

PARAPLEGIA



APPROFONDIMENTO

Accettazione: come
la vita continua

12
Tutta la famiglia
è coinvolta

20
Francesco Rullo vive tra
inferno e paradiso

26
Chiusura annuale:
cifre stabili



Speranza fondata

L'esperienza fondata di oltre 30 anni
e oltre 1200 ricoveri ospedalieri all'anno.

www.spz.ch



Centro
svizzero per
paraplegici

Cari membri,

ci sono voluti tanti anni di percorso tortuoso prima che io potessi finalmente affermare di accettare la mia lesione midollare. Molti ostacoli hanno reso difficile questa accettazione e la mia testa si è rifiutata a lungo con ostinazione. Certo, avevo imparato a convivere con le mie limitazioni, ma ardeva prepotente in me il desiderio di ritornare a camminare.

Molte persone colpite da una para o tetraplegia rimangono su queste posizioni e non arrivano mai all'accettazione. La perdita della deambulazione è solo uno dei numerosi aspetti che costellano di difficoltà la loro esistenza. Inoltre, una lesione midollare lascia cicatrici profonde sia nel corpo, che nel cuore e nella mente. Oggi posso dire di essere in pace con il mio corpo e nello spirito; se riesco a vedere la sedia a rotelle come un'amica, lo devo a una serie di diverse circostanze.

Il mio viaggio alla scoperta delle possibilità di vita come persona in sedia a rotelle mi ha regalato molte esperienze positive. Sono stato agevolato in questo percorso da un cambio di atteggiamento nella società, che ha favorito l'accettazione e l'inclusione delle persone con limitazioni fisiche e che ha portato alle direttive e leggi attualmente in vigore. Dal 1975 la Fondazione svizzera per paraplegici svolge un ruolo di primo piano nell'attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Riconosco con umiltà e profonda gratitudine che la Fondazione svizzera per paraplegici può svolgere questo importante compito solo grazie a voi che con le vostre quote d'adesione e donazioni ci permettete di dare un sostegno concreto alle persone para e tetraplegiche. Sono questi i gesti di attenzione e di stima che per noi significano accettazione.

E di ciò desidero ringraziarvi di cuore!



Heinz Frei
Presidente
Unione dei sostenitori



APPROFONDIMENTO

- 8 A PROVA DI CRISI
Come si impara ad accettare un destino avverso
- 12 L'INCIDENTE DI PETER ROOS
Tutta la famiglia è coinvolta
- 14 IL GRAFICO
Accettare le sfide
- 16 SERVIZIO PSICOLOGICO
Pausa mentale
- 18 MERCATO DEL LAVORO
Integrazione significa apprezzare le persone
- 6 UCRAINA
Intervento per profughi con lesione midollare
- 20 INCONTRO
Francesco Rullo vive tra inferno e paradiso
- 26 CHIUSURA ANNUALE
Cifre stabili e più membri
- 27 MEMBRO A VITA
Sven Lötscher spiega la sua motivazione
- 28 INNOVAZIONE
Quando gli occhiali guidano la carrozzina
- 29 RITROVARSI
Il biker e il San Bernardo
- 31 COOPERAZIONE
Sensibilizzazione al Lucerne Festival
- 33 VEGLIA NOTTURNA
Kristina Schaefer è una volontaria

Immagine in copertina: Peter Roos con la madre Pia e la figlia Leni.



Aiuto nel test quotidiano

Come un cagnolino, Gita segue autonomamente il suo padrone. Il **robot per il trasporto** a forma di sfera porta la spesa, valigette, bagagli e oggetti quotidiani fino a venti chili e adatta la sua velocità all'utente. Il Centro svizzero per paraplegici sta attualmente testando come questi aiutanti semiautonimi possano facilitare la vita quotidiana delle persone con lesione midollare, sia dentro che fuori la clinica.



mygita.com

Il recupero della funzionalità della mano...

... è il desiderio più comune delle persone con tetraplegia.

Al Centro svizzero per paraplegici diventa realtà: la **chirurgia della mano tetraplegica** esegue operazioni uniche al mondo, consentendo alle persone tetraplegiche di usare di nuovo braccia e mani per compiti semplici e riconquistare una certa mobilità e indipendenza. Attualmente, ogni anno si svolgono più di 100 ricostruzioni e 800 consulti. Grazie alla telemedicina, circa 150 consulti avvengono indipendentemente dal luogo in cui si trova: un servizio di Nottwil che sta destando grande attenzione a livello internazionale.

Studio a lungo termine della Ricerca svizzera per paraplegici

Da maggio, la Ricerca svizzera per paraplegici e le sue organizzazioni collegate stanno raccogliendo dati nell'ambito dello studio a lungo termine SwiSCI. È il **terzo sondaggio completo** dopo il 2012 e il 2017, con circa 4800 persone con lesione midollare invitate a parteciparvi. Lo studio esamina la loro situazione di salute e di vita e funge da base decisionale per i responsabili della politica e del settore sanitario. Le lacune nell'assistenza medico-sanitaria possono quindi essere affrontate in modo specifico.



swisci.ch

Come uscire dall'afasia

La comunicazione assistita (CA) non riguarda solo i bambini con disabilità, ma interessa sempre di più anche gli adulti a casa, in istituti, ospedali o case di cura. **Active Communication**, in collaborazione con la FHNW, mette quindi la CA per gli adulti al centro della 7ª edizione del simposio CA del 31 agosto a Olten. Il simposio consiglia e collega specialisti, famiglie e utenti, mostrando modi innovativi per uscire dall'afasia.



uk-symposium.ch



Intervento di soccorso in Georgia

Gli specialisti della Tecnica ortopedica di **Orthotec** hanno accompagnato un intervento dell'associazione MTE in Georgia. Nelle zone rurali, le persone con limitazioni fisiche passano spesso la giornata a letto. Mancano conoscenze, ausili e visioni per una vita autodeterminata. Gli esperti svizzeri hanno sostenuto dei workshop per genitori con **bambini disabili**, riparato e adattato le carrozzine per le persone che ne avevano bisogno. Per i collaboratori di Orthotec simili interventi non sono solo utili alla gente del posto, ma ampliano anche il proprio orizzonte.



mte-georgia.ch



C'è un gran movimento nel campus

I collaboratori del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) mettono ogni giorno la loro passione nella riabilitazione globale delle persone con lesione midollare. Quale modo migliore per rappresentare tutto questo se non in un colorato disegno con oggetti nascosti, pieno di persone, oggetti e storie? L'illustratore basilese Luca Bartulović ha creato un'ottantina di scene per l'elemento centrale del nuovo opuscolo del GSP. Il disegno con gli oggetti nascosti ha ricevuto un posto d'onore nel centro visitatori ParaForum. È anche disponibile come libro da colorare per bambini e come puzzle con 196 pezzi nel negozio ParaForum.

 [paraplegie.ch/
oggetti-nascosti](https://paraplegie.ch/oggetti-nascosti)

26,9 mio.

di franchi hanno ricevuto le persone para e tetraplegiche sotto forma di sussidi e aiuti finanziari diretti nel 2021.

Samuel Koch torna a Nottwil

Nel dicembre 2010, un pubblico di milioni di persone ha visto il suo disastroso salto nel programma televisivo «Wetten, dass ...?»: Samuel Koch è rimasto steso a terra e da allora è tetraplegico. Ha trascorso circa un anno nel Centro svizzero per paraplegici. È diventato autore di libri e attore. Nel marzo 2022, è tornato per una conferenza a Nottwil: il luogo a cui sono associati i ricordi del periodo più difficile della sua vita e le speranze che hanno sostenuto il suo nuovo inizio. Nella videointervista, l'ex paziente offre scorci commoventi sulla sua vita da tetraplegico.



 [paraplegie.ch/
sorte-koch](https://paraplegie.ch/sorte-koch)



Sensibilizzare l'opinione pubblica

Alla fine di marzo, sul canale televisivo della Svizzera orientale «TeleTop», **Anke Scheel-Sailer** (foto: centro), medico caposervizio Unità spinale presso il Centro svizzero per paraplegici, e il tetraplegico **Roman Zanettin** hanno risposto alle domande sulla lesione midollare. I due hanno sensibilizzato il vasto pubblico su argomenti come l'automotivazione dopo un colpo del destino o la convivenza con il dolore. Inoltre, Anke Scheel-Sailer ha dato consigli su come reagire correttamente e fornire il primo soccorso in caso di incidente.

 tinyurl.com/yvb86tmw
(in tedesco)

Intervento per persone mielolese dell'Ucraina

La Fondazione svizzera per paraplegici ha allestito a Wolka Cycowska, alla frontiera polacco-ucraina, un alloggio sicuro per profughi di guerra con lesione midollare. La gratitudine delle persone para e tetraplegiche è enorme.

«Riusciamo a malapena a immaginare cosa significhi fuggire da una zona di guerra e, oltretutto, con una lesione midollare», dichiara Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) al suo rientro da Wolka Cycowska. Molti in Svizzera sentono il bisogno di aiutare queste persone. Anche la FSP invia un segnale di solidarietà contro la guerra in Ucraina allestendo un alloggio sicuro alla frontiera polacco-ucraina, nella quale possono trovare rifugio i profughi mielolesi. L'ex casa di cura offre ospitalità a circa 30 persone che qui trovano sicurezza, cure infermieristiche professionali e assistenza medica.

«Disponiamo del know-how nell'ambito delle lesioni midollari, abbiamo gli ausili e disponiamo di collaboratori volenterosi», sottolinea Heidi Hanselmann. Insieme a Stefan Dürger (direttore commerciale Orthotec) e Laurent Prince (direttore

generale ASP) si è recata, a inizio aprile, a Wolka Cycowska, a 1637 km di distanza da Nottwil, per consegnare materiali e farmaci di base. I tre dirigenti hanno contribuito all'allestimento dell'alloggio sicuro e sono rimasti profondamente colpiti dalla grande gratitudine dei profughi.

L'esperta infermiera diplomata del Centro svizzero per paraplegici (CSP) Sara Muff è la responsabile sul posto ed è diventata rapidamente la persona di fiducia di questi uomini e donne segnati dalla guerra. «Chi ha trovato rifugio nell'alloggio sicuro ha finalmente una prospettiva», dice l'infermiera. Queste persone non vogliono essere un peso, anzi, desiderano dare una mano. La FSP offre loro un sostegno sul posto in Polonia e, per casi clinici urgenti, mette a disposizione alcuni posti anche a Nottwil. Il 22 aprile le prime persone mielolese sono giunte al CSP.

La FSP fornisce anche farmaci e ausili alle cliniche ucraine. «I fondi utilizzati per questa finalità non devono essere in concorrenza con quelli impiegati per la struttura di Nottwil», spiega Heidi Hanselmann: «Abbiamo aperto un conto donazioni per tenere separati tali aiuti dalle quote versate dai nostri sostenitori.» Grazie alla solidarietà del popolo svizzero, i profughi con lesione midollare, dopo l'esperienza della guerra, potranno di nuovo guardare al futuro.



Sostenete i profughi con lesione midollare

Circa il dieci per cento delle vittime di guerra subisce una lesione del midollo spinale. Anche voi potete dare il vostro aiuto per sostenere i profughi ucraini mielolesi. A questo scopo, la Fondazione svizzera per paraplegici ha aperto un conto donazioni. I fondi vengono utilizzati per la gestione dell'alloggio sicuro di Wolka Cycowska e per l'accoglienza e le cure delle persone mielolese a Nottwil oltre che per inviare ausili e farmaci in Ucraina.

Conto: CH14 0900 0000 6014 7293 5
Nota: «Aiuto d'emergenza Ucraina»



paraplegie.ch/ucraina



«Possiamo dare un grande contributo qui.»

L'infermiera diplomata del CSP Sara Muff dirige da aprile l'alloggio sicuro della Fondazione svizzera per paraplegici a Wolka Cycowska alla frontiera polacco-ucraina. L'intervista si è svolta a metà aprile.



