maniera autodeterminata, il suo atteggiamento positivo impressiona. Le reazioni sia da noi all'interno che all'esterno sono estremamente positive», afferma Susanna Berner, la sua consulente.

Il messaggio che intende trasmettere a molti nella sua situazione: «Uscire dal proprio guscio e osare.»

(mste / febe) ■



**Susanna Berner** lavora presso Active Communication come consulente e assiste le persone con disabilità, dotandole dei mezzi ausiliari idonei.

# Controllo d'ambiente

## Come si comunica con la propria casa?

**Gaby Pozzi ha una lesione midollare alta.** Ha una vita autonoma ed è integrata nella società grazie alle sue braccia, la cui funzionalità è stata ricostruita, e a dei mezzi ausiliari per il controllo dell'ambiente.

«Un attimo solo che salgo», dice la voce dal citofono. Poco dopo si apre la porta dell'ascensore e Gaby Pozzi accoglie il suo ospite con un sorriso misto a curiosità. Mentre raggiungiamo il suo appartamento, preme alcuni tasti sul suo smartphone ed ecco che l'ascensore si mette in marcia, la luce si accende nel corridoio e la porta di casa si apre. Un altro tasto e si alzano le tapparelle, lasciando spazio alla fantastica vista sulla curva della Limmat. Le mani munite di guanti con uno strato di gomma per un migliore attrito sulle ruote, la donna manovra verso il tavolo da pranzo la sua sedia a rotelle dotata di un moltiplicatore di spinta elettrico.

«Senza il sistema di controllo ambientale dipenderei da un'assistenza giorno e notte», così descrive la donna di 59 anni la sua situazione. Naturalmente ha bisogno di un aiuto per l'igiene personale, per vestirsi e cucinare, ma grazie ai suoi mezzi ausiliari personalizzati ha acquisito una tale autonomia da essere in grado di uscire di casa senza aiuto e di lavorare a tempo parziale. A casa a Ennetbaden si gestisce da sola tramite una app sul suo smartphone.

### Lottare duramente per fare progressi

È stato un incidente in bicicletta a cambiarle radicalmente la vita. Quella giornata fatale, undici anni fa, Gaby Pozzi viene investita da un'auto a un incrocio. Il danno: lesioni alla testa e colonna cervicale fratturata in due punti. A Nottwil ci giunge d'urgenza, dove segue la lunga riabilitazione. Qualche anno dopo, i chirurghi della mano del Centro svizzero per paraplegici la operano più volte per restituirle la funzione delle braccia, sia a destra che a sinistra, paralizzate dalla tetraplegia. Le permettono così l'esecuzione di semplici gesti con le mani, come quello di schiacciare un interruttore o stringere la mano a qualcuno. Con

altri mezzi ausiliari Gaby può utilizzare il computer. Sono piccoli progressi ottenuti lottando duramente, che aprono delle prospettive insospettite in fatto di comunicazione e quindi di autonomia.

«Sono ogni volta stupefatto dalla libertà che si raggiunge con pochi accorgimenti», dice Elia Di Grassi di Active Communication, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici. È lui che ha installato a Gaby Pozzi il suo sistema di controllo ambientale, avvalendosi delle sue conoscenze tecnologiche in materia. Ha equipaggiato la sedia a rotelle della sua cliente con un apparecchio di controllo capace di attivare le funzioni principali in casa. I comandi li immette sullo schermo dello smartphone tramite una app programmata appositamente, che Gaby Pozzi utilizza anche per le funzioni normali: «Telefonare, inviare messaggi, utilizzare varie applicazioni, tutto per mezzo di un solo pulsante», prosegue il consulente, soddisfatto di aver trovato questa soluzione.

### Sistema tattile o vocale?

Non sarebbe più comodo usare la voce invece di un tasto? «I sistemi di comando vocali stanno affermandosi sempre più, ma sono ancora soggetti a errori», spiega l'esperto. Cosa deve fare una persona disabile se l'applicazione di Siri della Apple o Alexa di Amazon non risponde e la porta non si apre? O se la rete Wifi non è disponibile? Oppure se il suo cellulare non reagisce più dopo un aggiornamento del sistema Android perché è andato in standby? È per queste ragioni di inaffidabilità che Active Communication non punta ancora sul sistema vocale per le applicazioni più sensibili.

Altri svantaggi dei comandi vocali sono dati dal fatto che presuppongono la capacità di articolare distintamente, il che non è sempre il caso,



**In alto** Basta che preme un tasto sullo smartphone e Gaby Pozzi riesce a gestire la domotica di casa sua.

**Lato destro** Poter aprire la porta di casa è una delle applicazioni più importanti che deve funzionare senza problemi.



e inoltre va considerata anche la problematica della protezione dei dati. Attraverso gli apparecchi elettronici d'intrattenimento e gli assistenti digitali domotici, i giganti tecnologici americani hanno la possibilità di ascoltare quello che diciamo dentro alle nostre quattro mura. La raccolta di dati che praticano non piace a tutti. Tuttavia Elia di Grassi è convinto che in futuro sarà possibile utilizzare molte più applicazioni attraverso la voce.

### Dei proprietari reticenti

Nel caso di Gaby Pozzi sono state installate soltanto tecnologie radio e a raggi infrarossi, che garantiscono un elevato grado di sicurezza. La sfida del consulente era rendere compatibili i segnali degli apparecchi riceventi preesistenti e di integrarli in un unico sistema. Cosa non facile, essendo che le norme dei singoli fabbricanti differiscono tra loro, oltre al fatto che Gaby Pozzi deve poter far uso di varie funzionalità per conservare la sua autonomia.

«È già un grande sollievo per me poter lanciare un segnale attraverso il telefono se di notte ho un problema. Se si è tetraplegici, ci vuole un'organizzazione enorme. Ogni gesto che posso fare da sola a casa mia non ha prezzo», spiega Gaby Pozzi.

Dopo il suo incidente, aveva fatto dei grandi lavori nel suo appartamento a Ennetbaden, incluso un ascensore con tanto di corridoio di collega-

mento. Non sono molti i proprietari di case disposti a tanto. Per cercare casa, bisogna essere convincenti. «I proprietari sono scettici perché non conoscono le installazioni specifiche. E quando si lascia la casa, bisogna ricostruire tutto com'era prima.» A volte bastano piccoli interventi, e se sono quelli giusti, sono molto efficaci.

«Il nostro obiettivo è di trovare soluzioni pragmatiche per compensare quello che il corpo non è più capace di fare da solo», spiega Elia Di Grassi, il quale trae molta soddisfazione dal suo lavoro in seno all'équipe di Active Communication: «Andare a casa di una persona che riesce a interagire e comunicare unicamente con la

«Senza questo sistema, dipenderei da un'assistenza giorno e notte.» Gaby Pozzi

voce e la sera ricevere una email o un messaggio WhatsApp «Funziona tutto a meraviglia, vi ringrazio!», è la cosa più gratificante di questo lavoro.»

Per i tetraplegici, riuscire a premere un bottone per ottenere un'azione grazie a un minimo movimento del corpo – che sia un braccio reso funzionale, un mouse attivato dalle labbra o dai comandi oculari – vuol dire cambiargli la vita. Con gli ausili idonei possono comandare tutte le altre applicazioni, permettendo loro di essere integrati nella società. *(kste / alex wagner) ■*



**Elia Di Grassi** è consulente presso Active Communication e assiste Gaby Pozzi nella gestione del sistema di controllo ambientale.

# La guida pratica

## Come comunicare meglio

### Comunicazione in generale

#### Prepararsi

Quali sono gli obiettivi del colloquio? Quanto tempo avete a disposizione? Di cosa volete parlare e di quali informazioni avete bisogno?

#### Strutturarsi

Troppe informazioni nuocciono e rischiano di disperdere l'attenzione dell'interlocutore. Strutturate il vostro discorso al fine di evitare malintesi e di non oltrepassare il tempo a disposizione. Fate una pausa dopo ogni elemento strutturato del discorso per dare spazio a chi vi ascolta di esprimere il suo accordo o i suoi desideri. Utile è dare al colloquio una struttura analoga a quella di un libro:

«Vorrei parlare con lei dell'operazione» (titolo)

«Parleremo dei punti seguenti...» (sommario)

«Perché facciamo l'operazione» (capitolo 1), «Come procederemo» (capitolo 2)

«Quali sono i rischi» (capitolo 3), «Come sarà la fase dopo l'operazione» (capitolo 4).

Se tutti sono d'accordo sulla struttura del colloquio, si apre il primo capitolo e si fa seguire l'informazione vera e propria (contenuto del libro).

#### Optare per un linguaggio chiaro

I comuni mortali non capiscono i termini tecnici o le abbreviazioni. Formulate delle frasi semplici. Non esitate a utilizzare metafore o paragoni. Fate degli esempi e traducete i termini specialistici in un linguaggio comune.

#### Osare fare delle pause

Fare delle pause durante il discorso regola il ritmo e la velocità di una conversazione. Le pause permettono di riflettere, rispondere o precisare i propri punti di vista. La durata del «silenzio» può variare molto, deve essere opportuna e gradevole e gestirla può essere difficile.

