

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Giovani in carrozzina:
storie di crescita e
integrazione



8
Silvan, un ragazzo
come gli altri

20
La misteriosa malattia
di Nicole Kälin

26
GSP: uniti per comunità
e ambiente



Fondazione
svizzera per
paraplegici

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

Passate a trovarci!
Per maggiori informazioni
paraforum.ch

Cari membri,

subire una lesione midollare a 20 anni è stata per me una sfida fatta di mille domande e pochissime risposte. Avevo appena incontrato il mio primo vero amore, ma un futuro insieme mi sembrava impossibile, perché in quel letto non giaceva paralizzato solo il mio corpo, bensì anche la mia autostima. Cosa prova in una condizione simile una persona che è appena stata «privata» della propria gioventù? Oltre all'integrazione scolastica che presenta grandi sfide, ci sono le amicizie che si sciolgono. Più avanti subentrano poi domande di carattere professionale, generalmente quando il lavoro dei sogni pare irraggiungibile o è condannato a rimanere un sogno e niente più.

Si spera che durante la riabilitazione i giovani gettino nuove basi per la loro autostima e indipendenza, creando un terreno fertile per amicizie solide che perdurano nel tempo. Ma quando osare il grande passo di andare a vivere da soli? Quando saranno in grado di fare la propria parte nelle faccende domestiche, in modo da essere «all'altezza» di una relazione paritaria?

Alcune persone mielolese affermano di aver accettato la para o tetraplegia, altre invece di aver imparato a convivere con le sfide giornaliere, ma di continuare a sentire di essere state «private» di qualcosa. Dovremmo rispettare entrambe le posizioni senza giudizio. Se un (ex) paziente riesce a concludere la giornata con un sorriso, è già un ottimo risultato. E quando l'handicap scivola in secondo piano, allora c'è chi riprende a brillare davvero: sia nella professione, nell'arte o nella scienza, nella politica o nello sport.

Grazie al vostro aiuto, care sostenitrici e cari sostenitori, al Centro svizzero per paraplegici possiamo gettare le basi per una nuova vita. Il «grosso», ovvero l'impegno attivo, spetta alle persone mielolese: che siano vecchie o giovani, è un compito che avranno per il resto della vita.

Grazie di cuore per la vostra solidarietà!



Heinz Frei

Presidente Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici



26



APPROFONDIMENTO

- 8 INTEGRAZIONE
Nel suo paesino Silvan Siegenthaler è perfettamente integrato
- 12 A COLLOQUIO
«Vorrei nuotare con uno squalo bianco»
- 14 PARACASA
Dal progetto pilota al successo a pieno titolo
- 16 SETTIMANE DI RIABILITAZIONE
A lezione di indipendenza
- 18 MODA
Carrozine in passerella
- 20 INCONTRO
Nicole Kälin continua a lottare
- 26 SOSTENIBILITÀ
Il futuro del GSP è verde
- 28 FONDAZIONE
Rapporto annuale 2022
- 29 PARAWORK
«Mi sta a cuore dire grazie»
- 31 SIRMED
Carole Pidoux insegna a salvare vite

Immagine in copertina: Silvan Siegenthaler e i suoi compagni sul piazzale della scuola di Schangnau (BE) (vedasi articolo a pag. 8).

Due ricercatrici della RSP insegnano all'Uni di Lucerna



Le responsabili dell'équipe di ricerca della Ricerca svizzera per paraplegici **Sara Rubinelli** (a sinistra) e **Carla Sabariego** sono state elette vicepresidi della Facoltà di scienze della salute e medicina dell'Università di Lucerna. Sara Rubinelli è responsabile delle discipline Scienze della salute e Politica sanitaria, mentre Carla Sabariego delle Scienze della riabilitazione e delle capacità funzionali.

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



Nella foto (da destra a sinistra): Ketevan Cholokashvili, Aleksandre Kobaladze, Beat Pfister (OT).

Aiuto all'autoaiuto in Georgia

Dal 2017, l'associazione svizzera MTE Georgia, insieme a organizzazioni collegate locali, mette **famiglie con bambini disabili** nelle condizioni di autoaiutarsi. Gli specialisti di **Orthotec** sostengono il progetto trasmettendo il proprio know-how direttamente in loco. I prossimi sopralluoghi sono previsti a giugno e a ottobre. Durante le visite a domicilio nelle regioni prive di infrastruttura medica, le persone mielolose, i loro familiari e gli specialisti locali imparano a prestare cure infermieristiche e a riparare e adattare i mezzi ausiliari. Tutti ne traggono così beneficio. Già a marzo, Orthotec aveva supervisionato a Nottwil la formazione continua di due tecnici di sedie a rotelle georgiani.

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

4500 franchi

sono stati donati alla Fondazione svizzera per paraplegici grazie alla vendita dei **calzini dell'inclusione** di DillySocks.

Grazie di cuore! Ora nel ParaForum sono disponibili anche taglie per bambini.



 [paraplegie.ch/
negozio-paraforum](https://paraplegie.ch/negozio-paraforum)

Un datore di lavoro interessante

**Top 2023
Company**



Grazie a due grandi riconoscimenti, il Gruppo Svizzero Paraplegici ha ancora una volta dimostrato di essere un buon datore di lavoro. Nello studio indipendente Randstad Employer Brand 2023, oltre ad aggiudicarsi il titolo di miglior nuovo arrivato e vincitore nel settore dei servizi, rientra anche tra i cinque datori di lavoro più attrattivi in Svizzera. Il secondo riconoscimento è il titolo di «Top Company» ottenuto dal Centro svizzero per paraplegici sulla piattaforma Kununu grazie alle buone valutazioni lasciate dai suoi collaboratori.

Il Service Center lavora a pieno ritmo

Nel 2022 il Service Center ha elaborato **283 000 incarichi**, di cui 105 437 e-mail e 57 139 telefonate. Sempre più membri si avvalgono dei servizi digitali sul sito web, tant'è che in totale sono pervenuti 70 848 incarichi online.

 [paraplegie.ch/
servizio-sostenitori](https://paraplegie.ch/servizio-sostenitori)





M. Boller, M. Diener:
«Maxi – Was, wenn Papa nicht mehr gehen kann?»
(FSP 2023, illustrazioni di Flavio Baltermia)

Libro illustrato per i figli di pazienti

Quando un genitore subisce un incidente, anche i figli devono fare fronte a una situazione davvero difficile. Lavorando presso il Centro svizzero per paraplegici, **Marianne Boller**, ex responsabile del reparto Psicologia, e la psicoterapeuta **Martina Diener** si sono rese conto che in questo ambito mancava un libro illustrato dedicato ai bambini. Con il sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici, nel tempo libero ne hanno quindi scritto uno, mentre Flavio Baltermia ha realizzato le illustrazioni. Oltre a sostenere i bambini, il libro mostra a genitori e specialisti come accompagnarli in modo adeguato. Il libro è disponibile solo in lingua tedesca.

Per una Svizzera più inclusiva

Il 27 aprile è partita la raccolta firme per l'**iniziativa per l'inclusione**. Il Gruppo Svizzero Paraplegici sostiene quest'importante proposta, che esige che le persone disabili ottengano la possibilità di abitare in modo auto-determinato, nonché una maggiore assistenza e partecipazione sociale.

 [spv.ch/
iniziativa-per-l-inclusione](https://spv.ch/iniziativa-per-l-inclusione)



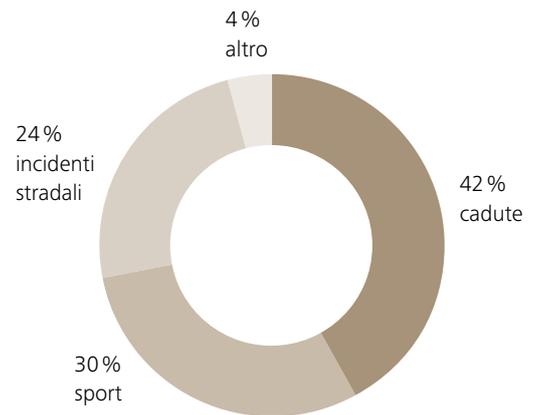
Una partita indimenticabile

Per la prima volta nella storia della Super League svizzera, l'11 marzo in occasione della partita tra gli **Young Boys** di Berna e l'**FC Sion**, due bambini in sedia a rotelle hanno accompagnato le squadre all'ingresso in campo e hanno così lanciato un segnale importante per l'integrazione delle persone con lesione midollare. La Fondazione svizzera per paraplegici ha presenziato all'evento con uno stand, dove a numerosi appassionati di calcio sono state fornite importanti informazioni sulla lesione midollare e sulla rete di prestazioni del Gruppo Svizzero Paraplegici. Alcuni pazienti di Nottwil, che hanno assistito alla partita di calcio nell'ambito di un'uscita «Learning by doing», hanno a loro volta avuto modo di intrattenere interessanti conversazioni con i tifosi.

Lesioni midollari conseguenti a infortunio

Il 42 per cento dei pazienti che nel 2022 sono stati ricoverati nel Centro svizzero per paraplegici per una prima riabilitazione ha subito una lesione midollare a causa di un infortunio.

Cause dell'infortunio



Fonte: Rapporto annuale GSP



Logopedia nel reparto di Terapia intensiva

Nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) la logopedia è parte integrante dell'équipe curante interprofessionale del reparto di Terapia intensiva. Il CSP è **uno dei primi istituti** ad adottare questo approccio in Svizzera. Oltre a contribuire in modo significativo alla buona riuscita delle terapie, la logopedia aumenta la sicurezza del paziente. Per sottolineare l'importanza della presenza di queste figure professionali nel reparto di Terapia intensiva, l'Associazione dei logopedisti della Svizzera tedesca (DLV) ha realizzato un breve filmato in lingua tedesca, in cui alcuni collaboratori del CSP raccontano la loro giornata lavorativa.

 **YouTube**
(in tedesco)



Florian Carrel ci accoglie nella sua abitazione priva di barriere.



L'architettura dell'accessibilità

Un tuffo in piscina ha catapultato Florian Carrel in sedia a rotelle. Oggi è tornato a vivere nella casa dei genitori, dove, grazie ad ampi lavori di adeguamento, vive in piena autonomia.

«Poter tornare a casa è stato tutto per me», ricorda il 22enne Florian Carrel. Era bastato un istante, un tuffo di testa in una piscina, per sconvolgere la vita del giovane appassionato di sport di Villarepos (FR). «Mi hanno ripescato dall'acqua i miei amici. Ero cosciente, ma sapevo che qualcosa era andato terribilmente storto.» Infatti, urtando il fondale della piscina aveva rotto la colonna cervicale e da allora Florian Carrel vive con una tetraplegia.

Nonostante durante i nove mesi di riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici Florian Carrel faccia grandi progressi, presto diventa chiaro che, se non verrà adattata alle sue esigenze, non gli sarà possibile tornare ad abitare nella casa dei genitori a Villarepos.

Il ritorno a casa

Per eliminare le barriere architettoniche, la famiglia Carrel si affida al Centro per costruire senza barriere (CCSB) dell'Associazione svizzera dei paraplegici. «Volevamo avere la certezza che un giorno la casa potrà essere tramandata a Florian», spiega Chantal Carrel, la mamma di Florian. «Abbiamo quindi deciso di rinnovarla in modo tale che potesse accedere a tutte le stanze.»

Dominik Widmer, l'architetto del CCSB, durante un sopralluogo insieme alla famiglia, all'ergoterapista e all'assicurazione invalidità (AI) stila un elenco di tutti gli spazi problematici. Il primo ostacolo lo incontrano ancora prima di entrare in casa, perché, avendo una funzione limitata di mani e braccia, Florian non riesce ad abbassare la

maniglia della porta e ad azionare la serratura. Ma la lista comprende anche il bagno e il bagno degli ospiti, le scale incredibilmente strette che portano al primo piano e nello scantinato, nonché le soglie delle porte del giardino.

«Inizialmente l'AI aveva approvato solo una piattaforma elevatrice tra il pianterreno e il primo piano», ricorda Chantal Carrel. Ma questa soluzione, oltre a non permettere a suo figlio di accedere allo scantinato abitabile, non era sicura, perché Florian non sarebbe stato in grado di tenersi durante gli spostamenti.

