

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Libertà di movimento:
una vita priva di ostacoli



6 Ergoterapia: al servizio di una maggiore autonomia

18 Un'operazione per tornare a usare le mani

22 Gery Blum e la forza della natura

Immergetevi nel mondo di
quattro persone con
lesione midollare nel centro
visitatori ParaForum

Passate a trovarci!
Per maggiori informazioni
www.paraforum.ch



Fondazione
svizzera per
paraplegici



Cari membri,

ricordo come abbiamo tutti tirato un sospiro di sollievo quando questa primavera le regole anti Covid furono finalmente alleviate anche sul comprensorio della Clinica di Nottwil: sia per i pazienti che per noi, significava tornare a incontrarsi in giardino per bere un caffè o fare quattro chiacchiere. È in uno di questi momenti che ho avuto l'occasione di scambiare due parole con un giovane tetraplegico, ricoverato nel Centro svizzero per paraplegici per sottoporsi a un intervento alle mani. Mi raccontò delle possibilità e della speranza che gli avrebbe regalato questo intervento, ma anche del fatto che, a causa delle misure di contenimento della pandemia, gli fu possibile concentrarsi senza distrazioni sulle sue terapie e ora ne stava raccogliendo i frutti. Rimasi profondamente colpita dal modo in cui non si limitò a vedere gli aspetti negativi di questo periodo, senz'altro difficile per tutti noi, ma vi riconobbe anche delle opportunità.

Due settimane più tardi lo incontrai nuovamente. Con un sorriso stampato in faccia mi porse le mani operate e mi disse: «Guardi qua...» Riusciva già a muovere molto meglio le dita ed era orgoglioso di quello che, grazie al sostegno dell'équipe della Chirurgia della mano e alla sua determinazione, era già riuscito a conseguire durante la riabilitazione. Poter condividere queste «piccole» gioie con i pazienti è molto toccante. Loro ci ricordano che impatto può avere il nostro operato nella realtà di ognuno di loro e quanto è importante poter offrire loro il miglior trattamento possibile. È questa la linfa della nostra motivazione.

L'esempio della Chirurgia della mano tetraplegica, che gode di un'ottima reputazione anche oltre i confini nazionali, però dimostra anche quanto sia decisivo ogni singolo franco donato dai nostri sostenitori, senza la cui solidarietà simili attimi di gioia rimarrebbero preclusi a numerose persone. È solo grazie al vostro sostegno se, accompagnandole sul percorso di reinserimento, possiamo permettere alle persone con lesione midollare una maggiore libertà di movimento.

E per questa vostra generosità desidero ringraziarvi di vero cuore.

Heidi Hanselmann

Presidente Fondazione svizzera per paraplegici



Approfondimento: libertà di movimento

- 6 **ERGOTERAPIA** Per le persone para e tetraplegiche godere di una maggiore libertà di movimento significa essere più indipendenti, anche dall'aiuto di terzi.
- 11 **GLI ESPERTI DELL'ADATTAMENTO DOMESTICO** Il Centro per costruire senza barriere migliora le condizioni di vita nelle abitazioni delle persone disabili.
- 12 **GIÙ LE BARRIERE** Stefan Keller lotta per migliorare l'accessibilità in carrozzina nella città di Soletta.
- 15 **FOXTRAIL** Alla scoperta di Lucerna grazie a un percorso ludico-turistico privo di barriere.
- 16 **LA CHIAVE DELLA LIBERTÀ** Il grigionese Cisi Arpagaus è tornato a girare il volante.
- 18 **CHIRURGIA DELLA MANO TETRAPLEGICA** Esiste un'operazione capace di restituire alle persone tetraplegiche alcune funzioni di mani e braccia. Il CSP è una delle poche cliniche in tutto il mondo che la esegue.
- 21 **DIVAGAZIONI** Quali sono i veri ostacoli all'integrazione delle persone para e tetraplegiche?
- 22 **INCONTRO** Il giardino di Gery Blum è una festa di fiori e colori. È qui che nasce il suo caratteristico atteggiamento mentale positivo, con cui contagia chiunque lo circonda.
- 28 **INTEGRAZIONE** Živa Lavrinc sta svolgendo uno stage presso la start up romanda GBY.
- 30 **FARI DELLA SPERANZA** Un interessante percorso sul campus di Nottwil permette di approfondire la forza della speranza.
- 33 **OGGI C'È STATO BISOGNO DI ME** Vi presentiamo Vesna Partonjic, impiegata d'economia domestica presso il CSP.
- 4 **CAMPUS DI NOTTWIL**
- 32 **FEEDBACK**
- 34 **A VENIRE**

Immagine in copertina Michaela Vogler ha svolto il Foxtrail senza barriere nella città di Lucerna insieme ai figli Noemi e Mauro. L'inverno scorso la 32enne cadde di schiena sullo spigolo del letto dopo essere inciampata nella cesta della biancheria e da allora ha una lesione midollare.

90%

delle persone con lesione midollare fanno uso di almeno un ausilio. Questo è quanto emerge dallo studio a lungo termine «SwiSCI» condotto dalla Ricerca svizzera per paraplegici. Oltre alla sedia a rotelle, numerose persone (ovvero il 78%) dipendono anche dall'uso di una vettura adattata.

 swisci.ch



Il nuovo direttore del CSP si chiama Luca Jelmoni

Ad agosto il ticinese Luca Jelmoni ha preso il posto di Hans Peter Gmünder come direttore del Centro svizzero per paraplegici (CSP). «Con la sua nomina abbiamo tutte le carte in regola per dare continuità al promettente futuro del CSP», afferma il presidente del CdA Markus Béchir. Jelmoni è di Pura e possiede un **ampio bagaglio di esperienze in ambito ospedaliero e sanitario**. Fino al suo insediamento a Nottwil è stato direttore dell'Ospedale Regionale di Lugano nonché di due istituti scientifici in Ticino. Dopo il diploma in ingegneria al Politecnico federale di Zurigo, l'oggi 53enne ha conseguito l'MBA presso la Kellogg School of Management della Northwestern University.



OT 

High-tech in sedia a rotelle

Quattro anni fa Stefan Dürger, direttore commerciale di Orthotec, chiese alla sua équipe di sviluppatori: «Possiamo creare la carrozzina da corsa più veloce del mondo?» La risposta fu: «Sì, ma non da soli...» Così, in collaborazione con il Sauber Group e altri partner del settore tecnologico in Svizzera, sono nati due modelli high-tech (OT FOXX M1 e OT FOXX P1) e il cosiddetto ergometro, un **nuovo metodo di misurazione** che aiuta a ottimizzare la postura seduta in sedia a rotelle. Quest'ultimo viene già impiegato quotidianamente nella Clinica e rende fruibili a tutte le persone in sedia a rotelle le esperienze raccolte nello sport d'élite. L'OT FOXX M1 è stata impiegata in gara per la prima volta dall'atleta **Marcel Hug** (in foto) in occasione delle Paralimpiadi di Tokyo (che si sono svolte dopo la chiusura redazionale).

 orthotecsports.com



Kids Camp 2021 a Nottwil

Gioia, allegria e tanto stupore negli occhi dei bimbi: ancora una volta il Kids Camp 2021, organizzato da Sport svizzero in carrozzella, è stato un vero successo! Baciati dal sole, bambini e famiglie hanno giocato e ballato sulle note dell'intrattenimento musicale di **Carmen Lopes Sway**, nota per il suo teatro musicale «Tante Carmen» (zia Carmen), che ha riscosso un grande successo nella Svizzera tedesca. In una video-intervista ci svela come ha vissuto lei questi giorni.

 All'intervista (in tedesco)



Pagate in tutta semplicità grazie alla fattura QR

In Svizzera a partire da ottobre 2022 diverrà obbligatorio l'uso della fattura QR, che rimpiazzerà le polizze di versamento rosse e arancioni. La Fondazione svizzera per paraplegici le introdurrà gradualmente tra la metà del 2021 e la fine di sett. 2022. Il codice QR può essere scansionato, ad esempio col natel, e riduce le operazioni di pagamento a pochi passi. La fattura QR può essere utilizzata anche per il pagamento agli sportelli postali o essere inviata alla banca in una busta con un ordine di pagamento.

 paraplegie.ch/qr

100 000 le persone

che finora hanno svolto una formazione presso il **SIRMED, l'Istituto svizzero Medicina di Primo Soccorso a Nottwil**. Vifian Karin del servizio di soccorso della regione Bienne è la 100 000^a partecipante. Ripensando ai corsi che regolarmente frequenta al SIRMED, riassume: «È un'ottima esperienza: ho trovato formatori esperti in varie discipline, pasti gustosi, una vista mozzafiato e un'organizzazione impeccabile.»



IL CASO CLINICO



Dr. med. Guy Waisbrod
Medico caposervizio
Chirurgia del rachide
e Ortopedia

Novità: endoscopia spinale

A novembre 2020 gli specialisti del rachide del Centro svizzero per paraplegici (CSP) hanno eseguito la prima operazione endoscopica di un'ernia al disco, una tecnica impiegata solo da poche cliniche in Svizzera. Nel frattempo a Nottwil questa procedura, che offre numerosi vantaggi sia a pazienti mielolesi che non, è stata consolidata e continuerà a essere impiegata anche in futuro.

A differenza dell'operazione eseguita al microscopio, grazie all'endoscopia non è più necessario aprire la schiena e scollare la muscolatura. Eseguire l'intervento dall'esterno, introducendo gli strumenti chirurgici e una minitelecamera attraverso dei piccoli fori, è molto meno traumatico per il corpo. Il tessuto in profondità ne risente meno e la cicatrizzazione a carico del canale vertebrale è minima. Ne risultano dolori post-operatori ridotti e ricovero e convalescenza più brevi. Inoltre la cicatrice è praticamente invisibile.

L'operazione endoscopica non è indicata per tutti, ma il CSP ha già acquisito notevoli competenze in questa avveniristica tecnica chirurgica e continuerà ad approfondirle per il bene di tutti i pazienti affetti da problemi alla schiena.



Campagna della FSP ottiene ampia eco mediatica

La campagna di sensibilizzazione in merito alle lesioni midollari insorte a causa di un tuffo in acque poco profonde, lanciata dalla Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), ha riscosso un ottimo successo ed è stata diffusa da numerosi media. Oltre agli incidenti sulle piste da sci, tra gli incidenti sportivi gli incidenti di balneazione rappresentano la causa di ricovero più frequente nei pazienti in prima riabilitazione a Nottwil. Negli ultimi anni l'incidenza di giovani ricoverati a causa di un trauma da tuffo è in costante aumento. Una tendenza che quest'estate l'FSP spera di invertire promuovendo un'ampia campagna di prevenzione diffusa su radio, TV, stampa e social media.



Nuovo membro del Consiglio di fondazione

Matthias Lötscher è stato nominato nel Consiglio di fondazione della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Nel 2005 si infortunò durante un salto con gli sci, procurandosi una tetraplegia incompleta. Ora il 35enne di Marbach (LU) lavora a Zurigo come avvocato. Grazie al sostegno della FSP oggi non solo è pienamente integrato, bensì si adopera anche per essa.



Assemblea dei soci dell'Unione dei sostenitori (UdS)

Le misure di contenimento del Covid-19 non hanno permesso che l'Assemblea dei soci 2021 avesse luogo a Nottwil come previsto. Sotto la supervisione di Silvan Hodel, segretario comunale di Nottwil, le votazioni e le elezioni sono quindi avvenute **per iscritto** e hanno avuto il seguente esito: i Conti annuali 2019 e 2020, le relazioni di revisione e la destinazione degli utili sono stati approvati e al Comitato direttivo è stato concesso il discarico. Sono stati eletti i seguenti **membri del Comitato direttivo UdS**: Heinz Frei (presidente), Pius Bernet, Barbara Moser, Roger Suter, Sebastian Tobler, Stephan Zimmermann e Heidi Hanselmann. Nel 2022 la quota di adesione rimarrà invariata.





Cinturino portaoggetti con ausilio di battitura:
appositi ausili permettono di utilizzare computer e cellulare
anche se le dita non funzionano.

Una vita fatta di manualità

Una maggiore autonomia nei movimenti si rispecchia in una maggiore indipendenza dall'aiuto altrui. L'Ergoterapia del Centro svizzero per paraplegici è la chiave di volta per raggiungerla.

I nostri giorni sono fatti di piccoli gesti: chiudere un bottone, abbassare una maniglia, impugnare una forchetta, digitare un numero, prendere in mano un prodotto... la lista è pressoché infinita. Generalmente compiamo questi movimenti senza pensarci, ma non è invece così per le persone relegate in un letto d'ospedale a causa di un trauma spinale. L'importanza di potersi muovere liberamente e quanto siano determinanti questi piccoli gesti per poter condurre una vita autodeterminata, loro, purtroppo, lo scoprono dolorosamente sulla propria pelle.

