

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Testimonianze: cinque
storie di lesione midollare

12 Vito Rizzo ha
ritrovato la voce

20 Silvia Della Pietra: una
ticinese con le idee in chiaro

30 ParaHelp, specialista
dell'assistenza a domicilio

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





Cari membri,

ci sono storie e persone che non si dimenticheranno mai. Prima di assumere la mia funzione odierna, per 12 anni ho diretto il Servizio giuridico della Fondazione svizzera per paraplegici, dove per i primi sei anni mi sono adoperato anche nell'ambito della Consulenza giuridica dell'Associazione svizzera dei paraplegici. In questo periodo assistevo numerose persone para e tetraplegiche nelle questioni giuridiche e così ho conosciuto da vicino i loro destini e le loro sfide. Gli insegnamenti che vi ho acquisito mi sono cari ancora oggi.

Ho conosciuto anche una forma particolare di gratitudine: un paziente, insieme al quale ho affrontato una situazione particolarmente ostica con banche e assicurazioni, ad esempio, tutti gli anni a Natale mi scrive una cartolina. Altri, invece, quando sanno di avere un appuntamento nell'Ambulatorio del Centro svizzero per paraplegici, ancora oggi mi chiedono se ho tempo per prendere un caffè. Questi incontri danno vita a momenti toccanti. Momenti che mostrano quanto sia determinante il sostegno ricevuto dalle persone con lesione midollare in una delle fasi probabilmente più buie della loro esistenza.

Nell'assistenza a vita delle persone mielolese, si verificano regolarmente situazioni assolutamente decisive per il loro percorso futuro. Il nostro Servizio giuridico si assicura che effettivamente ricevano le prestazioni che sono loro dovute, affrontando temi quali rendite, spese per le cure mediche, mezzi ausiliari o prestazioni esigibili dalle assicurazioni di responsabilità civile e sociale.

La consulenza e l'assistenza giuridica vita natural durante da noi erogate sarebbero impensabili senza il vostro sostegno. È infatti grazie al vostro aiuto se in numerosi casi possiamo salvaguardare l'autonomia delle persone mielolese. E per questo vi sono immensamente grato.

Cordialmente,

Dr. iur. Joseph Hofstetter

Direttore Fondazione svizzera per paraplegici



Approfondimento: testimonianze

- 8 **IL «LETTINO BANANA»** Stefan Dionisi ha trovato una soluzione alle sue lunghe degenze in Clinica.
 - 10 **SENTIRE I SASSOLINI SOTTO I PIEDI** Esther Schmid ha la sindrome di Guillain-Barré.
 - 12 **PAROLE RITROVATE** Vito Rizzo viene ventilato giorno e notte, ma è felice di essere tornato a parlare.
 - 15 **IL PARERE DEL PRIMARIO** «Circa la metà di tutte le lesioni midollari sono dovute a malattia», spiega Michael Baumberger.
 - 16 **A MENTE APERTA** Mirjam Schmidlin si avvicina a tastoni alla sua nuova vita in sedia a rotelle.
 - 18 **FAMILIARI: UN SOSTEGNO PREZIOSO** Linda Lüthi è nata con la spina bifida. I suoi genitori affiancano il suo percorso con molto affetto.
-
- 20 **INCONTRO** Paraplegica fin dalla nascita, oggi Silvia Della Pietra vive da sola, si adopera per gli animali e tiene caparbiamente testa alla vita.
 - 25 **UNIONE DEI SOSTENITORI** Assemblea dei soci 2022.
 - 26 **CLINICA** Direttore del CSP da agosto 2021, il ticinese Luca Jelmoni pensa già ai prossimi 30 anni della Clinica.
 - 29 **TELEMEDICINA** Resoconto di un progetto pilota portato avanti a Nottwil.
 - 30 **PARAHELP** Christiane Droux Wenger è tetraplegica e sa di poter sempre fare affidamento su un'équipe di esperti.
 - 33 **OGGI C'È STATO BISOGNO DI ME** Irène Flury lotta contro la malnutrizione.
- 4 **CAMPUS DI NOTTWIL**
 - 32 **FEEDBACK**
 - 34 **A VENIRE**

20 anni

A dicembre 2022 il **Sirmed**, l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso, di Nottwil spegnerà 20 candeline... ma i festeggiamenti si protrarranno per tutto l'anno. Oltre ai blog mensili incentrati sul giusto comportamento da assumere in una situazione d'emergenza, nel centro visitatori ParaForum verrà allestita un'esposizione speciale dedicata alla storia del Sirmed e all'evoluzione della Medicina d'emergenza-urgenza.

 sirmed.ch



ActiveMobil: showroom itinerante

Grazie al nuovo furgoncino ActiveMobil d'ora in poi gli esperti di **Active Communication** potranno fare visita ai propri clienti direttamente presso il loro domicilio. L'ActiveMobil permette di presentare in tutta semplicità un'ampia gamma di mezzi ausiliari e prodotti e di testarne l'uso insieme agli utenti. Inoltre, verrà impiegato in occasione di ricorrenze, eventi e corsi di formazione, dove gli esperti potranno presentare in modo interattivo l'innovativo assortimento di ausili e rispondere a eventuali domande.

Promotori dell'inclusione

Il Gruppo Svizzero Paraplegici offre alle persone mielolese posti di lavoro interni a tempo determinato nelle più svariate categorie professionali. In questo modo sostiene i clienti di ParaWork ad aumentare gradualmente e individualmente il carico di lavoro ai fini di un'integrazione professionale ottimale. Uno dei primi a beneficiare di questo programma è stato l'ex giocatore di polo **Bastian Fernandez** (in foto). Durante la riabilitazione al CSP, per sei mesi ha sostenuto l'équipe Foto e video della Fondazione svizzera per paraplegici, allenando le sue abilità lavorative.



Due riconoscimenti per Marcel Hug

L'atleta in carrozzina turgoviese **Marcel Hug** (36) è stato insignito per la sesta volta dello Sport Award «Miglior atleta dell'anno». «Questo trofeo mi ricorderà per sempre la stagione migliore e più impegnativa della mia carriera, che ancora mi lascia senza parole», afferma l'atleta. Oltre alle quattro medaglie olimpiche e alle tre medaglie d'oro dei Mondiali, nel 2021 ha vinto anche le maratone di Berlino, Londra, Boston e New York e ha realizzato due record mondiali (maratona e 1500 m). Poco più di una settimana dopo il conferimento dello Sport Award svizzero, Marcel Hug è stato nominato migliore atleta paralimpico anche dal Comitato Paralimpico Internazionale.

1,9 mio. i membri

annoverati dalla Fondazione svizzera per paraplegici alla fine del 2021: un nuovo record! Oltre ai 12 240 membri a vita che si sono aggiunti l'anno scorso, più di 200 persone hanno sottoscritto un'affiliazione attraverso i nostri canali social. Questa straordinaria crescita ci riempie di gioia.

254 000 richieste elaborate dal Service Center

Nell'anno appena concluso, ogni giorno ferialmente il Service Center della Fondazione svizzera per paraplegici ha elaborato in media circa 1000 richieste e incarichi relativi a un'affiliazione. Il passaggio alla **fattura QR** e alle nuove polizze di versamento nell'ultimo trimestre è ciò che ha sollevato più domande. Infatti, la Fondazione per paraplegici è stata tra i primi a introdurre questa rapida e comoda forma di pagamento, che a partire da settembre 2022 diverrà obbligatoria per tutte le aziende in Svizzera. Siccome numerosi membri non sapevano ancora come utilizzarla, i collaboratori del Service Center hanno risposto a tutti i dubbi.

 paraplegie.ch/it/servizio-sostenitori

In vetta senza barriere

Si fanno sempre più numerose le località turistiche e gli impianti di risalita resi privi di barriere. Un esempio recente è la **Bergbahnen Sörenberg AG**, che da anni consente alle persone con limitazioni fisiche di praticare sport invernali. Nel corso del rinnovo della funivia che porta al Briener Rothorn, i gestori dell'impianto di risalita hanno ora provveduto anche alla stagione estiva, investendo in porte più ampie, adatte anche a carrozzine elettriche e dispositivi di traino. Il progetto è stato sostenuto dalla Fondazione svizzera per paraplegici. La vetta più alta del canton Lucerna diventerà quindi presto accessibile a tutti.



Correre per una buona causa

Domenica 8 maggio a Zugo, e in tutto il resto del mondo, migliaia di persone partiranno contemporaneamente per la **Wings for Life World Run**. Ognuno può correre al proprio ritmo, sia a piedi che in carrozzina. L'evento sportivo, di cui la Fondazione svizzera per paraplegici è partner nazionale, raccoglie fondi per una buona causa: il 100 per cento delle quote d'iscrizione andrà alla ricerca sul midollo spinale con l'obiettivo di trovare una cura alla mielolesione. Quest'anno l'evento dovrebbe vedere infranto il record di partecipanti: sono attesi oltre 186 000 partecipanti in 195 Paesi. Ai blocchi di partenza anche una squadra di collaboratori del Gruppo Svizzero Paraplegici.

 wingsforlifeworldrun.com

IL CASO CLINICO



**Dr. med.
Tobias Pötzel**
Primario Chirurgia del
rachide e Ortopedia

Il diavolo si nasconde nei dettagli

Chi trascorre la propria vita in carrozzina, con il tempo può sviluppare delle complicazioni che, se passano inavvertite, possono avere conseguenze gravose. Durante un check-up annuale, al signor H. B. di Uster (ZH) era stata diagnosticata un'obliquità del bacino. Siccome i pazienti non sono in grado di correggere con i muscoli questa postura viziosa, solitamente indolore, spesso si rimedia cambiando il cuscino oppure lo schienale della carrozzina. Ma il 52enne paraplegico presentava anche una pressione arteriosa fuori controllo e una spasticità di origine incerta. Cercandone le cause, abbiamo constatato una forte alterazione della colonna vertebrale, provocata dalla prolungata sollecitazione sfavorevole. Varie articolazioni vertebrali erano completamente distrutte e al contempo in quell'area si stavano formando nuove escrescenze ossee. Grazie a una complessa operazione siamo infine riusciti a raddrizzare e stabilizzare la colonna vertebrale del signor H. B.

Generalmente osserviamo simili deformazioni nei pazienti diabetici, la cui percezione del dolore viene compromessa da un livello troppo elevato di zuccheri nel sangue. A causa di un'eccessiva sollecitazione, possono insorgere fratture indolori al piede che, infiammandosi cronicamente, danno origine a nuove sporgenze ossee («piede di Charcot»). Simili degenerazioni a carico di schiena e spalle si verificano prevalentemente nelle persone mielolesi, mentre tra le persone deambulanti sono praticamente sconosciute. Nel Centro svizzero per paraplegici operiamo in media un caso di Charcot alla spina dorsale al mese. Per queste sfide chirurgiche dobbiamo ogni volta individuare nuovi approcci risolutivi su misura. Dopo l'intervento il signor H. B. non solo osservò una migliore stabilità del tronco, ma anche pressione sanguigna e spasticità tornarono presto nella norma.

 paraplegie.ch/rachide

Lezioni di creatività a Haiti

L'infermiera diplomata Sara Muff è partita alla volta di Haiti per diffondere le sue conoscenze in fatto di lesione midollare: un'esperienza che ha lasciato il segno.

