

Edizione n° 3 | 2024

# FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

## Una coppia sulla stessa lunghezza d'onda

Margrith e Hansruedi Höchli

FOCUS

**I familiari**

per conviverci meglio

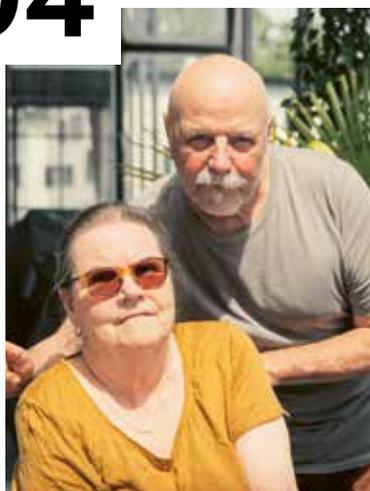


Società svizzera  
sclerosi  
multipla

# Sommario

- 4 Ritratto**  
Margrith e  
Hansruedi Höchli
- 8 Intervista professionale**  
Toccati dalla SM:  
la salute psichica dei  
familiari in primo piano
- 10 Informazioni specialistiche**  
Sollievo nelle cure  
quotidiane grazie alla  
Kinaesthetics
- 11 Intervista professionale**  
Congedo breve retribuito  
per familiari curanti
- 12 Registro svizzero SM**  
Impressioni di familiari  
e amici
- 14 Festa dei soci 2024**
- 15 Premio SM 2024**
- 16 Agenda / eventi**
- 17 Novità dalla**  
Società svizzera SM
- 18 Giornata ticinese della**  
Società SM
- 20 Intervista**  
L'amore di un genitore
- 22 Intervista VIP**  
Kety Fusco

## 04



**«Sin dall'inizio  
abbiamo chiesto  
aiuto.»**

Ritratto di Margrith e  
Hansruedi Höchli

## 15



**Premio SM 2024**

La premiazione di  
Patrick «Sigi» Nötzli

## 08



**La salute mentale  
dei familiari**

Intervista professiona-  
le con Andrea Eisler su  
stress psicologico e stra-  
tegie di adattamento

## 22



**«Quando suono  
sento l'energia  
che mi circonda.»**

Intervista a Kety Fusco



Patricia Monin  
Direttrice della Società svizzera SM

## Editoriale

Accompagnano, sostengono o addirittura si assumono compiti di assistenza: i familiari delle persone affette da sclerosi multipla vivono in prima persona gli effetti della malattia e spesso sono essi stessi sottoposti a forti tensioni. Il loro impegno e il loro sostegno sono inestimabili e meritano il massimo riconoscimento. Ecco perché i «familiari» sono al centro di questo numero di FORTE.

Cominciamo con la toccante storia di Margrith Höchli, affetta da SM, e di suo marito Hansruedi Höchli. Da oltre 50 anni, i due vivono un rapporto d'amore alla pari. Riescono a gestire in modo impressionante le sfide della malattia, che li ha accompagnati quasi fin dall'inizio.

L'intervista ad Andrea Eisler, psicologa specializzata in psicoterapia FSP, fornisce informazioni interessanti sulle sfide e sulle possibili strategie di adattamento per i familiari delle persone con SM. Anche l'articolo del Registro svizzero SM si concentra sui familiari e mostra come anche loro possano contribuire alla ricerca.

Questi e molti altri contenuti vi aspettano e spero che ne ricaverete preziose considerazioni.

Patricia Monin  
Direttrice

## Impressum

**FORTE è la rivista ufficiale della Società svizzera SM.**  
La riproduzione è autorizzata solo previa autorizzazione formale.

**Editore:**

Società svizzera SM  
via S. Gottardo 50  
CH-6900 Lugano-Massagno  
Telefono 091 922 61 10  
info@sclerosi-multipla.ch

**Editore responsabile:**

Melanie Weber

**Redazione per l'edizione italiana:**

Massimo Baciocchi, Milo Prada

**Contributi per questa edizione:**

Murielle Bona

Andrea Eisler

Walther Fahrni

Susanne Kägi

Sandra Künzli

Dr.ssa Nina Steinemann

**Grafica:**

Neonrot, Zurigo

**Immagini:**

Società svizzera SM,  
Neonrot, Samuel Schalch,  
altre fotografe e fotografi

**Stampa:**

Baumer AG, Islikon

**Pubblicazione:** 4 volte all'anno

**Tiratura autenticata:**

10'300 copie in italiano

56'000 copie in tedesco

17'400 copie in francese



**Conto per le donazioni:**

**IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9**

Ogni singolo franco è importante.

Supportate le persone con SM e i loro familiari con la vostra donazione. Grazie!



## Una coppia forte sulla stessa lunghezza d'onda

Margrith e Hansruedi Höchli vivono insieme da oltre 50 anni, in una relazione improntata all'amore e all'armonia. Con sé portano un bagaglio pieno di felicità familiare, amicizie e incontri preziosi, innumerevoli viaggi e, quasi fin dall'inizio, anche la sclerosi multipla.

Hansruedi Höchli sistema con premura i poggiatesta della sedia a rotelle di sua moglie. Sul tavolo c'è un vaso di rose rosse. «Ogni settimana Hansruedi mi sorprende con dei fiori freschi», dice Margrith Höchli con gli occhi che brillano. Convive con la sclerosi multipla (SM) da molti anni e suo marito è sempre al suo fianco per darle supporto. Nel suo decorso la malattia cronica impone sempre più limitazioni fisiche alla 73enne, ma questa coppia piena di vita non si lascia abbattere.

### Una svolta inaspettata nel progetto di vita

Margrith e Hansruedi Höchli si conoscono al lavoro nel 1971. «Il mio capo si lamentava se restavo troppo a lungo al telefono con Hansruedi», racconta ridendo l'ex impiegata di commercio. «All'epoca le relazioni senza impegno non erano viste di buon occhio e così ci siamo fidanzati piuttosto in fretta», rivela il pensionato 76enne. La prima casa insieme, il matrimonio e infine la notizia che stanno aspettando il loro primo figlio: la vita sembra andare secondo i piani.

Ma durante la gravidanza la futura madre viene tradita all'improvviso dal proprio corpo. «Avevo problemi di equilibrio, manifestazioni di paralisi e trascinavo sempre la gamba sinistra», ricorda Margrith Höchli. L'incertezza è grande, ma entrambi temono già di sapere di quale malattia si tratti, una conoscente della loro cerchia più stretta, infatti, ha la SM e lamenta sintomi simili.

### Il viaggio con la SM ha inizio

Solo qualche tempo dopo la nascita di suo figlio, perfettamente sano, Margrith Höchli riceve una diagnosi concreta. La visita dal neurologo e l'esame del liquido cerebrospinale rivelano la presenza della sclerosi multipla. «È stato uno shock e in

un primo momento, come giovane famiglia, non sapevamo cosa significasse, cosa ci attendesse», afferma Hansruedi Höchli, ricordando la difficile situazione e la paura per sua moglie.

Una cosa è chiara per la giovane coppia: qualunque cosa accada, affronteranno le difficoltà insieme, remando nella stessa direzione. La famiglia deve essere sempre al primo posto. Così il viaggio con la SM in valigia inizia tra alti e bassi. All'epoca, su consiglio del medico, Margrith Höchli si sottopone a un intervento di sterilizzazione, tuttavia rimane incinta per la seconda volta. «È stata un'enorme sorpresa», afferma Hansruedi Höchli. «Ci siamo accorti che Margrith era incinta solo dopo tre mesi. Per fortuna è andato tutto bene e da quel momento è iniziata la nostra vita in quattro.»