Anche Manfred Neumann se lo ricorda bene: «All'inizio per me la cosa peggiore è stata quell'angosciante impotenza, la consapevolezza di non riuscire a fare niente da solo, nemmeno bere un sorso d'acqua. Oppure quando ti adagiano in sedia a rotelle e ti spingono, perché di spingerti da solo non se ne parla.» Sono trascorsi otto anni da quando si è sottoposto alla prima riabilitazione al Centro svizzero per paraplegici (CSP) e oggi il 60enne costruttore di macchinari da cantiere nella vita privata è organizzato in modo tale da riuscire a gestire le attività quotidiane in maniera pressoché autonoma. Nonostante all'inizio la ritenesse «un incubo», dopo breve tempo è riuscito ad accettare anche la sedia a rotelle, l'ausilio più importante per le persone con lesione midollare, poiché capace di restituire loro una maggiore libertà di movimento.

Sbrigarsela da sé

Il marasma delle emozioni delle persone in prima riabilitazione, lo conosce bene anche Sarina Stöckli. Ma ci sono anche gli attimi di gioia, come quando, dopo un lungo periodo di allettamento in totale dipendenza, per la prima volta riescono a mettersi seduti sulla sponda del letto. Per rag-

giungere un progresso simile, talvolta ci vogliono settimane di lavoro. «Il nostro obiettivo è che nella vita di tutti i giorni i pazienti riescano a cavarsela

«All'inizio per me la cosa peggiore è stata quell'angosciante impotenza, la consapevolezza di non riuscire a fare niente da solo.»

Manfred Neumann

in maniera più indipendente possibile», afferma l'ergoterapista 27enne. In una prima fase, l'équipe terapeutica interdisciplinare crea i presupposti fisici di base, quali la stabilità del tronco, mentre in una seconda fase le singole discipline specialistiche approfondiscono i rispettivi campi.

Durante l'ergoterapia i pazienti imparano le strategie necessarie per riconquistare l'indipendenza, come ad esempio aprire e chiudere la mano muovendo il polso, qualora il funzionamento delle dita sia stato compromesso. «Nella terapia partiamo sempre da quelle attività che una persona vorrebbe riuscire a compiere senza aiuto», spiega Sarina Stöckli, «perché abbiamo visto che è un'enorme fonte di motivazione.» All'inizio indossare un paio di pantaloni può richiedere anche un'ora. Ma chi vorrebbe dipendere quotidianamente dalla Spitex per indossarli, sapendo che magari durante la riabilitazione può imparare a fare da sé?

Per cucinare ci sono coltelli con un'impugnatura speciale da fissare alla mano paralizzata, mentre dei dispositivi di traino elettrico da montare davanti alla sedia a rotelle aiutano ad affrontare tratti di strada più lunghi. Per mettersi al volante, si ricorre a un adattamento su misura



Manfred Neumann ha accettato la sedia a rotelle.



In quanto membro della Fondazione svizzera per paraplegici, all'epoca Manfred Neumann percepì 200 000 franchi di sussidio, che impiegò per l'adattamento dell'abitazione e della vettura.



della vettura nonché ad apposite strategie per caricare in macchina la sedia a rotelle.

Gli ergoterapisti si occupano di individuare e adattare tutti questi ausili e di insegnare ai pazienti come usarli. Sia che si tratti di selezionare la sedia a rotelle giusta che di informare in merito agli ultimi sviluppi tecnici, è un lavoro che richiede parecchia esperienza, molta lungimiranza e delle profonde conoscenze specifiche.

Organizzare il rientro a casa

Affinché sia tutto predisposto quando tra sei-nove mesi il paziente sarà pronto a rientrare a casa, già durante la prima fase della riabilitazione avviene un'attenta analisi della situazione abitativa. Insieme agli architetti del Centro per costruire senza barriere (vedi pag. 11) vengono valutati gli adeguamenti necessari e gli ausili da personalizzare. Oltre alle barriere nell'abitazione stessa, spesso anche l'accesso alla casa può presentare degli ostacoli. Non da ultimo, l'adattamento deve sempre godere dell'approvazione dell'agenzia immobiliare. Ma, anche nei casi più intricati, solitamente trovano una soluzione ad hoc, afferma Sarina Stöckli. Quindi solo pochi dei pazienti che dopo il soggiorno a Nottwil tornano a casa devono cercare un nuovo appartamento. Anche nel caso di Manfred Neumann i lavori di

adattamento erano già stati conclusi quando otto anni fa fu dimesso dal CSP. Il fatto che il proprietario della casa avesse acconsentito ai lavori, per lui rappresentò un ulteriore tassello di un circolo virtuoso che gli permise di lasciarsi alle spalle un momento buio della sua esistenza. E si profilano circostanze favorevoli anche grazie all'impiego a tempo parziale offertogli dal suo ex datore di lavoro e al sostegno incondizionato della sua famiglia. Ma per il tedesco la ciliegina sulla torta è stato rimettersi al volante. Quasi un anno dopo essere stato investito da un'automobile che si immetteva sulla strada principale



Sarina Stöckli, ergoterapista del Centro svizzero per paraplegici.

«Per chi ha subito una lesione midollare, non riuscire più a camminare è il minore dei mali.»

Manfred Neumann

mentre percorreva il tragitto casa-lavoro con la moto, la vita era tornata a bussare alla sua porta.

Complicazioni su complicazioni

Ma con il passare del tempo, il suo corpo iniziò a cambiare. «L'opinione pubblica pensa che avere una lesione midollare significhi «solo» non riuscire più a camminare. Ma quello è il minore dei mali. In tutta onestà, se potessi scegliere, tornare a



Allenamento alla vestizione

Sarina Stöckli mentre spiega a una paziente che tecnica impiegare per infilare una scarpa.

Misurazione Il paziente Manfred Neumann con Verena Zappe e Philipp Gerrits mentre misurano la distribuzione della pressione sulla superficie di seduta.

camminare sarebbe l'ultima cosa che vorrei ricominciare a fare.» E la pensano come lui anche numerosi altri para e tetraplegici, che ritengono molto più limitanti gli altri disagi causati dalla lesione midollare. Nel suo caso, le ulcere da decubito (o semplicemente «decubiti») che rischiano perennemente d'insorgere. Motivo per cui sua moglie deve controllare attentamente la sua cute due volte al giorno. «Dopo la riabilitazione pensavo di aver ben organizzato la mia nuova vita. Casa, lavoro, mobilità... sembrava filasse tutto liscio. Ma poi sono iniziate le gabole.»

Il primo decubito è stato un campanello d'allarme: quando a Nottwil indagarono sul motivo della sua insorgenza, gli specialisti constatarono che il suo bacino era obliquo e causava un sovraccarico asimmetrico della cute sui glutei. Fu così che iniziò il suo calvario: con una sfilza di scoperte di nuove complicazioni alla colonna vertebrale associate alla protratta postura seduta scorretta in sedia a rotelle. Seguirono vari interventi correttivi, altre ulcere da decubito più una cisti. Ripensando a quel periodo, Manfred Neumann sospira: «È successo tutto insieme.»

«Talvolta è questione di millimetri»

Incontriamo il nostro protagonista a tu per tu, in occasione di una visita di controllo presso il Cen-

tro per la seduta in carrozzina, dove gli esperti Verena Zappe e Philipp Gerrits di Orthotec, una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici, sono intenti a misurare la distribuzione della pressione sulla superficie di seduta. I dati così rilevati aiutano a riconoscere precocemente i primi segni di disturbi e se sono necessarie ulteriori indagini finalizzate a prevenire il manifestarsi di eventuali complicazioni secondarie. Spesso è sufficiente ottimizzare la postura seduta o cambiare il cuscino della carrozzina. «Talvolta è questione di millimetri. Ma è quel millimetro che permette di stare seduti più comodamente e con una maggiore libertà di movimento», spiega Verena Zappe.

Unico nel suo genere su tutto il territorio nazionale, il Centro per la seduta in carrozzina di Nottwil è composto da un'équipe interprofessionale di ergoterapisti e fisioterapisti, tecnici ortopedici ed esperti di unità spinale che, riuniti sotto un unico tetto, lavorano a stretto contatto per fornire alle persone con una complessa postura viziata tutti gli ausili di cui hanno bisogno. L'attenta analisi inizia dal bacino, poiché, come prosegue la 45enne: «Deve poggiare tutto su fondamenta in perfetto equilibrio.» Successivamente vanno via via analizzati altri fattori, che permettono di individuare e correggere una postura



Verena Zappe, ergoterapista ed esperta del Centro per la seduta in carrozzina.

Gli ostacoli principali

Negli spostamenti quotidiani, le persone che hanno subito una lesione del midollo spinale generalmente incontrano quattro tipi di barriere architettoniche. Tra le più frequenti rientrano l'inaccessibilità di edifici e strutture pubbliche nonché mezzi di trasporto non sufficientemente conformati.



- 1 Portacarte
- 2 Supporto per soffione da doccia o cellulare
- 3 Posate da usare con il cinturino portaoggetti
- 4 Polsiera per spingere la carrozzina
- 5 Pinza prensile per raccogliere gli oggetti da terra
- 6 Cappuccio in gomma per aprire le bottiglie



viziata. In effetti, nell'arco della vita, la colonna vertebrale delle persone para e tetraplegiche può subire cambiamenti sorprendenti, senza che i diretti interessati ne siano consapevoli. E, non avendo la muscolatura del tronco, comunque non sarebbero in grado di controbilanciare o di compiere un aggiustamento posturale.

Consapevole del fatto che nella vita da seduto i problemi possono insinuarsi molto rapidamente, Manfred Neumann è sollevato di potersi affidare a mani esperte. Nel Centro per la seduta gli hanno creato un'unità posturale su misura, che garantirà una corretta posizione eretta in sedia a rotelle. Tra le altre cose, è stata decisiva anche la collaborazione con la diagnostica del CSP e Orthotec, afferma Verena Zappe: «Il tema della postura seduta è estremamente articolato e vi sono numerosi parametri da adeguare. Ciò si rispecchia anche nel lavoro altamente complesso che svolgiamo: la collaborazione interdisciplinare è la nostra chiave del successo.»

Vedere il lato positivo

L'Ergoterapia, con il suo Centro per la seduta, funge da perno per la collaborazione interprofessionale nel CSP per permettere, sia durante che dopo la riabilitazione, dei progressi che saranno soggetti a verifica per il resto della vita. «A volte sono le piccole cose che innescano un grande miglioramento», conferma l'ergoterapista Sarina Stöckli. Un piccolo progresso nella funzione della mano o l'acquisizione di una nuova tecnica può comportare un miglioramento enorme nella vita quotidiana. «È questo il bello del nostro lavoro: i nostri pazienti vedono quanto ancora riescono a fare e gioiscono per ogni gesto imparato.»

Adoperarsi per la libertà di movimento delle persone con una lesione midollare richiede un approccio a 360°. Infatti ogni paziente presenta caratteristiche fisiche completamente diverse, per non parlare delle differenze a livello di svolgimento delle terapie, di impiego degli ausili e di circostanze di vita.

Nella vita quotidiana di Manfred Neumann, le problematiche architettoniche emergono ovunque: alla casa comunale di Zofingen (AG), per esempio, deve affrontare una grande scali-

nata, per lui insormontabile. Oppure presso la sua banca, dove per aiutarlo a entrare sono sopraggiunti di corsa due impiegati, che l'hanno portato su per le scale come meglio hanno potuto.

«Non bisogna rassegnarsi, bensì lottare per una soluzione.»

Manfred Neumann

Un siparietto che ha tollerato un'unica volta, poi ha reagito rivolgendosi alla direzione. «Da un lato lamentarsi non serve a nulla», afferma il costruttore, «ma dall'altro non bisogna nemmeno rassegnarsi, bensì lottare per una soluzione!» Nel frattempo sono numerosi i negozi e le banche accessibili anche in sedia a rotelle. Accade solo raramente di non riuscire ad andare avanti da soli. «E in questi casi bisogna anche saper chiedere aiuto.»

(kste/boa/baad) ■

 paraplegie.ch/csc

 paraplegie.ch/ergoterapia

Spianare la via per tornare a casa

Il Centro per costruire senza barriere è specializzato nell'adattamento di abitazioni alle esigenze delle persone in sedia a rotelle.

