

PARAPLEGIA



APPROFONDIMENTO

I legami affettivi

Quando le cure sono
in mano alla famiglia

Emergenza coronavirus

Il CSP affronta una sfida importante

8 FAMILIARI
La solidarietà inizia
a casa

18 INCONTRO
Vera Müller sprizza
gioia di vivere

26 PERSONALE INFERMIERISTICO
Lavorare a Nottwil
è un privilegio

Speranza giustificata

L'esperienza di oltre 30 anni
e 27 000 ricoveri ospedalieri.

www.spz.ch



Centro
svizzero per
paraplegici



Cari membri,

all'inizio di quest'anno, nessuno avrebbe mai immaginato di vivere tempi simili. Il Covid-19 sta dominando i notiziari; ha spezzato le nostre abitudini, mettendo in secondo piano impegni a noi cari, isolandoci e generando apprensione.

Sono trascorsi 42 anni da quando ho lesionato il mio midollo spinale per via di un incidente in montagna. Per riprendermi mi ci è voluta una pazienza infinita. Dipendevo dagli altri, ma poco a poco ho riconquistato l'autonomia, l'autostima e le competenze oggi così determinanti per la qualità della mia vita. Un'esperienza che indubbiamente ora mi aiuta a gestire l'emergenza coronavirus, poiché alimenta in me la speranza che ne verremo a capo e che ci sarà una vita dopo il virus.

Per i membri dell'Unione dei sostenitori (UdS) iscritti all'Assemblea annuale di aprile questo lockdown significa che dobbiamo convenire una nuova data. Sarebbe stata la mia ultima Assemblea dei soci in veste di presidente dell'UdS, vista la limitazione della durata delle cariche. Sono stati sedici anni molto arricchenti e gratificanti di cui ricordo con particolare gioia gli istanti in cui aprivo lettere di membri di una certa età che ci scrivevano per ringraziarci per gli auguri ricevuti in occasione di un compleanno speciale. Queste lettere mi hanno rivelato storie di vita che mi hanno emozionato, commosso e fatto riflettere.

Desidero ringraziarvi di cuore per i vostri segni di stima verso il nostro operato e il nostro lavoro. È per me un onore e un dovere adoperarmi con verve, forza ed empatia per la Fondazione svizzera per paraplegici, anche al di fuori del Comitato direttivo dell'UdS. Essendo in sedia a rotelle, non cesserò mai di far parte di questa meravigliosa organizzazione, degna di tutto il nostro sostegno.

Heinz Frei, Presidente Unione dei sostenitori



Approfondimento

- 8 **FAMILIARI CURANTI** Due coppie ci svelano come gestiscono le cure senza compromettere la loro relazione.
- 13 **PSICOLOGIA** In una relazione di tanto in tanto è sensato chiedersi «Funziona ancora tutto come dovrebbe?»
- 14 **APPARTAMENTI PRE-DIMISSIONE** Un piccolo aiuto per facilitare il nuovo inizio.
- 14 **SESSUALITÀ** Alcune cose cambiano, altre no.
- 15 **NUOVE RELAZIONI** Stephan Schultz mostra alle persone in sedia a rotelle come rompere il ghiaccio.
- 16 **I NOSTRI CONSIGLI** I familiari curanti possono ricorrere alla consulenza di varie strutture.
- 17 **DIVAGAZIONI** Quando il desiderio di un figlio richiede pazienza.

Competenza

- 6 **EMERGENZA CORONAVIRUS** A Nottwil ci si prepara alle prossime sfide.
- 18 **INCONTRO** Vera Müller dà coraggio: si può vivere bene anche con una lesione midollare.
- 23 **TOKYO 2021** I nostri atleti d'élite come si concentreranno sul loro grande obiettivo per un altro anno?
- 24 **INNOVAZIONE** Un progetto dal mondo dello sport aiuta a prevenire i disturbi alle spalle.
- 26 **PERSONALE CURANTE** Tre infermiere raccontano del privilegio di lavorare a Nottwil.
- 28 **RAPPORTO ANNUALE** L'Unione dei sostenitori conclude alcuni progetti importanti.
- 29 **CONSIGLIO DI FONDAZIONE** Heidi Hanselmann: una presidente dalle spiccate qualità.
- 30 **OGGI C'È STATO BISOGNO DI ME** Paul Metzener è responsabile della conduzione generale dei cantieri a Nottwil.
- 4 **CAMPUS DI NOTTWIL**
- 31 **GRAZIE**
- 33 **PARTENARIATO LUCERNE FESTIVAL**
- 34 **A VENIRE**

70 000 franchi

sono stati donati alla Fondazione svizzera per paraplegici quale sostegno nell'emergenza coronavirus, al fine di poter preservare la nostra opera solidale anche in futuro. Un grazie di cuore!



Globi fa tappa a Nottwil

Nel suo ultimo volume sui robot, Globi fa visita al dodicenne Nik, in riabilitazione presso il CSP dopo essersi schiacciato il midollo spinale durante un incidente in bici. I giovani lettori vi troveranno molte informazioni sulle terapie guidate da computer e l'impiego dei robot in medicina. «Globi und die Roboter» è disponibile nel centro visitatori ParaForum (solo in lingua tedesca, costo: 35 franchi).

www.paraplegie.ch/globi
www.globi.ch



Il reparto C apprezza la solidarietà

Il 20 marzo la Svizzera ha detto «grazie» a medici, infermieri e operatori sanitari con un lungo applauso. Il reparto di degenza C del CSP ha pubblicato sui social una foto di gruppo, visualizzata 50 000 volte in pochi giorni, con gli hashtag #merci, #solidarity e #stayathome in cui ringrazia la popolazione per il sostegno ricevuto e la invita a restare a casa.

Seguitemi su Instagram:
www.instagram.com/paraplegie

«C'è un non so che di surreale nell'aria»

Il turgoviese Michael Hürlimann ci racconta della sua quotidianità in ospedale dall'inizio dell'emergenza coronavirus. Il 27enne come vive le misure messe in atto dal CSP per tutelare i propri pazienti? E come percepisce la rapida evoluzione del mondo esterno che può seguire soltanto attraverso i media? Scopritelo sul nostro blog:

www.paraplegie.ch/michael-h



Arrivato a Nottwil il millesimo «Lokomat»

Il millesimo Lokomat prodotto è stato affidato all'équipe di fisioterapia del Centro svizzero per paraplegici nel quadro di una memorabile festa. Il più diffuso robot in ambito di neuroriabilitazione motoria permette delle terapie deambulatorie intensive e aiuta persone con capacità di locomozione limitate a recuperare le funzioni necessarie agli spostamenti. A Nottwil sosterrà quelle forme di terapia che richiedono molte ripetizioni, poiché permette di aumentare il numero e l'intensità dei trattamenti. Questo importante acquisto è stato reso possibile da donazioni a destinazione vincolata per un ammontare di 723 199 franchi. Un grazie di cuore a tutti i donatori!

21 le ore a settimana

dedicate in media dai familiari alla cura e all'assistenza di una persona con lesione midollare.

Fonte: Ricerca svizzera per paraplegici

Simposio SIRMED via Internet

SIRMED, l'Istituto di Medicina di Primo Soccorso, ha reagito in modo innovativo all'emergenza coronavirus: in brevissimo tempo ha organizzato un webinar e tenuto il primo First Responder Symposium con oltre 100 partecipanti. «Nonostante la distanza digitale, sono rimasto toccato dalle storie personali dei pazienti», spiega Peter Hürlimann, uno dei partecipanti.


«I loro racconti, spesso carichi d'emozione, sono rimasti a lungo nei miei pensieri.»

 www.sirmed.ch



«All'epoca mi davano 14 anni di vita. A breve ne compirò 71...»

In una video-intervista (disponibile in lingua francese) Daniel Joggi, presidente della FSP in carica fino alla fine di maggio, fa una retrospettiva della sua lunga vita con una lesione midollare.

 [Vedere l'intervista](#)



40 anni di Sport svizzero in carrozzella

Coronavirus permettendo, in autunno lo Sport svizzero in carrozzella celebrerà il proprio 40° anniversario con «Giro Suisse», un tour inclusivo attraverso la Svizzera, in sella alla propria bicicletta o al proprio handbike. L'evento sportivo popolare coinvolge 27 Gruppi carrozzella che collaborano dando un ottimo esempio dello spirito di solidarietà alla base del Gruppo Svizzero Paraplegici. Suddiviso in 13 tappe, il tour permette di percorrere 600 chilometri e ben 6500 metri di dislivello. È possibile partecipare percorrendo una o più tappe.

Giro Suisse: 25.8 – 6.9.2020

 www.girosuisse.ch

IL CASO CLINICO



Dr. med. Guy Waisbrod
Medico capoclinica
Chirurgia del rachide/
Ortopedia

Un pensiero per tutta l'équipe operatoria

Alexander M. (67), un pensionato in perfetta forma che ama le escursioni in alta quota, accusava sintomi della cosiddetta «malattia delle vetrine»: gambe appesantite, formicolio e dolori che gli impedivano di percorrere lunghi tratti a piedi, costringendolo a fare spesso delle pause. Inoltre lamentava anche forti dolori a carico della schiena, il che lo ha spinto a prendere appuntamento per una consultazione ambulatoriale per il rachide presso il CSP.

Quest'ultima ha rivelato sia un restringimento del canale vertebrale con conseguente compressione dei nervi che una componente dinamica, un cosiddetto scivolamento vertebrale, il quale comporta uno spostamento tra due vertebre lombari. Solitamente in questi casi un trattamento conservativo non permette di ottenere un miglioramento a lungo termine dei disturbi. Per consentirgli di continuare a svolgere attività sportive, di comune accordo decidiamo di eliminare il restringimento nel canale e di stabilizzare il segmento instabile apportando quattro viti e una gabbia stabilizzante tramite un'operazione mininvasiva. Poco dopo la convalescenza è quindi potuto tornare in montagna.

Per esprimere la sua gratitudine, dopo la sua prima escursione, all'esame di controllo a Nottwil il paziente ci ha portato una selezione di pietre da lui raccolte e fatte identificare una a una da un geologo.

(Immagine: esempio illustrativo)



 www.paraplegie.ch/rachide

Dove c'è crisi serve speranza

Michael Baumberger fa parte della cellula di crisi del Canton Lucerna indetta per la pandemia di coronavirus. Il primario Unità spinale e Medicina riabilitativa nel Centro svizzero per paraplegici presume che il virus influirà sui nostri atteggiamenti.

È con calma e fermezza, due qualità imprescindibili di questi tempi, che Michael Baumberger afferma: «Ci troviamo di fronte a una pandemia di portata globale e ci sono molte domande aperte, ma sono convinto che abbiamo tutte le carte in regola per affrontare questa crisi.»

Primario Unità spinale e Medicina riabilitativa del Centro svizzero per paraplegici (CSP), nella sua pluriennale esperienza il sessantenne si è dedicato intensamente alla tematica delle malattie infettive – dall'HIV al colera, passando per influenza aviaria e suina – e ne conosce le caratteristiche. Mentre le dinamiche di diffusione del coronavirus rientrano negli schemi, le sue modalità di contagio sono diverse e il fatto che questo pericolo invisibile si annidi ovunque in Svizzera ha dato da pensare anche a Baumberger: «C'è molta incertezza, anche perché non si sa chi lo prenderà e chi lo scamperà.»

I comportamenti potrebbero cambiare

Quando la palestra del CSP è stata allestita per la pandemia, anche il personale si è preoccupato. Membro della cellula di crisi del Canton Lucerna, Baumberger ha tentato insieme al suo team di alleviare l'apprensione. Non sempre con successo. Una mamma single, ad esempio, per tutelare sua figlia ha chiesto di non dover lavorare a contatto con i pazienti di Covid-19. Ora, ai primi di maggio, secondo Baumberger «la situazione è stabile e siamo pronti ad affrontare il futuro.»

Fino a quando non vi è un vaccino le persone continueranno però ad ammalarsi e di conseguenza non si può escludere una seconda e magari una terza ondata. «Dobbiamo prepararci», dice. Alla luce di come è stato gestito il virus in Svizzera, il primario è fiducioso, ma avverte: «Dobbiamo fare tutto il possibile per evitare il sovraccarico delle strutture ospedaliere, il che sarebbe disastroso. Finora siamo stati for-

tunati, perché le competenze e i mezzi a nostra disposizione ci hanno permesso di evitare scenari a cui abbiamo invece assistito in altri paesi d'Europa.»

Il distanziamento sociale sicuramente non cesserà di accompagnarci e potrebbe addirittura cambiare il nostro comportamento: «Non ci si avvicinerà più molto agli altri, se non indispensabile.» Baumberger ha osservato che le distanze sono state rispettate con grande disciplina: la popolazione ha capito cosa significa combattere una pandemia. E secondo lui anche l'atmosfera negli ospedali cambierà: «Si imparerà a gestire la situazione e arriverà il giorno in cui tutto ciò sarà normale.»

Basta non abbassare la guardia

Per quanto possa sembrare che il rientro alla normalità sia imminente, circa l'allentamento delle misure Michael Baumberger invita alla prudenza e a non avere troppa fretta. «Non possiamo mollare proprio ora, sarebbe un autogol.» Quindi la cellula di crisi cantonale non viene ancora sciolta. «Gli incontri ora sono meno frequenti, ma ciò potrebbe cambiare da un momento all'altro. L'importante è essere pronti nel caso in cui sia richiesto nuovamente il nostro intervento.»