Dopo il devastante terremoto che ha messo in ginocchio Haiti nel 2010, l'organizzazione Haiti Hospital Appeal, con l'aiuto della Fondazione svizzera per paraplegici, ha aperto una clinica con un reparto dedicato alla riabilitazione di persone mielose. Da allora alcuni collaboratori del Centro svizzero paraplegici visitano regolarmente l'ospedale per condividere le proprie competenze con i colleghi del luogo.

Così anche Sara Muff, che alla fine di ottobre 2021 parte alla volta del piccolo Stato caraibico. Dopo il volo verso la Repubblica Dominicana e sette ore di sbalottamento a bordo di un autobus, finalmente raggiunge la sua meta: la città portuale di Cap-Haïtien. L'attendono quattro settimane ricche di emozioni.

Terapia con una bottiglia d'acqua

Grazie alla sua esperienza professionale, alla mattina l'infermiera 28enne sostiene il personale infermieristico nell'assistenza dei pazienti e condivide con i medici preziosi suggerimenti pratici. Nel pomeriggio, invece, hanno luogo dei corsi organizzati per studenti, personale curante e fisioterapisti.

«Qui è particolarmente importante essere creativi e pensare fuori dagli schemi», spiega Sara. «Bisogna arrangiarsi con molto meno materiale.» Un esempio? Anziché fare terapia respiratoria con un apposito strumento come avviene alle nostre latitudini, qui i polmoni di una persona tetraplegica vengono allenati facendola soffiare attraverso una cannuccia riposta in una bottiglia di PET piena d'acqua. Infatti, anche con i mezzi più semplici è possibile ottenere dei risultati paragonabili a quelli conseguiti con apparecchiature d'avanguardia. Un fatto che sprona la giovane svizzera a proseguire imperterrita nel suo impegno.

«Piccole isole di gioia»

Siccome l'approvvigionamento elettrico statale non funziona in modo affidabile, spesso bisogna ricorrere a generatori.

Ma il diesel è una risorsa che scarseggia nel Paese e, nonostante le tempera-



Aiuto in loco Sara Muff (al centro) con due collaboratrici del luogo e (sotto) insieme a un bambino.

Creatività Una sedia a rotelle improvvisata.

ture cocenti fino a 34°C, di ventilatori ce ne sono solo pochi. «Le persone qui fanno un lavoro strepitoso», afferma Sara. «Ha dell'incredibile se si pensa che cosa riescono a realizzare con i mezzi e le conoscenze di cui dispongono.» Per Sara è stata un'esperienza impegnativa, ma immensamente arricchente. I bambini con una disabilità o le «piccole isole di gioia», come le piace chiamarli, le stanno particolarmente a cuore. Quando può si prende del tempo per giocare con loro. «A Haiti spesso vengono ripudiati», spiega. «E i bambini che vanno a casa per il fine settimana non di rado tornano pieni di lividi.»

Grata di aver ottenuto la possibilità di aiutare il prossimo e di raccogliere queste preziose esperienze, Sara farà ritorno a Haiti già ad aprile. Quale lingua se non il creolo per meglio esprimere le sue emozioni? «Mwen kontan: sono contenta.»



paraplegie.ch/nottwil-haiti
(in francese)



40 anni in vetta alle classifiche mondiali

A pochi mesi dal suo strepitoso successo ai Giochi paralimpici di Tokyo, è ora disponibile un'avvincente biografia su Heinz Frei.

Dopo la delusione delle Paralimpiadi a Rio de Janeiro nel 2016, l'atleta in carrozzina Heinz Frei di Oberbipp (BE) ha puntato tutto sui Giochi paralimpici di Tokyo. Con grande passione si è dedicato agli intensi allenamenti. E l'impegno ha ripagato: a 63 anni ha conquistato la medaglia d'argento nella corsa su strada su handbike. «È stata la gara della mia vita», afferma, «perché non è normale che il mio corpo sia riuscito a reggere questo sforzo».

Ma nella carriera di questo straordinario atleta, di normale c'è ben poco. Oltre alle 15 medaglie d'oro paralimpiche conquistate, se ne aggiungono 19 di bronzo e d'argento, 14 titoli mondiali, 112 vittorie nella maratona e svariati altri titoli.

Frutto di innumerevoli dialoghi con il giornalista Martin Born, per celebrare la

fine della sua carriera, è ora apparsa la sua trascinate biografia. Il fatto che l'atleta vi presenti ricordi e pensieri in prima persona narrante la rendono particolarmente coinvolgente.

Cosa passa per la testa al 20enne che, perlustrando un percorso di gara in montagna, precipita in un burrone e vi si ritrova incapace di muovere le proprie gambe? Gli avvenimenti esposti si snodano lungo un percorso iniziato in quel momento nel lontano 1978 e che termina con la sfavillante medaglia d'argento conquistata a Tokyo nel 2021.

Considerato il pioniere dello sport in carrozzina, è stato proprio lo sport che ha permesso a Heinz Frei di riscoprire nuove libertà. Nelle pagine del suo libro traccia la vita privata e professionale di una persona che, con pazienza, disciplina e fortuna, ha dimostrato cosa è possibile realizzare dopo un duro colpo del destino. Con la sua straordinaria testimonianza è diventato portavoce di speranza per le persone mielose.



Martin Born: *Heinz Frei*. Werd & Weber Verlag 2021, 224 pag., 62 illustrazioni, CHF 35. Disponibile in libreria e nel ParaForum.



Hans Georg Koch, Veronika Geng: *Querschnittlähmung verständlich erklärt*. Manfred-Sauer-Stiftung und Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (Hrsg.) 2021, 2 volumi, 160 e 360 pag., CHF 65. Disponibili nel ParaForum.

Cos'è la lesione midollare?

Siccome nel territorio di lingua tedesca si avvertiva la mancanza di un manuale semplice e comprensibile sulla lesione midollare, l'Associazione svizzera dei paraplegici e la Fondazione Manfred Sauer vi hanno posto rimedio.

Nel corso della sua pluriennale carriera presso il Gruppo Svizzero Paraplegici, il medico Hans Georg Koch ha acquisito un ricco bagaglio di conoscenze sulla lesione midollare. In veste di responsabile Trasferimento e applicazione della conoscenza nell'Associazione svizzera dei paraplegici, con passione e impegno ha disseminato il suo sapere in tutto il mondo. Da lì il passo all'idea di realizzare un libro è stato breve e nella Fondazione Manfred Sauer ha trovato un partner ideale per realizzare questo progetto.

Ne sono nati due volumi colmi di informazioni, immagini e grafici. Il manuale è redatto rigorosamente in chiave scientifica, ma in maniera tale da rendere accessibili a chiunque anche i contenuti più complessi. Esso è rivolto a persone sia con che senza conoscenze mediche pregresse: pazienti, familiari, amici e personale medico-infermieristico. La parte infermieristica è stata curata dalla coautrice Veronika Geng, ex responsabile Igiene del Centro svizzero per paraplegici e impiegata presso la Fondazione Manfred Sauer dal 2006. Fornendo risposte chiare a numerose domande relative alla riabilitazione clinica e all'assistenza post-dimissione, questo prezioso manuale, purtroppo disponibile solo in tedesco, colma una grande lacuna didattica.



L'uomo sul «lettino banana»

Dal 2009 Stefan Dionisi soffre regolarmente di lesioni da pressione che richiedono un approccio chirurgico. Durante le lunghe degenze ospedaliere che ne conseguono non rimane con le mani in mano.

Sebbene alle persone con lesione midollare non di rado accada di soffrire di ulcere da pressione, è un tema di cui nessuno parla volentieri. C'è chi si vergogna o chi addirittura si sente in colpa perché pensa di non essere stato abbastanza prudente. Infatti, al fine di evitare che la pressione del corpo sulle natiche arrechi danni a pelle e tessuti, chi è in sedia a rotelle dovrebbe fare dei piccoli movimenti ogni 15–20 minuti. Durante la prima riabilitazione si impara inoltre a ispezionare quotidianamente la propria cute, in modo da individuare arrossamenti che potrebbero anticipare l'insorgere di una lesione da pressione.

«Per noi il controllo della pelle rientra tra le attività quotidiane, proprio come lavarsi i denti», spiega Stefan Dionisi. Il 42enne impiegato di Marketing parla dei decubiti come se fosse la cosa più naturale del mondo. Tra il 2009 e il 2021 ha dovuto ricoverarsi varie volte nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) per asportare chirurgicamente il materiale necrotico. Per consentire al tessuto di riprendersi, la degenza ospedaliera dura tre mesi; non ci sono scorciatoie. Lì Stefan trascorre la maggior parte del tempo coricato di pancia su un apposito lettino dotato di ruote (il cosiddetto «lettino banana», vedi immagine a lato) e continua a lavorare oppure parla con altri pazienti. «Non bisogna vergognarsi e isolarsi in camera», spiega, «altrimenti le giornate non passano più.»

Paralisi improvvisa

Nel 1994, all'età di 15 anni, Stefan subisce un infarto spontaneo del midollo spinale all'altezza delle vertebre toraciche. Nel giro di dieci minuti, oltre all'uso delle gambe, perde anche il controllo di vescica e inte-

stino. Dopo due settimane all'Inselspital di Berna, viene trasferito a Nottwil per la riabilitazione, dove si prepara ad affrontare la vita in carrozzina. Parallelamente a un intenso programma di terapie, frequenta la ParaSchool del CSP, dove prosegue le lezioni scolastiche, prima di optare per un indirizzo commerciale.

Giovane e motivato, per numerosi anni la paralisi non gli causa alcun problema; lavora quindi a tempo pieno e vuole dare prova della sua efficienza. Ma la protratta postura seduta in carrozzina, la perdita di massa muscolare provocata dalla lesione midollare e un intervento chirurgico resosi necessario nel 2003 a causa di un ascesso rendono sempre più sensibili le sue natiche. «Volevo essere il più normale possibile e invece avrei dovuto iniziare molto prima a lavorare part-time e decomprimere più spesso le natiche», riconosce oggi. Nella frenetica vita di tutti i giorni, è facile sottovalutare un arrossamento: «Si pensa «Ma sì, io sono prudente e mi muovo regolarmente, vorrà ben andare via.» Ma ci si sbaglia. Bisogna consultare subito un esperto.»

«Non mi perdo nulla»

Nel 2009 iniziano i ricoveri a intervalli regolari. «Il lettino banana mi permette di lavorare anche durante i tre mesi di ospedale», spiega. Stefan lo usa inoltre per partecipare alla festa di Natale del CSP insieme alla famiglia oppure per fare un giro al lago. «Così non mi perdo nulla. Si può far parte della società anche in posizione prona.»

A differenza della sedia a rotelle, per utilizzare il lettino banana bisogna abbassare un po' la propria soglia del pudore, poiché sotto la leggera copertina il fondoschiena si delinea con una nitidezza disar-

mante. Stefan ci racconta di quella volta che si era recato al baretto del quartiere, sottovalutando però la perplessità che il suo strambo veicolo può suscitare fuori dal CSP. Ma anche in questi casi è importante parlarne e abbattere lo stigma.

Stefan Dionisi è convinto che «alla luce dell'invecchiamento demografico, questo tema sarà sempre più attuale.» Nel corso degli anni ha imparato ad ascoltare il proprio corpo e a riconoscere anche i cambiamenti apparentemente più insignificanti. Oggi lavora part-time, in modo da potersi coricare più spesso per levare la pressione dalle natiche e per prendersi cura della cute.