Per molti pazienti «tornare a vivere» dopo un lungo soggiorno in clinica vuol dire poter tornare a casa propria. Così già nella prima fase della riabilitazione devono interrogarsi sul rientro a casa e sulla necessità di adeguare l'abitazione alle circostanze. Una domanda alla quale cercheranno di rispondere insieme al Centro per costruire senza barriere (CSB), uno dei campi di attività dell'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP).

In una prima fase avviene un sopralluogo nell'abitazione insieme a rappresentanti dello studio di architettura, dell'Assicurazione per l'invalidità (AI) e dell'Ergoterapia. Due settimane più tardi, ovvero quando è stato redatto un protocollo comprensivo di stima dei costi, si procede con la richiesta dei vari preventivi e la discussione del finanziamento. Concretamente si tratta di valutare se il paziente dispone di mezzi finanziari propri nonché se e in che misura l'AI parteciperà ai costi. Grazie al sostegno dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali e della Fondazione svizzera per paraplegici, i pazienti possono avvalersi gratuitamente di questa esaustiva consulenza.

Generalmente la pianificazione non si può protrarre per parecchi mesi: «La funzionalità ha la massima priorità», afferma Felix Schärer, responsabile di settore CSB. «L'importante è rimuovere gli ostacoli e raggiungere il massimo grado di praticità. Se qualcuno ritiene particolarmente importanti aspetto e design, cerchiamo di tenerne conto, ma sensibilizziamo sempre sui costi.»

«Il bello è la riconoscenza»

Ogni anno Felix Schärer e la sua équipe effettuano la valutazione di ben 300 abitazioni e posti di lavoro e in circa 100 casi seguono l'intero processo di trasformazione, dalla consulenza passando per la pianificazione e la direzione dei lavori all'ultimazione. Le abitazioni spaziano da modesti appartamenti a lussuose ville e analogamente variano anche il livello di disabilità e le esigenze delle persone che vi abiteranno: possono essere paraplegici appassionati



Bagno senza barriere

Una doccia a filo pavimento con carrozzina da doccia e maniglie, lavandino accostabile e specchio reclinato.

di sport oppure persone con una tetraplegia alta, bisognose di molte cure. Di conseguenza varia anche il costo dell'adattamento, che può partire da un importo relativamente contenuto a quattro cifre e arrivare a sfiorare anche il mezzo milione di franchi. A seconda della complessità, i lavori possono durare dai due ai sei mesi.

Nonostante Felix Schärer e la sua équipe non temano nemmeno le sfide più difficili, ci sono immobili che non sarebbe ragionevole trasformare: «In questi casi dobbiamo chiederci se non convenga cercare un'altra abitazione.» Sul posto di lavoro del responsabile di settore CSB non mancano situazioni difficili, cariche di emozioni. Ma solitamente alla fine, quando la strada per il rientro a casa è stata spianata, il suo lavoro viene ricompensato da profonda gratitudine. «Il bello del nostro lavoro da un lato è il fatto di ottenere un risultato tangibile e dall'altro la riconoscenza delle persone che possono rientrare a casa propria.»

Controllo dell'ambiente

Aprire e chiudere porte e finestre, accendere e spegnere le luci, usare dispositivi elet-

tronici sono tutte esigenze primarie per le persone para e tetraplegiche. Quindi per consentire loro di compiere queste azioni, fondamentali per la loro indipendenza, fin dalla redazione dei piani di lavoro vengono coinvolti anche esperti di automazione domotica e di controllo dell'ambiente. «In questo ambito le opzioni sono pressoché illimitate», spiega Florian Blattner, responsabile Tecnica presso Active Communication (AC), una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) che si prefigge di individuare i sistemi e i dispositivi di controllo d'ambiente adeguati per ogni utente, in base alle funzioni corporee ancora disponibili. «Facciamo di tutto per personalizzare perfettamente gli ausili alle esigenze di una determinata persona», aggiunge in conclusione.

(pmb / we) ■



Al sito del CSB



activecommunication.ch

Giù le barriere

Stefan Keller porta avanti una lotta indefessa per migliorare l'accessibilità in sedia a rotelle nella città di Soletta. Oggi lo accompagniamo a fare un giro in città.

Non è un sogno, bensì un obiettivo quello che Stefan Keller insegue con grande ostinazione: Soletta sarà il capoluogo svizzero meglio accessibile in sedia a rotelle. «Parliamoci chiaro, di strada da fare ce n'è ancora tanta», afferma, «ma i cambiamenti si fanno via via più tangibili.»

Nel 2004 si era trasferito dall'Oberland zurighese a Soletta, dove due anni più tardi ha fondato una scuola di parapendio, i cui corsi erano accessibili anche a persone in sedia a rotelle. «Poi sono cascato dalle nuvole!» Nel 2013 rimane paraplegico in seguito a una caduta da 20 metri nei pressi di una piattaforma di lancio, ma la vita da seduto non l'ha mai spaventato. Anzi, vi ha trovato un nuovo compito.

Oltre a voler infondere coraggio alle persone disabili, mostrando che senz'altro anche loro possono vivere una vita appagante, inizia a battersi per la rimozione di barriere architettoniche, facendole notare a chi di competenza. Ogni occasione è buona, sia sui social che a tu per tu tra i vicoli della città. Ma secondo lui sarebbe sbagliato limitarsi alle critiche, quindi si è rimboccato le maniche ed è diventato presidente della Commissione tecnica cantonale «Persone con disabilità», dove oggi si adopera con dedizione affinché la città di Soletta diventi più accessibile anche per loro.

Accessibilità vs. fascino storico

Durante una passeggiata in città, Stefan Keller coglie l'occasione per sensibilizzarci in merito ad alcune barriere architettoniche che ai più, ovvero a chi riesce a superarle senza problemi, passano inosservate e inoltre ce ne mostra alcune che sono già state abbattute. Accompagnati da una calda brezza estiva, dalla stazione ci spostiamo in direzione città vecchia, dove, facendoci strada tra le bancarelle del mercato, prendiamo una delle ripide stradine che sfociano sulla piazza antistante il monastero. Un'impresa che richiede un impiego di forza non indifferente, ma lui riesce

a percorrerle senza il nostro aiuto. Il pavimento in ciottolato è uno degli elementi più rappresentativi del centro storico e di per sé non rappresenta un problema: «Quando ci passo sopra, la vibrazione favorisce la circolazione nelle natiche», ci spiega. Ma, come tutte le persone in sedia a rotelle, anche lui deve badare che non insorgano lesioni da pressione, poiché potrebbero causare una grave ulcerazione della cute.

La lastricatura sul piazzale del Museo Altes Zeughaus però complica le cose: chi si muove in sedia a rotelle deve stare attento a non rimanere incastrato nelle fessure tra i sampietrini. Stefan Keller non pretende che la storica piazza venga trasformata in un mare d'asfalto, anche perché basterebbe una soluzione molto più semplice:

«Soletta diventerà la città svizzera meglio accessibile in sedia a rotelle.» **Stefan Keller**

«Sarebbe sufficiente una sola striscia d'asfalto. Questo ci permetterebbe di spostarci senza troppa fatica.»

Parcheggio: ancora non ci siamo

Qualche minuto più tardi raggiungiamo la sede dell'amministrazione cantonale, dove Stefan Keller nota subito che il parcheggio riservato ai disabili è troppo stretto... e per giunta è occupato da un'auto senza contrassegno, che ha tutta l'aria di esservi parcheggiata indebitamente. Deluso, scuote il capo: «Il parcheggio per disabili è un servizio sociale; chiunque ne abusa è un parassita sociale!» Secondo lui il Cantone dovrebbe dare il buon esempio. In questo caso: allargare il parcheggio, contrassegnarlo meglio e sorvegliarlo.

A questo punto Stefan Keller deve servirsi della toilette, quindi ci dirigiamo verso Amtshausplatz, dove si ferma ed estrae una chiave, una cosiddetta «Eurokey», che in numerosi Paesi

Stefan Keller mentre usa una rampa pieghevole, che in una prima fase verrà distribuita a 40 negozi del centro storico.

I pavimenti in ciottolato possono favorire la circolazione (a destra) oppure rappresentare un ostacolo (a sinistra).







Uferpark lungo l'Aare

Il percorso casa-lavoro di Stefan Keller è stato agevolato da un rimodellamento strutturale.

d'Europa garantisce a chi ne è in possesso di accedere alle toilette per disabili. Stefan preferirebbe dei dispenser di sapone meccanici e degli asciugamani, perché per esperienza sa che spesso gli apparecchi elettronici non funzionano. Ma tutto sommato il suo verdetto è positivo, non da ultimo perché un recente adattamento ha reso più agibile l'uso della struttura.

Quando si aggira per le strade della città, Stefan Keller cerca il dialogo con le persone «normodotate». Da un lato per sensibilizzarle e dall'altro per difendere la sua causa, ovvero per sottolineare l'importanza dell'accessibilità dei luoghi pubblici. Arrivati in un grande centro commerciale, infatti, assistiamo a uno di questi incontri. Stefan si posiziona sulle scale mobili all'indietro, afferra il corrimano e si lascia trasportare, arrivando in fondo alla scala sano e salvo. Una commessa che ha assistito alla scena si avvicina e, basita, gli rivolge la parola: un'occasione perfetta per fare del lavoro di sensibilizzazione, nella speranza che l'interlocutrice ne faccia tesoro. Come ben esprime la massima: chi la dura la vince.

Un progetto che (non) fa una piega

Nonostante si muova agilmente in carrozzina e abbia una buona condizione fisica, talvolta anche Stefan incontra ostacoli insormontabili. Ad esempio, aveva chiesto ad alcuni ristoratori il motivo per cui all'ingresso del ristorante non ci fosse una rampa. La loro risposta è stata: «Tanto qui non viene mai nessuno in sedia a rotelle.» Oppure, in un locale l'accesso alla toilette per disabili era bloccato da una serie di sedie impilate. Quando chiese se non era possibile depositarle altrove gli fu detto: «No, perché sarebbero d'intralcio.»

Benché simili risposte sbrigative lo lascino di stucco, sono la perfetta conferma dell'importanza del progetto «SO klappt's!» (Piega e vai!), di cui è promotore e con cui intende mettere alla portata delle persone con disabilità fisica edifici finora inaccessibili. La parola magica è «rampa

pieghevole», un ausilio che verrà distribuito a 40 negozi e strutture del centro storico. I commercianti devono farsi carico di una parte dei costi, ma Stefan Keller è convinto che a conti fatti ciò sia anche nel loro interesse, perché con le rampe al posto dei gradini aumenterà anche l'affluenza dei clienti.

La lotta nel parco

Portavoce delle esigenze delle persone in sedia a rotelle, Stefan non si lascia accecare dall'illusione che sia possibile rimuovere tutte le barriere. Ciononostante non è il tipo da gettare la spugna tanto facilmente. Questo l'ha dimostrato anche due anni fa, quando ha percorso i 700 chilometri che separano il Weissenstein, nei pressi di Soletta, e Girona in Spagna munito solo di parapendio e sedia a rotelle. E lo dimostra tutt'oggi adoperandosi per l'accessibilità in sedia a rotelle, anche fuori dai confini comunali di Soletta.

Nel 2019, pocodopo l'inaugurazione dell'Uferpark (parco sul lungofiume), un'area ricreativa che si snoda lungo la fetta del bacino fluviale dell'Aare che abbraccia i comuni di Luterbach e Attisholz, Stefan Keller si è presentato dal consigliere di Stato Roland Fürst per richiamare la sua attenzione su alcune carenze in fatto di accessibilità. Ora l'infrastruttura è stata adeguata e dotata di rampe e un grande montascale.

Stefan Keller è coach diplomato e nell'Uferpark non solo gli piace trascorre il tempo libero, ma ci lavora: in un locale ubicato sul comprensorio, insieme alla sua partner Eva Bouchoux aiuta aziende e privati a intraprendere processi di trasformazione, affiancandoli con percorsi formativi in ambito di coaching. I dintorni del vecchio impianto di depurazione, che si trova proprio lì di fianco, si prestano inoltre perfettamente a corsi per imparare a muoversi in sedia a rotelle. «Questo ausilio mi permette di condurre una vita allestata e di questo sono molto grato», sottolinea Stefan prima di congedarci. (pmb/baad) ■

«La sedia a rotelle mi permette di vivere una vita allestata. Di questo sono molto grato.»

Stefan Keller

Un progetto innovativo

Il progetto pionieristico «SO klappt's!», che verrà lanciato a Soletta nel periodo prenatalizio 2021, si propone di migliorare l'accessibilità a edifici pubblici quali negozi, studi medici, uffici della pubblica amministrazione o ristoranti senza intervenire sulle strutture stesse.