Secondo il primario questa crisi ha maturato in noi la consapevolezza della rapidità con cui possono verificarsi dei cambiamenti profondi: un aspetto senz'altro positivo. La cancelliera tedesca Angela Merkel ritiene che stiamo vivendo la fase iniziale della pandemia. Un'opinione che Baumberger condivide, ricordando tuttavia che il mondo non deve ruotare unicamente attorno al SARS-CoV-2: «Ci sono numerose altre sfide da affrontare.» Poi però prosegue: «Sono convinto che nonostante tutto ci attenda un futuro luminoso e che si apriranno nuove vie.»

(pmb/we) ■



Dr. med. Michael Baumberger
Primario Unità spinale e
Medicina riabilitativa



Ben oltre un segno di solidarietà

A Nottwil è stato allestito un centro per pazienti positivi al Covid-19, dove in caso di emergenza possono essere accolte fino a mille persone.

Per far fronte a un sistema sanitario potenzialmente al collasso, per conto del Canton Lucerna a Nottwil è stata allestita un'infrastruttura medica a cui poter ricorrere in casi eccezionali. Nel giro di quattro giorni la protezione civile ha predisposto nella palestra del Centro svizzero per paraplegici (CSP) 220 letti e in caso di bisogno ne possono essere organizzati altri 700. «Ovviamente speriamo di non dover utilizzare questi letti», afferma il direttore generale del CSP Hans Peter Gmünder, poiché vi si ricorrerà solo se gli ospedali per cure acute dovessero raggiungere il limite di capacità.

Nella sezione Covid del CSP, completamente isolata dagli altri reparti, sono stati allestiti venti posti di cure intense e trenta posti per pazienti ventilati. «Per fortuna avevamo da poco ampliato il nostro ospedale», spiega Gmünder, poiché ciò ha reso possibile il trasferimento delle persone con lesione midollare in altri reparti di degenza del CSP.

In palestra intanto servirebbero fino a 140 persone al giorno per accudire i potenziali pazienti. Pertanto, attualmente si è alla ricerca di personale infermieristico, anche proveniente da altri ambiti medici, che all'occorrenza verrà istruito. Ad affiancarlo ci saranno 35 soldati sanitari e 40 uomini della protezione civile, mentre il CSP si occuperà della diagnostica strumentale e delle cure di primo soccorso. «Penso che siamo pronti ad affrontare la situazione», afferma Hans Peter Gmünder. Per il direttore del CSP e tutti i collaboratori di Nottwil, l'impegno per i pazienti affetti da Covid-19 non vuol essere solo un segno di solidarietà all'interno del sistema sanitario: vuol dire metterci l'anima.

Il virus che risveglia l'ingegno

Nel corso della prima ondata della pandemia anche il CSP ha incontrato difficoltà nell'approvvigionamento di materiale protettivo. Le visiere, che servono a tutelare il personale in caso di contatto con persone positive al Covid-19, erano particolarmente rare. Alcuni ingegnosi collaboratori hanno quindi cercato un modo economico e sicuro per produrle. disponevano dell'equipaggiamento giusto l'atelier di creatività e l'officina della ParaWork. Essi hanno quindi unito le forze e prodotto questo importante dispositivo di protezione, tra l'altro grazie all'uso di una stampante 3D, dando così prova dell'inimitabile «spirito di Nottwil» e confermando che chi lavora qui rende possibile l'impossibile anche in tempi di crisi.



Istruzione tramite video

Al fine di trasmettere in modo flessibile ai nostri collaboratori le nozioni necessarie per affrontare questa situazione eccezionale, il nostro servizio di comunicazione ha realizzato una serie di video esplicativi in cui si affronta, ad esempio, l'uso di un ventilatore.

Dietro le quinte della sala antishock

Preparazione per l'emergenza coronavirus: sotto la direzione del SIRMED, l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso, i medici e il personale infermieristico si esercitano nell'esecuzione di determinati processi nella sala antishock. Un punto importante: utilizzare le risorse con particolare parsimonia.



Sul nostro canale YouTube è possibile scoprire come si svolge il training: <https://tinyurl.com/schockraum> (Video in tedesco)



Aumentata la richiesta di informazioni

I canali digitali della Fondazione svizzera per paraplegici, e in prima linea sito web dedicato a questo tema, si sono rapidamente affermati nella divulgazione di informazioni relative alle misure adottate a Nottwil. Il tutto è stato seguito con grande interesse sia dal pubblico che da pazienti, familiari e collaboratori. Naturalmente anche i follower sui nostri canali social sono stati regolarmente aggiornati in merito ai lavori in corso.

www.paraplegie.ch/corona



www.facebook.com/paraplegie
www.facebook.com/paraplegikerzentrum



www.instagram.com/paraplegie



www.twitter.com/paraplegiker



Familiari curanti

La solidarietà inizia a casa

Una lesione midollare riguarda sia la persona ferita che la sua famiglia e il proprio partner. Due coppie ci svelano come gestiscono le cure a casa in modo che non compromettano la loro relazione.

Una gran parte delle mansioni relative alle cure e al sostegno di persone con una limitazione fisica ricade sulle spalle dei loro familiari. Un lavoro che avviene in silenzio, lontano dalla consapevolezza della società, poiché la politica tende a puntare i riflettori sulla persona bisognosa piuttosto che sulle prestazioni di sostegno erogate dalle numerose mani che sgravano il nostro sistema sanitario. Gli esperti della Confederazione stimano che il valore di queste cure «informali», perlopiù prestate da donne, ammonti a 3,5 miliardi di franchi all'anno.

Una questione di organizzazione

Quando Antonio l'ha conquistata con la sua simpatia, Rahel Ufenast sapeva esattamente a cosa andava incontro. L'uomo di cui si è innamorata è tetraplegico. «All'epoca alcune persone a me vicine non hanno reagito bene», si ricorda la 29enne assistente domiciliare della Spitex. «C'è chi mi ha detto: «Ma ci hai pensato bene? Cosa te ne fai di un uomo in sedia a rotelle?» Ma a lei non importava di quello che pensavano gli altri e da ormai sei anni è sposata con Antonio. Dal loro amore nascono due figlie: Zoé a marzo 2016 e la piccola Mia a novembre 2019.

A giudicare da come viene gestita l'assistenza di Antonio, la giovane famiglia di Allschwil (BL) sembra aver trovato l'equilibrio giusto: hanno delegato alla Spitex le cure mattutine, che richiedono ben due ore e mezzo, e il trasferimento nella sedia a rotelle, mentre la sera Rahel porta a letto suo marito quando rientra dal turno serale. Il resto della giornata Antonio lo trascorre saldamente legato alla sua sedia a rotelle, in modo da non cadere. «Quando Rahel non è a casa bado io alle bambine», racconta il 42enne, e aggiunge: «Ovviamente non sarebbe possibile se fossi già a letto quando lei la sera va al lavoro.» Nonostante le sue due mani funzionali gli consentano una certa indipendenza, Antonio non riesce a trasferirsi autonomamente sulla sedia a rotelle.

Occupandosi Rahel stessa del trasferimento a letto, la coppia riconquista una maggiore libertà, poiché non deve sempre tenere d'occhio l'orologio quando esce la sera. «Se volessimo ricorrere alla Spitex, dovremmo rincarare sempre alle



Antonio Ufenast mentre risolve un puzzle in compagnia della figlia maggiore Zoé.

22.00. E diciamo che sarebbe abbastanza dura, soprattutto d'estate», precisa Rahel, una donna piena di allegria ed energia. E per conciliare casa, lavoro, figli e marito di energia gliene serve non poca. «Confesso che non è sempre facile», ci confida. «E quando le bimbe sono finalmente a letto

«C'è chi mi ha detto: «Ma cosa te ne fai di un uomo in sedia a rotelle?»»

Rahel Ufenast

e io mi sono messa comoda sul divano, ci puoi scommettere che serve qualcosa a mio marito...»

Nel 2003 l'ex installatore di riscaldamenti è rimasto vittima di un incidente in moto e dopo nove mesi di riabilitazione a Nottwil è finalmente potuto tornare a casa. Oggi si occupa della figlia maggiore, di tutte le questioni tecnologiche e dà una mano in cucina. Eppure vorrebbe fare di più: «Faccio quello che posso, ma avendo perso la funzione delle dita molte cose mi sono impossibili.»

La coppia cerca di separare nettamente i ruoli: «Infatti io sono sua moglie, non la sua infermiera», spiega Rahel. In caso di emergenza ovviamente è pronta a intervenire, ma essendo anche lei impiegata presso la Spitex sa che, per tutelare la propria psiche e la propria relazione, chi esercita questa professione talvolta ha bisogno di un po' di tempo per sé, per fare passeggiate, praticare sport e vedere amici. Purtroppo i dati delle ricerche svolte a Nottwil evidenziano che proprio questi aspetti vengono spesso trascurati.

Degli studi pionieristici

Finora è stata attribuita poca importanza alla situazione dei familiari curanti, tant'è che per i proces-

Familiari curanti

72% sono donne

84% vivono nello stesso nucleo domestico

Fonte: Ricerca svizzera per paraplegici



si decisionali sul piano politico mancano dei dati rilevanti, ad esempio relativi ai compiti svolti quotidianamente, al dispendio di tempo e alle ripercussioni sulla loro vita. La Ricerca svizzera per paraplegici ha colmato questa lacuna dedicandovi due studi. Grazie al primo, lo «Studio relativo ai familiari curanti», per la prima volta sono stati rilevati dei dati rappresentativi in Svizzera, i quali descrivono l'entità delle prestazioni erogate e la misura in cui queste ultime incidono sulla situazione familiare e finanziaria delle persone curanti. Esso fungerà da base per un programma di sostegno con il quale il Consiglio federale intende alleviare la loro situazione in Svizzera.

«pro-WELL», il secondo studio, si prefigge di esaminare l'importanza della qualità del legame affettivo per il benessere delle persone curanti. «Le coppie devono essere consapevoli che la stabilità della loro relazione si ripercuote sulla loro percezione dello stress», spiega la responsabile dello studio Christine Fekete. Siccome lo stress negativo può comportare dei danni cronici alla salute, è fondamentale identificare precocemente i segnali precursori dello stress emotivo al fine di poter intervenire con misure preventive.

«Un ulteriore risultato sorprendente è che la salute dei familiari non dipende dal numero di ore dedicate alla cura, bensì da quanto ritengono siano estenuanti queste attività», spiega la ricercatrice. Nonostante lo stress intacchi meno le relazioni stabili, soprattutto le donne tendono a non riconoscere quando l'onere che grava sulle loro spalle potrebbe diventare pericoloso.

Elevato grado di soddisfazione

Disporre di una buona rete relazionale, di una famiglia, di amici e di un solido sostegno sociale, aiuta a prevenire il sovraccarico cronico. I ricercatori di Nottwil hanno constatato che, nonostante in media vengano dedicate 21 ore alla settimana alla cura di una persona cara, la maggior parte dei familiari si dice molto soddisfatta delle attuali circostanze.

Il 93% di loro si sente a proprio agio nel ruolo di persona curante e ritiene che i compiti svolti siano utili e gratificanti.

Al contempo tuttavia gli studi evidenziano anche delle lacune nel sistema sanitario e un

«La qualità di una relazione si ripercuote notevolmente sulla percezione dello stress.»

Christine Fekete

onere finanziario che grava eccessivamente sulle famiglie stesse. Un quarto dei soggetti interrogati si avvarrebbe volentieri più spesso dell'aiuto della Spitex, se non fosse per l'aliquota percentuale dei costi. Alla luce del fatto, emerso dai dati degli studi, che le famiglie che prestano assistenza a un proprio membro vivono spesso anche con apprensioni economiche, i ricercatori propongono un indennizzo diretto che permetterebbe il finanziamento delle misure per sostenerli. Ciò sarebbe possibile attraverso l'estensione dei contributi assistenziali dell'assicurazione invalidità ai



Dr. Christine Fekete, Ricerca svizzera per paraplegici

Conseguenze dello stress

Lo stress cronico nuoce alla salute. Il corpo è in costante stato di allerta e reagisce con la secrezione di ormoni dello stress.

Fonte: Ricerca svizzera per paraplegici



familiari. Oppure se, grazie a un'unificazione in ambito assicurativo, le mielolesioni ricevessero un trattamento equivalente sia se dovute a incidente o a malattia.

L'aiuto della famiglia

Il sostegno del nucleo familiare rappresenta da sempre un pilastro portante per l'organizzazione in seno alla famiglia Ufenast. A riabilitazione conclusa, Antonio si separa dalla sua partner di allora. Sua madre, che aveva previsto di ritornare in Spagna, decide quindi di trasferirsi nei pressi di suo figlio per potersi occupare quotidianamente di lui. Senza questo suo sacrificio, Antonio non avrebbe mai potuto vivere in un appartamento proprio. Oggi, invece, è la madre di Rahel che badando alla piccola Mia permette a sua figlia di riprendere il lavoro dopo la maternità.