Sara Muff, qual è la motivazione che la spinge a lavorare nell'alloggio sicuro?

Ho capito subito che dovevo accettare questo incarico. Siamo così privilegiati a vivere in Svizzera e abbiamo un sistema scolastico eccellente. Mi sento in dovere di contribuire. L'esperienza che ho maturato a Nottwil mi consente di dare un grande contributo qui, anche se è solo una goccia nell'oceano.

Quali aiuti sono necessari?

Spesso i profughi hanno viaggiato per giorni, presentano lesioni da decubito per essere stati seduti a lungo in carrozzina oppure soffrono di infezioni delle vie urinarie. Molti di loro hanno interrotto le cure a causa della guerra. Forniamo un'assistenza infermieristica e medica, ma creiamo anche un'atmosfera in cui si sentano benvenuti. Talvolta basta essere semplicemente presenti e ascoltare.

Quanto rimangono i profughi?

Ciò varia da caso a caso. Alcuni desiderano rimanere in Polonia e tornare a casa non appena la guerra sarà finita. Altri, invece, vogliono andare da conoscenti in Europa e, in questo caso, organizziamo il trasporto. Valutiamo anche chi ha bisogno di cure mediche. I casi urgenti sono trasportati al nostro Centro svizzero per paraplegici di Nottwil.

Ci descriva la sua giornata tipo

Ogni giorno è diverso. Oggi ho aiutato un tetraplegico a fare la doccia e nella gestione

della funzione vescicale e intestinale. Poi ho dovuto svolgere molti compiti amministrativi e ho fornito suggerimenti al personale per le cure infermieristiche. Ci sono stati diversi accertamenti, ho rifatto le medicazioni e ho avuto colloqui con i profughi. Mi hanno mostrato le foto delle loro case e città bombardate. La sera faccio la spesa per il giorno successivo. Qualche volta disegniamo insieme. E due giorni fa a un profugo mancavano i documenti per proseguire il viaggio, quindi all'1.30 ero ancora sveglia...

Cosa raccontano i profughi?

Raccontano della fuga, chi hanno dovuto lasciare e chi è morto. Affrontano anche argomenti medici o, semplicemente, vogliono parlare del più e del meno. È bello che si confidino con me. Una ventenne mi ha raccontato di aver saputo che l'amico che credeva morto non era fra i caduti ma fra i dispersi. Da allora non smette di provare a rintracciarlo. È terribile, abbiamo pianto insieme. Una madre ha raccontato che hanno sparato sull'auto con la quale la sua famiglia fuggiva da Mariupol lungo il corridoio umanitario. È ancora profondamente sotto shock. Sono storie toccanti. Queste persone vivono nella totale incertezza.

Come comunica?

Utilizziamo spesso SayHi: dico una frase in tedesco e l'app traduce nella lingua desiderata. Nella maggior parte dei casi funziona bene, ma a volte le traduzioni sono talmente insensate da strapparci una risata.

Per quanto rimarrà questo alloggio sicuro?

Spero vivamente che rimanga finché ce ne sarà bisogno. Questo luogo è estremamente importante per le persone con lesione midollare.

(manm, kste/pgr) ■



Sara Muff al lavoro con profughi mielolesi e davanti all'alloggio sicuro della Fondazione svizzera per paraplegici.

Pagina di sinistra Il Ring of Life del CSP è acceso con i colori della solidarietà. Immagini del primo convoglio di materiale trasportato a Wolka Cycowska. A destra: Heidi Hanselmann

Come si impara ad accettare un destino avverso?

Una diagnosi di lesione del midollo spinale butta all'aria i progetti di una vita e provoca crisi profonde. La persona colpita deve affrontare la fatica della riabilitazione e cambiare la rotta della propria vita.

Era al termine della sua giornata lavorativa quando il datore di lavoro chiede a Maurizio Coldagelli, 40 anni all'epoca, di fare ancora un controllo in un altro cantiere, ed è proprio lì dove cade per dieci metri nel vano di un ascensore. Ha la schiena spezzata ed è ipovedente. I medici gli dicono che dovrà armarsi di molto tempo e tanta pazienza. Peggio ancora: non sono sicuri se sarà mai più in grado di alzarsi di nuovo dal letto.

Maurizio Coldagelli di Chiavenna (Italia) era una persona attiva, un amante della natura che andava a caccia e a pesca, un appassionato della montagna. Immobilizzato a letto, si rendeva conto che non avrebbe più potuto fare ciò che più amava. Nell'estate 2013 era già da tanti mesi nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil. Ci aveva messo tutta l'energia che aveva, dato prova di pazienza, sopportato dolori cronici lancinanti. Ma a quel punto aveva un solo pensiero: *Voglio farla finita.*

Questa non è vita per me. Quando lascia finalmente il letto, si dirige con la carrozzina verso un passaggio ferroviario, determinato a togliersi la vita. All'ultimo minuto lo trattiene qualcosa che neppure lui sa definire: «Presumo fosse il pensiero della mia famiglia e delle persone che mi sono vicine e mi vogliono bene.»

Nel tempo, Coldagelli ha imparato ad accettare la sua nuova vita. Il sorriso di una volta gli illumina di nuovo il viso, a dispetto delle difficoltà che deve affrontare ogni giorno. «Ma non mollo», afferma. Nei momenti emotivamente difficili, ripensa a tutto quello che è riuscito a realizzare.

Dalla crisi lo slancio per un nuovo inizio

«Le persone para e tetraplegiche riescono a impostare la vita su nuove basi solo nel momento in cui assimilano l'evento traumatico a livello emotivo», spiega Kamran Koligi, medico caposervizio Unità



Maurizio e Agata Coldagelli:
«Posso solo ringraziare mia moglie che è sempre al mio fianco e sempre presente.»



Una fonte di energia

La famiglia è un sostegno importante.

spinale presso il CSP. A Nottwil sono stati messi a punto programmi specifici di accompagnamento dei pazienti in queste fasi difficili.

I pazienti piombano in uno stato di crisi profonda. «La crisi ha una connotazione negativa nella nostra società», osserva il medico. «Spesso dimentichiamo che le crisi permettono di liberare le energie necessarie al cambiamento.» Il suo obiettivo è insegnare alle persone para e tetraplegiche come utilizzare queste energie per un nuovo inizio.

Per «accettazione» s'intende in questo contesto giungere al riconoscimento che la lesione del midollo spinale cambierà per sempre la propria vita. Soprattutto in giovane età, questo significa un totale ribaltamento delle prospettive di vita. «Il nostro compito è far capire che anche con una lesione midollare si può avere una vita normale e soddisfacente, anche se in una forma diversa», spiega il dottore Koligi.

Grazie all'approccio interdisciplinare impiegato a Nottwil, le persone para e tetraplegiche incontrano ogni giorno esperti di ambiti diversi. Tutti sono addestrati a riconoscere i sintomi di una crisi. Tuttavia, chi di loro riuscirà a instaurare un contatto con la persona varia a seconda dei casi. Per Maurizio Coldagelli è stata l'assistente sociale del reparto, Daniela Vozza, che oggi dirige l'ambito specialistico Consulenza vita dell'Associazione svizzera dei paraplegici.

«Il personale è stato come una famiglia»

«Quando è arrivato dall'ospedale cantonale di Coira (GR), Maurizio aveva lesioni gravi, era pressoché cieco e parlava solo italiano», rammenta Daniela. Si sentiva molto insicuro in un ambiente estraneo. Daniela Vozza ha aiutato lui e i parenti a trovare la stabilità necessaria per la riabilitazione: «I familiari seguono altri processi rispetto alla persona mielolesa, capiscono le implicazioni molto prima. Hanno bisogno soprattutto di informazioni e di un sostegno pratico.» Per loro

>

Parlare, anche di argomenti difficili:

Maurizio Coldagelli con Daniela Vozza, responsabile Consulenza vita presso l'ASP.



«Il personale di Nottwil è stato come una famiglia per me.»

Maurizio Coldagelli

è un grande sollievo sapere che non devono occuparsi di tutto da soli, ad esempio per una sistemazione iniziale a Nottwil, i lavori di adattamento dell'abitazione o le trattative con le assicurazioni.

Maurizio Coldagelli è una persona espansiva che fa subito amicizia. Con Daniela Vozza parla apertamente dei suoi pensieri e sentimenti, anche di quelli più cupi. Lei tenta di creare dei punti di aggancio con la vita o «fari luminosi per guardare avanti», come ama definirli lei. Ad esempio, dirige la conversazione verso la prossima visita della famiglia. Oppure su aspetti

più concreti, come la situazione abitativa e gli aspetti finanziari. Ogni settimana condivide le sue impressioni con il team interdisciplinare e all'occorrenza viene interpellato anche il servizio psicologico.

«È del tutto lecito sentirsi tristi o arrabbiati per la perdita delle funzioni corporee», afferma. Ma durante la riabilitazione bisogna sviluppare anche una visione per la vita futura come persona para o tetraplegica: Cosa mi ispira? Quali obiettivi voglio perseguire?

Grazie alla sua vena comunicativa, Maurizio Coldagelli è riuscito a ricostruire



Kamran Koligi

Medico caposervizio Unità spinale

ire a Nottwil le basi per la sua nuova vita di paraplegico. «Il personale è stato come una famiglia per me», dichiara l'ex operaio edile. «Insieme ai miei familiari, mi ha dato la forza per andare avanti.»

Una persona su tre trova un equilibrio

L'elaborazione di un brutto colpo del destino è individuale, ma si possono osservare dei tratti comuni. Alcune persone, ad esempio, stupiscono per come riescono ad accettare di buon grado la lesione del midollo spinale. Mayra Galvis della Ricerca svizzera per paraplegici ha studiato le caratteristiche che le accomunano. «In questo modo raccogliamo qualche spunto per aiutare quelli che hanno più difficoltà ad accettare la loro situazione», spiega la psicologa.

Alla fine della prima riabilitazione, la ricerca condotta da Galvis individua tre risposte psicologiche non correlate all'età o alla gravità della lesione spinale. Il 33 per cento trova un equilibrio mentale, il 37 per cento è soddisfatto ma evidenzia valori di forte stress, mentre un altro 30 per cento soffre di disturbi psichici come ansia e depressione (vedasi grafico).

Cosa conferisce al primo gruppo la capacità di affrontare bene una crisi (la cosiddetta resilienza)? Secondo la direttrice dello studio, le risorse personali sono cruciali: «Una persona che può attingere a tante risorse gode di una salute psichica migliore», afferma Mayra Galvis. Tra que-



Mayra Galvis

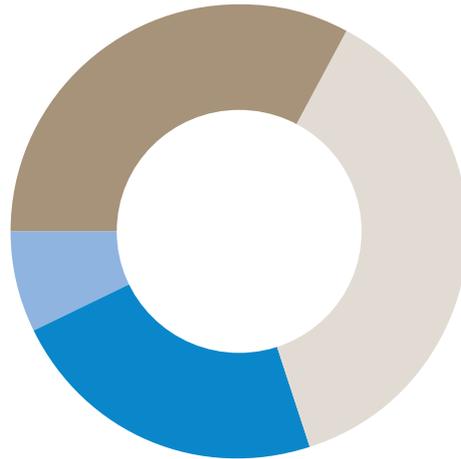
Scienziata (post dottorato) presso la Ricerca svizzera per paraplegici

Condizioni psicologiche al termine della riabilitazione

Fonte: swisci.ch

Il 33 per cento reagisce in tempi relativamente brevi alla lesione midollare con resilienza: sono persone molto soddisfatte, poco stressate e quasi prive di sintomi depressivi o ansie.

Il 30 per cento soffre di problemi psichici. Sono persone meno soddisfatte, stressate e con sintomi di depressione e ansia. Di questi, il 7 per cento soffre di disturbi psichici intensi.



Il 37 per cento si dichiara soddisfatto della propria vita. Ma le persone di questo gruppo si sentono molto stressate.

ste rientrano ad esempio il possedere uno scopo nella vita, una ragione d'essere o un obiettivo concreto. Anche l'ottimismo di fondo e l'esperienza di avere superato bene altre situazioni difficili in passato sono di aiuto. È altrettanto importante la presenza di persone che si prendano cura di noi.