L'importanza del prefinanziamento

Per garantire l'accesso a tutti i piani, insieme alla famiglia l'architetto del CCSB pianifica quindi l'installazione di un ascensore. E ovviamente vanno abbattuti anche gli ostacoli nei bagni e in concomitanza delle porte. Non da ultimo, il CCSB realizza una valutazione dei costi e richiede vari preventivi.

Ma chi pagherà tutto ciò? «Durante la riabilitazione di Florian ci hanno detto



«Non volevo che sembrasse il bagno di un ospedale.»

Florian Carrel

di non preoccuparci, che la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ci avrebbe sostenuto», racconta Chantal Carrel. «Questo ci ha dato molta serenità.» Siccome spesso l'AI non può accordare una garanzia di pagamento nell'immediato, la FSP prefinanzia la parte dei lavori di adattamento edilizio che non è a carico della famiglia. Al fine di contenere i costi, Alain Carrel, il padre di Florian, esegue egli stesso qualche lavoro in casa.

Quando suo figlio viene dimesso da Nottwil, i lavori non sono ancora del tutto conclusi e l'ufficio al pianterreno, situato di fianco al bagno per gli ospiti già reso accessibile, fungerà quindi provvisoriamente da camera da letto. «È stato abbastanza strano dormire vicino al buco nella parete in cui dovevano ancora installare l'ascensore», racconta il giovane. «Ma per fortuna al mattino gli operai erano così gentili da iniziare i lavori solo dopo le otto!»

La funzionalità prima di tutto

«La nostra priorità è concludere i lavori in tempi possibilmente brevi, di conseguenza le tempistiche sono molto strette», spiega l'architetto del CCSB Dominik Widmer. Dal momento che i tempi di consegna di un ascensore generalmente si aggirano sui due-tre mesi, bisogna già pensare anche al rientro a casa: «Nel caso di Florian, abbiamo anti-

cipato i lavori al pianterreno, in modo che quando ritorni a casa incontri meno ostacoli possibile.»

Anche se spesso i ritmi sono sostenuti, Dominik Widmer ama il suo lavoro: «A progetto concluso vediamo concretamente quanto abbiamo agevolato la quotidianità delle persone.» Quando possibile, lui e la sua équipe cercano di prendere in considerazione i desideri dei clienti. In questo caso, nel bagno: «Non volevo che sembrasse il bagno di un ospedale», spiega Florian Carrel. Invece di montare un lavandino speciale hanno quindi provveduto a installarne uno normale, semplicemente un po' più in basso.

Due mesi dopo il rientro a casa, l'adattamento è concluso. Quando non lavora o si dedica con passione all'hockey in veste di assistente allenatore, Florian Carrel ama allenarsi a tennis da tavolo in giardino o giocare insieme agli amici una partita di biliardo o al computer nel soggiorno nello scantinato. Quest'ultimo è stato adattato dalla sua famiglia, grazie al sostegno finanziario della FSP. «Anche se oggi devo prevedere più tempo per le attività, non mi sento limitato e sono tornato a godermi la mia vita», afferma il giovane.

(mlal/baad) ■



[spv.ch/it/consulenza/consulenza-costruzione](https://www.spv.ch/it/consulenza/consulenza-costruzione)

Quel fatidico tuffo

Denis Moret visita le scuole della Svizzera francese per sensibilizzare sul tema della lesione midollare.



Nell'estate 2022, Denis Moret di Neyruz (FR) si tuffa in piscina e sbatte violentemente la testa contro il bordo della vasca. Aiutato dai suoi amici, suo

figlio lo tira immediatamente fuori dall'acqua, salvandogli la vita. In seguito, la Rega lo trasporta direttamente al Centro svizzero per paraplegici di Nottwil. «È stata la decisione migliore per me e per la mia riabilitazione», afferma lo svizzero romando.

Dopo quel fatidico tuffo, inizialmente non riesce a muovere braccia e gambe, ma Denis Moret ha una fortuna sfacciata: gli arti riprendono sensibilità e presto torna addirittura a fare qualche passo. «È stato un miracolo lasciare il CSP sulle mie proprie gambe», racconta riconoscente. Sebbene le altre limitazioni associate alla lesione midollare rimangono, tra cui la complessa gestione della funzione vescicale e intestinale, ancora oggi fa progressi ogni settimana.

Al fine di sensibilizzare la popolazione romanda sul tema della lesione midollare, Denis Moret racconta ora il suo vissuto in varie scuole della regione.

(nean/baad) ■

Denis Moret racconta la sua storia in un filmato (disponibile in francese con sottotitoli in tedesco):



[paraplegie.ch/denis-moret-it](https://www.paraplegie.ch/denis-moret-it)



Un ragazzo come gli altri

Il 15enne Silvan Siegenthaler di Schangnau (BE) è un esempio incoraggiante di un'integrazione riuscita. Non da ultimo grazie alle prestazioni della Fondazione svizzera per paraplegici.

Baciato dal primo sole primaverile, Silvan Siegenthaler strizza gli occhi mentre risponde alle mie domande. Voglio sapere quali limitazioni lo disturbano maggiormente. «Mah, in realtà nessuna.» Seduto ai margini del piazzale della scuola insieme a due ragazze mentre i suoi compagni giocano a pallone, sembra essere la calma fatta persona. E il calcio? «Se volessi potrei giocare con loro, da portiere», spiega. «Ma al momento sto bene qui.»

Il 15enne di Schangnau nella valle dell'Emme è nato con la schiena aperta (spina bifida), un handicap fisico che comporta gli stessi sintomi di una lesione midollare. Nella sua giovane esistenza ha già affrontato numerosi interventi chirurgici che lo hanno aiutato a superare problemi di vario tipo, ma fin da quando è piccolo sa che la sedia a rotelle lo accompagnerà per il resto della vita.

Un'integrazione riuscita

Durante la pausa in cortile, nessuno nota più la disabilità di Silvan. Piuttosto, i compagni elogiano il suo carattere tranquillo e positivo. Quando qualche tempo fa il montascale della scuola aveva deciso di scioperare, lo hanno portato su per le scale, in aula, per una settimana. Non è stato necessario chiederlo a nessuno: quando Silvan ha bisogno, c'è sempre qualcuno disposto a dare una mano.

«Silvan ha un impatto positivo sull'atmosfera in classe», afferma il direttore della scuola, Thomas Bruderer. «Questo è il suo

ultimo anno, sentiremo la sua mancanza quando ci lascerà.» Ovviamente anche gli insegnanti devono fare la loro parte, ad esempio assicurandosi che le gite non vengano ostacolate da barriere architettoniche. Ma in linea di massima, non c'è nulla che non si possa realizzare, afferma Thomas Bruderer: «L'unica domanda è se si è abbastanza determinati.»

«Silvan ha un impatto positivo sull'atmosfera in classe. Ci mancherà.»

Thomas Bruderer, direttore scolastico

Quando la sua classe va a sciare sugli stessi pendii su cui il campione mondiale Beat Feuz ha pennellato le prime curve, Silvan partecipa con il suo bob monosci. E non manca nemmeno alle lezioni di nuoto. I genitori hanno deciso di farlo dispensare unicamente dalle lezioni di ginnastica, in modo da non ostacolare la voglia di muoversi degli altri bambini.

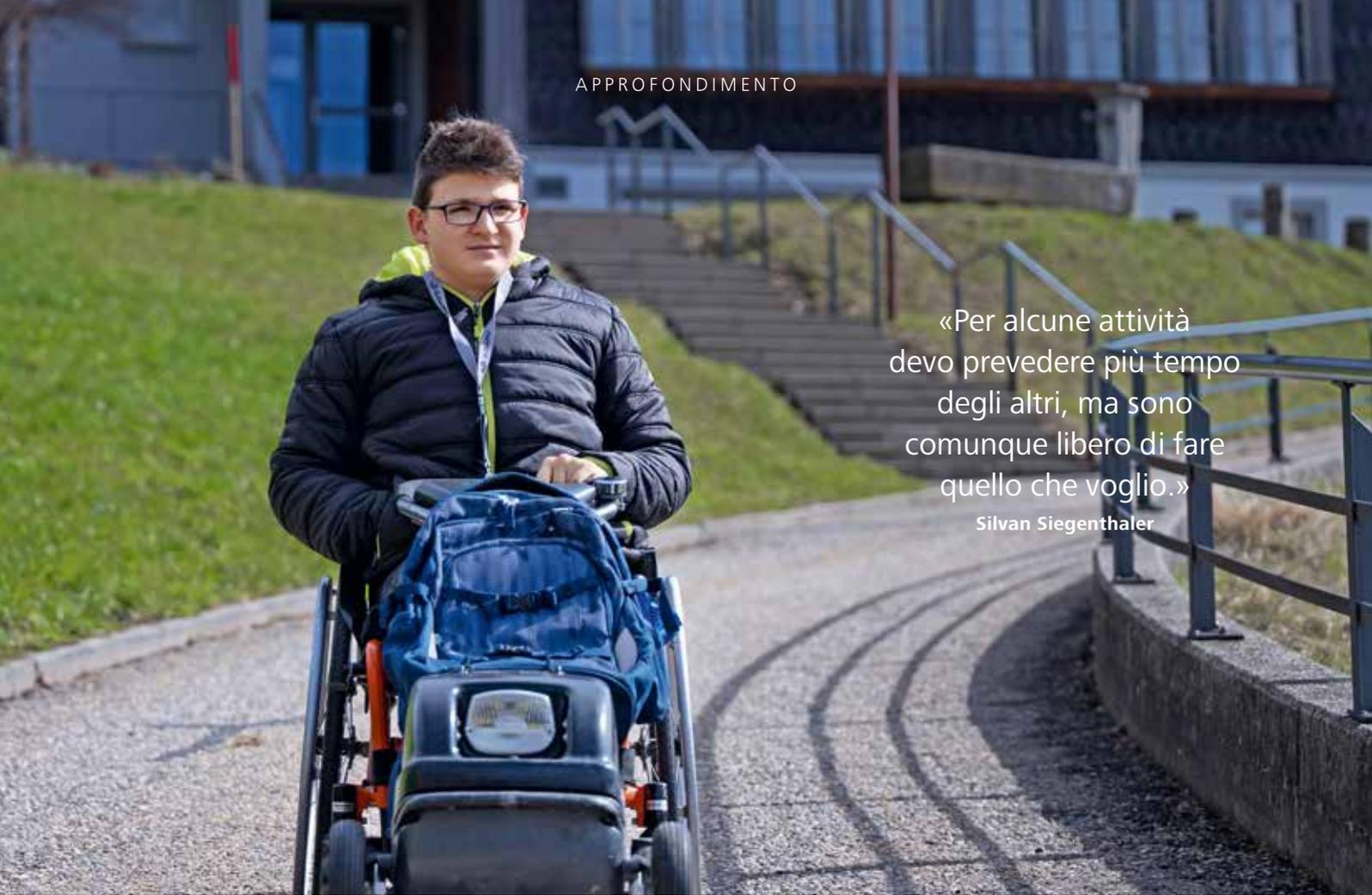
Comunicazione aperta

«Abbiamo sempre voluto parlare apertamente delle cose», così la madre Gabi Siegenthaler descrive l'approccio che lei e il marito Heinz hanno deciso di adottare. Una decisione che ha ripagato: oggi il giovane è ben integrato nel paesino di 900 anime. Poco dopo la nascita, portano il figlio in

mezzo alla gente, a un incontro di lotta svizzera. Ma non hanno segreti nemmeno sui temi più delicati. In questo modo le persone si trovano meno in difficoltà quando interagiscono con realtà che non conoscono bene. «Oggi riteniamo che l'handicap di Silvan sia un arricchimento. Per il nostro paesino, per la scuola e anche per noi, in quanto famiglia», afferma la madre.

La famiglia abita in un appartamento sopra l'autofficina del padre, dove in una delle stanze la madre ha un salone di parrucchiere. Questo le consente una maggiore flessibilità nei primi anni di vita del figlio. Ma è coinvolto nell'assistenza dei figli anche il marito Heinz, che sale in appartamento quando sua moglie ha bisogno di aiuto oppure si prende cura di Janik, il fratellino di Silvan. Per lui l'aspetto più difficile è stata l'incertezza prima della nascita: «Non sapere con quali limitazioni sarebbe nato Silvan ci ha fatto passare molte notti insonni. Oggi invece non potremmo immaginare diversamente la nostra famiglia.»

