

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Tempo libero in
carrozzina: a caccia
di brividi



8
Tutto il tempo
da vivere

22
Mathias Studer vuole essere
trattato come gli altri

28
A intestino non
si comanda



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)



Care lettrici, cari lettori,

le immagini dei partecipanti della trasmissione «SRF Ohne Limit» che tagliano la linea di arrivo ad Airolo e lasciano libero sfogo alle emozioni sono immagini che ancora scorrono chiare nella mia mente. Tra alti e bassi, situazioni estreme, momenti di crescita personale, orgoglio e sollievo, i sentimenti sono esplosi come un vulcano in eruzione. A prescindere dalla posizione in classifica, tutti hanno realizzato che quel traguardo ha segnato il compimento di una prestazione incredibile.

Quest'emozionante corsa sulle Alpi è stata possibile solo grazie all'unione in squadre di persone in sedia a rotelle e persone deambulanti. I partecipanti si sono sostenuti a vicenda e hanno elaborato soluzioni. Laddove una persona da sola si sarebbe rassegnata, lo spirito di squadra ha aiutato a superare le sfide fisiche e mentali. Perché non si può vincere se non unendo le forze.

Siccome la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) propugna un'inclusione a tutto tondo, ha deciso di sostenere questa produzione della SRF con il suo know-how. Non importa che una persona abbia una lesione midollare o no: i suoi desideri personali saranno sempre gli stessi. Perché allora non partecipare a una simile avventura, se l'atmosfera è quella giusta e la sicurezza è garantita?

In prima linea si tratta di abbattere i pregiudizi sociali e di far valere la libertà di poter disporre della propria vita in modo autonomo e senza subire discriminazioni. Quest'ultimo è anche l'obiettivo dell'Iniziativa per l'inclusione, che trova il più totale appoggio della FSP. Sarebbe fantastico se questa importante richiesta per i pari diritti delle persone con disabilità riuscisse a tagliare il traguardo a Berna con la stessa determinazione dei partecipanti ad Airolo.

Grazie infinite della vostra solidarietà.



Heidi Hanselmann
Presidente Fondazione svizzera per paraplegici



APPROFONDIMENTO

- 8 INTEGRAZIONE
Tutto il tempo da vivere
- 12 VIAGGI
Il camperista giramondo
- 14 VIGILI DEL FUOCO
Michaela Vogler è una di loro
- 16 ARRAMPICATA
Angela Fallegger si mette alla prova in parete
- 18 PSICOLOGIA
«Nutro grande ammirazione per queste persone»
- 19 UN'ARTE RARA
Gioielli fatti con capelli
- 20 TEMPO LIBERO E DIVERTIMENTO
5 persone, 5 hobby
- 22 INCONTRO
Alti e bassi della vita in carrozzina
- 27 REPARTO DI TERAPIA INTENSIVA
Il primario Renato Lenherr si racconta
- 28 CONSULENZA INTESTINO
A intestino non si comanda
- 30 MEZZI AUSILIARI
Come l'elettronica ha cambiato la vita di Gion Stiffler
- 31 ACTIVE COMMUNICATION
Elia Di Grassi è uno scaccia problemi

Immagine in copertina: Lorraine Truong, la 33enne che nel 2022 ha vinto il titolo di campionessa mondiale nella disciplina di tendenza WCMX (vedasi pag. 20), nello skatepark.



Ecco i nostri diplomati del 2023

All'inizio dell'estate **28 apprendisti** del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) hanno dato prova delle loro competenze superando con successo l'esame di fine apprendistato. Tutti gli apprendisti all'ultimo anno hanno superato gli esami. Ci congratuliamo con i neodiplomati e ci ralleghiamo del fatto che più della metà di loro abbia deciso di rimanere in seno al GSP.

 paraplegie.ch/karriere
(in tedesco)

250 000
i bicchieri
di plastica
monouso

economizzati nel 2022
nel ristorante Centro del
Centro svizzero per
paraplegici grazie all'in-
troduzione dei bicchieri
in vetro, con i quali i
clienti possono servirsi
gratuitamente di acqua
del rubinetto.