Mayra Galvis consiglia un sostegno psicoterapeutico per chi deve fare i conti con una lesione midollare: «Chi impara a gestire correttamente pensieri ed emozioni dall'inizio della riabilitazione, è in grado di continuare a farlo in autonomia anche in seguito.» Rafforzare le risorse personali permette di ritrovare più rapidamente un equilibrio psichico. La ricercatrice loda il servizio psicologico del CSP come modello per le cliniche e i paesi che non offrono un sostegno di questo tipo. I risultati del suo studio individuano tuttavia anche nel CSP un punto debole che riguarda il periodo dopo la dimissione: «Il sostegno psicologico andrebbe intensificato in quella fase.»

Accettare l'ineluttabile

Il CSP vuole offrire il migliore trattamento possibile ai pazienti. Tuttavia, a volte la

medicina ha dei limiti. Ad esempio, quando un'ottantenne tetraplegica si ammala di un tumore incurabile. A quel punto, la persona malata e i suoi familiari devono imparare ad accettare e sopportare un destino ineluttabile. «Si tratta di situazioni difficili anche per le nostre équipes», afferma il medico Kamran Koligi. «Nasce sempre un legame emotivo con le persone che curiamo.»

Come affronta il CSP le cure di fine vita? Koligi spiega: «Nelle cure palliative sosteniamo la persona su quattro livelli: fisico, psichico, sociale e spirituale. Non si propongono più trattamenti di medicina altamente specializzata mirati a prolungare la vita. Cerchiamo piuttosto di garantire la migliore qualità di vita possibile del tempo rimanente e un fine vita dignitoso.»

Nella gestione dei casi individuali, la collaborazione interdisciplinare svolge sempre un ruolo di primo piano al CSP. Esiste ad esempio un gruppo di cure palliative a sé stante che affianca il team terapeutico. Questi esperti mettono a disposizione conoscenze specialistiche, organizzano formazioni e sostengono le parti coinvolte nell'assunzione di decisioni etiche.

Infondere coraggio

La sfida di dover accettare un cambiamento irreversibile pone le persone colpite in una situazione che raramente si troverebbero ad affrontare nella vita di tutti i giorni. Dopo un colpo del destino non esiste un tasto per tornare indietro. Ma ci sono modi per imparare a convivere.

Dopo una caduta drammatica nel vano di un ascensore, l'ex operaio edile Maurizio Coldagelli guarda avanti. Nel filmato per il progetto «Fari della speranza» della Fondazione svizzera per paraplegici, racconta la sua storia commovente per infondere coraggio agli altri.

(kste/spvi, baad) ■



[paraplegie.ch/
punti-di-approdo](https://www.paraplegie.ch/punti-di-approdo)



Tutta la famiglia è coinvolta

Come affrontano i genitori una lesione midollare di un figlio? E come reagiscono i figli quando invece a subirla è il padre o la madre? Scopriamo com'è andata alla famiglia Roos.

Una diagnosi di lesione midollare è un duro colpo, non soltanto per la persona mielolosa, ma anche per chi la circonda e deve adattarsi alle mutate circostanze. «La telefonata dagli Stati Uniti è arrivata come un fulmine a ciel sereno: da subito abbiamo intuito che Peti sarebbe finito in carrozzina», raccontano Pia (60) e Arthur Roos (65). «Da quel momento non ci siamo fermati un attimo.» Una domenica di marzo 2009, la commessa e il muratore di Schötz (LU) apprendono che il figlio ha subito un infortunio in piscina durante un soggiorno in Florida. Vogliono raggiungerlo il prima possibile: telefonano, organizzano, mobilitano tutti. A mezzanotte trovano un volo per l'indomani, ma non hanno né una carta di credito, né un passaporto valido per gli Stati Uniti. Riescono a partire comunque.

Vale la pena di vivere

Arrivati lì, il medico curante dichiara che non ci sono più speranze e indica loro la cappella dell'ospedale. Pia Roos è sconcertata: «Gli ho spiegato che a casa nostra non funziona così. Restiamo uniti e il ragazzo torna con noi.» Si mette subito in contatto con la Guardia aerea svizzera di soccorso Rega e il Centro svizzero per paraplegici (CSP). Per due volte il rimpatrio fallisce a causa di un'insufficienza respiratoria. Dopo un altro intervento di urgenza, Peti Roos può finalmente affrontare il viaggio. «Alla vista della Rega, ci siamo rincuorati», racconta la madre. I giorni in Florida sono stati molto intensi.

Quando arriva al reparto di Terapia intensiva del CSP, il figlio riesce solo a muovere gli occhi. Un tuffo di testa in piscina lo

ha reso tetraplegico. Viene ventilato artificialmente e non riesce a parlare. Con il battito degli occhi e l'aiuto di una lavagna alfabetica detta queste parole: «Non voglio più vivere, staccate la spina.» La madre si ribella: «Scordatelo. C'è sempre qualcosa per cui vale la pena di vivere. Anche se non puoi più camminare.» Un'attitudine questa che è condivisa da tutta la famiglia: i genitori hanno vissuto diverse sventure, ma non si sono mai arresi. Il figlio però chiude gli occhi e si rifiuta di riaprirli.

Un infermiere fa breccia

«Non sapevo quante cose può ancora fare un tetraplegico», afferma Peti Roos oggi. «Credevo che sarei rimasto immobilizzato e muto. A che pro vivere?» Oggi il 38enne è grato ai genitori per la loro ostinazione. L'infermiere del CSP Hans Georg Zimmermann è riuscito infine a fare breccia. Prima gli lascia tempo, ma poi lo incalza: «Non lasciarti andare. Sei appena all'inizio di questo viaggio.» Il paziente percepisce la sua energia positiva. E appena riconquista qualche piccolo movimento, riprende la voglia di vivere.

I genitori vanno a trovarlo ogni giorno. A pranzo la madre gli legge il giornale. Capisce il suo stato d'animo, le ore che non passano mai, l'inattività forzata. «Le visite sono state molto importanti», afferma Peti. «Aspettavo con ansia che qualcuno arrivasse per passare del tempo con me.»

Dopo sette settimane comincia la riabilitazione e la giornata è scandita dalle terapie. Gli amici vengono spesso per una partita a carte. Mangiano una pizza insieme al ristorante del CSP o vanno al Beachbar,

per riportare un poco di «normalità» nella vita in clinica. Peti Roos sente di essere in buone mani.

Trascorsi nove mesi, può tornare a casa. La madre deve imparare a non intervenire se gli cade per terra qualcosa, perché anche raccogliere è una terapia. «Da subito ho cercato di arrangiarmi da solo per non pesare sugli altri», spiega Peti Roos. La Spitex lo assiste la mattina con l'igiene personale e il vestirsi. Per settimane si allena a salire nell'auto che è la promessa di una rinnovata autonomia. All'inizio ci metteva quasi un'ora, poi sempre di meno.

Tutto nella norma per le figlie

Dall'incidente sono passati ormai tredici anni. Peti Roos si prende cura delle sue quattro figlie insieme alla moglie Jeannine (36 anni). Che il padre sia in carrozzina non è un problema per loro, neanche quando viene a prenderle all'asilo. «Una mia amica mi ha chiesto una volta come fa papà a guidare», racconta Leni che ha cinque anni. «Allora è venuta a vedere come riesce a salire in auto.»

Questa conversazione con Leni dimostra che, se una volta serviva un lavoro intenso di informazione del pubblico, ora sta crescendo una generazione abituata a tutto, dalla famiglia patchwork al papà in carrozzina. Anzi, a Leni e le sue sorelle piace quando il papà arriva con la «moteretta» dotata del trasportino e bisticciano per decidere a chi tocca il turno di salire.

Questo senso di normalità non dipende dalla loro educazione, che secondo Peti Roos non si distingue in nulla da quella impartita da altre coppie: «Ho spiegato



«Dissi al medico che noi restiamo uniti e che il ragazzo torna a casa.»

Pia Roos



Una famiglia unita

Peter Roos, soprannominato «Peti», la neonata Julie, Jeannine Roos, le gemelline Anni e Sophie (3 anni) e Leni (dietro).

Foto grande: Pia Roos (a sinistra)

da subito alle bimbe: certe cose papà le può fare, altre no.» Accettano di dovergli stare vicino quando sono per strada, perché sanno che lui non può inseguirle. E aspettano con pazienza se è più lento della mamma a preparare i panini della colazione. Talvolta si arrabbiano se non può raggiungere il parco giochi con la carrozzina per spingerle. «Ma insieme facciamo molte altre cose divertenti», spiega Peti.

«Apprezzo i vantaggi»

L'ex muratore lavora ora a tempo parziale nel centro visitatori ParaForum di Nottwil e ha molto tempo da dedicare alle figlie. Certo, le gite di famiglia richiedono uno sforzo organizzativo in più, spiega Jeannine Roos, ma in tutto il resto non si sente

limitata dal suo partner. Lavorando come infermiera al CSP, sapeva cosa l'aspettava quando ha conosciuto Peti nella squadra di rugby in carrozzella. «Apprezzo i vantaggi», spiega. Gli uomini che lavorano a tempo pieno rincasano tardi, quando i figli sono già a letto, mentre loro possono avere una vita familiare molto più intensa. «E anche se Peti non mi può aiutare direttamente nelle faccende domestiche, tiene occupate le piccole e mi permette così di procedere più spedita.»

«La famiglia non puoi sceglierla, tieni quella che hai», chiosa mamma Pia. Tre-dici anni dopo l'incidente di Peti, ci sono tre generazioni che si prendono cura l'una dell'altra.

(kste / baad, pgr) ■

Accettare le sfide

Una lesione midollare non riguarda soltanto gli arti. Le persone para o tetraplegiche devono imparare a gestire diverse sfide a livello fisico, psichico e sociale.

Fisico

Psichico

Sociale

Dolori cronici

All'incirca il 75 per cento delle persone con lesione midollare soffre di dolori cronici. Si tratta spesso di dolori neuropatici che insorgono a livello del sistema nervoso e sono percepiti in parti del corpo che in realtà sono ormai insensibili.

Una vita sessuale diversa

Una lesione del midollo spinale influisce sulle funzioni sessuali (soprattutto negli uomini) e sulla sensibilità delle parti intime. Esistono tuttavia degli ausili che permettono alle persone con lesione midollare di avere una vita sessuale soddisfacente e di procreare.

Accettazione del corpo

Chi è in carrozzina si sente spesso svantaggiato nella ricerca di una nuova relazione. Bisogna sviluppare un senso di autostima verso il proprio corpo, anche se non appare più integro.

Muscoli dotati di vita propria

Oltre due terzi delle persone soffre di spasticità che si manifesta con movimenti involontari e crampi. A ciò si aggiunge una certa iperrecitabilità dei riflessi.

Coltivare i rapporti

La famiglia, la coppia e la rete sociale sono risorse che aiutano ad affrontare le difficoltà legate a una lesione del midollo spinale. In genere solo le relazioni stabili resistono alla fase di riabilitazione. Chi ha la necessità di affidarsi al sostegno di terzi deve trovare nuove forme di autonomia.