(kste/najo/rob) ■



Il decubito

Per «lesione/ulcera da pressione» si intende un'area di necrosi e ulcerazione che interessa la pelle e il tessuto sottostante. Essa insorge in seguito a una prolungata o eccessiva pressione meccanica, ma può esserne la causa anche cadere dalla carrozzina o sedersi inavvertitamente su un oggetto, poiché le persone con una lesione midollare spesso presentano una massa muscolare assottigliata. Nei casi più gravi, l'ulcera deve essere rimossa chirurgicamente, affinché il tessuto possa riprendersi. Per agevolare la convalescenza, i pazienti si spostano con un apposito lettino per posizione prona.

Sentire i sassolini sotto i piedi

La vita di Esther Schmid si era fermata completamente a causa della sindrome di Guillain-Barré. Oggi cammina ed è tornata a sentire i sassolini sotto i piedi. Ecco la sua testimonianza.

Tutto è iniziato nel 2018, più precisamente il martedì dopo Pentecoste. Mi sono svegliata e ho pensato: «Ma tu guarda! Mi si sono addormentate entrambe le mani!» Mentre mi alzavo dal letto, però, mi sono accorta che anche con i piedi c'era qualcosa che non andava. La mia vicina mi ha portata subito al pronto soccorso: questa è stata la mia grande fortuna, poiché successivamente sono stata trasferita all'Ospedale cantonale per sospetta sindrome di Guillain-Barré, una patologia che richiede un rapido intervento. Si tratta di una malattia autoimmune che è latente dentro di noi e che viene scatenata da qualcosa di indefinito. Colpisce una persona su centomila e danneggia soprattutto le guaine mieliniche che ricoprono i nervi. Il cinque per cento di chi si ammala di questa malattia muore. Io la sera stessa non ero già più in grado di camminare e il giorno dopo non riuscivo neanche più a respirare.

All'improvviso avevo la pressione alta e il diabete, non potevo né parlare né respirare ed ero completamente paralizzata. Nemmeno la testa riuscivo più a girare. Di notte dovevano chiudermi le palpebre con un adesivo, perché non riuscivo più a chiudere gli occhi.

Una grande sorpresa

Tre settimane più tardi mi trasferirono al Centro svizzero per paraplegici. Ero intubata e sono stata degente per due mesi nel reparto di Terapia intensiva. È lì che mi hanno riportata alla vita. La prima volta che i fisioterapisti mi hanno tirata su, dovevano essere in tre per tenermi in piedi, malgrado avessi la cintura di sollevamento. Tutto il mio corpo penzolava come le foglie di una pianta appassita.

Durante le terapie pensavo sempre al mio nipotino. Aveva un anno e mi era venuto a trovare spesso in ospedale. È stato lui a darmi la spinta per rimettermi in piedi. E mi ha aiutato a guardare anche lo sguardo che raggiungeva l'altra riva del

lago, dove abita una mia amica. Continuavo a ripetermi: «Devi ritornare a camminare.» È stata una lotta serrata e gli esercizi di fisioterapia ed ergoterapia mi sono costati moltissima fatica. La sera ero così esausta che spesso alle otto ero già a letto, ma iniziavo a stare sempre meglio.

A un appuntamento con i medici, i terapisti e i miei due figli mi sono presentata camminando per la prima volta con il deambulatore, lasciando stupefatti tutti i presenti. Volevo mostrare loro che ce l'avrei fatta ad andare a casa sulle mie gambe. E così fu: dopo dieci mesi a Nottwil andai a casa con il deambulatore camminando dritta, sostenuta dalle ortesi alle gambe, perché ancora non riuscivo ad alzare i piedi da sola.

«Sei arrivata alla fine del primo tempo»

I piedi ancora non funzionavano a dovere, ma non mi sono data per vinta. Mi sono detta: «Sei arrivata alla fine del primo tempo, ora ti aspetta il secondo tempo.» Ci vogliono da tre a quattro anni perché i nervi si riprendano, se si riprendono. Avevo iniziato a ripercipire le gambe dall'alto, inizialmente solo dal bacino fino a metà della coscia e poi fino a sotto il ginocchio. Oggi quando vado scalza percepisco anche il più piccolo sassolino. Solo flettere i piedi mi riesce difficile.

Quest'esperienza mi ha insegnato che molte cose della vita che una volta ritenevo importanti non lo sono. Sono sopravvissuta e continuo a vivere. E, anche se a velocità ridotta, sono tornata a camminare. Ma è questo quello che conta. Voglio gioire di tutto ciò che ancora posso fare e non rimpiangere ciò che ho perso. Sono soddisfatta dei progressi fatti durante la riabilitazione a Nottwil. Naturalmente mi farebbe piacere se la mia salute migliorasse ulteriormente, anzi, sarebbe perfetto.

(kste/we/rob) ■

 [paraplegie.ch/it/la-percezione](https://www.paraplegie.ch/it/la-percezione)



Sindrome di Guillain-Barré

I nervi sono paragonabili a dei cavi elettrici, composti all'interno da fili d'acciaio avvolti da una membrana protettiva. Nella sindrome di Guillain-Barré il sistema immunitario attacca questa membrana protettiva (chiamata «guaina mielinica») oppure la fibra nervosa stessa (detta «assone»), addetta alla trasmissione degli impulsi nervosi. La malattia può colpire cellule nervose di tutto il corpo e nei Paesi occidentali rappresenta la causa più comune di paralisi acuta non traumatica.





Ritrovare le parole

Nel 2012, mentre rischia di soffocare, Vito Rizzo acconsente a una tracheotomia. Da allora vive attaccato a un ventilatore e gioisce del fatto di aver recuperato l'uso della parola.

Gli occhi puntati sull'ascoltatore, Vito Rizzo pronuncia una frase che fa riflettere: «Le difficoltà respiratorie come le ho vissute io, non le augurerei al mio peggior nemico.» Lui ha vissuto sulla propria pelle cosa si prova quando si sta per soffocare. Il 55enne è quasi completamente paralizzato, anche in volto, e quindi non vi si legge più emozione e mimica alcuna. Vito Rizzo ha bisogno di essere ventilato artificialmente. Non una volta ogni tanto, bensì giorno e notte. Mediante un tubo e una cannula tracheale, l'ossigeno viene veicolato nei suoi polmoni da un apposito ventilatore.

Da quasi dieci anni ormai non può più fare a meno di questo macchinario e al suo fianco c'è sempre almeno un'assistente. Le sue due assistenti, lui le chiama «i miei angeli custodi», lo fanno sentire protetto e al sicuro. Il solo pensiero di rimanere solo lo mette a disagio.

«Una sedia a rotelle? Neanche per sogno!»

Vito Rizzo soffre di una rara forma di distrofia muscolare, insorta lentamente e in modo subdolo. Da bimbo spesso cadeva senza motivo apparente e la sua strana andatura sembrava essere un mistero. Successivamente alla diagnosi, postagli all'età di nove anni, le sue condizioni peggiorano di anno in anno, tant'è che all'età di 17 anni il medico gli rivela che potrebbe avere bisogno di una sedia a rotelle.

«Una sedia a rotelle? Neanche per sogno!» esclama allora sorpreso. L'idea di finire in carrozzina lo fa rabbrivire. All'ennesima caduta, la famiglia e gli amici gli fanno coraggio: «Una sedia a rotelle», dicono, «mica cambia la tua personalità. Per noi rimarrai il Vito di sempre.» Dopo i primi spostamenti con la carrozzina, si accorge di sentirsi effettivamente molto più sicuro. Abban-

donato per sempre il sogno di diventare meccanico d'auto, si prefigge un altro grande obiettivo: guidare la macchina. Nel 1986 supera l'esame di guida e sfoggia con orgoglio la sua rumorosa Golf 1, i cui colori verde, bianco e rosso sono un inno all'Italia, il Paese di origine dei suoi genitori.

Ma la malattia progredisce inesorabile. Quando Vito non è più in grado di mettersi al volante, cade in una crisi profonda. Non riesce

«Se avessi saputo che funziona tutto così bene, non avrei esitato tanto a sottopormi all'intervento.» **Vito Rizzo**

più a camminare, deve separarsi dalla sua amata automobile e per giunta respirare gli è sempre più difficile. Dal 2003 deve ricorrere a una maschera per la ventilazione, inizialmente solo di notte, ma ben presto anche durante il giorno. «Mi sentivo prigioniero del ventilatore», spiega ripensando a quel periodo.

Parlare diventerà impossibile

Quando nel 2011 viene ricoverato in ospedale per una polmonite, il medico gli spiega: «Signor Rizzo, alla prossima polmonite dovremo considerare una tracheotomia.» – «E che cos'è?», chiede lui perplesso. – «Si tratta di un'incisione che permette di accedere alla trachea.» – «Un buco in gola? Non se ne parla nemmeno!», risponde senza esitare. È un'idea che gli pare assurda, proprio come inizialmente la carrozzina.

Sei mesi più tardi Vito viene ricoverato nuovamente. È il 3 giugno 2012, una data che ricorda bene, perché è stato uno di quei giorni che hanno cambiato la sua vita. Gli è rimasto incastrato qualcosa in gola e non c'è tempo da perdere, gli

>

manca l'aria e i medici vedono un'unica via d'uscita: la tracheotomia. Vito Rizzo non ha tempo di riflettere con calma e mentre rischia di soffocare, segnala di essere d'accordo con l'incisione nella trachea. Non gli importa cosa significhi e quali siano le conseguenze. L'importante è che intervengano.

Dopo l'operazione è sdraiato a letto, fissa il soffitto. A causa della cannula appena inserita, non riesce a parlare, ma solo a pensare. I pensieri più disparati gli frullano nella mente. «Che vita è questa? La voglio davvero una vita così?» Spesso riceve visita dai suoi familiari, che lo vedono soffrire. Non riuscire più a respirare autonomamente, non pronunciare mai più anche una sola sillaba... È terribile!

Nel frattempo impara a comunicare con gli occhi. Un giorno riesce ad attirare l'attenzione dei genitori emettendo un grido, una richiesta di aiuto. Allora suo padre gli mostra un foglio con l'alfabeto e fa scorrere il dito di lettera in lettera. Ogni volta che Vito chiude gli occhi prende nota della lettera su cui si era fermato. «Portatemi via da qui. Oppure portatemi al cimitero», questo il messaggio trasmesso da Vito.

Sopraffatto dalle emozioni

Dopo aver cercato un posto adatto alla sua riabilitazione, il 6 luglio 2012 Vito Rizzo viene trasferito nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil. Al reparto di Terapia intensiva un'infermiera gli chiede: «Ha paura di morire?» Vito annuisce. La sua risposta: «Non deve avere paura, noi ci prendiamo cura di lei.» Poco dopo incontra Hans Schwegler, il responsabile della Logopedia che, dopo un breve esame, decide che, per permettergli di parlare, è necessario cambiare la cannula tracheale.

Durante il primo cauto tentativo di applicare una valvola fonatoria al tubo del ventilatore, il paziente viene incoraggiato a dire qualcosa. Tra sé e sé pensa: «Figurati se funziona... Ma tentar non nuoce.» È così che non solo pronuncia una parola, bensì quasi la urla. Un po' per gioia e un po' per spavento, siccome è la prima volta in cinque settimane che risente la propria voce.

Vito vuole condividere quest'emozione con i suoi genitori e quindi li manda a chiamare d'urgenza. Quando varcano la soglia della sua stanza,

entrambi spaventati e bianchi come un lenzuolo, lui è al telefono con il cognato. Credevano stesse male e invece non credono alle loro orecchie!