### I mezzi ausiliari danno più libertà

Margrith Höchli sta a volte meglio, a volte peggio e suo marito la aiuta come può. «Non sapevamo quando sarebbe arrivato il prossimo attacco di SM. All'improvviso la malattia ha colpito anche gli occhi e Margrith è diventata quasi cieca. È stato un periodo molto faticoso.» Dopo circa 12 anni gli attacchi si interrompono e la malattia acquisisce un decorso lento (SM secondaria progressiva, SMSP). «Cadevo spesso e mi chiedevo perché potessi camminare solo con l'aiuto di un bastone», racconta. Una sedia a rotelle e un modello elettrico d'occasione creano nuove opportunità, perché le mani tornano libere.

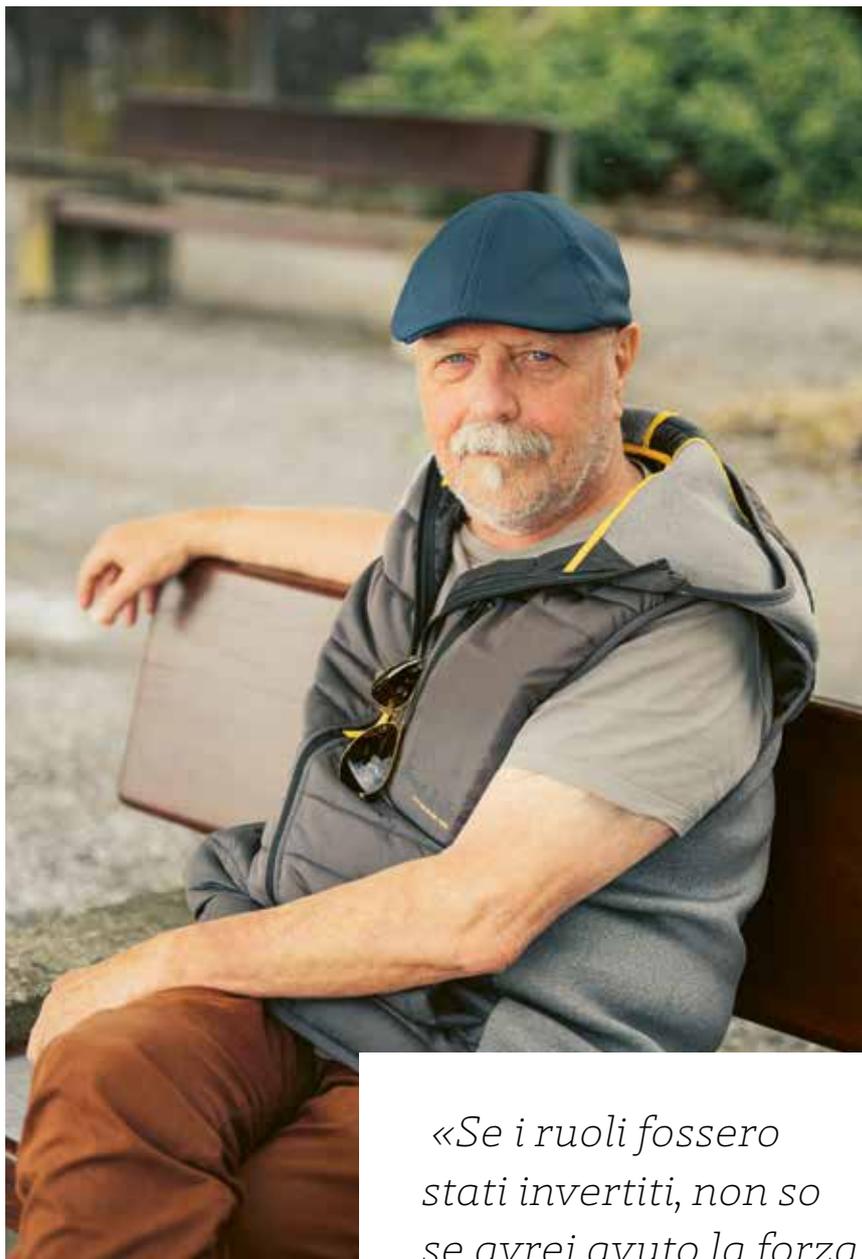
Per Hansruedi Höchli giunge un momento in cui può di nuovo tirare il fiato. «Sono più volte arrivato al limite, con due bambini a casa e il lavoro. Quando ho potuto di nuovo praticare sport con regolarità ho iniziato a sentirmi un po' meglio e siccome sapevo che Margrith stava bene e se

la cavava, ho potuto anche recarmi all'estero per lavoro senza preoccupazioni», racconta l'ex disegnatore di costruzioni metalliche. I suoi datori di lavoro si mostrano sempre molto comprensivi e già all'epoca può lavorare in parte da casa.

### **Chiedere aiuto e comunicare apertamente**

Sin dall'inizio la coppia affronta la SM apertamente, senza nascondersi. «Abbiamo sempre cercato di condurre una vita il più possibile normale come qualsiasi altra famiglia. Tranne per il fatto che Margrith a un certo punto è passata alla sedia a rotelle», ricorda Hansruedi Höchli.

Per entrambi è molto importante che Margrith Höchli possa mantenere la massima indipendenza possibile. È impegnata su diversi fronti: nell'associazione della scuola diurna, per una linea telefonica di assistenza per bambini o nel team di consulenti per una linea ferroviaria metropolitana senza barriere. «Non mi sono fissata solo su Hansruedi, in modo che avesse del tempo per sé e potesse perseguire i suoi interessi.» Il marito aggiunge: «Sin dall'inizio abbiamo chiesto aiuto. In tutti questi anni abbiamo avuto anche molta fortuna, circondati inoltre da un ambiente fantastico composto da familiari, amici e conoscenti.» Margrith e Hansruedi Höchli scelgono la via della comunicazione aperta, lavorando su se stessi. «Nella nostra relazione abbiamo affrontato anche momenti difficili, è del tutto normale. Anche in questo caso l'aiuto esterno è estremamente importante e ci siamo sottoposti a una terapia di coppia. Inoltre, un atteggiamento positivo e il nostro senso dell'umorismo ci hanno sempre aiutato», concordano.



*«Se i ruoli fossero stati invertiti, non so se avrei avuto la forza di Margrith nell'affrontare questa malattia.»*

**Hansruedi Höchli**

### **Restare in movimento insieme**

Oggi questa coppia affiatata vive in un idilliaco comune del Canton Zurigo. «Nel nostro appartamento siamo riusciti ad adattare molte cose alla sedia a rotelle. C'è un ascensore e la porta d'ingresso della casa si apre automaticamente.»

Per quanto riguarda le cure, come ad esempio la doccia, si avvalgono dell'aiuto di due assistenti, perché per Margrith Höchli una cosa è chiara: «Hansruedi è mio marito e non il mio badante.» Purtroppo non vede più molto e non riesce più a spostarsi da sola da e verso la sedia a rotelle. «L'offerta di Kinaesthetics della Società SM ci è stata di grande aiuto», racconta Hansruedi Höchli. Con la Società SM sono sempre in contatto puntuale da anni, sia all'inizio della malattia, quando un'assistente sociale li visitava a casa, sia con la partecipazione a eventi e ora che l'aspetto assistenziale sta acquisendo un'importanza crescente.