#### Tenere conto di tutti gli aspetti della comunicazione

I gesti, la mimica, il tono e il volume della voce, nonché la velocità del discorso hanno un effetto sul modo di trasmettere un'informazione. Questi aspetti non verbali veicolano emozioni, definiscono il rapporto con gli altri, mettono in evidenza il contenuto e lo rafforzano. Possono anche lasciare spazio all'interpretazione, quando chi ascolta capisce qualcos'altro di ciò che è stato detto. Chiarite gli equivoci. Alla fine ricapitolate i punti importanti e chiedete a chi vi ascolta di ripetere a parole proprie che cosa ha assimilato.

### Comunicazione per pazienti

**Ditelo, se non avete capito qualcosa o se chi parla si è espresso troppo velocemente.**

Come pazienti avete il diritto di essere informati, nella misura del possibile, in modo appropriato, completo e chiaro. Solo così siete in grado di prendere le giuste decisioni insieme allo specialista.

**Mantenere uno spirito critico, anche verso il Dott. Google**

È del tutto legittimo cercare delle informazioni in rete prima di una visita medica. Ciò nonostante, l'enorme quantità di informazioni divulgate nasconde dei rischi, poiché non sempre i contenuti sono fondati, propagano informazioni errate o opinioni tendenziose. Domandate a specialisti o a associazioni e leghe per la salute di indicarvi dei siti Internet seri. Fate attenzione all'attualità e alla fonte di ciò che leggete.

**Verificare se si hanno tutte le informazioni importanti**

Come paziente dovrete essere a conoscenza della vostra diagnosi. Se vi si propone un intervento, dovete essere al corrente di come si svolgerà l'operazione, dello scopo, dell'utilità e dei rischi che comporta. Ma non solo, essere anche a conoscenza dei vantaggi e rischi di trattamenti alternativi, o anche sulla scelta di un non intervento.

**Prendersi il tempo**

Per prendere una buona decisione, ci vuole del tempo. Non decidete su due piedi, prendetevi il tempo necessario nella misura in cui il vostro stato di salute lo permetta.

## Da uomo a uomo

«Avanti, osate...», incoraggia il gruppo con il suo accento americano, «che cosa volete sapere?» Si guardano, indugiano... i modi diretti di Tim Shelton cozzano contro la riservatezza propria degli svizzeri. Finalmente, una donna si arrischia: «Come funziona per voi la sessualità?» L'atmosfera si rilassa. Con spirito e charme, Tim Shelton spiega al gruppo di visitatori e visitatrici dei dettagli che lasciano sorpresi. In sedia a rotelle da 32 anni, lavora dal 2011 nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) come guida per le visite aziendali e consulente alla pari per i pazienti ricoverati.

Quando con la sua sedia a rotelle va a trovare in clinica le persone che hanno appena subito una lesione midollare, le prime domande che gli vengono poste riguardano la sessualità, i dubbi su cosa sia ancora possibile e sull'attrattività. I visitatori invece osano raramente porre questo tipo di domande, pur se in cuor loro sono molto curiosi al riguardo. Allora abborda il tema direttamente: «Il mio ruolo è di sensibilizzare la gente anche su tematiche delicate. Ho imparato quindi a parlare apertamente.»

### Esperienze condivise

La sua apertura di spirito è di grande aiuto ad altre persone para e tetraplegiche che devono trovare degli appigli nel loro nuovo mondo. Medici e terapeuti hanno certamente delle ampie conoscenze dei fatti, ma soltanto chi lo vive sulla propria pelle sa cosa vuol dire avere una lesione midollare, come Tim Shelton. È questo punto in comune, questa esperienza condivisa che crea fiducia reciproca e incoraggia a parlare di tutto, anche di cose che non si oserebbero chiedere a nessun specialista.

«Chi non è in sedia a rotelle, non può immaginarsi come sia essere mielolesi», adduce il 51enne. «I *peer*, ovvero i consulenti tra pari, colmano questa lacuna», aggiungendo che all'inizio della riabilitazione le domande si limitano ai problemi della vita quotidiana indotti dalla lesione midollare, mentre nelle settimane prima del rientro a casa si tratta di trovare soluzioni con-



crete. «Durante i primi colloqui, realizzano che convivere con una lesione midollare si può. Prima di uscire dalla clinica, hanno bisogno di consigli e trucchi.» I consulenti tra pari fanno da nesso tra i temi di ordine medico e il mondo esterno, dove i mielolesi dovranno sbrigarsela da soli senza esperti e specialisti intorno pronti a intervenire o aiutarli. Ma il compito dei *peer* a Nottwil non è soltanto quello di parlare. Una volta al mese organizzano un'escursione che chiamano «Learning by doing», ossia imparare facendo, un programma al quale partecipano anche fisioterapisti, ergoterapisti e infermieri.

### Un allenamento alla vita di tutti i giorni

L'ultima uscita li ha portati a una partita di hockey su ghiaccio dell'EV Zugo. Ma cosa si impara lì? Con occhi furbi, Tim Shelton risponde: «Ti sfido a farti spazio tra la folla per andarti a comprare una salsiccia e una

birra in sedia a rotelle, poi di tornare al posto e assaporare il tutto. Provaci, e poi dimmi se non hai imparato nulla...»

Questo genere di esercizio non è facile, ma permette di imparare facendo pratica. Il grado di difficoltà corrisponde alle sfide quotidiane che le persone para o tetraplegiche si trovano a dover affrontare una volta lasciato lo spazio protetto del CSP. Tim Shelton è contento quando i partecipanti gli riferiscono non senza orgoglio quanti piccoli compiti hanno risolto durante l'escursione.

Lui ha conosciuto sua moglie, svizzera, in Messico. Erano già passati dieci anni dal suo incidente in moto ed era in viaggio da solo dagli USA al Costa Rica in macchina. Queste ed altre avventure le racconta ai visitatori che vengono a Nottwil e durante le sue visite ai pazienti nelle vesti di consulente tra pari. Un fatto è certo: a chi lo ascolta, queste storie infondono coraggio.

(kste) ■



# Incontro

## Nuove porte che si aprono

**Un incidente di motocross gli cambia il corso della vita.** Radicalmente. Ciò nonostante, il venticinquenne Sandro Schaller riprende in mano la propria vita. E una speranza non l'abbandonerà mai.

Di notte, nei suoi sogni, Sandro Schaller vive la sua vita di sempre. È giovane e spensierato, cammina sulle sue gambe e nulla gli fa da ostacolo.

Ma ad occhi aperti, tutto è diverso dal suo fatale incidente. Ha 25 anni ed è seduto in sedia a rotelle. Non può essere vero..., perché io? Queste ed altre domande lo torturano a volte, malgrado non sia il tipo da compatirsi. «Ci sono momenti in cui mi è difficile accettare questo destino», ci confida, «ma non mi lascio abbattere, non lo permetto.» Nel mentre alza le mani al cielo e dice: «Queste funzionano ancora benissimo, poteva capitare di peggio.»

### Sacrifici per lo sport

Ecco la storia di questo giovane di Soletta, cresciuto a Härkingen e diventato muratore di mestiere, che ha sempre vissuto per la sua grande passione: il motocross. Un passatempo impegnativo ed anche costoso. Ha sei anni quando inforca una moto per la prima volta, uno sport che non mollerà più e al quale si dedicherà anima e corpo. Ha molto talento, per allenarsi rinuncia addirittura ad uscire con gli amici durante la sua adolescenza. Di giorno lavora in cantiere, di sera si allena, mette ai piedi le scarpe da jogging, percorre notevoli distanze in bicicletta, solleva pesi.

Sandro, il cui calendario è ben riempito dallo sport, lo sa bene: se vuole attirare l'attenzione degli sponsor, bisogna che mostri dei risultati. La sua massima? «Mi diverto ad andare in moto, ma non vado in moto per divertimento.»

I fine settimana sono riservati al motocross e alle gare. Suo padre lo accompagna, talvolta anche sua madre. Dormono nel loro camper. Sandro migliora a vista d'occhio, sale di categoria, raggiunge la National MX1 e figura ben presto tra i migliori del paese. Tutto ciò costa caro, 30 000 franchi per stagione che paga di tasca sua.

### La caduta fatale

Arriva il 22 settembre 2018. Si reca con grandi ambizioni ad Amriswil, per due gare che gli possono valere il titolo del Campionato svizzero. Al termine della prima manche è già chiaro che nessuno potrà spodestarlo dal primo posto. L'obiettivo è raggiunto... potrebbe anche fare a meno di correre la seconda manche. Ma non lui, che ha dentro il fuoco del motocross, che adora l'atmosfera delle gare, i duelli con i concorrenti... e che oltretutto ha pagato l'iscrizione.

Al quart'ultimo giro è in testa al gruppo, come molte altre volte. In una curva fa un errore, cosa che gli capita di rado. Un errore che questa volta gli costerà caro. Nel suo dialetto descrive l'istante, che gli è rimasto impresso nella mente nei minimi dettagli: la ruota posteriore rimasta incastrata in un palo, il suo catapultarsi dalla sella, la caduta, il rimanere disteso a terra, la voglia di rialzarsi e non riuscirci con le sue proprie forze pur essendo cosciente... e ben lungi dal credere che sia una lesione che potrebbe portargli via il suo hobby e la sua passione.