Il signor segnavia

Chi ci è stato sa che orientarsi nel labirinto di corridoi della Clinica è tutt'altro che facile. E chi deve presentarsi per un'operazione ambulatoriale oppure desidera fare visita per la prima volta a un proprio caro ricoverato in Terapia intensiva, potrebbe avere la vista ulteriormente offuscata da incertezze o preoccupazioni. In questi casi si può fare affidamento a **Todor Todorov** (nell'immagine), un simpatico collaboratore dei Servizi domestici che su richiesta si presenta allo sportello d'accoglienza per accompagnare pazienti, familiari o visitatori, aiutandoli a raggiungere il reparto, un appuntamento o un'altra destinazione all'interno della Clinica. All'insegna della caratteristica ospitalità di Nottwil, questa interazione personale trasmette alle persone calma e sicurezza.

Informazioni: T 041 939 54 54

Ottimi risultati per la delegazione svizzera



In occasione dei Campionati del mondo di atletica leggera, svoltisi nel mese di luglio a Parigi, i dieci atleti ai blocchi di partenza per la delegazione svizzera, tra i quali figuravano anche **Catherine Debrunner** (a destra), **Manuela Schär** (a sinistra) e Marcel Hug, hanno portato a casa nientemeno che 14 medaglie (otto d'oro e sei d'argento). Ottimi anche i risultati conseguiti tra le giovani leve: alla sua prima apparizione ai Mondiali, la lungista **Elena Kratter** (al centro) ha vinto l'argento. Queste posizioni garantiscono alla Svizzera sei pass per le Paralimpiadi 2024, che verranno ospitate di nuovo dalla capitale francese.

Il primo cittadino svizzero in visita a Nottwil



Da sin.: Heidi Hanselmann, Marcel Hug, Martin Candinas

Basta una piccola disattenzione, sottovalutare un rischio o semplicemente trovarsi nel posto sbagliato al momento sbagliato: chiunque può subire una lesione midollare, nessuno è immune. Questa è una consapevolezza che anche **Martin Candinas**, l'attuale presidente del Consiglio nazionale, ha maturato visitando la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) a Nottwil. Su invito della presidente della FSP **Heidi Hanselmann**, il primo cittadino svizzero si è fatto un'idea delle attuali possibilità terapeutiche e di trattamento, nonché delle difficoltà riscontrate nel reinserimento professionale e nell'organizzazione di mezzi ausiliari. Dopo una visita guidata attraverso la Clinica specializzata, Martin Candinas ha incontrato l'atleta d'élite **Marcel Hug** nella palestra per l'allenamento su rulli. Con la sua visita, Martin Candinas ha tributato rispetto all'importante lavoro svolto a Nottwil e alle persone mielolese, riconoscendo l'importanza di una convivenza inclusiva: «La giornata di oggi mi ha mostrato ancora una volta quanto siano importanti la solidarietà e prendersi cura l'uno dell'altro. Sono profondamente impressionato dalla passione con la quale i collaboratori si occupano delle persone mielolese a Nottwil.»

Inaugurato il nuovo asilo nido

Il 12 giugno alle ore 6.30 ha aperto per la prima volta le porte il nuovo asilo nido «Paradiesli» sul campus di Nottwil, fresco di costruzione. La struttura privata, che mette a disposizione **48 posti** per l'accudimento di bimbi dall'età di quattro mesi fino all'inizio dell'asilo, è stata creata per i collaboratori del Gruppo Svizzero Paraplegici, ai quali viene offerta una tariffa in base al reddito nonché la possibilità di adeguare l'accudimento ai piani di lavoro.



54 le autocisterne

da 10 000 litri di gasolio da riscaldamento che il Centro svizzero per paraplegici ha risparmiato grazie alle pompe di calore che utilizzano l'acqua di lago.



Avvincente documentario

L'atleta in carrozzina svizzero **Marcel Hug** è al top della forma fisica e infrange un record dopo l'altro, tant'è che la carrozzina da corsa in carbonio del 37enne è considerata la più veloce del mondo. Si tratta di un attrezzo **innovativo nato a Nottwil**, dietro il quale si cela una squadra affiatata con una missione ben precisa: superare i confini e conquistare l'oro! GO4GOLD è un documentario di 28 minuti che non solo punta i riflettori sull'avventuroso percorso di sviluppo e ideazione della carrozzina high-tech made in Switzerland, bensì vi permetterà anche di tremare insieme a Marcel Hug per l'oro paralimpico a Tokyo. Una storia vera e coinvolgente.



