

Piccolo, ma di alta qualità

Harvard, Oxford, Zurigo, Nottwil. Sembra quasi un atto di temerarietà accostare di getto il piccolo paese sul lago di Sempach a centri di ricerca famosi in tutto il mondo. Eppure per gli scienziati che si occupano di riabilitazione e integrazione, Nottwil è già da molto tempo sinonimo di eccellenza. E un crescente numero di ricercatori provenienti da tutto il mondo sono attirati dal luogo dove la Ricerca svizzera sulla paraplegia (RSP) lavora per migliorare durevolmente l'integrazione delle persone disabili.





Testo: Roland Spengler | Foto: Walter Eggenberger

Pausa di mezzogiorno a Nottwil. Giovani donne e uomini sono seduti ad un lungo tavolo. Discussioni e risate tra un boccone e l'altro. Si parla in tedesco, fiammingo, russo o inglese. Tra loro vi sono Sara Rubinelli e Reuben Escorpizo. Lei proviene dall'Italia, lui è nato nelle Filippine, si è trasferito poi in Canada e ultimamente ha vissuto negli USA. Entrambi, come tutti gli altri componenti del gruppo, lavorano per la Ricerca svizzera sulla paraplegia (RSP).

Ma cosa spinge due ricercatori, che ambiscono ad occupare posizioni di prestigio nel mondo scientifico, a trasferirsi in un paese nel cuore della Svizzera? Sara Rubinelli è divertita da questa domanda: «È comprensibile che gli estranei a questo mondo si stupiscano un po'. Per chi invece si occupa da vicino del tema della riabilitazione e integrazione, Nottwil è uno dei primi indirizzi a cui rivolgersi. La RSP gode oltre i confini nazionali di una fama eccellente, nonostante che l'istituto sia ancora relativamente giovane.» La 41^{enne} italiana lavora qui dal 2009. Nottwil è la terza tappa del suo percorso accademico, iniziato all'Università di Milano con la laurea in filosofia. Dopo la laurea si è trasferita dapprima a Leeds (Inghilterra) e successivamente a Lugano, dove ha puntato su Scienze della comunicazione, finché un giorno la sua attenzione è stata richiamata dalla notizia che si stava rendendo disponibile un posto presso la RSP. Le cose sono poi andate avanti piuttosto rapidamente. Sara Rubinelli: «Già dopo pochi colloqui mi sono resa conto che valeva la pena di cambiare. Perché non viene offerta spesso la possibilità di affrontare insieme a questo livello due tematiche come la comunicazione e la salute. Quindi è meglio non perderla.»

Far luce nella giungla di informazioni

Attualmente si occupa prevalentemente della realizzazione di una nuova piattaforma infor-



Trovare delle risposte a tante domande: Sara Rubinelli (seconda da sx., foto in alto) e Reuben Escorpizo (foto a dx.) lavorano a Nottwil per migliorare la riabilitazione e l'integrazione delle persone con handicap.

matica per il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP). Tramite un portale Internet, medici, terapeuti e gruppi professionali affini, ma anche persone con affezioni alla colonna vertebrale e al midollo spinale e i loro familiari, possono avere accesso al maggior numero possibile di informazioni utili per loro. L'accento è sull'aggettivo «utili», che sottintende anche lo sviluppo di strumenti in grado di separare «il grano dal loglio». Nel corso delle ricerche iniziali, Sara Rubinelli si è accorta che esiste una quantità incredibile di servizi attinenti a questo campo. «In maggioranza, però, si limitano a presentare, con for-

mulazioni spesso complicate, solo aspetti parziali di una materia molto complessa. Oppure forniscono, in forma rudimentale, soprattutto elementi già noti da tempo, puntando magari anche sulla diagnostica a distanza (telediagnostica). Bisogna cambiare!» Scopo del progetto è di creare un'offerta sì globale, ma comunque orientata alle esigenze dei clienti. La chiave per riuscirci, Sara Rubinelli la intravede da un lato nella comprensibilità del linguaggio, perché malintesi e confusione possono talvolta avere conseguenze fatali; dall'altro lato in contenitori interattivi curati da specialisti competenti. E se c'è una istituzione predestinata

«La RSP è molto nota tra gli insider»



possibilità che qui sono disponibili.» Il 34^{enne} asiatico ha completato la sua formazione accademica nel Nord America (Università di Des Moines/USA e Università York, Toronto/Canada). Di fatto fisio- ed ergoterapeuta, oggi si concentra sul reinserimento nella vita professionale delle persone con handicap. Operativo da quattro anni presso la RSP, Reuben è anche l'anello di collegamento con l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), che emana le direttive per la riabilitazione e la reintegrazione. Il collegamento in rete tra tutti i continenti, anche con Università e Cliniche, è ciò che affascina particolarmente quest'uomo irrequieto. «Solo da analisi scrupolose e da confronti trasversali su grande scala può svilupparsi una comprensione di tutte le relazioni e di tutti i fattori che sono determinanti ai fini di ottenere il miglior reinserimento possibile.» Ha tra l'altro constatato che le società in Europa