Con il passare del tempo, hanno preso dimestichezza con i nuovi compiti. Con la loro indole proattiva e il loro modo di essere disinvolto, i Siegenthaler sono venuti a capo anche dei momenti più difficili. «La parola «impossibile» non esiste per noi». Fin dai primi anni, la famiglia viene seguita da ParaHelp, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, che, oltre a istruire familiari e Spitex, offre consulenze a domicilio per persone con una disabilità. «L'aiuto che ci hanno dato sull'arco di



«Per alcune attività devo prevedere più tempo degli altri, ma sono comunque libero di fare quello che voglio.»

Silvan Siegenthaler



Silvan Siegenthaler mentre va a scuola, sul montascale nel corridoio della scuola e mentre parla con il direttore Thomas Bruderer.



tutti questi anni è stato estremamente prezioso», afferma la madre. Quando Silvan ha l'età per occuparsene da solo, la consulente di ParaHelp Andrea Viola gli insegna l'autocateterismo e più tardi anche la gestione intestinale. Non dipendere più dall'aiuto di mamma, papà e Spitex è un enorme sollievo per Silvan.

La triade della prevenzione

L'infermiera diplomata Andrea Viola dirige le 20 persone del servizio di consulenza di

ParaHelp. «Durante le visite a domicilio vivo momenti che non dimenticherò mai», racconta. «Ad esempio la luce negli occhi dei bambini, quando riescono a fare il primo autocateterismo.» Imparare a fare ciò che la stragrande maggioranza di noi fa senza nemmeno pensarci, per questi bambini è una vera e propria svolta: ora possono andare in gita scolastica, visitare i loro amichetti o partecipare a una colonia estiva.

ParaHelp istruisce bambini e adolescenti, affinché possano praticare in auto- >



Spina bifida

Con spina bifida («schiena aperta») si definisce una malformazione della colonna vertebrale e del midollo spinale che si sviluppa durante la gravidanza. Nell'Europa centrale un bambino su 1000 nasce con spina bifida.



msdmanuals.com/it



Il giovane atleta mentre si consulta con il suo allenatore.

Silvan durante una sessione di allenamento a Nottwil.

nomia un numero sempre maggiore di attività infermieristiche. Oltre alla gestione di vescica e intestino, parlano anche di mezzi ausiliari, lesioni da pressione, mobilitazione e trasferimenti in carrozzina. «È incredibile osservare l'enorme sviluppo che compiono i ragazzi per raggiungere i loro obiettivi», afferma Andrea Violka. Insieme agli ospedali pediatrici e alla Spitex, ParaHelp forma una «triade» che si adopera per la prevenzione di complicazioni in ambito domestico.

Nel 2017, all'età di 9 anni, l'ennesima operazione strappa Silvan dalla quotidianità: per migliorare la funzione vescicale, deve sottoporsi a un intervento di urostomia di 12 ore, che gli consentirà di fare cateterismi attraverso la parete addominale. Il giovane bernese rimarrà ricoverato per più di un mese. Per spiegare ai suoi compagni di classe questa lunga assenza, Andrea Violka fa un sopralluogo in classe. «Essere integrati non significa solo entrare a scuola senza incontrare ostacoli», afferma. «Ci vorrebbe una figura professionale che spiega gli aspetti più importanti a tutte le parti coinvolte.» Questa figura potrebbe inoltre attirare l'attenzione sui possibili ostacoli direttamente nelle strutture. Perché spesso bastano pochi accorgimenti per permettere ai giovani mielolesi di frequentare la scuola pubblica invece della scuola speciale.

Lo sport, una palestra di vita

A sette anni Silvan scopre la carrozzina da corsa. Dopo aver assistito a una gara nell'arena sportiva del Centro svizzero per paraplegici, può provare una delle carrozzine e ne rimane affascinato. Si arruola dunque nel gruppo giovani di Paul Odermatt, l'allenatore dell'atleta d'élite Marcel Hug. Silvan si accorge subito che correre gli fa bene: «Oltre a divertirmi», racconta, «con il passare del tempo divento sempre più



«Per i giovani in carrozzina lo sport è estremamente importante.»

Paul Odermatt, allenatore

bravo.» Le varie medaglie esposte in camera sua dicono tutto.

Per i giovani in carrozzina lo sport è estremamente importante, spiega Paul Odermatt: «Oltre a fare movimento fisico, si instaurano anche preziose relazioni sociali.» Ma l'allenatore individua un ulteriore vantaggio: «I ragazzi imparano che, se non mollano, possono raggiungere i loro obiettivi.» In questa palestra di vita, la prestazione sportiva passa in secondo piano. Prima di tutto viene il divertimento di innescare uno sviluppo personale. Il vero e proprio allenamento in preparazione alle gare seguirà più tardi.

Due volte a settimana Gabi Siegenthaler affronta un viaggio di un'ora per portare suo figlio agli allenamenti a Nottwil. L'appuntamento del mercoledì lo combina con una sessione di ippoterapia, che impiega in modo terapeutico i movimenti tridimensionali del cavallo (cfr. Paraplegia 4/2021, n. 156) e si svolge presso la fattoria Eyhof, proprio di fianco.

Lasciare il nido

Il mese di agosto sarà colmo di eventi importanti per Silvan Siegenthaler: non solo terminerà la scuola e inizierà un anno pre-

paratorio presso ParaWork a Nottwil, bensì si trasferirà anche a Schenkon (LU), nella ParaCasa (cfr. pag. 14). Inoltre, dopo il suo 16° compleanno potrà affrontare l'esame di guida per persone con una disabilità motoria. E, non da ultimo, passerà dall'accudimento medico pediatrico a quello per adulti.

L'offerta interdisciplinare del Centro svizzero per paraplegici lo affiancherà durante questo processo, necessario per motivi assicurativi. I giovani devono lasciare l'ospedale pediatrico al più tardi entro il raggiungimento dell'età adulta. Da quel momento, l'Al e la cassa malati non coprono più i mezzi ausiliari, le terapie e i farmaci nella stessa misura di prima. Inoltre, i giovani devono organizzare autonomamente i propri trattamenti. Il campus di Nottwil risponde a tutte queste esigenze e l'Ambulatorio si assicura che gli appuntamenti vengano coordinati in maniera ottimale e con lungimiranza.

Lasciando il nido dei genitori e muovendo i primi passi nella professione, Silvan Siegenthaler inizia a gestirsi la propria vita in progressiva autonomia. «Voglio fare il meccanico di produzione», spiega il giovane che già oggi spesso dà man forte nell'officina di suo padre. Durante l'anno preparatorio, ParaWork individua quale professione potrebbe svolgere e con quale intensità. Infatti, non di rado le persone mielolesi tendono a strafare sul lavoro e così nel lungo termine superano le proprie capacità.

«Ormai sono nato così»

Silvan Siegenthaler non ha mai sognato una vita senza spina bifida. «Ormai sono nato così», afferma con la serenità di chi si è da tempo messo l'anima in pace. «Certo, per alcune attività devo prevedere più tempo degli altri, ma sono comunque libero di fare quello che voglio.»

«Vorrei nuotare con uno squalo bianco»

Jamie Curti è rimasto tetraplegico a causa di un incidente sugli sci.

Jamie Curti, nel 2020 è stato ricoverato nel Centro svizzero per paraplegici. Allora aveva 15 anni. Com'è stato per lei?

È stato difficile perché, a causa del Coronavirus, per mesi non ho potuto ricevere visite. Per fortuna potevo almeno vedere la mia famiglia. I miei genitori hanno affittato un appartamento a Nottwil per potermi venire a trovare tutti i giorni.

Aveva dei pensieri negativi?

No. All'inizio, quando mi sono svegliato dal coma, non riuscivo né a respirare né a parlare. Quindi quando sono riuscito a pronunciare le prime parole, ho provato un'emozione indescrivibile. Ero talmente sollevato di essere ancora in vita, che la lesione midollare era passata in secondo piano. E la riabilitazione è stata un susseguirsi di progressi, quindi non sono mai caduto in un buco.

I suoi amici come hanno reagito?

Siccome non potevano accedere alla clinica, si sono piazzati davanti alla struttura e mi hanno incoraggiato con dei cartelloni. Più in là mi davano addirittura una mano a fare i cateterismi. Ma i miei amici continuano a essere un sostegno importantissimo anche oggi: mi trascinano ovunque, se proprio non c'è altra soluzione anche portandomi a cavalluccio.

Nel CSP non vediamo spesso ragazzi così giovani.

L'ho notato, ma mi sono trovato bene anche con i pazienti più vecchi e in generale ho conosciuto molte persone... tra cui anche la mia ragazza, che ha fatto l'apprendistato da Orthotec.

Sembra essere molto ottimista sul futuro.

Sì, sono sempre stato una persona positiva. E poi, si può benissimo avvicinarsi alla vita da adulti anche in carrozzina. A 16 anni ho fatto la patente e da allora sono più flessi-



bile negli spostamenti. È invece un po' fastidioso dover chiedere aiuto per cose banali, come recuperare qualcosa dai ripiani in alto nell'armadio, tagliare il cibo o sistemarsi i vestiti. Ma per fortuna la maggior parte delle persone è sempre disposta a darmi una mano.

Quest'estate inizierà un apprendistato nell'albergo a cinque stelle Baur au Lac a Zurigo.

Esatto, avevo già ottenuto il posto. E dopo l'incidente il Baur au Lac ha confermato ai miei genitori di volermi comunque offrire il posto di apprendistato, in base alle mie capacità. L'albergo ha ristrutturato la reception e installato una piattaforma elevatrice per raggiungere l'ufficio del personale. Durante l'anno preparatorio della ParaWork ho quindi fatto uno stage e poi, fatti tutti gli accertamenti, anche un soggiorno linguistico nella Svizzera francese.

Ha altri piani?

Due volte alla settimana mi alleno nel tennis da tavolo e tra poco affronterò il mio primo torneo internazionale. Poi mi piace stare all'aria aperta e tra la gente. Uno dei miei sogni nel cassetto è nuotare con uno squalo bianco; lo è sempre stato. Un altro invece sarebbe guidare una Lamborghini Urus, nella quale dovrebbe starci anche la carrozzina.





Silvan Siegenthaler mentre aiuta il padre in officina, discute i compiti con la madre e pronto per fare un giro in motorino con il fratello Janik.

Le sue giornate sono un susseguirsi di attività: scuola, terapie, trasferte in auto, tant'è che al momento non pensa ancora a uscire la sera. Con il fratello Janik, minore di un anno e mezzo, va molto d'accordo: i due spesso organizzano uscite in motorino. Qualche anno fa hanno partecipato al Kids Camp, un campo estivo organizzato a Nottwil dall'Associazione svizzera dei paraplegici, in cui i bambini imparano a divertirsi muovendosi e praticando vari sport. Janik ha partecipato all'intero programma usando una sedia a rotelle.



La vostra quota d'adesione aiuta

L'aiuto diretto della Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Silvan Siegenthaler nell'acquisto del bob monosci, dell'handbike e dell'automobile adattata.

Senza mai perdersi d'animo, questa piccola famiglia della valle dell'Emme mostra come venire a capo anche delle sfide più difficili. Gabi Siegenthaler racconta: «Quando Silvan era più piccolo la gente in paese mi chiedeva: «Aah, la schiena aperta. Ma si metterà a posto, vero?» E io rispondevo: «No, è già tutto a posto.» Per i Siegenthaler è tutto molto semplice: la vita va presa come viene.

(kste/baad, we, kohs) ■

L'appartamento dalle mille opportunità

Nato come progetto pilota, oggi la ParaCasa consente alle persone mielose di imparare ad affrontare vari ambiti della vita quotidiana e può considerarsi un successo a pieno titolo.

In cucina regna un gran andirivieni. Per la grigliata di stasera c'è ancora molto da fare: tagliare la verdura, preparare la salsa per l'insalata, condire la carne e tanto altro. Ma tutti danno man forte: sia i giovani di entrambi gli appartamenti condivisi a Schenkön (LU) che anche l'équipe di assistenza.