### Il suo obiettivo a Nottwil

Fratture alle costole e compressione del cuore, questa la diagnosi parziale comunicatagli dopo essere stato trasportato in elicottero a San Gallo. L'altra diagnosi, invece, è la frattura di una vertebra. Sette ore di operazione, fino alle due del mattino, poi l'indomani il giovane viene trasferito nel Centro svizzero per paraplegici (CSP). È paraplegico quando arriva a Nottwil, ma dentro di sé pensa: «Il mio obiettivo è lasciare il CSP sulle mie gambe.» Purtroppo però questo proposito non si avvererà, un fatto duro da accettare.

Una riabilitazione che dura cinque mesi, un corpo che Sandro deve imparare a conoscere. «Potrei sedermi su un coltello e non avvertirei



**A sinistra** Il motocross rimane la sua passione: sul lavoro Sandro Schaller è circondato dalle moto.

**In alto** L'abbigliamento fa parte dell'assortimento di cui si occupa.

>



In ufficio segue i canali social media del Gruppo Hostettler. Come ex motocrossista, sa esattamente cosa interessa al suo gruppo target.

nessun dolore», prosegue, grato tuttavia di non aver praticamente sofferto di nessuna complicanza in quel periodo. Cerca sempre di pensare positivo. Essendo uno sportivo, è fisicamente forte e la forza mentale non gli manca. La sua attitudine di fondo lo aiuta: «Quando si chiude una porta, si apre un portone, sta a me fare il meglio della situazione. Inutile affliggersi.»

Nel CSP viene apprezzato per il suo carattere aperto. Mentre una volta era piuttosto timido, a Nottwil è comunicativo e irradia positività, parla molto con gli altri pazienti, li ascolta. «Non sono uno psicologo, ma per me è importante sostenersi l'un l'altro. Se posso aiutare qualcuno, lo faccio, tutto qui.»

### Autonomia e indipendenza

I genitori di Sandro, con i quali ha un legame molto stretto, sono terribilmente afflitti dall'incidente del figlio. Non passa un giorno senza che lo vadano a trovare in clinica. Sono molto orgogliosi di lui vedendo come affronta la situazione, la sua nuova vita, prendendo il toro per le corna. «Credo che tutta questa storia ci abbia unito ancora di più come famiglia», spiega Sandro, che ha una sorella più grande di lui.

Prima dell'incidente abitava dai suoi genitori, ma poco dopo essere uscito dalla clinica si prende un appartamento a Egerkingen – la prima volta che va a vivere da solo – perché è fuori questione che la sua sedia a rotelle gli impedisca di essere autonomo e indipendente. Come non gli impedisce di trovare una compagna, la sua fisioterapista conosciuta a Nottwil, la quale va a vivere insieme a lui. «È incredibile quante cose sono successe nei mesi dopo l'incidente», dice prima di precisare: «... anche cose positive – soprattutto se penso alla mia dolce metà».

### Il ritorno nel mondo del lavoro

Tra le cose positive vi è anche la riuscita del suo reinserimento professionale. Muratore di forma-

zione, aveva lavorato sui cantieri stradali. Durante la riabilitazione, con l'aiuto di ParaWork viene preparato al ritorno nel mondo del lavoro e trova uno stage che gli va a genio presso l'Hostettler Group a Sursee, azienda che opera nel campo dei mezzi su due e quattro ruote e dell'abbigliamento di protezione.

Si inserisce nel lavoro d'ufficio con un'occupazione al 50%, passando dapprima dal marketing e poi allo sviluppo aziendale. Lavora a Sursee

«Lo sport mi ha dato di più di quanto mi abbia tolto.» Sandro Schaller

dal lunedì al mercoledì, mentre il giovedì è impegnato presso ParaWork a Nottwil, dove impara nozioni specifiche e ripassa le materie amministrative e contabili. Sul lavoro diventa subito «uno di loro» e viene trattato come tutti gli altri. «È così che deve essere, non voglio un trattamento speciale e soprattutto non voglio pietà», insiste Sandro Schaller.

Ma che ne è del motocross? Cosa significa per lui ora questo sport che lo ha appassionato e al quale si è dedicato intensamente per ben diciannove anni? «Ci sono ancora molto attaccato. A dire il vero, questo sport mi ha dato di più di quanto mi abbia tolto», sottolinea il giovane. Ovviamente segue ancora il tutto da vicino, ha tanti amici che corrono ancora. E non è un problema per lui seguire una gara dal bordo del circuito come spettatore, adora l'atmosfera e non si sente affatto escluso dopo l'incidente, come precisa: «Siamo una grande famiglia e ci si prende cura dei suoi membri.» Infatti, dopo l'incidente organizzano spontaneamente una colletta per Sandro, raccogliendo 8000 franchi. Anche Jeremy Seewer, il professionista di motocross di Bülach

In alto Handbike nella nuova sala di allenamento su rulli a Nottwil.

In basso La moto con la quale ha vinto il titolo del Campionato svizzero.

>



In alto I motori e lo sport lo appassionano. Oggi si diverte con il suo go-kart modificato e gareggia con i suoi amici.

In basso Una volta indossata la sua tuta da gara, Sandro Schaller entra nel suo mondo.



arrivato secondo ai Campionati del mondo del 2019, vi ha partecipato mettendo all'asta la sua maglietta da competizione, acquistata per la bella somma di 1000 franchi.

### Nessuna amarezza

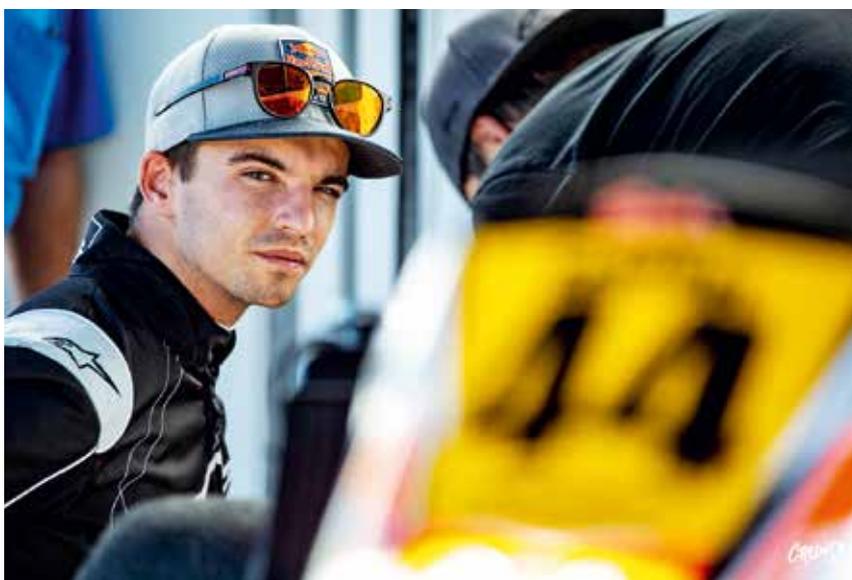
«Oggi come oggi ho chiuso con l'incidente, non sono amareggiato», ci confida Sandro, il quale non trova che facendo motocross si sia esposto a rischi sconsiderati. E aggiunge: «Quello che mi è successo può capitare anche in molte altre situazioni più banali, per strada per esempio.»

Nel frattempo ha imparato ad essere più rilassato. Una volta si arrabbiava più facilmente quando qualcosa non funzionava al primo tentativo. Oggi invece si chiede: «Vale la pena di arrabbiarsi?» La risposta è quasi sempre un chiaro no. Quando ascolta la gente che non smette di lamentarsi, pensa tra sé e sé: «Sarebbe il più piccolo dei miei problemi, facciamo cambio?» Una cosa di cui è comunque grato, è di non dover dipendere dall'aiuto altrui.

È mobile grazie alla sua auto adattata alle sue esigenze di disabile e il suo appartamento è accessibile in sedia a rotelle. Per Sandro due fattori che contribuiscono alla qualità della sua vita. In quattro e quattr'otto è pronto a partire. Si installa dietro al volante con un trasferimento perfetto e in un attimo sistema la sedia a rotelle pieghevole in macchina. Bisogna dire che ha anche il fisico per farlo, infatti continua ad allenarsi assiduamente – di norma ogni settimana – nella sala attrezzi del Centro svizzero per paraplegici. E se ne ha il tempo, ne approfitta per vedersi con due suoi amici tetraplegici.

### Divertimento in go-kart

In più, Sandro ha un hobby che condivide con degli amici: il go-kart. Ci va quando ha un venerdì libero, uno sport che gli permette di sentire l'ebbrezza della velocità – come quando andava



in moto. Insieme ai suoi amici ha modificato un go-kart in modo da misurarsi con loro sul circuito di Lyss, dove solitamente si incontrano. Quando ne ha l'opportunità, partecipa anche suo padre. Nell'istante in cui Sandro si infila la tuta da corsa e il casco, si trova subito nel suo elemento e nessuno fa più caso al fatto che non accelera con il piede, ma con la mano.

All'epoca in cui faceva motocross si era fratturato il bacino, ma non si arrese e ritornò in sella alla sua moto. Oggi Sandro è seduto in sedia a rotelle e continua a lottare, nei suoi sogni si vede camminare. Una piccola voce gli susurra di non rassegnarsi, la speranza è l'ultima a morire: «Prendo le cose come sono. Eppure chissà, magari un giorno tornerò a camminare... ci voglio credere.» (pmb / we) ■



Sandro Schaller racconta della sua vita nel nostro filmato:

[www.paraplegie.ch/sandro](http://www.paraplegie.ch/sandro)

### La vostra quota d'adesione aiuta

Essendo membro da molti anni, Sandro Schaller ha beneficiato del sussidio sostenitori di 250 000 franchi. La Fondazione svizzera per paraplegici lo ha inoltre sostenuto con un contributo finanziario per le modifiche della sua auto e per l'handbike.