sono in generale più disponibili all'assunzione di persone in carrozzella rispetto a quanto lo siano in America o Asia. Reuben Escorpizo crede che questa differenza abbia a che fare anche con le diverse modalità di coinvolgimento del contesto sociale. Chi come lui intende promuovere in modo duraturo la consapevolezza di tutto questo, necessita in misura sufficiente di buone fonti – e questo a Nottwil c'è: contatto con gli specialisti del Centro svizzero per paraplegici, se si tratta di esigenze medico-terapeutiche; possibilità di contattare le persone colpite tramite l'Associazione svizzera dei paraplegici, se è richiesta la loro esperienza nell'affrontare i problemi della vita quotidiana e se è necessario cercare persone disposte a prendere parte a studi di settore; accesso alle esperienze della Fondazione svizzera per paraplegici, se il tema da trattare è la politica d'integrazione e la politica sociale.

ad affrontare e risolvere questi problemi, questa non potrebbe essere che il GSP. «Il GSP raggruppa in un'unica sede così tante conoscenze ed esperienze in tutti i più importanti campi del trattamento e del reinserimento dei mielesesi come nessun'altro.»

Ampliare la consapevolezza dell'importanza degli elementi essenziali

È anche questo un motivo fondamentale dell'elevata forza di attrazione che Nottwil esercita sui giovani ricercatori provenienti dall'estero. Reuben Escorpizo conferma: «Sono rimasto colpito dal progetto, dal programma e dalle



«Puntiamo su persone di talento provenienti dalla Svizzera e dall'estero»



L'obiettivo è chiaro: il reinserimento destinato a durare nel tempo.

Approccio globale

La Ricerca svizzera sulla paraplegia (RSP) è stata fondata nel 2002 e dà lavoro a circa 50 persone arrivate qui da una dozzina di Paesi. La RSP è una delle poche istituzioni a livello internazionale che riunisce sotto lo stesso tetto tante diverse discipline che si occupano della ricerca sulla riabilitazione e l'integrazione. Grazie ad un network molto efficiente trasmette costantemente ad altre istituzioni e ad altri operatori del settore le conoscenze più recenti acquisite concernenti la cura, l'assistenza e il reinserimento delle persone mielose. La RSP promuove inoltre la formazione e l'insegnamento interdisciplinare.

Il trasferimento di conoscenze per l'elaborazione e l'attuazione di misure efficaci riveste un'importanza centrale. La RSP si impegna perciò a cooperare con vari partner in Svizzera e all'estero per dare risposta a tutti gli interrogativi che hanno una particolare rilevanza in questo settore di ricerca. Nel 2009 è nato così il Seminario di scienze e politica della salute presso l'Università di Lucerna,

un campo d'attività nuovo e orientato al futuro. Sono state in particolare create nuove proposte di studio per dottorandi e ampliate nella recentemente costituita «Graduate School» della facoltà di scienze sociali e culturali dell'Università di Lucerna. Dal 2008, la RSP è riconosciuta dalla Confederazione e dai Cantoni quale istituto di ricerca universitario esterno e come tale viene anche sostenuto. Gode pertanto di sostegni finanziari, riceve, per esempio dallo Stato dei sussidi di base o fondi dal Fondo nazionale per progetti selezionati. In determinati casi, i fondi vengono messi a disposizione anche dall'UE.

Dare aiuti per prendere le decisioni giuste

Tra i progetti principali della RSP rientra anche lo «Swiss Spinal Cord Injury Study – SwiSCI». L'obiettivo dello studio in corso è quello di conoscere e capire le correlazioni tra capacità funzionale, disabilità e salute e la loro interazione con le condizioni quadro sociali e con i fattori personali. Finora mancano in Svizzera dati sufficientemente rappresentativi sulle lesioni del midollo spinale. Non esistono quindi dati affidabili su quante persone colpite vivono qui, quali sono le cause delle lesioni e quanto spesso si verificano oppure qual è l'esatta ripartizione per fascia d'età. Questi e altri interrogativi rimasti ancora senza risposta sono tuttavia fondamentali per la riabilitazione ottimale e per il sostegno a lungo termine delle persone colpite. Bisogna perciò analizzare più a fondo la correlazione tra influssi sociali, aspetti psichici e salute. I risultati, le analisi e le conclusioni tratte forniscono le basi per definire una cura e un'assistenza in grado di rispondere agli specifici bisogni delle persone colpite e assicurare loro una durata e migliore integrazione unitamente al miglioramento della qualità di vita. I destinatari di questo messaggio sono anche coloro che hanno la responsabilità delle decisioni, i rappresentanti della politica, della sanità pubblica e delle assicurazioni sociali.