In occasione di un fine settimana di Kinaesthetics, durante il quale le persone con SM e i loro familiari imparano semplici tecniche che facilitano la vita di tutti i giorni, i coniugi hanno appreso ad esempio un pratico sistema per il trasferimento da o verso la sedia a rotelle. Anche un allenamento supplementare a casa dà nuovi impulsi. «L'allenamento è molto utile, perché ho ancora bisogno di troppa forza. Sto invecchiando e da un anno soffro di reumatismi dei tessuti molli, con qualche attacco di tanto in tanto», rivela Hansruedi Höchli.



Una volta alla settimana Margrith Höchli si dedica alla fisioterapia e suo marito si allena in parallelo. «Dopo l'allenamento mi sento in uno stato di

*«Sono molto grata che Hansruedi mi sostenga sempre in tutto. È il mio porto nella tempesta.»*

**Margrith Höchli**



1/// Margrith e Hansruedi Höchli non si lasciano abbattere dalla SM.

2/// I coniugi Höchli hanno un cane di nome Ben e si godono passeggiate in sua compagnia.



2///

benessere assoluto», spiega il 76enne, spronato ogni giorno dal cane Ben a fare passeggiate più o meno lunghe all'aria aperta.

### Sogni e previsioni per il futuro

Margrith e Hansruedi Höchli non hanno grandi sogni, a parte poter vivere il più a lungo possibile nella propria casa e magari fare ancora qualche viaggio. «Siamo sempre stati degli inarrestabili giramondo. Non abbiamo mai voluto rinunciare a questa passione e abbiamo già realizzato molti sogni», raccontano entusiasti. Se in passato si è trattato di viaggi on the road attraverso l'Europa o gli Stati Uniti d'America, negli ultimi anni sono passati alle crociere. «È semplicemente l'ideale per noi. Non dobbiamo fare altro che disfare le valigie per rifarle poi dopo dieci giorni e vivere così ancora tante esperienze», aggiunge Hansruedi Höchli. L'affetto e il rispetto reciproco dei due si percepiscono anche dopo oltre 50 anni di relazione. «Prendiamo le cose così come vengono. Se i ruoli fossero stati invertiti, non so se avrei avuto la forza di Margrith nell'affrontare questa malattia», affer-

ma Hansruedi Höchli. E Margrith Höchli aggiunge: «Sono molto grata che Hansruedi mi sostenga sempre in tutto. È il mio porto nella tempesta.»

///Testo: Melanie Weber

///Immagini: Samuel Schalch

Scansionate il codice e con la vostra donazione aiutate persone con SM o i loro familiari come Margrith e Hansruedi Höchli. Grazie di cuore!



**Conto per le donazioni:**

**IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9**

## Toccati dalla SM: la salute psichica dei familiari in primo piano

Anche i familiari delle persone con SM vivono per esperienza diretta gli effetti di questa patologia; in alcuni casi, sostengono i loro cari per anni. L'intervista con Andrea Eisler, psicologa specialista in psicoterapia FSP, fa luce sul possibile stress psicologico e sulle strategie per affrontarlo.

**Signora Eisler, quali sfide in ambito psichico le descrivono le pazienti e i pazienti che assistono familiari colpiti da malattie croniche?**

Una malattia cronica come la sclerosi multipla viene spesso descritta come un ospite indesiderato che è sempre presente. Tutto ciò che in un rapporto dava stabilità può essere scosso dalla diagnosi, che si porta via anche la spensieratezza. I progetti di vita e le idee devono essere ripensati e la malattia deve essere integrata nei progetti di vita. Questo può scatenare paure esistenziali sul futuro, rabbia, sentimento di impotenza o sensi di colpa. Posso continuare a dedicarmi al mio hobby senza sentirmi in colpa? Può manifestarsi anche vergogna: La malattia si legge in faccia al mio partner? Come appare visto dall'esterno? Questi e altri aspetti possono mettere a dura prova i familiari a livello psicologico.

**Queste sfide possono cambiare nel corso del tempo?**

Sì, le sfide possono cambiare soprattutto nelle fasi di peggioramento della malattia. Sia le persone con SM che i loro familiari sono chiamati ogni volta a imparare a convivere. Se si verificano limitazioni maggiori, ciò può anche significare stipulare nuovi accordi e definire nuovi ruoli all'interno di un rapporto. Quanto aiuto è richiesto? Quanta autonomia è possibile? In caso di malattia cronica, il processo di elaborazione non ha un vero e proprio termine. Ci possono essere fasi più tranquille, ma resta fondamentale affrontare costantemente nuove circostanze, elaborare insieme le battute d'arresto e riflettere su come procedere.

**La dinamica dei rapporti tra le persone colpite e i familiari che le assistono può cambiare nel corso della malattia?**

I cambiamenti che si verificano in ogni relazione vengono amplificati da una malattia e possono modificarne le dinamiche. Lo stesso vale per la ripartizione dei ruoli e delle mansioni: forse un partner in passato si è fatto carico di mansioni più impegnative dal punto di vista fisico, mentre l'altro si è fatto carico del lavoro mentale.

Un tema spesso trascurato è la dignità, la propria e quella dell'interlocutore. Si tratta di imparare a rispettare i limiti dell'altro e i propri, ad esempio, nell'assistenza. Fino a che punto desidero essere assistito? Dove si rispettano i limiti di entrambe le parti? Ciò richiede negoziati costanti e la disponibilità ad accettare anche aiuti dall'esterno. In generale, una comunicazione aperta e l'ascolto sono indispensabili nelle relazioni, anche se può essere difficile. Di cosa posso e devo parlare? Cosa ci tiene uniti? Cosa ci piace l'uno dell'altra? Si tratta di sfruttare e curare le risorse comuni nella relazione.

**In che modo il sostegno fornito da un familiare ad una persona con SM può portare all'esaurimento?**

Una persona sana ha spesso l'idea del «devo funzionare» e si fa carico di tutto il peso. È un aspetto che va messo in discussione ed è importante capire cosa si può fare senza ammalarsi. L'esaurimento o il sovraccarico possono manifestarsi anche attraverso regolari delusioni, quando ad esempio le attività comuni pianificate all'improvviso non riescono. In questo contesto è importante non



/// Andrea Eisler, lic. phil., è psicologa specializzata in psicoterapia FSP e psicoterapeuta certificata nella SM a Basilea.

mollare, continuare ad andare avanti insieme ed esprimere i propri sentimenti. Invece di arrabbiarsi l'uno con l'altro, bisognerebbe rendersi conto insieme che è la malattia a essere la vera causa, cercando di accettare che è imprevedibile.

#### **Quali sono i possibili segnali e quando è meglio chiedere aiuto?**

Un primo segnale di sovraccarico, che pochi notano subito, può essere un commento sarcastico nei confronti della persona interessata. Commenti taglienti espressi direttamente o alle spalle che non si sono mai verificati prima. Altri segnali sono la tendenza all'irritabilità, disturbi del sonno o pensieri ossessivi. Quando non c'è più tempo da dedicare alla relazione o alle attività insieme, come una colazione insieme, e quando insorgono insensibilità emotiva e impazienza, bisogna prendere questi segnali sul serio. Il mio consiglio è di chiedere aiuto il prima possibile.

#### **Cosa possono fare le coppie interessate per convivere con la situazione?**

Un esercizio per le coppie con una persona con una malattia cronica può essere, ad esempio, parlare consapevolmente in modo dignitoso del proprio interlocutore e prestare attenzione alla scelta delle parole. Anziché dire «mi limiti», meglio «la malattia ci limita». È inoltre utile chiarire i bisogni e i sentimenti e comunicarli quando si ha bisogno di qualcosa. Anche piangere e ridere insieme può aiutare. Un altro metodo consiste nel definire una finestra temporale fissa e regolare in cui parlare della malattia, una sorta di «seduta di SM». In questo modo la malattia occupa meno spazio nel resto della quotidianità.