Foxtrail: sulle orme della volpe



Alla scoperta della città
I Foxtrail sono delle cacce al tesoro che attraverso un percorso ludico-turistico invitano a scoprire le città. A Lucerna è disponibile anche un percorso accessibile in sedia a rotelle.
 foxtrail.ch/it

Avventure senza barriere Michaela Vogler risolve gli indovinelli del Foxtrail senza barriere insieme ai suoi figli Noemi (8) e Mauro (6). Nel novembre del 2020 la 32enne si infortunò facendo dei lavori domestici, procurandosi una paraplegia incompleta. Il percorso in città Michaela Vogler

riesce a percorrerlo senza dispositivi di traino: «Il personale dei vari mezzi pubblici è molto disponibile», spiega la casalinga. La lesione midollare non consente una grande spontaneità, conclude, «ma scopro sempre nuove attività che riesco a svolgere in sedia a rotelle.» (red/f. pedrazzetti) ■

La chiave della libertà

Rimettersi al volante nonostante la lesione midollare ha restituito al grigionese Cisi Arpagaus l'indipendenza e la flessibilità di una volta.

Con poche sterzate, sicure ed eseguite con precisione, Tarcisi Arpagaus fa fermare la macchina sul parcheggio, poi gira la chiave nel quadro e con questa ancora in mano sospira commosso: «Questa sì che è libertà!» È il 16 giugno 2020 ed è la prima volta che il grigionese si rimette al volante dopo aver avuto un incidente con gli sci. Non è solo: sul sedile passeggero c'è Stefan Baumann, responsabile della sezione Adattamento Veicoli di Orthotec, una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici. E inoltre, lo hanno seguito anche numerosi utenti di Facebook, dove la breve corsa da Nottwil a Oberkirch (LU) è stata trasmessa in diretta.

Esattamente un anno dopo, Tarcisi, che preferisce farsi chiamare semplicemente «Cisi», si trova sulla sua terrazza a Cazis (GR) e si gode il panorama. È in questa regione che, poco prima del primo lockdown del 2020, l'appassionato di sci è caduto tanto malamente da procurarsi una lesione del midollo spinale.

Spacciato senza l'auto

Per 41 anni Cisi ha lavorato nella stessa azienda come carrozziere lattoniere, attività che non ha più potuto riprendere dopo l'incidente, poiché con la sua disabilità fisica incontrerebbe troppi ostacoli. Ciononostante, affronta con coraggio il suo destino, non si lascia travolgere dallo sconforto, perché continua a ripetersi: «Se penso continuamente a come era, peggioro solo la situazione e ci sto male.» Piuttosto, è convinto che con una buona dose di determinazione e disciplina riuscirà a migliorare costantemente la sua condizione. Amante dell'attività fisica, trova sempre nuovi modi per mantenersi in movimento, sia in palestra, sulla cyclette o in sella alla bici.

Già durante la riabilitazione a Nottwil si era posto degli obiettivi ambiziosi: in casa avrebbe

voluto tornare a camminare senza ausili, mentre all'aria aperta con l'aiuto dei bastoni da trekking. Ma non è tutto: vuole assolutamente tornare a guidare l'automobile, in modo da non dipendere più dall'aiuto degli altri. E per giunta il più rapidamente possibile. Senza macchina, dice, «sono spacciato!» Benché molto ambiziosi, gli obiettivi di Cisi rimangono nel campo del fattibile: «È importante avere degli obiettivi, se si vuole raggiungere qualcosa nella vita.» Infatti, gli sta molto a cuore essere autonomo.

Orthotec gli offre quindi tutto il sostegno necessario per tornare a guidare e, appena tre mesi dopo l'incidente, Cisi torna sulle strade in compagnia di Stefan Baumann per fare un primo test. È fatta!

Quando insieme alla moglie Laetitia cercava un nuovo appartamento, oltre all'accessibilità in sedia a rotelle era decisiva anche la vicinanza alla stazione. Ma al momento, per un semplice fatto

«L'auto ha migliorato notevolmente la mia vita. Oggi posso dire di vivere bene!»

Tarcisi Arpagaus

di flessibilità e indipendenza, il 63enne preferisce ancora spostarsi con la propria vettura piuttosto che con i mezzi pubblici.

Passaggio ai comandi manuali

Durante l'esame di idoneità alla guida, Orthotec esamina le esigenze dei clienti e verifica se le loro capacità motorie residue nelle gambe sono sufficienti per guidare un'auto o se è necessario installare dei comandi manuali. Inizialmente Cisi sperava di tornare a guidare con i piedi in tempi relativamente brevi e quindi non voleva prendere



Cisi Arpagaus La sua vettura adattata gli regala flessibilità e indipendenza.



decisioni affrettate circa l'adattamento della vettura. Ma poi ha realizzato che bisognava dare tempo al tempo e ha deciso di far montare degli ausili. Da allora in poi, con la mano sinistra farà sterzare il volante grazie a un pomello, mentre con la destra aziona la leva dell'acceleratore, il freno e le frecce.

Per gli specialisti di Orthotec si tratta di adattamenti di routine. «In genere, la complessità dei lavori da eseguire aumenta in funzione della complessità della disabilità del cliente», spiega Stefan Baumann. Ma a prescindere da quest'ultima, il prodotto finale rappresenta una conquista enorme: «Potersi mettere al volante significa sì essere più flessibili, ma soprattutto anche più indipendenti. Questo a sua volta è prezioso anche per i familiari, che non dovranno più investire tanto tempo per trasportare i loro cari.»

Meno di tre settimane dal rientro a casa da Nottwil, Cisi Arpagaus tiene in mano la chiave della libertà: una Skoda Octavia adattata alle sue esigenze. Proprio come l'8 marzo – il giorno dell'incidente – anche il 26 settembre diventerà per lui una data da ricordare. Da tempo ormai carica con disinvoltura la carrozzina nel baule prima di dirigersi verso il volante, appoggiandosi con una mano alla stampella e con l'altra alla macchina. Quando gli offrono aiuto, solitamente rifiuta con un sorriso. Trasferirsi dalla sedia a rotelle all'auto ha per lui qualcosa di terapeutico.

Le stradine, che avventura!

Quando gli consegnarono la macchina, non stava nella pelle dalla voglia di provarla e coglieva ogni occasione per fare delle piccole escursioni. Una di queste se la ricorda come fosse ieri, perché gli ha impartito una bella lezione. Un giorno l'appassionato di caccia decise di andare a trovare il cognato nel Safiental (GR). Essendo rima-



sto lontano dalle strade per mezzo anno e dovendosi ancora abituare ai comandi manuali, dovette sudare le proverbiali sette camicie per percorrere la stretta strada disseminata di tornanti. Se non altro, dopo quest'avventura fu certo di aver preso la mano con i comandi manuali!

Nel suo caso, la vettura non richiede complessi adattamenti. Eppure Cisi è rimasto affascinato dalla tecnica e dalla creatività del personale di Orthotec, capace di restituire la facoltà di guidare persino alle persone tetraplegiche. «Quando vedo cosa sono in grado di fare, rimango sempre a bocca aperta», racconta e, soddisfatto della sua attuale situazione, prosegue: «L'auto ha migliorato notevolmente la qualità della mia vita. Oggi posso veramente dire di vivere bene.»

(pmb/n.pitaro/we) ■

Nel vano bagagli Il 63enne grigionese trasporta la sedia a rotelle nel baule.

Esame di idoneità alla guida Cisi Arpagaus e Stefan Baumann di Orthotec.

▶ **Leggete il blog**



Il progresso a portata di mano

Il Centro svizzero per paraplegici è uno dei pochi centri del mondo in grado di permettere alle persone tetraplegiche di recuperare l'uso funzionale di braccia e mani grazie a una trasposizione chirurgica di muscoli, tendini e nervi. In termini di indipendenza e qualità della vita, per i pazienti ciò si traduce in una conquista immensa.



«Grazie alla Chirurgia della mano tetraplegica sono tornato a usare il mio cellulare», afferma José Di Felice.

Quel momento nell'autunno del 2020 le emozioni erano alle stelle. «Da due anni continuavo a riprovarci, ma non si muoveva di un millimetro», racconta José Di Felice, «mentre il giorno successivo all'operazione improvvisamente riuscivo a muovere le dita della mano sinistra.» Per l'imprenditore 48enne di Laupen (BE) è stato come rinascere: «Non appena ho visto che qualcosa si muoveva ho avuto la conferma che l'operazione era stata la decisione giusta.» Naturalmente al primo cambio di medicazione i dolori non sono mancati, ma non sono stati quelli a strappargli qualche lacrima; è stato il ripristino della funzione prensile nella mano paralizzata! Tra il commosso e l'incredulo, a Silvia Schibli e Jan Fridén, i due medici che hanno eseguito l'intervento chirurgico, disse: «Siete i miei eroi».

Negli ultimi anni la Chirurgia della mano tetraplegica ha subito forti evoluzioni. Oggi ci si avvale di operazioni chirurgiche sempre più complesse per restituire alle persone che, a causa di un trauma spinale, hanno perso l'uso di mani e braccia uno spettro di funzioni sempre più ampio. Il professore svedese Jan Fridén è un vero luminaire in questo campo e grazie alla sua attività pionieristica in seno al Centro svizzero per paraplegici (CSP) ha permesso alla Clinica di diventare un punto di riferimento per questo genere di interventi. Silvia Schibli ha lavorato al suo fianco per numerosi anni, ha introdotto una nuova tecnica operatoria insieme a lui e da aprile 2021 gli è subentrata in veste di primaria Chirurgia della mano e della mano tetraplegica a Nottwil.

Elevato grado di indipendenza

Per José Di Felice la fatica è iniziata subito dopo l'operazione: ogni giorno lo attendevano quattro intense unità di terapia con i terapeuti della mano, finché, dopo ben sei settimane, finalmente il suo cervello imparò a controllare il pollice indipendentemente dalle altre dita della mano sinistra. I tendini di muscoli funzionanti del suo braccio erano stati trasferiti e ricongiunti con i tendini di muscoli paralizzati: «Quello che un tempo faceva piegare il gomito ora muove il pollice», questa la sfida che il suo cervello ha dovuto vincere.

Ma i suoi sforzi hanno dato buoni frutti: prima dell'operazione, nello svolgimento delle attività quotidiane dipendeva dall'aiuto degli altri, mentre oggi, grazie all'indipendenza riconquistata, l'importatore di prodotti alimentari può

dedicarsi interamente alla sua azienda: raggiunge in automobile produttori in Europa meridionale, mangia e beve senza sbrodolarsi, preleva contanti al bancomat oppure raccoglie in tutta semplicità il suo cellulare dal tavolo.

È stata una piccola grande conquista anche tornare a versare un bicchiere di vino alla sua partner, un gesto che richiede parecchia forza. Oggi con la mano sinistra compie movimenti che per anni gli erano rimasti preclusi. «È un altro vivere», racconta soddisfatto e prosegue parlando apertamente dei dubbi che nutriva, sia perché l'operazione è parzialmente irreversibile, che perché ha dovuto rinunciare ad alcune funzioni, ad esempio distendere la mano. Ma, soppesando i rischi, per ogni svantaggio ha individuato dieci vantaggi.

«Sono giunto alla conclusione di averlo vinto, il gioco della vita.»

José Di Felice

Un approccio che adotta in molte situazioni: «Chi vive con frustrazione la propria disabilità vede solo quel che ha perso, mentre io sono giunto alla conclusione di averlo vinto, il gioco della vita.»

Consulenza su misura

Spesso è necessario combinare varie operazioni chirurgiche per poter restituire a un soggetto la funzione prensile. Durante i cosiddetti interventi di trasferimento del nervo, i nervi sani del paziente vengono connessi chirurgicamente ai nervi deficiari. Nei mesi successivi i distretti muscolari interessati si rinnervano, fino a riportare il segnale nervoso e la funzionalità al muscolo paralizzato. L'ideale è quando il trasferimento del nervo avviene nel primo anno dopo il trauma spinale. Un ulteriore possibile intervento è la ricostruzione del tricipite, che prevede l'allungamento di una parte del muscolo della spalla con un tendine e il successivo trasferimento sul tendine tricipitale, per ristabilire l'estensione attiva del gomito. Un intervento che permetterà al paziente di orientare il braccio nello spazio e che in una seconda fase verrà completato dalla compensazione della funzione prensile della mano mediante diversi trasferimenti tendinei.