# Convocazione della 27<sup>a</sup> Assemblea dei soci

Mercoledì 22 aprile 2020, ore 18.00

Aula, Centro svizzero per paraplegici, 6207 Nottwil



## Trattande

1. Saluti di apertura da parte di Heinz Frei, presidente Unione dei sostenitori
2. Approvazione del protocollo dell'Assemblea dei soci del 24 aprile 2019<sup>1)</sup>
3. Rendiconto annuale del presidente
4. Informazioni della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), Daniel Joggi, presidente FSP
5. Approvazione del conto annuale 2019<sup>1)</sup>
6. Determinazione delle quote d'adesione
7. Modifica degli statuti
8. Mozioni dei soci<sup>2)</sup>
9. Nomine nel Comitato direttivo
10. Nomina dell'Ufficio di controllo
11. Informazioni
12. Varie

<sup>1)</sup> A partire dal 2 aprile 2020, il Protocollo 2019 e il Conto annuale 2019 saranno disponibili online sul sito [paraplegie.ch/rapportannual-AdB](http://paraplegie.ch/rapportannual-AdB) o potrà essere richiesto in forma cartacea presso: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

<sup>2)</sup> Le mozioni all'Assemblea dei soci vanno inviate entro il 30 marzo a: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil oppure [sps@paraplegie.ch](mailto:sps@paraplegie.ch). Fa fede la data del timbro postale o l'invio per posta elettronica con conferma di lettura messaggio. Le mozioni dei membri sostenitori pervenuteci da sottoporre al voto saranno pubblicate a partire dal 2 aprile 2020 sul sito [www.paraplegie.ch](http://www.paraplegie.ch).



## Tagliando d'iscrizione all'Assemblea dei soci 2020

Intendo/Intendiamo partecipare all'Assemblea dei soci: Numero dei partecipanti \_\_\_\_\_

Cognome/Nome \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_

NPA/Località \_\_\_\_\_

Numero di sostenitore \_\_\_\_\_

**i** **Pregasi inviare il tagliando d'iscrizione entro il 2 aprile 2020 a:** Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

**Iscrizione online:** [www.paraplegie.ch/assemblea](http://www.paraplegie.ch/assemblea)

# Giardino terapeutico

## In sintonia con la natura

**Con il suo giardino terapeutico**, la Fondazione svizzera per paraplegici intende colmare una lacuna nel campo della riabilitazione globale creando nuove forme di trattamento all'aria aperta. L'idea è di sfruttare gli effetti benefici che il contatto con la natura crea e di seguire un percorso che si avvicina alle occupazioni che attendono i pazienti a casa.

La natura è molto importante per la salute e il nostro benessere. Da qui la volontà della Fondazione svizzera per paraplegici di investire da sempre sull'aspetto ecologico nell'area esterna a Nottwil. Davanti alle stanze dei pazienti si apre un quadro fatto di ampi spazi verdi naturali, che invitano a far vagare lo sguardo sul lago di Sempach fino alle Alpi. I pazienti sono pertanto molto vicini alla natura, questo sì. Ma sarebbe ancora più bello immergersi con tutti i sensi e rigenerarsi.

Il Centro svizzero per paraplegici (CSP) intende rispondere anche a questa esigenza allestendo un giardino terapeutico. «Gli studi scientifici sono unanimi sulla questione: includere la natura nelle terapie ha degli effetti positivi sul recupero psicofisico e sulla riabilitazione dei pazienti», afferma Diana Sigrist-Nix. La responsabile del reparto Riabilitazione del CSP vuole sfruttare questi effetti benefici per integrare nella gamma delle prestazioni integrali della clinica nuove terapie all'aria aperta. Un'équipe interprofessionale composta da terapeuti ha messo in piedi un concetto per l'ambiente circostante alla clinica che abbia dei benefici sulla salute e dove si possano anche insegnare tutti gli aspetti fondamentali per il reinserimento.

### Non lezioni teoriche ma toccando con mano

Uscire dall'universo protetto della clinica, è questa l'idea. «Nella sala di terapia, di riunione o in palestra, non possiamo che avvicinarci approssimativamente alle situazioni reali», spiega Gabi Bucher, responsabile di équipe Terapie nel CSP. «Il giardino terapeutico permetterà di istruire i nostri pazienti su come riappropriarsi di gesti concreti, da mettere poi in pratica una volta tornati a casa.» A coloro che hanno dei fiori o un orto in giardino o sul balcone, la giardinoterapia restituirà un pezzetto di quotidianità durante la riabilitazione, un'attività alla quale sono abituati e verso la quale non hanno remore.

Questo genere di interfaccia tra la quotidianità della clinica e quella domestica è in aumento da una decina d'anni. Una delle ragioni ne è il numero crescente di persone anziane colpite da una para o tetraplegia. Per esempio, al posto degli esercizi «a secco» magari estranei alla loro vita di tutti i giorni, ritorneranno a lavorare la terra di un'aiuola, migliorando nel contempo la prensione della mano e delle dita. Una pratica concreta che li riavvicina automaticamente alla realtà e che permette loro di vedere meglio il nesso tra gli esercizi e l'applicazione nella vita quotidiana.

### Altre forme di terapia

Le attività praticate all'esterno hanno anche il vantaggio di rappresentare una piacevole distrazione dalla vita in clinica. D'altro canto consentiranno ai terapisti di lavorare in modo ancor più mirato su determinate funzioni del corpo, quale complemento alle forme di terapia più classiche.

Un altro vantaggio, come sottolinea l'istruttore sportivo Carsten Gugel, il quale ha ideato il percorso dedicato all'uso della sedia a rotelle, è che «gli esercizi permettono di preparare i pazienti alla loro vita quando lasceranno il CSP; oltretutto si dimenticano quasi di essere in terapia, un modo in più per elaborare il trauma subito.»

### Tre settori principali

Il nuovo giardino terapeutico sarà direttamente accessibile dall'attuale sala terapie che è sullo stesso livello. Sarà strutturato su tre settori principali: la giardinoterapia, il percorso in sedia a rotelle e l'area dinamica.

La **giardinoterapia** prevede fioriere rialzate accostabili in carrozzella, l'orto di erbe aromatiche, arbusti di bacche e una serra. I pazienti lavoreranno in contatto diretto con la natura, prendendosi cura. Allo stesso tempo svolgeranno la loro attività di terapia che potrà abbracciare interi processi, dalla semina alla raccolta.



### Terapia con cesoie alla mano

La giardinoterapia migliora la motricità e la coordinazione, stimolando i sensi e la percezione del proprio corpo.

**Aree principali del giardino terapeutico** Il nuovo giardino terapeutico a Nottwil comprenderà: giardino-terapia (1), percorso per sedia a rotelle (2) e area dinamica (3). Il laghetto (4) sarà arricchito da una piattaforma che inviterà a trattenersi in un ambiente esterno propizio alla rigenerazione e che muterà di aspetto con l'alternarsi delle stagioni. (Ideazione: Hemmi Fayet Architekten)



Sul **percorso in sedia a rotelle** i pazienti dovranno affrontare vari ostacoli e diverse caratteristiche del terreno, tra cui binari del tram, tombini, cunette stradali, pavimentazioni in ghiaia o selciato, suolo boschivo, superfici instabili e in pendenza, marciapiedi, salite e gradini. Gli impianti prevedono anche l'allenamento di salita in treno oltre che l'utilizzo di mezzi di propulsione elettrica per sedie a rotelle che consente di esercitarsi a spostarsi superando varie difficoltà.

Una prima **area dinamica**, il cui suolo presenterà delle pavimentazioni dotate di diverse caratteristiche e difficoltà, offrirà un percorso per i pazienti che hanno ancora l'uso delle gambe. La seconda area dinamica sarà invece destinata a diventare un luogo per ritirarsi, per esempio per colloqui in tutta tranquillità con una psicologa o

un assistente spirituale. Il giardino terapeutico diventerà pertanto un'oasi per incontrarsi o per sostenere il processo di guarigione psicosociale.

#### **La natura e l'essere umano**

Sfruttando questa risorsa della natura circostante, i pazienti usufruiranno della combinazione di forme di trattamento fisiche e psichiche. Tutte queste nuove possibilità andranno a completare i processi terapeutici esistenti attraverso la pratica di sensate attività della vita di tutti i giorni, preparando le persone alla nuova quotidianità che seguirà dopo il soggiorno in clinica. Nottwil sarà un luogo, dove l'essere umano si prenderà cura della natura e la natura dell'essere umano.

(kste / febe) ■

#### **Diventate parte di questo progetto innovatore!**

La Fondazione svizzera per paraplegici ha bisogno delle vostre donazioni per realizzare il giardino terapeutico a Nottwil. Grazie!