#### **Cosa possono fare i familiari curanti per recuperare le energie?**

Può sembrare banale: non dimenticare di godersi la vita, sia

in compagnia che durante una pausa tutta per se stessi. Riflettere sugli aspetti positivi e su ciò che diverte e pianificare queste attività. Può trattarsi anche di piccole cose, come una passeggiata o la lettura di un libro. Oppure recarsi al lavoro nonostante la fatica può essere rilassante e portare un po' di varietà nella vita quotidiana. Infine, è importante scoprire e riconoscere cosa ci fa stare bene e cosa ci dà energia positiva. Alla fine questo si riflette di nuovo nel rapporto.

///Intervista: Melanie Weber



Leggete l'intervista completa sul sito della Società svizzera SM.



## Sollievo nelle cure quotidiane grazie alla Kinaesthetics

In molte famiglie svizzere, i familiari si prendono cura delle persone con SM. Le attività quotidiane sono spesso una prova di forza. Senza il supporto di un esperto, questo può portare a problemi di salute e all'affaticamento dei caregiver. La Kinaesthetics offre un contributo alla gestione delicata dei compiti di assistenza.



Già da un paio d'anni, nell'ambito del Fondo cantonale per i familiari curanti, la Società svizzera SM - in collaborazione con l'organizzazione Kinaesthetics Ticino e con l'organizzazione mantello Kinaesthetics Svizzera - offre a chi assiste un proprio caro un corso di Kinaesthetics: un corso di formazione individuale orientato alla pratica in cui si apprendono tecniche di mobilizzazione e trasferimento favorevoli alla salute. «Questo programma ha anche lo scopo di consentire alle persone colpite di vivere a casa propria il più a lungo possibile. Allo stesso tempo, i loro familiari acquisiscono le competenze necessarie per fornire alle persone con SM il miglior supporto possibile», spiega Carolina Moggi, infermiera diplomata e consulente della Società SM.

Se le persone con SM o i loro familiari si mettono in contatto, Carolina Moggi chiarisce innanzitutto le loro esigenze e ciò che potrebbe dare sollievo nella vita quotidiana. Se la formazione di Kinaesthetics è la cosa giusta per loro, coordinerà il contatto con uno specialista del settore e concorderà per iscritto la copertura dei costi. L'appuntamento per la sessione di formazione di circa due ore viene concordato tra la persona con SM, i suoi familiari e lo specialista di Kinaesthetics.

### Muovere anziché sollevare

Il reportage della RSI «Insieme» offre una panoramica di questo tipo di formazione. «Grazie alla

Kinaesthetics vengono insegnati metodi di mobilizzazione, spostamento e supporto che non vanno a gravare sul corpo della persona curante», spiega la formatrice Beatrice Gianotti, che si è recata a casa di Laura, affetta da sclerosi multipla e spesso assistita dalla madre Dina, per una sessione di formazione di Kinaesthetics. Laura e Dina hanno chiesto aiuto alla Società svizzera SM. La Kinaesthetics è di grande aiuto per Dina: «All'inizio andavo troppo veloce e non riuscivo a rispettare i tempi di Laura», confessa la donna. Grazie a queste sessioni ha capito che bisogna essere pazienti nell'aiutare la figlia, ma anche come fare meno fatica lei stessa.

Se assistete o siete assistiti da un familiare, contattate la Società svizzera SM e scoprite come potete beneficiare del programma di Kinaesthetics.



Per vedere il reportage della RSI.



Per ulteriori informazioni consultare il  foglio informativo SM «Kinaesthetics: mobilizzazione a domicilio» della Società svizzera SM.



## Congedo breve retribuito per familiari curanti

La Legge federale svizzera a sostegno dei familiari curanti prevede già dal 1° gennaio 2021 un congedo breve retribuito per l'assistenza ai membri della famiglia. Susanne Kägi e Sandra Künzli, co-responsabili del settore Consulenza presso la Società svizzera SM rispondono alle domande più importanti in merito.

### A cosa hanno diritto i familiari nell'ambito del congedo breve retribuito per l'assistenza ai membri della famiglia?

Sandra Künzli: Dal 1° gennaio 2021 i lavoratori e le lavoratrici hanno diritto a un massimo di tre giorni di congedo breve per evento e a non più di dieci giorni all'anno se i familiari hanno bisogno di assistenza acuta. La compensazione del salario è a carico del datore di lavoro, al quale deve essere presentato un certificato del medico curante attestante che il familiare ha bisogno di assistenza.

### Chi ha diritto al congedo breve retribuito?

Sandra Künzli: Hanno diritto al congedo breve retribuito i familiari in linea ascendente e discendente (principalmente figli e genitori) e i fratelli e le sorelle. A questi si aggiungono i coniugi e i suoceri che si fanno carico di parte delle cure nella vita di tutti i giorni. Rientrano inoltre i partner che vivono nella stessa economia domestica da almeno cinque anni. Se il familiare vive all'estero, è necessario un giustificativo supplementare, come ad esempio un testamento biologico o un mandato precauzionale, che stabilisca i compiti di assistenza.

### Trovare il coraggio di chiedere aiuto

Susanne Kägi: È importante informare immediatamente il datore di lavoro in caso di eventi acuti o pianificati al fine di ottimizzare la programmazione. I lavoratori e le lavoratrici si trovano spesso di fronte a un dilemma. Desiderano svolgere bene il proprio lavoro e mostrarsi affidabili, ma allo stesso tempo vogliono anche sostenere i propri cari. Con le nuove forme lavorative che

prevedono l'home office, si è poi tentati di svolgere il lavoro di notte, cosa che a lungo andare può essere dannosa per la salute. È quindi importante che, in casi gravi, i lavoratori facciano riferimento a questa normativa, in modo da ritagliarsi un piccolo margine di manovra senza subire perdite finanziarie.

### Il congedo breve retribuito per l'assistenza ai familiari non sembra essere ancora noto a tutti. Cosa si può fare al riguardo?

Susanne Kägi: Non tutti conoscono questa normativa, dai medici specialisti ai datori di lavoro sino ai lavoratori stessi. Quando durante le consulenze richiamiamo l'attenzione dei e delle clienti sulla possibilità di fare brevi assenze retribuite, assistiamo sempre a reazioni di stupore. Per far conoscere meglio questo aspetto, i lavoratori e le lavoratrici possono rivolgersi attivamente ai propri datori di lavoro e, se necessario, indicare come poter accedere alle informazioni.



In caso di domande sulle possibilità di supporto, il team di consulenza della Società svizzera SM sarà lieto di fornire alle persone con SM e ai loro familiari una consulenza competente e gratuita.



Tutte le informazioni sul congedo breve per familiari curanti sono disponibili sul sito web dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS.



## Impressioni di familiari e amici

Otto anni fa è stato fondato il Registro svizzero SM con l'obiettivo di integrare nella ricerca le prospettive e le esperienze delle persone con SM, offrendo al tempo stesso ai loro familiari e amici la possibilità di esprimere il proprio punto di vista. Infatti, una diagnosi di SM riguarda sempre anche l'ambiente in cui si vive.