Poco tempo dopo, Vito chiede al personale curante di poter fare un'altra chiamata. Compongono quindi il numero del vecchio reparto nell'altro ospedale, dove gli avevano detto che non avrebbe più parlato, e con aria beffarda dice: «Ehi, sono Vito...». Dall'altro lato della cornetta i collaboratori del suo ex-reparto sono senza parole. È una telefonata breve, ma liberatoria. «Se avessi saputo che questa cannula tracheale funziona così bene, non avrei esitato tanto a sottopormi all'intervento.»

Uno spirito allegro

A maggio 2017 Vito decide di alleggerire i suoi genitori e di lasciare la loro casa a Laufen (BL). L'unica regione in cui è disposto a trasferirsi è Nottwil, poiché il CSP e le persone che lo seguono in quella struttura gli stanno molto a cuore. Persone come Hans Schwegler, ad esempio: «Gli devo moltissimo», spiega Vito Rizzo.

Oggi abita nei pressi del CSP insieme a due assistenti che si prendono cura di lui giorno e notte e che puliscono regolarmente il tubo per la ventilazione. Nell'appartamento non si percepisce nulla delle difficili condizioni di chi vi vive; anzi, l'atmosfera è rilassata e spesso allegra. Ciò in gran parte è dovuto al carattere allegro di Vito Rizzo, che non si stanca mai di raccontare aneddoti divertenti. Determinato a condividere le proprie esperienze per aiutare altre persone con limitazioni simili alla sua, tiene conferenze in cui racconta della sua toccante vita. Apprezza immensamente le piccole cose che riesce a sbrigare da solo. «Gli piace vivere, questo lo si vede subito», conferma Hans Schwegler.

Vito Rizzo siede in una sedia a rotelle al tavolo del suo appartamento a Nottwil e nell'aria le sue parole risuonano nitide e chiare. Da quando gli hanno fatto l'incisione nella trachea gli riesce meglio anche mangiare e bere. «Per me il ventilatore è stato un colpo di fortuna», dice. Anche se dal suo volto non leggiamo emozione alcuna, si percepisce che è grato di aver trovato la sua strada e di vivere una vita che ritiene essere dignitosa.

(pmb/kohs/rob) ■



Ventilazione artificiale

Per la respirazione assistita 24 h su 24 si ricorre a una maschera o un'incisione nella trachea (tracheotomia). Molti pazienti riescono a parlare grazie a un'apposita valvola applicata sulla cannula. L'aspiratore per la rimozione di secreti dalla cannula è di importanza vitale. Qualora un macchinario dovesse smettere di funzionare, la persona tracheotomizzata viene ventilata manualmente con un pallone autoespandibile.

«Quasi la metà delle lesioni midollari sono dovute a malattia»



Dr. med. Michael Baumberger,
primario dell'Unità spinale
e della medicina riabilitativa del
Centro svizzero per paraplegici.

Michael Baumberger, non tutte le lesioni midollari insorgono in seguito a un infortunio. Possono insorgere anche a causa di una malattia.

Esatto, quasi la metà di tutti i casi sono conseguenti a malattia. Ciò, non da ultimo, è da ricondursi allo sviluppo demografico: le persone diventano sempre più vecchie e molte malattie gravi tendono a manifestarsi solo in età avanzata.

Cinquant'anni fa invece com'era la situazione?

All'epoca era più difficile stabilire una diagnosi: molte persone in età avanzata non erano più in grado di camminare oppure soffrivano di incontinenza. Se allora fosse stato possibile sottoporle agli esami specializzati di cui disponiamo oggi, probabilmente spesso sarebbe stato diagnosticato un restringimento del canale spinale e di conseguenza la paralisi vescicale e intestinale sarebbe stata riconosciuta e trattata a regola d'arte. Quindi magari avremmo parlato di «lesione midollare» e non di «marasma senile». È stato l'avvento degli esami di tomografia computerizzata e di risonanza magnetica che ci ha permesso di formulare diagnosi più accurate.

Quali sono le malattie che più frequentemente causano una lesione midollare?

Spesso si tratta di malattie infettive. Ne può essere la causa scatenante un virus, la malaria o anche la tubercolosi. A ciò si aggiungono tumori, metastasi, malattie autoimmuni, componenti genetiche, disturbi della circolazione sanguigna... insomma, la lista è lunga. Gli infortuni non sono mai stati l'unico motivo di lesione midollare. In India, ad esempio, la tubercolosi è molto diffusa e, siccome può generare degli ascessi nella colonna vertebrale, rappresenta la più frequente causa di lesione midollare.

Il cosiddetto «ictus spinale» è uno dei disturbi della circolazione sanguigna di cui parlava. Di cosa si tratta esattamente?

È un'interruzione dell'afflusso di sangue al midollo spinale a causa di un vaso sanguigno rotto o di un infarto spinale ed è paragonabile a un corto circuito: si manifesta all'improvviso e di colpo non funziona più nulla. Per la persona che

lo subisce è uno shock, poiché la vita cambia inaspettatamente, da un secondo all'altro.

In caso di malattia lo shock è minore?

Anche una malattia può rappresentare un duro colpo, ma il percorso di ogni singola persona è diverso. In alcuni pazienti osserviamo un avanzamento progressivo della malattia, che con il tempo porta a una paralisi.

La riabilitazione si svolge in modo analogo per tutti i pazienti, a prescindere dal fatto che abbiano subito un incidente o una malattia?

L'obiettivo ultimo che perseguiamo è di dare a tutte le persone mielose la prospettiva di una buona qualità di vita e la massima indipendenza nella vita quotidiana. Valutiamo individualmente ciascun caso e prendiamo decisioni in base a vari fattori, tra i quali l'età ricopre un ruolo secondario. Se ad esempio qualcuno, a causa di una malattia di fondo, ha un'aspettativa di vita molto bassa ci chiediamo: quali obiettivi sono ragionevoli? La persona in questione non dovrebbe semplicemente poter vivere nel miglior modo possibile il tempo che le rimane? La Fondazione svizzera per paraplegici ci offre una struttura ideale per affrontare temi simili e ci permette di agire sempre nell'interesse dei pazienti.

Può precisare quest'affermazione?

Disponiamo di strutture adeguate che ci permettono di dare ascolto alle persone, di dare loro il tempo e di cercare soluzioni ottimali. Una lesione spinale non riguarda solo i pazienti: si tratta di circostanze che fanno soffrire anche i familiari, gli amici e chi li assiste. Noi cerchiamo di soddisfare le esigenze di tutti e a Nottwil abbiamo la fortuna di avere ottimi prerequisiti per farlo. Qui siamo tutti una grande famiglia, della quale ovviamente fanno parte anche le persone mielose. Noi le affianchiamo per tutta la vita e siamo un po' i loro medici di famiglia in ospedale.

(pmb / we) ■



Cifre e fatti su lesioni midollari conseguenti a malattia o infortunio:

[paraplegie.ch/
malattia-vs-infortunio-pp](http://paraplegie.ch/malattia-vs-infortunio-pp)

Alla riconquista della quotidianità

Dopo aver concluso la riabilitazione un anno fa, Mirjam Schmidlin si è avvicinata a mente aperta alla sua nuova vita in sedia a rotelle.

«La vita là fuori funziona meglio di quello che osavo immaginare quand'ero ancora nel CSP», afferma Mirjam Schmidlin ridendo. La 44enne basilese ha appena affrontato il suo primo viaggio in aereo con la sedia a rotelle, un'impresa che le incuteva un certo timore, poiché non sapeva come avrebbe reagito il suo corpo. Ma un viaggio al mare era proprio quello che ci voleva per fare il pieno di energia e calore. E pensare che appena un anno prima si trovava nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) e si preparava a vivere in sedia a rotelle...

Le sfide non mancano

A luglio 2020, facendo parapendio, la giovane amante dello sport si procura una lesione midollare all'altezza della colonna toracica. Viene operata in un ospedale nei pressi del luogo dell'infortunio e quattro giorni più tardi viene trasferita nel CSP. Passano sette mesi, ed eccola diretta a Basilea a bordo della sua nuova auto adattata da Orthotec.

Durante il ricovero, le sue giornate venivano scandite da terapie e questioni organizzative: Mirjam cerca un nuovo appartamento a Basilea, per il cui adattamento potrà fare affidamento al Centro per costruire senza barriere dell'Associazione svizzera dei paraplegici. Inoltre ci sono questioni assicurative da chiarire e l'attende una nuova sfida professionale. «Senza l'aiuto degli esperti di Nottwil non ce l'avrei mai fatta», afferma Mirjam Schmidlin. «Quando ero in difficoltà e dovevo in breve tempo prendere decisioni determinanti per il mio futuro, è stata la loro energia a guidarmi.»

Affrontando un nuovo posto di lavoro ad aprile 2021, la pedagoga incontra qual-

che difficoltà iniziale, siccome la carrozzina rappresenta una sfida aggiuntiva per l'équipe. Nella vita di tutti i giorni, invece, può mettere in pratica quanto appreso a Nottwil e acquisisce sempre più sicurezza. Sotto l'egida di amici e parenti, ogni giorno si allena a fare la spesa, percorrere il tragitto casa-lavoro o a recarsi in terapia con l'handbike per abbattere le ultime insicurezze.

Guardare avanti, sempre

Ma vivere in un corpo parzialmente paralizzato è una sfida costante. Deve ancora abituarsi alla percezione alterata del dolore, alla gestione intestinale e al fatto che si stanchi più facilmente. Molte attività richiedono più tempo di prima; anche la più semplice delle gite richiede una meticolosa pianificazione.

Ma Mirjam è circondata da persone che la sostengono. Eppure spesso è costretta ad adeguare la durata e il luogo degli incontri alle nuove esigenze del suo corpo. Ha imparato a impiegare in maniera più mirata le proprie energie e a scegliere con maggiore accuratezza le attività a cui si dedica. I suoi cari vogliono conoscere ogni dettaglio della sua storia e talvolta pongono domande a cui è difficile dare una risposta. Ma, convinta di avere il dovere di sensibilizzare gli altri in merito alla lesione midollare, si arma di pazienza e risponde.

Sebbene alcuni grandi punti interrogativi, del tipo «Come vivrò in futuro?», rimangono, resta fiduciosa. «Bisogna rimanere aperti a tutto e guardare avanti», spiega. È grata alla Fondazione svizzera per paraplegici perché le ha permesso di acquistare una carrozzina da badminton, sport a cui ama dedicarsi nel tempo libero e che, oltre

a farla sentire viva, le fa dimenticare le proprie limitazioni fisiche. Inoltre, ama staccare la spina ed esplorare i dintorni montando davanti alla sua carrozzina una bicicletta adattiva dotata di manovella e trazione elettrica.

Oggi rimane in contatto con il CSP attraverso l'Ambulatorio e il Centro del dolore. «Sono lungi dal riuscire a fare tutto da sola», afferma. «Ma continuo ad avvicinarmi a tastoni al mondo.» E ciò le riesce anche grazie al suo senso dell'umorismo e alla sua positività. *(kst/boa/rob) ■*



Uso della carrozzina

Nell'ambito del progetto Fari della speranza (cfr. video) Mirjam Schmidlin racconta come nel CSP ha imparato a usare la carrozzina e a superare gli ostacoli all'ordine del giorno. «Ho iniziato a essere fiduciosa; sentivo che sarei riuscita a cavarmela», dice. «È questo che mi ha permesso di riconquistare la mia indipendenza.»

 [paraplegie.ch/motivazione](https://www.paraplegie.ch/motivazione)





Linda impara a essere indipendente

Linda Lüthi è nata con la schiena aperta. I suoi genitori l'accompagnano con molta premura sul suo percorso e sanno esattamente come reagire quando il morale è a terra.