Sposatezza

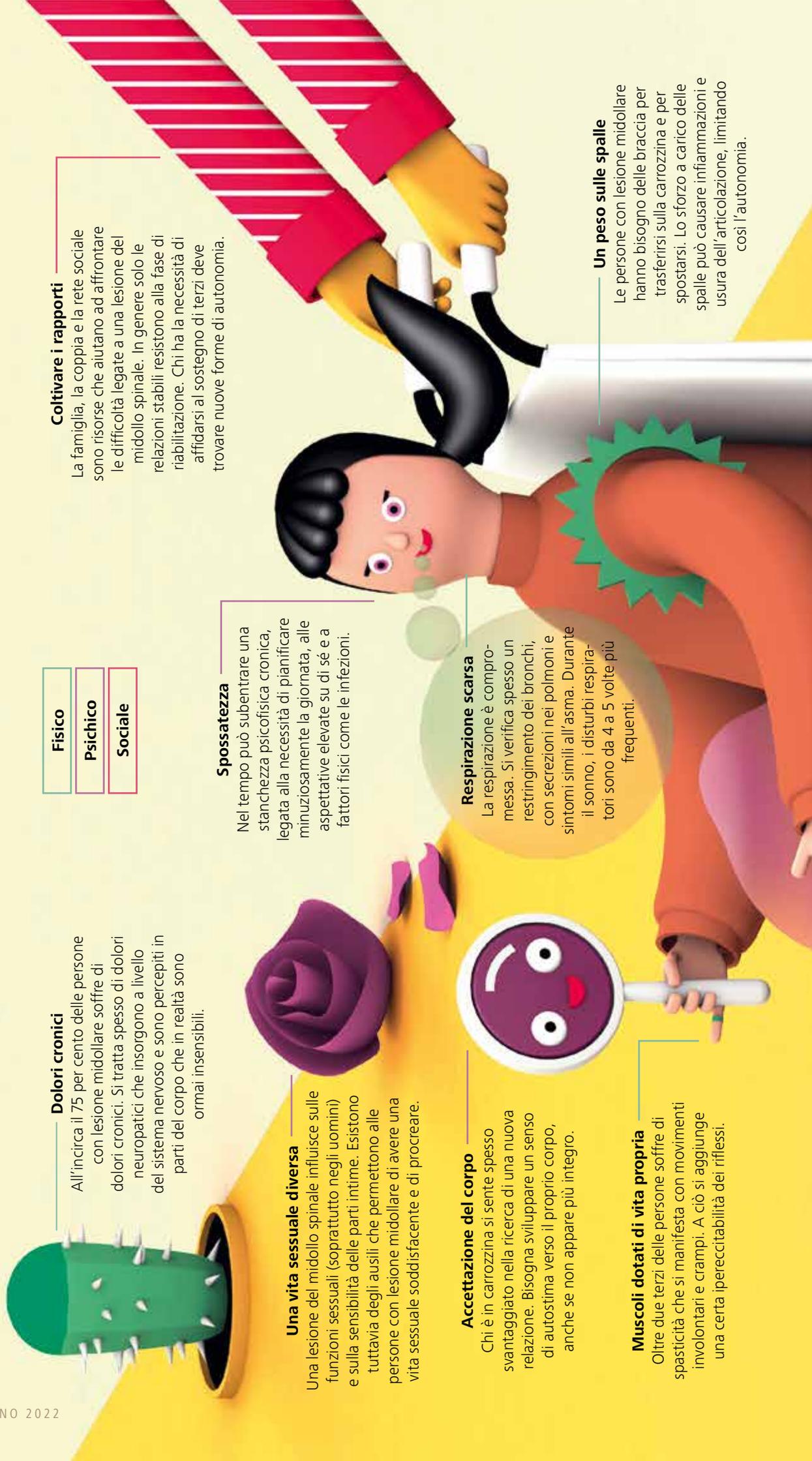
Nel tempo può subentrare una stanchezza psicofisica cronica, legata alla necessità di pianificare minuziosamente la giornata, alle aspettative elevate su di sé e a fattori fisici come le infezioni.

Respirazione scarsa

La respirazione è compromessa. Si verifica spesso un restringimento dei bronchi, con secrezioni nei polmoni e sintomi simili all'asma. Durante il sonno, i disturbi respiratori sono da 4 a 5 volte più frequenti.

Un peso sulle spalle

Le persone con lesione midollare hanno bisogno delle braccia per trasferirsi sulla carrozzina e per spostarsi. Lo sforzo a carico delle spalle può causare infiammazioni e usura dell'articolazione, limitando così l'autonomia.



Ferite anche nell'animo

Un infortunio scatena alcuni meccanismi psicologici di protezione. Sentimenti come tristezza, impotenza, angoscia o rabbia si manifestano spesso in ritardo. La persona deve trovare un modo per gestire la perdita.

Affrontare le barriere

Gli spazi pubblici non sono privi di barriere e giornalmente bisogna sopportare l'umiliazione provocata da ostacoli insormontabili o pregiudizi. Queste «disabilità» sono frutto dell'azione sociale.

Nuovo progetto di vita

Parti importanti della vita consueta vengono a mancare. Occorre quindi un adattamento mentale, la capacità di ritrovarsi come persona. È necessario pensare a un nuovo progetto di vita.

Illustrazione:

Doreen Borsutzki

Perdita di controllo di vescica e intestino

La limitazione maggiore consiste in molti casi nell'incapacità di controllare la vescica. Questo significa ricorrere al catetere più volte al giorno, con il rischio di frequenti infezioni delle vie urinarie ed eventuali danni ai reni. Altrettanto limitante è la perdita di controllo sulla funzione intestinale.



Fonti

H. G. Koch, V. Geng: *Querschnittlähmung verständlich erklärt*. Manfred-Sauer-Stiftung e Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (2021) (in tedesco)
 SWISCI, Studio di coorte svizzero per persone con lesioni del midollo spinale, swisci.ch

Problema della posizione seduta

Un pericolo costante sono le lesioni da pressione che richiedono mesi di degenza ospedaliera. Quando si rimane seduti sulla carrozzina, bisogna alleggerire la pressione sulle natiche ogni quarto d'ora e controllare ogni giorno eventuali lesioni da pressione.

Riconquista della mobilità

Per partecipare alla vita sociale, sono fondamentali alcuni ausili come la carrozzina e una vettura adattata. Questi mezzi permettono di spostarsi in autonomia per il lavoro, le terapie, lo sport e le occasioni sociali.

Reinserimento nel mondo del lavoro

Partecipare alla vita lavorativa è importante per sentirsi integrati. Se non è possibile ritornare all'impiego precedente, occorrono accertamenti, una riqualifica e un perfezionamento professionale. Il reinserimento ha successo nel 61 per cento dei casi.

Trattare con le assicurazioni sociali

Avere a che fare con le assicurazioni sociali è un'arte da apprendere. Bisogna aspettare con pazienza le decisioni e sapere come procedere nel caso di decisioni inaccettabili o di un cambiamento delle circostanze di vita.



Caroline Büchner
pochi giorni prima
dell'uscita dalla clinica

Una pausa per la salute psichica

Una lesione midollare non colpisce solo il fisico. Nel Centro svizzero per paraplegici, la salute psichica è un elemento centrale della riabilitazione globale.

Fine marzo 2022. Tra una settimana Caroline Büchner potrà essere dimessa dal Centro svizzero per paraplegici (CSP). Il suo appartamento a Zurigo non è ancora stato del tutto riadattato per la sedia a rotelle, ma la pubblicitaria 41enne è molto fiduciosa di riuscire a gestire i compiti impegnativi che l'attendono dopo sei mesi di riabilitazione: la vita normale fuori dall'ambiente protetto della clinica, il ritorno al lavoro e le nozze. La fiducia con cui affronta la dimissione è stata costruita con l'aiuto del servizio psicologico del CSP. Caroline riconosce di avere avuto «semplicemente sfortuna, ma non è stato facile accettarlo.»

Alla fine di settembre 2021, fa un brutto atterraggio con il parapendio durante un volo nell'Oberland bernese che la rende paraplegica. È conosciuta per essere una che affronta con pragmatismo le situazioni critiche, ma nelle prime settimane a Nottwil il suo corpo non risponde più e ci vuole tempo per farsene una ragione. Affiorano le domande consuete: *Perché è toccato a me? Perché proprio adesso?* Non cade in un buco nero, ma è comunque facile preda dell'angoscia, ad esempio quando vede le foto inquietanti sul rischio di lesioni da decubito: *e se venissero anche a me?*

Il sollievo con i colloqui

La sua compagna di camera ha una lesione midollare al suo stesso livello. È giovane, migliora rapidamente, riacquista il controllo delle funzioni corporee e si rimette presto in piedi. In un primo momento Caroline Büchner si rallegra per la compagna, ma si strugge anche. Non è facile sostenere il confronto continuo, con il pensiero che molto probabilmente lei invece non potrà più camminare. «Da Marianne Boller ho imparato a gestire i pensieri negativi», spiega Caroline. I colloqui frequenti con la responsabile Psicologia al CSP sono un balsamo per l'anima. Espone le sue preoccupazioni alla psicoterapista e impara le tecniche necessarie per tirarsi fuori dalla spirale dei pensieri negativi. Questo le permette di concentrarsi meglio sulla propria riabilitazione.

«Di certo non ci aspettiamo che la persona sia giunta a un'accettazione totale quando esce dalla clinica», precisa la psicoterapista. «Più semplicemente, affron-

tiamo singoli aspetti ed elaboriamo nuove prospettive e possibilità d'azione.» Una lesione midollare comporta un taglio netto a livello esistenziale che ha un effetto destabilizzante sulla psiche. Per questo al CSP ci sono otto psicoterapisti che si occupano di salute psichica. Aiutano a focalizzare l'attenzione sulle possibilità e sulle opportunità di crescita personali. Attivano le risorse disponibili, ne sviluppano di nuove e rafforzano l'autonomia. «Puntiamo soprattutto a stabilizzare la sfera psichica e a ripristinare l'autodeterminazione, la dignità e l'integrità delle persone mielose», afferma Boller.

Il compagno ha assistito all'incidente

All'interno di una riabilitazione globale, il supporto psicologico è un elemento imprescindibile alla pari degli aspetti fisici e sociali. Tutte le persone ammesse sostengono un colloquio di ammissione, in cui vengono accertate le esigenze terapeutiche ed eventuali problematiche pregresse. «Il supporto psicologico non è offerto così a caso, bensì in forma estremamente mirata», afferma Marianne Boller. Il trattamento presso il CSP non è subordinato alla presenza di una malattia psichica.

Nella riabilitazione, un ruolo di supporto importante è rappresentato dai familiari. Anche loro si sentono spesso impotenti e sopraffatti dalla situazione. Magari vorrebbero fare qualcosa di speciale, mentre sottovalutano l'importanza delle loro visite, dell'ascolto e della partecipazione emotiva. Per quanto possibile, il servizio psicologico coinvolge i familiari nella terapia, fornendo loro informazioni e consigli pratici.

Il partner di Caroline Büchner ha vissuto l'infortunio in modo particolarmente traumatico. L'incidente si è svolto sotto i suoi occhi, senza che lui potesse fare niente. Una volta garantita l'assistenza medica, si butta nelle questioni organizzative, si interfaccia con le assicurazioni, informa il datore di lavoro, contatta gli amici. Mentre è in terapia intensiva, Caroline gli dice che lo capisce se lui decide di lasciarla. Dopo qualche istante, lui le chiede di sposarlo. Anche lui è contento di potersi confrontare con Marianne Boller, che lo aiuta a inquadrare la situazione. In questo modo può aiutare la



Marianne Boller,

Responsabile Psicologia: «Offriamo un sostegno psicologico mirato.»

sua fidanzata ad accettare la sedia a rotelle come strumento indispensabile.

«Di nuovo una persona a pieno titolo...»

In retrospettiva, Caroline è contenta di non essere stata lasciata da sola con i suoi pensieri al CSP. Il servizio psicologico l'ha aiutata ad ampliare lo sguardo e a liberarsi delle paure. «Gli esperti sanno cosa ti sta succedendo dentro e come puoi uscirne», riconosce. «All'inizio pensi che sia finita, ma poi impari ad affrontare consapevolmente questi pensieri, a districarti nei sentimenti e capisci che la vita continua.»

I colloqui con la psicoterapista sono per lei momenti di sfogo e liberazione, in cui può svuotare la testa dai pensieri in questa fase riabilitativa rigidamente scandita. E apprezza, durante i colloqui con una persona esperta, il fatto di poter esprimere liberamente anche i pensieri negativi.