Il coinvolgimento di familiari e amici nella ricerca del Registro svizzero SM rende ancora più evidente l'entità del loro sostegno alle persone con SM nella vita di tutti i giorni. Ascoltandoli, si apre una nuova prospettiva su questa malattia dai mille volti. Il Registro SM include pertanto familiari e persone care in un'attività di indagine continua.

### **Quali argomenti affronta il questionario per i familiari?**

Il questionario inizia con alcune domande generali, ad esempio qual è il legame con la persona con SM o se altri familiari hanno una diagnosi di SM confermata. Successivamente si può descrivere in che misura e con quale frequenza si assiste la persona con SM. Le altre domande riguardano attività assistenziali, sociali, organizzative e amministrative, oltre che l'argomento «preoccuparsi della persona con SM».

La seconda parte indaga sugli effetti dell'azione di sostegno sulla propria vita. È possibile indicare quanto si è d'accordo con le varie affermazioni. Ad esempio, un'affermazione è: «Spesso mi sento fisicamente esausto».

La sezione successiva è dedicata alle necessità e ai desideri in merito a informazioni, consulenze, supporto e corsi di formazione. Le risposte a queste domande aiutano la Società svizzera SM a strutturare le proprie offerte in base alle esigenze.

La quarta parte si interroga su quali siano i disturbi della SM che causano attualmente maggiori difficoltà a familiari e amici o sono all'origine delle maggiori preoccupazioni per il futuro.

Vengono inoltre poste domande sulla qualità di vita, sulle condizioni di salute, sullo stato mentale e sulla comunicazione.

### **In quali ambiti viene fornito sostegno?**

Il sostegno di gran lunga maggiore viene fornito a livello emotivo: oltre l'80% di familiari e amici ha dichiarato di offrire un sostegno emotivo alle persone con SM, ad esempio nella gestione di sentimenti opprimenti, seguito da quasi il 70% che dà una mano in casa. Al terzo posto si colloca il supporto in ambito sociale, ad esempio «andare agli appuntamenti in auto» o «accompagnare a fare la spesa». Il 63% dei familiari ha inoltre dichiarato di preoccuparsi per la sicurezza della persona con SM, mentre quasi il 30% ha affermato di essere gravato finanziariamente da acquisti o servizi non coperti (vedi grafico).

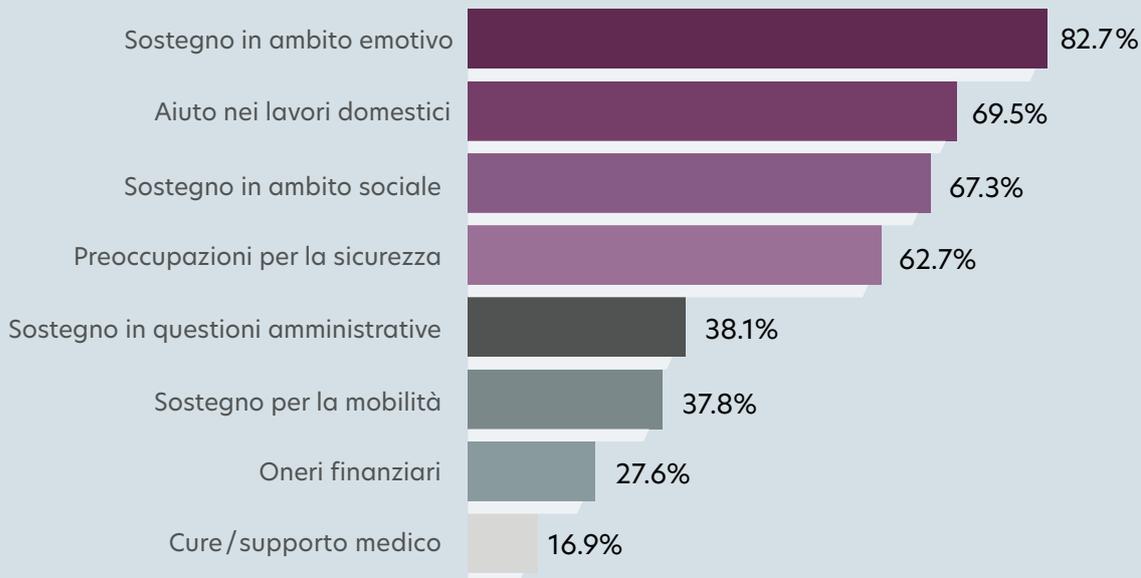
### **Quali sono le paure per il futuro che pesano di più sui familiari?**

Il decorso della SM è talmente individuale che è impossibile prevedere tutti i sintomi potenziali. Analisi passate hanno dimostrato che i disturbi della deambulazione e della mobilità seguiti da una riduzione delle capacità mentali, come la perdita della memoria e, in terzo luogo, la perdita di autonomia, sono i principali motivi di preoccupazione per familiari e amici. Un colloquio di consulenza presso la Società svizzera SM può aiutare a tematizzare queste paure e, se necessario, ad avviare un sostegno tempestivo.

### **Perché dovrei partecipare?**

I dati consentono di mostrare, sulla base dei fatti, quanto e ciò che familiari e amici fanno per le persone con SM. I dati forniscono anche una

## In quale ambito i familiari forniscono supporto?



panoramica delle loro preoccupazioni e paure. In questo modo le offerte di sostegno possono essere strutturate in modo ancora migliore, affinché corrispondano realmente alle esigenze. Inoltre, con l'ausilio di argomentazioni scientificamente fondate, è possibile far conoscere le richieste alla società e alla politica per sensibilizzarle e promuovere i cambiamenti.

### Come posso partecipare?

Si può partecipare sia online che tramite questionario cartaceo. In caso di interesse, contattate il Registro svizzero SM, che vi spiegherà come procedere. Il team sarà lieto di ricevere il vostro messaggio: [registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch).

### Un aiuto inestimabile

Sia che si tratti di ascoltare, pulire la casa o compilare la dichiarazione d'imposta, all'interno del loro ambiente le persone con SM ricevono aiuto nei modi più disparati e per lo più gratuitamente. Chi decide di aiutare mette da parte le proprie esigenze, riducendo il tempo da dedicare

all'hobby preferito o rinunciandovi del tutto. A causa delle spese non coperte, alle preoccupazioni per la persona con SM possono aggiungersi quelle per la propria situazione finanziaria.

Il Registro svizzero SM loda familiari e amici, a cui spetta il massimo riconoscimento, e vuole dimostrare loro rispetto e apprezzamento per tutto ciò che fanno per le persone con SM.

///**Testo:** Murielle Bona (responsabile della comunicazione) e Dr. Nina Steinemann (responsabile di progetto), Registro svizzero SM



Per ulteriori informazioni sul Registro svizzero SM: [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)



## Grande rimpatriata alla festa dei soci 2024 a Lucerna

Ospiti venuti da vicino e da lontano, un nuovo Presidente onorario, pinguini canterini, un vincitore di un premio per la sclerosi multipla e altro ancora: il variegato programma della festa dei soci della Società svizzera SM dello scorso sabato 1° giugno al Museo Svizzero dei Trasporti di Lucerna ha permesso di dimenticare per qualche ora il tempo piovoso.

Rilassarsi, divertirsi e scambiare idee: questo è stato il motto del Presidente Prof. Dr. med. Jürg H. Beer e della Direttrice Patricia Monin che hanno accolto gli ospiti alla festa dei soci della Società svizzera SM a Lucerna. L'atmosfera nella sala gremita era ottima e il presentatore Kay Schubert ha guidato il pubblico attraverso il divertente programma.

