

# PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO  
Amore e intimità –  
il cardine della vita

8  
Nuove esperienze per  
meno ansia da prestazione

20  
Nicolas Lefèvre continua  
a vivere il suo sogno

28  
Insieme per  
la ricerca



Centro  
svizzero per  
paraplegici

Fisioterapia  
Radiologia  
Terapia antidolore  
Chirurgia

**Problemi alla schiena?**  
**Ampio spettro di terapie  
per persone con o senza  
lesione midollare.**

[paraplegie.ch/medicina-spinale](http://paraplegie.ch/medicina-spinale)



Cari membri,

l'inizio della guerra in Ucraina l'anno scorso ci ha costretti a mettere in discussione alcune certezze apparenti della nostra società. A Nottwil ci siamo presto interrogati su come organizzare l'approvvigionamento di energia elettrica in caso d'emergenza. Un'apposita task force ha quindi sistematicamente passato in rassegna una serie di misure di risparmio e ottimizzazioni possibili.

Già in occasione dell'ampliamento e del rinnovo della Clinica avevamo provveduto ad ammodernare il sistema di alimentazione elettrica di sicurezza, che oggi in caso di bisogno ci permetterebbe di fornire energia non solo al Centro svizzero per paraplegici (CSP), ma all'intero campus di Nottwil. Inoltre, fin dal 1990 utilizziamo l'acqua del lago di Sempach per scaldare e raffreddare gli ambienti: un'opera pionieristica del fondatore del CSP Guido A. Zäch. Nell'ambito degli obiettivi di sostenibilità del Gruppo Svizzero Paraplegici, ci stiamo ora dedicando al potenziamento dell'impianto fotovoltaico.

Il contesto in rapida evoluzione ci ha ricordato l'importanza di pianificare in maniera lungimirante. Sebbene gli edifici sul campus siano all'avanguardia, nello sviluppo del comprensorio pensiamo già al 2035: cosa ci servirà in futuro per poter offrire alle persone mielolose i migliori trattamenti possibili? Come mettiamo in pratica questi piani senza ostacolare eventuali progressi che potrebbero realizzarsi in futuro?

In seguito alle sfide immani imposte dalla pandemia di coronavirus, il 2022 è stato interamente dedicato al consolidamento, ma nel 2023 si respira già di nuovo aria di cambiamenti. Per noi è importante che nulla venga lasciato al caso e che le risorse vengano impiegate in maniera parsimoniosa. E tra queste rientrano anche le quote di affiliazione e le donazioni che ci avete affidato.

Senza la vostra incessante solidarietà non saremmo in grado di dare vita a tutti questi importanti progetti per il futuro. E per questo desidero ringraziarvi di vero cuore.



**Dr. iur. Joseph Hofstetter**  
Direttore Fondazione svizzera  
per paraplegici



## APPROFONDIMENTO

- 8 INTIMITÀ  
Trovare una vita sessuale appagante
- 10 A DIALOGO  
«Viviamo una relazione di coppia normale»
- 14 CORSI PARA KNOW-HOW  
La riabilitazione coinvolge tutte le parti del corpo. Proprio tutte
- 16 IL MIRACOLO DELLA VITA  
Sulla giostra delle emozioni con Jeannine Roos
- 18 FELDENKRAIS  
Dove sono le mie risorse?

- 20 INCONTRO  
Nicolas Lefèvre non ha mai smesso di vivere il suo sogno
- 26 APPRENDISTI  
Il GSP istruisce il personale del futuro
- 28 WINGS FOR LIFE  
Insieme per una nobile causa
- 30 UNIONE DEI SOSTENITORI  
Invito all'Assemblea dei soci
- 31 PARAFORUM  
Simone Martinoli lavora all'accoglienza del centro visitatori

Immagine in copertina: Jeannine e Peter Roos.

## Candidature via WhatsApp per le professioni infermieristiche

Da gennaio presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) bastano **due minuti per candidarsi** per una professione del settore medico-sanitario: è infatti possibile candidarsi direttamente tramite WhatsApp. Grazie a questo procedimento rapido e semplice, già nella prima settimana sono pervenute dieci candidature. Naturalmente questo processo avviene nel pieno rispetto della protezione e della sicurezza dei dati. Le persone interessate possono utilizzare questo link:

 [spz.pastahr.com](https://spz.pastahr.com)

# 1,89 milioni i membri

annoverati dalla Fondazione svizzera per paraplegici alla fine del 2022. L'anno scorso sono aumentate soprattutto le affiliazioni a vita (+9,4%). Grazie della vostra solidarietà!



### Nuovo primario Unità spinale

Il PD dr. med. dr. sc. nat. **Björn Zörner** è il nuovo primario dell'Unità spinale del Centro svizzero per paraplegici (CSP). Dal 1° luglio il 46enne prenderà il posto del dr. med. **Michael Baumberger**, che andrà in pensione dopo 29 anni di servizio presso il CSP.

Al momento Björn Zörner ricopre il ruolo di medico caposervizio presso il Centro per paraplegia della Clinica universitaria Balgrist. Le sue comprovate competenze professionali e la sicurezza dimostrata nella dirigenza hanno saputo convincere le commissioni. «Lavorare al CSP è per me un grande onore e un passo significativo nella mia carriera clinica e scientifica», afferma Björn Zörner, che non vede l'ora di affrontare la sfida di assumere la responsabilità in un'équipe altamente qualificata. Il CSP è convinto che la personalità del nuovo primario e i valori da lui propugnati combacino perfettamente con lo «spirito collaborativo di Nottwil».

## Partner forti: ParaHelp e Spitex

Dal 1° gennaio, diventando membro di Spitex Svizzera, ParaHelp ha approfondito una collaborazione portata avanti da diversi anni. ParaHelp, una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici, trasmette nozioni specialistiche e sensibilizza le diverse organizzazioni di assistenza domiciliare sulle particolarità della cura di persone mielose. Il **rafforzamento dei legami** tra le due organizzazioni garantisce un'assistenza ottimale alle persone con lesione midollare.

Per Mirjana Bosnjakovic, direttrice amministrativa di ParaHelp, è stata quindi raggiunta un'ulteriore pietra miliare: «Ora possiamo sfruttare ancora di più le sinergie e coltivare nuovi progetti comuni.»



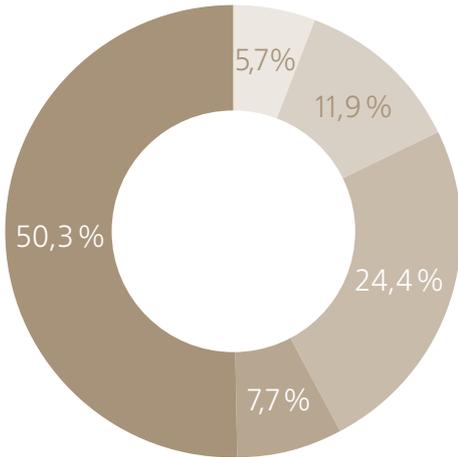
## Indimenticabile concerto blues nel CSP

In preapertura del 27esimo Lucerne Blues Festival, la band statunitense **Billy Branch & The Sons of Blues** si è esibita nell'Aula del Centro svizzero per paraplegici (CSP). Nell'ambito di due concerti, il musicista e cantante di armonica a bocca e la sua band hanno deliziato sia i pazienti del CSP che i collaboratori e gli abitanti di Nottwil.



## Relazione e lesione midollare

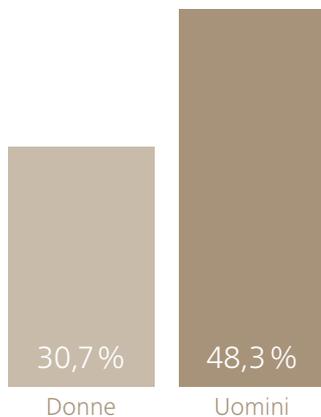
In che tipo di relazione sono le persone con una lesione midollare? La Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) ha indagato.



- Sposato/-a
- Unione domestica registrata
- Nubile/celibe
- Divorziato/-a / separato/-a
- Vedovo/-a

## Percezione del disturbo sessuale

Indicano il disturbo sessuale come «grandissimo problema».



Fonte: studio SwiSCI 2018

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

## Atleta paralimpico dell'anno



**Marcel Hug** è stato eletto atleta paralimpico dell'anno agli Sports Awards 2022. Tra i suoi successi più importanti nel 2022 figurano le vittorie nelle maratone di Tokyo, Berlino, Londra, Chicago e New York, aggiudicandosi la quarta vittoria assoluta nella serie delle Major Marathons dell'Abbott World Marathon Major. È l'ottava volta che Marcel Hug viene insignito di questo titolo.



## «Happy Day» per Francesco Rullo

La sua storia nell'edizione 2/2022 di «Paraplegia» ha toccato il cuore di molte persone, che si sono adoperate per lui. **Il sogno** di Francesco Rullo è diventato realtà a metà febbraio: la trasmissione televisiva «Happy Day» (SRF) gli ha regalato una sedia a rotelle elettrica che è in grado di fare le scale. Nel prossimo numero di «Paraplegia» scoprirete tutti i dettagli di questo giorno speciale.

[paraplegie.ch/francesco-rullo-it](https://paraplegie.ch/francesco-rullo-it)

## Ritorno all'indipendenza

In una serie composta da cinque video, l'imprenditrice gastronomica **Jasmin Feierabend** racconta del suo periodo a Nottwil e dei suoi progetti per il futuro. La donna, che non solo è dotata di una grande forza di volontà, ma anche di una personalità molto positiva, si infortunò mentre osservava le stelle a Zanzibar, l'isola delle spezie. Il cammino verso la ripresa del suo stand di street food è lungo e oneroso, ma grazie al sostegno del Centro svizzero per paraplegici riesce a riconquistare la sua indipendenza.



[paraplegie.ch/jasmin-feierabend-it](https://paraplegie.ch/jasmin-feierabend-it)

# Curvare sulle piste con il joystick

Nuova opportunità per lo sport invernale: Martin Friedli, accompagnato dall'istruttore di sci Fabian Emmenegger, controlla il TetraSki con un joystick.

Grazie a un dispositivo high-tech proveniente dagli Stati Uniti, le persone con forti limitazioni alla parte superiore del corpo possono sciare autonomamente. La prima europea ha avuto luogo a Sörenberg (LU).

Le persone con una lesione alta del midollo spinale hanno poche opportunità di praticare sport e fare attività fisica, specialmente in inverno. Lo sci si limita a un'esperienza passiva: bisogna farsi accompagnare per scendere la pista e non è previsto che la persona mielolesa faccia manovre di alcun tipo.

Per ovviare a questo problema, alla University of Utah (USA) è stato sviluppato uno skibob che consente alle persone mielolesi con una grave limitazione della funzione superiore del corpo di tornare a sciare, curvare e frenare in maniera indipendente.

Il dispositivo high-tech chiamato TetraSki viene controllato a mano o con la bocca tramite un joystick, a seconda della limitazione fisica.

## «Ha superato le mie aspettative»

L'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) ha acquistato un TetraSki per la stagione invernale 2022/2023. Nove istruttori di sci delle organizzazioni Sport svizzero in carrozzella e PluSport sono stati appositamente istruiti all'uso del dispositivo, poiché, per motivi di sicurezza, le gite in TetraSki sono accompagnate da una persona formata, che in caso di emergenza può avviare cambi di direzione o frenate, sia con un telecomando che con delle corde.

A metà dicembre, Martin Friedli è stato la prima persona con lesione midollare in Europa a testare il TetraSki, accompagnato dal programma «Sportflash» della Televisione svizzera tedesca SRF. «È stata una grande esperienza poter decidere autonomamente

come e a che velocità percorrere le piste. Ha superato le mie aspettative e, se potessi, tornerei a sciare domani stesso», racconta il 35enne a proposito della sua discesa a Sörenberg.

(red/asp) ■

▶ «Sportflash» (SRF)  
(in tedesco)



# «L'hotel era il nostro luogo di incontro»

L'Hotel & Conference Center Sempachersee offre ai familiari la possibilità di soggiornare comodamente vicino a una persona cara.