Linda frequenta ancora le scuole dell'obbligo, però attende già trepidante l'estate e l'inizio del suo apprendistato quale operatrice industriale. Sarà il prossimo grande passo nella vita della 16enne nata con spina bifida, ovvero con la schiena aperta.

Nella prima scuola che ha frequentato, a Rohrbachgraben (BE), i docenti hanno sempre cercato di coinvolgerla. Eppure, con il passare del tempo Linda ha iniziato a soffrire sempre più. Non perché non venisse accettata, ma perché le sue limitazioni fisiche spesso la emarginavano: di partecipare a una normale lezione di attività fisica non se ne parlava, durante le pause rimaneva in disparte a guardare gli altri che giocavano e durante le gite scolastiche si perdeva tutte le scampagnate in compagnia. «Ovviamente ciò rendeva tristi anche noi», spiega sua madre Susanne Lüthi.

Alti e bassi

A volte Linda si chiede perché proprio lei debba essere in sedia a rotelle. Domanda alla quale non ha mai trovato una risposta. Ma ha trovato coraggio e determinazione quando, all'età di undici anni, ha cambiato scuola: infatti, alla Fondazione Rossfeld di Berna ha incontrato altri bambini con un handicap fisico. «Ho scoperto che non sono l'unica ad avere delle limitazioni», spiega. «E questo mi ha fatto sentire meno sola»... E poi c'è l'affetto dei suoi cari.

All'età di cinque mesi la famiglia Lüthi l'accoglie come affigliata. La curiosa bimba gattonava come meglio poteva impiegando mani e braccia e procurandosi non pochi bernoccoli. I genitori le trasmettono molta positività. «Ci siamo sempre concentrati

sulle cose che sa fare e non su ciò che le è impossibile», spiega Susanne Lüthi. «Oggi sappiamo che sa fare molte cose e che con la sedia a rotelle si sposta bene.»

Susanne e il marito Ueli hanno imparato a gestire la lesione midollare insieme a Linda. Dopo l'ennesima gondola troppo stretta che ha rovinato la gita in montagna, hanno capito che, affinché non finisse con una grande delusione, ogni escursione richiede una meticolosa pianificazione. «La spontaneità ne risente un po'», afferma Ueli Lüthi. Ma la famiglia non si perde d'animo: «Abbiamo imparato a organizzarci meglio.» E Susanne aggiunge: «Siamo diventati più uniti. Viviamo con maggiore consapevolezza e siamo grati per ogni piccola cosa che funziona.»

Reset nelle fasi «no»

Talvolta Linda fatica ad accettare la sua situazione e ai suoi cari non passa inosservato. Benché sappia che, al fine di evitare eventuali infezioni, la sua condizione richiede un'igiene intima impeccabile, nelle fasi «no» le capita di trascurare doccia e cateterismi, oppure rinuncia all'assunzione dei farmaci. Queste fasi mettono a dura prova anche i genitori: «In questi casi c'è un'unica cosa da fare: reset», spiega il papà. «Sta a noi prendere l'iniziativa e mostrarle quali pericoli sono in agguato, se non prende queste precauzioni.»

L'indipendenza e la responsabilizzazione sono oggetto di costanti discussioni tra Linda e i genitori. Per fortuna c'è lo sport in carrozzina, che finora non solo le ha permesso di incontrare persone nuove, ma anche di acquisire una maggiore autostima.

«Un lavoro che mi piace», ecco cosa vorrebbe, «e poi mettere su famiglia.» La teenager è consapevole che il suo percorso non sarà privo di ostacoli, ma ancora non vuole pensare al futuro e alle difficoltà che potrebbe celare. Per il momento si gode gli attimi di spensieratezza con le amiche: «Quando incontrerò un problema, vedrò come risolverlo», afferma. E questo pensiero rispecchia appieno quello che hanno interiorizzato anche i suoi genitori: bisogna vivere nel momento.

(pmb/we/rob) ■



Familiari curanti

Una lesione spinale non riguarda solo i pazienti, ma anche i familiari, gli amici e chi li assiste.

Spesso per assistere i loro cari i familiari devono riorganizzare completamente la loro vita.

 [paraplegie.ch/nuovo-inizio](https://www.paraplegie.ch/nuovo-inizio)



Amante degli animali

Silvia Della Pietra (in primo piano) e la sua amica Elly Regazzoni coccolano Etna (dietro) e Amelie.

«Vivo più intensamente»

Silvia Della Pietra ha 57 anni, una lesione midollare congenita, vive in autonomia, si adopera per gli animali e tiene caparbiamente testa alla vita.

È un aneddoto che racconta quasi per caso, ma che riassume perfettamente il suo carattere deciso: era stato un incontro casuale per strada. Uno di quegli incontri che suscitano al contempo perplessità e rabbia. Silvia Della Pietra era in giro con la sua sedia a rotelle quando sente un bimbo chiedere timidamente al padre: «Papi, cos'ha quella signora?» La risposta laconica del padre: «È malata.» Ha sentito bene? Lei, *malata?* Allibita per quest'assurda risposta, dà libero sfogo alla sua rabbia: «Senta, io non sono malata. Se c'è qualcuno che è malato, sarà lei!»

Mentre ci racconta della sua vita, Silvia Della Pietra siede al tavolo della sua cucina a Bidogno, una frazione di Capriasca, a circa mezz'ora di macchina da Lugano. Del piccolo paesino di pressappoco 350 abitanti apprezza la quiete e la tranquillità, che giammai scambierebbe per il trambusto della città. Dal suo balcone lo sguardo scorre senza ostacoli fino ai Denti della Vecchia, una catena montuosa le cui caratteristiche forme non hanno mai smesso di affascinarla.

È in questo piccolo borgo che è cresciuta insieme ai suoi due fratelli, qui si è sposata ed è qui che intende trascorrere il resto dei suoi giorni.

«Non mi è mai mancato nulla»

Silvia Della Pietra non è malata, ma fin dalla nascita vive con alcune limitazioni fisiche. Non sa esattamente cosa sia successo all'epoca, ma ormai se ne è fatta una ragione. Se interpellata, la 57enne risponde semplicemente: «Sono nata con una lesione del midollo spinale, ma i dettagli non li conosco.» Con i suoi genitori non ne ha mai parlato: sua madre è venuta a mancare quando aveva 13 anni e con suo padre non ha mai affrontato la questione.

Da piccola Silvia ben presto accetta il fatto di non riuscire a muovere e impiegare le gambe

come gli altri bambini. La sedia a rotelle è la sua normalità. Oggi afferma: «Non ho mai avuto l'impressione che mi mancasse qualcosa. Anche perché comunque non sapevo come ci si sente a spostarsi a piedi.»

Gli sforzi compiuti per cercare di permetterle di fare qualche passo in autonomia, costretta in un paio di ortesi e un corsetto ortopedico, erano falliti miseramente. Camminare in questo modo era una vera tortura e richiedeva una forza immane.

«Non ho mai avuto l'impressione che mi mancasse qualcosa.» Silvia Della Pietra

Altro che sapore di libertà! Dopo l'ennesimo tentativo a vuoto, conclude l'esperimento scagliando il corsetto in un angolo: può benissimo andare a scuola con la sedia a rotelle. Non per questo starà peggio... e poi nella sua classe è ben integrata.

Il miracolo della vita

Giovane e caparbia, Silvia ha le idee chiare su come organizzare la propria vita. Ma è consapevole che non tutto è fattibile e che ci sono dei limiti. Come il sogno di diventare veterinaria, che è destinato a rimanere solo un sogno. Dopo la scuola dell'obbligo trova lavoro quale impiegata d'ufficio, attività alla quale dovrà tuttavia rinunciare a causa dei disturbi fisici, divenuti insopportabili. In compenso trova l'amore.

Dopo il matrimonio si fa sempre più forte in lei il desiderio di diventare madre. Ma sarà possibile? O lei e il marito Marco dovrebbero optare per un'adozione? Forte del sostegno dei medici, nel 1992 Silvia dà alla luce un figlio: «Giacomo è la cosa migliore e più bella che mi sia mai capitata», afferma.

>

Già allora soffriva di scoliosi: la sua schiena presentava una curvatura anomala. Per molti anni ciò non le ha arrecato alcun fastidio, riusciva a girare la parte superiore del corpo e a piegarsi in avanti per raccogliere degli oggetti. Ma nella primavera del 2003 osserva degli strani cambiamenti: improvvisamente inizia a sudare eccessivamente. Il medico sospetta un'infezione del sangue e la sottopone a degli esami. Uno specialista le diagnostica una forte infiammazione e consiglia un intervento chirurgico, al contempo tuttavia confessa di non essere in grado di eseguirlo lui stesso. Infatti teme gravi complicazioni a causa della scoliosi. Prima di poter procedere con l'operazione, sarebbe necessario irrigidire la colonna vertebrale, un passo già suggerito quando Silvia era ancora piccola, ma che i genitori hanno sempre rifiutato.

«Sono molto grata che l'abbiano fatto», racconta, «poiché mi avrebbe limitata ancora di più nei movimenti.»

La cosa più importante: essere a casa

A questo punto l'intervento alla schiena è ormai inevitabile. Viene quindi trasferita al Centro svizzero per paraplegici (CSP), dove in due tappe le vengono impiantate delle barre di titanio per stabilizzare la schiena. «Quest'operazione mi ha salvato la vita», spiega. Ma da allora la sua percezione del corpo è cambiata: «A volte mi sembra di aver inghiottito un manico di scopa.»

Di rientro a Bidogno, i primi mesi sono tutt'altro che piacevoli: ha costantemente bisogno di aiuto, una sensazione che finora le era sconosciuta. Questo rapporto di dipendenza dagli altri la mette a disagio, ma i momenti critici li supera da sola, con l'aiuto della famiglia. «Nonostante tutte le avversità, non ho mai avuto bisogno di aiuto psicologico», sottolinea. «Per me la cosa più importante e che mi dava forza era poter essere a casa.»

La situazione si era appena stabilizzata, quando nel 2005 segue il ricovero successivo. Probabilmente cadendo dalla carrozzina, una delle barre in titanio nella schiena si è spezzata, danneggiando l'osso sacro. Seguono quindi altri interventi chirurgici che la costringono a lasciare di nuovo Bidogno, questa volta da settembre fino alla fine dell'anno.

La ticinese ha già trascorso numerosi mesi in vari nosocomi: a diciott'anni era stata ricoverata a Basilea e seguirono soggiorni anche a Zurigo e Nottwil. Durante le lunghe degenze, ne ha approfittato per approfondire le proprie conoscenze del tedesco: «Certo, avevo imparato la lingua a scuola, ma poi l'ho imparata meglio in tutti gli ospedali.» Dal 2006 era stata in gran parte risparmiata da nuove battute d'arresto... fino a quando nel 2019 ha dovuto essere ricoverata nel CSP a causa di una lesione da pressione (decubito).

Strade diverse

Nelle valli ticinesi Silvia Della Pietra si sente a casa. Un saluto qui, una chiacchierata là... in paese la conoscono tutti. Non è difficile immaginare quanto sia importante per lei questo angolo di Ticino e quanto vi sia radicata. Giunti di fronte

«Non ho bisogno di uno psicologo. Per me la cosa più importante e che mi dava forza era poter essere a casa.» **Silvia Della Pietra**

alla chiesa San Barnaba, ecco che riaffiorano i ricordi del giorno del matrimonio: «Pioveva come Dio la manda...»