[paraplegie.ch/
g4g-it](https://paraplegie.ch/g4g-it)





Madison de Rozario mentre prova la sua OT FOXX nella palestra per l'allenamento su rulli a Nottwil.

Sulle ali dell'OT FOXX

La carrozzina da corsa OT FOXX ideata a Nottwil dà nuovo slancio a un'intera disciplina sportiva. E da qualche tempo anche a due forti atlete di Australia e Stati Uniti.

Nella palestra per l'allenamento su rulli del Centro svizzero per paraplegici Madison de Rozario si scatena sul tapis roulant. Le vigorose bracciate fanno accelerare rapidamente la carrozzina da corsa nuova fiammante della 29enne di Perth (AUS), vincitrice di sei medaglie paralimpiche. Specializzata nelle tratte medio-lunghe, ha

optato per un'OT FOXX di Orthotec, una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici.

È già la seconda volta che Madison de Rozario si reca a Nottwil per il processo di personalizzazione dell'attrezzo in carbonio: mentre in un primo passo era stato individuato il telaio ottimale, ora si è trattato di

perfezionare l'imbottitura della seduta. L'atleta è persuasa di aver finalmente trovato il migliore equipaggiamento possibile per il proseguimento della sua carriera.

Anche Tatyana McFadden si è recata a Nottwil per personalizzare la sua nuova carrozzina da corsa. La 34enne americana di origine russa gareggia su tratte di varia lunghezza, nonché nella staffetta, e ha aggiunto al suo ricco palmares già venti medaglie paralimpiche. «Mi trovo bene con questa carrozzina», afferma. «Ha una natura perfezionista ed è incentrata sulla performance.»

Con l'entusiasmo delle due atlete, la sedia a rotelle high-tech sviluppata congiuntamente da Orthotec, Sauber Technologies e Swiss Side, è sbarcata anche oltreoceano e a pochi anni dalla sua premiere è riuscita a dare nuovo slancio a un'intera disciplina sportiva.

(red/baad) ■



Ultimi aggiustamenti all'imbottitura dello schienale di Tatyana McFadden nell'arena sportiva.

 paraplegie.ch/otfoxx-it



Walter Eberle mentre affronta un'avventura irripetibile insieme alla compagna di squadra Askia Graf.



Un atleta che non conosce limiti

L'appassionato di sport Walter Eberle ama spingersi ai limiti delle proprie forze. L'ultima avventura in cui si è cimentato: una sfida sportiva in alta montagna con la televisione svizzera.

È il 1998 quando Walter Eberle fa un incidente con il parapendio e rimane paralizzato. Ma il 61enne originario del Liechtenstein ha imparato a vivere la sua passione per lo sport anche in carrozzina. Ne rendono testimonianza vari titoli di campionato svizzero di handbike nonché la vittoria della Coppa Europa nella stessa disciplina.

Ma poi Walter Eberle scopre l'ultra triathlon, una gara che si svolge su una distanza equivalente a vari ironman. Nel 2017 partecipa al suo primo quintuplo ironman a lunga distanza, che prevede 3,8 chilometri di nuoto, 180 chilometri di handbike nonché una maratona percorsa con la carrozzina da corsa. Il tutto ripetuto per cinque giorni di fila. Due anni più tardi sarà il primo paratleta a completare addirittura un decarionman.

Sport e adrenalina sul piccolo schermo

Partecipando alla trasmissione «SRF Ohne Limit» (SRF senza limiti) Walter Eberle dimostra che la sua sete di brivido sportivo non è ancora del tutto placata. Nell'ambito della trasmissione lui e le sue due colleghe di avventure Askia Graf e Brigitte Eberle affrontano altre due squadre, che comprendono un'altra persona in carrozzina ciascuna. L'obiettivo: valicare il passo del San Gottardo lontano dai sentieri battuti, affrontando una sfida al giorno.