Nell'ampio campus di Nottwil, l'hotel Sempachersee può facilmente sfuggire all'occhio di chi visita il Centro svizzero per paraplegici (CSP). L'albergo a 4 stelle con 150 camere, 41 locali per seminari, due auditori e un'aula è uno dei maggiori hotel per seminari e congressi della Svizzera. Oltre a grandi eventi, accoglie anche gli ospiti delle competizioni internazionali disputate nell'arena sportiva e offre ai familiari dei pazienti la possibilità di sfruttare al meglio gli orari di visita.

Avere un hotel in loco riduce lo stress del pendolarismo. «Volevamo goderci il tempo insieme», riferisce Benjamin Hauser, «e non appesantire il fine settimana con continui spostamenti avanti e indietro coi mezzi



pubblici.» Il 34enne di Volketswil (ZH), che da sei anni vive in Svizzera e lavora come consulente da Microsoft, rimase paraplegico a seguito di un incidente con gli sci in Germania nel 2005.

## Un rifugio ideale

Nel 2010 Benjamin Hauser si reca al CSP per un esame, accompagnato per la prima volta dalla sua conoscente Stefanie de Filippo. Quando poi nel 2021 si rende necessaria una riabilitazione di otto settimane, l'hotel diventa un rifugio ideale per i due. E infatti è proprio qui che nasce la loro relazione. «Nonostante le regole anti Covid, Benjamin poteva venire da me», racconta Stefanie de Filippo. «Così abbiamo continuato la nostra



fase di frequentazione nell'hotel e siamo riusciti a conoscerci meglio fuori dal contesto della clinica.»

Entrambi apprezzano le brevi fughe dalla routine quotidiana del CSP. «La nostra vita privata ha avuto una svolta», afferma Benjamin Hauser. «E per la mia psiche era importante che Stefanie fosse spesso nelle vicinanze.» L'équipe dell'hotel comprende la loro situazione e una sera prepara la tavola per una cena romantica. «È stato un gesto molto carino», ricorda Stefanie de Filippo. «Hanno capito, senza che lo chiedessimo, di cosa avessimo bisogno in quel momento.» In seguito, esplorano insieme l'idilliaco paesaggio del lago di Sempach in bicicletta e handbike.

Per la 43enne zurighese, che lavora come consulente per la qualità presso la fondazione Pro Mente Sana, un aspetto importante di questo periodo è stato poter parlare con altri familiari di persone mie-

lolese. Nell'hotel nascono conversazioni avvincenti e acquisisce preziose conoscenze sulla paraplegia. «Se si vogliono affrontare questioni delicate o private, l'hotel offre un ambiente ideale», spiega. Lo stesso vale per le sale per eventi, dove è possibile organizzare compleanni o incontri di famiglia.

## «Si riprendono un pezzo di quotidianità»

Anche per i pazienti del CSP l'hotel rappresenta un gradito cambiamento, afferma Benjamin Hauser: «Di tanto in tanto andavamo al bar, a volte rimanendoci fino a tarda sera. Stavamo seduti insieme in un'atmosfera rilassata e potevamo anche scherzare o parlare di argomenti che difficilmente vengono affrontati in clinica.» Per le persone in prima riabilitazione, la visita al bar è spesso la prima esperienza di svago: «Per alcuni si trattava della prima uscita da quando sono stati ricoverati e qui hanno ritrovato un pezzo di quotidianità.»

Grazie all'hotel nel campus, Benjamin Hauser e Stefanie de Filippo hanno tanti ricordi che ora condividono come coppia. «Benjamin ha dovuto sottoporsi a molti trattamenti e non sempre è stato bene», racconta Stefanie de Filippo. «Ma quello



che ne abbiamo ricavato è stato positivo.» In realtà, la coppia vorrebbe andare a convivere da tempo, ma trovare un appartamento adatto privo di barriere a Zurigo è difficile. Darsi appuntamento nell'hotel Sempachersee era decisamente più facile.

(kste/baad) ■

 [hotelsempachersee.ch](https://hotelsempachersee.ch)

# Più desiderio, meno ansia da prestazione

La lesione midollare si ripercuote su tutti gli aspetti della funzione sessuale. Ma quali implicazioni ha per l'intimità? Le risposte potrebbero sorprendervi.

Sebbene la sessualità sia un bisogno umano primario, per molti continua a essere ancora un tabù. Non così per Stephan Freude, soprattutto quando l'alcol scioglie la lingua dei curiosi che allora interagiscono con lui senza inibizioni. «Qualche volta quando vado a ballare mi capita che un perfetto estraneo mi chieda: «Ma là sotto funziona ancora?», racconta il 48enne paraplegico di Aesch (BL).

Una persona in carrozzina può ancora avere rapporti? Ma cosa si sente, se non si ha più sensibilità? Si possono comunque avere figli? Tutti temi di cui Stephan Freude parla con disinvoltura. «La sessualità è un regalo meraviglioso. Amo la forza, la gioia e la bellezza che ne scaturiscono», afferma lo speaker e docente che presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil insegna ad altre persone mielose come approcciarsi alla loro nuova intimità.

Anche Simon Hitzinger parla apertamente di come ha ritrovato la propria sessualità dopo aver lesionato il midollo spinale. «Se laggiù non hai più sensibilità, ci sono zone erogene, anche extragenitali, che diventano più sensibili», spiega il fotografo 29enne di Basilea che ci ha raccontato il suo vissuto nella serie «Hitzigram», realizzata in collaborazione con la Fondazione svizzera per paraplegici.

Dopo l'incidente, ad esempio, temeva di vedere drasticamente cambiata la sua

vita amorosa. E invece durante la riabilitazione ha ritrovato la sua energia vitale e con essa anche la voglia di sesso. «Bisogna provare per scoprire come far funzionare le cose», afferma. «L'erezione non è un problema, semplicemente non raggiungo il classico orgasmo con eiaculazione.»

## Un tema molto sentito

Ma per una persona mielose può volerci molto tempo prima di riuscire ad affrontare questo tema con la stessa leggerezza di Stephan Freude e Simon Hitzinger. «Bisogna confrontarsi con se stessi, con la propria autostima e la propria identità per tornare a impegnarsi in una relazione», spiega Julia Neuenschwander, che è medico capoclinica del reparto di Neurourologia del CSP e ha svolto varie formazioni supplementari in sessuologia e medicina sessuale. Sebbene la sessualità sia un tema parecchio sentito dalle persone mielose, in molti reparti di urologia non viene affrontato nella sua complessità.

A Nottwil invece sì. «Per me è importante che i nostri pazienti sappiano che con noi possono parlare liberamente anche di questo», spiega Julia Neuenschwander. Nell'ambito della consulenza specialistica, l'équipe di Neurourologia indaga se i pazienti sentono l'esigenza di ricevere consulenza e sostegno. Successivamente, di concerto con gli specialisti di varie aree

terapeutiche, mostra agli interessati come riscoprire una vita sessuale appagante, cercando di compensare, con altre esperienze, l'assenza di sensibilità genitale. In partenza l'équipe si chiede: quali esperienze vuole tornare a fare questa persona? Come può avvicinarsi a tale obiettivo? In che modo possiamo sostenerla?

Generalmente le prime domande inerenti alla vita sessuale o alla possibilità di avere figli emergono già all'inizio della degenza in clinica. Importante, dunque, avere dati e fatti medici alla mano. Ma non di rado nella prima riabilitazione lo spettro dei temi terapeutici abordati è talmente vasto, che la sfera sessuale viene affrontata solo in un secondo momento. Ad esempio qualche mese dopo la dimissione, quando, ormai ambientatisi nella loro nuova vita e magari con qualche prima esperienza alle spalle, i pazienti fanno ritorno in clinica per un primo controllo.

## «Perché non provare qualcosa di diverso?»

La riabilitazione della sfera sessuale può essere suddivisa in tre fasi (vedi riquadri da 1 a 3), che tuttavia non necessariamente devono essere attraversate in modo continuativo. Alla fase di disorientamento o di rimozione segue la fase della sperimentazione, che infine conduce alla fase del godimento. Le domande che vengono rivolte

# 1. Il disorientamento

La persona mielolesa si sente disorientata e il tema della sessualità viene represso. C'è chi si rassegna e chi mette in dubbio la propria relazione. Se scarse, la comunicazione e l'autostima impediscono l'espressione e la messa in pratica dei propri desideri erotici. Può aiutare parlarne con esperti e altri disabili, in modo da abbattere le paure e a staccarsi da idee fossilizzate sullo svolgimento dei rapporti intimi. Si creano così i prerequisiti per un nuovo inizio.



«Bisogna confrontarsi con se stessi per tornare a impegnarsi in una relazione»

**Dr.ssa med. Julia Neuenschwander**  
Medico capoclinica Neurourologia

all'équipe di Julia Neuenschwander sono individuali e sfaccettate come la sessualità stessa. L'obiettivo degli esperti è di permettere a ciascun paziente di accrescere la propria qualità di vita.

Il messaggio più importante che vogliono trasmettere è di smettere di fissarsi su ciò che è «normale» e di staccarsi dall'idea di come tipicamente debba svolgersi il rapporto. «In realtà, ammettiamolo, farebbe bene un po' a tutti», afferma cercando di trattenere una risata. «Perché non provare qualcosa di diverso?» La sessualità va ben oltre l'atto fisico o i cliché rappresentati nei porno; è molto più variegata. Chi riesce a superare l'idea che il sesso sia questione di performance apre la mente a valori, idee e immagini nuove che, a loro volta, danno accesso a numerose nuove possibilità. Infatti, molti ostacoli esistono solo nella nostra mente.

Finora non è ancora stata capace di affermarsi una terapia clinica in grado di trattare la perdita della sensibilità a livello della cute. Ma le persone mielolesi imparano a percepire gli stimoli sessuali e l'appagamento dei sensi in altri punti del corpo, in particolare in quelli ben innervati. Il piacere sessuale si disgiunge quindi dagli organi genitali e diventa piuttosto un'esperienza vissuta con il corpo intero.

Ma per arrivare a questo punto, bisogna lavorare su se stessi e inoltre ci vuole una buona dose di coraggio. Per le persone mielolesi vale la pena cercare di riconnettersi anche con le parti del corpo ormai prive di sensibilità e incapaci di percepire i gesti sessuali dell'altra persona. Questo è un primo tassello del processo per tornare ad amarsi e trovarsi attraenti. Inoltre, rende più facile accettare se stessi e il proprio corpo e considerarsi degni di essere amati.

## Il ruolo della comunicazione

Il desiderio di una relazione felice, calore e intimità rimane invariato anche se inizialmente i dubbi e gli interrogativi non mancano: la mia/Il mio partner sta con me per amore o per compassione? Ma chi mi vorrà mai, con tutte queste limitazioni? Posso flirtare con gli altri anche se sono in carrozzina? Ci sono però anche coppie che non riescono a navigare questa nuova situazione e si separano ancora durante la degenza in clinica.

Certo, sono temi difficili, non di rado tabuizzati, eppure è impossibile rimanervi indifferenti. Per imparare a parlare di sessualità e a esprimersi rispettosamente, sia in coppia che con esperti o altri disabili, le persone mielolesi possono avvalersi del sostegno degli esperti del CSP: «Noi >

## «Viviamo una relazione di coppia normale»

Nel maggio 2021 Livio Lorenz di Gossau (SG) si infortuna e trascorre sette mesi presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP). L'oggi 30enne ha conosciuto la sua partner quando già era in carrozzina.

### **Livio Lorenz, su Internet i giovani tendono a mostrare solo il loro lato migliore. Come si fa se ci si trova improvvisamente in sedia a rotelle?**

La paura di non essere più attraente era un grosso problema per me. Nel reparto di terapia intensiva ci si sente solo una mezza persona. Pensavo: come faccio a conoscere qualcuno in questo stato? Non mi aspettavo di trovare una partner meravigliosa subito dopo la riabilitazione.

### **Perché no?**

Ero persuaso che la maggior parte delle donne, convinta di doversi prendere cura di me, pensasse che sto solo cercando un'infermiera. Ma io vivo autonomamente nonostante la lesione midollare; a volte ho solo bisogno di un po' più di tempo. Quindi è ancora più bello quando ti rendi conto che c'è una persona che ti vede come un individuo in tutto e per tutto.

### **Come ha conosciuto questa persona?**

Su Tinder. Mi sono buttato, ma ammetto che ci è voluto coraggio. Quando sei su una sedia a rotelle, che ci siano dei limiti è palese.