#### **Conto donazioni**

PC 60-147293-5  
IBAN CH14 0900 0000 6014 7293 5  
Causale: Giardino terapeutico



[www.paraplegie.ch/giardino-terapeutico](http://www.paraplegie.ch/giardino-terapeutico)

# Uno studio di Nottwil fa da modello su scala internazionale

Lo studio **SwiSCI della Ricerca svizzera per paraplegici**, realizzato per la prima volta su scala internazionale, ha visto la partecipazione di circa 12 500 persone in 22 nazioni. Ecco i primi risultati.

Con il suo studio SwiSCI, la Ricerca svizzera per paraplegici ha motivato specialisti in riabilitazione del mondo intero ad effettuare dei sondaggi seguendo l'esempio di Nottwil. Per la prima volta abbiamo a disposizione dei dati paragonabili sulle condizioni di vita e l'assistenza medico-sanitaria delle persone con lesione midollare. Queste informazioni offrono una chiave di lettura paese per paese che consente paragoni e decisioni sul piano politico e della sanità.

Mentre lo studio a lungo termine SwiSCI può vantarsi di essere divenuto dal 2010 una piattaforma importante di ricerca che permette di raccogliere dati per la prassi, la versione internazionale (InSCI) è ancora agli esordi. Ciò non toglie che siano già una centinaia i ricercatori di 22 nazioni diverse a partecipare allo studio InSCI, coordinato da Nottwil.

## Primi risultati

Dal punto di vista della Svizzera, il paragone conferma che la riabilitazione globale, così com'è impostata a Nottwil, porta ai risultati migliori, poiché abbraccia tutte le sfere della vita inclusa l'assistenza a vita delle persone con lesione midollare. Un indizio del suo impatto è per esempio il tasso di integrazione nel mondo del lavoro, dove la Svizzera è in testa alla classifica (cfr. grafico 2).

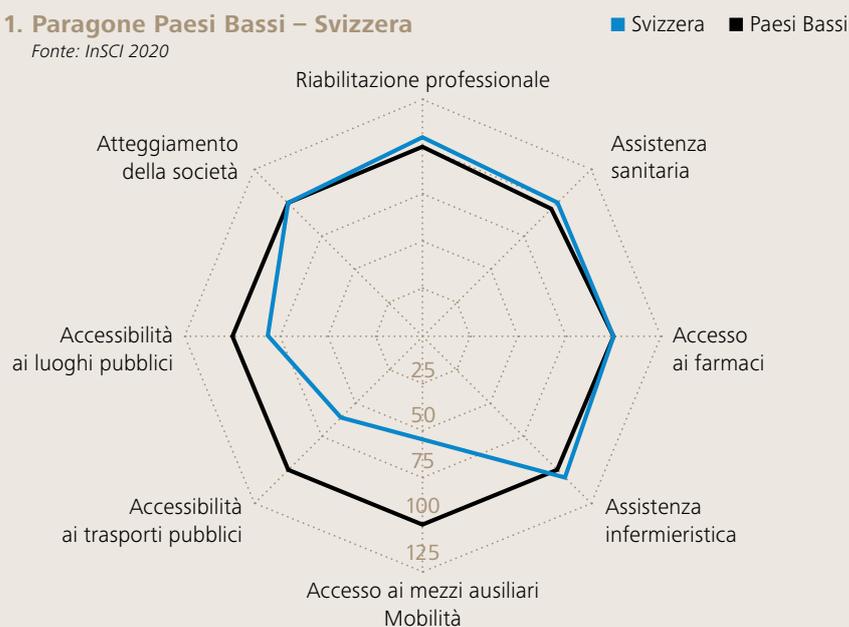
I dati InSCI permettono alla Svizzera di imparare da altri sistemi sanitari. I cittadini dei Paesi Bassi per esempio, si sentono meglio assistiti rispetto ad altri paesi, soprattutto a livello di dotazione dei mezzi ausiliari e di accessibilità (cfr. grafico 1).

Fare questo genere di confronti permette a chi di competenza di riconoscere i potenziali di miglioramento e di comprendere come metterli in atto. L'interesse di SwiSCI è sostenere la ricerca internazionale affinché le collettività sociali di tutti i paesi che vi partecipano ne possano beneficiare.

(kste/rel) ■

## 1. Paragone Paesi Bassi – Svizzera

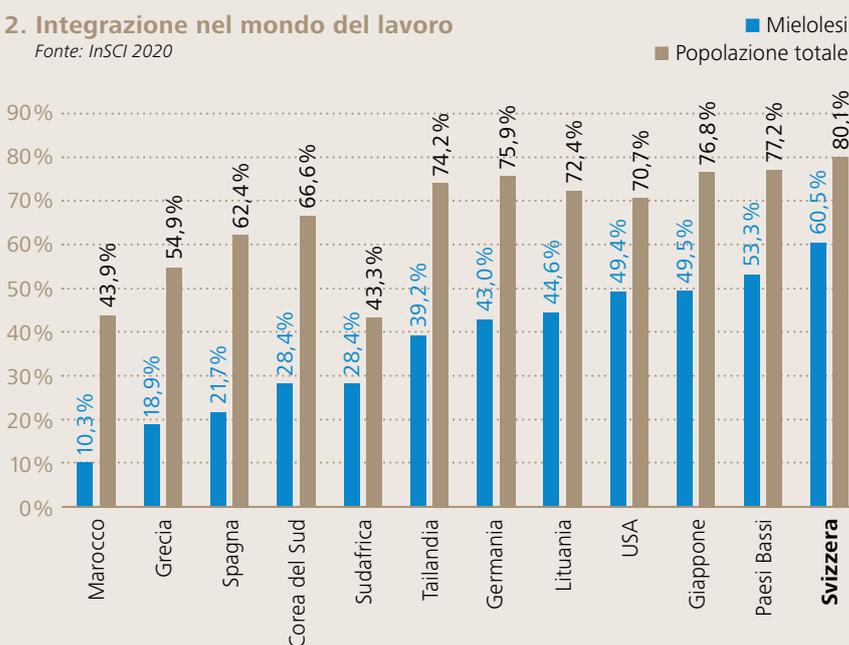
Fonte: InSCI 2020



**Sanità e qualità della vita.** I Paesi Bassi sono la misura di riferimento (= 100%). Le divergenze rivelano i potenziali di miglioramento.

## 2. Integrazione nel mondo del lavoro

Fonte: InSCI 2020



12 nazioni selezionate per mostrare il raggio d'azione dello Studio InSCI.

# Il dialogo sopra ogni cosa

**Daniel Joggi lascia ad aprile** il suo mandato di presidente della Fondazione svizzera per paraplegici. Sono molte e fondamentali le migliorie che ha messo in atto e che hanno permesso di preparare l'avvenire della rete di prestazioni del Gruppo. Questo anche grazie alla cultura manageriale che gli è propria.

Era freddo, anzi gelido il clima nel quale si era immerso quando ha preso in mano le redini della Fondazione svizzera per paraplegici nel dicembre 2009, quattro mesi prima del previsto. All'epoca il Gruppo Svizzero Paraplegici attraversava un periodo turbolento, che faceva notizia sui media. Ai piani dirigenziali c'erano opinioni divergenti in merito all'organizzazione, il personale era inquieto. Con la partenza anticipata del suo predecessore, Daniel Joggi si trovò ad assumere da un giorno all'altro la carica di presidente della Fondazione svizzera per paraplegici, rivelatasi poi un vero colpo di fortuna.

Le acque si calmarono rapidamente con l'arrivo del romando. Il suo stile dirigenziale puntava sin dall'inizio meno sulla centralizzazione, ma piuttosto sul dialogo. «Uno da solo non ce la può fare, il lavoro lo facciamo insieme», una frase che ripeteva nei primi tempi. «Volevo lavorare insieme alle équipes. Per farlo dovevo però prima guadagnarmi la loro fiducia e assicurarmi il loro impegno.»

## Un'organizzazione moderna

Per il successo dell'organizzazione e il suo ulteriore sviluppo, ha cominciato col definire dei principi chiari, avvalorati da una strategia globale basata sul consenso. La formula vincente: il Gruppo Svizzero Paraplegici si è dato un solido quadro di riferimento, non lasciando più alcun possibile margine di interpretazione. È su queste nuove fondamenta che Daniel Joggi ha riedificato la cooperazione tra le équipes, e d'un tratto gli aghi delle loro bussole puntavano di nuovo nella stessa direzione.

A conti fatti, l'organizzazione si è modernizzata e sviluppata, dotandosi di contratti di prestazione vincolanti, strutture adeguate e strumenti attuali. Ma non solo. Il nuovo presidente è riuscito anche a convincere le collaboratrici e i collaboratori

del nuovo orientamento strategico. «Non sono qui per dettar legge», dice l'uomo per il quale l'essere umano, gli scambi interpersonali, lo spirito di équipes, la mutua comprensione e fiducia sono valori imprescindibili. Un'attitudine che a Nottwil è piaciuta.

L'ultimo tassello del profondo rinnovamento, di cui Daniel Joggi è stato l'iniziatore, sono i nuovi edifici e la ristrutturazione pressoché totale sull'areale di Nottwil, lavori che termineranno a settembre 2020 insieme a una grande festa popolare che andrà a suggellare il progetto globale avviato dieci anni or sono.

Altre pietre miliari del periodo Joggi sono stati la decentralizzazione dei servizi forniti – un passo che tiene conto dell'invecchiamento della popolazione – e l'accesso al Centro svizzero per paraplegici ai pazienti senza lesione midollare. Ampie fasce della popolazione beneficiano oggi della medicina di punta praticata a Nottwil, senza perciò impedirne uno sviluppo mirato, anzi.