Si dorme in tenda, senza cellulare, il cibo è razionato e i partecipanti non sanno cosa li aspetta. «Partecipare a «SRF Ohne Limit» è stata un'avventura fatta di alti e bassi, ricca di avvenimenti e strapazzi», ricorda Walter Eberle. In genere ha sempre

«SRF Ohne Limit»

Nella serie di cinque puntate «SRF Ohne Limit» un gruppo di persone con e senza lesione midollare affronta una competizione ricca di avventure, senza mai perdere di vista l'importanza dell'inclusione. In quanto partner della trasmissione, la Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto la produzione. Le puntate andranno in onda fino al 15 settembre su SRF 1.



paraplegie.ch/ohne-limit
(in tedesco)

un «piano di battaglia». Ma questa volta è stato tutto diverso: «Ho dovuto buttarmi e adattarmi alla situazione.»

Trent'anni fa una persona in carrozzina non avrebbe mai potuto partecipare a una prova simile, afferma il collaboratore dell'associazione dei disabili del Liechtenstein. «È grazie al Gruppo Svizzero Paraplegici se oggi le persone mielolose hanno modo di rimanere attive fino in età avanzata.»

Che oggi sia possibile percorrere in carrozzina anche gli impervi sentieri del Gottardo, nemmeno Walter Eberle lo riteneva possibile. La sua conclusione: «Partecipare a quest'avventura mi ha reso più umile, sia nei confronti di quello che ci dà la natura che rispetto alla mia vita di tutti i giorni.»

(nean/najo) ■



Tutto il tempo da vivere

Il tempo libero non bisognerebbe trascorrerlo chiusi in casa perché non si sa quali sono le alternative. Il Gruppo Svizzero Paraplegici aiuta quindi le persone mielose a trovare un'attività a cui dedicarsi.

Chi si mette alla ricerca di attività per il tempo libero da praticare in carrozzina, ben presto si accorgerà di avere l'imbarazzo della scelta. E non è di certo un caso. Infatti, lo sport non solo dà la possibilità di conoscere e di confrontarsi con altre persone mielose, bensì è anche importante per imparare a gestire meglio le proprie limitazioni nella vita di tutti i giorni, poiché un corpo più forte aiuta a prevenire eventuali complicazioni e agevola i numerosi trasferimenti dentro e fuori dalla carrozzina.

Per il 41enne Murat Pelit lo sport è fondamentale e fa parte della sua vita: già da bambino il ticinese saltava giù dai muretti con i patini a rotelle, giocava a hockey su ghiaccio ed era patito di snowboard. Ma a 21 anni gli è stato diagnosticato un tumore maligno all'osso sacro che, dopo numerosi interventi chirurgici, l'ha lasciato con una paraplegia incompleta. Durante la riabilitazione a Nottwil Murat Pelit continua a pensare alle sue amate montagne e così scopre il bob monosci.



Murat Pelit ama la natura e le emozioni forti: eccolo mentre pratica il wakeboard (sulla pagina a sinistra) e la handbike, nonché in posa sul bob monosci.

Per l'atleta di Stabio, che, alludendo a uno dei suoi più grandi idoli sportivi, scherzosamente si fa chiamare «Bode Murat», è l'inizio di una carriera segnata da grandi successi e altrettante cadute rovinose. «Lo sport è una scuola di vita che mi ha fatto crescere parecchio come persona», afferma. Ma dopo i Giochi paralimpici del 2022 Murat Pelit termina la sua carriera per dedicarsi alla famiglia.

Tra sport e natura

Nel 2018 l'appassionato di sport, per proporre corsi e momenti sportivi all'aperto a persone con disabilità motorie, costituisce l'associazione e fondazione Ti-Rex Sport. «Volevo dare la possibilità anche ad altre persone mielolese di vivere e rivivere emozioni forti e uniche, provare qualcosa di nuovo e godersi le montagne immergendosi nella natura incontaminata», spiega. Sfrecciare giù da ripidi pendii a bordo di un'handbike da downhill in versione offroad oppure rincorrere la prossima scarica di adrenalina cavalcando le onde con un sit-wakeboard: tutto è possibile.

Alcuni corsi Murat Pelit li offre su incarico dell'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP). «Non riusciamo a organizzare tutto da Nottwil», spiega Thomas Hurni, responsabile Sport amatoriale – Tempo libero – Salute in seno all'ASP. La sua équipe vorrebbe invogliare le persone a praticare sport per tutta la vita e a condurre uno stile di vita attivo. Secondo Thomas Hurni, chiunque dovrebbe avere la possibilità di raccogliere esperienze positive nel tempo libero e di con-

frontarsi con altre persone, «ma spesso per le persone mielolese non è poi così facile uscire nella natura.»