Un trampolino per chi coltiva delle ambizioni

Reuben Escorpizo coltiva, come Sara Rubinelli, giuste ambizioni. Lei spera che le venga assegnata presto una cattedra universitaria. «La ricerca mi affascina e mi diverte al tempo stesso. Ma altrettanto volentieri mi piacerebbe insegnare. Desidererei trasferire le esperienze che attualmente sto accumulando a Nottwil.» Non ritiene ancora, però, di averne a sufficienza. Il suo collega più giovane resta per il momento ancora alla RSP. «Qui il concorso di circostanze è unico e offre ai giovani la rara opportunità di approfondire tutti i temi che hanno una particolare rilevanza nella ricerca sulla riabilitazione e integrazione. Quando anch'io avrò raggiunto il livello ottimale, considererò le possibilità che mi si presenteranno. Forse l'Asia, il Sudamerica o l'Australia. Chissà!»

Gerold Stucki, Direttore della Ricerca svizzera sulla paraplegia (RSP), è più che d'accordo con una concezione professionale di questo tipo. «Vogliamo a Nottwil giovani di talento e ricchi



Ampliare le conoscenze: collaboratori della RSP nella sala di lettura dell'Università di Lucerna.

d'iniziativa provenienti dalla Svizzera e dall'estero. Qui devono potersi evolvere, progredire e costruire le basi che più tardi serviranno per la loro carriera professionale. Questo rafforzerà la reputazione della RSP, faciliterà le operazioni di ricerca di nuovi talenti e permetterà di far uscire a medio termine dall'ombra, in cui è un po' confinata da altre specialità «classiche», una materia relativamente nuova.» Ed eliminare così anche dei pregiudizi. All'inizio, infatti, si diceva spesso che fare ricerca in provincia fosse problematico. Questa supposizione, però, non ha mai disturbato il 52^{enne} professore. Perché 1) la RSP non intende essere una «fabbrica» e 2) l'ubicazione è un fattore secondario. Gerold Stucki: «Il nostro lavoro di per sé, la qualità e perciò anche i risultati non dipendono affatto dalla vicinanza ad una grande università. Determinante è invece l'ambiente diretto. Possiamo far uso anche noi di un principio che va per la maggiore: pensare globalmente, agire localmente».



Reto Wyss è Consigliere di Stato del Canton Lucerna. In veste di Capo del Dipartimento Formazione & Cultura si occupa anche dell'Università di Lucerna che gestisce, insieme alla Ricerca svizzera sulla paraplegia (RSP), un Seminario di scienze e politica della salute.

Camminare insieme verso il successo

Quali sono stati i motivi alla base dell'introduzione di una nuova disciplina all'Università di Lucerna?

Molto semplice: le opportunità e le prospettive che si aprono per tutti coloro che partecipano a questa cooperazione. L'Università può ampliare la sua offerta di studi e nello stesso tempo occupare una nicchia. Per il Cantone contano ancora una volta gli aspetti di politica della formazione e in tal modo creare un'ulteriore possibilità di potenziare Lucerna quale sede economica. Fin dall'inizio, un fattore di particolare importanza per la realizzazione del progetto era la disponibilità di un partner forte. Decisiva è stata comunque la convinzione che qui viene svolto un importante lavoro sociale.

Si può già definire e stilare un primo bilancio intermedio?

È soddisfacente. La collaborazione si sviluppa positivamente. Il Consiglio svizzero delle scienze e della tecnologia CSST ha inoltre già dato alla RSP una buona pagella per il lavoro fin qui svolto. Le due cose infondono fiducia. Il Governo lucernese ha perciò deciso di mantenere – provvisoriamente fino al 2016 – il suo sostegno finanziario. È così garantita la continuità del sostegno alla RSP anche da parte della Confederazione.

Si rende necessario qualche cambiamento?

Nessun grosso cambiamento, in piccolo si procede comunque ad apportare costantemente dei correttivi o degli adeguamenti. Nel suo campo, la RSP è ben consolidata e conosciuta. Abbiamo fiducia nella sua competenza scientifica e nel suo spirito d'innovazione, per fare del Seminario, a conclusione della fase di assetto, un'entità fissa dell'Università di Lucerna.

Quali speranze nutre, oltre a quelle citate?

Vi sono numerose sinergie, con notevoli potenziali per una reciproca valorizzazione. L'Università di Lucerna deve consolidare la sua posizione di interessante polo scientifico, con diffusione internazionale e posti di lavoro altamente qualificati. La RSP, a sua volta, può darsi un profilo sempre più preciso e qualificato e avere un peso crescente nel suo specifico settore.

Lucerna può diventare una precorritrice nel campo dell'integrazione di persone con handicap?

Oggi c'è bisogno del sostegno di parecchi e diversi partner già solo per poter andare avanti. Per quanto riguarda il futuro Centro nazionale per la salute e la socialità, Lucerna dispone in effetti di alcuni notevoli atout. Qui si sono insediate, oltre a delle Cliniche di prestigio, anche altre importanti istituzioni del settore sanitario e di rami collaterali. Sono dei buoni presupposti!



Maggiori informazioni: Ricerca svizzera sulla paraplegia, 6207 Nottwil, telefono 041 939 65 65, spf@paranet.ch, www.paraplegie.ch