Il 30enne Pascal Moser, responsabile d'équipe della ParaCasa, oggi è l'incaricato alla griglia e, mentre osserva dal balcone il brulicare in cucina, ci spiega brevemente qual è lo scopo di questa offerta del Centro svizzero per paraplegici (CSP): «I giovani si allenano ad abitare in maniera autonoma sotto tutti gli aspetti e noi li sosteniamo sia

nella teoria che nella pratica.» Questo facilita alle persone mielose il passaggio da una vita protetta nella casa dei genitori ad affrontare una realtà professionale e adulta indipendente.

La ParaCasa non comprende solo i due appartamenti condivisi a Schenkön, ma anche appartamenti esterni e monolocali a Nottwil, messi a disposizione di persone con lesione midollare già saldamente inserite nella vita professionale.

Tempi di accudimento diversi

A seconda delle esigenze degli inquilini, l'équipe di Pascal Moser offre vari livelli di assistenza: nella «ParaCasa Intense» a Schenkön sono previste complessivamente 70 ore a settimana, nella «ParaCasa Medium» a Nottwil dalle quattro alle dieci ore settimanali, mentre nella «ParaCasa Basic I/II» tre ore a settimana.

Chi si candida per un posto temporaneo in un appartamento condiviso o in un monocale deve partecipare a una misura specifica per entrare o rientrare nel mondo del lavoro. Durante il soggiorno, a intervalli regolari vengono definiti nuovi obiettivi di apprendimento individuali, in modo da sviluppare in modo ottimale le proprie risorse personali e la capacità di organizzare le proprie giornate. Tra questi rientrano la gestione dell'economia domestica, le questioni nutrizionali, la struttura giornaliera, la cura del corpo inclusa la gestione vescicale e intestinale, la mobilità nella vita di tutti i giorni e la convivenza con persone che non si conoscevano prima.

Lavorare per obiettivi

Le persone di riferimento giocano un ruolo fondamentale e si occupano degli interessi, delle esigenze e degli obiettivi perso-

Thierry, Arijon e Anja (da sin. a destra) oggi cenano insieme. Passare l'aspirapolvere è una vera sfida, ma Anja non si tira in dietro. Pagina a destra: Pascal Moser ai «fornelli».





«I giovani si allenano ad abitare in maniera autonoma sotto tutti gli aspetti e noi li sosteniamo.»

Pascal Moser, responsabile d'équipe ParaCasa

nali degli inquilini. Myriam Zäch è una dei sette membri dell'équipe di assistenza e, in qualità di consulente di psicologia, spesso, con grande sensibilità verso le persone e la situazione in cui versano, conduce colloqui individuali e organizza serate a tema. «Ci orientiamo in base agli obiettivi personali dei clienti», spiega.

Quando si tratta invece di aspetti inerenti all'abitare, entrano in gioco assistenti pedagogiche come Karin Bienz, che si occupano di questioni rilevanti della vita di tutti i giorni, quali i lavori domestici, l'organizzazione giornaliera e del tempo libero o gli scambi interdisciplinari. «Insieme impariamo a superare gli ostacoli», afferma Karin Bienz. Infatti, alle persone con lesione midollare qualche volta succede che attività apparentemente banali si rivelano essere una grande sfida: ad esempio raccogliere oggetti da terra, caricare la lavatrice o passare l'aspirapolvere.

L'importanza della competenza sociale

Numerosi giovani sono già entrati nel mondo degli adulti grazie al prezioso sostegno della ParaCasa. E non tutti sono

in sedia a rotelle. Così ad esempio Thierry Burkhardt, che ha subito una tetraplegia incompleta a seguito di un incidente sul trampolino. «Ho avuto fortuna nella sfortuna», racconta, «perché riesco ancora a camminare.» L'unica cosa che si nota è la funzione limitata delle mani e delle dita. Oppure Eskil Hermann, un 16enne vivace, nato con una paralisi cerebrale e che, se può, fa a meno della sedia a rotelle.

Anja Perret, invece, da quando ha subito un'emorragia cerebrale non può più fare a meno della sedia a rotelle. Tuttavia, grazie alla ParaCasa, la 22enne argoviese affronta il suo destino con grinta e percorre con coraggio questo capitolo della sua vita. «La mia autonomia è aumentata esponenzialmente», afferma. Ma anche la competenza sociale ricopre un ruolo importante nell'appartamento condiviso: «Si impara ad affrontare la giornata insieme agli altri ed è davvero fantastico.» Per Anja Perret i suoi coinquilini e le persone che la sostengono sono diventati come una «seconda famiglia».

(pmb/baad) ■

«Ho tratto beneficio in tutti gli ambiti»

Antoine Barizzi è stato uno dei primi inquilini a vivere nella ParaCasa.



Antoine Barizzi, cos'ha imparato nella ParaCasa?

Prima abitavo in una casa di cura a Neuchâtel, dove erano poche le mansioni di cui

dovevo occuparmi, mentre nella ParaCasa ho imparato a svolgere in autonomia attività di economia domestica nonostante le mie limitazioni. Durante i due anni in cui vi ho abitato sono migliorato in molti ambiti e ho raggiunto un grande obiettivo: sono diventato più indipendente.

Sotto quale aspetto?

Non volevo più dipendere dall'aiuto di altri, specialmente la sera, per cui era fondamentale imparare a trasferirmi sul letto in modo da trovare una nuova libertà.

Ha vissuto dei momenti difficili o addirittura dei conflitti nella ParaCasa?

È naturale che, andando ad abitare con dei perfetti sconosciuti, possano nascere dei conflitti. Non è stato però il mio caso, visto che stavamo remando tutti nella stessa direzione ed eravamo concentrati sui nostri obiettivi. Ognuno doveva affrontare e confrontarsi con il proprio destino e altre grandi sfide. Ma gli specialisti al nostro fianco erano sempre pronti ad aiutarci.

Raccomanderebbe a un giovane la ParaCasa?

Sì. Avevo grandi aspettative quando mi ci sono trasferito e ho anche presentato varie proposte di miglioramento. Alla fine, posso dire che non sono stato deluso.



paraplegie.ch/
paracasa-pp





A lezione di indipendenza

Ogni estate, una dozzina di giovani in sedia a rotelle partecipa alle settimane di riabilitazione per adolescenti del Gruppo Svizzero Paraplegici di Nottwil, dove grazie a terapie e attività divertenti imparano ad affrontare con maggiore indipendenza la vita quotidiana.

Tre giovani con limitate funzioni delle braccia e delle mani, assistiti da vicino dalle loro accompagnatrici, si trovano nel reparto di Ergoterapia per allenarsi ai fornelli e stanno facendo del loro meglio nel preparare il pranzo che prevede pizza e dessert. In questo corso di cucina, tra chiacchiericci e risate, imparano quali strumenti facilitano il lavoro in modo che il cibo sia in tavola alle ore 12.00 in punto. «È semplicemente il top qua», dice una 14enne bernese. «Non vedo l'ora di vedere cos'altro mi aspetta: l'unica cosa che non mi garba è l'allenamento di resistenza.» Già l'anno scorso aveva partecipato alle settimane di riabilitazione per adolescenti e quindi sa che, oltre al divertimento, il programma prevede anche un'intensiva serie di terapie.

Per i 12 giovani di età compresa tra i 12 e i 17 anni le tre settimane a Nottwil sono un'esperienza molto particolare. «Confrontarsi con coetanei che hanno gli stessi bisogni è estremamente prezioso», afferma la specialista responsabile in Cure infermieri-

stiche Romy Thalmann, che 19 anni fa ha co-sviluppato il programma di riabilitazione dedicato ai giovani e da allora dirige le settimane di riabilitazione per adolescenti. «I

«Confrontarsi con i coetanei è estremamente prezioso.»

Romy Thalmann, infermiera esperta

partecipanti traggono un gran beneficio gli uni dagli altri. Scoprono cose che non conoscevano ancora e non di rado nascono delle amicizie durature», ci spiega.

Progressi sorprendenti

All'inizio, i giovani si prefissano degli obiettivi individuali che vogliono raggiungere durante le sedute di terapia: nel training per la vestizione, ad esempio, si esercitano a entrare più velocemente nei loro vestiti al mattino. Un argomento impor-

tante è la gestione dell'incontinenza. «Spesso i giovani si sentono in imbarazzo nella vita di tutti i giorni», racconta Romy Thalmann. «Noi insegniamo loro dei metodi per svuotare autonomamente l'intestino e la vescica.» Incontrare gli amici e decidere spontaneamente di dormire fuori casa diventa molto più facile, se non dipendono costantemente dall'aiuto degli altri. Inoltre, non hanno più bisogno della Spitex a scuola o al lavoro.

Nelle settimane di riabilitazione a Nottwil non può di certo mancare anche il divertimento, afferma la responsabile. «Se si divertono, i giovani non si rendono nemmeno conto di quanto siano effettivamente impegnati a collaborare.» Le loro giornate sono colme di attività, tra queste si annoverano gli esercizi per il movimento in fisioterapia, test medico-sportivi, consulenze nutrizionali e sui mezzi ausiliari. Ma vi trovano spazio anche attività sportive ed escursioni. Un particolare highlight è lo spettacolo teatrale che va sempre in scena

l'ultima sera davanti a genitori, collaboratori e pazienti del CSP.

Il tempo trascorso insieme crea un bel legame all'interno del gruppo e l'iniziale nostalgia di casa lascia quindi rapidamente il posto all'entusiasmo. Quando si sfogano nello sport, la buona dinamica di gruppo diventa particolarmente evidente e porta a un atteggiamento positivo nei confronti della vita, a una maggiore autonomia e indipendenza. I giovani creano delle squadre, si aiutano a vicenda e fanno progressi sorprendenti in poco tempo.

Nuove libertà

Un 16enne apprendista impiegato di commercio di Zurigo, mieloleso a causa di un tumore nel canale spinale, racconta: «I miei amici a casa sono abbastanza fissati a uscire la sera, essendo in sedia a rotelle per me è difficile stargli dietro. Qui invece incontro persone che mi capiscono.» Durante il training in città a Lucerna ha imparato a prendere il treno da solo. «In questo modo mi è più facile andare a trovare gli amici a Basilea e quindi mi sento più libero.»

Come si utilizzano i mezzi pubblici in sedia a rotelle? Come si raggiunge la propria destinazione senza incappare in barriere architettoniche in una città sconosciuta? Dopo una caduta, come si fa a risalire sulla carrozzina senza aiuto? Provvisti di consigli e suggerimenti, dopo le tre settimane a Nottwil le sfide quotidiane della vita in sedia a rotelle daranno meno filo da torcere ai giovani, che quindi possono dedicarsi ad altri temi.

Grandi emozioni

Durante queste settimane si compie così anche un passo importante verso la vita da adulti. Ciò significa che i partecipanti si impegnano ad acquisire la massima autonomia possibile, non da ultimo per essere meno dipendenti dall'assistenza dei genitori. Quanto prima iniziano con questo allenamento, tanto maggiori sono le loro prospettive di avere pari opportunità e una migliore qualità di vita.

Le tre settimane finiscono in un battibaleno. «Tutte le volte scorrono tante lacrime quando è il momento di tornare a casa», racconta Romy Thalman. «Praticamente tutti i partecipanti dichiarano di voler tornare il prossimo anno.»

(kste/baad, kohs) ■



Pagina a sinistra: Training in città alla stazione di Lucerna: ci vuole un po' di pratica per padroneggiare le scale mobili. In alto: Lo spettacolo teatrale organizzato in chiusura delle settimane riabilitative e due giovani che si allenano preparando il pranzo in cucina.



Solo grazie al vostro prezioso sostegno

L'Al copre solo in parte i costi delle settimane di riabilitazione per adolescenti, che richiedono molto personale. La FSP dipende quindi dalle donazioni. Aiutateci ad accompagnare gli adolescenti in sedia a rotelle verso una vita più autonoma possibile.



[paraplegie.ch/](https://www.paraplegie.ch/)
settimane-riabilitazione



Carrozzine in passerella

La Fondazione svizzera per paraplegici ha risposto al bisogno delle persone in sedia a rotelle di indossare vestiti alla moda lanciando un progetto dedicato.

Nadia Dell'Oro, soprannominata «Giordi», spalanca la porta, si piazza davanti a un grande specchio e, dopo essersi ispezionata attentamente, afferma entusiasta: «Sono veramente geniali. Comodissimi, e si infilano senza fare fatica!» Quelli che indossa sono dei pantaloni ideati e creati da studenti della Scuola specializzata superiore del tessile di Zurigo (STF).