Per Caroline Büchner non è ancora il momento di fare un bilancio della sua vita. A pochi giorni dalle dimissioni, parla con ottimismo dei suoi piani per il futuro. Racconta come l'allenamento con la sedia a rotelle le abbia aperto nuovi spazi di autonomia: «All'inizio dovevo chiedere aiuto per ogni cosa e mi irritavo se avevo dimenticato qualcosa. Oggi mi trasferisco sulla carrozzina e me la sbrigo da sola. Sono tornata a essere una persona a pieno titolo.» L'orgoglio che traspare dalla sua voce dimostra quanto sia stretto il legame tra salute fisica e benessere psichico.

(kste/baad) ■

Integrazione significa apprezzare le persone

L'accettazione sociale delle persone con limitazioni fisiche si evidenzia sul posto di lavoro. Insieme a ParaWork siamo andati a conoscere un esempio di integrazione riuscita.

Il mercato del lavoro mostra in maniera molto evidente il grado di integrazione sociale delle persone con limitazioni fisiche. In Svizzera, nonostante i progressi dell'ultimo decennio, ostacoli, timori e pregiudizi sono ancora ampiamente diffusi. Nessuno si esprime apertamente a favore della discriminazione, ma le persone para e tetraplegiche ne riconoscono i segnali sottili. «Le persone in carrozzina percepiscono immediatamente se sono guardate con sufficienza e se sono sottovalutate sul posto di lavoro», afferma David Komarica di Adligenswil (LU). Durante il suo decimo anno scolastico il giovane talentuoso si è impegnato intensamente per trovare un posto di apprendistato, rimanendo però a mani vuote.

Il ventenne soffre di una rara forma di fragilità scheletrica (osteogenesi imperfetta). Per anni l'ospedale è stata la sua seconda casa, per mesi è stato allettato per curare le numerose fratture. «Il mio corpo era come una prigioniera», Komarica descrive così la propria infanzia. Nel paese dove viveva era l'unico in carrozzina, a scuola si scon-

trava costantemente con i limiti che la sua fragilità fisica gli imponeva. La malattia si è un po' attenuata soltanto nell'adolescenza, ma le limitazioni sono rimaste.

«Sappiamo che puoi farcela...»

Oggi, grazie all'aiuto di ParaWork, una sezione del Centro svizzero per paraplegici (CSP), David Komarica è felice di aver trovato un'azienda per il tirocinio che non mette al centro il suo corpo, ma le sue capacità. «È bello arrivare in ufficio la mattina ed essere semplicemente David e non quello sulla sedia a rotelle», racconta. In Digmedia a Lucerna è apprezzato e rispettato come persona: «Ricevo fiducia e ho già molte responsabilità. Se però non riesco a fare qualcosa fisicamente, per esempio montare i display da parete, troviamo una soluzione.» Il piccolo team adatta le mansioni ai punti di forza dei collaboratori sulla base di una comunicazione franca e aperta.

In Digmedia David Komarica svolge un apprendistato di quattro anni per diventare mediatico. Viene messo alla prova esattamente come tutti gli altri e questo lo motiva ancora di più: «Dicono: sappiamo che puoi farcela. E se ho bisogno di qualcosa, lo comunico.» L'apprendista si sente benvenuto e a suo agio nell'ambiente familiare di questa azienda di comunicazione di Lucerna specializzata in display digitali. «Non è l'unica persona in carrozzina che ci lavora. Che sia capitato così, è semplicemente casualità», afferma il proprietario Daniel Pfister.

L'imprenditore si stupisce che nessun'altra azienda abbia visto le potenzialità di David Komarica. «È come un diamante grezzo che cela qualità notevoli», dice Pfister. L'imprenditore ha un modo di fare dinamico, è esigente e presenta all'apprendista sfide mirate che gli consentono di sviluppare le sue potenzialità. Pfister e il coach del lavoro di ParaWork gioiscono insieme per

Trovare soluzioni

Daniel Pfister e Brigitte Christen di Digmedia parlano con Jörg Hanschur e Karin Scherzmann di ParaWork (da destra).





David Komarica nella sua postazione di lavoro: «È bello quando, al lavoro, il corpo non dà più nell'occhio.»

ogni progresso: «Sapevamo che avrebbe funzionato. E se qualcosa non funziona, troviamo una soluzione.» Il motto identifica la cultura aziendale. Il posto di apprendistato per mediamatico è stato creato appositamente per David Komarica, dopo che la collocatrice Karin Schwerzmann di ParaWork lo aveva raccomandato per il suo talento e il ragazzo aveva entusiasmato il team durante lo stage.

Datori di lavoro cercansi

L'impegno è stato fruttuoso per tutti. «I nostri collaboratori in carrozzina sono altamente motivati e affidabili, hanno un elevato senso del dovere e si impegnano per l'azienda», afferma Daniel Pfister. «È un dare e ricevere e noi abbiamo un ottimo ritorno», dice Brigitte Christen, responsabile delle finanze e del personale presso Digmedia. Inoltre, è di aiuto il sostegno del coach del lavoro, il cui intervento è finanziato dall'Assicurazione invalidità (AI). Jörg Hanschur solleva l'impresa dalle incombenze amministrative e sostiene i suoi clienti in caso di difficoltà in azienda o nella scuola professionale. «Il mio obiettivo è che David completi la sua formazione», dichiara. In caso di necessità suggerisce rapidamente delle soluzioni alle parti interessate.

La rete che aiuta nell'inclusione le imprese svizzere interessate è ben collaudata. Per una maggiore accettazione sul mercato del lavoro, ci vorrebbero però più imprese come Digmedia, con collaboratori aperti che riconoscano che l'interazione con persone in carrozzina rappresenta un arricchimento quotidiano. Cosa suggerirebbe ad altri datori di lavoro? – «Semplice: non pensare troppo, ma agire. Il resto può essere risolto.»

Fra un anno David Komarica completerà l'apprendistato per mediamatico. Successivamente vorrebbe continuare a lavorare per l'azienda che ha saputo apprezzarlo per prima. Dice che sarebbe stato bello, se da bambino avesse conosciuto persone integrate in sedia a rotelle. Ciò gli avrebbe risparmiato qualche difficoltà.

(kste/baad) ■

6 consigli per i datori di lavoro

1. Fare, fare, fare

Provate e intraprendete il cammino dell'integrazione. ParaWork e i coach del lavoro sono al vostro fianco con soluzioni ad hoc.

2. Comunicare in maniera aperta

Parlate apertamente di tutto, affrontate le ambiguità, fate le vostre domande. Il cliente e il coach del lavoro aiuteranno fornendo approcci risolutivi.

3. Optare per il part time

Adattate il carico di lavoro alle possibilità fisiche. Spesso un'occupazione a tempo pieno è troppo gravosa.

4. Approccio basato sulle risorse

Fissate gli obiettivi lavorativi basandovi sulle competenze e sui punti di forza, non sulle questioni di mobilità.

5. Tutelare le risorse

Con l'aiuto di un coach del lavoro, rendete il posto e gli strumenti di lavoro accessibili con la sedia a rotelle, ad esempio badando ad altezza e raggiungibilità.

6. Sfruttare il coaching

Approfittate dell'offerta di sostegno da parte di specialisti. Ciò aiuta tutte le parti coinvolte e spesso l'AI si fa carico dei costi. ParaWork offre il job coaching in tutta la Svizzera.

ParaWork

La sezione ParaWork del CSP sostiene le persone che desiderano reinserirsi professionalmente nel mercato del lavoro, offrendo loro soluzioni studiate ad hoc.



parawork.ch

Tra inferno e paradiso

Francesco Rullo si destreggia attraverso un'esistenza irta di ostacoli, lottando per condizioni migliori e obbligandosi talvolta a essere felice.



Ha una risata contagiosa ed è un narratore affascinante, sa essere caparbio e persegue la bellezza. Desidera aiutare altre persone disabili e arrivare almeno agli ottanta anni, perché la vita è bella. Guardando dalla sua finestra a Courgevaux (FR) il lago di Morat, Francesco Rullo esclama: «Questo è il mio paradiso.»

Eppure i momenti bui non mancano. Talvolta il panico lo coglie, soprattutto la notte, quando è da solo nel letto e viene preso dal terrore che qualcuno possa fargli del male. A 43 anni, evita i luoghi affollati e preferisce andare in giro da solo. L'indole comunicativa, cordiale e ospitale gli permette di parlare apertamente anche della sua seconda natura, più diffidente e poco socievole.

Le umiliazioni da piccolo

Per capire Francesco Rullo bisogna percorrere a ritroso la sua storia, cominciata nel 1979 in Italia meridionale. La madre Giuseppina, incinta di lui, è in vacanza in Calabria con il marito quando subisce un trauma cranio-encefalico. I medici fanno nascere il bambino con un taglio cesareo: le possibilità di sopravvivenza sono basse, ma lui ce la fa. Francesco comincia così una vita piena di alti e bassi, avventure e cambiamenti incredibili.

La famiglia, residente in una piccola cittadina del Baden-Württemberg, non conduce un'esistenza propriamente idilliaca. Il piccolo Francesco soffre per gli scatti di violenza del padre che gli costano in totale dodici buchi in testa e un intervento chirurgico. Questa brutalità è il motivo per cui i genitori si separano. La madre ottiene l'affidamento dei tre figli e della figlia. A Francesco pare di rinascere.

Presto si accorge di essere attratto dagli uomini e questo fatto si trasforma in problema quando una tragedia distrugge la sua felicità. La madre muore in un incidente d'auto e i quattro figli vanno a vivere dalla zia materna a Torino. Lì comincia per Francesco un periodo infernale: la zia rifiuta

la sua omosessualità e lo denigra. Lui, studente brillante e dotato, pensa perfino al suicidio ma poi scappa in Meridione, sperando che i nonni lo accolgano.

Vagabonda per due giorni facendo l'autostop, indossa una cravatta per apparire più grande. In seguito scopre che la polizia si era messa sulle sue tracce. Francesco arriva a destinazione, ma i nonni lo riportano prontamente in Piemonte, dove la zia furibonda lo aspetta per rendergli la vita impossibile. La situazione è insostenibile e lui vede una sola via d'uscita: abbandonare questo mondo. Fa un primo tentativo abbuffandosi di bacche rosse, ma l'unico risultato è un terribile mal di pancia. «Che cavolo, sono ancora vivo», pensa Francesco.

Uno sprazzo di felicità, ma poi...

Le autorità intervengono, Francesco viene accolto in un istituto dove si prendono bene cura di lui. Ottiene il diploma della scuola alberghiera, si interessa di informatica e vede il suo futuro nel settore IT. A 19 anni può finalmente dirsi felice, abita con il fratello Fausto e guadagna bene. La sua competenza professionale è ampiamente riconosciuta.

Una mattina del 1998 si sveglia e per alcuni secondi è cieco. Da alcune settimane l'emicrania lo perseguita: semplice stress, pensava, passerà presto. Ma quella mattina decide di farsi visitare in ospedale. La diagnosi è di emorragia cerebrale e tumore al cervello. Viene subito operato e quando si risveglia dall'anestesia, il lato sinistro del

>



Autonomo per quanto possibile

Francesco Rullo si sposta regolarmente in auto e si reca a fare la spesa in un discount che ha reso le casse accessibili alle persone in carrozzina.

Un bacio per Enrico

Il paraplegico passa spesso a salutare il cavallo che appartiene ai genitori del suo ex partner.



corpo è semiparalizzato, dall'orecchio sinistro non ci sente e il braccio e la gamba sinistra sono insensibili. Lui che ama lo sport, cosa farà adesso?

La riabilitazione dura quasi un anno. Con l'aiuto di stampelle, ortesi per le gambe e una determinazione ferrea, impara a deambulare in autonomia e a resistere al dolore. Riprende il suo lavoro di informatico e trova un impiego ben retribuito a Nizza. Ma poco dopo subentrano dolori addominali allarmanti, causati da un tumore dell'esofago al primo stadio. Seguono due operazioni e la raccomandazione di fare attenzione a cosa e quanto mangia.