Sebbene cerchino di ripartire equamente i compiti, durante le vacanze è la giovane madre a risentirne, poiché si accolla lei tutte le cure. «Sinceramente per me non sono proprio delle vacanze», ci confessa. «Però lo faccio volentieri perché così abbiamo la possibilità di stare insieme, tutta la famiglia.» Al momento preferisce non pensare a cosa sarà quando non avrà più la forza fisica per affrontare tutto ciò. Proprio in questa situazione si trovano invece Jean-Daniel e Véronique Progin di Genolier (VD).

Quando la forza viene meno

È il 1975 quando Jean-Daniel Progin si sveglia con la colonna vertebrale spezzata in seguito

a un incidente automobilistico in cui non guidava lui. Da allora è tetraplegico. Con rammarico il 64enne ci racconta come il passare degli anni ha lentamente eroso la sua autonomia: «Per via dell'età e delle mie operazioni alle spalle ho perso sia forza che mobilità. Molte cose non riesco più a farle e questa dipendenza mi turba parecchio.» Ai tempi il vecchio carpentiere amava viaggiare insieme a sua moglie Véronique, ma da quando per via della sua spalla non si mette più al volante, il loro raggio d'azione ha iniziato a restringersi.

Nonostante Véronique si assuma tutte le cure di cui suo marito ha bisogno, da ben due anni anche la 68enne inizia a sentire il peso dell'età, si stanca facilmente. Quando hanno iniziato a frequentarsi lei lavorava come fisioterapista presso l'Hôpital de Beauséjour a Ginevra. Dopo due settimane di vacanza trascorse insieme a Rimini i due realizzano di essere fatti l'uno per l'altra. La ripartizione dei compiti si è cristallizzata naturalmente

«Molte cose non riesco più a farle e questo mi turba parecchio.» Jean-Daniel Progin

nel corso degli anni: lui si occupa delle questioni amministrative, mentre lei di quelle che richiedono più forza fisica. «Lui è la mente, io il braccio», ama precisare lei. Non potendo avere figli propri, decidono di crescere due bambini adottivi del Madagascar.

A sinistra Antonio mentre dà una mano in cucina.

Al centro Quando la famiglia si mette comoda sul divano Antonio Ufenast resta legato alla carrozzella.

In alto Si godono la vita di coppia: Jean-Daniel e Véronique Progin nella loro casa a Genolier (VD).

>

A destra Mentre discutono i lavori in giardino.

In basso In una coppia che funziona entrambi devono fare la loro parte.



Jean-Daniel ha seguito un percorso formativo in contabilità e management e, in quanto amante dello sport, ben presto entra a far parte del Comitato direttivo del Club en Fauteuil Roulant de la Côte, dove promuove gli ambiti dello sport e del tempo libero. Per quindici anni inoltre si adopera nei servizi giuridici e sociali dell'associazione. Solo raramente la coppia si affida agli aiuti della Spitex, un po' perché Véronique è sempre stata in grado di occuparsi di tutto, ma anche per ragioni economiche. Tuttavia, da luglio 2019 per nove ore a settimana beneficiano del sostegno di una collaboratrice che si occupa della cura del corpo, del trasferimento nella sedia a rotelle e di altri lavori domestici. «È un sostegno enorme per mia moglie», dice Jean-Daniel, «ma facciamo fatica a finanziarlo.»

Il principio della reciprocità

Parlando della loro lunga relazione, Jean-Daniel conclude: «Penso sia stato decisivo il fatto che ci siamo conosciuti solo dopo il mio incidente.» Infatti, conosce molte coppie che si sono sgretolate perché la vita precedente alla lesione midollare era ancora troppo presente nelle loro menti. E dire che lui aveva toccato il fondo quando ha conosciuto Véronique. «Le devo molto, è lei che mi ha dato coraggio e animo.»

Convinto che in una coppia che funziona entrambi debbano fare la loro parte, Jean-Daniel sostiene che non bisogna mollare al primo ostacolo, ma tentare di restare positivi, flessibili e tolleranti, anche quando il gioco si fa duro. «Quando si è in sedia a rotelle bisogna cercare di contribuire atti-



vamente alla vita di coppia e non chiedere sempre subito aiuto. Se sono capace di fare da solo una cosa la faccio, anche se ci metto molto più di mia moglie.»

Secondo Jean-Daniel, per far prospere la propria relazione nonostante l'onere delle cure, bisognerebbe apprezzare i pregi del proprio partner e al contempo accettarne i difetti. «Siate riconoscenti per il sostegno che ricevete quotidianamente. E trovate le parole giuste per esprimere la vostra gratitudine.»

(kste / D. Plüss, S. Agnetti) ■

«Anche una vettura va revisionata regolarmente»

Nadira Hotz, psicologa presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP)

Nadira Hotz, quanto ne risente una coppia se l'uno necessita delle cure dell'altro?

Riuscirà a venire a capo di una tale situazione solo chi resta vigile, perché un legame, di qualsiasi tipo esso sia, non dovrebbe fondare sulla dipendenza. È come quando in una coppia solo uno dei due esercita un'attività remunerata, mentre l'altro si prende cura dei bambini: se entrambi sono vigili, è un binomio che funziona.

Quindi bisognerebbe osservare la situazione con più consapevolezza?

Per una coppia è importante fare il punto della situazione di tanto in tanto, per sapere a che punto si è e se tutto funziona come dovrebbe. In fondo, anche una vettura va revisionata regolarmente. La vera sfida sta nel non inciampare nelle abitudini, altrimenti si rischia di assuefarsi a una situazione senza accorgersi che l'equilibrio è stato alterato. Questo è un punto determinante per le coppie.

Il CSP si prende cura anche dei familiari. Perché?

Non di rado, nelle prime settimane successive all'incidente le circostanze gravano primariamente sui familiari, poiché percepiscono la situazione nella sua integrità, mentre le persone mielolose erigono una sorta di barriera psicologica di protezione che li dissocia dall'amara realtà. Il ruolo delle équipes interprofessionali del CSP è di rispondere alle domande e alle preoccupazioni di entrambi. Noi li aiutiamo sia in caso di problemi acuti che nella pianificazione a lungo termine, in quanto anche i familiari devono imparare a dosare le proprie forze per superare insieme la situazione.

Quali sono le preoccupazioni dei familiari?

Quando è in pericolo il reddito della famiglia, ad esempio, vi è l'incertezza finanziaria. Oppure si temono le ripercussioni sulla salute dell'altra persona e sulla coppia. Inoltre, i ruoli in famiglia vengono completamente sconvolti e l'adeguamento dell'abi-



tazione è pressoché inevitabile. Ci sono molte domande fondamentali a cui dare risposta. Per vari mesi la persona che è a casa deve fare capo a tutto ciò da sola.

Cosa consiglia in questi casi?

In psicologia siamo abituati a osservare costellazioni complesse di vari problemi; cerchiamo allora di districarli e di esaminarli singolarmente. Al contempo tentiamo di offrire un sollievo psicologico ai familiari, che spesso hanno dei sensi di colpa perché sono in buona salute. Altri sono molto esigenti con sé stessi e ci tengono a passare tutti i giorni in ospedale dopo il lavoro. Insomma, devono imparare a non strafare e a prendersi cura di sé stessi.

E quando questo squilibrio si manifesta solo dopo molti anni?

Allora bisogna chiedere aiuto a un professionista: l'insoddisfazione e le esigenze inappagate possono essere affrontate durante una terapia di coppia.

Le convenzioni sociali che ruolo ricoprono?

Le donne della generazione del dopoguerra in particolare tendono a sentirsi in dovere di erogare delle cure assistenziali: uno stereotipo che può suscitare stress e sovraccarico. Le coppie giovani invece sono

più emancipate: spesso lavorano entrambi e, grazie alla Spitex e ai contributi assistenziali, riescono ad allocare le cure al di fuori della relazione. In generale osserviamo che una relazione inizia a sgretolarsi non per via dell'onere delle cure, ma piuttosto perché non vengono soddisfatte delle esigenze radicate molto più profondamente. L'handicap in questi casi non è che un pretesto per separarsi.

È più difficile avere una relazione con una persona in carrozzella?

Una coppia scossa da un incidente si trova a dover far fronte a una sfida gravosa, che però può anche consolidare il rapporto, poiché bisogna parlarsi di più, si scoprono nuove attività da svolgere insieme e i valori che accomunano. In una situazione simile la coppia deve reinventarsi e magari lasciarsi alle spalle le vecchie abitudini: un compito che suscita insicurezza e che richiede il massimo impegno di entrambi. Quelli che invece si sono conosciuti quando uno dei due era già in sedia a rotelle, trovano fin dall'inizio delle attività da svolgere insieme o individualmente. Che si sia in carrozzella o meno, è un buon equilibrio tra le attività individuali e quelle in comune che crea un terreno fertile per una relazione sana.

(kste/febe) ■

Il primo passo in direzione vita autonoma

Due appartamenti pre-dimissione per facilitare il rientro a casa.

L'obiettivo della prima riabilitazione è di preparare in modo mirato i pazienti alla vita dopo la dimissione. Verso la fine della degenza a Nottwil, hanno pertanto la possibilità di esercitarsi nello svolgimento delle attività quotidiane che affronteranno anche nella propria abitazione all'interno di due appartamenti pre-dimissione, dove, da soli o accompagnati – a seconda del livello della lesione – imparano a superare degli ostacoli.

«Fuori dalla clinica l'impatto con la realtà spesso è forte» spiega Primin Oberson, co-responsabile Gestione Terapie del Centro svizzero per paraplegici. «I due appartamenti pre-dimissione sono stati concepiti con l'idea di ammortizzarlo.» Arredati in modo moderno, uno dei due è stato ideato in considerazione delle esigenze specifiche di persone tetraplegiche: dall'apertura della porta al televisore passando per le tapparelle, si controlla tutto dal cellulare. Alcuni ostacoli però sono stati lasciati di proposito, poiché, come ci spiega Primin Oberson: «L'idea è che i nostri pazienti debbano acquisire una certa destrezza, perché se un giorno dovessero pernottare in un albergo, è improbabile che trovino delle condizioni ideali.»

Il programma preparativo prevede anche che i pazienti gestiscano autonomamente le proprie giornate e quindi sbrighino gli acquisti, cucinino, facciano le pulizie e si presentino in orario per le terapie in clinica, ad esempio di prima mattina. Per alcune persone è un'esperienza rivelatrice che permette di comprendere cosa significhi veramente essere indipendenti. «Così li prepariamo alla vita che li attende là fuori», aggiunge Oberson. Dopo il soggiorno nell'appartamento pre-dimissione viene fatto il punto della situazione, decisivo per la definizione di eventuali ulteriori obiettivi nella terapia. (pmb/we) ■



La sessualità: una questione delicata



Prof. Dr. med. Jürgen Pannek
Primario Neurologia

Come funziona la sessualità quando si ha una lesione midollare? Una domanda a cui le persone mielose non possono sottrarsi.

La lesione midollare compromette ogni ambito della sessualità. Ecco perché il Centro svizzero per paraplegici (CSP) affronta la tematica in ottica interdisciplinare: esperti di diverse discipline mostrano ai pazienti come condurre una vita sessuale appagante

anche senza la sensibilità fisica ormai perduta. «Sono poche le cliniche che seguono un tale approccio interdisciplinare, ma io lo trovo estremamente importante», afferma il professor Jürgen Pannek, primario della Neurologia. Tutti gli esperti condividono gli stessi principi e li integrano con le loro nozioni specifiche.

«L'obiettivo è di offrire una consulenza alla pari su sfondo specialistico», così Jürgen Pannek riassume l'idea di fondo. Vengono inoltre trasmesse anche nozioni di base, quali la differenza tra la capacità di procreare e la capacità di avere un rapporto sessuale, poiché ogni persona ha un'immagine diversa di una sessualità «normale» e appagante. Alcuni processi che per le persone non mielose vengono percepiti come un'unità, vengono in realtà gestiti da sistemi nervosi diversi. Nell'uomo ciò riguarda la sequenza irrigidimento del membro, orgasmo ed eiaculazione.

Il CSP affianca anche chi desidera dei figli: in genere le donne mielose possono restare incinte senza problemi e vivere una gravidanza normale, mentre gli uomini, nonostante spesso la qualità del loro sperma permetta una paternità, solitamente devono ricorrere all'inseminazione artificiale.

La medicina ha invece le mani legate per quanto riguarda la sensibilità persa: nelle persone mielose gli stimoli sessuali e l'appagamento dei sensi viene deviato ad altre regioni del corpo, dissociando l'esperienza sessuale dalla regione genitale ed elevandola ad un'esperienza più olistica. «La vera domanda è sempre: cosa mi manca veramente? Cosa vorrei riacquisire?», spiega Jürgen Pannek. La risposta solitamente si ottiene quando si cessa di concentrarsi su quella che in genere viene considerata la «normalità». (kste/we) ■

La comunicazione è un passe-partout

Stephan Schultz mostra alle persone in sedia a rotelle come affrontare con disinvoltura l'inizio di una nuova relazione.

Peter Schultz e la sua partner, Hanna Freude.

Il motto che troviamo sul suo sito web riassume perfettamente la sua persona: «Ebbene, ho deciso: la mia vita è semplicemente geniale, è megagalattica. E ne voglio di più!»