Poi tocca a Florian Bickel, che reagisce in maniera simile. Anche se per ora quelli che hanno provato sono solo dei proto-

tipi, le loro osservazioni sono molto preziose per il lavoro degli studenti. «I bottoni per i tetraplegici proprio non vanno bene», spiega Florian ai presenti, «se un capo non è pratico, non lo indossiamo.» E Jordi aggiunge: «Bisogna considerare numerosi accorgimenti.» Man mano che la discussione si fa più partecipata, si intuisce che, sul tema della moda adattiva – ovvero abbigliamento, calzature e accessori che soddisfano le esigenze delle persone disabili – c'è ancora molto di cui parlare.

Sfilando alla Mode Suisse

Dopo aver constatato che tra la Comunità online delle persone in carrozzina la moda rappresenta un tema sempre più sentito, su iniziativa di Ulrich Kössl (CSP), la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha deciso di dedicarvi un apposito progetto che, oltre a Jordi e Florian, vede anche la partecipazione della designer Lilla Wicki, nonché di Yannick Aellen, fondatore e direttore di Mode Suisse, la più grande sfilata di moda del Paese. In occasione della prossima edi-

Indossare, discutere, correggere: il progetto di moda della Fondazione svizzera per paraplegici è stato lanciato con un workshop.

zione, che andrà in scena il 4 settembre a Zurigo, alcune persone in carrozzina sfiliranno proprio con la collezione ideata dagli studenti.

Per le persone disabili l'assortimento di capi sia estetici che funzionali è assai limitato. Infatti, spesso, si mantiene fede alla funzionalità a scapito della ricercatezza estetica. Mentre, viceversa, gli indumenti belli spesso sono poco pratici e, se adornati con cuciture o bottoni particolari, possono causare delle ferite. Le persone disabili non sono mai state i destinatari della moda mainstream. E, difatti, indossandola in carrozzina generalmente c'è sempre qualcosa che non calza come dovrebbe.

Un grande potenziale

Il progetto a tre fasi della FSP mira a individuare soluzioni capaci di unire stile e funzionalità, rispondendo quindi alle esigenze delle persone disabili. Inoltre ha l'obiettivo di sensibilizzare il settore della moda a realizzare e produrre vestiti adatti anche alle persone in carrozzina.

In una prima fase si è trattato di individuare le esigenze dei disabili e discuterle con gli studenti che avrebbero realizzato i due look. Nella seconda fase, quella in cui ci troviamo attualmente, si prosegue con lo sviluppo dei capi d'abbigliamento, prima di presentarli, nella terza fase, al vasto pubblico in occasione della Mode Suisse.

«Questo progetto ci consente di smuovere le acque nell'ambito della moda adattiva», riassume Yannick Aellen. «Il potenziale non manca.» Un'opinione condivisa anche dalla designer Lilla Wicki: «Con questo progetto mi auspico di accrescere la consapevolezza sull'importanza del tema della moda adattiva. Vogliamo ottenere un miglioramento per le persone disabili e rendere la loro vita un po' più facile.»

(pmb/kohs) ■

L'abito fa l'autostima

Per Chiara Schlatter un indumento alla moda dovrebbe essere sia bello che funzionale.

Il solo pensiero di poter comprare un pantalone che calzi a pennello, senza il bisogno di rivolgersi a una sarta... un sogno per Chiara Schlatter! «Molte persone non immaginano nemmeno quanto sarebbe importante per noi, che siamo in carrozzina», afferma.

La futura maestra delle elementari sta partecipando a un progetto di moda promosso dalla Fondazione svizzera per paraplegici, dal quale si promette notevoli progressi per le persone in carrozzina in questo ambito: «Se venissero lanciati sul mercato anche solo due capi a prezzi accessibili, sarebbe un successo enorme.»

Insicurezza dopo l'incidente

Alla 24enne di Thun piace vestirsi bene: «Curare il mio aspetto mi restituisce un po' di controllo sulla mia vita», spiega, «e il modo in cui mi presento ha un forte impatto sul mio stato d'animo.» Fino a qualche anno fa, quando era insicura si orientava al giudizio onesto dei genitori per decidere se un outfit le stava bene. «I miei genitori hanno ricoperto un ruolo importante nel mio sviluppo estetico.»

Prima dell'incidente, che risale alla primavera del 2016, Chiara dà libero sfogo alla sua indole ribelle: talvolta indossa indumenti di suo fratello e li abbina a scarpe con strass, oppure sfoggia un look variopinto e appariscente. Non le dispiace distinguersi. Poi, in prima media cambia stile: «Ora voglio essere più donna», si dice. Ripensando al trucco pesante e agli hot pants che all'epoca tanto amava, oggi trova un'unica parola: «orribile.»

Alla lesione midollare segue la grande incertezza di non sapere cosa indossare di carino con il suo nuovo corpo. Da un lato vuole essere attraente, ma dall'altro non si sente affatto così. «Avevo il terrore di non trovare un partner, stavo per impazzire.»



Ma poi nel 2018 conosce Yanick, che oggi è il suo fidanzato e che sposerà in Italia nell'estate del 2024.

Vestirsi d'autostima

Ci sono indumenti che non possono che essere scomodi e lei a lungo se ne fa una ragione: «Certi tessuti semplicemente non sono fatti per le persone in carrozzina. E poi non volevo fare la piagnucolosa.» Ma Yanick insiste perché si faccia sistemare i pantaloni da una sarta. Oggi Chiara Schlatter in un indumento cerca sia estetica che funzionalità.

Chiara ha capito che i suoi outfit influenzano anche la sua autostima e così mette da parte la timidezza e pubblica foto di se stessa sui social. Quest'esperienza le ha insegnato che la lesione midollare non è un ostacolo alla popolarità. Tuttavia non è una donna che spende tanti soldi correndo da una boutique all'altra: «Non devo per forza sfoggiare il mio look migliore tutti i giorni.»

Ma c'è un capo che sicuramente farà realizzare su misura senza badare a spese: il suo abito da sposa. Dovrà piacere ai suoi genitori, spiega. E a Yanick? «Anche; dopotutto deve dire «Lo voglio!» Ma lui non lo vedrà in anteprima.»

Nicole continua a lottare

Una rara malattia multisistemica ha privato la 29enne Nicole Kälin dell'uso delle gambe e di gran parte della vista. Ma c'è una cosa che la malattia non le porterà mai via: la speranza.

All'improvviso sulle sue gambe erano comparse delle macchie rosse. Impossibile non vederle. Le articolazioni delle ginocchia e delle caviglie erano gonfie e doloranti, la temperatura corporea aumentata. Vabbè, sarà una classica influenza estiva. E quei puntini rossi? L'avrà punta un qualche insetto, non sarebbe la prima volta. «Sicuramente non è nulla», pensa Nicole Kälin, «aspetto qualche giorno e passerà tutto.»

L'11 giugno 2017 è una domenica e Nicole Kälin la trascorre da spettatrice a un evento di ippica sul monte Pfannenstiel (ZH). È una data che non scorderà tanto in fretta, perché segnò per lei l'inizio di una lunga sofferenza.

Una vita felice

All'epoca dei fatti, Nicole Kälin ha 23 anni e vive una vita felice: ha il suo lavoro come assistente di studio veterinario, i suoi cavalli e una casa a Einsiedeln (SZ), lontano dal trambusto. «Sono cresciuta nella natura», ci racconta, «e sono sempre stata una ragazza molto vivace.»

Per placare la voglia di muoversi, trascorre molto tempo all'aria aperta, sia dedicandosi alla corsa che ai cavalli, oppure dando una mano sull'alpe dei genitori. Appassionata di sci, ottiene buoni risultati anche alle gare. Da giovane, una delle sue concorrenti era la stella dello sci alpino elvetico Wendy Holdener.

Nel frattempo, per Nicole Kälin affrontare un'intensa sessione di allenamento è diventato impensabile. Quella che sembrava solo un'influenza estiva risulta infatti essere una misteriosa malattia che nemmeno farmaci e riposo riescono a debellare. Il dolore alle gambe si intensifica, diventa insopportabile, e costringe la giovane donna a rivolgersi al pronto soccorso dell'Ospedale regionale di Einsiedeln.

Le prime analisi non forniscono risultati univoci e viene quindi trasferita all'Ospedale universitario di Zurigo. A questo punto Nicole Kälin è ancora convinta che andrà tutto bene: «La settimana prossima sarò sicuramente di nuovo a casa, dai miei cavalli.»

Nicole Kälin mentre fa visita a Da Vinci, il cavallo della sua amica Bea Bisig.





Ma a Zurigo le verrà diagnosticata una rarissima e incurabile malattia multisistemica che colpisce soprattutto donne tra i 20 e i 30 anni. I terribili dolori neuropatici dal carattere pungente e bruciante diventano talmente intensi, che non riuscirà più a indossare i pantaloni. Qualsiasi cosa sfiori anche solo minimamente la sua pelle scatena un violento dolore.

Uno stimolatore contro i dolori

Sebbene per lei sia una grande sfida, perché fino ad allora era sempre stata indipendente, non le resta dunque che imparare a chiedere aiuto. Presto

Mentre i medici le dicono di abituarsi all'idea di trascorrere il resto della vita in carrozzina, una voce interiore continua a dirle: «Andrà tutto bene.»

anche le stampelle non saranno più sufficienti per poter uscire di casa in autonomia e l'avanzare della paralisi la costringe in sedia a rotelle. A gennaio 2019, attanagliata da insopportabili dolori, decide di farsi impiantare un neurostimolatore nella schiena. Si tratta di una sorta di pacemaker che allevia i dolori e inibisce la sensibilità.

Nicole Kälin soffre in silenzio, non parla del proprio dolore per non essere un peso per chi le sta vicino e perché non vuole risvegliare l'impressione di essere una «lamentona». Per non dover affrontare situazioni spiacevoli e le domande degli altri, si rintana nel suo appartamento insieme a Hugo, un gatto trovato che da otto anni vive con lei.

Sebbene i dolori non spariscono, Nicole Kälin sviluppa delle strategie per riuscire più o meno a sopportarli. Fino all'inizio del 2020 porta un po' di normalità nella sua vita quotidiana lavorando a tempo parziale in uno studio veterinario. Ma all'esordio della pandemia di Coronavirus la situazione peggiora ulteriormente e smette di lavorare. Un medico specializzato nel trattamento di dolori le consiglia una terapia con cannabis terapeutica e quindi, quando dal dolore non riesce nemmeno più ad alzarsi, decide di aggrapparsi a questo ultimo filo di speranza.

Il potere del crowdfunding

Ma la terapia è molto costosa: ogni tre mesi le servono 2500 franchi. Per lei, che vive con una modesta rendita AI, sono un sacco di soldi. Ci sarebbe una soluzione: il crowdfunding. Inizialmente tentenna, non vuole fare l'elemosina, ma infine non vede alternativa e cede. Il riscontro è strepitoso: in un unico fine settimana raccoglie 30 000 franchi e questo le permetterà di assumere regolarmente le gocce di cannabis. Ma non riceve solo soldi, bensì anche lettere ed e-mail colme di parole d'incoraggiamento che le riscaldano il cuore.

Quando la gente vede la 29enne girare per le strade di Einsiedeln con la sua carrozzina, corrono voci. Si mormora che sia paralizzata perché è caduta dal cavallo. Ma sono voci che ha imparato a ignorare. Il crowdfunding le ha insegnato a parlare più apertamente della sua malattia e si è accorta che non c'è nulla di male nel mostrare agli altri come ci si sente.

I medici già presto le avevano detto di abituarsi all'idea di trascorrere il resto della vita in carrozzina, e lei l'ha accettata. Ma ancora una volta è fiduciosa: si risolverà tutto, ne è certa. >





Nicole Kälin si distrae facendo a maglia oppure passeggiando con Bea Bisig e Da Vinci.



Trascorrere del tempo nella natura, come qui nei pressi del lago della Sihl, le dà nuova forza.

Acuità visiva del 20 per cento

La malattia non si manifesta solo con la paralisi di entrambe le gambe, ma compromette anche la vista. Oggi, quando indossa gli occhiali, le rimane un residuo visivo del 20 per cento e questo l'ha

«Dobbiamo accettare la situazione così com'è, non abbiamo scelta.»