Durante i tre decenni di matrimonio, Marco si è preso molta cura di Silvia, soprattutto nel periodo successivo al grande intervento, in cui lei era prevalentemente allettata. Ma poi, nell'autunno del 2021, decide di andare per la sua strada: «diceva di aver bisogno di più libertà», spiega Silvia pensierosa, senza però esternare troppe emozioni. Un'altra situazione che ha accettato.

I contatti con Marco si interrompono e Silvia rimane da sola nella loro casa. Il figlio Giacomo, 29enne soccorritore, vive nell'appartamento al piano superiore. I due sono molto legati, ma ciò non significa che lei ora si aggrappi completamente a lui. «Siamo molto uniti, è vero», spiega, «ma lui ha la sua vita e io la mia.»

2 cani, 5 gatti, 8 tartarughe

Chi le fa visita a Bidogno, capisce subito che il suo cuore batte per gli animali. Alla calorosa accoglienza ci pensano i suoi due cani, Etna e Amelie.

In paese Davanti alla chiesa di San Barnaba a Bidogno.

>





Un panorama mozzafiato

Davanti alla sua casa si ergono i Denti della Vecchia.

Etna da cucciola era stata abbandonata in Sicilia, mentre Amelie era nata in Romania e successivamente portata in un canile a Bellinzona. Già all'età di sette anni aveva un barboncino e oggi, oltre ai due cani, si occupa anche di cinque gatti e di otto tartarughe. Si adopera inoltre attivamente per la tutela degli animali diventando guardiana di animali e costruendo, insieme a suo figlio, un parco ricci.

Prima di fare colazione lei stessa, dà da mangiare ai gatti. «Dovrebbe vederli... quando hanno fame sono come dei piccoli leoni», spiega. Fa parte del rituale mattutino anche portare a spasso i cani, ma non contemporaneamente, perché Etna è abbastanza robusta e richiede la sua piena concentrazione. Silvia si occupa autonomamente delle faccende domestiche e grazie alla sua auto si sposta liberamente, ad esempio per fare la spesa. Una volta alla settimana la visitano un'infermiera, che ispeziona accuratamente la pelle, verificando che non si creino lesioni da pressione, e una fisioterapista. Un servizio di cui è molto grata: «Mi aiutano a vivere nel modo più indipendente possibile.»

L'operazione alla schiena del 2003 è un evento che ha lasciato il segno. Amante dell'ordine, fino ad allora era sempre stata molto precisa, quasi pedante, spiega: «Se una penna a biro non era messa sul tavolo esattamente come volevo io, dovevo spostarla.» Dall'intervento le cose sono cambiate: «Vivo la vita più intensa-

mente. A volte lascio scorrere la giornata e mi lascio sorprendere.»

«Una persona dolce e al contempo forte»

Di persone ne conosce molte, racconta, eppure gli amici, quelli veri, sono pochi. Le ci vuole un po' di tempo prima di dare confidenza agli altri, ma non appena si è fatta un'immagine più precisa di chi ha davanti, abbandona ogni riservatezza.

Elly Regazzoni, quest'esperienza l'ha fatta. La donna che fino al suo pensionamento a dicembre dell'anno scorso era titolare dell'Osteria Grotto del Chico da Elly, situato qualche casa più in là, oggi passa a prendere un caffè da Silvia. «Se la si conosce e si conquista la sua fiducia, emerge la sua personalità dolce e al contempo forte», afferma l'amica, prima di continuare: «Affronta qualsiasi sfida con una positività che è davvero impressionante.»

Silvia ha un carattere equilibrato e soddisfatto, eppure le numerose cose che le sono già crollate addosso nella vita, talvolta possono anche opprimerla e ripercuotersi sul suo umore. «Ci sono alti e bassi», ammette. A casa le pareti sono costellate di foto, di ricordi di momenti spensierati in famiglia. Da un paio di mesi Silvia Della Pietra vive ormai da sola. Ma la compassione è l'ultima cosa che vuole: «Sarebbe la mia fine.»

(pmb/baad) ■



La vostra quota d'adesione aiuta

Nel 1982 la Fondazione svizzera per paraplegici finanziò la prima automobile di Silvia Della Pietra: una Ford Escort blu.

Invito all'Assemblea dei soci UdS

Mercoledì 20 aprile 2022, ore 18.00

Aula, Centro svizzero per paraplegici, 6207 Nottwil



Trattande

1. Saluto di apertura: Heinz Frei, presidente dell'Unione dei sostenitori
2. Approvazione del Protocollo dell'Assemblea dei soci del 21 aprile 2021, avvenuta per iscritto¹⁾
3. Rendiconto annuale del presidente
4. Informazioni della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), Heidi Hanselmann, presidente FSP
5. Approvazione del Conto annuale 2021¹⁾
6. Determinazione delle quote d'adesione
7. Mozioni dei membri²⁾
8. Nomina dell'Ufficio di controllo
9. Informazioni
10. Varie

La trattanda «Nomine nel Comitato direttivo» non verrà sottoposta all'Assemblea dei soci 2022, poiché nel 2021 tutti i membri del Comitato direttivo erano stati rieletti per due ulteriori anni.

1) A partire dal 31 marzo 2022 il Protocollo 2021 e il Conto annuale 2021 saranno disponibili su paraplegie.ch/assemblea o potranno essere richiesti in forma cartacea presso: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

2) Le mozioni all'Assemblea dei soci vanno inviate entro il 28 marzo 2022 a: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil oppure a sps.sec@paraplegie.ch. Fa fede la data del timbro postale o l'invio per posta elettronica con conferma di lettura messaggio. Le mozioni dei membri sostenitori pervenute da sottoporre al voto saranno pubblicate su paraplegie.ch a partire dal 31 marzo 2022.



Tagliando d'iscrizione all'Assemblea dei soci 2022

Intendo/Intendiamo partecipare all'Assemblea dei soci. Numero di partecipanti _____

Cognome/Nome _____

Via _____

NPA/Luogo _____

Numero di sostenitore _____



Pregasi inviare il tagliando d'iscrizione entro l'8 aprile 2022 a:

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.



Iscrizione online: paraplegie.ch/assemblea-dei-soci-uds

Con riserva di modifiche nel caso in cui le autorità emanino nuove disposizioni a causa della pandemia di coronavirus.





Da agosto 2021 **Luca Jelmoni** (54) è il direttore del Centro svizzero per paraplegici. Ingegnere diplomato all'ETH di Zurigo e manager (MBA della Northwestern-Kellogg School of Management), vanta un ampio bagaglio di esperienze e dal 2007 si muove nel settore sanitario. Ex direttore dell'Ospedale Regionale di Lugano nonché di due istituti scientifici, è coniugato e padre di due figli, pratica molto sport e ama adoperarsi in ambito sociale.

«Qui l'integrazione è una realtà vissuta: è la normalità»

Direttore del Centro svizzero per paraplegici da agosto 2021, il ticinese Luca Jelmoni pensa già ai prossimi 30 anni della Clinica.



Luca Jelmoni, ha appena partecipato a una riunione di reparto. Che impressioni ne ha ricavato?

Chi subisce una lesione del midollo spinale generalmente affronta una riabilitazione di sei-nove mesi nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) e in questo periodo la Clinica diventa per loro una sorta di casa. Per questo motivo esistono le riunioni di reparto, in cui il personale medico-infermieristico e i pazienti discutono tutti gli aspetti che trascendono quelli medici. Sono due le cose che mi hanno particolarmente colpito: sentire dire dai pazienti che sia davvero incredibile quanto facciano per loro i nostri collaboratori. E un ex-imprenditore che ci ha confidato che non avrebbe mai pensato di poter conseguire tali progressi in sole sette settimane.

Ai pazienti viene chiesto il massimo impegno, fin dall'inizio.

Come disse l'imprenditore: «All'inizio non credevo di riuscire a seguire un programma di terapie così. E invece si è rivelata essere la cosa giusta. Gli specialisti sanno esattamente cosa bisogna fare.» Inoltre, ha lodato tutti gli sforzi profusi dietro le quinte, ad esempio per redigere dei programmi individuali. Ricevere riscontri simili è per noi fonte di grande motivazione. La Fondazione ci permette di offrire prestazioni complementari personalizzate, ma è indispensabile che anche i collaboratori siano motivati a impegnarsi per offrire uno sforzo supplementare.

Nel CSP si crea una grande vicinanza tra le persone.

Infatti, non ho visto nulla di simile in nessun'altra clinica. I pazienti del CSP apprez-

zano lo scambio di esperienze fra di loro e con i collaboratori; devono superare la fase post-traumatica anche dal punto di vista psicologico e trovare nuove prospettive di vita. Benché il loro corpo presenti delle limitazioni, sono in pieno possesso delle proprie facoltà cognitive. Il nostro compito consta quindi nel ristabilire un equilibrio.

Sussistono altre differenze rispetto agli ospedali acuti?

Osservo una forte identificazione dei collaboratori con gli obiettivi della riabilitazione globale. Sono orgogliosi di lavorare per il CSP e ciò si rispecchia nel loro impegno. Ci distingue inoltre la nostra infrastruttura moderna: le nuove sale operatorie, ad esempio, sono un sogno per ogni chirurgo. E non da ultimo disponiamo di numerosi benefit per i collaboratori, tra cui una serie di infrastrutture sportive e un asilo nido aziendale.

Anche la collaborazione interprofessionale è unica nel suo genere. Al contempo, aumenta la complessità.

In effetti, il CSP è quasi troppo piccolo per questa complessità, poiché – per fortuna – in Svizzera si registra un nuovo caso di lesione midollare «solo» un giorno sì e uno no. Al fine di dare abbastanza lavoro ai nostri specialisti, offriamo trattamenti anche a persone non mielose.

Quindi al CSP servono più pazienti?

I pazienti con lesione midollare sono e rimarranno al centro dell'operato dell'intero Gruppo Svizzero Paraplegici. Rendere i nostri trattamenti accessibili anche a persone senza lesione midollare ci consente di garantire a entrambi i gruppi di pazienti

l'accesso a un ampio spettro di trattamenti, quali ad esempio nel campo della chirurgia spinale, della medicina del dolore o respiratoria: una situazione vantaggiosa per tutti, poiché ci permette di offrire cure migliori a tutti i pazienti e di rimanere al contempo innovativi.

In questo modo Nottwil riuscirà ad attirare più collaboratori?

Certamente lo spettro di cure offerte ci rende un datore di lavoro interessante. Si parla spesso della particolare cultura che sprona e unisce le persone su tutto il campus, dell'atmosfera stimolante e della collaborazione trasparente e diretta. Ma il vero valore aggiunto è che questa *forma mentis* è contagiosa.

La penuria di personale specializzato non vi tange allora?

E invece sì, purtroppo. Prima di arrivare a Nottwil dirigevo un ospedale in Ticino e inizialmente ammetto di aver sottovalutato la penuria di personale qui da noi. Nel Nord Italia vi è un ampio bacino di persone più che disposte a lavorare oltreconfine, anche nel settore medico-sanitario. Nella Svizzera centrale, per contro, il mercato è praticamente prosciugato e vi è un'importante concorrenza tra le varie strutture.

I singoli nosocomi hanno ora aumentato le retribuzioni.

Sì, si stanno investendo milioni. Ma non dimentichiamo che questi mezzi supplementari non provengono né dai Cantoni né dagli assicuratori, bensì devono essere compensati mediante un aumento dell'efficienza. E ciò incrementa ulteriormente la pressione esercitata sul personale.