### **Come avete affrontato la situazione come coppia?**

Per Michelle la mia lesione midollare non è mai stata un problema. Mi ha sorpreso, perché non mi ha chiesto subito del mio incidente, anzi ha voluto che decidessi io quando raccontarle tutto. A lei importava unicamente di conoscermi come persona e questo l'ho apprezzato immensamente. È stato così anche al primo appuntamento: la situazione era un po' strana, perché dovevo guardarla dal basso verso l'alto, ma ci siamo piaciuti fin dall'inizio.

### **Quando si è sentito di nuovo un uomo «completo»?**

È stato importante lo scambio di idee con altre persone mielolose nel CSP e con i consulenti alla pari che sono in carrozzina da



Livio Lorenz e Michelle Glanzmann sono una coppia da un anno.

più tempo. Molti hanno incontrato il proprio o la propria partner quando erano già su una sedia a rotelle, altri hanno addirittura creato una famiglia: questo mi ha dato coraggio.

### **Anche per quanto concerne la sessualità?**

Questo aspetto è diventato rilevante per me solo quando ho conosciuto Michelle. Durante la riabilitazione avevo altre questioni da affrontare: come posso gestire questa situazione? Come sarà la mia qualità di vita? Qual è il prossimo passo a livello professionale? I corsi del CSP e i consulenti alla pari mi hanno sensibilizzato, permettendomi così di parlare apertamente su tutto con l'urologo. La perdita più grande per me è la mancanza di sensibilità nella zona genitale e durante l'orgasmo. È come se il mio corpo paralizzato mi fosse estraneo. Certo, mi appartiene ancora, ma mi sembra diverso.

### **Come lo si spiega alla partner?**

È fondamentale parlarsi. L'idea che la sessualità sia sempre legata alla performance

è la più stressante: cosa posso offrire se non percepisco nulla? Occorre che l'altra persona capisca e accetti che l'atto fisico in sé non è tutto. L'importante è prendersi del tempo. Rispetto a prima, ora mi sento più disinvolto, perché non ho più aspettative irrealistiche. Michelle e io sappiamo che è diverso e scopriamo sempre cose nuove.

### **Sembra stupendo.**

Le persone deambulanti ritengono che in una relazione simile la sedia a rotelle sia un tema onnipresente e che la povera persona in carrozzina abbia sempre bisogno di aiuto. Ma non è affatto così: viviamo una relazione di coppia normale. Quando abbiamo un alterco, litighiamo come fanno tutti. L'unica differenza è che, mentre litigo, sono seduto in carrozzina. Non voglio compassione e tanto meno la ricevo. Se c'è armonia, si può vivere una relazione molto appagante. Bisogna solo organizzarsi e pianificare un po' di più. E in due è stupendo!

(kste/baad) ■

## 2. La sperimentazione



Mentre l'ansia da prestazione può inibire il godimento, la curiosità incita invece a riscoprire le funzioni fisiche residue. A chi si sente poco attraente e non riesce a cogliere in sé alcunché di amabile, giocare con la sensibilità alterata può aiutare ad ottenere un'immagine più realistica e a migliorare l'autostima. Una buona comunicazione aiuta a plasmare la vita amorosa in base alle rispettive esigenze.

li aiutiamo a trovare le parole giuste per esternare le proprie esigenze», spiega Julia Neuenschwander. «È una competenza che va acquisita. A maggior ragione perché una buona comunicazione rappresenta il punto di partenza per molto altro.»

Con gli esperti si può parlare di tutto. Ad esempio anche di ausili impiegati per rafforzare l'erezione o per umidificare la vagina, disagi per i quali oggi sono disponibili soluzioni eleganti. Ma gli interessati vogliono parlare anche di gravidanza e della possibilità di avere figli. Oltre a ciò necessitano di informazioni individuali sulla gestione del loro corpo paralizzato, della spasticità e di eventuali conseguenze, quali l'incontinenza.

### Non perdere l'umorismo

«Provando si impara», afferma Stephan Freude, che è in carrozzina da 26 anni a causa di un incidente in moto. Dopo aver scoperto, con sollievo, di poter comunque diventare padre, si è messo a sperimentare per capire come funziona il suo corpo. Ci sono cose nuove da imparare? Cosa mi aiuta a vivere una sessualità appagante? Benché la sedia a rotelle sia sempre in vista, la sua personalità e il suo carattere sono definiti da altri valori e questa convinzione

viene percepita anche dagli altri. «Lasciamoci trasportare e vediamo cosa succede» è una delle frasi che ama ripetere. E mentre la pronuncia, sprizza charme da tutti i pori. La vita non è mica finita solo perché si fa uso di una sedia a rotelle; un ausilio sul quale, secondo lui, non bisognerebbe concentrarsi troppo.

Anche per Stephan Freude una comunicazione trasparente tra le persone miolose e quelle deambolanti è essenziale, poiché spesso le coppie vivono il disagio di non sapere come comportarsi. E se un tema viene tabuizzato non lo si può elaborare. Nei suoi seminari invita quindi i partecipanti a superare i blocchi mentali e ad essere coraggiosi: «Parlate di tutto, delle vostre esigenze e delle vostre paure, senza trattenere nulla. Ma soprattutto: non perdetevi il senso dell'umorismo.» Secondo lui l'umorismo è un ingrediente importante che consente di risolvere problemi e di portare una ventata di leggerezza nel rapporto di coppia. E, non da ultimo, fa funzionare anche il rapporto fisico. «La mia sessualità è meravigliosa», conclude. «Anche perché me la sono costruita io.»

(kste/baad, pgc) ■

### #Hitzigram – Simon Hitzinger



[paraplegie.ch/hitzigram](https://paraplegie.ch/hitzigram)  
(in tedesco)

### Stephan Freude parla di sesso e lesione midollare



Video del  
REHAB Basilea  
(in tedesco)

### Cosa cambia per le donne?

La lubrificazione vaginale potrebbe essere ridotta o assente: è necessario ricorrere a un lubrificante. L'orgasmo è alterato, non percepibile o addirittura fastidioso e si scioglie dalla zona genitale per diventare piuttosto un'esperienza che prende tutto il corpo. La fertilità è conservata.

### Cosa cambia per gli uomini?

Potrebbero avere problemi a raggiungere e a mantenere un'erezione, ma a tale scopo possono ricorrere a degli ausili. Sebbene la qualità seminale diminuisca, spesso è sufficiente per garantire una paternità. Negli uomini, la capacità di avere un orgasmo è quasi sempre compromessa.

## 3. Il godimento

La coppia si è staccata dalle vecchie norme, accetta la lesione midollare e la vede come chance. I nuovi comportamenti conducono a rapporti intimi incentrati sul godimento. Questa fase, in cui il desiderio sostituisce la prestazione, è spesso accompagnata da una comunicazione aperta. La vita sessuale viene plasmata in coppia ed è in costante evoluzione.

### Le persone mielolesi possono fare sesso?

Benché possa mancare completamente la sensibilità a livello genitale e la sensibilità cutanea possa essere compromessa in base alla lesione midollare, la voglia di vivere esperienze erotiche rimane invariata. Le persone mielolesi imparano che un rapporto intimo può essere appagante anche senza le reazioni generalmente prodotte dal corpo e, rafforzando la percezione degli organi sensoriali integri, scoprono nuove zone erogene.

## È comunque possibile avere figli?

Le donne mielose possono rimanere incinte senza problemi e portare avanti normalmente una gravidanza. Riconoscono le contrazioni anche se non hanno sensibilità e percepiscono dei sintomi alternativi al dolore. A seconda della qualità seminale, la paternità viene ottenuta mediante inseminazione artificiale (ICS) o, più raramente, mediante un trasferimento di cellule seminali.



APPROFONDIMENTO



# Il cuore della vita

Proprio come le altre aree corporee compromesse dalla lesione midollare, anche la sessualità va riabilitata. I cosiddetti corsi Para Know-how organizzati al CSP offrono le informazioni necessarie per squarciare il velo delle inibizioni.

La sessualità è un tema onnipresente nella nostra società. Un tema di cui parliamo senza mezzi termini, una pioggia di stimoli e di norme comportamentali che incontriamo nelle pubblicità, nei media, nel movimento MeToo, nel dibattito sulla neutralità di genere nel linguaggio e nella cosiddetta «generazione porno». «Finché è un discorso generale, affrontiamo la tematica apertamente», afferma Carolin Klein, «ma non appena dobbiamo parlare di noi, diventiamo sorprendentemente riservati.»

## «Basta parlarne apertamente»

Al fianco di esperti interni ed esterni nonché di consulenti alla pari in carrozzina, la 37enne specialista responsabile in Cure infermieristiche tiene dei corsi di educazione alla sessualità per persone in prima riabilitazione presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP). Infatti, per gli esperti di Nottwil è naturale che, proprio come le altre aree corporee compromesse dalla lesione midollare, anche la sessualità vada riabilitata.

Sull'arco di due giorni l'équipe istruisce un massimo di 20 partecipanti, fornendo spunti e consigli tratti direttamente dalla loro esperienza pratica. Il quesito centrale a cui si cercano risposte è: «Cosa vorrei tornare a vivere nella mia sessualità?» Analogamente alle vite che una volta conducevano i partecipanti, le risposte sono individuali e molto diverse da individuo a individuo.

Eppure alcuni punti sono di fondamentale importanza per tutti, spiega la docente: non bisognerebbe confrontare continuamente la situazione attuale con quella pre-

cedente la mielolesione. E, oltre a comunicare in modo efficace e trasparente, la coppia dovrebbe liberarsi da idee e norme sociali eccessivamente convenzionali. «In realtà è semplice», spiega Carolin Klein, «basta parlarne apertamente.»

## Dal Burgenland alla Svizzera

Sabine Zankl, una psicoterapeuta che due anni fa è stata investita da un camion mentre andava in bicicletta, è arrivata apposta da Güssing, in Austria, per partecipare al corso. «Nel mio Paese e in Germania non esiste un progetto educativo simile», spiega. «Eppure è un tema così importante!»

Infatti, la sensualità e l'erotismo possono alimentare la nostra gioia di vivere, ma prima vanno ritrovati. «Le persone mielolesive hanno già sufficienti limitazioni a cui far fronte e sono a rischio depressione», spiega la 59enne. «A maggior ragione bisogna attingere forza da qualsiasi risorsa.» E siccome a letto non si può far finta che non sia successo nulla, è necessario consultarsi con esperti e altre persone paralizzate.

Da 34 anni Sabine Zankl è sposata con Robert Michor, psicoterapeuta anche lui. Insieme hanno tre figli e cinque nipotini. «Quando mia moglie mi ha proposto di partecipare al corso, inizialmente mi sono sentito offeso nel profondo della mia virilità», racconta il 62enne. Ma una telefonata con Carolin Klein lo ha convinto a intraprendere il viaggio verso Nottwil. La proficua interazione con gli altri familiari è stata per lui un'esperienza particolarmente preziosa: «Il pomeriggio previsto per lo scambio di opinioni ci è quasi sembrato troppo corto»,



«In realtà è semplice: basta parlarne apertamente...»

**Carolin Klein, esperta in Cure infermieristiche Gestione dell'incontinenza**

Sabine Zankl e Robert Michor hanno approfondito presso il CSP il tema della sessualità nelle persone con lesione midollare.

rammenta. Nel complesso, partecipare al corso gli ha soprattutto dato la certezza che lui e sua moglie ritroveranno la loro strada.

### Sulle tracce dell'autostima

I due austriaci si auspicano che in futuro simili corsi vengano offerti anche fuori dalla Svizzera. «Secondo l'OMS – e cito – la salute sessuale rappresenta un fattore decisivo per il benessere fisico ed emotivo. E qua io ci metto la firma!», afferma Robert Michor, mentre sua moglie aggiunge: «Se manca la voglia di vivere, le misure riabilitative più articolate non servono a nulla.» La sessualità, ne è convinta, è anche questione di rispetto e di legittimazione reciproca.

Secondo Sabine Zankl, ci vuole coraggio per abbracciare l'idea di essere sessualmente attraenti nel proprio corpo paralizzato. Dopotutto, è un pensiero strettamente legato all'autostima: «Altrimenti, oltre alla corporeità, si è limitati anche in tutto ciò che attiene alla sfera della personalità.» Insegnare a raggiungere questo livello di autostima, imparando ad accettare il proprio corpo sotto tutti gli aspetti, è uno degli obiettivi perseguiti da Carolin Klein e dall'équipe riabilitativa del CSP.