«Un aiuto impagabile»

Il nuovo regime alimentare fa sì che a 25 anni e con un'altezza di 177 cm, Francesco pesi appena 48 chili. «Ero tutto pelle e ossa», ricorda. Il fratello Fausto lo invita a stare con lui a Bienne, dove Francesco recupera le forze e trova un impiego nel settore informatico. Due anni dopo supera un esaurimento, si tuffa di nuovo nel lavoro, lotta contro la paralisi, fino allo sfinimento fisico. A trent'anni percepisce la rendita AI.

Inoltre, gravi problemi ai dischi intervertebrali diventano ripetutamente evidenti: una conseguenza di un'errata sollecitazione pluriennale sulle gambe a causa di un'emiplegia. Dopo un incidente in bici in autunno 2015, la gamba sana d'improvviso non lo regge più e compaiono i primi sintomi di una paralisi. Poco tempo dopo cade d'improvviso a terra, con fitte che sembrano pugnalate. Francesco Rullo viene trasportato al pronto soccorso in ambulanza. L'operazione è inevitabile, ma non va come previsto e sorgono complicazioni.

Quando si risveglia riceve la diagnosi: lesione completa del midollo spinale con limitazioni degli arti superiori. Guarirà anche da questa, pensa Francesco. Ormai è abituato a cadere e a rimettersi in piedi. Ma questa volta non è come le altre. Deve imparare a gestire limitazioni importanti con vertigini, disturbi della vista, compro-

missione dei muscoli della deglutizione. Come se non bastasse, Iwan, con cui è andato ad abitare nel 2010 a Courgevaux, non è più il suo compagno. Rimane tuttavia una persona di riferimento. «Una delle più importanti in assoluto», afferma Francesco Rullo. «Il suo aiuto non ha prezzo.»

La sua vita sentimentale è andata a pezzi in più occasioni. Quando lavorava a Nizza poteva concedersi qualche sfizio, come un appartamento con vista mare e automobili di classe. Allora si facevano sentire amici e parenti che non vedeva da parecchio tempo. Era generoso nell'ospitarli, benché sapesse che facevano il viaggio fino al sud della Francia più per la destinazione che per stare con lui. Di tutte quelle persone, nessuna si è fatta più vedere mentre era in ospedale in Svizzera. In molti gli hanno voltato le spalle.

Con il cognome della madre

Si sforza di trovare un equilibrio, di fare ordine nella sua vita. Nel 2013 riesce finalmente a cambiare cognome: non vuole più portare quello di suo padre, dopo tutto il dolore che gli ha arrecato. Prende il cognome della madre e la cagnolina Luna diventa la sua compagna fidata e consolatrice.

Ma la sua condizione non gli dà pace: è solo, senza libertà di movimento, tormentato dai dolori, con la spasticità che gli ruba il sonno e quei pensieri angosciosi che non lo abbandonano nemmeno quando abbassa le tapparelle la sera. Inoltre è in difficoltà finanziarie: deve cavarsela con 3200 franchi al mese, che gli spettano in prestazioni AI e complementari.

Le sue energie sono agli sgoccioli, tanto che nel 2016 decide nuovamente di togliersi la vita. Sceglie il ponte Poya che attraversa la Sarina a Friburgo, ma desiste dopo essersi recato lì in perlustrazione. Sia per il parapetto alto, sia per una voce interiore che gli sussurra: cosa ne sarà di Luna? Si merita questo Iwan, che è così importante per te?

La Fondazione svizzera per paraplegici, un faro di speranza

Francesco sceglie di vivere. A convincerlo è anche la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), che in questa fase difficile si dimostra un faro di speranza. La sua mobilità è molto limitata, perché non può permettersi un'automobile adattata. Chiede quindi un sostegno alla FSP e la sua richiesta viene accolta. «Di questo sarò eternamente grato», dichiara Francesco, «perché mi ha donato tantissima autonomia.»

Sente un bisogno profondo di darsi da fare per altre persone nella sua situazione. E qui emerge la sua tenacia, a partire dalle casse del discount nel suo paese che lo fanno davvero arrabbiare. Nessun terminale di pagamento può essere raggiunto da una persona in sedia a rotelle. Francesco Rullo protesta, scrive e-mail, parla con il responsabile e ottiene che siano eseguite le modifiche architettoniche necessarie. Ma la sua battaglia non si ferma lì, anzi, prende di mira gli altri negozi al dettaglio in cui chiede miglioramenti, denuncia la mancanza di posteggi per disabili o convince il gestore di una piscina a installare un dispositivo per permettere alle persone con disabilità di entrare in acqua.

Di tanto in tanto stenta a trovare un equilibrio interiore. Arriva come un duro colpo la perdita di Luna, che riceve l'eutanasia in seguito a una malattia grave. «La mia bambina...», dice guardando la foto alla parete. La cagnolina è stata la sua fedele compagna per oltre dodici anni.

Il sogno di una visita speciale

La seduta settimanale di psicoterapia è un appuntamento irrinunciabile per Francesco. Anche i libri sono per lui una fonte di nutrimento; si interessa alla psiche umana, vuole capire come si possa svilupparla. Spesso l'umore si fa cupo, lo ammette lui stesso, ma dopo si riscuote: «Ehi Francesco, guarda quanto sei privilegiato! Vieni aiutato, sei come in paradiso!» Talvolta deve obbligarci



«Quando vedo quello che accade nel mondo, ridimensiono i miei drammi e sopporto meglio il mio destino.»



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Francesco Rullo nell'acquisto di un'automobile, di una seconda carrozzina e di un TriRide. Ha partecipato anche alla realizzazione di un carport per disabili.

ad essere felice, afferma. «Quando vedo tutto quello che accade nel mondo, ridimensiono i miei drammi e sopporto meglio il mio destino.»

A Courgevaux ha trovato la felicità. Dallo studio vede pascolare nel prato il suo amato Enrico, il cavallo dei genitori di Iwan che tanto ama. La madre di Iwan gli cucina i pasti, anche dopo la separazione Francesco è rimasto un membro della famiglia. Nelle belle giornate va a Morat con il TriRide, la sua «motoretta», per un caffè e un po' di compagnia. Infatti Francesco, o «Fränzu» come molti lo chiamano, è conosciuto da tutti e benvoluto.

Ha avuto esperienze terribili, ma ha sempre trovato l'energia per reagire agli ostacoli. E ha dei sogni, come quello di ricevere un giorno una visita molto speciale a Courgevaux. Guarda volentieri la trasmissione «Happy Day» (della SRF), in cui vengono realizzati i desideri delle persone. Talvolta si immagina che un giorno il presentatore Röbi Koller bussi alla sua porta per offrirgli una carrozzina elettrica in grado di fare le scale. Mentre lo racconta, i suoi occhi brillano. E si aggrappa alla speranza che la vita abbia delle belle sorprese in serbo per lui. (pmb/baad) ■

Cifre stabili

Nel 2021 le entrate della Fondazione svizzera per paraplegici sono rimaste stabili. Il numero delle affiliazioni ha registrato un andamento particolarmente positivo.



Nell'esercizio passato, la pandemia e le restrizioni conseguenti hanno influito negativamente sulla raccolta di fondi da parte della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Le entrate stabili e l'aumento delle affiliazioni dimostrano comunque che la FSP può contare su una base di membri fedeli. Anche in tempi difficili, la scelta di affiliarsi o di fare una donazione è stata dettata da un senso di solidarietà verso le persone mielose e dalla consapevolezza che chiunque potrebbe trovarsi nella loro situazione.

Obiettivi superati

A fine 2021, la FSP contava all'incirca 1,87 milioni di membri che sostengono la sua opera di solidarietà e la affiancano nei suoi compiti. Rispetto all'esercizio precedente si è registrata una crescita delle affiliazioni dell'1,6 per cento, superiore quindi agli obiettivi fissati. Decisive per l'aumento

sono state soprattutto le affiliazioni a vita. Oltre 11700 persone hanno scelto questa forma di affiliazione e i membri a vita della FSP sono ora più di 110000.

Utilizzo di quote d'adesione e donazioni

Su mandato della FSP, le società del Gruppo Svizzero Paraplegici dispensano alle persone con lesione midollare alcune prestazioni aggiuntive, altrimenti non coperte dagli enti assicuratori. Questa lacuna può essere colmata grazie alle quote d'adesione. Le donazioni e gli importi eccedenti dalle quote d'adesione sono impiegati in maniera mirata in progetti di sviluppo e innovazione, nonché per gli aiuti diretti.

Nel 2021, il sussidio di 250000 franchi è stato versato a trenta membri infortunati, per un totale di 6,7 milioni di franchi. Il 31 per cento dei fondi è stato impiegato per l'aiuto diretto alle persone mielose.

La parola alle persone mielose

Una buona informazione della popolazione promuove l'integrazione e la fiducia nell'operato della FSP. Con le storie di vita vissuta, la FSP illustra attraverso diversi canali di comunicazione i compiti importanti che possono essere svolti grazie alle quote d'adesione e alle donazioni.

A raccontarle sono le persone con lesione midollare e i collaboratori. Le loro storie sono in grado di raggiungere molte persone, come dimostra l'aumento delle presenze sui social media e le 715000 visite al sito paraplegie.ch (+17%). Anche le affiliazioni e le donazioni online hanno registrato un andamento positivo: le entrate nel 2021 sono state di 2,9 milioni di franchi (+15%).

(kste / kohs) ■



Rapporto annuale digitale

Il rapporto annuale della Fondazione svizzera per paraplegici e delle altre società del Gruppo è pubblicato in forma digitale.

Su report.paraplegie.ch/2021 troverete i rapporti della presidente del Consiglio di fondazione, dei direttori e delle direttrici commerciali nonché i momenti salienti dell'anno.



 [Link diretto](https://report.paraplegie.ch/2021)



Un nuovo membro a vita

Sven Lötscher è membro a vita della Fondazione svizzera per paraplegici da gennaio.

Non si pensi che Sven Lötscher possa rinunciare senza sforzo a mille franchi. Ma in lui era nato il bisogno profondo di dare questo contributo alla Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Da parecchio tempo versava la quota annuale, ma questa volta ha scelto l'affiliazione a vita perché si è reso conto delle possibili conseguenze di un infortunio.

Sven ha 21 anni, vive a Niederbipp (BE), è un carpentiere qualificato, e nutre una passione per il motociclismo. «Questo è il mio mondo», spiega. La sua disciplina si chiama supermoto e include sia la corsa a tutta velocità su asfalto che l'esecuzione di alcuni passaggi molto tecnici, tra cui anche salti di trenta metri.

Sei medici al capezzale

Nell'autunno del 2021, durante un allenamento in Germania, Sven esegue uno di questi salti, ma l'atterraggio non si svolge come previsto. Arriva infatti sulla ruota anteriore, ribaltandosi e sbattendo la schiena al suolo. Violenta è la forza che si abbatte sul suo corpo ma fortunatamente

Sven indossa due protezioni per la schiena, una per la nuca e altri 14 kg di equipaggiamento. Riesce ancora a sentire le gambe e capisce di non avere alcuna lesione alla colonna vertebrale.

Un elicottero lo porta dal circuito alla clinica universitaria di Dresda. Con una diagnosi di commozione cerebrale, può dirsi effettivamente fortunato. Tuttavia, gli rimane impressa un'immagine indelebile dell'ospedale: quella

dei sei medici chini su di lui che si consultano. «Mi ha fatto impressione», afferma. «Basta un niente perché succeda qualcosa di brutto.»

La caduta lo convince a diventare un membro a vita della FSP: «Dovrebbero farlo tutti e soprattutto chi pratica il mio hobby.» Nel motociclismo si tocca spesso il limite. Superare a sinistra, tagliare la strada a chi segue, attaccarsi alla ruota posteriore di chi è davanti, sono azioni che fanno parte del gioco. E gli incidenti capitano. Ma Sven Lötscher pensava, come molti altri: «Non mi accadrà nulla.» Ha continuato a pensarlo fino a quel salto fatale, in cui è stato molto fortunato.