Stephan Schultz è estroverso e positivo; è una persona che infonde coraggio. In sedia a rotelle in seguito a un incidente in moto avvenuto 23 anni or sono, ben presto si accorge che la vita ha ancora molto da offrirgli. «Il più delle volte i limiti esistono solo nelle nostre menti», ci spiega il 45enne. Perché allora smettere di lanciarsi col paracadute, di esplorare caverne o di cavalcare onde? O di incoraggiare gli altri? Lui lo fa parlando di lesione midollare e sessualità nella sua occupazione a tempo parziale.

Nei suoi seminari a Nottwil, il falegname diplomato affronta il tema della comunicazione e cerca di ispirare i partecipanti, condividendo la sua storia e invitandoli a superare eventuali blocchi mentali. Il suo appello: «La vostra vita non è finita solo perché siete in carrozzella. Prendetela in mano e fatene qualcosa. Siate coraggiosi!»

Parlare chiaro, anche dei tabù

La lesione midollare ha suscitato in Stephan molte domande, ma anche il desiderio di essere autonomo, indipendente, e di non restare solo. Secondo lui è la volontà il fattore decisivo: «Se voglio, trovo una soluzione. Se invece non voglio, trovo una scusa.»

Ma come si allacciano nuove conoscenze in sedia a rotelle? «Dipende tutto da come ci si approccia agli altri. Bisogna



guardare negli occhi chi ci sta di fronte, mostrarsi interessati e sicuri di sé e magari esprimere un complimento.» I complimenti devono essere fatti col cuore, ma senza essere invadenti. Spesso le persone che camminano sono a disagio quando interagiscono con le persone in carrozzella. «Per rompere il ghiaccio aiuta sempre comunicare in modo chiaro e con un pizzico di umorismo.»

Parlare è fondamentale anche quando si tratta di affrontare argomenti tabù. «Che nasca una relazione o meno dipende dal carattere della persona, non dalla sedia a rotelle, alla quale invece non bisognerebbe dare troppa importanza.» Nei suoi seminari Stephan parla delle sue esperienze sessuali in quanto persona mielolesa, un tema che affronta con disinvoltura e umore. Infatti, se fosse per lui, la sessualità sarebbe una materia scolastica.

«Bisogna buttarsi»

Durante la riabilitazione conosce una ragazza e poco prima della loro prima notte insieme iniziano ad affollargli la mente una serie di domande: ma riuscirò ad avere un'erezione? Quali posizioni possiamo

provare? «Ho dovuto muovermi un po' a tastoni», racconta. «L'unica è buttarsi e provare, non mi stancherò mai di ripeterlo.»

Dopo una lesione midollare la sessualità assume un'altra dimensione, più energetica, poiché, come ci ricorda Stephan: «La testa è il più grande organo sessuale. Una volta vivevo la mia virilità, sentivo il mio organo genitale e l'orgasmo ricopriva un ruolo chiave. Ora è tutto diverso. In compenso il sesso ha assunto una qualità completamente nuova: la mia partner e io ce lo godiamo molto più a lungo.» Il suo consiglio: «Non perdetevi il senso dell'umorismo», perché permette di vincere l'ansia e di combattere l'insicurezza. Ma non è tutto: «Parlatevi. Parlate delle vostre esigenze, delle vostre paure; non nascondetevi nulla.»

Germano-svizzero, da tre anni e mezzo Stephan convive con una donna deambulante di Friburgo in Brisgovia che ha conosciuto nell'ambito di una formazione di coaching. Una costellazione che il dirigente nella gestione progettuale in un'azienda attiva nella sanità a Basilea Campagna non cambierebbe per nulla al mondo: «Va tutto bene così com'è. Io sono immensamente felice.»

(pmb/pgc) ■

Guida pratica

I familiari non sono soli

Alcuni consigli relativi alla cura e all'assistenza tratti dalla prassi.

1 Trovare l'equilibrio giusto

Trovare il giusto equilibrio tra dare e ricevere è fondamentale in qualsiasi relazione. Esprimete le vostre esigenze e trovate una routine giornaliera che comprenda sia attività di coppia, ma lasci sufficiente spazio alle vostre attività individuali. In caso di malattia o disabilità del proprio partner, il tempo dedicato all'assistenza può compromettere l'equilibrio finora vigente. Parlate apertamente delle vostre esigenze e dei vostri timori, eventualmente avvalendovi di una terapia di coppia.

2 Badate ai segnali precursori

Un'elevata percezione dello stress durante l'assistenza può comportare l'insorgere di malattie psichiche e fisiche, che spesso esordiscono con uno stato d'animo depresso e apprensivo nonché di affaticamento generale. I sintomi ricordano quelli del burnout: si tende a isolarsi, si esce raramente di casa e spesso manca l'energia per incontrare amici. Se perdurano nel tempo, possono apparire malattie correlate allo stress quali disturbi del sonno o problemi cardiocircolatori. I segnali precursori, quali abbattimento emotivo e affaticamento, vanno quindi presi sul serio e discussi con uno specialista.

3 Cercate e accettate aiuto

Abbandonate idee irrealistiche di come debba svolgersi l'assistenza nelle vostre quattro mura. La pratica psicologica dimostra che le relazioni di coppia possono migliorare se la persona che assiste acconsente di ricevere aiuto. In particolare per quanto riguarda la cura del corpo e l'igiene intima si consiglia di ricorrere al sostegno di organizzazioni di assistenza domiciliare, in modo da poter investire il tempo così gua-

dagnato in altre attività di coppia. È importante che chi esercita un'attività di assistenza si prenda talvolta un po' di tempo per sé: non trascurate quindi la vostra qualità di vita.

4 Sfruttate le informazioni disponibili

«Promozione Salute Svizzera» offre una serie di opuscoli gratuiti per familiari di persone che in età avanzata intendono continuare a vivere a casa il più a lungo possibile. Questa fondazione illustra come rafforzare la salute psichica e fisica dei familiari curanti, riducendo i fattori di stress. Vi sono inoltre altre offerte incentrate sul potenziamento delle risorse sociali, su prestazioni pubbliche e su modelli di finanziamento equi.

i www.promozionesalute.ch

Questo opuscolo offre una buona panoramica:



i **Un film informativo utile**

L'ufficio di consulenza «Leben im Alter» (LiA) del centro per gerontologia dell'Università di Zurigo offre consulenze psicologiche individuali, di gruppo o per famiglie. Al fine di raggiungere il maggior numero di persone possibile, l'Università di Zurigo ha realizzato il film «Dich betreuen und mich beachten» («Assisto te e ho cura di me»). Il DVD comprende informazioni ed esercizi che rispondono a domande centrali che possono interessare i familiari curanti. Gli attori della promozione della salute possono avvalersi del filmato per eventuali dibattiti, tuttavia l'intenzione è anche quella di sensibilizzare il vasto pubblico.

www.zfg.uzh.ch

▶ **Ordinate qui il filmato:**



Piattaforme su Internet

I seguenti siti web offrono preziose informazioni per persone che erogano cura e assistenza ai propri familiari:

i www.familiari-curanti.ch

Sito della Croce Rossa Svizzera per familiari curanti.

i www.proinfirmis.ch/it

Il «Sostegno Famiglie Andicap» della Pro Infirmis sostiene sia familiari che persone con disabilità, fornendo informazioni d'ordine finanziario e relative a un eventuale sgravio.

i www.workandcare.ch www.info-workcare.ch/it

Due piattaforme che aiutano a conciliare lavoro e assistenza: la fondazione Careum offre consigli pratici per le aziende (solo in tedesco), mentre Travail Suisse offre una serie di consigli e indirizzi, in particolare per l'assistenza di congiunti in età avanzata.

i www.vecchiaiasenzaviolenza.ch

Prevenzione, consulenza e assistenza in caso di maltrattamento di persone anziane. Il sito aiuta a mettersi in contatto con specialisti del settore medico, giuridico, infermieristico e assicurativo.

i www.ufsp.admin.ch

Nel programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti» l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) documenta modelli di buona prassi, ovvero offerte, progetti e misure di supporto che potrebbero fungere da esempio.



Quando la speranza richiede pazienza

I due hanno sempre sognato di mettere su famiglia e se fosse per lui avrebbero abbastanza bambini da formare una squadra di calcio. Questo desiderio è stato tuttavia condannato ad aspettare in panchina.

Infatti, dall'incidente ciclistico che nel luglio 2016 lo lascia paralizzato dall'ottava vertebra toracica in giù, Jurij è in sedia a rotelle. «La sua riabilitazione al Centro svizzero per paraplegici ci ha unito ancora di più», ci racconta sua moglie Christine. Oggi Jurij è tornato alla sua vita e il desiderio di entrambi di avere dei figli è più vivo che mai.

Dal Mediterraneo alla Svizzera

Nato in Russia, all'età di sei anni Jurij si trasferisce a Malta con la madre. Nel 2010 in una discoteca incontra l'amore della sua vita: Christine, una giovane tedesca che stava trascorrendo due semestri su quell'isola nel cuore del Mediterraneo. Nei primi anni la coppia vive un amore a distanza e compensa la lontananza con lunghe chiacchierate su Skype e spensierate vacanze insieme.

Christine e Jurij, entrambi poco più che trentenni, nel frattempo abitano a Winterthur insieme ai loro due cani e lavorano a tempo parziale: lui come architetto e lei come ippoterapeuta. Hanno riflettuto a lungo sull'aspetto che potrebbe avere nel loro caso la vita con dei figli. «Abbiamo parlato apertamente del mio ruolo di padre e della misura in cui il mio handicap mi potrebbe ostacolare», racconta Jurij, che teme che l'accudimento dei bimbi possa infine ricadere unicamente sulle spalle della sua partner.

La coppia ha quindi incontrato un altro padre in sedia a rotelle, il quale li ha incoraggiati molto a inseguire il loro sogno. «Questo papà ci ha raccontato dell'immensa gioia che può scaturire da una minuscola vita e ci ha mostrato i vari ausili che gli permettono di occuparsi del suo piccino, ad esempio un supporto speciale grazie al quale può cambiargli il pannolino.» Da allora i due sono ancora più convinti



che insieme possono farcela e che, qualsiasi cosa accada, troveranno una soluzione.

La lunga via verso la gravidanza

Nonostante la lesione midollare di Jurij abbia pregiudicato la sua capacità di procreare, la biologia non ha chiuso tutte le porte. I primi esami presso il servizio di Urologia del Centro svizzero per paraplegici, a cui si è sottoposto all'inizio dell'anno, confermano la sua fertilità, e anche i test svolti insieme a sua moglie presso il centro di procreazione assistita hanno dato esito positivo: gli specialisti confermano che dovrebbero avere delle buone probabilità con l'inseminazione artificiale.

«I miei spermatozoi estratti mediante biopsia testicolare vengono uniti a un ovocita prelevato a Christine», ci spiega Jurij. Qualche giorno più tardi, la cellula fecondata verrà poi ritrasferita nel grembo materno, dove ha il cinquanta per cento di

probabilità di insediarsi. «Sarebbe un'amara delusione se non restassi incinta, anche se conosciamo le percentuali», afferma Christine.

E sono infatti proprio queste ultime il motivo per cui i due cercano di non fare castelli in aria, di non sognare troppo della loro vita da piccola famigliola. «Ad ogni modo, trascorreremmo parecchio tempo all'aria aperta: vorrei trasmettere ai nostri figli la passione per lo sport», precisa Jurij, che ama spostarsi con la sua handbike e nel tempo libero pratica il basket in carrozzella.

La giovane coppia intende iniziare presto con la fecondazione artificiale, ma proprio come per tutti i passi precedenti, affronterà la situazione con la dovuta calma, senza mettersi sotto pressione. «Dobbiamo solo portare un po' di pazienza», dice Jurij, «e poi sono certo che un giorno o l'altro funzionerà.»

(mste/rob) ■



Incontro

Una gioia di vivere contagiosa e inestinguibile

La 44enne Vera Müller ama la musica heavy metal, è appassionata di viaggi, si è già lanciata col paracadute e ha trovato un modo tutto suo per tener testa al suo grave handicap.

Alto mare, gennaio 2020. Vera Müller trascorre cinque giorni su una nave da crociera, circondata da tremila passeggeri uniti dallo stesso viscerale amore per la musica heavy metal, pronti a scatenarsi sulle note delle sessanta band venute ad esibirsi sui ben quattro palchi a bordo dell'*Independence of the Seas*.

«70 000 Tons of Metal», questo il nome del festival galleggiante che da Fort Lauderdale la condurrà fino all'isola caraibica messicana di Cozumel prima di fare rientro in Florida. È la terza volta che Vera si concede un viaggio a bordo della più grande «metal cruise» del mondo e, come sempre, ne assapora ogni istante: i decibel che tuonano nelle orecchie, il sole che scotta sulla pelle e l'ottima compagnia di persone tanto vivaci quanto disponibili. Vera, che è tetraplegica, trova sempre qualcuno a bordo pronto a darle una mano quando ne ha bisogno.

Una donna piena di energia

Nonostante la lesione del midollo spinale abbia compromesso notevolmente la sua mobilità, la prima cosa che si nota della 44enne non è la carrozzella elettrica sulla quale si sposta da ormai undici anni. No, è la sua aura positiva, la sua risata cristallina e il sorriso furbetto che talvolta affiora sul suo viso. Ad esempio quando con disinvoltura afferma: «Beh, guarda che la vita è bella anche per i tetra.»