Ed è proprio qui che interviene l'ASP: introduce i bambini alla vasta gamma di discipline che si possono praticare in carrozzina; dà agli adulti la possibilità di accedere anche a discipline ad alto tasso di adrenalina nonché a competizioni; e alle persone più anziane propone attività organizzate nei minimi dettagli. Oltre a ciò, a cadenza annuale hanno luogo eventi di discipline sportive la cui organizzazione si presenta più complessa, come ad esempio lo sci nautico. Quest'offerta viene sviluppata continuamente in base alle esigenze dei partecipanti e avviene di concerto con i gruppi carrozzella regionali.

«Lo sport è una scuola di vita che mi ha fatto crescere come persona.»

Murat Pelit

Scortati dalla polizia

Per potersi dedicare a uno sport, le persone mielolese necessitano di attrezzi adatti. A tale proposito, lo sviluppo tecnologico e l'avanzamento tecnico degli ausili contribuiscono ad appianare sempre più gli ostacoli. Quest'inverno un momento clou è sicuramente stata l'introduzione dello sci per le persone tetraplegiche, che permette a chi ha una paralisi alta di accedere agli sport invernali (vedi edizione di marzo 2023, >



Visitare Paesi e città lontane in tutta serenità grazie ai viaggi di gruppo organizzati dall'ASP.

In viaggio con l'ASP

Ogni anno l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) organizza una ventina di viaggi di gruppo per le persone in carrozzina. Le mete più ambite sono Paesi lontani, città di tendenza, il mare e le montagne. In questo nostro **breve video Daniel Galliker** ci racconta le sue esperienze.



«Spesso per le persone mielolese non è poi così facile uscire nella natura.»

Thomas Hurni

Paraplegia n. 161). Mentre per le generazioni più giovani c'è la disciplina di tendenza WCMX, ovvero lo skate in carrozzina.

Il Giro Suisse, un tour inclusivo a tredici tappe attraverso la Svizzera – in sella alla propria bicicletta o handbike – rappresenta un ulteriore highlight dell'offerta sportiva dell'ASP. L'onere organizzativo che comportano questi spensierati eventi è immenso, ma gli incontri che ne nascono e gli sguardi raggianti dei partecipanti ripagano ogni singola ora di lavoro dell'équipe. Quando nel 2020 la consigliera federale Viola Amherd riceve il gruppo di atleti del Giro Suisse, vengono scortati da una carovana di moto della polizia. «È stata un'esperienza surreale», ricorda Thomas Hurni. «Sembrava una visita di stato. Abbiamo attraversato tutta la città di Berna, «bruciando» tutti i semafori rossi.»

Non solo sport

Con la stessa passione l'équipe di Thomas Hurni si dedica agli ambiti cultura e viaggi. Il fatto che oggi innumerevoli musei, teatri e cinema siano già accessibili permette all'ASP di dedicarsi a ossi più duri. Attualmente, ad esempio, è in corso un progetto pilota in ambito di formazione con la Scuola Club Migros: un sito web raccoglie quei corsi la cui frequentazione non è ostacolata da barriere architettoniche e che dispone di impianti sanitari adeguati alle persone in carrozzina. «I nostri corsi hanno l'obiettivo di sensibilizzare e di aiutare le persone ad autoaiutarsi», afferma Thomas Hurni.

Da anni ormai i viaggi di gruppo organizzati a Nottwil per le persone mielolese rappresentano un cardine dell'offerta dell'ASP (vedasi riquadro). Oltre a questi ultimi, le settimane di vacanze per persone tetraplegiche consentono a chi ha una paralisi alta di intraprendere un viaggio in compagnia di personale infermieristico specializzato e volontari, mentre i loro familiari si prendono una meritata pausa dall'assistere i propri cari.

L'offerta viaggi dell'ASP è molto apprezzata e generalmente fa il tutto esaurito in poco tempo. Per i partecipanti è prezioso sapere che le loro esigenze sono state prese in considerazione e che non rischiano di doversi confrontare con problemi inaspettati in un luogo sconosciuto.