### I Gruppi regionali sotto i riflettori

I Gruppi regionali (GR) sono stati al centro della discussione tra Martina Tomaschett dalla Svizzera tedesca, Florence Malloth dalla Svizzera francese e Rafaela Zysset dalla Svizzera italiana. Le tre donne formano la Commissione dei Gruppi regionali e coordinano gli interessi dei GR nelle tre regioni del Paese. «Ogni individuo è molto più della sua malattia», «Crescere e perfezionarsi insieme» e «Non è solo la SM ad avere mille volti, anche i GR li hanno» sono stati i messaggi importanti di questa tornata di interventi.

Marisa Membrini ha condiviso con il pubblico in un'intervista dal vivo come è nato il suo giovane Gruppo regionale «MySpace». Infine il Gruppo re-



/// Il moderatore Kay Schubert a colloquio con la Commissione dei Gruppi regionali: Florence Malloth, Rafaela Zysset e Martina Tomaschett (da sinistra a destra).

gionale di Ginevra è stato premiato per il suo 10° anniversario.

### Risultati di voto soddisfacenti

Per la prima volta il Presidente Prof. Dr. med. Jürg H. Beer ha presentato i risultati della votazione scritta, che anche quest'anno sono stati molto positivi. Ha ringraziato i numerosi soci che hanno partecipato con il loro voto, contribuendo così a un risultato rappresentativo. Il verbale dell'Assemblea generale annuale 2023, il bilancio annuale e la relazione annuale 2023 sono stati approvati a stragrande maggioranza. Il Comitato è

stato scaricato e sono state confermate le quote associative e i revisori dei conti.

### Emozioni e informazioni

Un momento molto speciale è stato quello in cui il Prof. Dr. med. Jürg H. Beer ha chiesto a un volto certamente ancora molto familiare di raggiungerlo sul palco: l'ex Presidente storica della Società svizzera SM, la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig. Le è stato consegnato un certificato, un colorato mazzo di fiori ed è stata nominata Presidente onorario tra gli applausi scroscianti.

Sono seguite tre presentazioni che hanno fornito informazioni interessanti. Cos'è successo nel 2023? Il Condirettore Dr. Christoph Lotter ha fornito una preziosa panoramica sull'ampia gamma di servizi offerti dalla Società svizzera SM alle persone con SM e ai loro familiari lo scorso anno.

Quanto è importante l'esercizio fisico? Il Dr. med. Dr. sc. nat. Roman Gonzenbach, membro del Comitato, ha parlato della riabilitazione e del periodo che segue la riabilitazione. Cosa c'è di nuovo nella terapia per la SM? Il membro del Comitato, il Prof. Dr. med. Andrew Chan, ha risposto a questa domanda e ha riferito sullo stato e sull'implementazione degli approcci terapeutici per la SM. Anche i ricercatori hanno partecipato all'evento, fornendo agli ospiti informazioni sui loro attuali progetti di ricerca sostenuti dalla Società svizzera SM.

Il gruppo svizzero a cappella «The Singing Penguins» ha concluso la festa dei soci 2024 accompagnando gli ospiti verso il loro viaggio di ritorno a casa con suoni vivaci. E grazie alla dolce donazione di Lindt & Sprüngli (Schweiz) AG, tutti hanno ricevuto un omaggio per il viaggio.



## Premio SM 2024 a Patrick «Sigi» Nötzli



Ogni anno, nell'ambito della festa dei soci, il Premio SM viene consegnato a una persona o a un gruppo che ha suscitato particolare attenzione per il suo impegno a favore delle persone con SM e rappresenta un momento sempre emozionante. Il vincitore del premio SM 2024 è Patrick «Sigi» Nötzli.

Sigi convive con la diagnosi di sclerosi multipla dal 2011 e si concentra sulla musica hard rock nella sua lotta contro la malattia. L'idea di «suoni forti contro la sclerosi multipla» ha portato al primo festival di beneficenza nel 2016 con undici band rock, punk e metal, circa 400 visitatori e una donazione di 8'000 franchi. Insieme alla sua collega Jsabelle Bebié, ha portato in scena il secondo evento «Fuck MS» il 7 ottobre 2023. Con un numero ancora maggiore di band, di pubblico e un'incredibile donazione di 30'000 franchi! «Il fatto di aver ricevuto il Premio SM mi rende molto orgoglioso e ringrazio tutti per questo», dice Sigi con gli occhi lucidi nel suo videomessaggio. E cosa molto importante per lui: «Vorrei ringraziare tutti quelli che hanno aiutato, le band e soprattutto Jsabelle Bebié.»

**La Società svizzera SM si congratula con Patrick «Sigi» Nötzli per il suo meritato Premio SM e lo ringrazia di cuore per il suo straordinario impegno!**

## EVENTI RICORRENTI

### Atelier della Società SM: Pilates, yoga, ginnastica dolce e ballo (SM, P)

**Data:** da settembre, ogni settimana  
**Luogo:** Mendrisio, Lugano, Bellinzona  
e Losone

### Il Centro d'incontro (SM)

**Data:** da settembre, ogni giovedì con  
il GR Sottoceneri  
**Luogo:** Lugano (Viganello)

### Gruppi di terapia di Educazione alla Gestione dell'Energia (EGE) (SM)

**Data:** da settembre, su richiesta  
**Luogo:** Sementina, Solduno, Biasca, Lugano,  
Pregassona, Roveredo, Mendrisio e anche  
online

### Diagnosi di SM, confrontiamoci (SM)

**Data:** ogni primo lunedì del mese  
**Luogo:** online

## PROSSIMI EVENTI

### Fitness<sup>Plus</sup> (SM)

**Data:** da settembre, su richiesta  
**Luogo:** Clinica Hildebrand, Lugano



Il programma delle manifestazioni è sempre in aggiornamento, seguiteci sul nostro sito  web per maggiori informazioni e iscrizioni.

SM= persona con SM, P= parente, V= volontari,  
S= Specialisti, I= Interessati



## Webinari

La Società SM offre anche interessanti Webinar su varie tematiche. Per scoprire e partecipare ai nostri Webinar andate sul nostro sito web. L'offerta viene costantemente aggiornata.

## GRUPPI REGIONALI

Nei nostri Gruppi regionali potrete conoscere altre persone con SM, confrontarvi e riunirvi per gite e uscite insieme. Scoprite i loro programmi contattando direttamente i responsabili dei gruppi.

### GR SMile (fino ai 45 anni)

076 693 81 11, Silvia.DallAcqua@hotmail.com

### GR Sopraceneri e Moesano:

079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

### GR Sottoceneri:

091 923 52 84, grupposottoceneri@gmail.com



## Novità dalla Società svizzera SM



### FitnessPlus: da settembre presso la Clinica Hildebrand a Lugano

Per mantenere e migliorare la propria forza e resistenza, la Società svizzera SM, in collaborazione con la Clinica Hildebrand, propone una nuova offerta che si ispira a un centro fitness, ma che ha la particolarità di poter svolgere il proprio programma sotto la supervisione di un terapista specializzato e usare l'infrastruttura tecnica messa a disposizione.



Per maggiori informazioni e iscrizioni scansionare il codice QR.



### Giornata Mondiale della SM 2024: abbiamo reso visibile l'invisibile

In Svizzera 18'000 persone vivono con la sclerosi multipla. In occasione della Giornata Mondiale della SM del 30 maggio 2024, la Società svizzera SM ha presentato una nuova clip di sensibilizzazione, che mette in evidenza le sfide che i giovani con SM devono affrontare nella vita quotidiana. L'obiettivo: rendere visibile l'invisibile.