Residente a Ebikon (LU) in un appartamento accessibile in sedia a rotelle, la mattina e la sera viene accudita dal personale della Spitex, mentre trascorre autonomamente il resto della giornata. Cucina, fa la spesa e, siccome le fa piacere ed è piena di dinamismo, due pomeriggi a settimana lavora presso il servizio del personale della Migros.

«Sono un po' più lenta rispetto a prima», afferma, «ma se mi metto in testa un obiettivo

faccio di tutto per raggiungerlo. Non mi lascio scoraggiare molto in fretta.» Una frase che mette perfettamente in luce il carattere estroverso, diretto e genuino di una donna forte, ricca di piani per il futuro e che non si lascia intimidire da niente e nessuno.

Vera Müller è sempre stata un po' spericolata. Cresciuta a Lucerna, svolge un tirocinio come impiegata di commercio presso una banca, l'allora Bankverein, e a diciott'anni non fa la patente dell'auto, bensì della moto. Amante

«Il mio cuore aveva smesso di battere e hanno dovuto rianimarmi.» Vera Müller

della velocità e fan sfegatata del campione italiano di MotoGP Valentino Rossi, proprio come lui sfreccia per le strade in sella a una Yamaha. Sul serbatoio del suo ultimo modello è immortalata proprio la sua firma.

Quando il cuore ha smesso di battere

Il colpo di frusta subito in seguito a una caduta in moto, per cui non aveva colpa, non le impedisce di rimontare in sella. Anzi. Vera Müller inizia a correre sui circuiti di Misano e Brno. Ha già maturato una certa esperienza tecnica quando, in compagnia di un gruppo di svizzeri, si reca a Digione per un allenamento.

Ma quel fatidico 30 luglio 2009 non c'è abilità tecnica che possa salvarla. È sulla dirittura d'arrivo e corre a tutta velocità quando improvvisamente davanti a lei due centauri si scontrano. Nonostante non riesca a schivarli, per sua fortuna i soccorsi sono appostati nei pressi della linea di arrivo e la assistono immediatamente. Giace a terra, priva di sensi. «No, proprio morta», precisa. «Il mio cuore aveva smesso di battere e

A sinistra All'Oktoberfest a Monaco con la sua carrozzella elettrica.

(Illustrazione: Pascal Staub)

>

hanno dovuto rianimarmi.» A differenza degli altri motociclisti caduti quel giorno, lei è rimasta gravemente ferita.

Nella sua mente un vuoto totale: la settimana precedente la gita a Digione, l'incidente, i due mesi successivi... tutto sparito. In ospedale Vera Müller viene immersa in un coma artificiale e qualche settimana più tardi viene elitrasmportata a Lucerna, dove la operano. La diagnosi è come una doccia fredda: tetraplegia e un grave trauma cranio-encefalico. Basta dare un'occhiata al suo casco, scisso in due, per comprendere la violenza che deve aver avuto l'impatto.

Una volta operata, trascorre varie settimane nel reparto di Terapia intensiva del Centro svizzero per paraplegici prima di essere trasferita al Rehab di Basilea, una clinica specializzata nel trattamento di persone che hanno subito dei danni cerebrali e una lesione midollare. «È lì che mi si è riaperto il cervello», racconta Vera, che trascorrerà cinque mesi a Basilea prima di proseguire con sei mesi di riabilitazione a Nottwil.

L'inizio di una nuova vita

Vera non si dà pace, vuole conoscere le circostanze esatte dell'accaduto, tant'è che qualche anno più tardi non demorde finché un amico, che ha assistito all'incidente, le racconti nel dettaglio come si sono svolti quegli infausti secondi. Sarà sempre lui a consegnarle un video del sinistro, che lei guarda insieme ad un'amica. Riuscirà così a superare l'accaduto.

Per Vera il 2009 segna l'inizio di una nuova vita. Insieme al suo ragazzo si trasferisce a Ebikon in un appartamento nuovo che si presta ad essere adattato in base alle sue esigenze. Siccome il suo compagno lavora da casa, riesce a seguirla molto da vicino. «All'inizio per me sarebbe stato impensabile vivere da sola», rammenta Vera, e aggiunge: «Avevo spesso bisogno di qualcuno che si prendesse cura di me.»

Inseparabili, i due sono sempre in giro. La carrozzella e l'handicap non hanno spento in Vera la sua innata sete di avventure e così nella prima metà del 2013 la coppia parte per tre mesi alla scoperta del mondo, facendo tappa a Hong Kong, Tahiti, Nuova Zelanda, Australia e Stati Uniti. Sedotta dalla bellezza del paese, in Nuova Zelanda farà il suo battesimo dell'aria lancian-

dosi col paracadute. Le brillano gli occhi mentre racconta che «volare, abbracciare il paesaggio, questa scarica di adrenalina... è un'emozione indescrivibile.»

Poi la fiamma tra loro si spegne e nell'estate di quell'anno i due decidono di separarsi. Ma Vera non cade nell'autocommiserazione, piuttosto si dice: «Voglio farcela. E ce la farò! Punto.» Vera decide di affidarsi a una psicologa e non nasconde che anche lei, nonostante sia solitamente una persona molto solare, ha vissuto momenti bui, di sconforto. «Ovviamente», ci confida, «ci sono stati anche periodi difficili.»

Prima dell'incidente amava lo sport. Ad esempio dopo una giornata impegnativa al lavoro si scatenava col krav maga, un'arte marziale isra-

«All'inizio sarebbe stato impensabile vivere da sola.» Vera Müller

eliana. Oppure si infilava le scarpe da running e faceva una corsetta attorno al Rotsee per liberare la mente e scrollarsi di dosso ogni preoccupazione. Oggi Vera non corre più. E le manca moltissimo non potersi più sfogare in questo modo.

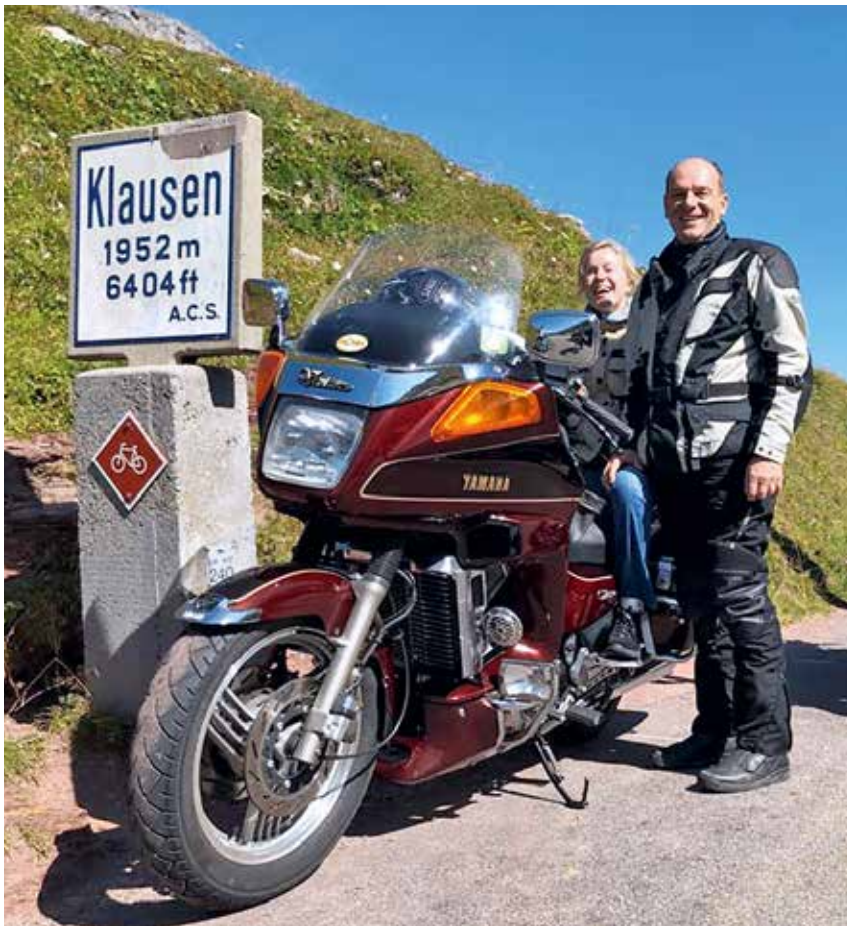
L'allegria del carnevale

Ma Vera si risollewa sempre, non da ultimo perché è circondata da persone eccezionali, da veri amici e una famiglia che la amano così com'è. Questo sostegno incondizionato le dà sicurezza e la riempie di una pazzesca voglia di vivere, che trova perfetta espressione nello spirito goliardico dei festeggiamenti carnevaleschi. Vera Müller è sempre stata appassionata di carnevale, e lo è rimasta. Non le verrebbe mai in mente di evitare la folla solo perché è in sedia a rotelle.

Da tempo è ormai abituata al fatto di non poter rincasare a notte fonda, ovvero di non poter prendere decisioni spontanee, a meno che non ne informi per tempo la Spitex o che un'amica l'accompagni e si fermi a dormire a casa sua. La Spitex è un'organizzazione della quale non può più fare a meno. «Non fa niente se non posso rincasare tardi, per me è già molto poter partecipare a eventi come il carnevale. Sono molto grata alla

A destra Vera Müller mentre si tuffa col paracadute, sulla spiaggia durante i suoi viaggi, mentre fa ippoterapia e in compagnia della famiglia.





A sinistra Una volta all'anno vive l'emozione di andare in moto, non nella sidecar, ma dietro al pilota.

In basso La sedia a rotelle non ha spento in Vera la voglia di esplorare il mondo.



Spitex, perché senza di loro non saprei proprio come fare.» E grazie a loro ha trovato anche una grande amica: una loro ex infermiera.

Le due sedute di fisioterapia alla settimana le fanno bene: con il giusto sostegno riesce a sollevarsi dalla sedia a rotelle e addirittura a fare qualche passo. L'ippoterapia, proposta anche in caso di brutto tempo, è un altro elemento fondamentale della sua quotidianità. «È sempre divertentissimo, basta vestirsi bene» spiega Vera, che adora i cavalli.

Esplorare il Sud America, preferibilmente insieme a un nuovo partner, è da tempo il sogno nel cassetto di Vera. «Sarebbe fantastico se trovasse qualcuno, ma non è semplice», confessa, e aggiunge subito «comunque la vita è bella anche così.» La notte, nei suoi sogni la perseguitano spesso problemi di salute legati alle gambe, ma la sua sedia a rotelle non compare mai. Sogna di poter tornare a camminare un giorno? «Io vivo nel presente», risponde Vera. «Magari un giorno troveranno delle soluzioni, ma probabilmente per me sarà troppo tardi.»

Quelle emozioni in vetta al Klausen

Vera è solita a spostarsi con i mezzi pubblici, ma quando è troppo complicato ricorre a un taxi. Una volta all'anno il collega con il quale era stata a Digione viene a prenderla per fare un giretto in moto. E lei sta seduta nel sidecar? «Ovviamente no,» risponde, «il mio posto è dietro al

pilota»; allacciata, in modo che non ci sia pericolo di caduta. Quando nel 2019 si inerpicano sul passo del Klausen improvvisamente vengono a galla quegli indescrivibili sentimenti che ha sempre provato al volante della sua moto.

Talvolta Vera sente il bisogno di essere sola e allora si ritira nelle sue quattro mura e si immerge nella sua musica, che, nonostante possa essere tosta, può essere ascoltata anche a un volume gradevole. Inoltre ama leggere. Al momento sul suo iPad sta divorando soprattutto dei polizieschi inglesi, anche se in realtà preferirebbe sfogliare un libro, il che tuttavia a causa del suo handicap sarebbe troppo impegnativo. Appassionata di cucina italiana, a volte si concede il piacere di una cenetta al ristorante con amici e familiari, dove un buon bicchiere di vino rosso non può mancare.

Prima di congedarci, Vera ci svela che amerebbe dedicare un po' del suo tempo a persone in carrozzella che sono in preda alla disperazione. Vorrebbe consigliarle, incoraggiarle, aiutarle ad abbattere gli ostacoli e a sollevarsi, mostrando loro che vale la pena lottare. Lancia quindi il seguente appello: «Chiunque ne senta il bisogno, mi contatti. Perché la vita è bella anche con una lesione midollare. E poi la Svizzera è veramente un paradiso, approfittiamone!» (pmb/pgc) ■

i Per mettersi in contatto con Vera Müller: redaktion@paraplegie.ch

La vostra quota d'adesione aiuta

Essendo membro dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, all'epoca Vera Müller ha percepito un sussidio sostenitori di 200 000 franchi. Lo ha investito in apparecchiature per le sue terapie e in viaggi, sia per pagarsi le camere d'albergo accessibili con la sedia a rotelle che gli spostamenti con il taxi.

Sport di punta

Tokyo: un sogno rimandato al 2021

Per la maggior parte degli atleti, la decisione di rimandare al 2021 i Giochi Paralimpici a Tokyo era relativamente scontata. Ma come manterranno gli occhi puntati sul loro grande obiettivo per un altro anno?

Ad ogni competizione rimandata a causa della pandemia di coronavirus, la decisione di posporre anche le Paralimpiadi di Tokyo si è andata delineando in modo sempre più nitido. A Manuela Schär, campionessa di atletica leggera, non è quindi crollato il mondo addosso quando è arrivata la notizia ufficiale. La delusione era in parte già stata smaltita, lo sguardo risollevato e rivolto fermamente al futuro.