In che direzione si muove il CSP?

I nostri incentivi prevedono la creazione di valori aggiunti mirati per i collaboratori, anche nel contesto dell'iniziativa sulle cure infermieristiche, recentemente accettata alle urne. La retribuzione è solo uno degli aspetti. Sono temi importanti anche le prestazioni supplementari, modelli di lavoro flessibili, la formazione continua e la promozione della salute. Inoltre, rispetto a un classico ospedale acuto, dove le pressioni economiche sono ancora più evidenti, concediamo più tempo per lo svolgimento del lavoro con i pazienti.

Ma l'efficienza è un aspetto importante anche per lei, giusto?

Senz'altro, lo dobbiamo ai nostri sostenitori. L'efficienza non è solo sinonimo di risparmio, ma porta anche ad un aumento della qualità. Lavorare in modo efficiente significa commettere meno errori, essere ben organizzati e documentare le proprie azioni. In tal senso, vorrei snellire e ottimizzare i processi, in modo da poter offrire ai pazienti trattamenti ancora migliori.

Al contempo il CSP ambisce a una maggiore regionalizzazione.

È assolutamente indispensabile offrire un'assistenza sanitaria il più possibile vicina al luogo di residenza, poiché per una persona tetraplegica due ore di macchina rappresentano un ostacolo non indifferente. È questo il motivo per cui stiamo sviluppando delle infrastrutture adatte che consentano di sottoporsi alle visite di controllo ambulatoriali e alla diagnostica nelle varie regioni della Svizzera. Naturalmente, le visite più complesse e gli interventi in degenza continueranno ad avere luogo qui a Nottwil.

Come intende affrontare il tema della digitalizzazione?

È un ambito che intendo promuovere efficacemente, ad esempio al fine di snellire le trafale burocratiche. I nostri esperti non dovrebbero essere costretti a perdere tempo in scartoffie anziché poter dedicare il loro tempo ai pazienti. Un progetto pilota di telemedicina ci ha permesso di riconoscere che l'80 per cento di determinate

visite mediche potrebbe benissimo avvenire in remoto.

Lei è un noto amante della tecnologia. In futuro nei reparti troveremo degli infermieri-robot?

Ritengo che la tecnologia vada impiegata a sostegno delle persone, e non in loro sostituzione. Lo sviluppo tecnologico ci permette di delegare alle macchine la parte più meccanica e ripetitiva del lavoro, quella priva di vero valore aggiunto. Non escludo che in determinati ambiti faremo affidamento al sostegno dei robot. L'erogazione dei farmaci, ad esempio, già oggi è automatizzata e stiamo testando vari robot ausiliari. E prossimamente lanceremo l'app «Paraplegia», che inizialmente, oltre a con-

«La tecnologia va impiegata a sostegno delle persone, e non in loro sostituzione.»

Luca Jelmoni

sentire di gestire gli appuntamenti, agevolerà la navigazione all'interno della Clinica.

Quindi il CSP sarà pronto per affrontare il futuro?

Abbiamo alle spalle 30 anni ricchi di successo e l'obiettivo è di averne altrettanto nei prossimi 30 anni. Io sono determinato a fare la mia parte. Anziché fossilizzarci sulla situazione attuale, dobbiamo rimanere agili e introdurre innovazioni utili. Non è necessario che sia tutto perfetto, l'importante è ampliare il bagaglio di esperienze e dare agli utenti la possibilità di prendere dimestichezza con le nuove tecnologie. E ovviamente tutte le applicazioni devono funzionare anche per le persone mielolese.

Il CSP collabora con le università.

Questo per me è importante: al fine di soddisfare i nostri elevati standard qualitativi, abbiamo bisogno della ricerca clinica e dell'interazione con le università. Nasce così

una dinamica particolare: accade infatti che degli esperti si rivolgano a noi perché interessati a una carriera accademica. Con ciò i nostri pazienti beneficiano di una medicina d'avanguardia. Abbiamo appena avviato un progetto decennale con il politecnico di Zurigo (ETH), siamo ospedale partner dell'Università di Lucerna e con la Ricerca svizzera per paraplegici disponiamo di un proprio istituto di ricerca, dove si incontrano esperti di tutto il mondo.

Insomma, gli incontri sono una caratteristica di Nottwil.

Si e, personalmente, mi affascina l'idea che vi abbia luogo un dialogo costante tra le persone in carrozzina e non, sia nel grande atrio, nel centro visitatori ParaForum, e nell'ambito di eventi sportivi o aziendali sul campus. Qui da noi l'integrazione è una realtà vissuta: è la normalità.

C'è chi teme che le persone non mielolese possano assumere un ruolo troppo preponderante.

Presumo che la paura, ovviamente infondata, che le persone mielolese vengano «scacciate», mi darà ancora del filo da torcere. Ciò è da ricondursi alla nostra offerta per le persone senza lesione spinale, che peraltro viene portata avanti fin dagli esordi del CSP. Essere un centro di competenza internazionale per le persone para e tetraplegiche è però da sempre nel nostro DNA.

In che modo la Fondazione influenza in sottofondo il suo lavoro?

Mi dà un'energia incredibile sapere di lavorare per un'istituzione che ogni anno viene sostenuta da 1,9 milioni di membri, affinché possa offrire i migliori trattamenti possibili alle persone mielolese. Nello stesso tempo sono consapevole di avere una responsabilità verso queste persone. I loro soldi non vengono indistintamente inoltrati al CSP, bensì vengono impiegati in modo mirato per progetti ben specifici, che rendono la nostra Clinica unica nel panorama internazionale. È un grande privilegio poter lavorare qui.

(kste/n. schärli) ■



Il dr. med. Guy Waisbrod durante una consulenza con una paziente affetta da dolori alla nuca.



Visita medica via schermo

La telemedicina consente di accedere alle nozioni specialistiche del Centro svizzero per paraplegici in tutta comodità. Un progetto pilota ha evidenziato che spesso la visita medica può funzionare anche in remoto e senza esame obiettivo.

Quando nel 2020 la Svizzera si era fermata per il primo lockdown, presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) Guy Waisbrod lanciò il primo progetto pilota di telemedicina: i suoi pazienti non dovevano più per forza presentarsi a Nottwil, bensì avevano la possibilità di consultare il medico caposervizio di Chirurgia del rachide e Ortopedia in videochiamata. «L'idea di doversi recare in un ospedale metteva a disagio molte persone», spiega Waisbrod, «per loro questa soluzione rappresentava un'alternativa ideale.»

Un'esperienza positiva

La consulenza via schermo ha saputo convincere anche chi avrebbe dovuto affrontare un lungo viaggio per recarsi a Nottwil. E hanno beneficiato della consulenza in remoto addirittura alcuni pazienti neerlandesi e canadesi.

La telemedicina ha ben presto dimostrato non solo di essere in grado di superare ostacoli di natura geografica, bensì di presentare anche molteplici vantaggi che la rendono una valida alternativa alle con-

sulenze in presenza. Gli aspetti medici che possono essere discussi in remoto sono sorprendentemente numerosi, questa la conclusione del CSP. Anche in altri reparti questa tecnologia verrà quindi messa al servizio di tutti gli interessati, affinché ottengano un accesso rapido e comodo alle conoscenze specialistiche della Clinica.

Soprattutto in tempi di pandemia, la visita medica in remoto presenta il vantaggio di potersi incontrare senza mascherina, il che infonde fiducia e crea una certa intimità, nonostante la distanza fisica. Inoltre, condividendo lo schermo, il medico può discutere con i pazienti le immagini dei raggi X o delle risonanze.

Guy Waisbrod ha tuttavia osservato una limitazione: l'esame obiettivo. «Non posso toccare i pazienti con le mie mani, ma posso invitarli a fare determinati movimenti e trarne delle conclusioni.» In questo modo il medico riconosce se è sufficiente sottoporre il paziente a una risonanza magnetica nei pressi del suo domicilio, oppure se è necessario che siano radiologi specializzati del CSP a effettuare ulteriori indagini.

Tra un meeting e l'altro

Un ulteriore vantaggio per i pazienti è la migliore conciliabilità della visita medica «virtuale» con la vita lavorativa. Anziché doversi recare apposta a Nottwil per una visita di un'ora, possono collegarsi con il medico tra un meeting e l'altro, comodamente da casa. Ciò consente una maggiore flessibilità nell'organizzazione delle consulenze. Il trattamento sicuro dei dati è garantito dall'apposita piattaforma digitale impiegata.

Se possibile, eventuali referti e rapporti medici vanno fatti pervenire anticipatamente. «Così disponiamo già di numerose informazioni prima di incontrare il paziente per la prima volta», spiega Waisbrod. Soprattutto nei casi più complessi con una lunga storia clinica ciò rappresenta un vantaggio enorme.

Secondo studi recenti, la telemedicina ha registrato livelli di soddisfazione molto elevati tra i pazienti. Anche se non può sostituire in toto la classica visita medica, essa rappresenta una preziosa opportunità offerta dal mondo digitale. (kste/we) ■

ParaHelp le dà sicurezza

Essendo tetraplegica, Christiane Droux Wenger necessita di un'assistenza assidua. La romanda è riconoscente di poter fare da numerosi anni affidamento sul sostegno di un'équipe specializzata.

Mentre fuori è tutto grigio e freddo, dentro regna un'atmosfera luminosa e solare. Walter Wenger strappa un sorriso alla moglie Christiane con una delle sue battute e quando li raggiunge la figlia Rachel, che vive al piano di sopra, il loro vivace parlottio riempie tutta la casa. I tre sono inseparabili. Christiane e Walter sono entrambi in sedia a rotelle. Ma nonostante in passato abbia dovuto far fronte a vari gravi contraccolpi, l'allegria famiglia emana un ottimismo invidiabile.

«Abbiamo smesso di sperare in un miracolo», spiega Christiane Droux Wenger. «Non possiamo cambiare questa situazione, quindi cerchiamo di

Oro alle Paralimpiadi

La giovane donna deve riprendere in mano le redini della propria vita e accettare il fatto di dipendere da altre persone. D'ora in poi nella vita di tutti i giorni avrà bisogno di un'assidua assistenza, della quale si occupa soprattutto Walter. I due si sposano e vanno a convivere.

Christiane inizia a giocare a tennis da tavolo e partecipa a grandi tornei. Nel 1986 si reca in Australia per i Mondiali, mentre due anni più tardi partecipa alle Paralimpiadi a Seoul, dove insieme a Elisabeth Mettler-Kiener conquista la medaglia d'oro nel doppio.

«Cerchiamo di affrontare al meglio la situazione, ovvero con positività.»

Christiane Droux Wenger

affrontarla al meglio, ovvero con positività, anche se ovviamente il morale non può sempre essere dei migliori.»

Nella primavera del 1976 la giovane donna originaria del Giura parte per una vacanza in Vallese insieme al suo ragazzo Walter. All'epoca ha vent'anni ed è a un passo dal concludere la sua formazione da droghiera. I due salgono in macchina con un conoscente; nei sedili posteriori le cinture di sicurezza non sono contemplate. Christiane ricorda di aver chiesto al conducente di rallentare, ma, pochi istanti dopo, ecco che accade: la macchina si ribalta e Christiane subisce una tetraplegia. Walter invece riporta solo qualche leggera ferita.



Ridere insieme Christiane Droux Wenger con il marito Walter e Virginie Parison di ParaHelp.



Visita a domicilio

Virginie Parison durante una visita di controllo a casa di Christiane Droux Wenger.