Guarda il video qui.



### Forti insieme: appello in tutta la Svizzera per donazioni a favore delle persone con SM

«Senza la Società svizzera SM non sarei in grado di affrontare determinate sfide. Il team di consulenti è come un angelo custode invisibile, che è al tuo fianco in ogni situazione per aiutarti», dice Genaro Scotti, persona con SM. Lui e

la sua famiglia sono ambasciatori della raccolta annuale 2024 della Società svizzera SM. Questa speciale lettera di donazione potrebbe arrivare anche nella vostra cassetta delle lettere a partire dal 3 settembre 2024. Grazie mille per il vostro prezioso sostegno!



Ulteriori notizie, aggiornamenti sulla ricerca e informazioni sugli eventi sono disponibili sul nostro  sito web.



## 2<sup>a</sup> edizione della Giornata ticinese della Società SM: un altro successo!

Circa 130 persone toccate dalla SM si sono riunite il 20 aprile per la seconda edizione della Giornata ticinese della Società SM. Un numero notevole che sottolinea quanto la SM sia presente in Ticino e quanto sia importante non trascurare le persone con SM e i loro familiari.



Partecipanti non mancavano, il tutto accompagnato dalla musica suonata dal vivo. La Direttrice della Società SM, Patricia Monin, ha inaugurato ufficialmente la giornata con un breve ma sentito discorso. Un momento toccante è stato il ringraziamento ai Gruppi regionali e ai loro volontari: sulle note di «Heal the World» di Michael Jackson i bambini presenti in sala si sono alzati e hanno consegnato un fiore di riconoscenza ai volontari presenti, che li hanno accolti con occhi lucidi.

Dopo sei anni, il Centro SM di Lugano-Massagno ha riproposto la «Giornata ticinese della Società SM» per riunire nuovamente tutte le persone colpite da questa malattia. Anche per quest'anno lo scopo della manifestazione è stato mostrare quello che la Società SM propone alle persone colpite: i suoi servizi di consulenza, le manifestazioni, i corsi per le persone con SM e i familiari nonché le attività dei tre Gruppi regionali italofofoni.

Le porte del Capannone di Pregassona si sono aperte al pubblico intorno alle 11.30. Il sole splendeva nel cielo e i sorrisi sui volti dei parte-



1/// Sul palco i rappresentanti dei tre Gruppi regionali italofoeni.

2/// Sul palco il comitato del Fans Club Malcantonese dell'HC Lugano per una generosa donazione di 1'000 franchi.

3/// Il team del Rotary Club Lugano-Lago insieme al team del Centro SM di Lugano-Massagno.



La giornata è stata inoltre un'ottima occasione per ringraziare tutte quelle persone che si sono volute mettere a disposizione per raccontare la loro vita con la malattia e sensibilizzare l'opinione pubblica. È stato anche bello vedere, in un video, quello che avviene nei vari Atelier della Società SM e come le persone con SM possono staccare la spina dalla routine quotidiana grazie a queste offerte.

Un altro momento molto emozionante è stato quando Cristina Minotti, Rappresentante regionale della Sviz-

zera italiana e membro della Direzione della Società SM, ha chiamato sul palco il comitato del Fans Club Malcantonese dell'HC Lugano – organizzatore della trasferta per il «Charity Game» – per un'importante donazione del valore di 1'000 franchi alla nostra organizzazione! Grazie di cuore!

La Società SM ringrazia tutti i presenti e in particolar modo il Rotary Club Lugano-Lago e il Rotaract Club Ticino per il sostegno e l'aiuto nella realizzazione della manifestazione. Un sentito ringraziamento anche agli sponsor: Tamborini Vini SA, Eliticino-Tarmac SA e Fizzy-gazzosa ticinese. Non da ultimo un doveroso ringraziamento va alla Città di Lugano e alla Polizia comunale per aver messo a disposizione gli spazi. Grazie di cuore a tutti!

## L'amore di un genitore

C'è chi sostiene che quello di genitore sia il «lavoro» più difficile del mondo. Le preoccupazioni per un figlio sono sempre molte e continue, figuriamoci poi se sulle sue spalle incombe un peso come può esserlo una malattia cronica.

La sclerosi multipla colpisce molti giovani e i propri genitori diventano i principali punti di riferimento e rappresentano un sostegno importante. Subentrano così molte preoccupazioni sul futuro e sul benessere del proprio figlio.

Violetta è la mamma di Jonathan, un giovane a cui è stata diagnosticata la SM a soli 21 anni. Era il 2018 quando il figlio inizia ad avere dei problemi a una gamba e dei formicolii alla schiena, così si reca al pronto soccorso da solo. Dopo una serie di accertamenti arriva la diagnosi: sclerosi multipla. La comunicazione è stata una doccia fredda. Il ragazzo non sapeva cosa fosse, così va su Internet e inizia a cercare informazioni. Seguono lo shock e il panico: il primo pensiero è la sedia a rotelle e lo scenario di una vita drasticamente segnata dalla malattia. Lo spavento è condiviso anche dai suoi genitori. Violetta è assistente di farmacia, per cui conosce la SM e il suo possibile decorso. «È stata una grande paura, soprattutto perché non sai bene quello che può succedere e come evolverà la malattia», ricorda la donna. Allo spavento per la SM si è aggiunta la scelta della terapia da seguire. Jonathan ha bisogno di essere consigliato, così si reca con i genitori al Kantonsspital di Aarau, dove gli viene spiegato che, malgrado la diagnosi di SM, avrebbe potuto dedicarsi allo sport che tanto ama, il karting, e alla sua vita, ancora tutta da scrivere. In questo periodo Jonathan chiede anche aiuto alla Società svizzera SM. «Devo dire che la Società SM ci ha aiutato molto, prima Jonathan e poi anche me come mamma di un ragazzo con SM. Ha ricevuto un grandissimo supporto sia dall'infermiera che dalla consulente sociale della Società SM. È riuscito ad avere risposte a tutte le domande che lo tormentavano. Jonathan si è sentito al sicuro. La sua paura più grande era di

non poter essere in grado di continuare gli studi, ma anche su questo tema così importante è stato rassicurato», continua la donna. Il primo contatto insieme alla Società SM è stato all'SM Youth Forum. «Mi è servito tanto partecipare. Jonathan non ha mai saputo quanto fossi spaventata, ho sempre cercato di essere forte per lui, anche se lui sa bene che non sono così forte. Le consulenti della Società SM mi hanno rincuorato molto, mi hanno detto che per qualsiasi cosa ci sarebbero state.» Per Violetta è stato un bel confronto, inoltre è entrata in contatto con altri giovani con SM e con altri parenti del Gruppo regionale SMile, il gruppo in cui Jonathan è entrato a far parte. «Conoscere altri ragazzi con questa malattia e altri genitori è stato molto bello e importante per me», spiega la donna.

### I momenti difficili in seguito alla diagnosi

Quando Jonathan riceve la diagnosi di SM passa un momento difficile. A quei tempi stava frequentando l'università. «Jonathan ha avuto una brutta depressione, mi ricordo che non riusciva nemmeno ad andare a lezione, così l'ho raggiunto a Grenchen e gli sono stata vicino come meglio potevo. Mi ricordo che usciva di casa e poi tornava indietro assalito dall'ansia. Io gli dicevo: su dai, puoi farcela! Gli proponevo anche di accompagnarlo fino all'università», ricorda la donna e aggiunge: «Ho messo da parte la mia paura. Rincuorare la sua paura era più importante». Anche Violetta ha bisogno di una valvola di sfogo e questo supporto lo riceve dalla figlia Emily. «Mia figlia ha studiato per diventare infermiera e ha voluto scrivere la sua tesi proprio sulla sclerosi multipla, per conoscerla meglio. Lei è un grande supporto, mi aiuta a tranquillizzarmi e se ho dei dubbi sulla malattia mi dà le risposte che cerco. È la mia spalla!», ammette la donna.