La forza mentale, questo si sa, è l'arma segreta degli atleti vincenti, anche nel contesto attuale. L'allenatore della nazionale Paul Odermatt spiega: «L'importante è concentrarsi su ciò che sottostà al proprio controllo; è inutile prendersela per circostanze inalterabili.» Per i candidati al podio Manuela Schär e Marcel Hug ciò significa continuare a perfezionare la propria forma, guardare avanti e restare positivi.

Per qualcuno, ad esempio per i giovani atleti che non avevano ancora raggiunto il livello desiderato, il rinvio e il conseguente guadagno di tempo può addirittura celare un'opportunità: grazie a degli intensi allenamenti tecnici l'anno prossimo avranno infatti delle prospettive migliori.

Un obiettivo concreto

Ora che c'è una nuova data per Tokyo, c'è un obiettivo ben definito, c'è nuova motivazione. Finora era come muoversi nella nebbia fitta, consapevoli del fatto di dover essere in grado di poter dare il massimo non appena la nebbia si fosse dissolta. «Cosa impossibile a farsi», commenta Paul Odermatt.

Potendo adesso ricalibrare tutta la stagione, gli atleti di fama mondiale si concentrano sulle maratone in autunno. «Siamo tutti nella stessa barca», afferma Marcel

Hug. «Ad autunno vedremo chi è riuscito a gestire meglio la situazione e si è mantenuto in forma.» Secondo la campionessa mondiale di maratona Manuela Schär, correre sei maratone anziché le tre originariamente previste «è fattibile»; dedicherà quindi l'estate alla preparazione per questo ambizioso obiettivo.

Sono in molti gli atleti che durante il lockdown si allenano a casa con rullo ed ergometro a manovella o sollevando pesi in balcone. Oppure c'è chi improvvisa. «Per correre in salita una strada di ghiaia è un allenamento duro per un atleta in sedia a rotelle», spiega l'allenatore Odermatt.

Chi paga?

Lo slittamento della competizione è una sfida sia sportiva, ma anche mentale che confronta i professionisti con domande amministrative e incertezze finanziarie. Come compensare l'assenza dei montepremi? E gli sponsor come si comporteranno? Roger Getzmann, Chef de Mission di Swiss Paralympic, conosce alcuni sportivi che, in vista di Tokyo 2020, avevano ridotto la percentuale lavorativa o deciso di fare un anno sabbatico. «Ora devono valutare se possono prolungare di un anno intero la loro pausa lavorativa.»

Insomma, i dubbi non mancano. Ma una cosa è certa: i professionisti non vedono l'ora che rientri la normalità. «Allenarsi da soli non è proprio il massimo», dice Marcel Hug. Anche se alcuni magari traggono profitto dagli allenamenti in solitaria, a casa gli atleti si sentono come tutte le persone in home office, poiché devono dare prova di una maggiore responsabilità.

(chbr/we, boa, asp) ■



In alto Manuela Schär.

Al centro Marcel Hug.

In basso Paul Odermatt (a sinistra), Roger Getzmann.

Ergometro per sedia a rotelle

Per il bene delle spalle

Una postura seduta ottimale in sedia a rotelle è importante per prevenire dei disturbi alle spalle. L'ergometro per sedia a rotelle può aiutare le persone mielose a spostarsi in maniera più efficiente, senza sovraccaricare le spalle.

Le persone che si muovono in sedia a rotelle sollecitano molto più intensamente gli arti superiori rispetto alle persone deambulanti. Infatti, nonostante anatomicamente non siano state concepite a questo scopo, nel loro caso sia per gli spostamenti quotidiani che nei trasferimenti dalla carrozzella all'automobile, le braccia e soprattutto le spalle fanno le veci delle gambe. Indotta dalla costante ripetizione di movimenti che permettono di spingere avanti la sedia a rotelle, l'elevata pressione esercitata sulle articolazioni e la muscolatura delle spalle può suscitare disturbi che incidono pesantemente sulla mobilità e sulla qualità di vita delle persone mielose.

Nonostante vi sia una nota correlazione tra la postura seduta e l'eccessiva sollecitazione delle spalle, ad oggi non esiste un sistema assodato che permetta di risolvere il problema. Un progetto innovativo nato a Nottwil intende quindi porvi rimedio. In collaborazione con il Politecnico (ETH) di Zurigo e la Ricerca svizzera per paraplegici, Orthotec ha sviluppato un ergometro in grado di individuare per ogni persona in carrozzella una postura seduta e degli angoli di applicazione della forza ottimali.

La prevenzione prima di tutto

Questo nuovo ergometro misura l'efficienza della forza impiegata durante gli spostamenti e permette di definire elettronicamente e confrontare rapidamente varie posizioni di seduta. «Vogliamo permettere alle persone mielose di spostarsi in modo più efficiente, senza sovraccaricare le spalle», spiega Stefan Dürger, direttore commerciale di Orthotec, società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici e sinonimo di innovazione. «Più è efficace la trasmissione della forza

dalle spalle al suolo, minore sarà la sollecitazione di queste ultime.»

Una prima versione del suddetto ergometro viene attualmente testata e verrà presentata al pubblico nel quadro del Cybathlon di quest'anno (vedasi box). La visione di Stefan Dürger è di avviare il perfezionamento della postura seduta già in fase di riabilitazione, calibrando correttamente le sedie a rotelle dei pazienti. «Per evitare dei danni a lungo termine a carico delle spalle è importante attenuare la sollecitazione fin dall'inizio.» Si tratta quindi di un progetto innovativo che ha il potenziale di trasformare profondamente le vite delle persone con lesione midollare.

Frutto di una proficua collaborazione

L'ergometro nasce dallo sforzo congiunto di Orthotec e degli specialisti dell'ETH di Zurigo, che tra le altre cose hanno messo a punto la tecnologia volta a misurare la prestazione. «Calcoliamo la sollecitazione delle spalle in base alle forze di contatto misurate in concomitanza del corrimano e

Basil Dias prova l'ergometro durante una fase dello sviluppo presso il Politecnico di Zurigo.



Cybathlon 2020

L'ergometro per sedia a rotelle verrà presentato al pubblico nel quadro del Cybathlon a settembre. Durante questa inimitabile competizione, organizzata dall'ETH di Zurigo, persone con disabilità svolgono delle attività quotidiane con l'ausilio di avanzatissimi sistemi di assistenza tecnologica. Presso lo stand di Orthotec sarà possibile provare l'ergometro con la propria sedia a rotelle. La Fondazione svizzera per paraplegici promuove l'evento in veste di partner premium e accessibilità.

i 19 e 20 settembre: Cybathlon presso la Swiss Arena a Kloten.
Informazioni e biglietti: www.cybathlon.ch



fino a quando non viene raggiunta una posizione ottimale, favorevole per le spalle, si procede con una calibrazione automatica della posizione di seduta», spiega Frieder Wittmann, ricercatore di sistemi sensitivo-motori presso l'ETH.

Di concerto con il team del Politecnico di Zurigo, anche Wiebe de Vries (Ricerca svizzera per paraplegici), e sotto la sua direzione il suo gruppo di ricercatori per la salute delle spalle e la mobilità, hanno contribuito al processo di sviluppo con la loro expertise in materia.

La ricerca continua

L'idea degli sviluppatori di sfruttare i vantaggi di questo sistema rivoluzionario anche nella vita di tutti i giorni affonda le proprie radici in un progetto dello sport di punta: nella sedia a rotelle da corsa si cerca infatti di ottimizzare l'aerodinamica e la forza applicata adeguando la postura seduta. Per Stefan Dürger l'equazione è semplice: «Se grazie a una migliore postura seduta un corridore in carrozzella è più veloce poiché risparmia fino al trenta per cento di forza, nell'uso quotidiano ciò corrisponde a una riduzione del trenta per cento della sollecitazione delle spalle.»

In una prima fase gli specialisti si sono concentrati sulla riduzione della forza a carico delle spalle, ora il team di ricerca ha però già in mente il prossimo passo. Infatti, come spiega Stefan Dürger, «modificando la postura seduta di una persona in sedia a rotelle, rischiano di emergere altri

«Per evitare dei danni a lungo termine, bisognerebbe ridurre la sollecitazione delle spalle fin dall'inizio.»

Stefan Dürger, ingegnere meccanico diplomato e direttore commerciale Orthotec

problemi, ad esempio una sollecitazione errata dell'anca oppure un rischio elevato di lesioni da pressione.» Al fine di rispondere a tali problematiche, i partner coinvolti nel progetto hanno inoltrato una richiesta di ricerca scientifica presso il Fondo nazionale svizzero. I mezzi finanziari così ottenuti permetterebbero di riprendere questi importanti lavori già l'anno prossimo.

(mste/we) ■

Creazione della prima versione

Stefan Dürger (al centro) con l'esperto per le costruzioni speciali di Orthotec Kurt Galliker (a destra) e Reto Schnyder.

La vostra donazione aiuta

La realizzazione di questo progetto innovativo è stata resa possibile da donazioni a destinazione vincolata.

Un posto di lavoro stimolante... anche per te?

Per fare fronte all'aumento del numero di pazienti conseguente all'ampliamento della Clinica, il Centro svizzero per paraplegici cerca del personale infermieristico qualificato. Tre infermiere ci raccontano della loro quotidianità e perché lavorare a Nottwil è un vero privilegio.

Al Centro svizzero per paraplegici (CSP) osserviamo un vero e proprio «effetto boomerang», raccontano le tre infermiere con una strizzatina d'occhio: «Quelli che assolvono uno stage a Nottwil poi ritornano da noi dopo aver concluso la formazione.» Abbiamo incontrato Manuela Broger, Rahel Lang e Sabrina Wicki per un caffè e vogliamo sapere perché secondo loro le cure presso il CSP non sono paragonabili a quelle di un altro ente ospedaliero.

Da un lato vi è quello che loro chiamano lo «spirito di Nottwil», ovvero l'affiatata collaborazione che si crea soprattutto nelle équipes interprofessionali. Questo clima di lavoro gradevole favorisce lo scambio di esperienze e facilita l'accudimento dei pazienti, con i quali spesso durante i mesi di riabilitazione si vanno a tessere relazioni strette. Dall'altro, oltre alle ottime opportunità di formazione e perfezionamento, vi sono un'infrastruttura e un equipaggiamento tecnico all'avanguardia, nonché numerose allettanti offerte per i collaboratori. E non da ultimo i momenti emozionanti, ad esempio quando degli ex pazienti passano a salutarle in reparto dopo un appuntamento al CSP e per raccontare come se la cavano «là fuori».

In considerazione dell'aumento del numero di pazienti nei nuovi reparti, le tre infermiere attualmente sono alla ricerca di nuovi colleghi pronti a scoprire di prima persona l'atmosfera e la varietà delle attività svolte a Nottwil.

Lavorare a Nottwil

Ti interessa un posto di lavoro presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP)? Allora consulta il nostro sito web oppure chiamaci al seguente numero: T 041 939 57 70.



Manuela Broger
Riabilitazione



Infermiera diplomata SSS

«Una cura integrale significa lottare insieme»

Anche dopo diciotto anni presso il CSP, il lavoro di Manuela Broger non ha ancora cessato di affascinarla: «Interveniamo in un momento in cui i nostri pazienti hanno toccato il fondo», racconta la 51enne, e «percorrendo insieme a loro la lunga via verso l'autonomia intrecciamo rapidamente una stretta relazione». Strada facendo non è confrontata con un quadro clinico astratto, bensì con una persona in carne e ossa inserita in un contesto sociale ben preciso.

La complessità di una lesione midollare esige delle cure integrali e implica la collaborazione di esperti di diverse categorie professionali. «Con i colleghi dell'équipe terapeutica, ad esempio, trasmettiamo le nozioni che permettono agli infortunati di comprendere appieno le ripercussioni sulle funzioni del loro corpo», racconta Manuela. E siccome ognuno sa su quale fronte stanno lavorando gli altri team ci si può sostenere a vicenda. Naturalmente non mancano le sfide, quali ad esempio i pazienti ventilati.

Manuela apprezza la costante evoluzione in seno alla clinica e la flessibilità di cui il personale deve dare prova. «Anche dopo tre, quattro anni si è lungi dall'aver visto tutto. Anzi: si può contribuire alle trasformazioni in corso. Se un'idea favorisce il benessere dei pazienti, allora viene messa in pratica.» Trova inoltre lodevole il fatto che i nuovi collaboratori non vengano lasciati allo sbaraglio. «Lo sanno tutti che ci vuole almeno un anno per comprendere i nessi tra i vari quadri clinici.»

Offrire una cura integrale per Manuela significa che il suo compito va ben oltre la semplice somministrazione di farmaci; significa che «lotta» insieme ai suoi pazienti, che li spalleggia costantemente durante la degenza a Nottwil, li motiva e gioisce insieme a loro di ogni conquista, pur piccola che sia.

Rahel Lang
Medicina acuta



Infermiera diplomata SUP

«Qui chi ha talento riceve il giusto sostegno»

Quando Rahel Lang ha svolto uno stage a Nottwil, i suoi responsabili hanno ben presto riconosciuto l' idoneità dell' aspirante infermiera SUP al programma interno per la promozione dei giovani talenti. Le hanno quindi presentato le varie possibilità di sviluppo offerte a Nottwil, spiegandole come avrebbe poi potuto mettere in pratica sul piano lavorativo le nozioni acquisite durante gli studi.