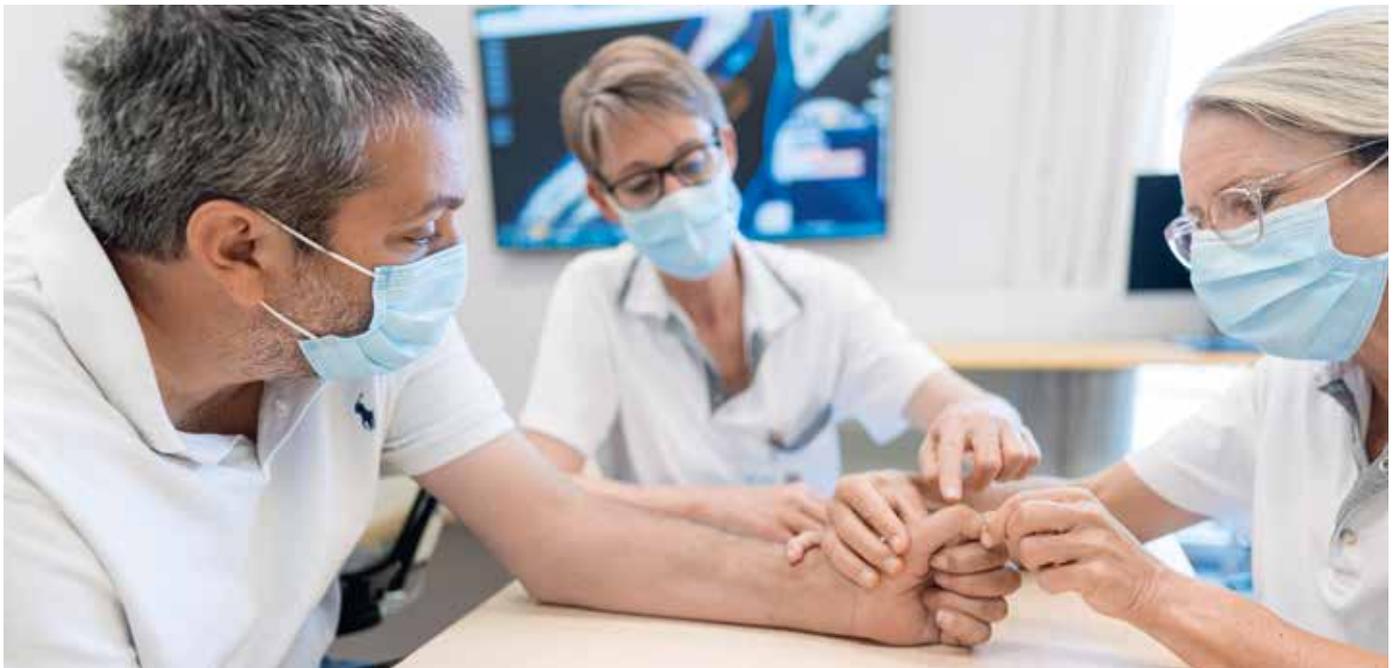
Un trattamento chirurgico di tale portata è preceduto da numerose decisioni: «Le possibilità non sono univoche», spiega Silvia Schibli, «ed è



Silvia Schibli, primaria Chirurgia della mano e della mano tetraplegica.

Ampio campo di impiego

La competenza in ambito di Chirurgia della mano tetraplegica non va solo a beneficio delle persone con lesione midollare, poiché nel CSP vengono trattate anche persone con malposizioni di braccia e mani dovute alla spasticità, ad esempio a causa di una lesione cerebrale. Tra i medici invidiati ciò è poco noto, eppure questi interventi permetterebbero ai pazienti di partecipare in maniera più attiva alla vita.



una vera sfida individuare quelle più preziose e utili per i pazienti. Il nostro compito quindi è valutare accuratamente le loro esigenze, affinché l'intervento apporti il maggior risvolto pratico.» Ad esempio, potrebbero ambire a riuscire a vestirsi e svestirsi da soli, occuparsi della cura del corpo, guidare, aprire una bottiglietta, usare il cellulare oppure scrivere due righe a mano. Con ogni soggetto viene elaborato un programma di recupero motorio individuale, capace di conciliare le loro aspettative con le procedure chirurgiche fattibili.

Per Silvia Schibli la consulenza che precede un intervento è tanto decisiva quanto lo è il lavoro che segue in sala operatoria: «La funzione della mano è determinante per i nostri pazienti, quindi non possiamo assolutamente permetterci di commettere degli errori.» La primaria sa di avere una grossa responsabilità sulle sue spalle e i destini delle singole persone le stanno parecchio a cuore. «Mi interessa ottenere il miglior risultato possibile per ogni paziente», spiega. «Personalmente, trovo non ci sia nulla di più gratificante che sentirmi dire: «Questo gesto per me è molto importante e ora riesco di nuovo a farlo.»»

Un'infrastruttura specializzata

Sorprendentemente, sono pochi i centri nel mondo che si occupano di questa metodica, nonostante essa permetta ai soggetti con paralisi alta un recupero enorme in termini di autonomia e qualità di vita. Ciò è anche dovuto al fatto che, oltre all'infrastruttura specializzata necessaria per gli interventi, il percorso riabilitativo prevede la collaborazione interdisciplinare di vari reparti. Il Centro svizzero per paraplegici, con le sue équipe interprofessionali, è quindi particolarmente idoneo a questo genere di interventi.

La Chirurgia della mano tetraplegica vive del continuo dialogo all'interno della comunità

scientifica, dove vengono sviluppate idee, cercati ed esaminati nuovi approcci e discusse le esperienze raccolte. Molte tecniche praticate a Nottwil non si imparano a tavolino, spiega Silvia Schibli. Consolidando nuove tecniche, quali il trasferimento di nervi o la ricostruzione contemporanea dei tricipiti di entrambe le braccia, la primaria porta avanti il lavoro pionieristico svolto da Jan Fridén, il quale dopo il pensionamento continuerà a sostenere il CSP in veste di *senior consultant*.

«Sono molto riconoscente»

Sono passati tre anni dall'incidente in moto di José Di Felice sul circuito di Digione. Da allora, grazie all'intervento che gli ha permesso di recuperare l'uso funzionale della mano sinistra, è passato dall'incapacità di muovere braccia e gambe a causa della paralisi a letteralmente riprendere in mano la propria vita e a svolgere attività quotidiane. Vorrebbe farsi operare anche alla mano destra, ma a causa dell'emergenza coronavirus l'imprenditore non è ancora riuscito a trovare il momento giusto per la lunga riabilitazione.

Quindi al momento intende spargere il più possibile la voce sui vantaggi di questo intervento chirurgico e incoraggiare chi potrebbe beneficiarne a sottoporsi all'intervento. In conclusione José Di Felice afferma: «Sapere che esistono persone capaci di realizzare una cosa del genere mi riempie di gratitudine. Si vede che Jan e Silvia dedicano anima e corpo al loro lavoro e che per loro è un vero piacere poter aiutare il prossimo. E nonostante ciò sono rimasti molto umili.»

(kste/we) ■



paraplegie.ch/chirurgia-della-mano



Operare la mano tetraplegica

è un lavoro di squadra che richiede un dialogo quotidiano tra paziente, chirurgo e terapeuta della mano (a destra: Karen Schmuck).



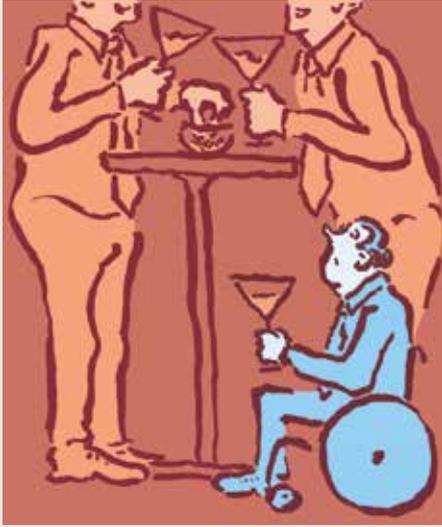
Sostenete la Chirurgia della mano tetraplegica del CSP con una donazione e promuovete lo sviluppo di questo reparto speciale a Nottwil.

IBAN CH14 0900 0000
6014 7293 5

Motivo di pagamento:
Chirurgia della mano

Quando la vita è un percorso a ostacoli

Le maggiori limitazioni nella libertà di movimento vengono imposte dalla società.



Da quando, in occasione del Grün 80, l'esposizione nazionale per il giardinaggio e la paesaggistica del 1980 – la prima esposizione senza barriere in Svizzera – organizzata a Basilea, i primi parcheggi per disabili fecero un certo scalpore, la libertà di movimento delle persone a mobilità ridotta ha subito notevoli sviluppi. La Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha contribuito in maniera determinante al miglioramento della situazione in Svizzera – e non solo in relazione ai parcheggi – ma ancora troppo spesso le persone para e tetraplegiche incontrano degli ostacoli che, di per sé, non hanno nulla a che vedere con la lesione midollare, poiché imposti dalla società.

Small talk e torcicollo

Christian Hamböck, collaboratore in sedia a rotelle della FSP, ci racconta alcune situazioni in cui tipicamente si imbatte. Andando al ristorante con gli amici, ad esempio, spesso gli capita di essere ignorato dai camerieri: «... a *lui* invece cosa porto?», sente allora chiedere agli altri alle sue spalle. È infatti ancora diffusa la convinzione che chi fa uso di una sedia a rotelle non solo non sia in grado di camminare, ma nemmeno di parlare.

Altrettanto irritante è trovarsi a un aperitivo di un importante convegno e scoprire che sono contemplati solo tavolini alti, da bar. Così, oltre a farsi venire un torcicollo allucinante, chi è in sedia a rotelle deve fare l'equilibrista con piatto e calice e rischia di ritrovarsi in grembo salatini, tramezzini e quant'altro. Eppure basterebbe allestire un angolo con divanetti e tavolini che siano accessibili a tutti. Magra consolazione: a differenza dei ristoranti, in genere nelle sale congressi sono disponibili toilette accessibili.

Questo genere di ostacoli sono ampiamente diffusi. In realtà le disposizioni non mancano, ma la loro attuazione lascia molto a desiderare: «Alcune fermate dei mezzi pubblici sono veramente un disastro», aggiunge Christian Hamböck. Se l'altezza tra mezzo pubblico e piattaforma supera i 15 centimetri, la persona in sedia a rotelle non riesce a salire o scendere da sola. Allora le possibilità sono due: distruggere le ruote scendendo dal veicolo oppure aspettare la prossima fermata accessibile e poi tornare indietro «a suon di spinte». Chiaro che uno ci pensa due volte prima di esporsi a queste peripezie e alla fine preferisce l'auto privata.



Chiedere aiuto

«Non penso sia realistico esigere di essere autonomi sempre», dice Christian Hamböck. «Le mie giornate sono comunque costellate di situazioni in cui devo chiedere aiuto a qualcuno», sia per giungere agli alimenti posti negli scaffali più in alto al supermercato, che per prendere un indumento nell'armadio. E ciò nonostante abiti in un appartamento adattato alle sue esigenze.



Per le persone para e tetraplegiche tali limitazioni implicano che devono organizzare minuziosamente la loro vita: c'è dunque poco spazio per la spontaneità. Doversi ritirare in un posticino per cateterizzarsi ogni paio di ore, richiede un grande impegno organizzativo... va da sé che trovarsi di fronte a un WC bloccato per noncuranza è una bella seccatura.

C'è un'organizzazione che porta le persone in sedia a rotelle in alta quota. Ovviamente non è questo che si intende quando si esige una maggiore accessibilità nella società, piuttosto si tratta di agevolare la convivenza nella vita di tutti i giorni.

(kste/rob)



A man with short blonde hair and glasses, wearing a blue patterned short-sleeved shirt and blue jeans, is sitting outdoors. He is holding a large, dark purple, bushy plant in his hands. In front of him is a wooden planter box filled with various plants, including some green leafy ones and more purple ones. The background is a lush garden with green grass and various plants, including some with pink flowers. The lighting is bright and natural, suggesting it's daytime.

«Ormai la situazione è questa. Ma per fortuna ci sono molti modi per spostarsi da un posto all'altro. Questo mi ha motivato molto.» Gery Blum

Cercare forza nella natura

Gli ultimi vent'anni Gery Blum li ha trascorsi in sedia a rotelle. Da sempre la positività con cui affronta la vita è fonte di ispirazione per le persone che lo circondano.

Quando dal soggiorno passa per la terrazza per immergersi nel suo vasto giardino e dedicarsi con amore a rose, gerani, echinacee e lavanda nonché insalate, cavolfiori, pomodori e fragole, il tempo intorno a lui sembra fermarsi. Con tanto di pergolato e una splendida vista sul Mittagggüpfli del massiccio del Pilatus, il suo gioiellino verde trasmette calma e serenità. È un luogo in cui può perdersi nei propri pensieri, staccare e far lavorare le mani. Gerhard Blum, che tutti chiamano semplicemente «Gery», fa scivolare lo sguardo sulla natura in fiore e annuisce soddisfatto. È una vera festa di fiori e colori!