## Dare il buon esempio

Daniel Joggi ha saputo cogliere l'evoluzione in corso: digitalizzazione, adeguamento del marketing donazioni e un impegno considerevole nello scambio con la politica e le assicurazioni. Dei progetti del futuro come il «Guided Care», per citarne uno, sono sulla buona strada perché l'intero Gruppo è animato da questo spirito innovatore. «Certe cose non sono realizzabili se non c'è qualcuno della Fondazione ad assumerne la guida», aggiunge tralasciando discretamente che spesso era lui a incaricarsene.



Lo conosciamo così:  
Daniel Joggi insieme  
a Inca, il suo cane  
d'assistenza.

In un'azienda con 1862 impiegati, è necessario. Il capitano della nave ha saputo dare l'esempio, i suoi collaboratori hanno sempre potuto contare su di lui e sulla sua conoscenza dei dossier. Ma è possibile con una percentuale lavorativa al 50%? Daniel Joggi sorride: «Qualche volta era anche un po' di più.»

In aprile, Daniel Joggi si ritirerà dalla Fondazione svizzera per paraplegici, alla quale avrà dedicato vent'anni di lavoro, di cui dieci in veste di presidente. Nel 1977, poche settimane dopo la sua riabilitazione successiva al suo incidente sugli sci che lo ha lasciato tetraplegico, era partito all'avventura, in tenda. Con la sua partenza dalla Fondazione, finisce un'era. Ma se ne aprirà un'altra all'insegna dell'avventura, iniziando dalla Namibia... Gli auguriamo ogni bene!

(kste/we) ■

# Wings for Life

«Troveremo delle soluzioni, ne siamo convinti»

**Wings for Life si impegna nella ricerca sul midollo spinale.** Anita Gerhardter, alla testa di questa fondazione, parla del loro grande obiettivo e del World Run 2020 con la Fondazione svizzera per paraplegici come partner.

Nel 2004, due austriaci danno vita alla Fondazione Wings for Life: sono Heinz Kinigadner, due volte campione del mondo di motocross, e Dietrich Mateschitz, il fondatore di Red Bull. Sono loro la forza motrice del progetto, con Anita Gerhardter che li appoggia come gerente. È lei ad avere le redini in mano, per lei Wings for Life è una questione di cuore.

## Anita Gerhardter, cos'è Wings for Life?

È una fondazione privata di pubblica utilità, il cui scopo è di trovare il modo per guarire le lesioni del midollo spinale.

## Un compito non da poco.

È vero, è un obiettivo ambizioso. Ma siamo al 100 per cento convinti che riusciremo a trovare delle soluzioni che faranno breccia in questo campo. «Se puoi sognarlo, puoi farlo», adoro questa famosa citazione di Walt Disney. Sono persuasa che se non osiamo credere nella realizzazione dei nostri più grandi sogni, ci tarpiamo le ali e non avanziamo.

## Perché questa fondazione?

È stata una coincidenza di tragiche circostanze a far nascere Wings for Life nel 2003. A Salisburgo viene organizzata una gara di motocross di beneficenza a favore delle persone disabili e gli organizzatori desideravano Heinz Kinigadner in linea di partenza. Tuttavia, non potendo lui stesso essere presente a causa della sua partecipazione al Grand Prix di moto sul circuito del Sachsenring, chiede a suo figlio Hannes – pure lui motocrossista talentuoso – di sostituirlo a Salisburgo.

## Ed è andata male?

Subito dopo la partenza un pilota in lizza cade e Hannes non riesce a schivarlo. La diagnosi è terribile: frattura della quinta e sesta vertebra cervi-

cale con lesione del midollo spinale. Informato per telefono del grave incidente di suo figlio, è al suo amico Dietrich Mateschitz che Heinz Kinigadner chiede di andare subito in ospedale. Dapprima Hannes lotta per sopravvivere, ma un fatto certo era che avrebbe passato il resto della sua vita da tetraplegico, in sedia a rotelle. Di colpo lui e la sua famiglia sono catapultati in un mondo dove bisogna riapprendere tutto, interrogarsi sulle grandi questioni della vita che di solito tendiamo a sfuggire.

## Heinz Kinigadner e Dietrich Mateschitz questa sorte non la non volevano accettare.

No. Non volendo accettare l'implacabilità del verdetto, della disabilità a vita, invitano neurologi e neuroscienziati nella città di Mozart. Gli esperti spiegano loro che avere speranza era cosa legittima, ma che l'industria farmaceutica non si interessava a questo tipo di ricerca e che le sovvenzioni erano inesistenti. Quindi i due uomini decidono di passare all'azione: non era concepibile per loro che la ricerca venisse sacrificata per questioni di soldi. Un anno dopo l'incidente di Hannes, nasceva la fondazione Wings for Life.

## Come funziona la ricerca di soluzioni?

All'inizio erano dalle 20 alle 30 richieste di sovvenzione di progetti all'anno che ricevevamo da parte di neuroscienziati, oggi sono 250. Gli specialisti in questo campo sono sempre più numerosi. I dossier vengono esaminati da un comitato di esperti che concede dei fondi a progetti suscettibili di fare avanzare la scienza. Oggi, la fondazione eroga complessivamente circa 8 milioni di euro all'anno. Il progetto più grande attualmente in corso negli USA lo sosteniamo nell'ordine di sette milioni di euro nell'arco di cinque anni.



Anita Gerhardter è la gerente della Fondazione Wings for Life.

## Ricerca a Nottwil

Wings for Life sostiene un progetto di ricerca clinica nel Centro svizzero per paraplegici, volto ad aiutare a prevenire le complicanze respiratorie, soprattutto nel caso dei tetraplegici con paralisi alta che presentano una muscolatura espiratoria deficitaria. Non riuscendo ad espettorare il muco, sono infatti soggetti a polmoniti, una delle principali cause di complicanze dopo una lesione midollare.



Link diretto:





### Da dove proviene il denaro?

Abbiamo bisogno di un partner come Red Bull, nostro principale investitore che copre tutti i costi amministrativi e di marketing. Oltre ad altre aziende che ci sostengono, il Wings for Life World Run è tutti gli anni un'importante fonte di entrate.

### Qual è la caratteristica di questa corsa?

Il Wings for Life World Run è un evento globale che vede partire migliaia di corridori allo stesso momento in tutto il mondo. L'anno scorso gli iscritti in gara erano 120 000, che hanno corso tutti contemporaneamente in 323 luoghi distribuiti in 72 nazioni. Si partecipa o al Flagship Run, la corsa vera, o virtualmente alla App Run. Ognuno corre fino a che si fa raggiungere dall'auto «scopa» (*catcher car*), vera o virtuale. L'app consente di partecipare da solo o insieme ad altri nei luoghi di gara virtuali.

### Si corre insieme alle persone più disperate, dagli atleti professionisti ai dilettanti della domenica, alle persone in sedia a rotelle.

Sì, l'idea sin dall'inizio era che la corsa doveva essere soprattutto un'occasione per divertirsi. E allo stesso tempo servire a una buona causa, per

aiutarci ad avvicinarci al nostro formidabile obiettivo. L'intera somma delle iscrizioni è devoluta alla ricerca sul midollo spinale. Nel corso degli ultimi sei anni abbiamo raccolto 26,5 milioni di euro grazie alle quote di iscrizione e agli sponsor.

### E a che punto è la fondazione per quanto riguarda il suo obiettivo di curare la lesione al midollo spinale?

È una domanda che ci viene posta di frequente. Mi piacerebbe poter rispondere che siamo a buon punto. Lavoriamo a pieno ritmo, ma dobbiamo fare attenzione a non deludere le speranze degli interessati facendo promesse avventate. Perché – non dimentichiamolo – si tratta di uno dei problemi medici più complessi che esistono.

(pmb/febe) ■

**Il Flagship Run a Zugo, l'anno scorso.** La partenza avviene contemporaneamente in tutto il mondo.

#### Wings for Life World Run in Svizzera

Il 3 maggio di quest'anno, la corsa Flagship Run del Wings for Life World Run si terrà a Zugo, oltre che virtualmente in varie località sparse in tutta la Svizzera tramite l'App Run. Non vi sono distanze prefissate di corsa, ma si corre finché ci si diverte e la condizione fisica lo permette. Un'auto «scopa» (la *catcher car*) partirà mezz'ora dopo i corridori, inseguendoli. La gara finisce quando l'auto ha raggiunto l'ultima e l'ultimo partecipante. Dopodiché si fa festa.



[www.wingsforlifeworldrun.com](http://www.wingsforlifeworldrun.com)

# Il medico assistente

Terminati gli studi di Medicina in Germania, si trasferisce in Svizzera. Del nostro paese Felix Schatter ama i laghi e le montagne, ma anche il modo di lavorare. «Qui è tutto più organizzato, è una cosa che apprezzo molto», ci confida il medico assistente. È molto assorbito dal suo lavoro a Nottwil, al quale si dedica con tutta l'anima, sempre però cercando di badare a un buon equilibrio tra lavoro e vita privata.