Rita Kälin, madre

spinta ad arredare il suo appartamento in modo tale che il rischio di collisione con la carrozzina sia minimo. Il buio totale le fa paura? «Cerco di non pensarci», risponde. «Per me è importante fare quello che mi è ancora possibile.»

Ama preparare pane e biscotti da regalare a ospiti o amici. Inoltre fa a maglia, ama fare i lavoretti e disegna, anche se non può più contare troppo sui suoi occhi. Ma la sua vena creativa non si è esaurita, proprio come la sua voglia di leggere, anche se nel frattempo quest'attività le riesce solo grazie alla sua volontà ferrea: nell'eBook almeno può cambiare la dimensione dei caratteri, ma per decifrare il giornale cartaceo deve avvicinarlo molto agli occhi.

«Quando mi capita di avere delle idee, cerco di metterle in pratica», spiega. «Talvolta faccio un po' fatica, ma ne vale la pena.» Così ad esempio continua a praticare sport: handbike d'estate e sci di fondo d'inverno. Due volte a settimana fa fisioterapia, una volta a settimana fa terapia acquatica mentre un giorno va a nuotare con la madrina, Claudia Kälin. Uno sforzo che paga con dolori lancinanti, a causa dei quali talvolta non chiude occhio fino alle prime ore dell'alba. Ma lo sport le dà anche un senso di autostima, le permette di tornare a essere un po' come una volta. Mentre racconta, il suo sguardo incontra una foto appesa dietro il tavolo da pranzo: Telia e Diana, i due cavalli del suo cuore. Il giorno prima dell'esordio della malattia aveva partecipato a un concorso ippico con Telia. C'è una cosa sola a cui rinuncia: visitare l'alpe dei genitori. Sarebbe troppo doloroso essere ritrasportata nei momenti di spensierata felicità che vi ha vissuto.

Prezioso soggiorno a Nottwil

Nicole Kälin non sa dove sarà tra qualche anno e non si avventura in speculazioni, ma rassegnarsi non è nella sua natura. Le danno coraggio giorni come quelli trascorsi nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil nella primavera del 2022, dove ha imparato a eseguire gesti per

una maggiore autonomia nel quotidiano: si esercita a usare correttamente la carrozzina, perfeziona i trasferimenti e impara a cosa deve badare quando si sposta con i mezzi pubblici. «L'allenamento mi dà la sicurezza necessaria», afferma.

A Nottwil per la prima volta capisce di non essere sola con i suoi problemi: «Ognuno ha le proprie battaglie. Parlare con gli altri è stato molto arricchente per me.»

Il coraggio con cui Nicole Kälin affronta la malattia è ragguardevole. «Non so come faccia», confessa Rita Kälin, la mamma. Inizialmente è scioccata per il fatto che, praticamente da un giorno all'altro, sua figlia si sia ammalata così gravemente da aver bisogno della carrozzina e da perdere la vista: «Come se la paralisi non fosse già abbastanza.» La madre fatica ad accettarlo, ha mille domande, alle quali tuttavia non avrà mai una risposta.

La positività dei genitori

I primi mesi mettono a dura prova la famiglia. Durante il ricovero di Nicole Kälin all'Ospedale universitario di Zurigo, tutti i giorni dopo il lavoro i genitori affrontano il viaggio da Einsiedeln per andarla a trovare. Rita Kälin si ricorda di quello che le aveva detto la cognata prima di perdere la battaglia contro il cancro: «Quando un tuo caro si ammala gravemente, ti dici: «Quindi ora è toccato a me!»» E ora il destino aveva colpito sua figlia. «Dobbiamo accettare la situazione così com'è, non abbiamo scelta», afferma, mentre suo marito, Walter Kälin, aggiunge: «Ma continuiamo a pensare positivo.»

Negli ultimi due anni lo stato di salute di Nicole Kälin è deteriorato rapidamente. Invece di lamentarsi, ci spiega che pensare ai suoi cavalli le dà forza e coraggio. Un giorno vuole tornare a prendersi cura di loro come una volta: «Telia e Diana mi stanno aspettando.» Al momento non ha la forza necessaria per andarle a trovare nella fattoria dei genitori a Gross, sul lago di Sihl.

Eppure non deve rinunciare completamente ai cavalli: non lontano dal suo appartamento, nei pressi del monastero di Einsiedeln, si trova la stalla di Da Vinci, il cavallo della sua istruttrice di equitazione, nonché amica, Bea Bisig. Tra Da Vinci e Nicole Kälin si è instaurato un legame forte. «Trascorrere del tempo con lui mi dà una forza incredibile», racconta. Bea Bisig aggiunge: «Sono una bella squadra. È fantastico osservare come sono felici quando si vedono.»

Giornate brevi

Bea Bisig è molto toccata dal modo in cui la sua amica affronta il destino: «È una donna incredibilmente forte», afferma. «Molte persone farebbero bene a prendere come buon esempio il suo



Nicole Kälin mentre gioca con il suo amato gatto, Hugo.



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha aiutato Nicole Kälin nel prefinanziamento dell'adattamento dell'appartamento e l'ha sostenuta nell'acquisto di un bob per lo sci di fondo nonché di una handbike.

ottimismo.» Ma quando vede l'amica soffrire, le si spezza il cuore: «Deve sopportare dolori davvero disumani», dice.

E, infatti, spesso le giornate di Nicole Kälin sono scandite dai dolori. In genere va a letto prestissimo e si sveglia all'alba, non da ultimo perché la mattina i dolori sono più sopportabili.

Fino ad oggi, la fiducia di Nicole Kälin è irremovibile e continua a credere in una svolta: «La settimana prossima torna tutto come prima!» Quante volte se lo sarà già detto? E oggi? «Andrà tutto bene», dice. «Ne sono convinta. E continuerò a lottare ogni giorno.» Ma la settimana prossima starà veramente meglio? «Se non la prossima, magari quella dopo...», afferma con un sorriso. C'è una cosa che i suoi dolori non riusciranno a spegnere mai: la sua speranza.

(pmb/baad) ■

Uniti per comunità e ambiente

Il Gruppo Svizzero Paraplegici si impegna da sempre per un futuro degno di essere vissuto. La sua strategia di sostenibilità offre ora un quadro ufficiale alle numerose attività intraprese.

Per il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) l'impegno a favore della sostenibilità non è una moda del momento, bensì un filo conduttore che unisce tutte le sue attività. Infatti, già nel 1990 si colse l'occasione dell'inaugurazione del Centro svizzero per paraplegici (CSP) per mettere in funzione una pompa di calore per utilizzare l'acqua del lago di Sempach per riscaldare e raffreddare gli ambienti. L'obiettivo era creare una sede aziendale il più possibile in consonanza con la natura.

Lo «spirito collaborativo di Nottwil» implica anche che si badi all'impatto ecologico, economico e sociale delle proprie azioni. «Sostenibilità» significa pianificare la propria vita in maniera tale che le generazioni future abbiano le stesse opportunità che abbiamo avuto noi.

Un progetto molto sentito

«Possiamo affermare con convinzione di aver raggiunto risultati superiori alla media negli ultimi trent'anni», afferma René Künzli, responsabile Servizi del CSP. «Ora vogliamo rendere visibile al pubblico il nostro impegno.» Siccome numerose iniziative sul campus di Nottwil si sono finora svolte in un ambito non ufficiale, stabilendo delle linee guida chiare, René Künzli ha elaborato per il GSP un progetto per l'approccio e la gestione della sostenibilità.

Per lo stesso responsabile Servizi si tratta di un «progetto molto sentito». È consapevole del fatto che alcuni provvedimenti non piaceranno a tutti i collaboratori, ad esempio i cambiamenti nell'ambito della mobilità o dell'alimentazione. Allo stesso tempo è convinto che il valore della sosteni-



«La natura è indispensabile per la salute umana.»

Remo Bucher, responsabile
Manutenzione del verde

nibilità sia talmente radicato a Nottwil, che potrà contare sul sostegno dei collaboratori anche quando magari si tratterà di rinunciare a un po' di libertà personale.

Tema d'interesse nr. 1: biodiversità

Il nuovo progetto quadro prevede un approccio globale alla sostenibilità. Gli impatti più importanti delle attività del Gruppo sulla società, sull'economia e sull'ambiente sono stati raggruppati in sette temi d'interesse (vedasi riquadro informativo). Giovanni Danielli, un noto esperto di sostenibilità della Scuola universitaria professionale di Lucerna, è il consulente del progetto e insieme ai suoi studenti conferma l'elevata biodiversità dell'areale: «Intorno agli edifici ci sono aree ecologiche di grande valore. Sono un habitat per una fauna e una flora variegata e, allo stesso tempo, offrono alle persone un luogo in cui ritirarsi e riposarsi.» Ciononostante, gli specialisti sono dell'opinione che sia possibile

migliorare la biodiversità. Nel campus di Nottwil, che si estende su una superficie di 64 500 metri quadrati, verranno quindi creati ulteriori habitat per gli animali. Esistono già un biotopo con ninfee, due ruscelli con trote, pascoli per le pecore di razza Heidschnucke, prati magri pieni di fiori, numerosi alberi da frutto e siepi che ospitano uccelli, insetti, rettili e anfibi.

Remo Bucher e la sua équipe di giardinieri si prendono cura degli spazi verdi del CSP, che nel 1999 hanno ottenuto per la prima volta il «Certificato per sedi aziendali in consonanza con la natura» della Fondazione Natura & Economia. Da allora, l'areale viene regolarmente riesaminato e ricertificato.

Terapia all'aria aperta

«Ci adoperiamo per aree verdi diversificate e gestite in chiave naturalistica, perché la natura è indispensabile per la salute umana», afferma Remo Bucher. Da un anno e mezzo l'ortoterapia integra le terapie classiche nel CSP. E il ricco mondo vegetale e animale del campus offre un valore aggiunto non solo ai pazienti, bensì anche ai visitatori e al personale.

Dietro a tutto questo c'è il lavoro dei giardinieri paesaggisti. Perché laddove l'uomo, a partire dal 1990, ha realizzato nuovi edifici e sentieri asfaltati, gli animali hanno perso il loro habitat. «Per contrastare questo sviluppo, da diversi anni attuiamo misure volte a promuovere la biodiversità», afferma Remo Bucher. Ad esempio, sono stati rinaturalizzati i ruscelli Ey e Hofmatt, è stato costruito un grande «hotel» per insetti e sono state installate numerose



Strategia di sostenibilità del GSP

Il progetto di sostenibilità di marzo 2022 getta le basi per l'impegno del Gruppo Svizzero Paraplegici negli ambiti società, economia e ambiente. Al centro ci sono sette temi d'interesse: biodiversità, mobilità, energia e infrastruttura, essere umano, risorse, alimentazione, gestione.

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

Quattro dei sette temi d'interesse del GSP in fatto di sostenibilità: essere umano, biodiversità, mobilità, energia e infrastruttura.

cassette di nidificazione per gli uccelli. Inoltre, l'équipe di giardinaggio si assicura di ripiegare su piante autoctone che fioriscano in momenti diversi e che quindi forniscano cibo agli insetti per un periodo di tempo possibilmente lungo. E nella manutenzione quotidiana lascia per gli insetti fasce di erba vecchia nei prati, finché la parte falciata non sia ricresciuta.

Nuovi habitat

La nuova strategia di sostenibilità prevede numerose nuove misure nell'ambito della biodiversità, tra cui ad esempio un aumento degli spazi verdi. Inoltre, si stanno creando habitat per le api selvatiche del suolo con cumuli di terra e pietre. «Spesso si dimentica che il 70-75 per cento delle specie di api selvatiche vive nel suolo», spiega Remo Bucher. Anche i pipistrelli troveranno casa nel campus e, non da ultimo, entro l'autunno saranno piantati 12 alberi da frutto ad alto fusto e altri 40 alberi.

Gli alberi da frutto ad alto fusto, preziosi dal punto di vista ecologico, stanno scomparendo sempre più dal paesaggio antropizzato, perché difficili da gestire. Eppure offrono un luogo di nidificazione a numerose specie di uccelli e insetti. E, non da ultimo, forniscono frutta fresca ai collaboratori. Quale prova migliore del fatto che tutti traggono beneficio dalla natura?