### Indice di integrazione

La specialista responsabile in Cure infermieristiche, che attualmente sta seguendo un percorso di perfezionamento in sessuologia, afferma che non sono rilevanti solo gli aspetti medici della lesione midollare, bensì anche quelli «qualitativi»: «C'è chi si presenta al corso dicendo: «Ma cosa sono venuto a fare qui? La mia sessualità è



«L'idea di essere sessualmente attraenti nonostante la paralisi richiede coraggio.»

Sabine Zankl

morta.» È un compito importante mostrare loro che la via verso una vita sessuale appagante esiste, eccome!»

Nel corso delle lezioni la maggioranza dei partecipanti si scioglie e nel gruppo nasce un terreno fertile che consente di squarciare il velo della vergogna. «È un tema che fa intrinsecamente parte della

vita», afferma Carolin Klein. Il suo corso Para Know-how è rivolto prima di tutto alle persone in prima riabilitazione, ma può essere frequentato anche più tardi. La sessualità è solo uno dei numerosi aspetti affrontati nell'ambito della riabilitazione globale a Nottwil. E al contempo è prova del fatto che le persone con lesione midollare possono condurre una vita attiva ed essere parte integrante della società.

(kste/baad) ■

 [paraplegie.ch/  
corsi-para](https://www.paraplegie.ch/corsi-para)



# «È un viaggio sulla giostra delle emozioni»

Jeannine Roos racconta come ha avverato il suo sogno di avere figli con il marito mieloleso Peter.



Sono estremamente nervosa e penso solo a una cosa: deve funzionare! Se ora sbagliamo... Effettivamente, l'eiaculazione ha successo e tengo in mano il bicchiere con lo sperma. Ma poi succede un pasticcio: mi scivola via il bicchiere e verso quasi tutto lo sperma. Questa volta addirittura Peti, un incrollabile ottimista, diventa bianco come un lenzuolo.

È finita? Il nostro sogno di avere un figlio è appena andato in fumo?

\*

Fin da bambina non desideravo altro che costruire una grande famiglia tutta mia. Avrei voluto iniziare già a vent'anni, ma all'epoca la mia formazione come ergoterapista aveva la priorità.

Quando mi innamorò di Peti ho quasi 30 anni. Entrambi pensiamo che sia arrivato il momento giusto, quindi perché non cercare di realizzare al più presto il nostro desiderio di avere dei figli? Dopotutto, siamo convinti di essere fatti l'uno per l'altra.

## «Gratitudine e felicità per avere quattro bambine meravigliose.»

Jeannine Roos

E così già qualche mese più tardi chiediamo una consulenza presso una clinica di procreazione assistita.

Ho paura che l'inseminazione artificiale non vada a buon fine. E poi cosa penserà la gente se rimango incinta, sebbene io sia da poco insieme a Peti? Non è troppo presto?

\*

Molti pensano che sia facile avere un figlio in questo modo: si va in clinica e qualche mese dopo il gioco è fatto. Ma solo chi l'ha vissuto sulla propria pelle può davvero immaginare cosa significhi dal punto di vista emotivo: è un peso enorme, si viaggia sulla giostra delle emozioni.

Prima che l'embrione si sviluppi, per due mesi mi devo iniettare, tra le altre cose, ormoni nel muscolo. La prima volta penso: ora svengo!

\*

Questo ciclo di iniezioni è veramente intenso. Una volta siamo in visita da amici proprio quando è prevista un'iniezione. Vado in bagno, ma stupidamente pungo un vaso sanguigno, sporcando il loro bel tappeto. E adesso come glielo spiego? Nessuno sa del nostro desiderio di avere figli. Quindi mi spalmo un po' di sangue sotto il naso, prendo un fazzoletto e ritornando dagli altri spiego: «Mi è venuto il sangue dal naso e qualche goccia è caduta sul tappeto. Mi dispiace!» E così nascondo elegantemente l'impasse.

Con le iniezioni ho preparato il mio corpo all'inseminazione; ora bisogna solo raccogliere lo sperma. Una persona deambulante che è in grado di eiaculare normalmente a tale scopo si reca in una stanza apposita della clinica. Noi invece troviamo un'altra soluzione, perché per un uomo con una lesione midollare è più difficile raccogliere lo sperma in un bicchiere e inoltre Peti utilizza un dispositivo che produce l'eiaculazione tramite vibrazioni. Siccome questo apparecchio è molto rumoroso, ci saremmo sentiti in una qualche maniera esposti. Per evitare questo stress ci prendiamo una stanza d'albergo vicino alla clinica di procreazione assistita.

\*

Mentre ci mettiamo all'opera, mi innervosisco. Funziona al primo tentativo, ma poi mi scivola di mano il bicchiere. Vi rimane solo una gocciolina, niente più, e penso: accidenti, non funzionerà mai!

Porto comunque il bicchiere in clinica e dico imbarazzata: «C'è solo una gocciolina...» Ma il dottore risponde: «In una gocciolina ci sono milioni di spermatozoi, ne troviamo uno che va bene.» Davvero non è un problema? Il sollievo è enorme. Cinque giorni più tardi, la cellula fecondata viene trasferita con un catetere nel mio utero.

\*

I primi giorni sono scettica, non capisco se sono incinta o meno. Piango molto, ho paura che sia stato tutto invano. Abbiamo speso così tanti soldi per il trattamento – 10 000 franchi – che non possiamo nemmeno permetterci molteplici tentativi. Poi

faccio un test di gravidanza e scopro che ha funzionato. E undici mesi dopo l'inizio del trattamento viene al mondo Leni.

Dal punto di vista emotivo, la situazione rimane altalenante. Mi sembra quasi troppo semplice fare la mamma: Leni è così facile da accudire, non piange mai. Non so cosa significa avere un bebè che non dorme, mangia o beve. Voglio presto rimanere di nuovo incinta. Dopo la prima fecondazione, gli ovuli rimanenti sono stati congelati e ora due di essi devono essere impiantati. Abbiamo i nostri dubbi, ma la tentiamo comunque, soprattutto perché non è necessario un trattamento ormonale di ampia portata e costa solo circa 3000 franchi. Ma il tentativo fallisce.

\*

Ricominciamo tutto d'accapo, quindi rifacciamo l'intera procedura con iniezioni e tutto il resto. Desidero tanto avere gemelli. Vengono impiantati due ovuli e questa volta va tutto liscio. E, pensate, il mio desiderio è stato esaudito!

\*

Ora alla nostra storia manca un solo capitolo. Nonostante le paure, le preoccupazioni e le complicazioni sono sempre stata incinta volentieri. Decidiamo di scongelare un altro ovulo. Forse siamo fortunati e in caso contrario non è grave. Questa volta facciamo subito centro.

Alla fine del processo realizziamo che sarebbe molto importante essere informati sulle emozioni che può suscitare il fatto che gli embrioni congelati ma non utilizzati vengano distrutti dopo un certo periodo di tempo. A loro non viene data la possibilità di vivere. A posteriori, questo ha scatenato in me molte emozioni e ha fatto ronzare nella mia testa molte domande.

Ma per quanto l'intero percorso sia stato difficile ed emozionante, oggi prevalgono solo gratitudine e felicità per avere quattro bambine meravigliose e sane.

(pmb/pgc) ■

 [instagram.com/4rollfamily](https://www.instagram.com/4rollfamily)



# Di quali risorse dispongo?

Tais Mundo impiega il metodo Feldenkrais presso il Centro svizzero per paraplegici. Attraverso la dimensione del movimento risveglia tutto il corpo e sfiora anche la sua salute sessuale.

Il suo lavoro è un'educazione ai movimenti che tange anche l'identità e l'autonomia dei pazienti. Mandando dei delicati impulsi motori, Tais Mundo insegna alle persone mielose a migliorare la percezione del proprio corpo. Con risultati strabilianti: dopo il trattamento un giovane paziente si siede in posizione eretta e respira rilassato. Ma non è tutto: percepisce anche dove si trovano i suoi piedi, ovvero capisce dove termina il suo corpo, nonostante non abbia sensibilità alle gambe. Per lui ciò significa riuscire a orientarsi con maggiore facilità. «È come se avesse completato l'immagine che ha di sé», spiega Tais Mundo.

La 50enne è insegnante di Feldenkrais, sessuologa clinica e docente, oltre a lavorare a tempo parziale presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) è titolare di uno studio a Zurigo. Per affrontare temi quali la ricerca dell'identità, è vantaggioso poter attingere a nozioni sessuologiche, spiega: «Coi pazienti in prima riabilitazione applico il metodo Feldenkrais senza creare un nesso esplicito tra le mie due professioni. Ma sapendo che la sessualità rappresenta un elemento centrale dell'identità, posso considerare anche questo aspetto nella mia attività terapeutica.»

Nel giovane paziente pone l'accento sulla stabilità e la percezione della colonna vertebrale. Quando, sedendosi sul bordo del lettino da terapia, appoggia i piedi a terra, constata sorpresa: «È da un po' che non mi sedevo così!» Il suo linguaggio del corpo è cambiato rispetto a prima, in carrozzina. Il suo corpo «respira», sembra essere più aperto, più vivo. Tais Mundo sa che questo atteggiamento posturale non

solo influenza il modo in cui vediamo noi stessi, ma anche come ci percepiscono gli altri. E non da ultimo cambia anche l'autostima erotica.

## La qualità prima di tutto

Nel metodo Feldenkrais l'attenzione di una persona viene indirizzata delicatamente verso la percezione del proprio corpo. Tais Mundo ce lo dimostra con il movimento rotatorio di un braccio piegato davanti al petto: una persona mielosa di quanto riuscirebbe a girare il braccio? Dov'è il limite?

Numerose forme di terapia cercherebbero di ampliare ulteriormente il raggio del movimento, in modo da raggiungere un'articolazione superiore. Il metodo Feldenkrais, invece, si ferma all'80 per cento e indirizza la percezione verso il corpo e la qualità del movimento: cosa sente il paziente nel petto? Come respira? Cosa succede a livello di colonna vertebrale se con gli occhi segue il movimento del braccio? Concentrandosi sulla qualità, diviene visibile il corpo intero.

I riflettori non vengono puntati sui deficit da eliminare, bensì sulle risorse da impiegare per gestire diversamente il patrimonio motorio residuo. Se invece ci si sforza eccessivamente, i muscoli si contraggono, si respira meno e diventa tutto più stretto, più chiuso. Questa condizione ci inibisce negli incontri con altre persone e in quelli intimi.