L'equilibrio lo trova nello sport. Pratica judo a livello competitivo sin dall'infanzia – cosa che ora fa soltanto occasionalmente avendo trovato una nuova passione: l'arrampicata. La vita sociale è un altro fattore importante per lui, si vede con gli amici, è intraprendente. Tutte attività che aiutano il giovane medico a controbilanciare l'impegno del lavoro. D'altronde, sarebbe impensabile per lui arrivare a casa la sera e non avere nulla da fare.

## Un'attenzione particolare

Le ragioni che hanno spinto Felix Schatter ad accettare il suo primo impiego come medico assistente nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) sono molteplici. A Nottwil ha appreso molto – e in poco tempo – sulla lesione midollare, una tematica generalmente poco approfondita durante gli studi. Un altro vantaggio è la collaborazione interdisciplinare senza pari praticata nel CSP: «Non si ottiene solo una buona panoramica degli altri campi di specializzazione, ma si lavora in interazione con i vari reparti, per il benessere dei pazienti.»

Al mattino, quando ha luogo la cosiddetta «consegna dei pazienti», viene messo al corrente riguardo ad ogni singolo paziente per essere pronto al giro di visita. Se un paziente manifesta nuovi disturbi, si consulta con la sua équipe per decidere i provvedimenti del caso. Il medico assistente pratica già piccoli interventi da solo, naturalmente sotto la guida dei suoi superiori, assumendosi già molta responsabilità. Sa quindi di dover soppesare bene se un intervento è necessario e si prepara accuratamente. Un altro aspetto non meno importante del suo lavoro è saper prestare la dovuta attenzione. Dato che i pazienti percepiscono solo indirettamente i disturbi nelle zone paralizzate del corpo, bisogna saperne individuare i segnali per poterli trattare.

## Un ambiente di lavoro eccezionale

Per il giovane medico assistente, il CSP è un luogo di lavoro che offre buone possibilità di specializzazione,

di cui ne apprezza anche lo spirito di équipe: «Quando mi alzo al mattino, oltre al lavoro che mi attende, sono contento di stare insieme alle mie colleghe e ai miei colleghi», assicura. Felix Schatter ha una buona intesa con l'équipe e cura il contatto con i suoi pazienti. «Ciascuno di loro è differente. Ci sono pazienti che apprezzano essere seguiti da vicino, altri meno. Io cerco di mettermi nei loro panni e di agire in funzione delle loro esigenze.» È la massima del fondatore del CSP Guido A. Zäch «Come desidererebbe fosse, se...» Questa affermazione non è soltanto una frase impressa davanti all'ingresso della clinica, ma è un principio vissuto.

Il medico assistente Felix Schatter accompagna i suoi pazienti lungo percorso della riabilitazione globale. Ne vede i progressi e impara molto a sua volta. «È difficile esprimere a parole tutto quello che mi danno», afferma prima di aggiungere: «Rimango ogni volta stupito dalla loro vitalità e voglia di vivere. Ci insegnano che bisogna sempre restare positivi, che la vita vale la pena di essere vissuta, anche quando si attraversano dei momenti molto difficili.»

(anam/we) ■



**«Oggi c'è stato bisogno di me, per trasmettere ciò che so alla mia équipe. Con il mio lavoro individuale sono parte di un insieme, ma siamo tutti noi a fare della rete di prestazioni del Gruppo Svizzero Paraplegici quello che è.»**

Ogni anno il CSP propone una trentina di posti per medici assistenti, che permettono di acquisire una solida formazione per diventare medico specialista. L'iter come medico assistente a Nottwil varia da 1 a 4 anni ed è accompagnato da una formazione continua interna. I medici assistenti assumono da subito responsabilità in un contesto stimolante e accumulano importanti esperienze in seno ad équipe interdisciplinari.

**i** Vi interessa una formazione come medico assistente?



Felix Schatter ha iniziato a fine 2018 come medico assistente nella Medicina interna, Riabilitazione e Neurologia. Nel suo secondo anno di assistenza ha preso servizio in Terapia intensiva.

## La donazione speciale



**Arrampicarsi per una buona causa.** Il club PatriaFit nella regione di Sargans ha proposto una grande sfida agli amanti dell'arrampicata: scalare alla fune l'equivalente del Monte Everest, ovvero un'altitudine di 8848 metri in dodici ore. I partecipanti dovevano scalare in totale 2212 volte tre funi di quattro metri l'una. Con il supporto dei visitatori dell'evento, anch'essi cimentatisi nella sfida tutta muscoli, l'obiettivo è stato raggiunto già quattro ore prima del tempo previsto, con grande sorpresa di tutti. «Sono estasiato da tanta motivazione», dice il co-organizzatore Claudio Gall. «Alcuni partecipanti hanno affrontato fino a mille metri di dislivello, sono 250 ascensioni alla fune.» I profitti di questa azione, per un totale di 1538 franchi, sono andati a favore della Fondazione svizzera per paraplegici. ■

**i** [www.patriafit.ch](http://www.patriafit.ch)

I membri del comitato direttivo Corsin Gmür e Claudio Gall (a destra) sono felici della somma che hanno potuto devolvere alla Fondazione svizzera per paraplegici.

## Lettere alla Fondazione

Dopo essere stata operata più volte alla schiena, sono stata trasferita a Nottwil. A causa del mio handicap, sono stata costretta a lasciare il mio appartamento a Realp, dove ho vissuto per quarant'anni. Con mio marito abbiamo traslocato in un appartamento accessibile in sedia a rotelle a Schattdorf. La nostra assicurazione sociale a Uri ci aveva assicurato di assumersi il 28 per cento dei costi previsti per gli adattamenti architettonici. Fortunatamente la Fondazione svizzera per paraplegici ha coperto il resto dei costi. Grazie alla Fondazione potrò considerare capitolo chiuso «il danno finanziario». Un grazie immenso del vostro sostegno.

**Anna Marie Indergard, Schattdorf UR**

Ci teniamo a esprimere la nostra gratitudine alla Fondazione svizzera per paraplegici per aver permesso a mio marito di ritrovare una buona porzione di libertà, aiutandoci a finanziare l'acquisto di un'automobile a bordo della quale possiamo caricare la sua sedia a rotelle elettrica. Senza il vostro sostegno, non ci sarebbe stato possibile. Ci mancano le parole per dire cosa significhi per noi, siamo infinitamente riconoscenti.

**Famiglia Malik, Hunzenschwil AG**

Abbiamo inoltrato due domande di aiuto finanziario alla Fondazione svizzera per paraplegici. Una per l'installazione di una piattaforma elevatrice, l'altra per diversi mezzi ausiliari (carrozzella

elettrica, sedile doccia elettrico e materasso antidecubito). Entrambe le domande sono state accolte, con nostra grande gioia. Ci teniamo molto a ringraziarvi di cuore del vostro prezioso sostegno. In effetti, tutto ciò mi permette di ri-acquisire dell'autonomia nella vita quotidiana e continuare a condividere dei momenti insieme alla mia famiglia e ai miei cari amici. Per me è molto importante.

**Martin Sauthier, Erde VS**

Di tutto cuore vi ringrazio di avermi aiutato a finanziare l'acquisto di un mezzo di traino elettrico che mi permette di girare per la città di Basilea e in altri posti insieme a mia moglie. Non essendo pesante, riesco a caricarlo in macchina senza problemi. Questo mezzo mi fa riguadagnare un bel po' di mobilità e di qualità di vita. Sono molto felice che esista la Fondazione svizzera per paraplegici.

**Helmuth Noth, Zwingen BL**

Vi ringrazio moltissimo di avermi aiutato a finanziare la mia sedia a rotelle sportiva. Ho già fatto i primi allenamenti ed è per me un gran piacere ritornare ad essere all'altezza delle gare, dopo un periodo in cui non era così. Non vedo l'ora di partecipare ai prossimi tornei e allenamenti e sono felicissimo di poter di nuovo praticare sport regolarmente. Grazie infinite.

**Philipp Angst, Dozwil TG**



Grazie alla vostra generosità, Isabelle ha avuto la possibilità di godersi appieno l'aria di montagna insieme alla sua famiglia, in tutta libertà. Con questa cartolina vogliamo ringraziarvi di cuore per averci permesso di realizzare un sogno.

**Famiglia Schuoler, Rheinfelden AG**

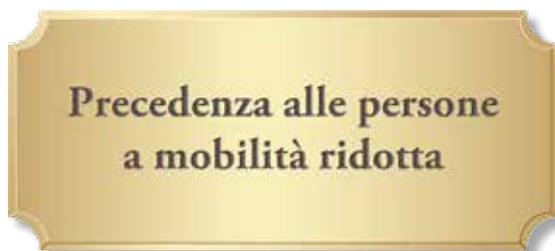
## SCENA VISSUTA...

da Nadège Gaillard, lettrice di «Paraplegia»

Io e il mio compagno paraplegico siamo a Parigi e richiediamo un taxi che ci porti alle Galeries Lafayette. Il taxi arriva, ma il tassista ci dice che non trasporta sedie a rotelle e che vuole chiamare un'altra vettura. Passa un quarto d'ora, niente taxi.