Un'oasi nella quotidianità in Clinica

Il tempo libero è un tema importante anche all'interno della Clinica specializzata a Nottwil. Siccome in media una riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) dura tra i sei e i nove mesi, per i pazienti la Clinica diventa una sorta di casa in cui trascorrono anche il tempo tra le tera-



Nei tempi morti tra le terapie i pazienti possono dedicarsi ad attività artistiche nell'Atelier di creatività.

pie e si dedicano ad attività private. Ed è proprio qui che entra in gioco l'Atelier di creatività.

Al mattino, grazie a delle attività creative svolte nell'ambito del collocamento professionale che promuovono l'impegno, l'indipendenza e la responsabilità degli utenti, questi ultimi compiono un primo passo verso il ritorno nel mondo del lavoro. Nel pomeriggio l'Atelier è aperto a tutti i pazienti stazionari e, all'occorrenza, ricevono il giusto sostegno per mettere in pratica le loro idee.

In quanto non vi hanno luogo terapie, l'Atelier di creatività è considerato una sorta di oasi nella quotidianità in Clinica. C'è chi vi viene settimanalmente e chi invece quotidianamente. «In molti scoprono e si tuffano nel mondo della creatività», afferma la responsabile Christine Meyer. Insieme alle sue tre collaboratrici aiuta i pazienti a organizzare la postazione di lavoro e ad adeguare gli ausili, grazie ad esempio a delle apposite polsiere che permettono di reggere matite e pennelli. «Noi aiutiamo gli utenti a superare le barriere fisiche e a vivere piccoli attimi di successo», racconta Christine Meyer. Non di rado, ciò richiede una buona dose di inventiva.

Distrarsi dai dolori

I pazienti si avvalgono delle più svariate forme di espressione creativa: mentre gli uomini prediligono lavorare con il legno, la pietra ollare e l'argilla, le donne generalmente realizzano quadri, gioielli o regali. Ma gli utenti riferiscono anche di un prezioso effetto collaterale delle attività: concentrati e assorti nell'esperienza artistica, si distraggono dai dolori cronici e riescono a liberare la mente.

«Facciamo parte di un processo di riabilitazione globale che non cura solo il fisico, bensì

anche la psiche», spiega Christine Meyer. «Questo permette alle persone di ritrovare la propria strada.» Inoltre, non di rado, nell'atmosfera rilassata in Atelier nascono nuove amicizie.

L'équipe percepisce la gratitudine dei pazienti, afferma la responsabile dell'Atelier di creatività e ci racconta un momento particolarmente toccante: «Un paziente ci disse: «Senza di voi non ce l'avrei fatta».»

Per Christine Meyer questo è l'aspetto più prezioso del suo lavoro: la possibilità di dare speranza alle persone.

«L'aspetto più prezioso del mio lavoro è la possibilità di dare speranza alle persone.»

Christine Meyer

Impegno sociale

Dopo essersi ritirato dallo sport d'élite, Murat Pelit ha trovato una nuova passione sportiva: il tiro a volo. Oggi si allena cinque-sei giorni a settimana e rincorre un grande obiettivo: partecipare alle Paralimpiadi a Los Angeles nel 2028.

Ma nel suo tempo libero non c'è solo lo sport. Da vent'anni è vicepresidente dell'associazione Espérance ACTI, che promuove attività e opere di cooperazione allo sviluppo a favore delle popolazioni dell'Indocina. L'associazione ha già costruito 18 edifici scolastici, centinaia di pozzi d'acqua potabile per vari nuclei familiari, nonché un ponte. «Questa è un'attività che svolgo veramente con amore», afferma e aggiunge «siamo tutti volontari.» Nell'impegno sociale ha quindi trovato un ulteriore campo a cui dedicare la sua irrefrenabile energia nel tempo libero.

(kste/kohs) ■

Il camperista giramondo

Dal 2008 Walter Rauber esplora il mondo a bordo di un camper adattato alle sue esigenze. Incontrare persone di luoghi e culture lontane è un arricchimento per la sua vita... ma anche una bella sfida.

Fare le valigie e partire, concedersi una pausa e vivere nuove esperienze: per molte persone viaggiare è sinonimo di qualità di vita. Ma purtroppo il nostro mondo non sempre è alla portata delle persone in carrozzina, il che rende l'organizzazione di un viaggio accessibile un'impresa complessa e onerosa. Le sfide da affrontare sono tante e richiedono numerosi sforzi.