Da ben tre anni la 25enne è ormai impiegata presso il CSP, dove affianca il team direttivo con la sua affinità per il management. Oltre al corso di perfezionamento in oncologia, svolto affinché queste nozioni siano disponibili anche nei vari reparti, da novembre 2019 frequenta il programma di promozione per poter un giorno assumere la direzione di un reparto. «Per me lo stage è stato decisivo», spiega Rahel. «Mi hanno fatto sentire parte del team e ho capito che a Nottwil viene davvero apprezzata la mia formazione.» Dopo essere salita a bordo ha potuto farsi un'idea di vari ambiti di suo interesse direttamente nei relativi reparti. «Avere delle tali prospettive sul posto di lavoro per me è molto importante e qui al CSP ricevo un sostegno costante e beneficio di numerosi coaching», racconta.

Rahel ritiene eloquente il fatto che per il CSP sia fondamentale il perfezionamento professionale interno. Così ad esempio vi è la possibilità di uno scambio reciproco di informazioni tra il personale infermieristico dei vari reparti di medicina acuta con quello di riabilitazione. Oppure il fatto che vi sia un cosiddetto «Journal Club» in seno al quale i collaboratori discutono regolarmente di studi medici attualmente in corso. «È fantastico avere la possibilità di restare aggiornati sulla ricerca anche dopo gli studi», aggiunge la futura caporeparto.

Sabrina Wicki
Cure intense



Esperta diplomata in terapia intensiva

«Esco dal reparto e faccio una nuotata in piscina»

«Le cure intense mi hanno subito presa», racconta Sabrina Wicki, esperta diplomata in terapia intensiva. Da otto anni lavora nel CSP e ne elogia la stretta collaborazione a tutti i livelli e i brevi percorsi decisionali. L'eterogeneità delle competenze data, tra l'altro, dall'accostamento di personale infermieristico nuovo ed esperto, nonché dalla pari rappresentanza di genere, contribuisce a creare un clima di lavoro davvero piacevole.

Nel reparto di Terapia intensiva lo stato di salute di un paziente può degradare nel giro di pochi secondi. «Bisogna saper cambiare subito approccio e ristabilire le priorità giuste», ci spiega Sabrina, che è affascinata dall'infrastruttura ultramoderna, dalle camere individuali ampie e luminose e dalle apparecchiature tecniche onnipresenti in reparto che bisogna saper utilizzare. La sua équipe è molto «frizzante», ma al contempo anche ben strutturata.

Oltre alle opportunità di formazione continua, Sabrina apprezza le numerose offerte di cui possono approfittare i collaboratori: dalla sala fitness ai corsi di lingua e sport in loco, passando per la biblioteca e i ristoranti, l'asilo per i bambini e il sostegno finanziario di famiglie. «Mi rassicura sapere che il mio datore di lavoro si adopera affinché le mamme possano riprendere il lavoro.» A turno concluso Sabrina spesso stacca la spina facendo una nuotata nella piscina coperta sul complesso oppure nel lago di Sempach.

Alla 27enne è rimasta particolarmente impressa un'affermazione di un paziente: «Il personale di cura mi ha trattato come se fossi un membro della famiglia.» Ed è proprio così che dovrebbe essere: «Il soggiorno nel CSP è un esame che dobbiamo superare tutti insieme.»

(kste/boa, febe) ■

Rapporto annuale dell'Unione dei sostenitori

L'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici ha alle spalle un anno movimentato, costellato di progetti importanti in tutti gli ambiti del Gruppo. Grazie alle quote di adesione è stato possibile corroborare la vasta rete di prestazioni.

La solidarietà resta un fattore imprescindibile per i ben 1827 collaboratori che giorno dopo giorno si adoperano con impegno e dedizione per le persone mielose a Nottwil. Grazie alla grande solidarietà della popolazione, infatti, l'Unione dei sostenitori (UdS) della Fondazione svizzera per paraplegici ha registrato un piccolo aumento (più 0,3 per cento) delle affiliazioni, nonostante il mercato delle donazioni sia globalmente in declino.

Nel 2019 l'UdS ha contato 1,204 milioni di nuclei familiari, ovvero circa 1,826 milioni di persone, che sostengono la rete di prestazioni della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Positivo anche lo sviluppo delle affiliazioni permanenti: sono 9000 le persone che hanno deciso di stipulare un'affiliazione a vita.

Utilizzo delle quote d'adesione

Ben CHF 7,5 milioni (più CHF 1,9 milioni) sono stati erogati in sussidi sostenitori a soci con lesione midollare conseguente a un infortunio. Il 36 per cento delle quote d'adesione e delle donazioni è fluito nel mantenimento dei quattro campi di prestazioni, mentre si è ricorso a donazioni a destinazione vincolata per degli investimenti sul nostro complesso, quali ad esempio il nuovo centro visitatori «ParaForum».

Evento chiave del 2019, a settembre l'inaugurazione di quest'ultimo ha attirato oltre 5300 persone, che, partecipando ai festeggiamenti a Nottwil, hanno esplorato la nuova esposizione interattiva. Oltre a consentire ai visitatori di immergersi nella quotidianità delle persone mielose, il ParaForum promuove la loro integrazione nella società e, insieme alle visite aziendali, permette a gruppi e persone interessate di scoprire da vicino l'operato della Fondazione svizzera per paraplegici.

Per rendere omaggio a coloro che hanno lasciato un'eredità o hanno disposto o disporranno un lascito a favore della Fondazione nel pro-

Utilizzo delle quote d'adesione e donazioni 2019

Totale: 87 milioni di franchi



28 %

Aiuti diretti a persone para e tetraplegiche



17 %

Contributi al campo di prestazioni Medicina



16 %

Gestione delle affiliazioni e raccolta fondi



15 %

Infrastruttura a Nottwil



12 %

Contributi al campo di prestazioni Educazione, ricerca, innovazione



7 %

Contributi al campo di prestazioni Integrazione



3 %

Spese amministrative



2 %

Contributi di ricerca a terzi

prio testamento, ad aprile di fronte al ParaForum è stata inaugurata una parete commemorativa composta da centinaia di sottili placche in acciaio cromato che danzano al vento. Quest'affascinante opera d'arte è stata realizzata da Brigitta e Benedikt Martig-Imhof in collaborazione con disoccupati di lunga durata.

Acquisizione di nuovi membri

La nuova campagna pubblicitaria lanciata a maggio al fine di acquisire nuovi membri per l'UdS non è passata inosservata e ha riscosso un'ampia eco. Dal sondaggio sull'impatto tra la popolazione è infatti emerso che il messaggio, diffuso online, in TV e tramite cartelloni pubblicitari, è stato percepito come più credibile, comprensibile ed emotivo rispetto a campagne precedenti. L'UdS è quindi ora ben equipaggiata per affrontare il futuro. (red / rel) ■

Rapporti annuali 2019

I rapporti annuali e il Rapporto di Nonprofit Governance del Gruppo Svizzero Paraplegici sono ora disponibili online (in tedesco e francese). Scaricateli qui: www.paraplegie.ch

Richiedete la versione riassuntiva in italiano a Fondazione svizzera per paraplegici

Guido A. Zäch Strasse 10
CH-6207 Nottwil
T 041 939 63 63
sps.sec@paraplegie.ch

La direzione si rinnova

La **Fondazione svizzera per paraplegici** ha eletto Heidi Hanselmann, un'affermata direttrice della sanità pubblica, alla presidenza del Consiglio di fondazione. Oltre a lei sono state nominate anche due nuove consigliere di fondazione.

Heidi Hanselmann ha assunto la presidenza della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) il 1° giugno, succedendo al settantenne Daniel Joggi, ritiratosi a fine maggio dopo aver dedicato ben dieci anni al suo mandato. Con l'ex direttrice della sanità pubblica sangallese la FSP ha ingaggiato alla testa del Gruppo una personalità di grande competenza ed esperienza.

Membro del Governo del Canton San Gallo per 16 anni, da ultimo in veste di presidente del Governo cantonale, la rappresentante politica del PS ha contemporaneamente anche presieduto la Conferenza dei direttori cantonali della sanità. «Garantire nel lungo termine il successo del Gruppo Svizzero Paraplegici rappresenta una grande sfida, ma al contempo anche una preziosa opportunità», ha dichiarato in occasione dell'insediamento a Nottwil.

La 58enne, originaria dalla Svizzera orientale, prende in mano le redini di un'organizzazione con una solida strategia per far fronte alle necessarie evoluzioni; la transizione all'era digitale rappresenterà una delle sfide maggiori. La pluriennale e comprovata esperienza della logopedista rappresenterà pertanto un vero arricchimento. «Per me è importante riconoscere precocemente le nuove tendenze, dare il via a nuovi sviluppi e consentirne la messa in atto», spiega Heidi Hanselmann. La FSP è persuasa di aver trovato in lei una donna altamente competente che saprà preparare in modo mirato la rete di prestazioni al futuro.

Due nuove consigliere di fondazione

Oltre a Daniel Joggi, anche il vice-presidente Luca Stäger, membro dal 2014, e Christian Betl, attivo dal 2009 nell'organo supremo

della FSP, hanno lasciato la Fondazione e passato i testimoni a Manuela Leemann e Isabelle Lamontagne-Müller. Entrambe le neoelette sono in sedia a rotelle per via di una lesione del midollo spinale e nei loro ruoli difenderanno maggiormente il punto di vista delle persone mielose.

L'avvocata Manuela Leemann lavora come collaboratrice giuridica presso la Direzione degli Interni del Canton Zugo. Consigliera cantonale e membro del Consiglio municipale della città di Zugo dal 2018, in attività secondaria è impegnata come membro del Comitato direttivo della Pro Infirmis Svizzera.

La 55enne farmacista Isabelle Lamontagne-Müller vive a Thun insieme alla sua famiglia. Dal 2008 è direttrice del Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera, dopo essersi occupata per sei anni della raccolta fondi per la fondazione International Breast Cancer Study Group. *(red/pgc) ■*

Il Consiglio di fondazione della FSP

Il Consiglio di fondazione è l'organo supremo della Fondazione svizzera per paraplegici. Esso stabilisce le direttive organizzative ed economiche e assicura una buona direzione di tutte le società del Gruppo Svizzero Paraplegici.

A partire dal 1° giugno i membri del Consiglio di fondazione saranno: Heidi Hanselmann (presidente), Jacqueline Blanc, Heinz Frei, Aline Isoz, Barbara Moser Blanc, Kuno Schedler, Martin Werfeli, Manuela Leemann, Isabelle Lamontagne-Müller.



In alto Heidi Hanselmann, la nuova presidente della Fondazione svizzera per paraplegici.

In basso Le nuove consigliere di fondazione Manuela Leemann (a sinistra) e Isabelle Lamontagne-Müller.

Un uomo dalla spiccata sensibilità

Quando mette piede nel complesso del Centro svizzero per paraplegici (CSP) sono in molti a fermarlo per chiedergli consiglio. E lui, con la sua imperturbabile serenità, risponde: «Dai, dopo passo a dare un'occhiata.» Paul Metzener, 58 anni, è incaricato della conduzione generale dei progetti di costruzione avviati nel 2013 sul campus di Nottwil e, in quanto tale, è responsabile per il rispetto dei traguardi in termini di budget, tempo e qualità.

L'obiettivo è di completare i lavori di ampliamento e costruzione da 250 milioni di franchi entro l'estate del 2020, conferendo un nuovo volto al campus della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP): tre nuovi reparti di degenza e uno di terapia intensiva, la ristrutturazione dell'ala sud ed est, tre nuove sale operatorie, un centro visitatori, l'ampliamento dell'Istituto svizzero di Medicina di Primo Soccorso, una nuova piattaforma di atterraggio per gli elicotteri, la ristrutturazione dell'Hotel Sempachersee, un parcheggio sotterraneo, una passerella e una palestra per gli atleti in sedia a rotelle.

Oggi, a pochi mesi dalla conclusione di questo immane cantiere, Paul Metzener lo può dire: «Missione praticamente compiuta.» Ma com'è riuscito in questa prodezza? «Un'attuazione mirata grazie a gestione e processi semplici ed efficienti a tutti i livelli», ci svela.

Un successo edificato sulla fiducia

Paul Metzener ha sempre ritenuto che per realizzare senza indugi il piano regolatore non doveva in primo luogo effettuare un assiduo controllo, ma piuttosto dare il suo pieno sostegno. A intervalli bisettimanali si è concertato con l'organo decisionale, composto dall'architetto Serge Fayet, dai direttori Joseph Hofstetter (FSP) e Hans Peter Gmünder (CSP), nonché da Josef Husmann, responsabile Acquisti e Logistica sul campus di Nottwil. Anziché una rigida sorveglianza dei processi si è optato per degli scambi intensi e proficui con gli uffici di pianificazione incaricati.

«Il nostro lavoro si basa sulla fiducia, il che mantiene alto il livello di motivazione e ci aiuta a superare anche eventuali fasi di brutto tempo», ci spiega il bernese di nascita che da ormai 30 anni vive nei dintorni di Winterthur. «Se si permette alle persone di fare degli errori, automaticamente ne commetteranno meno.» Ricco di un bagaglio di esperienze acquisite all'estero, Paul Metzener ha un modo di lavorare e di approcciare le persone carat-

terizzato da grande sensibilità. Per lui la competenza sociale non è una mera espressione alla moda, bensì uno strumento per trovare il giusto equilibrio nelle situazioni di tensione che possono nascere in seno a grandi progetti.