## Non fare confronti

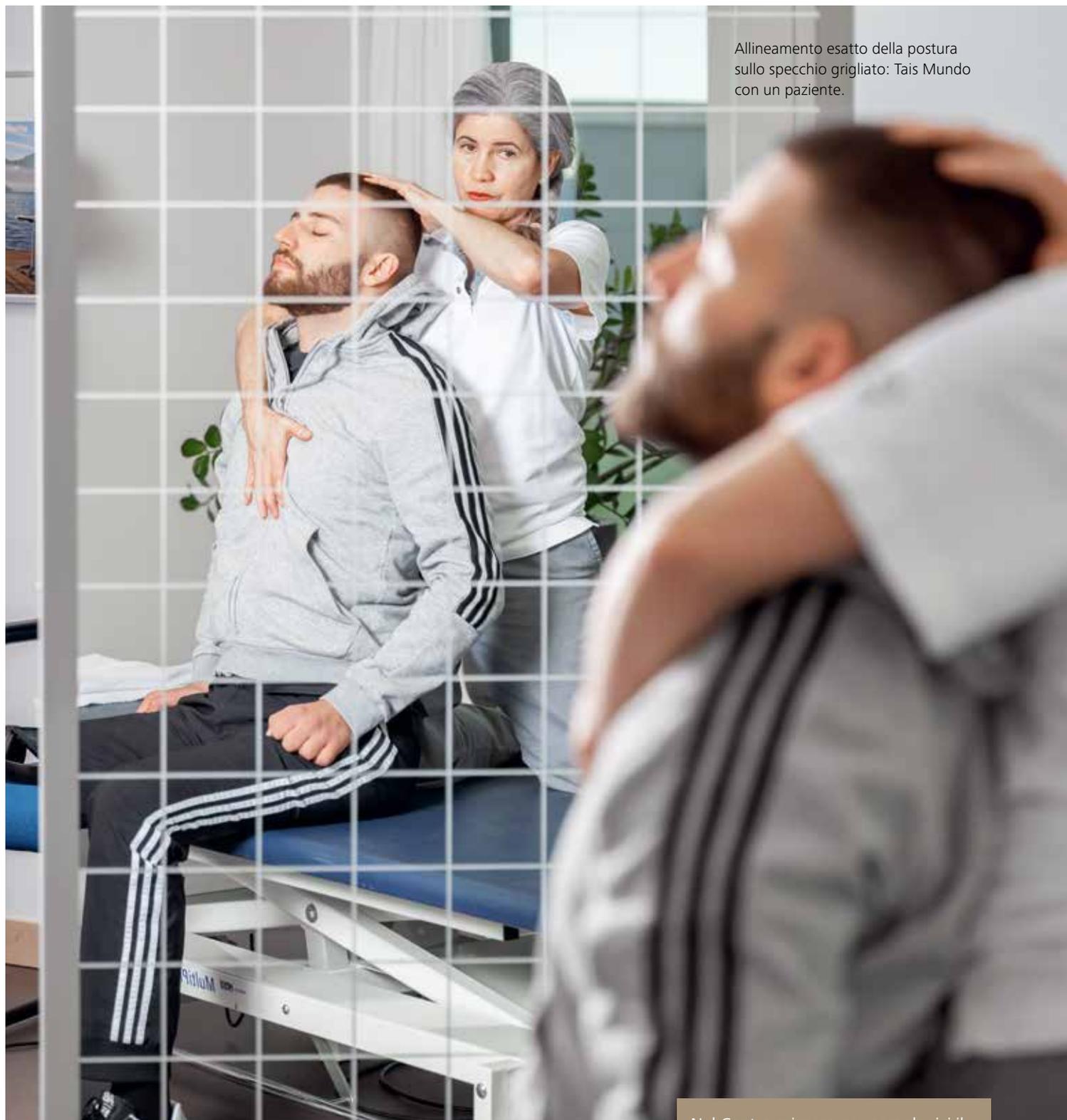
Autoefficacia e autonomia sono due concetti chiave per Tais Mundo. Anche nella sessualità: «Naturalmente ognuno ha le proprie esperienze pregresse, ma chi conti-

nua a confrontarsi col passato, ha perso.» Ciò è particolarmente vero per le persone la cui identità prima dell'incidente dipendeva in larga misura da fattori esterni quali il ceto e la professione: «Chi riesce ad accettare meglio la propria nuova identità, potrà avvalersi di una più ampia gamma di risorse per soddisfare le proprie esigenze.»

Dopo una lesione midollare l'idea di intimità non corrisponde più in tutto e per tutto a quella radicata nell'immaginario collettivo. Affinché le persone mielose siano disposte a provare nuove esperienze, la sessuologa clinica le accompagna nella fase di lutto, fungendo da ponte tra la fine di un capitolo e l'inizio di un altro. Le persone mielose imparano che la tristezza, ad esempio, nel corpo può manifestarsi come sensazione di pressione. Ricevono quindi degli strumenti che consentono loro di gestire un tale disagio una volta rientrati al domicilio. «Ciò che ne scaturisce è la resilienza», spiega. Ovvero la capacità psichica di reagire di fronte alle crisi, impiegandole a proprio favore.

## Rivolgersi a una figura esperta

Per l'insegnante di Feldenkrais vivere significa muoversi. Infatti, secondo lei la qualità dei movimenti è in grado di influenzare la qualità della vita. «Cerco di consentire una maggiore vitalità nel corpo», afferma. «E la sessualità riguarda l'essere umano nel profondo.» C'è molta ignoranza e molta disinformazione a riguardo e Tais Mundo è determinata a voler creare ordine e chiarezza, affinché possiamo impiegare in maniera positiva l'energia della sessualità.



Allineamento esatto della postura sullo specchio grigliato: Tais Mundo con un paziente.

Parlando di intimità, spesso non viene considerato che l'orgasmo rappresenta solo una parte della sessualità, anche se inizialmente la perdita può sembrare immane. Tuttavia, a causa di una limitazione fisica in questo ambito, non dovrebbero risentirne tutti gli altri aspetti della salute sessuale. Tais Mundo consiglia quindi di rivolgersi il prima possibile a una persona esperta, ad esempio per affrontare temi quali la paura o la vergogna. Per questo motivo il metodo

Feldenkrais lavora a stretto contatto con gli psicoterapisti del CSP.

Oltre a riconoscere i limiti e il disagio, un esperto è in grado di creare spazi per accedere a qualcosa di nuovo, afferma Tais Mundo: «Dall'igienista dentale ci andiamo tutti gli anni. E allora come mai non ci rivolgiamo a una figura esperta anche per la sessualità?»

(kste/kohs) ■

Nel Centro svizzero per paraplegici il metodo Feldenkrais rientra nelle prestazioni del reparto di Psicologia.



[paraplegie.ch/](https://www.paraplegie.ch/)  
metodo-feldenkrais



Due amici e una grande passione: il calcio. L'allenatore Ludovic Magnin e il tifoso Nicolas Lefèvre nello Stade de la Tuilière del Lausanne-Sport.

# Ha dato nuova vita al suo sogno

A differenza del suo compagno di squadra Ludovic Magnin, la brillante carriera calcistica di Nicolas Lefèvre è stata condannata a rimanere un sogno. I due sono legati da una forte amicizia e da una storia, della quale parlano per la prima volta in quasi 28 anni.

Ludovic Magnin non ha bisogno di cercarli, i ricordi. Le immagini sono ancora vivide e quella sconcertante sensazione di impotenza mista a paura è ancora così presente che, anche a quasi 28 anni di distanza, si impossessa delle sue emozioni. «Solo a pensarci mi fa venire i brividi», dice mentre scruta il leggero tremore che scuote le sue mani. «Divento tutto nervoso.»

La storia che sta per raccontarci lo emoziona, anche perché narra il destino di una persona che gli sta molto vicina. E così ci parla di quella volta che si recò al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil per fare visita a un suo amico gravemente infortunato. Sentiva un forte bisogno di incontrarlo, ma temeva il momento in cui si sarebbe avvicinato al letto in cui giaceva, inerte e indifeso come non l'aveva mai visto.

Quante domande si accavallavano nella sua mente! «Ma cosa gli dico? Troverò le parole giuste? E cosa gli rispondo se mi chiede: «Ludo, secondo te tornerò mai a camminare?»»

## Ritrovarsi in uno stadio

Il modo dettagliato in cui Ludovic Magnin espone i suoi ricordi non lascia indifferente il 42enne Nicolas Lefèvre, che gli siede accanto. Il protago-

nista della storia ascolta attentamente e, di tanto in tanto, commosso dice: «Grazie, Ludo.»

Generalmente i due parlano dei temi più disparati, soprattutto di calcio, lo sport che tanto amano. Ma non hanno mai parlato di quello che accadde allora e delle loro emozioni più profonde. «Ho sempre tenuto tutto dentro», afferma Ludovic Magnin, «e nemmeno ai miei genitori ho svelato come mi sentivo davvero. Non riuscivo a parlarne.»

Oggi è arrivato il momento di farlo e per confidarsi hanno scelto un luogo familiare per entrambi: il nuovo stadio di calcio del Lausanne-Sport. Ludovic Magnin vi lavora come allenatore, mentre Nicolas Lefèvre, da tifoso sfegatato, regolarmente segue delle partite dalla tribuna. Entrambi sono cresciuti poco lontano da qui e hanno vissuto un'infanzia felice, priva di preoccupazioni.

«Fin da giovani eravamo consapevoli del fatto che ad alcune persone spetta un destino amaro», afferma Ludovic Magnin. «Ma non avremmo mai pensato potesse colpire qualcuno della nostra regione. E giammai avremmo pensato potesse accadere a Nico!» E invece il 12 luglio 1995 accade proprio a lui.

&gt;



Bei tempi andati:  
Nicolas Lefèvre  
e Ludovic Magnin  
giocavano nella  
stessa squadra.

### Gli anni alle Mauritius

I primi nove anni della sua vita Nicolas Lefèvre li trascorre alle Mauritius. Nel tempo libero insieme agli amici gioca a calcio per strada, spesso a piedi nudi perché mancano i soldi per procurarsi delle scarpe adatte. Ma ciò non lo disturba: per essere felice gli basta un pallone e qualche coetaneo con cui fare a gara. Quando nella lontana Inghilterra gioca l'FC Liverpool, il paesino è in visibilio e le persone si raccolgono davanti al piccolo televisore che trasmette la partita.

Non poter più camminare  
significa seppellire per sempre  
il sogno di una carriera  
calcistica di alto livello.

È qui che scopre gli eroi che lo faranno sognare. Questi non cambieranno nemmeno dopo il trasferimento in Svizzera, nell'ottobre del 1989. Nicolas si arruola nelle giovani leve del Botens, un paesino del canton Vaud, dove vive con la madre, il fratello e il patrigno svizzero, che per lui è semplicemente «mio padre». A «Jazz», così lo chiamano fin dalla sua infanzia, il talento non manca. Quando poi passa all'FC Assens, conosce il compagno di squadra Ludovic Magnin. I due fremono dalla stessa voglia di avere successo e ormai non si contano più le volte in cui hanno percorso insieme il tragitto per recarsi agli allenamenti o alle partite.

Quella del 1995 è per Nicolas Lefèvre un'estate spensierata, costellata di pomeriggi

trascorsi in piscina. Lui e i suoi amici spesso si trovano spontaneamente e si raccolgono intorno ai jukebox e ai flipper del pub Golden Lion a Echallens. Quel fatidico mercoledì Nicolas Lefèvre è su di giri perché mancano solo due giorni alla vacanza in Spagna con i vicini. Dopo un pomeriggio in piscina, invita tutti a casa sua per fare una festiciola, a cui intende mettere un po' di musica. Ma prima si lancia in sella al motorino di un suo amico, giusto per fare un giro veloce.

### In fondo al baratro

I suoi amici lo guardano dal giardino e inorriditi diventano spettatori di una tragedia: dal nulla sbuca un'automobile che travolge il loro amico, che, arrivando da destra, avrebbe la precedenza. Dopo un volo di vari metri, segue il brusco atterraggio nella realtà dei fatti: Nicolas Lefèvre realizza immediatamente di aver subito un brutto colpo. Infatti, la Rega lo trasporta nell'Ospedale universitario di Losanna, dove lo operano per dieci ore. Non appena riprende coscienza, viene messo di fronte a una notizia che fa fatica a digerire: è rimasto paralizzato.

Se non può più camminare, tanto meno potrà giocare a pallone, nemmeno in una lega inferiore! Il suo sogno di una carriera calcistica di alto livello si infrange con violenza contro l'impossibilità di muovere le proprie gambe. È la fine del suo mondo. «Ma varrà davvero la pena continuare a vivere?» si chiede, mentre si sente sprofondare in fondo al baratro.

Qualche giorno più tardi viene trasferito a Nottwil, dove con la riabilitazione nel CSP inizia per lui un nuovo capitolo. In partenza gli sembra di essere all'estero: non capisce una parola >

Ben 600 le maglie e  
300 le sciarpe finora raccolte  
da Nicolas Lefèvre.





di tedesco e l'atmosfera nella camera da quattro non gli piace affatto. Quando arriva il momento di trasferirsi per la prima volta da solo dal letto alla carrozzina, deve compiere uno sforzo incredibile, tant'è che mette in dubbio di riuscire mai a farlo da solo. «Mentalmente ero distrutto», racconta.

Ma grazie al sostegno ricevuto, tra l'altro dalla fisioterapista Katrien Van Den Keybus, arri-

il viaggio è taciturno. Quando dall'autosilo si dirige in direzione clinica, sente le gambe appesantirsi. «Il tragitto mi sembrava infinito», racconta. All'accoglienza svolta a destra, prende l'ascensore per andare al terzo piano e poi segue il corridoio in direzione lago. Ha il cuore in gola: è arrivato il momento di guardare negli occhi Jazz, con il quale fino a poche settimane fa ancora correva sul campo di calcio.

«C'è un'esperienza di cui ho fatto tesoro nella mia infanzia: non servono i soldi per essere felici.»

**Nicolas Lefèvre**

vano i primi progressi. In questo difficile momento della sua vita è estremamente prezioso il supporto morale ricevuto da persone a lui vicine. Persone come l'allora 16enne Ludovic Magnin, un fedele amico e compagno che chiede al padre di Nicolas di poterlo accompagnare a Nottwil. In realtà non sa esattamente dove si trovi e quanto duri il viaggio, ma ci deve andare a tutti i costi.