*«La Società SM ci ha aiutato molto, prima Jonathan e poi anche me come mamma di un ragazzo con SM.»*

**Violetta**

### **La speranza nell'incertezza**

Per fortuna il decorso di Jonathan è stabile dalla sua diagnosi e malgrado le incertezze e i momenti difficili che ha vissuto, vuole dare un messaggio di positività e speranza: nonostante le avversità e gli ostacoli della vita non bisogna mollare. Violetta non ha dubbi: «Praticare lo sport che ama lo aiuta a dimenticare tutto, quando lo vedo in pista so che è felice, è nel suo mondo. Il suo hobby è stato terapeutico per lui», afferma la donna e aggiunge «la SM mi ha insegnato a non mollare, ma anche ad ascoltare di più, a essere

più empatica e a rivalutare le priorità prendendo la vita con più spensieratezza.»

**///Intervista:** Milo Prada

**///Immagini:** Alfio Cerini

**La Società svizzera SM sostiene, consiglia e affianca in colloqui personali anche i familiari che hanno domande o dubbi sulla malattia. Per maggiori informazioni rivolgetevi alla nostra ☎ Infoline SM: 091 922 61 10.**

## Intervista a Kety Fusco

Definita la regina dell'arpa elettrica, Kety Fusco ha sviluppato attraverso questo strumento nuovi suoni che vanno oltre a quelli di un'arpa tradizionale, sperimentando anche un nuovo modo di esibirsi. Reduce dall'Eurovision Song Contest in qualità di giurata, la Redazione di FORTE l'ha incontrata e intervistata.

### **Com'è nata la sua passione per la musica e come ha scoperto l'amore per l'arpa?**

Da bambina ero iperattiva, così per sfogare tutta questa energia che avevo, ho iniziato a fare karate, soltanto che alimentava ancora di più questa mia vitalità. Perciò ai miei genitori è stato consigliato di farmi provare con le arti, come il disegno o la musica. L'arpa è entrata nella mia vita per puro caso: ero in vacanza in montagna con i miei genitori e ho visto una signora che suonava questo strumento. È stato amore a prima vista e da quel momento ho deciso che sarebbe stato il mio strumento.

### **Cosa rappresenta l'arpa per lei, che cosa le trasmette?**

L'arpa è uno strumento molto fisico, è uno dei pochi strumenti che per suonarlo devi abbracciarlo, viene coinvolto tutto il corpo, infatti senti tutte le vibrazioni della tavola armonica. Le senti attraverso il petto, quello che suoni ti entra dentro nel cuore. Un po' diverso è con l'arpa elettrica: non senti le vibrazioni, ma ti porta a muovere, a ballare.

### **Ha frequentato il conservatorio di Lugano, è stato difficile affermarsi in tutto il mondo partendo da una piccola realtà?**

Ho frequentato il Master of Arts in Music Performance presso il Conservatorio della Svizzera italiana con l'obiettivo di vivere di musica, non ho mai pensato che nella vita avrei fatto altro. Con questa forte motivazione, al termine degli studi, sono riuscita a costruire un percorso tutto mio. Piano piano la mia musica si è evoluta e fin da subito ho trovato un riscontro positivo da parte del pubblico.

### **Come si definirebbe e quali sono le sue peculiarità caratteriali?**

Sono molto vivace, espansiva... non sono per niente timida e mi piace l'attenzione che dà l'esibirsi sul palco. Anche nella vita mi piace essere al centro dell'attenzione. Non mi piacciono i canoni usuali, per esempio mi vesto in modo particolare e non temo il giudizio altrui. Ho anche un lato oscuro caratterizzato dalla mia ansia. L'ansia subentra nella vita di tutti i giorni, quando non sono sul palco a suonare.

### **Ha un rito scaramantico prima di un concerto o un'esibizione?**

Sì, parlo da sola. È come se una Kety infondesse coraggio a un'altra Kety: mi autoconvinco che andrà tutto bene. La mia paura è che quello che faccio possa non piacere o che la gente si annoi durante una mia esibizione e se ne vada mentre mi sto esibendo.

### **Ha calcato palchi importanti, ce n'è uno a cui è legato un ricordo speciale?**

In realtà sento connessioni quasi sempre con il posto in cui mi esibisco, quando suono sento l'energia che mi circonda. Forse c'è un posto a cui è legato un ricordo speciale. Era un piccolo palco di Parigi, ho suonato a un pubblico di arpisti, composto da giovanissimi e da persone anziane. Alla fine del concerto una signora anziana mi ha detto che era felice di aver ascoltato la mia musica prima di morire.

### **Quanto è difficile il lavoro di un musicista?**

È difficilissimo, purtroppo per vivere di questo mestiere non puoi essere solo musicista, devi essere imprenditore di te stesso, elettricista - se



*«Sento connessioni quasi sempre con il posto in cui mi esibisco, quando suono sento l'energia che mi circonda.»*

**Kety Fusco**

ci sono delle riparazioni da fare ai tuoi strumenti - tour manager, promoter, ecc. Insomma devi saperti far valere in un ambiente piuttosto complesso. Devo dire, però, che grazie ai social media è più facile, ma sarebbe bello se il mestiere del musicista fosse più riconosciuto e se l'artista potesse fare solo musica.

**Pensa che la musica sia terapeutica?**

Sì, l'ho vissuto in prima persona con la mia iperattività. La musica è riuscita a canalizzare tutte le mie energie. Anche con l'ansia mi aiuta molto, quando suono sparisce e mi sento benissimo. La musica ha certamente un effetto terapeutico,

però sto imparando a gestire l'ansia nella realtà, quella fuori dalla mia musica.

**Che opera dedicherebbe alle persone con SM?**

Sono un'amante di Mozart e quando le preoccupazioni mi sopraggiungono o ho delle debolezze emotive ascolto la sua musica, non c'è un'opera specifica, e poi mi passa tutto.

**///Intervista:** Milo Prada

**///Immagini:** Maik Springer



Iscriviti subito

**SepteMber Walk**  
2024

# Unitevi a noi!

Ognuno intraprende il suo percorso – ma mai da solo!  
Dal 1° al 30 settembre 2024

Quest'anno il SepteMber Walk si svolge per la quinta volta in tutta la Svizzera. Percorrete un percorso a vostra scelta - camminando, correndo, utilizzando una sedia a rotelle o un altro ausilio per la deambulazione. Da soli o in compagnia, con la famiglia o con i colleghi: indossate una maglietta rossa, appuntate il vostro numero di gara e partite. Inviateci una foto o un video e rendete visibile il vostro sostegno alle 18'000 persone con sclerosi multipla in Svizzera. Le foto e i video inviate saranno pubblicate sul nostro sito web.

**Partecipate al SepteMber Walk e stabilite un nuovo record di partecipanti!**



Scansionare il codice per informazioni e registrazione.



Con il sostegno dell'Organizzazione turistica Lago Maggiore e Valli.

rimani connesso



per conviverci meglio



Società svizzera  
sclerosi  
multipla