«Voglio incoraggiare altri a fare questo passo.»

Sven Lötscher (21)

«A posto per la vita»

Sven Lötscher non intende rinunciare alla sua passione. È troppo forte l'attrazione per l'adrenalina e il piacere di controllare sempre meglio la moto su circuiti difficili. Ma si sente sollevato al pensiero che l'affiliazione a vita gli garantisca una copertura in caso di emergenza.

Dall'incidente, la FSP è diventata ancora più importante per lui. E sa che anche se non dovesse mai usufruire del sussidio, quanto meno avrà aiutato altre persone meno fortunate. «Consiglio a tutti di fare come me», raccomanda. Non si è pentito neanche per un attimo dei mille franchi pagati: «In una mossa sola mi sono messo a posto per la vita. Sono contento, perché si tratta di soldi molto ben investiti.»

(pmb/baad) ■

[paraplegie.ch/](https://www.paraplegie.ch/)
diventare-membro

Guidare con la testa

Guidare la carrozzina elettrica con gli occhiali, beneficiando di un dispositivo di traino sorprendente: Orthotec è sempre alla ricerca di miglioramenti che semplificano la vita.

La carrozzina elettrica può essere governata con un joystick. Ma come possono fare i tetraplegici che hanno perso la funzionalità della mano? La soluzione è il controllo con la testa, di cui Orthotec offre ora una variante particolarmente innovativa. La società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici è alla costante ricerca di nuovi prodotti in grado di agevolare la vita delle persone con lesione midollare.

Un cenno e via

La novità assoluta sono gli occhiali che convertono i movimenti della testa in segnali di comando per la carrozzina elettrica. Un lieve cenno significa «partire». Svoltare a destra, a sinistra, fare retromarcia o frenare – tutto avviene senza mani. All'occorrenza, il comando è spiegato verbalmente,

nel senso che una voce spiega all'utente la procedura esatta da seguire.

Questo comando a testa conferisce mobilità autonoma anche alle persone con tetraplegia molto alta. L'unica condizione è che riescano a muovere la testa di almeno due centimetri in ogni direzione. Chi viene dotato di questo ausilio deve completare prima una «scuola guida» con gli istruttori esperti di Nottwil. «Dapprima, guidare e usare i comandi può sembrare difficile», ammette Guido Bienz, consulente per mezzi ausiliari di Orthotec. «Ma con un po' d'esercizio si prende dimestichezza in breve tempo.»

Negli ultimi quattro anni il software degli occhiali è stato progressivamente perfezionato e nell'autunno 2021 il primo cliente ne è stato equipaggiato. Il comando

a testa costa all'incirca 9000 franchi ed è dotato anche di una telecamera che permette all'utente di fotografare e condividere così con altri le sue esperienze fatte andando in giro.

Il dispositivo di traino dinamico

Le novità proposte da Orthotec non finiscono qui: è ora disponibile un dispositivo di traino elettrico («motoretta») che piace molto agli esperti del settore. Ad oggi, si tratta del più innovativo sistema di traino per la carrozzina manuale. Si chiama «Paws» e garantisce dinamicità e una grande mobilità. Raggiunge al massimo i quindici chilometri orari, che è la velocità massima ammessa in Svizzera.

L'aggancio può essere effettuato senza fatica grazie ai morsetti automatici. È sufficiente posizionare la carrozzina tra i morsetti, premere un pulsante e partire. Il dispositivo di traino può essere governato con i comandi standard oppure con un sistema apposito per i tetraplegici. Quest'ultimo permette di guidare senza fatica anche alle persone con una funzionalità ridotta della parte superiore del corpo, perché l'utente mantiene il pieno controllo senza nessuno sforzo.

(pmb/baad) ■



Approfondimento dettagliato

Il consulente per carrozzine Guido Bienz prova con un paziente il comando a testa tramite occhiali. Un'altra novità nella gamma di prodotti è il dispositivo di traino dinamico (a destra).



 orthotec.ch



Ritrovarsi due anni dopo la terapia
Marcel Kürsteiner e Xenia.

Il biker e il San Bernardo

Durante la riabilitazione di Marcel Kürsteiner a Nottwil, Xenia aveva avuto un ruolo importante. Finalmente i due hanno potuto incontrarsi di nuovo.

Marcel Kürsteiner, 65 anni, è originario di Zurigo, anche se la sua patria di adozione è il Vallese, dove vive da 23 anni a Vétroz insieme alla moglie. Ed è lì che ci racconta della sua vita e della sua inestinguibile sete di libertà, che avverte anche dopo un duro colpo del destino.

Alla ricerca della libertà

La sua passione sono sempre state le moto di grossa cilindrata. «Tutto è cominciato con una Vespa», racconta con una risata Marcel Kürsteiner. «L'interesse per le moto è poi cresciuto senza sosta, portandomi anche negli Stati Uniti.» Si prende tre mesi

per godersi la libertà su due ruote, percorrendo anche la leggendaria Route 66.

Il membro del club motociclistico Valais Chapter si sente realizzato ogni volta che parte per un giro con il trike. Un giorno del 2019 sta uscendo come al solito dal garage sotterraneo, quando l'acceleratore rimane bloccato e lui non riesce più a frenare. Inevitabile lo scontro con un'auto e un pilastro in cemento, cui seguono due mesi di coma all'ospedale di Grenoble.

Dalla Francia, Marcel Kürsteiner viene poi trasferito al Centro svizzero per paraplegici, dove deve seguire una riabilitazione estenuante. Spesso pensa a tutto ciò che

non potrà più fare e viene colto dalla depressione. Ama gli animali e accetta quindi di cominciare una terapia assistita con gli animali, nella speranza che ciò gli tiri su il morale.

Xenia, il suo supporto morale

Un giorno arriva zampettando in camera un'ospite speciale: Xenia, una giovane cagna San Bernardo della Fondation Barry di Martigny (VS). I collaboratori della fondazione portano regolarmente in visita i loro cani dai pazienti di Nottwil. I cani San Bernardo offrono nuovi approcci ergoterapeutici e sono utili anche nell'ambito della riabilitazione psicosociale.

«Mi si è aperto il cuore», afferma Marcel Kürsteiner ogni volta che ripensa a quegli incontri. Accarezzava Xenia, le dava qualche crocchetta e impartiva qualche semplice comando a cui lei reagiva subito. Per un paraplegico come lui sono stati momenti determinanti: «Xenia mi ha permesso di rendermi conto di tutto ciò che ancora riuscivo a fare.»

Durante la nostra conversazione giunge una sorpresa: la Fondation Barry ha fatto in modo di portare Xenia a Vétroz. Rivedersi è una gioia, Xenia riconosce subito l'ex paziente e anche lui sottolinea: «Se non fosse stata Xenia ma un altro San Bernardo, me ne sarei accorto subito. L'intesa creatasi subito tra di noi c'è ancora.»

La visita di Xenia infonde nuovo coraggio a Marcel Kürsteiner. Adesso vuole realizzare il suo grande sogno: ripartire all'avventura con un trike adattato. A breve potreste incontrarlo sulle strade di montagna del Vallese.

(G. Roud / S. Agnetti) ■

LUCERNE FESTIVAL



09.08. – 11.09.

Festival in estate 2022

Daniel Barenboim | Cecilia Bartoli | Berliner Philharmoniker | Riccardo Chailly |
The Cleveland Orchestra | Sol Gabetta | Lang Lang | Igor Levit | Lucerne Festival
Contemporary Orchestra (LFCO) | Lucerne Festival Orchestra | Anne-Sophie Mutter |
Kirill Petrenko | The Philadelphia Orchestra | Sir Simon Rattle | Royal Concertgebouw
Orchestra | Sir András Schiff | Golda Schultz Yuja Wang | Wiener Philharmoniker et al

lucernefestival.ch

CREDIT SUISSE 


KÜHNE-STIFTUNG


Roche


THE ADECCO GROUP


ZURICH®

Lode alla diversità

Da cinque anni un partenariato unisce il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici. Nell'estate 2022, il KKL di Lucerna promuove anche una campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

«Diversity» è il motto del Lucerne Festival di quest'anno. Gli organizzatori danno così un segnale per le pari opportunità nella società e sottolineano in particolare il valore della diversità. Il colore della pelle, il sesso, la religione, l'orientamento sessuale o l'origine sociale dovrebbero essere ininfluenti per l'arte – una questione non sempre scontata nel mondo della musica classica.

Così come le persone con lesione midollare devono lottare per l'accettazione e l'integrazione nella società, anche il settore della musica classica sta subendo un cambiamento strutturale: si sta allontanando dalle vecchie abitudini dominanti per orientarsi verso una maggiore apertura. «Con il nostro motto del festival, vogliamo

sensibilizzare il pubblico», dice Michael Haefliger, il sovrintendente del Lucerne Festival. «Questo ci collega al lavoro della Fondazione svizzera per paraplegici.» Entrambe le istituzioni sono impegnate a costruire un mondo, in cui nessuno deve più essere costretto ad attenersi ai canoni della cosiddetta normalità. Non è quindi un caso che tra le due esista un partenariato da cinque anni.

Ruolo chiave per l'orchestra Chineke!

Quest'anno il programma del festival di Haefliger apre universi sonori emozionanti con musicisti provenienti da gruppi etnici che sono stati finora sottorappresentati

nella scena della musica classica. Si possono anche scoprire opere di compositori dimenticati, così come vari sconfinamenti in stili musicali come il jazz o la musica popolare.

Un ruolo chiave nella campagna di sensibilizzazione del Lucerne Festival è svolto dalle due orchestre della Chineke! Foundation dalla Gran Bretagna, che sono composte da minoranze etniche: l'orchestra giovanile si esibirà all'inizio del festival, l'ensemble degli adulti nel concerto di chiusura. Le due orchestre sono state fondate dalla contrabbassista Chi-chi Nwanoku che terrà anche il discorso di apertura del Lucerne Festival.

(kste/pgr) ■



L'orchestra giovanile Chineke! (sotto) apre il festival e l'ensemble degli adulti si esibisce nel concerto di chiusura nel KKL.



Lucerne Festival:
festival estivo,
09.08 – 11.09.2022



lucernefestival.ch
chineke.org

La donazione speciale



Le farfalle

Da molti anni Claire Baumgartner, 71enne, è membro della Fondazione svizzera per paraplegici. Nel tempo libero ha cucito farfalle variopinte per tutti i pazienti di Nottwil, per portare un po' di allegria nella vita quotidiana in clinica e trasmettere forza. Ogni farfalla è un pezzo unico. La donazione è stata effettuata il Giovedì Santo e ha suscitato grande entusiasmo nel Centro svizzero per paraplegici.

La locomotiva

Per il suo 50° compleanno, Stephan Holzer ha invitato gli ospiti a fare un giro sulla Doppia freccia rossa «Churchill», una composizione storica del treno delle FFS. L'ex paziente del Centro svizzero per paraplegici non ha desiderato dei regali, ma una donazione in un apposito salvadanaio, donando l'intero importo raccolto alla Fondazione svizzera per paraplegici. In questo modo Stephan Holzer ha voluto anche esprimere la sua riconoscenza per essersi ripreso dalla parziale lesione del midollo spinale subito.



 [paraplegie.ch/
donazione-speciale](https://paraplegie.ch/donazione-speciale)



Lettere alla Fondazione

Desidero ringraziare sentitamente del sostegno generoso per la mia auto. Mi ha consentito di ottenere la mobilità essenziale per iniziare con gioia ed entusiasmo il mio nuovo lavoro da giugno 2022.

**Markus Anderhub,
St. Niklausen LU**

A nome della Fondazione Le Copain vi ringrazio molto per la vostra donazione. Negli ultimi 29 anni la Fondazione ha addestrato 371 cani d'assistenza, mettendoli gratuitamente a disposizione di persone con limitazioni fisiche, epilessia o diabete. La vostra donazione ci aiuta a mantenere in equilibrio il nostro bilancio.