Torturato dall'incertezza, Ludovic Magnin, che solitamente è vivace e chiacchierone, durante

#### **I soldi non fanno la felicità**

Nicolas Lefèvre non piange. «Non l'ho mai visto piangere», afferma Ludovic Magnin. È invece lui che non riesce a fermare le lacrime, soprattutto nelle due ore del ritorno, in cui non proferisce parola. L'infortunato, invece, si mostra fiducioso. Ai suoi visitatori indirettamente vuole dire: «Me la caverò.»

È Nicolas Lefèvre quello forte, quello che elabora il trauma e dimostra alle persone a lui care che troverà una soluzione a questa situazione. «L'ottimismo l'ho preso da mia mamma», spiega. «E se c'è un'esperienza di cui ho fatto tesoro nella mia infanzia, è che non servono i soldi per essere felici.»

Dopo il rientro nella Svizzera romanda i suoi amici e le sue abitudini rimangono invariati. Se qualcuno organizzava un'uscita, Nicolas era sem-

pre dei loro. La sedia a rotelle non gli impedisce di andare in discoteca. Per Nicolas tornare alla sua vecchia vita è stato cruciale. Infatti, le ore trascorse in compagnia degli amici sono per lui dei momenti chiave: «Mi davano la certezza di essere ancora uno di loro.»

A malincuore Nicolas Lefèvre seppellisce per sempre le chiavi del cassetto in cui aveva riposto il sogno di diventare un giorno una stella del calcio. In cambio si prefigge di vivere la sua passione per questo sport in un altro modo. Dopo una formazione commerciale inizia un viaggio, che continua fino a oggi e la cui fine non sembra essere in vista.

### In foto con i propri idoli

Il viaggio consta di innumerevoli trasferte a Liverpool, per assistere alle partite della sua squadra del cuore. Ma si appassiona anche di tennis e visita l'US Open e il French Open, segue con fervore gli incontri di hockey su ghiaccio del Lausanne HC e del Fribourg-Gottéron e, ovviamente, è orgoglioso proprietario di un abbonamento stagionale del Lausanne-Sport.

Il suo appartamento a Romanel-sur-Lausanne è allestito come un piccolo museo dello sport. Ci sono immagini che lo ritraggono con Roger Federer, con la leggenda del Liverpool Steven Gerrard e con altre stelle del calcio mondiale: da Cristiano Ronaldo a Jürgen Klopp, passando per José Mourinho e Arsène Wenger. Possiede un guanto di Fabien Barthez, iconico portiere francese dei mondiali del 1998, e ci mostra orgoglioso una scarpa dell'ex giocatore della nazionale francese Djibril Cissé.

In seguito, Nicolas Lefèvre invita gli ospiti a recarsi nel suo ufficio, dove apre un armadio: «Voilà!» Oltre alle decine di maglie di squadre di tutto il mondo appese, ve ne sono diverse altre impilate. Quante saranno? «Circa 600», risponde il tifoso mentre apre un'altra anta: «Qui invece ho 300 sciarpe.» Inoltre il suo vasto assortimento di gadget per la tifoseria comprende montagne di match program, comprati alle partite e ora archiviati.

E la sua raccolta continua a crescere, perché i viaggi verso i grandi stadi in Europa non sono ancora finiti. Il calcio è per lui molto più che un semplice gioco in cui si inseguono gol e punti: «Mi dà stabilità.»

### «Amo la mia vita»

Nicolas Lefèvre non si è mai tirato indietro davanti agli ostacoli. Quando vuole viaggiare, lo fa spesso con la sua famiglia o i suoi amici, ma a volte anche da solo. E se deve procurarsi un biglietto, ci riesce sempre. In passato faceva il DJ nei locali, soprattutto di musica techno e trance. Oggi nella sua cantina conserva ancora ben 2000 dischi. Seb-



I due amici mentre si fanno un selfie negli spogliatoi del Lausanne-Sport.



### La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha finanziato un montascale per Nicolas Lefèvre e gli ha permesso di procurarsi un tavolo da statica.

bene la sua carriera alla consolle sia terminata da tempo, non riesce a separarsene.

Si guadagna da vivere lavorando come impiegato di commercio presso Swisscom. Abita da solo a Romanel-sur-Lausanne, dove vive la sua vita in modo prevalentemente autonomo. Nel 2008 si era sposato, ma due anni più tardi era seguito il divorzio. «Non eravamo fatti l'uno per l'altra», spiega. Ma tiene a sottolineare che non gli manca nulla: «Amo la mia vita.»

Questa sua positività e il suo modo di rispondere alle avversità hanno ispirato profondamente il percorso professionale di Ludovic Magnin, che è diventato giocatore della Nazionale, ha conquistato campionati in Germania e ha realizzato ciò di cui Jazz ha sempre sognato. «Tutte le volte che credevo di avere il mondo contro, pensavo a Nico. E così relativizzavo i miei problemi, perché realizzavo che erano assolutamente ridicoli.» L'amicizia con Nicolas Lefèvre lo ha influenzato e gli ha dato forza. E continua a farlo anche oggi.

(pmb/baad) ■

# Apprendistato con prospettive

Dagli specialisti del settore sanitario a persone nell'ambito commerciale, fino ai tecnologi per dispositivi medici: offrendo apprendistati in diverse aziende, il Gruppo Svizzero Paraplegici funge da trampolino di lancio per il personale specializzato di domani.

Il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) impiega circa 2000 persone ed è al contempo anche azienda formatrice. Attualmente 77 giovani seguono una formazione in 15 professioni diverse. Gli operatori sociosanitari AFC rappresentano il gruppo più numeroso di apprendisti e yousty.ch conferma che nel 2022 in Svizzera si è trattato del terzo mestiere più scelto per un apprendistato.

## Creare condizioni interessanti

Il GSP cerca di contrastare la carenza di personale qualificato in questo settore offrendo un quadro interessante. «Attribuiamo grande importanza alla formazione in house di una gran parte del nostro personale specializzato del futuro», afferma Corinne Loosli, responsabile della formazione professionale del GSP. «Facciamo di tutto per essere un'azienda interessante in cui svolgere l'apprendistato, affinché il maggior numero possibile di persone continui a praticare la stessa professione anche dopo averlo concluso.» Una delle buone condizioni è data dalla prospettiva di ottenere un impiego dopo aver completato con successo l'apprendistato. Attualmente circa l'80 per cento delle persone che ha svolto un apprendistato infermieristico presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) continua a lavorarvi anche dopo aver concluso la formazione.

Ma l'offerta formativa sul campus di Nottwil non è limitata solo alle cure infer-

mieristiche. L'apprendistato commerciale si colloca al secondo posto nella statistica delle professioni del GSP, con 14 apprendisti che lo stanno svolgendo, mentre i cuochi – attualmente sono cinque – seguono al terzo posto. Nel settore gastronomico non è facile occupare i posti di tirocinio vacanti. Secondo Corinne Loosli, la tensione in questo settore è soprattutto riconducibile al fatto che sulle professioni gastronomiche pesa l'ombra dei pregiudizi, ad esempio a causa degli orari di lavoro e per lo scarso riconoscimento.

Ciononostante, il GSP è nuovamente riuscito ad occupare la maggior parte dei posti di tirocinio vacanti. Corinne Loosli immagina che in futuro non solo aumenterà il numero di tirocinanti, ma anche la gamma di specializzazioni: «Il mondo del lavoro è dinamico. Fattori come lo sviluppo demografico, la digitalizzazione o la globalizzazione portano a nuovi e mutati profili professionali.» E infatti c'è già una prima quest'anno: una tecnologa per dispositivi medici inizierà il suo apprendistato nell'estate del 2023.

## Grande apprezzamento per gli apprendisti

La maggior parte degli apprendisti proviene dalla Svizzera centrale, mentre altri sono disposti a viaggiare fino a 45 minuti con i mezzi pubblici. La responsabile della formazione professionale attribuisce la buona

richiesta all'ottima reputazione e in particolare alla versatilità del GSP: «Gli apprendisti sono molto apprezzati e beneficiano della collaborazione interprofessionale sul campus. Oltre a poter interagire con altri settori professionali, vi sono buone opportunità di sviluppo.» Ciò significa che chi decide di intraprendere un tirocinio nel GSP ha reali prospettive di fare carriera.

(pmb/boa, kohs) ■

## Apprendisti GSP

Operatore/-trice sociosanitario/-a AFC	40
Impiegato/-a di commercio AFC	14
Cuoco/-a AFC	5
Operatore/-trice socioassistenziale AFC	3
Informatico/-a AFC	3
Ortopedico/-a AFC	3
Impiegato/-a in comunicazione alberghiera AFC	2
Impiegato/-a in logistica AFC	2
Impiegato/-a di ristorazione AFC	2
Impiegato/-a d'albergo AFC	1
Operatore/-trice informatico/-a AFC	1
Mediamatico/-a AFC	1



**Quattro delle quindici possibilità**

Il Gruppo Svizzero Paraplegici offre un'ampia gamma di apprendistati: impiegata in logistica, specialisti del settore sanitario, cuoca, impiegata di commercio.



**Candidatevi ora!**

Il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) è felice di ogni candidatura.

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



# Insieme per un grande obiettivo

La Wings for Life World Run riunisce centinaia di migliaia di persone con l'obiettivo di trovare una cura per la lesione del midollo spinale. La Fondazione svizzera per paraplegici è partner nazionale di questo evento, la cui raccolta fondi ha già condotto a numerosi progressi nella ricerca.

La fondazione Wings for Life di Salisburgo (A) persegue un obiettivo ambizioso: guarire la lesione midollare. A tale scopo, dal 2004 promuove attività di ricerca d'eccellenza in tutto il mondo. Al momento vengono portati avanti parallelamente 74 promettenti progetti di ricerca e studi clinici, mentre negli ultimi 20 anni vi sono stati dedicati complessivamente 62 milioni di euro.

## Il primo che torna a camminare

Michel Roccati è uno di quelli che ha tratto beneficio immediato da questi finanziamenti. Il 31enne piemontese, che nel 2017 perse l'uso delle gambe a causa di un incidente in moto, è la prima persona che abbia mai ripreso a camminare dopo una lesione midollare completa. Sebbene non abbia sensibilità alle gambe e non sia in grado di muoverle, un dispositivo sviluppato a Losanna gli consente di stare in piedi e prendere a pugni un sacco da boxe, oppure di percorrere qualche centinaio di metri con un deambulatore.

Testimoni di un grande trionfo della scienza, l'anno scorso le storie di Michel Roccati e altri partecipanti dello stesso studio clinico hanno scatenato un'ondata di speranza in tutto il mondo. Questa svolta terapeutica è stata resa possibile da un gruppo di ricerca di Losanna guidato dalla neurochirurga Jocelyne Bloch (Ospedale universitario) e dal neuroscienziato Grégoire Courtine (EPFL).

Gli oltre sedici elettrodi impiantati a contatto diretto con il midollo spinale permettono di modulare in maniera mirata l'attività muscolare delle gambe. Il movimento, anziché dal cervello, viene quindi

«Il 100 per cento delle donazioni viene devoluto alla ricerca sul midollo spinale.»

Dr.ssa Verena May,  
coordinatrice scientifica della  
fondazione Wings for Life

controllato mediante un software: che voglia alzarsi, camminare, fare le scale o nuotare, Michel Roccati deve solo selezionare il rispettivo programma su un apposito tablet.

## Accento sulla guarigione biologica

«Gioiamo di questo traguardo insieme ai ricercatori di Losanna», afferma Verena May, la coordinatrice scientifica di Wings for Life. «Abbiamo sostenuto questo progetto fin dal 2013, quando ancora non aveva raggiunto la fase clinica e l'applicazione pratica sulle persone. In tutta questa euforia tuttavia non dobbiamo dimenticare che i ricercatori devono fare ancora molta strada, prima di poter rendere accessibile a un gruppo più vasto di persone i frutti di questa svolta.»