Nel corso degli anni il cinquantenne appassionato di giardinaggio non solo ha acquisito conoscenze approfondite sulle varie piante, ma anche apposite tecniche di cui avvalersi per far sbocciare il suo angolo di paradiso. Gery Blum è in sedia a rotelle. Eppure tra le aiuole si muove con grande agilità; le limitazioni impostegli dalla paraplegia non sembrano ostacolarlo granché. «Ma no, non è un problema», afferma, «e come vedi me la cavo più che bene.» Quando gli capita di cadere dalla carrozzina, cerca di buttarla sul ridere; lamentarsi non serve a nulla. «Cosa devo farci? Ormai la situazione è questa.» Poche parole, pronunciate in un istante, eppur così vere.

Una caduta fatale

Durante l'infanzia Gery Blum impara a condurre uno stile di vita semplice e ad accontentarsi di quel che ha. Cresciuto insieme a dieci fratelli e sorelle, fin da piccolo inizia ad aiutare nell'azienda agricola dei genitori. «Ho vissuto una gioventù felice», ci racconta. Non gli è mai mancato nulla.

Inizialmente svolge la formazione di pasticciere-confettiere, ma in seguito decide di specializzarsi nel montaggio di avvolgibili, attività alla quale si dedicherà con grande senso del dovere:

gli piacciono i lavori «fatti come si deve». Nel giugno del 2001, era un martedì, lo inviano a riparare delle tende da sole di una palazzina a Hergiswil (NW). Nulla di ché, un lavoro di routine. Procedo celermente e, convinto di aver sistemato tutto, restituisce il ponteggio preso in prestito. Ma poi il portinaio gli fa notare che di tenda ne ha dimenticata una! Sembra un lavoretto semplice, quindi Gery Blum sale la sua scala telescopica e con una mano si aggrappa al cassonetto della tenda, mentre con l'altra esegue la riparazione.

Ed è proprio allora che succede: il cassonetto si stacca, Gery perde l'equilibrio e precipita a terra da cinque-sei metri di altezza. Le gambe non si muovono più, questo l'ha capito subito, ed è gravemente ferito, così la Rega lo trasporta al Centro svizzero per paraplegici (CSP), dove verrà operato. Il suo midollo spinale è danneggiato, ma non completamente reciso, e questo gli dà la speranza che prima o poi possa tornare a camminare. Soprattutto perché i piani per il futuro non mancano.

La cruda realtà

L'anno in cui tutto è cambiato, Gery Blum aveva trent'anni e da un anno era legato ad Andrea Wirz, con la quale avrebbe dovuto andare a convivere pochi giorni dopo l'infausta caduta. Gli scatoloni erano già fatti, ma poi il destino ha voluto diversamente.

Andrea Wirz era sul posto di lavoro quando improvvisamente squillò il telefono e dall'altro capo del filo c'era Evelyn, la sorella minore di Gery, che all'epoca lavorava al CSP. Quando le racconta cos'è successo, Andrea si sente mancare la terra sotto i piedi. Una collega di lavoro l'accompagna in Clinica, dove vedrà Gery prima che sparisca in sala operatoria. È qui che verrà messa a confronto con la realtà e con il fatto che

>

questa cambierà radicalmente tutti i suoi piani per il futuro.

I medici del reparto di terapia intensiva le parlano apertamente delle conseguenze della lesione midollare. Ad esempio, le dicono che, se vuole avere una chance sul mercato del lavoro, Gery dovrà seguire un corso di riqualifica. L'allora trentenne ha mille pensieri per la testa. Avrebbe preferito non sapere nulla di tutto ciò e dai medici si sarebbe aspettata un po' più di tatto. Con il senno di poi però riconosce che, per quanto all'epoca sia stato doloroso, i medici non avevano fatto altro che dirle la verità.

Affrontare di petto le incertezze

L'appartamento comune, essendo a più piani, Andrea Wirz se lo può scordare: è impossibile renderlo accessibile in sedia a rotelle e quindi non le resta che accettare il fatto e andare avanti. Questo periodo, pieno di punti interrogativi ed emozioni, le è sembrato surreale. Ma nonostante tutto, non ha mai considerato di mollare tutto e di lasciare Gery. Quando una conoscente le chiede se ci ha pensato veramente bene, le risponde sconvolta: «Ma che domanda è? Gery è ancora lo stesso. Certo, l'incidente ha causato una disabilità fisica, ma mica ha cambiato il suo carattere!»

Infatti, Gery Blum è un uomo dalla forte personalità che non si tortura cercando di capire perché il destino abbia giocato questo tiro mancino proprio a lui. O perché il portinaio non gli abbia fatto notare la tenda rotta prima che restituisse il ponteggio. «Assolutamente non me la sono presa con lui», spiega Gery. «Questa faccenda lo ha turbato molto, si è sentito in colpa. Ma è stata solo sfortuna, è successo e basta.»

Relegato nel letto d'ospedale, non suscita l'impressione di non avere più le forze per andare avanti o di temere l'incertezza del futuro. Quando non sta bene, chi gli sta intorno non lo viene a sapere: non è da lui dare sfogo ai propri sentimenti, solo raramente è di cattivo umore e di lacrime praticamente non ne versa. Piuttosto, è contento di ricevere visita dalla sua grande famiglia, da amici e dai soci della guggen «Bahnhofgeistern Wolhusen», nella quale da anni suona il trombone. Ma passano a trovarlo anche il portinaio di Hergiswil e i colleghi di lavoro.

Grato di potersi spostare

Dopo aver trascorso tre settimane allettato in ospedale, finalmente arriva il momento di svolta:

il primo giro con la sedia a rotelle. Che sollievo riconquistare un po' di mobilità! Finalmente può spostarsi senza dover sempre dipendere dall'aiuto degli altri. Più avanti, anche l'auto adattata gli restituirà un pezzetto di libertà di movimento: «Sapevo che solo difficilmente sarei tornato a camminare, ma per fortuna non è l'unico modo per spostarsi da un posto all'altro. Durante la riabilitazione questo mi ha dato parecchia motivazione.»

A Nottwil ha incontrato persone che necessitano di molto più aiuto rispetto a lui, quindi è grato che le funzioni conservate nella parte superiore del corpo gli consentano una certa indipen-

«Gery è sempre positivo e motivato. Lavorare con lui è un grande arricchimento per tutta l'équipe.» **Roland Schärli**

denza. Infatti spiega: «Sono stato fortunato. Poteva andare molto peggio... avrei potuto battere malamente la testa.» Oggi quando sente dei «normodotati» lamentarsi per delle bazzecole, non può che sorridere.

A cinque mesi dal ricovero, forte della certezza di aver goduto di una buona preparazione durante la riabilitazione, Gery può finalmente rientrare a casa. Infatti supera con facilità la fase di ambientamento e svolge da solo tutte le attività domestiche. Inizia quindi a concentrarsi sul suo prossimo obiettivo: tornare a lavorare per dare una struttura alle sue giornate. Inizialmente per mezza giornata svolge lavori d'ufficio presso il suo ex datore di lavoro, mentre in parallelo frequenta la scuola commerciale. In seguito trova un'occupazione davvero appagante. Roland Schärli, un suo caro amico, contitolare di una concessionaria a Wolhusen (LU), gli offre un posto di lavoro nell'amministrazione. Siccome il nuovo edificio dell'azienda è in fase di costruzione, Roland Schärli si accerta che venga costruito privo di barriere.

I complimenti del capo

Nel 2004 Gery Blum inizia a lavorare per il garage, dove oggi, a 17 anni di distanza, continua a essere ancora un'ispirazione per gli altri collaboratori. Roland Schärli racconta: «È incredibile, non è mai di cattivo umore! È sempre positivo e motivato.

Vita lavorativa...

Gery Blum con il suo capo e amico Roland Schärli nell'officina in cui lavorano.

...e tempo libero

In giardino mentre suona la chitarra e nel pergolato insieme alla moglie Andrea.

>



Ispirazione: il motore dell'innovazione

Živa Lavrinc sta svolgendo uno stage presso GBY, una start up che ha accresciuto il potenziale innovativo delle biciclette elettriche. Da Sebastian Tobler, il co-fondatore dell'azienda romanda, sta imparando come agire orientandosi alle soluzioni.

Živa Lavrinc è una donna dal carattere forte che ha idee ed energia da vendere. Per lei, il lavoro non è né un dovere né un passatempo, bensì una vera e propria passione. Quando, seduta davanti allo schermo del suo PC, gestisce i profili social dell'azienda GBY, dove da inizio 2020 sta svolgendo uno stage, non si accorge del tempo che passa. Oggi 32enne, nel suo Paese di origine, la Slovenia, aveva studiato sport prima di trasferirsi a St. Moritz (GR), dove ha lavorato come insegnante di sci e nell'accudimento bimbi in una SPA. Nel luglio del 2018 è in Engadina quando cade in mountain bike, si procura gravi ferite, e da allora la sua vita ha preso una svolta inaspettata: è rimasta paraplegica.

Un progetto ingegnoso

GBY (acronimo di Go By Yourself, ovvero «Vacci da solo»), l'azienda per cui lavora, ha sviluppato la Go-Tryke, una bicicletta elettrica a tre ruote che permette a persone con lesione midollare di «pedalare», compiendo movimenti che ricalcano la deambulazione. Ma come funziona? Facile! Non appena viene azionata la manovella delle braccia, si mettono in moto anche i pedali, quindi spostando avanti la mano destra viene spostato avanti anche il piede sinistro e viceversa.

L'artefice di questo ingegnoso prodotto si chiama Sebastian Tobler, che è il co-fondatore di GBY. Otto anni fa anche lui si è infortunato in mountain bike e da allora è tetraplegico incompleto. Ma come gli è venuta quest'idea? «Anche se le mie gambe non funzionano più, per la circolazione sanguigna, la densità ossea e l'intero organismo è importante che rimangano in movimento. Quindi ho pensato: perché una persona mielolesa non dovrebbe prendersi cura della propria salute?» Ed è esattamente questo che la Go-Tryke permette di fare.

Questa bicicletta elettrica, che gode di una buona risonanza ed è sempre più richiesta anche

oltre confine, pesa quasi 40 chili ed è perfetta anche per i terreni sterrati.

Ci vuole coraggio e creatività

Sebastian Tobler, recentemente insignito del premio all'innovazione del Canton Friburgo per quest'invenzione, è ingegnere automobilistico di professione e insegna presso la Scuola universitaria professionale di Bienne. Nel paesino friburghese di Vuisternens-en-Ogoz, insieme all'équipe della sua start up è determinato a migliorare la vita quotidiana delle persone in sedia a rotelle. I problemi non lo frenano, anzi, lo spronano ad andare avanti: «Cerco sempre di trovare soluzioni, di procedere con coraggio e creatività.»

Attualmente il 51enne amante del fai da te ha cinque dipendenti, una della quali, appunto, è Živa Lavrinc, che durante il periodo di riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) ha riflettuto intensamente sul suo futuro professionale. L'idea di essere bloccata in sedia a rotelle, incapace di muovere le gambe, le è parsa insopportabile. «Non c'è veramente verso di muoverle?», si chiese. Quando nel CSP le parlano della Go-Tryke, non ci pensa due volte e si mette in contatto con Sebastian Tobler.

«Bisogna darsi da fare»

Il loro primo colloquio segna l'inizio di una nuova collaborazione. L'inventore della Go-Tryke percepisce subito che Živa è sveglia e motivata: «Oltre a essere molto determinata, ho visto in lei un potenziale enorme.» Quindi le offre un impiego al 50 per cento, con la condizione che contribuisca attivamente alla crescita aziendale. «Non siamo un'organizzazione a scopo sociale, quindi come presso qualsiasi altro datore di lavoro, anche qui bisogna darsi da fare», precisa Sebastian Tobler. «Živa è qui perché è qualificata per i compiti che svolge, non perché è in sedia a rotelle.»



Una collaboratrice motivata
Živa Lavrinc sul posto di lavoro presso la start up romanda GBY.



Il co-fondatore e la stagista Živa Lavrinc mentre prova l'innovativa Tryke.