Nel 1996 nasce la figlia Rachel. La piccola famiglia è molto unita, ama le avventure e parte per Paesi lontani alla scoperta di nuove culture. Ma nel 2007 la vita li mette nuovamente a dura prova: Walter precipita con il parapendio e da allora una metà del suo corpo è paralizzato. «A volte mi sono chiesta da dove abbiamo preso la forza per affrontare tutto ciò», confessa Christiane. Benché per lei sia sempre stato normale vedere sua madre in sedia a rotelle, anche la figlia Rachel soffre vedendo che ora il destino ha colpito anche suo padre.

Ma la famiglia non si perde d'animo; almeno può continuare a vivere nella propria casa. Ciò è possibile soprattutto perché Spitex e Pro Infirmis si incaricano dell'onerata assistenza di Christiane: l'oggi 65enne ha bisogno di aiuto per tutti i trasferimenti da e nella sedia a rotelle. Sono quattro le visite all'ordine del giorno.

ParaHelp offre consulenze e istruzione

Garantendo cure ottimali lungo tutto l'arco della vita alle persone mielose, ParaHelp, una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici, svolge un ruolo indispensabile quando si tratta di istruire personale infermieristico specializzato, nonché pazienti e familiari,

affinché possano affrontare eventuali sfide nella vita quotidiana. Infatti, ParaHelp istruisce anche il personale dell'assistenza domiciliare, affinché padroneggi in modo ottimale le tecniche per i trasferimenti oppure, come nel caso di Christiane Droux Wenger, acquisisca dimestichezza nel trattamento di pelli sensibili.

Christine André-Bühlmann è la responsabile dell'équipe di ParaHelp nella Svizzera francese e non è un volto sconosciuto alla famiglia Droux Wenger. «Spesso possiamo dare dei consigli tramite telefono, ma non di rado coinvolgiamo anche i medici», afferma Christine. E Virginie Parison aggiunge: «A volte siamo un po' come Sherlock Holmes: investighiamo fino a quando troviamo una buona soluzione.»

Pazienti come Christiane Droux Wenger sono spesso in grado di localizzare e circoscrivere con esattezza il problema: «Questo agevola incredibilmente il nostro lavoro», spiega Virginie. In più occasioni l'intervento di ParaHelp ha aiutato Christiane a risolvere problemi quotidiani di natura pratica e a prevenire un ricovero ospedaliero. La certezza di potersi sempre rivolgere a quest'istituzione per ottenere consigli le dà un senso di consolidante sicurezza... e la riempie di gratitudine.

(pmb/baad) ■

ParaHelp

Società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, ParaHelp offre servizi di consulenza e istruzione in ambito infermieristico per persone con lesione midollare, SLA e spina bifida. Assistendo pazienti, familiari e personale specializzato esterno nell'ambiente domestico, garantisce l'erogazione di un'ampia gamma di prestazioni durante tutto l'arco della vita.



paraplegie.ch/
parahelp.it

La donazione speciale



Donazione natalizia: Nickless e Loco Escrito mentre consegnano l'assegno a Diana Sigrist-Nix, responsabile Riabilitazione del Centro svizzero per paraplegici (d. s. a. d.).

Concerto a sorpresa per pazienti e collaboratori

Nell'ambito della tournée natalizia di Coca-Cola si è tenuto un concerto a sorpresa a Nottwil. I musicisti Nickless, Loco Escrito e Reyn si sono esibiti sul prato dietro il Centro svizzero per paraplegici, permettendo ai pazienti di assistere al concerto comodamente dalla loro camera e concedendo un gradito intermezzo musicale anche ai collaboratori.

Ma gli artisti e Coca-Cola Svizzera non si sono limitati al diletto musicale, bensì hanno consegnato alla Fondazione svizzera per paraplegici anche un assegno del valore di 5000 franchi. Ringraziamo di cuore per questa donazione speciale.

paraplegie.ch/it/una-donazione-speciale

Lettere alla Fondazione

Ringraziamo la Fondazione svizzera per paraplegici per il sostegno finanziario percepito per l'introduzione della scherma per disabili nel nostro gruppo carrozzella. Esso ci ha permesso di acquistare il materiale indispensabile per la pratica di questa disciplina.

Gruppo carrozzella Valais Romand, Vétroz VS

Non abbiamo parole per esprimere la nostra gratitudine per la vostra generosità e la vostra comprensione per la nostra situazione familiare. Grazie al sostegno ricevuto per acquistare una vettura accessibile anche a nostro figlio disabile, ci avete permesso di riconquistare una mobilità insperata.

Famiglia Cheytanov-Ordoñez, Zurigo

Desidero ringraziarvi con tutto il cuore per il vostro prezioso sostegno. Senza il vostro aiuto non sarei potuta tor-

nare alla nostra fattoria e mio marito e io avremmo dovuto affrontare una situazione finanziaria difficile. In assenza di grossi problemi finanziari, ora possiamo invece dormire sonni tranquilli.

Therese Bieri, Sangernboden BE

Vi ringrazio di cuore per esservi fatti carico dei costi non coperti della degenza nel CSP e per aver cofinanziato l'acquisto di una handbike. Il CSP, la Fondazione e l'Associazione dei paraplegici svolgono un lavoro grandioso. Sono grata e contenta di aver potuto fare la riabilitazione a Nottwil.

Corinna Hinnen, Hüttwilen TG

Vorrei ringraziarvi per il generoso finanziamento del materasso antidecubito per il signor C. B. La sua situazione di salute e le ripercussioni finanziarie che ne conseguono sono per lui difficili da sopportare. Con il vostro nobile gesto gli avete tolto un grande peso.

Hansjürg Messerli, Trub BE, curatore di C. B.

Lotta alla malnutrizione

Irène Flury è terapeuta nutrizionale presso il Centro svizzero per paraplegici.

Vent'anni fa Irène Flury divenne la prima consulente nutrizionale del Centro svizzero per paraplegici (CSP). Impiegata al 60 per cento, essendo all'epoca l'unica esperta, il suo lavoro consisteva prevalentemente nell'offrire consulenze a diabetici e nell'elaborare diete; non vi era tempo per molto altro. Oggi sono in tre e l'allora consulente nutrizionale è diventata terapeuta nutrizionale, che risponde a domande ben precise. Ad esempio: come si può favorire la cicatrizzazione di una lesione da decubito mediante la medicina nutrizionale? Cosa si può fare contro l'insonnia? Quando è indicata l'assunzione di integratori alimentari e quando invece è indispensabile?

Individuare il fabbisogno

Irène ci spiega che lo stato nutrizionale individuale rappresenta il fulcro del suo lavoro: «Quest'ultimo influenza il decorso dell'intera riabilitazione e viene individuato in base a vari parametri.» È infatti questo il punto di partenza in base al quale calcola il fabbisogno calorico, proteico e minerale, tenendo conto di raccomandazioni scientifiche. Durante il colloquio informativo spiega al paziente le funzioni svolte dalle varie sostanze, l'importanza di queste nel contesto di una determinata malattia e quali conseguenze può avere nel lungo termine una loro carenza. In poche parole, combatte contro la «malnutrizione», un fenomeno osservato di frequente tra le persone mielose, che oltre a poter causare sovrappeso, può richiedere trattamenti prolungati e intensivi.

Nelle giornate lavorative della 45enne lucernese con un Master in Medicina nutrizionale applicata la routine non esiste: «Se una persona ha bisogno di assumere più proteine, non possiamo semplicemente darle una doppia razione di carne e credere che questo risolva tutto.» Irène Flury rileva invece le abitudini alimentari del paziente e cerca di scoprire perché in ospe-

dale non abbia voglia di mangiare. È questione di psiche? O non c'è l'atmosfera giusta perché si è soli? Oppure perché bisogna mangiare in posizione coricata? È un'operazione che richiede molta pazienza. «Le persone para e tetraplegiche devono fare fronte a una grave emergenza personale», afferma. «Mentalmente, il corretto apporto proteico è l'ultimo dei loro problemi.»

Provato sulla propria pelle

Spesso i pazienti non sono in grado di alimentarsi autonomamente, poiché la capacità deglutitoria è compromessa o impedita a causa della lesione midollare. In questi casi, l'unica soluzione è la nutrizione artificiale tramite sonda gastrica o catetere venoso.

Che sensazione si prova? Per scoprirlo Irène l'ha provato sulla propria pelle, indossando per cinque giorni un sondino naso-gastrico. «Ora capisco perfettamente tutti quelli che vogliono liberarsi al più presto di questo tubicino», racconta. «Al contempo, però, ho anche realizzato quanto sia efficace questa forma di alimentazione e quali difficoltà si possono riscontrare.»

Lei stessa cerca di seguire una dieta sana ed equilibrata, che tuttavia lascia spazio anche a qualche «sgarro». Perché per lei «alimentazione» è anche sinonimo di gusto e compagnia: «Penso che l'importante sia lasciarsi guidare dal buon senso», conclude. Quando a Nottwil si prepara a svolgere le proprie mansioni, il suo obiettivo primario è uno solo: impiegare le sue conoscenze per il bene dei pazienti. (pmb/boa) ■



«Oggi c'è stato bisogno di me per sostenere le persone mielose, per le quali mangiare può improvvisamente diventare una sfida.»



Crocevia di storie e informazioni

Punto di approdo per chiunque abbia bisogno di informazioni nel Centro svizzero per paraplegici, lo sportello d'accoglienza è il luogo in cui convergono le realtà di pazienti, familiari, collaboratori e visitatori. Al personale che vi lavora fa sempre piacere scambiare due chiacchiere con i pazienti: «Spesso ci raccontano vita, morte e miracoli», racconta Ruth Schwartz (in foto, dietro lo sportello). «Penso apprezzino di poter parlare con noi del più e del meno e non di temi medici.» E c'è una cosa che la impressiona particolarmente: «È raro sentire qualcuno che si lamenti.»

Impressum

Paraplegia (anno 40)

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

Edizione

Marzo 2022 / n. 157

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*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*), Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile) Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*), Joel Najer (*najo*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Nadia Schärli (*pag*, 26)

Illustrazioni

Roland Burkart (*rob*, rolandburkart.ch)

Traduzione

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

Layout

Andrea Federer (*feda*, responsabile), Regina Lips (*rel*), Daniela Erni (*ernd*)

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

17 e 18 marzo, Nottwil

2° Assistive Technology Forum

Su invito di Active Communication, le aziende leader nel campo delle tecnologie assistive si incontrano a Nottwil per uno scambio di esperienze a livello internazionale.

paraplegie.ch/atf

26 marzo, Nottwil

14° Simposio First Responder

Prestate regolarmente primi soccorsi? Allora, per rimanere aggiornati sugli ultimi sviluppi del settore, non potete perdervi il più grande evento di aggiornamento professionale della Svizzera rivolto a first responder, soccorritori e sanitari aziendali.

firstrespondersymposium.ch

Seguitemi:

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

Edizione giugno 2022



APPROFONDIMENTO

Accettazione

Come si affronta una lesione midollare insorta all'improvviso? Come fare per riacquistare il proprio posto nella società e in ambito lavorativo? Cosa significa se un bambino ha una malattia congenita? L'edizione estiva della rivista «Paraplegia» sarà interamente dedicata al tema dell'accettazione e agli sforzi profusi a Nottwil per aiutare le persone mielose anche nei momenti più bui.

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

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

Melania, 20 anni, prevede di trascorrere 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 accadesse l'impensabile, 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: diventare-membro-permanente.ch



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**