Finora Wings for Life ha promosso soprattutto progetti di ricerca allo stadio preclinico. Secondo Verena May, il fatto che negli ultimi anni si sia assistito a un aumento degli studi clinici sull'uomo conferma che il progresso sta andando nella



### Wings for Life World Run 2023

La flagship run svizzera inizia il 7 maggio alle ore 13.00 a Zugo, mentre alla gara nell'app partecipano varie località su tutto il territorio nazionale. Non appena la catcher car, che parte alle ore 13.30, avrà raggiunto gli ultimi corridori, la gara potrà dichiararsi conclusa... e inizieranno i festeggiamenti.



wingsforlifeworldrun.com

direzione giusta. «Nella nostra équipe siamo molto ottimisti», afferma. Un gruppo internazionale di consulenti scientifici sottopone a valutazione i progetti selezionati e provvede affinché l'ambizioso obiettivo rimanga strategicamente al centro delle attività di sovvenzionamento.

Come spiega Verena May: «Oltre a porre l'accento sulla guarigione biologica di lesioni croniche del midollo spinale, perseguiamo approcci innovativi per individuare nuovi trattamenti volti a migliorare la situazione generale dei pazienti.» La fondazione Wings for Life assume un ruolo di precursore nell'accelerazione dei processi, affinché le idee più promettenti della ricerca di base vengano applicate il più celermente possibile nella fase clinica.



Una svolta nella ricerca: grazie a un dispositivo sviluppato a Losanna Michel Roccati torna ad alzarsi e a camminare.



I partecipanti della Fondazione svizzera per paraplegici si allenano insieme. Tra di loro anche la responsabile progetti Cathérine Gasser (maglia blu) e l'atleta d'élite Heinz Frei (al centro).

### «Insieme possiamo dare vita a un cambiamento»

Il 100 per cento delle donazioni percepite dalla fondazione con sede a Salisburgo viene devoluto alla ricerca sul midollo spinale. Ciò è possibile perché l'azienda Red Bull copre per intero i costi amministrativi. Il suo più importante evento di raccolta fondi è la Wings for Life World Run, la più grande corsa di beneficenza del mondo. L'anno scorso vi hanno partecipato 162 000 persone di 192 nazioni, generando 4,7 milioni di euro per la ricerca e una notevole attenzione mediatica.

«È incredibile che tutto questo sia stato creato per la ricerca sul midollo spinale», commenta Cathérine Gasser della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) a Nottwil.

«Mi commuove pensare che le persone partecipino così numerose da ogni angolo del mondo e che insieme possiamo dare vita a un tale cambiamento.» La responsabile di progetto Media e comunicazione sostiene la frazione svizzera della corsa di raccolta fondi sul versante FSP e insieme alla sua équipe sarà presente alla flagship run di Zugo con un punto informativo.

Generalmente è ai blocchi di partenza anche un'ottantina di collaboratori della FSP, che cercherà di non farsi raggiungere dalla catcher car. Il particolare svolgimento della corsa di beneficenza fa sì che in questa giornata dedicata alla solidarietà e all'inclusione si respiri un'atmosfera inimitabile.

Protagonisti indiscussi il divertimento e l'esperienza collettiva: l'importante è partecipare, sia a piedi che in sedia a rotelle. Perché quando centinaia di migliaia di persone rincorrono contemporaneamente un grande obiettivo, la performance sportiva passa in secondo piano.

(kste/baad, pgc) ■

# Invito all'Assemblea dei soci Uds

**Giovedì 27 aprile 2023, ore 18.00**

Aula, Centro svizzero per paraplegici, 6207 Nottwil



## Ordine del giorno dell'Assemblea dei soci

1. Saluto di apertura di Heinz Frei, presidente dell'Unione dei sostenitori
2. Approvazione del protocollo dell'Assemblea dei soci 2022 del 3 maggio 2022, avvenuta per iscritto<sup>1)</sup>
3. Rendiconto annuale del presidente
4. Informazioni della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), Heidi Hanselmann, presidente FSP
5. Approvazione del Conto annuale 2022<sup>1)</sup>
6. Determinazione delle quote d'adesione
7. Mozioni dei membri<sup>2)</sup>
8. Nomine nel Comitato direttivo
9. Nomina dell'Ufficio di controllo
10. Informazioni
11. Varie

<sup>1)</sup> A partire dal 31 marzo 2023 il Protocollo 2022 e il Conto annuale 2022 saranno disponibili su [paraplegie.ch/assemblea](http://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.

<sup>2)</sup> Le mozioni all'Assemblea dei soci vanno inviate entro il 7 aprile 2023 a: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil oppure a [sps.sec@paraplegie.ch](mailto: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](http://paraplegie.ch) a partire dal 13 aprile 2023.



## Tagliando d'iscrizione all'Assemblea dei soci 2023

Intendo partecipare all'Assemblea dei soci:

Cognome

---

Nome

---

Via

NPA/Luogo

---

N. membro

Telefono

---



### **Pregasi inviare il tagliando d'iscrizione a:**

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



### **Iscrizione online: [paraplegie.ch/assembleadeisoci](http://paraplegie.ch/assembleadeisoci)**

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



# L'ospitante della domenica

Simone Martinoli accoglie gli ospiti nel centro visitatori ParaForum. Lo studente spiega loro l'esposizione e al contempo ricava preziosi spunti di riflessione.

Ore 10.00: quattro persone si presentano nel foyer. Simone Martinoli dà loro il benvenuto e spiega cosa li attende nel ParaForum. Il quartetto proviene dalla Svizzera francese, per cui riceve le informazioni in francese. Poi entra nell'ascensore, sale al primo piano e si immerge nella mostra. Quest'ultima è allestita come un appartamento nel quale convivono quattro persone mielolesi, che raccontano la loro storia tramite l'audioguida.

Simone Martinoli torna all'accoglienza, dove si occupa dell'amministrazione, tenendo allo stesso tempo d'occhio le webcam che gli forniscono immagini degli spazi espositivi, di modo che in caso di emergenza possa intervenire subito. Risponde nella rispettiva lingua alle richieste di visite guidate che gli sopraggiungono da privati, aziende e scuole da ogni angolo della Svizzera. Pulisce le audioguide e si occupa del piccolo ma raffinato shop di regali e souvenir. «Sbrigo le faccende che, per mancanza di tempo, non sono state fatte durante la settimana», riferisce.

## Grande dedizione part-time

Solo la domenica è possibile incontrare Simone Martinoli a Nottwil, di norma due volte al mese per otto ore. Per il resto, il

27enne di Rothrist (AG) si dedica agli studi di Chimica economica a Zurigo, con l'intenzione di conseguire presto il Master e di muovere i primi passi della sua vita professionale. Benché il suo lavoro nel ParaForum sia solo part-time, questo non gli impedisce di svolgere tutti i compiti con grande dedizione.

In realtà è un puro caso se oggi lo troviamo all'accoglienza del ParaForum: sua mamma è ticinese e a un evento ha incontrato l'ex compagna di classe Nadia Dell'Oro (detta «Giordi»), che è consulente alla pari e un viso familiare nel Centro svizzero per paraplegici. Simone stava cercando un lavoro temporaneo da affiancare agli studi, racconta la madre, e Jordi aveva una soluzione: l'équipe del ParaForum nel campus di Nottwil stava cercando qualcuno li sostenesse alla domenica.

Simone Martinoli si è aggiudicato il lavoro e ne è molto riconoscente. «Ora automaticamente mi trovo a confrontarmi più spesso con il tema della lesione midollare», racconta. Talvolta inaspettatamente viene reso partecipe di storie davvero toc-

canti: ad esempio quando i familiari di una persona mielolesa vengono all'esposizione e ne nasce una commovente conversazione.

## 17 000 ospiti nell'ultimo anno

Al mattino non può sapere se quel giorno arriverà un'ondata di visitatori o se invece fino alle ore 17.00 trascorrerà qualche ora in totale tranquillità. Generalmente ogni giorno tra le 25 e le 60 persone visitano l'esposizione senza aver prenotato. L'ingresso è libero. Lo scorso anno il ParaForum ha accolto 17 000 persone.

Da bravo ospitante, Simone Martinoli chiede ai visitatori se ci sono ulteriori aspetti che desiderano vengano trattati o se hanno qualche domanda. A Nottwil si è aperti a qualsiasi critica costruttiva, ma finora ha solo vissuto gratitudine. E non di rado i visitatori si accomiatano con un bel gesto: estraggono il portafogli e alimentano la cassetta con una donazione.

(pmb/baad) ■

«Ora mi trovo a confrontarmi più spesso con il tema della lesione midollare.»



## Grazie del vostro sostegno

Lo scorso anno ci sono pervenute numerose donazioni sia da privati che da fondazioni, aziende, associazioni, parrocchie e altre istituzioni. Nel complesso ci sono stati destinati 18,9 milioni di franchi. È solo grazie a queste donazioni se siamo in grado di attuare progetti importanti che permettono alle persone mielose di vivere una vita autonoma. Desideriamo ringraziare tutte le persone e le istituzioni che ci hanno sostenuto. La vostra solidarietà ci consente di aiutare le persone para e tetraplegiche lungo tutto l'arco della loro vita.

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



## Lettere alla Fondazione

Mio padre mi aveva fatto un'affiliazione quando ero piccola e io l'ho tenuta anche in età adulta. L'incidente che ho fatto nel 2018 mi ha permesso di capire quanto sia stato importante fare queste donazioni in tutti questi anni. Oggi non ho parole per esprimere la profonda gratitudine che nutro verso la Fondazione svizzera per paraplegici. GRAZIE per avermi sostenuta nella modifica della casa e dell'automobile, che mi permette di essere indipendente. E GRAZIE per l'handbike che mi permette di fare magnifiche passeggiate con la mia famiglia e i miei amici. Il Centro svizzero per paraplegici è stato per me un luogo davvero importante per ricostruire la mia vita e guardare al futuro in maniera positiva.

**Yves Schmied, Berlens (FR)**

La vostra garanzia di pagamento per gli adattamenti edilizi è stata un grande sostegno finanziario per i miei genitori. Apprezziamo molto il fatto che promuoviate l'adeguamento delle abitazioni in base alle esigenze delle persone disabili. Ciò consente a mio padre di rimanere il più indipendente possibile a casa. Lui ne è molto grato, perché oltre alla maggiore autonomia che lo incentiva di più dal punto di vista mentale e motivazionale, anche le cure infermieristiche ne sono agevolate.

**Judith Niggli, Herswil (SO)**

Da vent'anni frequento l'equitazione terapeutica al CSP per favorire la stabilità del tronco. Questa terapia mi aiuta a contrastare in parte la sindrome postpoliomielitica, che mi sta colpendo sempre di più. Grazie al vostro sostegno posso permettermi questo trattamento nonostante la cassa malati purtroppo non copra nemmeno una parte dei costi.

**Margrit Blender, Meggen (LU)**

Sono felicissima! Grazie alla mia carrozzina elettrica ora posso fare le mie commissioni, andare agli appuntamenti e incontrare persone in paese da sola, senza aver bisogno di qualcuno che mi accompagni. Le forze di mio marito, ormai 78enne, vengono meno, per cui spingere la sedia a rotelle era molto difficile per lui. Ringraziamo sentitamente la Fondazione svizzera per paraplegici per questo prezioso gesto.

**Fernande Fleury, Riehen (BS)**

Desidero ringraziare la Fondazione svizzera per paraplegici per la mia bicicletta adattativa. Io non la considero un mero attrezzo sportivo, ma un vero e proprio ausilio che amplia notevolmente il mio raggio di azione. Così posso continuare a muovermi all'aria aperta nonostante i dolori alle spalle e ai polsi.

**Bruno Meyer, Arlesheim (BL)**

## Curiosità

**Per quale motivo la Fondazione svizzera per paraplegici manda richieste di affiliazione a persone già affiliate?**

Il nostro Service Center riceve continuamente domande da parte di membri che si chiedono se abbiamo veramente bisogno di mandare queste lettere in cui «facciamo l'elemosina». La risposta breve è: sì. Come saprete, è solo grazie alla solidarietà della popolazione se il Gruppo Svizzero Paraplegici può mantenere operativa la rete di prestazioni che dona una prospettiva reale alle persone con lesione midollare. Ecco il motivo per cui una volta all'anno mandiamo lettere non indirizzate a ben tre milioni di economie domestiche. La prossima iniziativa è prevista ad aprile. Abbiamo scelto questo metodo per utilizzare le nostre risorse finanziarie nel modo più efficiente possibile. Siccome non possiamo passare in rassegna tutti gli indirizzi per escludere dalla spedizione le persone già affiliate, chiediamo la vostra comprensione.