(anzi/kohs, najo) ■



«Vogliamo rendere visibile al pubblico il nostro impegno.»

René Künzli, responsabile Servizi CSP

Giornate di cura da record nel CSP

Mentre il Centro svizzero per paraplegici (CSP) l'anno scorso ha prestato tante giornate di cura come mai prima d'ora, la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha acquisito ben 16 000 nuovi membri.

C'è una cifra del Rapporto annuale del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) che salta subito all'occhio: stiamo parlando delle 62 106 ore di cura dedicate l'anno scorso ai pazienti degenti nel CSP (anno precedente: 60 570), un numero mai registrato prima d'ora nei 32 anni di attività della clinica specializzata.

Ma ci sono altre cifre degne di nota: ad esempio 1124, il numero di persone accudite nell'ambito di una degenza in medicina acuta o 474, il numero di pazienti che si sono sottoposti a una riabilitazione nel CSP. O, ancora, 48 800, ovvero le ore di volontariato prestate.

Seguite dagli incidenti stradali (24 per cento) e da quelli sportivi (30 per cento), le cadute (42 per cento) hanno rappresentato la causa di infortunio più frequente tra le persone che hanno subito una lesione del midollo spinale.

Solidarietà in costante aumento

La fiducia che la popolazione ripone nel lavoro del GSP e la solidarietà mostrata nei confronti delle persone con lesione midollare sono di nuovo aumentate. Grazie all'acquisizione di ca. 16 000 nuovi membri, oggi l'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici conta 1,92 milioni di persone affiliate, di cui 120 000 a vita.

Nel 2022 le entrate ricavate da quote d'adesione e donazioni sono ammontate a 91,3 milioni di franchi (+ 2,6 milioni rispetto all'esercizio precedente). Registrando spese di esercizio e manutenzione di 292,0 milioni di franchi ed entrate pari a 291,9 milioni di franchi, il GSP ha realizzato un risultato operativo (EBIT) di meno 44 000 franchi.

Grande successo del reinserimento

Alla fine del 2022, il GSP conta 2033 dipendenti (esercizio precedente: 1976), che si dividono 1569 posizioni a tempo pieno (esercizio precedente: 1544). Provenienti da 58 nazioni, i collaboratori in media lavorano per il GSP da 7,6 anni. Il 73 per cento di loro sono donne, mentre 201 sono apprendisti o studenti.

ParaWork, che si adopera per il reinserimento professionale delle persone mielose, è una delle sezioni che nel 2022 hanno riscontrato il maggiore successo (vedasi pag. 29). Uno studio della Ricerca svizzera per paraplegici ha dimostrato che, in fatto di reinserimento professionale, la Svizzera si colloca al primo posto: oltre il 60 per cento delle persone mielose torna a svolgere un'attività lavorativa. Ciò non da ultimo grazie a ParaWork, che ha dedicato un totale di 51 429 ore al loro reinserimento.

Primo rapporto sulla sostenibilità

Per la prima volta il GSP ha pubblicato un rapporto sulla sostenibilità. L'ambizione di agire in maniera sostenibile era già contemplata nella visione del fondatore del GSP, Guido A. Zäch. Formulando una strategia per la sostenibilità aziendale e concentrandosi su misure efficaci, il Gruppo aspira a un costante miglioramento in fatto di sostenibilità (vedasi pag. 26).

Grazie al nostro impianto di pompa di calore che utilizza l'acqua di lago, nel 2022 sul campus di Nottwil è stato possibile produrre 4,2 milioni di chilowattora e quindi di risparmiare 540 000 litri di gasolio da riscaldamento, il che corrisponde all'energia necessaria per riscaldare ben 500 economie domestiche per un anno.

(kste / we) ■



Rapporto annuale digitale

È possibile consultare l'intero Rapporto annuale del Gruppo Svizzero Paraplegici (in tedesco e francese) su report.paraplegie.ch/2022

Video versione riassuntiva:



«Mi sta a cuore dire grazie»

Con gli arrotondamenti degli importi dell'affiliazione annuale 2022 e le donazioni a destinazione vincolata, è stata raccolta una bella somma che verrà impiegata per la sezione ParaWork.

Stefan Staubli, il tema del lavoro ha suscitato una grande solidarietà. Se l'aspettava?

Assolutamente no. Sapevamo che i nostri membri tengono parecchio all'integrazione professionale delle persone mielolese, ma non ci aspettavamo una tale ondata di solidarietà. E ovviamente ci fa molto piacere.

Come vengono impiegati i fondi raccolti?

Li utilizziamo laddove sussistono lacune a livello assistenziale, affinché le persone para o tetraplegiche possano reinserirsi con successo nel mondo del lavoro. Prima di affidarci un incarico, l'Assicurazione invalidità esige che vengano soddisfatti numerosi criteri. Queste donazioni ci consentono di ridurre gli ostacoli per la nostra «consulenza sul mestiere», offrendo un aiuto rapido laddove altrimenti sarebbero necessari chiarimenti onerosi.

Di che casi si tratta?

Ad esempio, talvolta succede che, affinché un cliente ottenga un determinato impiego, è necessario che conduciamo un colloquio con il datore di lavoro. In questo modo sosteniamo i nostri clienti in una situazione difficile.

Chi beneficia di quest'offerta?

Da un lato i pazienti degenti nel Centro svizzero per paraplegici, ma dall'altro anche persone che hanno avuto un incidente anni addietro e che, a un certo punto, riscontrano un problema nella loro vita lavorativa.

Oltre alla consulenza, investite anche nella tecnologia?

Per ParaWork l'ambito CAD/CNC, ad esempio, è molto importante. Quindi dobbiamo sempre disporre dei programmi più all'avanguardia in modo da riuscire a rimanere al passo con la digitalizzazione. Non è un lusso: piuttosto ci consente di confrontare



Stefan Staubli, responsabile Integrazione sociale e professionale del Centro svizzero per paraplegici.

i nostri clienti con un'immagine reale del mondo del lavoro.

Il tasso di reinserimento professionale in Svizzera è il più alto al mondo.

Sì, e abbiamo validi motivi per esserne orgogliosi. Ma il nostro principale interesse non è solo il reinserimento professionale in quanto tale, ma piuttosto che sia duraturo. Vogliamo che i nostri clienti rimangano nella professione, che vi abbiano successo, che siano in salute e che abbiano una qualità di vita elevata. Per questo oggi li sosteniamo anche nel lungo termine.

Qual è stato il fattore decisivo che vi ha spinto a intraprendere questa misura?

Gli studi della Ricerca svizzera per paraplegici dimostrano che un'integrazione ha successo e perdura nel tempo solo se le persone mielolese vengono sostenute durante il processo di reinserimento. Vorremmo evitare a tutti i costi che chi riesce a reinserirsi nel mercato professionale rischi di riprendere il posto di lavoro. Per questo motivo, insieme alla Ricerca stiamo analizzando la situazione per scoprire quali sono i fattori di cui ParaWork deve tenere conto per far

sì che la nostra missione riesca nel miglior modo possibile e dove potremmo aver bisogno di affinare l'offerta.

Cosa significa per lei lavorare con le donazioni?

Significa essere molto parsimoniosi nella gestione dei fondi. Ogni prestazione fornita è documentata nel dettaglio e può essere consultata in qualsiasi momento. Inoltre, prestiamo attenzione a svolgere un lavoro di elevata qualità, orientandoci completamente agli obiettivi e alle esigenze delle persone mielolese. E, infatti, non di rado facciamo «quel passo in più» per loro.

Questo anche grazie alla Fondazione svizzera per paraplegici?

Sì, proprio così. Mi sta a cuore dire «grazie» a tutti i membri e i donatori che ci sostengono. Per noi è un dono poter offrire alle persone para e tetraplegiche un sostegno che va ben oltre quello convenzionale. E se possiamo farlo, è solo grazie alla Fondazione e alle numerose persone che ci sostengono.

(kste/kohs) ■

Partenariato tra il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici

In un mondo ideale, le persone con una qualsiasi disabilità, fisica o mentale che sia, non sarebbero considerate «diverse»: sarebbero persone della cui integrazione nessuno sentirebbe il bisogno di parlare, perché ormai diventata qualcosa di normale. Almeno per ora, questo mondo continua a rimanere un mondo ideale, paradisiaco. Ma, perlomeno, è un mondo che infiamma la nostra immaginazione nel quotidiano, sia in seno alla Fondazione svizzera per paraplegici che al Lucerne Festival.

Quest'anno il Festival d'estate del Lucerne Festival si svolgerà, per l'appunto, all'insegna del motto «paradiso». In tempi di guerra in Europa e crisi climatica globale, verterà intorno all'esplorazione del profondo desiderio di pace e di natura incontaminata, di vita eterna e di felicità. Inoltre, nella presentazione del programma Contemporary, gli organizzatori del Festival hanno colto l'occasione per dare il buon esempio, dedicandolo interamente ai pari diritti e alla diversità.

Su tale base, anche quest'anno i due partner della regione Lucerna danno continuità alla fruttuosa cooperazione avviata nel 2017. Con il loro programma e la loro partecipazione, il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici sono lieti di non limitarsi a sognare un futuro ideale di rispetto e inclusione, bensì di lanciare, tra le altre cose, un segno di forte solidarietà con le persone che vivono con una lesione del midollo spinale.

(red) ■

LUCERNE FESTIVAL

08.08. – 10.09.

Festival d'estate 2023

Martha Argerich | Daniel Barenboim | Cecilia Bartoli |
Berliner Philharmoniker | Herbert Blomstedt |
Boston Symphony Orchestra | Riccardo Chailly |
Jakub Hrůša | Igor Levit | Lucerne Festival Contemporary
Orchestra (LFCO) | Lucerne Festival Orchestra |
Klaus Mäkelä | Anne-Sophie Mutter | Kent Nagano |
Andris Nelsons | Yannick Nézet-Séguin | Kirill Petrenko |
Maria João Pires | Enno Poppe | Royal Concertgebouw
Orchestra | Sir András Schiff | Jean-Yves Thibaudet |
Christian Thielemann | Daniil Trifonov | Ukrainian Freedom
Orchestra | Yuja Wang | West-Eastern Divan Orchestra |
Wiener Philharmoniker et al

lucernefestival.ch

CREDIT SUISSE 


KÜHNE-STIFTUNG

Dr. Christoph M. Müller
und Sibylla M. Müller

 Roche


ZURICH®

Salvare vite nella Svizzera francese

Carole Pidoux è responsabile dell'equipe che, per conto della società affiliata Sirmed, offre diversi corsi nella Svizzera francese. La domanda è in continuo aumento.

Carole Pidoux è inginocchiata davanti a un manichino che simula una persona che ha subito un arresto cardiaco. Il tempo stringe, ogni secondo conta ed è quindi fondamentale agire con prontezza.

La formatrice del Sirmed (l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso) afferra il defibrillatore, applica gli elettrodi sul torace esposto della persona priva di sensi e inizia

«Ho la fortuna di svolgere un lavoro significativo.»

con il massaggio cardiaco. Una voce calma proveniente dal dispositivo guida la soccorritrice durante la rianimazione e le fornisce istruzioni, qualora fosse necessario adeguare la forza o la velocità delle compressioni toraciche.

Al termine dell'esercitazione, Carole Pidoux afferma: «Molte persone si sentono bloccate quando dovrebbero aiutare. Hanno paura di peggiorare la situazione con un movimento sbagliato.» Ma in realtà l'unica cosa che possono sbagliare in una situazione del genere è non fare nulla. Questo è uno dei messaggi centrali della

31enne della Svizzera francese: «Per salvare vite bisogna agire con urgenza e rapidità. Questo significa anche chiamare immediatamente il numero di emergenza 144.»

Migliaia di chilometri

Carole Pidoux abita a La Tour-de-Peilz (VD) sul lago Lemano e ha sempre con sé il suo portatile: strumento indispensabile per lavorare. La incontriamo a Murten (FR), dove si trova il magazzino con il materiale per i corsi, che talvolta durano anche vari giorni, offerti dal Sirmed nella Svizzera francese. Carole Pidoux è responsabile della formazione di primo soccorso in una regione che si estende da Ginevra a Berna passando per Sion.