**Aurélie Douay,
Fondazione Le Copain, Grône VS**

Desidero esprimere tutta la mia gratitudine per il vostro sostegno ai costi di ristrutturazione del mio bagno. La vostra risposta positiva è stata per me un momento molto toccante.

**Béatrice Martinoli,
Lausanne VD**

Vi ringrazio moltissimo per il contributo ai costi del mio triciclo per persone disabili! Dopo 25 lunghi anni, sono felicissimo di poter nuovamente andare in bicicletta lungo la Reuss e magari la userò anche per recarmi al lavoro invece di stare imbottigliato nel traffico. Grazie per il vostro impegno a favore delle persone mielolese.

**Martin Huber,
Emmen LU**

Ringrazio la Fondazione svizzera per paraplegici per la tenda oscurante a energia solare. Ora, al piano superiore, sono molto autonomo e non devo più chiamare mia madre per azionare la tenda.

**Dominik Neuhaus,
Safenwil AG**

Vigile nella semioscurità

Kristina Schaefers è una volontaria: dopo ogni veglia notturna, torna a casa piena di gratitudine.



Per ore siede a fianco del letto e osserva. Alcune notti trascorrono senza eventi di rilievo. Succede però che Kristina Schaefers debba tranquillizzare o chiamare aiuto, ad esempio quando un paziente tenta di strapparsi la flebo e il catetere, con il rischio di farsi male.

Kristina svolge il servizio di veglia notturna a Nottwil. Resta da sola, spesso in compagnia dei suoi pensieri e del ronzio delle apparecchiature. Trascorre fino a nove ore nella luce soffusa della camera e deve rimanere vigile. «Alla semioscurità ci si abitua», afferma. E quando gli occhi cominciano a chiudersi, lotta contro la stanchezza a sorsi di caffè. Può anche accadere che Kristina Schaefers tenga a lungo la mano della persona costretta a letto. «In questo modo impedisco con gentilezza che si verifichino inconvenienti», spiega.

Un compito impegnativo

Kristina, 61 anni, si è trasferita in Svizzera col marito nel 2018 e ha cercato un'occupazione che le permettesse una vita quotidiana flessibile. È venuta per caso a conoscenza dell'attività di volontariato presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP). I volontari sono una cinquantina, si mettono

a disposizione per la biblioteca, i giochi di società, l'assistenza ai pasti, il servizio visite, il team dei cani da terapia o appunto il servizio di veglia notturna per cui c'è sempre richiesta. Questo servizio è destinato alle persone che necessitano di un'assistenza individuale, di cui non può farsi carico il personale del turno di notte.

Come fisioterapista con venti anni di esperienza, Kristina Schaefers sentiva di essere nel posto giusto. Ma aveva sottovalutato l'impegno richiesto da questa mansione. Adesso riconosce: «Puoi capirlo solo provandolo sulla tua pelle.» Affronta ogni impiego con rispetto e domandandosi: «Chi e cosa mi aspetta?»

Un senso di gratitudine

Di ogni paziente che incontra si fa un'impressione appena entra in camera. «Osservo attentamente l'ambiente: com'è la camera? I familiari hanno sistemato delle fotografie per tenere alto il morale?» Desidera sapere perché la persona è arrivata al CSP, quanto deve rimanervi e i problemi che deve affrontare. Kristina è sempre in stretto contatto

con la persona che ha il turno di notte. Talvolta è sufficiente un pollice in su per intendersi.

Una volta le è capitato di affiancare un paziente tre notti a settimana, per cinque mesi. Un altro le raccontava soprattutto del suo lavoro. Il suo non è solo un dare, ma anche un ricevere: «Dopo una notte di

veglia torno sempre a casa con un senso di gratitudine profonda.»

È forte la consapevolezza di quanto le vada tutto bene, della libertà

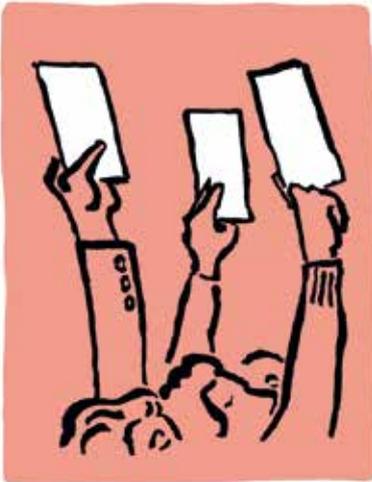
di cui può godere.

Il lavoro come volontaria arricchisce la sua vita a livello emotivo e si sente molto stimata. «Mi sento dire spesso: che bello averti qui! È un riconoscimento che gratifica». La sua disponibilità notturna non è affatto scontata.

Kristina Schaefers non ha un piano d'impiego fisso, perché desidera mantenere una certa autonomia. Ma ogni volta che trascorre le notti a fianco di un letto a Nottwil, si sente realizzata: «Fa bene sapere che qualcuno ha davvero bisogno di te.»

(pmb / baad) ■

«In questo modo impedisco con gentilezza che si verifichino inconvenienti.»



Delibere dell'Assemblea dei soci 2022

A causa delle misure di protezione in atto, la task force interna del Centro svizzero per paraplegici (CSP) ha deciso che l'Assemblea dei soci dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici (UdS) non potesse svolgersi il 20 aprile a Nottwil come originariamente previsto. Le delibere sono state approvate per corrispondenza dai membri iscritti. Al momento della chiusura redazionale di questo numero, le delibere non erano ancora note e verranno pubblicate nell'edizione di settembre della rivista «Paraplegia». I risultati possono già essere visualizzati online:

 [paraplegie.ch/
assembleadeisoci](https://paraplegie.ch/assembleadeisoci)

Agenda

27 agosto, Neuchâtel

Festa centrale dell'ASP

Dopo gli annullamenti a causa della pandemia, l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) potrà finalmente organizzare di nuovo una festa centrale. La festa si svolgerà a Neuchâtel insieme all'evento per persone in sedia a rotelle «Giro Suisse».

spv.ch

In agosto, Nottwil

Interessanti corsi per soccorritori

Nel mese di agosto, l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso (Sirmed) svolgerà diversi corsi rivolti al pubblico:

11-12. 08 Soccorritori di livello 1 IAS

17. 08 Primo soccorso all'esterno

31. 08 Formazione sui traumi del midollo spinale

sirmed.ch/ersthelfer-kurse

31 agosto, Olten

Simposio CA 2022

La 7ª edizione del simposio di Active Communication sarà focalizzata sul tema della comunicazione assistita (CA) negli adulti.

uk-symposium.ch

Anteprima Paraplegia 3/2022

Approfondimento: medicina del rachide

Il trattamento ottimale di tutte le forme di disturbi alla schiena è uno dei compiti principali del CSP. Il nuovo progetto della chirurgia del rachide del CSP abbina la stretta collaborazione tra le singole discipline specialistiche in un'unica unità, nella quale i pazienti ricevono l'intera gamma di trattamenti, senza complicazioni, da un'unica fonte e nello stesso luogo.

Seguiteci:

 facebook.com/paraplegie

 twitter.com/paraplegiker

 instagram.com/paraplegie

 youtube.com/ParaplegikerStiftung

Impressum

Paraplegia (anno 40)

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

Edizione

Giugno 2022/n. 158

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1038 323 esemplari

Tiratura in italiano

30 607 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*), Manuela 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*), Viviane Speranda (*spvi*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Christoph Läser (*pag. 4*), Zen Grisdale (*pag. 31*), Orlando Gili (*pag. 31*)

Illustrazioni

Roland Burkart (*pag. 34*)
Doreen Borsutzki (*pag. 14-15*)

Traduzione

ApostrophGroup

Layout

Andrea Federer (*feda*, responsabile)
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



SEMPACHERSEE

HOTEL

Ospitare: la nostra passione.

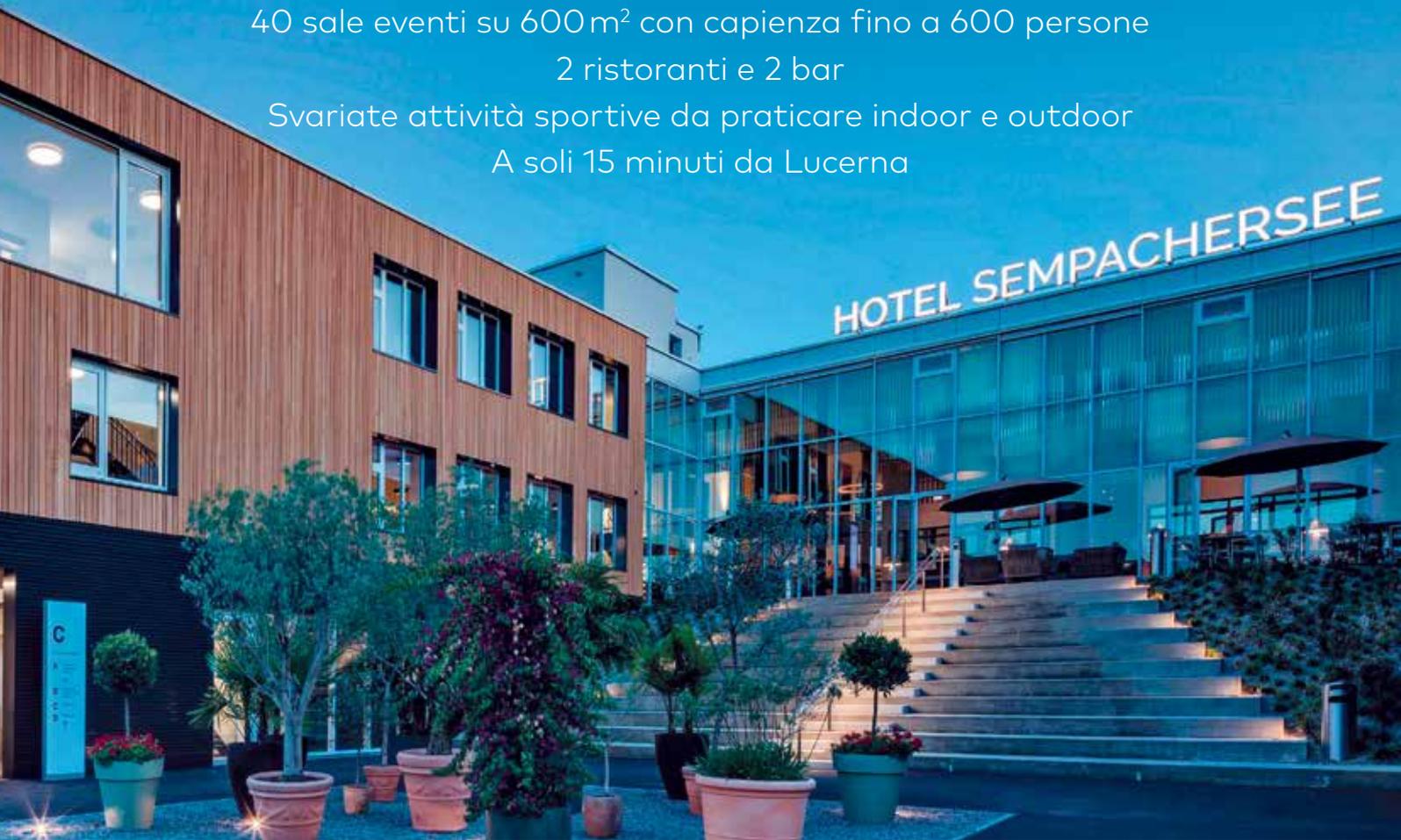
Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

150 confortevoli camere d'albergo, di cui 74 prive di barriere
40 sale eventi su 600m² con capienza fino a 600 persone

2 ristoranti e 2 bar

Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor

A soli 15 minuti da Lucerna



SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

T +41 41 939 23 23 info@hotelsempachersee.ch www.hotelsempachersee.ch

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici



Fondazione
svizzera per
paraplegici

MECCANICO PER PASSIONE.

GRAZIE ALLA VOSTRA ADESIONE.

La vostra adesione 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