In quanto stagista si occupa del Marketing, aiuta nelle Vendite, cura i contatti con la clientela e partecipa a eventi quali la giornata delle porte aperte. Nel contesto di GBY si sente ben integrata e l'atmosfera che vi vige le trasmette un senso di sicurezza paragonabile a quello che ha vissuto durante la riabilitazione a Nottwil. Ora che è reinserita nel mondo del lavoro, le sue giornate hanno una struttura regolare e Živa nota quanto il fatto che ci sia bisogno di lei giovi alla sua autostima. «Dopo l'incidente non avevo idea di quello che sarebbe stato di me», racconta. «Il reinserimento nel mondo del lavoro invece mi ha dato delle prospettive completamente nuove.»

Oltre a essere il suo capo, Sebastian Tobler è anche una grande ispirazione. Lui le mostra che, anche quando sembra di essere giunti in un vicolo cieco, da qualche parte si apre sempre una porticina. E in generale nella vita guarda sempre in un'unica direzione: in avanti! Non appena finisce di concepire un nuovo modello di bicicletta, pensa immediatamente ai prossimi possibili sviluppi. Un suo ulteriore sogno nel cassetto è espandere l'azienda: «Avere un centinaio di dipendenti sarebbe fantastico», afferma e si guarda intorno nell'officina. Ma, sebbene le sue visioni trovino terreno fertile, afferma: «La strada è ancora lunga!»

Un colpo di fortuna

Coralie Jaquet, una delle coach che presso la sezione ParaWork del CSP segue da vicino l'integrazione professionale di Živa, sa che i datori di lavoro come GBY sono un vero colpo di fortuna.

Oltre a essere perfettamente integrata nei processi aziendali, la sua cliente ricopre delle responsabilità e le attività che svolge sono sia stimolanti che ambiziose. «Si sta gradualmente avvicinando a quella che effettivamente è la realtà lavorativa», afferma Coralie Jaquet, «e, nel limite delle sue possibilità fisiche, dovrà soddisfare i requisiti stabiliti.»

La giovane stagista sa farsi valere, è una «testa dura», come le piace scherzare. Da GBY, oltre a dare espressione alla propria creatività,

«Il reinserimento nel mondo del lavoro mi ha dato delle prospettive completamente nuove.» Živa Lavrinc

mette a frutto la sua energia per gli obiettivi aziendali. «Sono qui per imparare», dice con modestia, ovvero per trovare soluzioni, perseverare nelle visioni e non demordere. Nella fase attuale, l'obiettivo è di permetterle di scoprire quanto lavoro riesca a svolgere e quale livello di stress possa sopportare.

Nel frattempo, quello che era iniziato come uno stage di otto mesi, come progetto di transizione prima di iniziare un Master a Losanna, è stato prolungato di comune accordo. Živa si occupa della promozione di un prodotto con il quale si identifica al 100 per cento e in conclusione afferma: «Sono fermamente convinta che un giorno sarà possibile guarire la lesione midollare.»

(pmb/baad) ■



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

Melania, 20 anni, prevede di trascorere un anno all'estero.

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

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

Una quota unica, una previdenza perpetua.

Diventate ora membro permanente.

Non importa in quale luogo del mondo o circostanza di vita vi troviate: i vostri vantaggi resteranno sempre invariati. Versando un importo **una tantum di CHF 1000.-** diventerete membro permanente e, in caso di emergenza, riceverete CHF 250 000.-, qualora subiste una para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

Un unico pagamento, membro per sempre: www.paraplegie.ch/diventare-membro



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**



In gita Gery e Andrea Blum durante un'escursione con la motocarozzetta Ural.

Lavorare con lui è un grande arricchimento per tutta l'équipe.» Ufficialmente è impiegato al 60 per cento, ma non di rado si ferma mezza giornata in più per dare una mano agli altri.

Quando organizzano un evento aziendale una delle condizioni è che Gery deve poter partecipare a tutte le attività. Nonostante sia in buoni rapporti con il capo, sarebbe sbagliato pensare che per questo riceva un trattamento privilegiato. «Di sicuro non gli abbiamo offerto un lavoro per pietà, ma perché immaginavamo che potesse essere un arricchimento. E infatti così è stato!», spiega Roland Schärli.

Nel 2006 Gery e Andrea si trasferiscono nella loro nuova casa a Schachen (LU). Nel 2013 invece si sposano; Roland Schärli e sua moglie Franziska sono i loro testimoni. I due neosposi vorrebbero mettere su famiglia, ma non riescono ad avere un bambino, una realtà difficile da accettare per Andrea. Ma per fortuna può contare sul sostegno di un partner che, con la sua natura positiva, l'aiuta a superare le fasi anche più difficili. «Non c'è praticamente nulla che riesca a scoraggiarlo.» Ne è la prova una frase che Gery ama ripetere: «Sono quasi più contento oggi rispetto a prima dell'incidente.»

Chitarre e moto, che passione!

Ma un sogno nel cassetto Gery Blum ce l'ha: fare, insieme alla moglie Andrea, un'escursione in montagna, camminare scalzo per i prati e fare tutta una serie di cose che per i primi trent'anni della sua vita considerava «normali». Non ha ancora seppellito del tutto la speranza di tornare

un giorno a fare qualche passo, ma non si accanisce, perché questo lo opprimerebbe troppo. E poi in fondo sta bene, vive una vita appagante e quasi priva di dolori. All'inizio ne soffriva più spesso, però li sopportava senza ricorrere ad antidolorifici troppo pesanti, per non nuocere alla propria salute.

I due decenni che lo separano dall'incidente sono trascorsi «al volo», afferma Blum. Oggi gode di una buona mobilità, da un lato perché conosce le manovre giuste per ogni situazione, dall'altro perché nel corso degli anni le sedie a rotelle sono diventate sempre più funzionali. A ciò si aggiunge il fatto che, tranne per regolare la pressione, per fortuna praticamente non ha bisogno di assistenza medica.

Una cosa è certa: Gery Blum non è proprio il tipo da annoiarsi. Ha il suo lavoro, che ama esattamente come il primo giorno. Ha il giardino, uno dei suoi hobby preferiti e che coltiva con grande dedizione, tant'è che preferisce rinunciare a lunghe vacanze. E nel tempo libero svolge numerose altre attività. La musica è una delle sue grandi passioni: suona la chitarra (ne possiede sette) e ha una notevole collezione di CD. E poi ha l'attività fisica: fino a cinque volte alla settimana fa mezz'ora di allenamento con un apparecchio terapeutico a casa oppure in sella alla sua handbike elettrica. Oppure va in esplorazione con la sua motocarozzetta Ural, che possiede dal 2003.

Ma sia nella vita che in sella alla sua moto, Gery Blum è convinto che non bisogna per forza andare a tutta birra per arrivare a destinazione. Anzi... (pmb/baad) ■



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Gery Blum nel finanziamento dell'adattamento dell'appartamento e dell'automobile nonché nell'acquisto di una handbike.

Storie di speranza

La speranza è capace di generare un'energia incredibile; una risorsa che la riabilitazione a Nottwil impiega in modo mirato e che ora è possibile approfondire grazie a un interessante percorso sul campus.



Incapace di muovere braccia e gambe, il giovane agricoltore Gerold Solèr rimane bloccato in un fosso per tre interminabili ore. Nella sua mente c'era spazio per un unico pensiero: «Tutto, ma non morire.» Ancora non immaginava che, capottandosi con il camion del letame, si era procurato un forte trauma del midollo spinale a livello cervicale. In quel momento sapeva solo che non si sarebbe arreso, ma avrebbe combattuto con tutte le sue forze. Quando suo padre finalmente lo trovò, allarmò immediatamente i soccorsi e Gerold Solèr fu elitrasmportato nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil.

Un luogo che infonde speranza

Vista la sua elevata competenza, le persone con lesione midollare associano al CSP un'enorme speranza. «Prendiamo molto sul serio la speranza in noi riposta», afferma Romina Miracco, la responsabile dello sviluppo Cure infermieristiche che insieme alla sua équipe ha ideato delle misure volte a impiegare le speranze esternate dai pazienti a sostegno della riabilitazione. «La speranza cela un potenziale e una forza enormi», dice, e prosegue: «Vediamo ogni giorno cosa ne

può scaturire e quali obiettivi, talvolta anche inaspettati, permette di raggiungere.»

Per mettere a frutto questa preziosa fonte di energia interna, è necessario parlare in modo trasparente con i pazienti del loro stato di salute. Quando la loro speranza va ad alimentare la grinta con cui affrontano gli obiettivi riabilitativi, ciò agevola incredibilmente il lavoro di tutte le parti coinvolte, spiega Romina Miracco. Ma cosa accade se questa speranza è in forte contrasto con la prognosi medica e rischia di ostacolare il processo riabilitativo? Ad esempio quando un paziente si rifiuta di ordinare una sedia a rotelle perché spera di riuscire a lasciare la Clinica sulle proprie gambe? In questi casi l'équipe curante deve cercare di indirizzare la speranza del paziente verso altri obiettivi, trasformando in appaganti storie di successo anche traguardi intermedi come riuscire a vestirsi in autonomia, oppure trasferirsi dal letto alla sedia a rotelle senza essere aiutato.

Forza per la riabilitazione

Nel corso degli anni, Romina Miracco e i suoi colleghi hanno compreso l'importanza di valo-

Gerold Solèr è uno dei dieci protagonisti dei Fari della speranza.

Romina Miracco spiega come la forza della speranza agevola la riabilitazione.



I Fari della speranza sul campus di Nottwil

Presso dieci postazioni liberamente accessibili sul comprensorio del Centro svizzero per paraplegici, dieci persone raccontano come, scombussolata da una grave diagnosi, la loro vita è cambiata profondamente. Le loro emozionanti storie danno coraggio e vogliono ispirare ad affrontare di petto anche le situazioni più difficili.

Consiglio per un'escursione giornaliera

Se fate un'escursione a Nottwil, visitate tre Fari della speranza e cogliete l'occasione per visitare anche il centro visitatori ParaForum. Sul campus di Nottwil ci sono tre ristoranti.

 paraplegie.ch/speranza

 **Riflessioni di Romina Miracco**



 **Al video di Gerold Solèr**



rizzare anche speranze che, dal punto di vista medico, potrebbero quasi considerarsi dei miracoli. «Possiamo fare una prognosi dell'evoluzione della para o tetraplegia al più presto a tre mesi dall'insorgere della lesione del midollo spinale», afferma l'esperta in cure infermieristiche. «Trascorso questo tempo, solitamente è possibile intuire se e in che misura le funzioni potranno essere recuperate.»

Per i pazienti, i primi tre mesi in ospedale sembrano trascorrere al rallentatore e lasciano spazio a ogni genere di speranza. Speranza da cui si può attingere energia per affrontare le sfide della riabilitazione. «Sempre avendo riguardo alla situazione di salute del paziente, cerchiamo di promuovere il più possibile la sua indipendenza mediante terapie adeguate», afferma Romina Miracco. Anche per l'équipe curante è sempre un bel momento quando, insieme al paziente, possono gioire del recupero tanto sperato di una determinata funzione.

Incoraggiamento e applauso

Le prime settimane dopo l'incidente, Gerold Solèr le descrive come una strada a senso unico

senza uscita né alternativa. Parlare con la sua fisioterapista e il suo medico gli ha dato speranza in questo periodo buio: «Con loro potevo parlare apertamente di tutto: mi hanno permesso di capire come riprendere in mano la mia vita.» Da altri pazienti ha invece ricevuto importanti consigli pratici e un esempio di ciò che è possibile raggiungere grazie alla riabilitazione. «Questo mi ha veramente incoraggiato molto.»

Avendo una tetraplegia alta, ha imparato a porsi degli obiettivi, ad esempio tornare a mangiare autonomamente. Durante l'ergoterapia si è quindi allenato con un'apposita apparecchiatura che tirava verso l'alto il suo braccio, fino a riuscire di nuovo a portare un cucchiaino alla bocca senza apparecchiatura. Un giorno stava pranzando quando improvvisamente si ritrovò circondato da medici che iniziarono ad applaudire. «Mi dissero che con la mia volontà di ferro avevo dimostrato che è possibile conseguire anche degli obiettivi che a prima vista sembrano irraggiungibili.» Gerold Solèr non ha mai smesso di sperare e questa è stata una delle premesse più importanti per raggiungere i suoi obiettivi.

(vom / we) ■

La speranza è un'arma potente

La forza della speranza ci aiuta a raggiungere obiettivi e a superare ostacoli, ci permette di sopportare meglio i dolori e di recuperare più rapidamente le forze in seguito a una malattia o un'operazione e inoltre rafforza il nostro sistema immunitario e stimola le nostre forze di autoguarigione. La speranza stimola la nostra determinazione e sprigiona in noi un'energia rivitalizzante che corrobora la nostra voglia di vivere.