*Christian Hamböck, responsabile Marketing affiliazioni*

## Community



**britt.schneider** Auguro a Giordi e a tutti gli altri che soffrono di disturbi intestinali coraggio, fiducia e perseveranza. Speriamo che la ricerca trovi rapidamente un rimedio a questo disagio.

*In merito al post del 18.12*



**Andreas Hahn** Alla Ricerca del CSP: avanti così! Vorrei una funzione intestinale, vescicale e sessuale normale. Grazie per il vostro impegno!

*In merito all'approfondimento «Ricerca»*

**Sandra Novello-Hintermann** Sto trascorrendo tre settimane presso il CSP per una riabilitazione del dolore. Grazie a tutti per la serata indimenticabile e per il meraviglioso concerto con cui ci avete deliziati.

*In merito al concerto blues tenutosi nell'Aula del CSP*



**Fritz e Anneliese Iseli** Consideriamo positivo il fatto che la rivista per i sostenitori non venga più spedita in un involucri di plastica, bensì di carta. Anche i contenuti della rivista sono sempre molto toccanti e, dopo averli letti, si è grati di essere finora stati risparmiati da un simile destino.

**Martin Vontobel** Nel numero attuale della rivista (n. 160, pag. 23) mi è saltata all'occhio un'immagine: una signora in sedia a rotelle accanto al suo partner che sta in piedi su una scala portatile e raccoglie delle mele. Dubito che il modo in cui viene utilizzata la scala sia conforme alle normative della SUVA.

*Questa immagine nel «Paraplegia» (4/2022) è stata portata alla nostra attenzione da diversi membri. Desideriamo ringraziarli per i loro commenti. In realtà, la foto non è stata scattata in una situazione di lavoro reale, ma ricreata a scopo illustrativo. Su richiesta, la SUVA ci ha spiegato quanto segue: «In linea di massima, non è vietato utilizzare una scala dotata di piattaforma in una situazione del genere. Tuttavia non è ideale senza una protezione aggiuntiva, poiché la scala potrebbe ribaltarsi. Ne sconsigliamo l'uso su terreni sconnessi.» (red)*

**suva.ch/scale**

## Seguiteci:



[facebook.com/paraplegie](https://facebook.com/paraplegie)



[instagram.com/paraplegie](https://instagram.com/paraplegie)



[twitter.com/paraplegiker](https://twitter.com/paraplegiker)



[youtube.com/ParaplegikerStiftung](https://youtube.com/ParaplegikerStiftung)

## IL PUNTO DI VISTA DELLA PRESIDENTE



Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici

**Domande chiave**

Perché ho fatto un tuffo in acque poco profonde? Perché ero all'incrocio proprio in quel momento? Perché è successo a me? A tali domande non esiste una risposta chiave. Ma una reazione chiave: ascoltare. In occasione del compleanno della Fondazione a marzo, ogni anno insieme al direttore del CSP visito i pazienti nelle loro stanze e li ascolto. Ogni incontro è toccante. Chiacchieriamo e ridiamo, discutiamo di cose serie e le persone mielolose mi raccontano quali sono per loro i fatti di estrema urgenza.

**Esperienza chiave**

«Il mio desiderio di abitare autonomamente con due amici una volta concluso l'apprendistato purtroppo è andato in fumo a causa dell'incidente», mi racconta un giovane a bassa voce. Grazie a un ciclo intensivo di terapie e alla possibilità di provare a convivere con gli amici nell'appartamento pre-dimissione del CSP, il suo desiderio è diventato realtà. Un'esperienza chiave che ha ridato al giovane tetraplegico indipendenza e autodeterminazione.

**Ruolo chiave**

Lo svolgono i nostri collaboratori e durante la visita posso ringraziarne molti per il loro impegno. Il loro feedback ci fornisce anche importanti suggerimenti, ad esempio sull'attuazione dell'iniziativa sulle cure infermieristiche. Le prime misure mostrano già i primi frutti: ad esempio i nostri investimenti nella formazione, gli adeguamenti dei salari, il nuovo asilo nido e la creazione di ulteriori posti di lavoro per sgravare il personale infermieristico. Non demordiamo e lavoriamo per raggiungere ulteriori **successi chiave**.

## Un aiuto inaspettato



Mia moglie Alexandra e io scendiamo dalla metropolitana parigina. Ben presto vediamo la spaventosa scritta sulla porta dell'ascensore: «Difettoso». Che fare? Il treno per la fermata successiva arriverà solo tra 28 minuti e il concerto inizierà anche senza di noi. Ci separano dall'uscita solo due rampe di scale, ma per salirle ho bisogno di due persone. «Potrebbe forse aiutarmi?», chiede Alexandra disperata a un giovane marocchino. Lui ci guarda, si gira e se ne va: le scale

restano insormontabili. Ma dopo poco tempo il giovane torna, circondato da un gruppo di amici. In cinque sollevano la mia carrozzina e mi portano delicatamente verso l'uscita. Era vamo enormemente riconoscenti. Scena vissuta e illustrata da Roland Burkart. C'è un aneddoto legato alla sedia a rotelle che volete condividere con noi? Scriveteci:



[redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

### Impressum

#### Paraplegia (anno 41)

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

#### Edizione

Marzo 2023 / n. 161

#### 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*), Manu Marra (*manm*)  
Andrea Zimmermann (*anzi*)  
[redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

#### Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)  
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)  
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)  
Broboters OG (*15*)  
SRF Valeriano Di Domenico (*5*)  
Juli Marleen Photography (*copertina*, *16*)

#### Illustrazioni

Doreen Borsutzki (*9*, *11*, *12-13*)  
Roland Burkart (*32*, *34*)

#### Traduzione

Ramona Günther (*gura*)  
Manuela Stalder (*stalm*)

#### 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](mailto:sps@paraplegie.ch)  
Modulo web per eventuali modifiche:  
[paraplegie.ch/servizio-sostenitori](http://paraplegie.ch/servizio-sostenitori)

#### Imballaggio ecologico

La rivista per i sostenitori viene inviata in un imballaggio di carta ecologica realizzato al 70% da materiale riciclato.

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/diventare-membro](http://paraplegie.ch/diventare-membro)

## Agenda

24 marzo, Nottwil

### Poesie d'amore in musica

Nel pomeriggio, Matthieu Romanens (voce) e Samuel Cosandey (organetto) si esibiranno nella Clinica. In seguito, alle ore 19.30, i musicisti terranno un concerto aperto al pubblico nella Stanza del silenzio del CSP. L'ingresso è libero.

[paraplegie.ch/freitagsmusik-liebeslyrik](http://paraplegie.ch/freitagsmusik-liebeslyrik)

24 e 25 marzo, Nottwil

### 15° Simposio First Responder

Il più grande evento di aggiornamento professionale della Svizzera rivolto a first responder, soccorritori e sanitari aziendali.

[firstresponderssymposium.ch](http://firstresponderssymposium.ch)

19-22 aprile, Nottwil

### 36° convegno annuale della DMPG

Il tema del convegno a Nottwil: «Complessità della lesione midollare».

[paraplegie.ch/dmpg-tagung](http://paraplegie.ch/dmpg-tagung)

25-27 maggio, Nottwil

### ParAthletics 2023 a Nottwil

L'élite mondiale dell'atletica leggera paraplegica si sfida nell'arena sportiva del CSP.

[spv.ch](http://spv.ch)

Anteprima Paraplegia 2/2023

### Approfondimento: Giovani in carrozzina

Essere in sedia a rotelle da giovani è una sfida molto particolare. Come la affrontano i giovani mielolesi? Come vivono l'adolescenza? Come trovano la propria indipendenza? La Fondazione svizzera per paraplegici accompagna i giovani sotto numerosi aspetti della loro vita: dalle settimane di riabilitazione alla ParaSchool, passando per la vasta offerta sportiva e per la transizione alla medicina per adulti. Non da ultimo, ha creato l'appartamento condiviso ParaCasa, un'idea particolarmente innovativa offerta ai giovani e agli adulti.



# SEMPACHERSEE

## HOTEL

# Ospitare: la nostra passione.

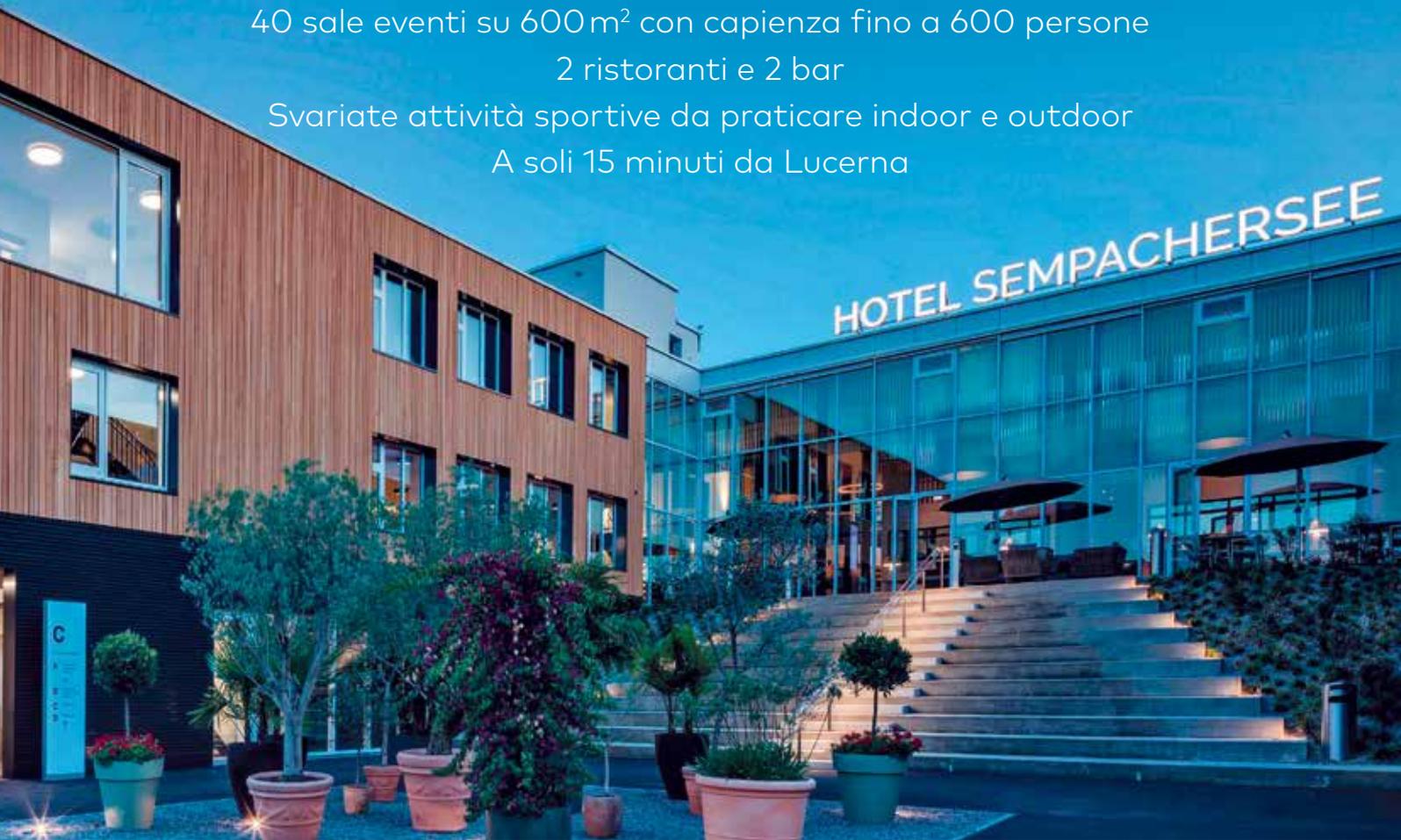
Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

150 confortevoli camere d'albergo, di cui 74 prive di barriere  
40 sale eventi su 600m<sup>2</sup> 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

# «Mi piace girare, e mi piace farlo in modo spensierato.»

Andreas, 37 anni, è felice di potersi dedicare serenamente al suo hobby.



Sussidio sostenitori di  
**CHF 250 000.-**

in caso di para o tetraplegia  
conseguente a infortunio e 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](https://diventare-membro-permanente.ch)



**Fondazione  
svizzera per  
paraplegici**