Allora ne chiamiamo uno noi. Arrivati al famoso grande magazzino, vogliamo prima andare un attimo in bagno. Per evitare le scale mobili, prendiamo di mira l'ascensore. Purtroppo non si muove perché al piano superiore è rimasta la porta aperta. Cerchiamo un altro ascensore per raggiungere il 6° piano, dove si trovano le toilette speciali. Ogni volta che arriva, è pieno zeppo di gente. Nonostante la scritta «Precedenza alle persone a mobilità ridotta», nessuno esce per cedere il suo posto. Dopo mezz'ora troviamo un impiegato che ci viene in aiuto. Finalmente arrivati al 6° piano, i bagni per disabili sono fuori servizio...

Avete un aneddoto da raccontarci legato alla vostra vita in sedia a rotelle? Scriveteci: [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)



## Impressum

### Paraplegia (anno 38)

La rivista dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici

### Edizione

Marzo 2020/n. 149

### Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

### Tiratura totale

1011990 esemplari

### Tiratura in italiano

30607 esemplari

### Copyright

Un'eventuale riproduzione è permessa soltanto dietro autorizzazione dell'editore e della redazione.

### Editore

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil

### Redazione

Stefan Kaiser (*kste*, caporedattore), Peter Birrer (*pmb*), Brigitte Hächler (*hbr*), Ana Marinovic (*anam*), Tamara Reinhard (*reta*), Stefanie Schlüter (*scst*), Martin Steiner (*mste*), [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

### Fotografia

Walter Eggenberger *we*  
Beatrice Felder *febe*  
Astrid Zimmermann-Boog *boa*  
Alexander Wagner (*pagg.* 16–17)

### Illustrazione

Roland Burkart *rob* (*pagina* 19)

### Traduzione

Manuela Salvadè *mav*  
Annalisa Jaconis-Bessegato

### Layout

Regina Lips *rel* (*responsabile*)

### Preparazione preliminare/Stampa

Vogt-Schild Druck AG  
552 Derendingen

### Cambiamenti di indirizzo

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

Modulo web per eventuali modifiche:  
[www.paraplegie.ch/servizio-sostenitori](http://www.paraplegie.ch/servizio-sostenitori)

La rivista per i sostenitori viene spedita in una pellicola ecologica in polietilene.

stampato in  
**svizzera**

L'abbonamento della rivista per i sostenitori «Paraplegia» è incluso nella quota d'adesione: 45 franchi per persona singola e nucleo monoparentale con figli inclusi, 90 franchi per coniugi e famiglia. Affiliazione permanente: 1000 franchi.

I membri ricevono un sussidio sostenitori di 250 000 franchi in caso di para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

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

## Edizione di giugno 2020



### APPROFONDIMENTO

## Il legame affettivo

Dare e ricevere

In coppia o meno, quando i partner o i familiari si assumono il compito di curare un loro caro, la relazione può trasformarsi. Che effetto ha il lavoro di volontariato sulla salute e il benessere? Quali sono le tematiche che preoccupano gli interessati? Quali sono gli ostacoli sul percorso verso l'integrazione? Il prossimo numero si dedicherà alle emozioni, al desiderio di avere dei figli e all'arricchimento di una vita condivisa.

## Agenda

28 marzo, Istituto Guido A. Zäch, Nottwil

### First Responder Symposium

I primi soccorritori della Svizzera e delle zone limitrofe estere si riuniscono per aggiornarsi. [www.firstrespondersymposium.ch](http://www.firstrespondersymposium.ch)

2–3 maggio, SWISS Arena a Kloten

### Cyathlon 2020

Sfide e competizioni per le persone con disabilità, aiutate in questo dalle ultime innovazioni tecnologiche. [www.cyathlon.ch](http://www.cyathlon.ch)

3 maggio, Zugo

### Wings for Life World Run

La corsa svizzera del Flagship Run si svolgerà a Zugo. Altri luoghi parteciperanno tramite l'App Run. [www.wingsforlifeworldrun.com](http://www.wingsforlifeworldrun.com)

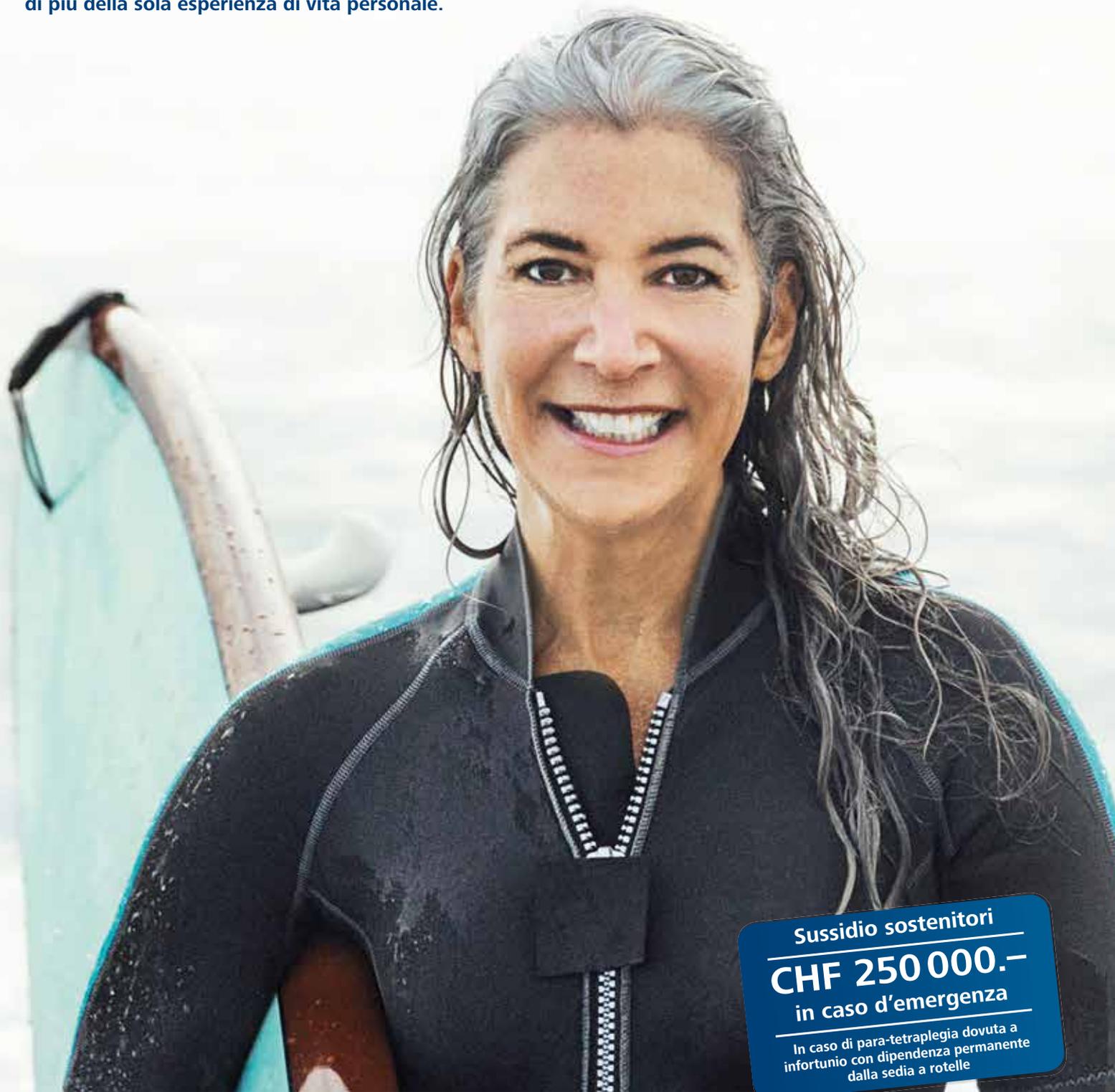
28 maggio–1° giugno, Nottwil

### ParAthletics 2020

Circa 400 atleti di alto livello dal mondo intero si misureranno nella Sport Arena Nottwil. [www.parathletics.ch](http://www.parathletics.ch)

# «Non sono solo io a trarre benefici dal punto di vista finanziario, ma anche gli altri.»

Maria, insegnante di 55 anni, intende trasmettere di più della sola esperienza di vita personale.



Sussidio sostenitori  
**CHF 250 000.-**  
in caso d'emergenza

In caso di para-tetraplegia dovuta a infortunio con dipendenza permanente dalla sedia a rotelle

## Una quota unica, una previdenza perpetua.

**Diventi ora membro permanente.**

In qualsiasi luogo nel mondo e circostanza di vita ci si trovi, i vantaggi saranno illimitati nel tempo. Versando un importo **una tantum di CHF 1000.-** diventerà membro permanente e, in caso di emergenza, riceverà CHF 250 000.-, qualora subisse una para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

**Un unico pagamento, membro per sempre:**  
[www.diventare-membro-permanente.ch](http://www.diventare-membro-permanente.ch)



**Fondazione  
svizzera per  
paraplegici**

A woman with long dark hair is shown from the back, looking slightly to the left. She has a tattoo on her upper back. The tattoo consists of three lines of text in a black, serif font. The first line is 'Albero di mele', the second line is '3 settembre 1994', and the third line is 'Ramo secco'.

Albero di mele  
3 settembre 1994  
Ramo secco

**Con un lascito o un'eredità lasciate  
ai mielolesi un futuro migliore.**

Telefono 041 939 62 62, [www.paraplegie.ch/lasciti](http://www.paraplegie.ch/lasciti)



**Fondazione  
svizzera per  
paraplegici**