Esperienze che lasciano il segno

Membro del Corpo svizzero di aiuto umanitario ed ex responsabile dei rappresentanti dei committenti presso la SUVA, ha esordito costruendo per la Swissair uffici in Africa, America Latina e in Medio Oriente.

Nel 2010 è in missione a Haiti quando una terribile scossa sismica devasta il paese uccidendo 250.000 persone; a salvargli la vita è stata un'escursione in collina. Nel 2012 ha contribuito a installare degli impianti di approvvigionamento idrico in 29 cliniche in Zimbabwe, mentre il suo progetto di ricostruzione, lanciato in risposta al violento terremoto che ha colpito il Nepal nel 2015, ha consentito una dimora sicura a 256 famiglie.

Paul Metzener ha visto con i propri occhi la miseria del mondo, ma ha incontrato anche cordialità e gratitudine. «Ciò che dà un senso al mio lavoro sono le incredibili storie delle persone che incrocio sul mio percorso, anche qui a Nottwil», afferma.

Dal 1982 Paul Metzener ha un grande amico tetraplegico e quindi sa quali sfide può celare una lesione midollare nella vita di tutti i giorni. Per cui il cantiere del complesso a Nottwil è stato un continuo interpellarsi su quali strutture fossero più utili per le persone mielose. «Ad un certo punto l'aspetto estetico passa in secondo piano, lasciando spazio a quello funzionale.»

Per Paul Metzener il progetto di Nottwil si concluderà nell'autunno del 2020. Di piani concreti per il futuro ancora non ne ha, ma sicuramente la sua prossima sfida lo sta già aspettando. (pmb/we) ■

«Oggi c'è stato bisogno di me, per impiegare tutte le risorse disponibili del progetto di costruzione a Nottwil con il massimo vantaggio per le persone con lesione midollare.»

Incaricato dalla Fondazione svizzera per paraplegici, Paul Metzener, architetto e consulente dei committenti, è responsabile della conduzione generale dei cantieri a Nottwil.



La donazione speciale



Consegnate due donazioni in contanti al ParaForum.

Quando preparando l'escursione al ParaForum a Nottwil Esther Zwahlen, l'insegnante della 5ª elementare di Huttwil (BE), ha spiegato alla sua classe che la visita nel Centro svizzero per paraplegici sarebbe stata gratuita, per gli allievi è subito stato chiaro di voler esprimere la loro gratitudine per questo «regalo» facendo una colletta per la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Hanno consegnato direttamente nel ParaForum l'importo di 564.20 franchi così raccolto. La visita è piaciuta moltissimo ai ragazzi, che sono rimasti particolarmente impressionati dal vivace dialogo con un signore in sedia a rotelle.

Anche Mara Brun di Gelfingen (LU) e le sue amiche Mia, Lorena e Olivia hanno consegnato al ParaForum i 650 franchi in contanti ricavati quest'inverno dalla vendita di biscotti nel quadro di un'iniziativa di beneficenza. Le ragazze sono rimaste profondamente affascinate dalla visita a Nottwil, una «bellissima esperienza» di cui serberanno a lungo un vivo ricordo.

La FSP ringrazia di cuore per queste donazioni.



 www.paraforum.ch

In basso Mia Kristensen, Olivia Röthlin, Lorena Furrer, Mara Brun (d. s. a d.).

Lettere alla Fondazione

A nome dei coniugi Saric di Cevio (TI) ringraziamo sentitamente la vostra Fondazione per l'importante aiuto finanziario erogato per l'installazione di una doccia a pavimento. Grazie al vostro supporto il signor Saric ha la possibilità di rimanere attorniato dall'affetto dei suoi cari. Un grande grazie per avergli garantito una migliore qualità di vita.

Pro Senectute Ticino e Moesano, Muralto

Non so come ringraziare la Fondazione svizzera per paraplegici per aver reso possibile la mia degenza riabilitativa a Nottwil assumendosi i costi non coperti. Ho tratto enorme giovamento da questa riabilitazione e i preziosi consigli ricevuti mi aiutano a gestire la mia quotidianità in autonomia e sicurezza. Grazie, grazie di cuore!

Ruth Grossenbacher, Zollikofen BE

La vostra lettera mi ha fatto immensamente piacere. Grazie di cuore per aver reso possibile l'acquisto non solo di un piano cottura che mi

consenta di accostarmi per cucinare, bensì anche della mia nuova sedia a rotelle. Essendo adattata perfettamente alle mie esigenze, è comodissima e spero di poterla utilizzare per i prossimi sette anni, proprio come quella precedente.

Katharina Burri, Sirnach TG

Dopo dodici anni dedicati al mio progetto di acquistare una macchina, devo in larga misura a voi se questo mio sogno è ora finalmente diventato realtà. Il vostro generoso contributo mi ha permesso di compiere un passo importante verso l'indipendenza e per questo desidero ringraziarvi di cuore.

Marco Spanò, Zurigo

Acconsentendo all'installazione di un montascala presso il Centre de Sports et Loisirs a Charmey (FR) avete permesso al signor Rime di riprendere la sua attività quale allenatore in seno alla società di ginnastica del paese. Ringraziamo di cuore per questo generoso gesto, testimonianza inequivocabile del vostro impegno per le persone a mobi-

lità ridotta; siamo persuasi che favorirà notevolmente l'integrazione del signor Rime nella sua nuova vita. Grazie mille per il vostro sostegno.

Amministratraz. comunale Val-de-Charmey, Charmey FR

Desidero esprimere alla Fondazione svizzera per paraplegici tutta la mia gratitudine per il sostegno ricevuto nell'acquisto del materiale medico che mi permette di svolgere le mie attività di auto-aiuto per le persone a mobilità ridotta in seno all'associazione «Roues de la Liberté» in Brasile. Quest'organizzazione di pubblica utilità invita a condividere le proprie esperienze e a vivere una vita dignitosa valorizzando appieno il proprio potenziale. Così facendo motiva i giovani e sensibilizza le famiglie, fornendo loro carrozzelle, protesi, stampelle e altri importanti strumenti ortopedici.

Michel Peneveyre, Losanna Porto do Galinhas (BRA)

 www.lesrouesdelaliberte.com

Fondazione internazionale per la ricerca in paraplegia – IRP
& Fondazione svizzera per paraplegici – FSP
presentano

SOIRÉE DE L'ESPOIR

PER LA RICERCA IN PARAPLEGIA

RICERCA

Tavola rotonda STIMO:
Professori Jocelyne Bloch – CHUV
& Grégoire Courtine – EPFL/Campus Biotech

MUSICA RUSSA

Quartetto Tzigane
I solisti della MENUHIN ACADEMY



International Foundation
for Research in Paraplegia
Fondation internationale
pour la recherche en paraplégie



Fondazione
svizzera per
paraplegici

Per prenotazioni e informazioni: www.irp.ch

TOUCH OF RUSSIA

Giovedì 5 novembre 2020
Opéra de Lausanne



Lucerne Festival

Quando la musica sostiene le persone mielolese

Il programma prometteva grandi emozioni, ma ora il Lucerne Festival 2020 deve essere rimandato per via della pandemia di coronavirus. Ciononostante, i responsabili del partenariato tra il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici stanno già pianificando il futuro.

All'inizio del XIX secolo le sorprese erano parte integrante dell'esperienza musicale di chi assisteva ai concerti di Ludwig van Beethoven. Le «accademie» da lui istituite non proponevano al pubblico le solite opere dei maestri del passato, bensì grandi novità del mondo della musica, ovvero brani propri e opere di suoi contemporanei. Infatti non di rado Beethoven, che soleva organizzare spettacoli musicali, presentava al pubblico le sue partiture fresche di penna.

I concerti di François-Xavier Roth, come quello che era previsto per il Lucerne Festival a fine agosto, sorprendono con la stessa freschezza e fanno del 48enne francese, noto per le sue interpretazioni che spaziano da una prassi esecutiva storica fino alla musica contemporanea, uno dei direttori d'orchestra più rinomati dei nostri tempi. Quando le traiettorie precise dei suoi repertori incontrano la sua spiccata sensibilità musicale, egli confronta il pubblico con universi sonori nuovi, rendendo inattesa familiarità i suoni contemporanei. Lo stesso accade quando combina le opere di Beethoven, del quale ritiene sia il «primo compositore politico», con opere moderne. Questa era l'esperienza prevista anche a Lucerna.

Bisogna guardare avanti

All'epoca le accademie di Beethoven erano concerti di beneficenza a favore di un musicista o compositore. Similmente, nel quadro del partenariato tra il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici, il pubblico di questa serata speciale avrebbe avuto la possibilità di donare il venti per cento del prezzo del biglietto a favore della Fondazione di Nottwil. Per via della pandemia di coronavirus, tuttavia, il concerto che avrebbe permesso di sentire il Royal Concertgebouworkest, uno dei più eccelsi corpi musicali del mondo, è stato annullato.

Fino all'ultimo i due partner avevano sperato nello svolgimento dell'evento, verificando



vari scenari alternativi. La decisione del Consiglio federale del 29 aprile, che prevede grandi restrizioni per lo svolgimento di manifestazioni di carattere pubblico, ha però reso impercorribili tutte le opzioni, costringendo gli organizzatori ad annullare l'evento.

I responsabili però non si sono lasciati scoraggiare e stanno anzi già pianificando per il futuro. «Faremo di tutto al fine di poter offrire ai sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici una serata musicale altrettanto allettante l'anno prossimo», afferma Michael Haefliger, il sovrintendente del Lucerne Festival. Con l'insolita combinazione di Beethoven e brani contemporanei, quest'anno Haefliger avrebbe voluto offrirci il piacere di scoprire la modernità delle composizioni di Beethoven. Ora il suo instancabile impegno per la musica classica ci fa attendere con trepidazione l'edizione 2021 del Lucerne Festival, in barba alla pandemia ancora in corso. (kste/pgc) ■

La crème de la crème della musica classica Il dirigente François-Xavier Roth (a destra) e il Royal Concertgebouworkest sono sinonimo di un'esperienza musicale immersiva ed emozionante.

Scena vissuta...

Un episodio comunicatoci da Laurent Puthod, lettore di «Paraplegia»

Non dimenticherò mai il concerto del gruppo punk rock tedesco Donots al Dynamo di Zurigo. Fin dalle prime note c'era nell'aria un'atmosfera da brivido e si prometteva un concerto a dir poco spettacolare. Poi, non riuscivo a credere ai miei occhi: la folla in delirio ha sollevato sopra le nostre teste e portato fino al palco un ragazzo in sedia a rotelle. Sotto gli occhi del frontman Ingo Knollmann, leggermente innervosito, il ragazzo ha fatto un giro sul palco e poi si è riavventurato tra le braccia del pubblico scatenato. Tutta la sala ha assistito a un fenomeno che fino ad allora mi era completamente sconosciuto: il crowd-surfing in sedia a rotelle. Insomma, è stata una serata unica e indimenticabile, non da ultimo grazie a questo singolare episodio.



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



27ª Assemblea dei soci dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici (UdS)

Per via del coronavirus, l'Assemblea dei soci del 22 aprile è stata posticipata alla fine del 2020. La data esatta verrà comunicata dal Comitato direttivo UdS nel numero di settembre della nostra rivista «Paraplegia».

www.paraplegie.ch/assemblea

Edizione settembre 2020



APPROFONDIMENTO

Solidarietà Il pilastro della nostra convivenza

La coesione sociale risultante dai nostri valori comuni è divenuta la parola d'ordine della pandemia di coronavirus. Ma la solidarietà influisce anche concretamente sulla vita quotidiana delle persone mielolose. «La solidarietà non è qualcosa che si può delegare allo Stato», sottolinea il fondatore della FSP, Guido A. Zäch. Ma cosa significa la solidarietà vissuta oggi? Nella prossima edizione di «Paraplegia» vi presenteremo alcuni esempi.

Impressum

Paraplegia (anno 38)

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

Edizione

Giugno 2020/n. 150

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1038323 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*), Tamara Reinhard (*reta*), Stefanie Schlüter (*scst*), Martin Steiner (*mste*), redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*)
Beatrice Felder (*febe*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Keystone (*pagina 7*)
Brigitte Hächler (*pagina 7*)
Priska Ketterer, Lucerne Festival,
Holger Talinski (*pagina 33*)

Illustrazione

Roland Burkart (*rob*), rolandburkart.ch
(*pagina 17*)

Traduzione

Manuela Stalder (*stalm*)
Annalisa Jaconis-Bessegeto

Layout

Regina Lips (*rel*)

Preparazione preliminare/Stampa

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Cambiamenti di indirizzo

Service Center
Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil
T 041 939 62 62, sps@paraplegie.ch

Modulo web per eventuali modifiche:
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

«Ho finito l'apprendistato. Ora inizia la vita.»

Melania, 20 anni, sta pianificando un anno all'estero.

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.

Diventa 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.-** diventerai membro permanente e, in caso di emergenza, riceverai CHF 250 000.-, qualora subissi 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



**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



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**