In media, l'equipe propone 20 corsi al mese e la domanda è in costante crescita. Una parte importante della clientela è costituita da aziende che desiderano far formare il proprio personale dai professionisti del Sirmed. Oltre ai corsi di primo soccorso, che sono particolarmente richiesti, sono molto apprezzate anche le offerte su misura.

Carole Pidoux è impiegata al 40 per cento, coordina un'impiegata e gestisce un'equipe di 15 freelance, i quali per la maggior parte lavorano come soccorritori. Anche lei era soccorritrice, ma ha messo

da parte il soccorso per dedicarsi agli studi a distanza in psicologia e per iniziare l'impiego presso il Sirmed. Per lavoro percorre migliaia di chilometri in auto, sia per visitare clienti, tenere corsi o incontrare l'equipe di Murten.

Esperienze piacevoli con i partecipanti

In passato per Carole Pidoux era difficile parlare davanti a un gruppo di persone e al fine di migliorare questa competenza ha svolto una formazione come istruttrice. Oggi le piace confrontarsi anche con gruppi più grandi e insegnare loro come comportarsi in una situazione di emergenza. Non è raro che alcuni partecipanti siano timidi all'inizio e poi si sciolgano man mano nel corso della giornata: «Questa dinamica rende i corsi un'esperienza piacevole per tutti.»

Aiutare le persone e salvare vite ha sempre spronato gli svizzeri francesi: «Ho la fortuna di svolgere un lavoro significativo», afferma. Poi chiude il portatile, sale in macchina e si dirige verso il canton Vaud, dove l'attende il prossimo appuntamento.

(pmb/baad) ■

La donazione speciale



Da tempo ad Anny Fankhauser-Brügger balenava in testa un'idea magnifica: voleva regalare una piccola gioia – una banconota – a tutti i pazienti del Centro svizzero per paraplegici (CSP). L'82enne originaria della Svizzera orientale ha quindi donato un totale di 10 000 franchi, in modo da poterne distribuire una a ciascun paziente.

Il giorno di San Valentino, la sua idea è finalmente stata messa in pratica e, insieme all'omaggio floreale del CSP, 180 pazienti hanno ricevuto una busta con una bella sorpresa. La gioia dei riceventi è stata immensa: una paziente ne ha approfittato per concedersi quel nuovo taglio di capelli che da tempo puntava. Un altro, invece, ha fatto un regalo di compleanno alla figlioccia, cosa che altrimenti non gli sarebbe stato possibile.

A nome dei fortunati destinatari, la Fondazione svizzera per paraplegici ringrazia di cuore Anny Fankhauser-Brügger per questo meraviglioso gesto.



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



Lettere alla Fondazione

41 anni fa ho subito una paraplegia completa in un incidente sugli sci. All'epoca non riuscivo assolutamente a immaginare un futuro luminoso. Oggi ho tre figli e tre nipoti, uno dei quali accudisco due volte alla settimana, e vorrei dirvi che vivo una vita davvero appagante. Mi ha aiutato il fatto che sono sempre stata in grado di spostarmi, grazie anche alla Fondazione svizzera per paraplegici. Vi ringrazio quindi di cuore per aver sostenuto finanziariamente l'acquisto della mia automobile adattata. Sono felicissima.

Sonja Lippuner, San Gallo

A nome di mia figlia Irène e di tutta la nostra famiglia, vorrei ringraziarvi di cuore per la vostra generosità nell'adattamento del nostro immobile. È un grande sollievo per noi, sia mentalmente che finanziariamente.

Käthy Tissot, Zurigo

Non ho parole per esprimere la mia gratitudine per il fatto che vi siete fatti carico dei costi per il mio materasso antidecubito. Avevo perso il mio luogo di pace e sicurezza e ogni mattina mi svegliavo con la paura che la ferita potesse essere peggiorata. Ma un materasso così costoso non me lo potevo permettere. Ora ne possiedo uno da tre settimane e sto guarendo a tutti i livelli. Sono grata alla Fondazione svizzera per paraplegici perché aiuta persone come me senza trafile burocratiche e rende la vita degna di essere vissuta.

Gisela Haidar, Seuzach ZH

Con grande gioia ho preso atto del pagamento del sussidio sostenitori. Durante la mia degenza nel CSP, ho incontrato molte persone fantastiche che hanno fatto del loro meglio affinché io possa tornare a vivere una vita indipendente. Grazie di cuore.

Kurt Fankhauser, Coira GR



L'anno scorso ho ricevuto una generosa donazione dalla Fondazione svizzera per paraplegici per la mia speedbike. Ora non perdo più un'occasione per farmi un giro nella natura... ma guardate voi stessi: un'immagine vale più di mille parole. E, ovviamente, grazie di vero cuore!

Duri Kunz, Gibswil ZH

Community



Ursula Schwizgebel Una storia davvero commovente. Ecco perché essere affiliati è una buona cosa! Io lo sono da anni.

Tanja Schürch-Brencklé Franz Rullo, sono felicissima che il tuo sogno si sia finalmente avverato e che, oltre a me, tante altre persone ti abbiano segnalato alla trasmissione «Happy Day». Sei un arricchimento per la nostra società e incontrarti è stato uno dei momenti più belli e commoventi della mia vita.

Post sulla trasmissione «Happy Day» con Francesco Rullo

Monika Schärer Mio marito è mioloso da quando ha fatto un incidente in moto nel 2016. Grazie al Centro svizzero per paraplegici è stato fatto il possibile affinché possa riprendere in mano la sua vita. Sono così felice che esiste il CSP!

Post sulla presenza della Fondazione svizzera per paraplegici alla partita di calcio Young Boys-Sion

Janine Hohengasser Evento fantastico e certamente un'esperienza indimenticabile per i due bambini. Grazie CSP!

Post sulla presenza della Fondazione svizzera per paraplegici alla partita di calcio Young Boys-Sion



Congratulazioni alla Fondazione svizzera per paraplegici e a tutto il Gruppo. È impressionante cosa riuscite a realizzare giorno per giorno.

Post sul GfK Business Reflector

Seguiteci:



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



twitter.com/paraplegiker



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



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



[linkedin.com/company/paraplegie](https://www.linkedin.com/company/paraplegie)



Marc-Antoine Stocker Congratulazioni per tutto il lavoro che fate per la Fondazione svizzera per paraplegici. La rivista «Paraplegia» e il nobile scopo della Fondazione mi incoraggiano a contribuire con una donazione ogni anno. Tuttavia, trovo un peccato che ci siano pochi riferimenti a persone della Svizzera francese, visto che vi farebbe riscuotere ancora più successo anche nella nostra regione. Vi fa comunque onore il fatto che traduciate la rivista in francese.

Martine Stoeckli Desidero ringraziarvi e sottolineare la vostra eccellente iniziativa nel sostituire le confezioni in plastica con quelle di carta: è stata una piacevole sorpresa per me.

Gerhard Zimmermann Per me i veri eroi quotidiani si trovano nel CSP. Questi eroi fanno di tutto affinché i pazienti stiano bene e, anche sotto stress, sopportano i loro stati d'animo e si prendono cura di loro con molta empatia. Ma se si chiudono gli occhi, la gratitudine dei pazienti sembra diventare tangibile. Le persone infortunate hanno bisogno di angeli che non vengono notati quando aiutano, ma di cui si sente la mancanza quando non ci sono.

IL PUNTO DI VISTA DELLA PRESIDENTE



Heidi Hanselmann,
presidente della
Fondazione svizzera
per paraplegici

Nessuna opportunità

Piove a catinelle. Una giovane donna attraversa le strisce pedonali di una strada fortemente trafficata con la sua carrozzina elettrica. Ma il suo viaggio si interrompe bruscamente una volta giunta al marciapiede opposto, che da sola non riesce a superare. E così rimane ferma, sotto la pioggia. Magari fosse la prima volta!

Sebbene la Svizzera abbia ratificato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU nel 2014, l'implementazione dell'accessibilità è ancora piuttosto scarsa nel confronto internazionale.

Stesse opportunità

Basterebbe un piccolo provvedimento strutturale per garantire alla giovane le stesse opportunità di proseguire. Eppure, sono ancora troppi gli edifici pubblici che non sono accessibili per le persone in sedia a rotelle e lo stesso vale per i trasporti pubblici. Per la Svizzera, che si è impegnata con le Nazioni Unite a costruire una società più inclusiva, si tratta di un capitolo inglorioso.

Grandi opportunità

«Se accolgo ogni crisi come se fosse un'opportunità, le tolgo gran parte del potere che ha su di me.» Questa affermazione di un'ex moderatrice televisiva tedesca accompagna il lavoro del Gruppo Svizzero Paraplegici. I collaboratori si impegnano a trasformare con convinzione le situazioni apparentemente prive di opportunità in grandi opportunità. Ciò che viene vissuto ogni giorno non è una mera lettera morta sulla carta, ma una vita di **pari opportunità.**

Tutto il tempo del mondo



È una bella giornata estiva e la gente ha voglia di uscire a Lucerna. Sono arrivato un po' in anticipo al punto d'incontro e quindi aspetto la mia famiglia nei pressi di un supermercato. Il sole mi rilassa, tuttavia mi sento addosso gli occhi di una donna di circa 50 anni. Dopo avermi fissato per diversi minuti si avvicina a me. «Ecco, ho qualcosa per lei», mi dice e mi porge una specie di biglietto da visita con un indirizzo Internet. «Deve assolutamente guardarsi questo filmato informativo,

tanto ha tutto il tempo del mondo, visto che è in carrozzina.» Io sono rimasto senza parole. Ma la gente pensa davvero così di noi?

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

Agenda

8–17 luglio, Parigi

World Para Athletics Championships

Il più grande evento sportivo al mondo dei paratleti, i Campionati mondiali di atletica leggera paralimpica, si terranno a Parigi nel 2023.

10–11 agosto, Nottwil

Corso di primo soccorso (livello 1)

Gli incidenti possono capitare a chiunque, ma ognuno di noi può salvare delle vite. Insieme possiamo contribuire a migliorare le probabilità di sopravvivenza e le prime cure delle persone in situazioni d'emergenza. sirmed.ch

A partire dal 25 agosto, SRF1

«SRF Ohne Limit»

A partire dal 25 agosto, la Televisione svizzera SRF trasmetterà una serie avvincente di cinque puntate in cui tre squadre si affronteranno nella sfida della loro vita.

Le squadre sono composte ciascuna da una persona in carrozzina e da due persone deambulanti. In quanto partner della trasmissione, la Fondazione svizzera per paraplegici sostiene la produzione con il suo know-how.

Anteprima Paraplegia settembre 2023

Tempo libero

Cosa fanno le persone con lesione midollare nel loro tempo libero? Quali ostacoli devono superare? E come sono sostenute dalla rete di prestazioni del Gruppo Svizzero Paraplegici? Il prossimo numero della rivista per i sostenitori «Paraplegia» offre sorprendenti approfondimenti su un tema poco conosciuto. Dagli hobby insoliti alle più spettacolari discipline sportive, dal tempo in famiglia alla difficoltà di viaggiare in sedia a rotelle passando per il volontariato: una serie di persone interessanti vi presenteranno le attività a cui amano dedicarsi.

Impressum

Paraplegia (anno 41)

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

Edizione

Giugno 2023 / n. 162

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1038323 esemplari

Tiratura in italiano

30607 esemplari

Copyright

Un'eventuale riproduzione è permessa soltanto dietro autorizzazione dell'editore e della redazione.

Editore

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil

Redazione

Stefan Kaiser (*kste*, caporedattore)
Peter Birrer (*pmb*), Manu Marra (*manm*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Joel Najer (*najo*)

Illustrazioni

Kornel Stadler (*33*)
Roland Burkart (*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
Modulo web per eventuali modifiche:
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

SIRMED

Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso

ACQUISIRE COMPETENZA NEI GESTI CHE SALVANO VITE

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

sirmed.ch





Fondazione
svizzera per
paraplegici



ATLETA
PER PASSIONE.
GRAZIE AL VOSTRO LASCITO.

Il vostro lascito alla Fondazione svizzera per paraplegici permette alle persone con lesione midollare di condurre una vita come atleta. Grazie della solidarietà. [paraplegie.ch/calcolatore](https://www.paraplegie.ch/calcolatore)