Lettere alla Fondazione

Mio marito è ricoverato nel CSP da ben tre mesi: un incidente di lavoro ha stravolto completamente la sua vita... e insieme alla sua, anche la nostra. Per me è cambiato tutto: organizzo le giornate da sola e cerco di continuare a dare alle nostre due figlie una vita familiare strutturata e stabile. Ciò mi riesce solo grazie all'incredibile sostegno di amici e parenti e di istituzioni come la Fondazione svizzera per paraplegici.

Mi dà forza e coraggio vedere che da qualche parte c'è sempre una porticina che si apre. La Fondazione svizzera per paraplegici si assume i costi dei nostri pernottamenti nell'hotel Sempachersee, situato di fianco alla clinica: un gesto preziosissimo, poiché ci consente di trascorrere i fine settimana in famiglia. La nostra vicinanza dà un senso agli sforzi compiuti da mio marito durante la riabilitazione e così continua a combattere, per le sue bimbe! E le ragazze naturalmente percepiscono che il loro papà deve ritrovare la sua strada e vedono come fa dei piccoli progressi per poter tornare a casa, da noi. Trascorrere del tempo insieme ci permette di crescere e di accettare insieme questa immensa sfida. La Fondazione svizzera per paraplegici ci dà il giusto sostegno, affinché possiamo andare avanti come famiglia, mano nella mano. Grazie di cuore!

Simone Schwendimann, Pohlern BE

Desidero ringraziare di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per aver esaudito il mio sogno di una vita autonoma, regalandomi qualcosa di enorme: l'indipendenza. La mia automobile mi permette di sbrigare da solo numerose commissioni. Alla Fondazione svizzera per paraplegici auguro ogni bene e spero che possa continuare ad aiutare numerosi disabili come me.

Giorgio Dal Monte, Kleindöttingen AG

È stato un immenso piacere venire a sapere che vi sarete fatti carico dei costi del mio dispositivo di traino Tri-ride. Non ci sono parole per descrivere la gioia e il sollievo che mi ha dato questa decisione! Ora ho la garanzia di poter continuare a muovermi con maggiore facilità anche in futuro. Avendo la certezza che il dispositivo di traino non mi pianterà in asso, posso sbrigare piccole commissioni e portare a spasso i miei cani in tutta tranquillità. Gli orizzonti di quello che mi è fattibile sono così stati ampliati enormemente. Sono ben consapevole di chi mi ha concesso questa libertà, quindi sarete spesso nei miei pensieri quando mi aggirerò per le strade del mio paese. Grazie, grazie di cuore.

Kaspar Spühler, Schwarzenbach BE

Ringrazio la Fondazione svizzera per paraplegici per avermi sostenuto nell'acquisto della mia nuova sedia a rotelle. Questo aiuto rappresenta per me un sollievo finanziario immenso.

Alexandre Knuchel, Malleray BE

Novità: il ParaForum ha un proprio shop



Una nuova attrazione attende chi fa tappa al centro visitatori ParaForum: il suo nuovo shop propone una versatile gamma di prodotti accuratamente selezionati, che potranno fungere da souvenir della visita al Centro svizzero per paraplegici oppure essere regalati. Il prezzo d'acquisto verrà impiegato a sostegno di importanti progetti della Fondazione svizzera per paraplegici, tra cui ParaWork per l'integrazione professionale, ParaHelp per l'assistenza a casa, le settimane di riabilitazione per i giovani oppure verranno versati sotto forma di aiuti diretti.

Centro visitatori ParaForum

Cambiate prospettiva e scoprite come vivono le quattro persone con lesione midollare presentate nell'esposizione.

Orari di apertura Mar. – Dom., 10.00 – 17.00

Ingresso gratuito

 paraforum.ch

Lettera alla redazione

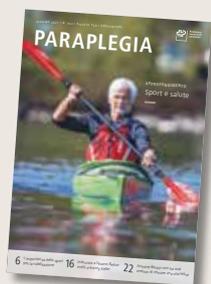
L'articolo apparso nell'ultima edizione sull'accompagnatore volontario Jens Katzer ha avuto un'ampia eco e numerosi lettori hanno espresso interesse per il volontariato con gli atleti para e tetraplegici. L'elevato numero di riscontri positivi ci ha fatto immensamente piacere: vi ringraziamo di cuore per la solidarietà. La vostra redazione «Paraplegia»

«Per un gruzzolo di gratitudine» apparso su «Paraplegia» n. 154, pag. 21.

 paraplegie.ch/rivista

L'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) sarà lieta di fornirvi ulteriori informazioni in merito al volontariato per le persone con lesione midollare, anche al di fuori dello sport agonistico.

 spv.ch



Protegge le ferite dalla polvere

Vesna Partonjic è impiegata d'economia domestica presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP).

Niente appartamento, niente conoscenze linguistiche e niente lavoro: queste le carte che la giovane serba teneva in mano quando nel 1991 si accingeva ad iniziare una nuova vita in Svizzera. All'età di 19 anni, spinta da curiosità e fame di avventure, Vesna Partonjic piantò baracca e burattini e insieme al futuro marito lasciò il suo Paese natale per tentare la fortuna all'estero. Alla fine «mise radici» più rapidamente del previsto: «Il Centro svizzero per paraplegici è diventato la mia nuova casa», ricorda l'oggi 56enne che da 30 anni lavora a Nottwil come impiegata d'economia domestica.

Una donna molto empatica

Quando iniziò a lavorare nel CSP, l'équipe di pulizia era segregata per genere e Vesna svolgeva principalmente mansioni di lavanderia. La mamma di due figli ricorda che mentre piegava lenzuola insieme alle colleghe, alcune delle quali fanno tutt'oggi parte dell'équipe, avevano sempre qualcosa di cui ridere: «Siamo un gruppo affiatato e negli anni abbiamo costruito un bel rapporto.» Non si fatica a crederlo, considerando che sono tutte persone molto aperte ed estroverse.

Oggi Vesna Partonjic si occupa soprattutto della pulizia delle camere dei pazienti, un'attività che svolge con immenso piacere, sia perché tiene molto al contatto con i pazienti, sia perché ritiene rientri nelle sue mansioni anche incoraggiare con un sorriso chi sta attraversando un momento difficile. «Alcune persone mi raccontano l'esatta dinamica dell'incidente», racconta, «mentre altre preferiscono non dire nulla; a volte basta mettere un piede in camera per capirlo.»

Oltre a dover essere molto empatica, il suo lavoro richiede anche un elevato grado di gentilezza e flessibilità. E poi c'è la componente emotiva. Essere espota

«Oggi c'è stato bisogno di me per preparare una stanza pulita per i pazienti e affinché la polvere non contami le loro ferite.»

a tutte queste storie all'inizio la turbava: «Piangevo tutti i giorni e non volevo più lavorare in Clinica. Ma oggi va molto meglio: la mia età e l'esperienza mi hanno resa più forte e ho imparato a proteggermi.» Testimone del buon rapporto che si instaura con alcuni pazienti è un ex paziente che, benché abbia concluso da tempo la riabilitazione, passa regolarmente a trovarla. Quando lo incontriamo nell'atrio principale del CSP, prontamente chiede: «Dov'è Vesna? Chissà se ha tempo di prendere un caffè?»

Una nuova sfida

Vesna svolge il proprio lavoro metodicamente, seguendo un piano preciso: «Quando carico il mio carrello delle pulizie, gli stracci sono già imbevuti di detersivo, così ne consumiamo meno», spiega. E c'è una regola che in Clinica è particolarmente sacra: «Per evitare che rimanga della polvere sul pavimento, bisogna sempre pulire dall'alto al basso.» Questo perché la polvere può causare delle infezioni.

Vesna Partonjic ha anche lavorato al reparto Covid, dove erano in vigore delle regole particolari. Ad esempio, era imperativo rimanere in reparto tutto il giorno, anche per mangiare. Nelle stanze dei pazienti doveva indossare un apposito camice protettivo e prima di lasciare il reparto doveva cambiarsi e farsi immediatamente una doccia, in modo da evitare di portare possibili contaminazioni fuori dal contesto lavorativo. Le superfici critiche venivano disinfettate con una sostanza speciale. All'inizio della pandemia, quando del virus si sapeva ancora ben poco, questa procedura la inquietava un po', ma con il tempo si abituò.

Consapevole di rappresentare un tassello importante per la sicurezza dei pazienti, Vesna svolge con orgoglio il suo lavoro: «Quando ho finito di pulire una stanza e vedo come tutto brilla, sono soddisfatta: so di aver fatto un buon lavoro.»

(strr/baad) ■



Millefoglie alla crema

Un episodio raccontatoci da Rosmarie Winzeler, lettrice di «Paraplegia» di San Gallo

Mio nipote Loris era a sciare nei Grigioni insieme alla sua famiglia, quando andò a sbattere a tutta velocità contro un palo nascosto da una collinetta. Dopo essere stato sottoposto agli esami del caso nell'Ospedale a Coira, la Rega lo trasportò nel Centro svizzero per paraplegici, dove fu operato. Quando lo andai a trovare per la prima volta, quasi mi si spezzò il cuore: eccolo, pallido e abbattuto, nella sua sedia a rotelle. Scendemmo al ristorante per prendere un caffè e mangiammo una fantastica millefoglie alla crema.

Alla visita successiva, lo trovai già più allegro. Dopo aver mangiato la millefoglie, ormai d'obbligo, Loris mi fece vedere come, aiutandosi con un apposito asse, riusciva a trasferirsi dalla carrozzina al letto. Fece buoni progressi e così arrivò il giorno in cui poté tornare a casa. Per la prima comunione volli regalargli abito, camicia, cravatta e scarpe e ricordo quanto faticammo per trovare un ascensore in ogni negozio. Dopo varie peripezie riuscimmo a trovare tutto. Ma la soddisfazione più grande fu quando alla prima comunione Loris ci fece una sorpresa: era tornato a camminare. Questo per me continua a essere il miracolo più grande di tutti. Grazie infinite CSP!

P.S.: Conservo un ottimo ricordo anche della millefoglie alla crema, che da allora ho avuto modo di riassaggiare altre due volte, in occasione di visite guidate con il nostro gruppo escursionistico.

✉ C'è un aneddoto legato alla sedia a rotelle che volete condividere con noi? Scriveteci: redaktion@paraplegie.ch



Impressum

Paraplegia (anno 39)

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

Edizione

Settembre 2021/n. 155

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*), Rebekka Strässle (*strr*), Manuela Vonwil (*vom*), redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile) Adrian Baer (*baad*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Franca Pedrazzetti (*Cover*, pag. 15), Nicola Pitaro (*pag. 16 seg.*)

Illustrazioni

Roland Burkart (*rob*, rolandburkart.ch)

Traduzione

Manuela Stalder (*stalm*), Annalisa Jaconis-Bessegato

Layout

Andrea Federer (*feda*, responsabile), 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: paraplegie.ch/servizio-sostenitori

Imballaggio ecologico

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

Agenda

9 ottobre

Festa centrale dell'ASP 2021
CSP Nottwil

31 ottobre

Giornata dei familiari curanti
Con numerose organizzazioni

19–20 novembre

8° simposio «Salva e impara»
Un evento e numerosi temi da approfondire in ambito di Medicina d'urgenza e di primo soccorso.
sirmed.ch

Novembre

Mondiali paralimpici 2025
Nottwil si è candidata per ospitare i Mondiali paralimpici 2025. In lizza anche città quali Sidney, Portland e Parigi. Il luogo di svolgimento sarà annunciato a novembre dal comitato internazionale.

Seguiteci:

-  facebook.com/paraplegie
-  twitter.com/paraplegiker
-  instagram.com/paraplegie
-  youtube.com/ParaplegikerStiftung

Edizione dicembre 2021



APPROFONDIMENTO Fiducia

Avere fiducia è un elemento determinante per la nostra salute. Chi, dopo un incidente, dipende dall'aiuto altrui e deve dare un nuovo inizio alla propria vita, ha bisogno di edificare su basi sicure le proprie scelte. A quale intervento devo sottopormi? Quale terapia porterà al risultato auspicato? Di chi posso fidarmi? Giorno dopo giorno, il Centro svizzero per paraplegici dimostra ai propri pazienti di essere un interlocutore affidabile sul percorso riabilitativo.

SIRMED

Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso

ACQUISIRE COMPETENZA NEI GESTI CHE SALVANO VITE

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

sirmed.ch





Fondazione
svizzera per
paraplegici

MECCANICO PER PASSIONE. GRAZIE AL VOSTRO LASCITO.

Il vostro lascito alla Fondazione svizzera per paraplegici permette a oltre il 60% delle persone para e tetraplegiche di riprendere un'attività lavorativa. Grazie della solidarietà.
paraplegie.ch