UFO a quattro ruote

Quest'esperienza l'ha fatta anche il 71enne Walter Rauber di Hausen (AG), che dal 2008 ha visitato numerose regioni del mondo a bordo del suo camper. A lui e a sua moglie Walda piace affrontare itinerari lunghi: nel 2017 partono per un viaggio di sette mesi lungo la Via della Seta che li condurrà in Cina. Nel 2019/2020 esplorano l'America centro-meridionale e restano bloccati per cinque mesi in Costa Rica a causa della pandemia, mentre l'anno scorso hanno percorso 45 600 chilometri attraverso Alaska, Canada e Stati Uniti.

Da quando nel 1992 è rimasto paralizzato a seguito di un incidente di parapendio, l'ex autista e imprenditore di taxi ne ha fatta di strada! «Mi piace vivere nuove esperienze e spingermi ai limiti, sia nello sport che nei viaggi», racconta. Oltre a due titoli di campione del mondo, coronano la sua carriera nel badminton in carrozzina anche numerosi ricordi dell'ospitalità incontrata lontano da casa. La parte più bella dei viaggi è incontrare e conoscere altre persone: «Ecco perché già dieci anni fa abbiamo deciso di viaggiare in Albania, quando era ancora autentica e meno inondata di turisti. I racconti delle persone

del posto e la loro genuina curiosità per la nostra strana casa e la carrozzina ci hanno toccato profondamente.»

Come successo in Cina, può capitare anche che delle persone perfettamente sconosciute si intrufolino nel camper e si mettano comode sul letto per farsi dei selfie. «In Mongolia e in Cina non si vedono persone in carrozzina in pubblico. Avere un parente disabile è considerato motivo di vergogna e quindi vengono rinchiusi in casa», racconta Walter Rauber. Immerso nell'ampio paesaggio della steppa mongola, il suo camper con rampa estraibile doveva sembrare un UFO a quattro ruote e di conseguenza, ha suscitato un vivo interesse.

Equipaggiati per ogni evenienza

Finora non hanno mai vissuto situazioni pericolose e non sono mai stati aggrediti. Infatti, secondo loro è questione di mentalità: chi si avvicina al prossimo con spirito di apertura verrà ripagato ampiamente in cordialità. Ma ciò significa essere costantemente in bilico tra avventura e spavalderia. Per Walter Rauber i viaggi in camper rappresentano anche un'occasione per provare e confermare quanto sia possibile fare con una paralisi. «E qui devo assolutamente tessere le lodi di mia moglie», afferma. «Senza Walda tutto questo sarebbe impensabile.» Viaggiare a lungo in uno spazio così ristretto mette alla prova anche le coppie più affiatate.

Ma la differenza più marcata rispetto a un viaggio senza handicap fisico sta soprattutto nella preparazione: i mezzi ausiliari necessari, come cateteri, prodotti per l'igiene, farmaci o ausili per i trasferimenti non

si trovano comodamente in farmacia. E i negozi di biciclette generalmente non vendono camere d'aria per le ruote della carrozzina, quindi è indispensabile portarsi numerosi bagagli aggiuntivi.

Il giorno della partenza il camper di Walter e Walda è pieno fino all'orlo: infilano mezzi ausiliari, accessori e pezzi di ricambio per il camper, la carrozzina, il dispositivo di traino e il lift per entrare nel camper in ogni angolo della vettura. Walter Rauber sa che non è così improbabile che del materiale appositamente ordinato rimanga bloccato in dogana oppure che uno dei farmaci che assume quotidianamente venga confiscato perché ritenuto uno stupefacente. E poi non bisogna dimenticare la corruzione. Per questo motivo, se possibile, cerca di portarsi appresso tutto l'occorrente.

«È incredibile quanto materiale dobbiamo portarci quando prevediamo di rimanere in viaggio per vari mesi», afferma il camperista prima di aggiungere: «Solo con il materiale per le mie cure e le sacche per l'urina riempiamo uno scatolone da 500 litri.» Per percorrere la Panamericana si è portato, tra le altre cose, sei pneumatici e venti camere d'aria per la carrozzina, oltre a vari cuscini da seduta personalizzati. I quattro collettori solari, abbinati a un grande serbatoio per l'acqua potabile e degli appositi filtri per l'acqua, rendono il camper autosufficiente. «In viaggio i problemi intestinali sono un bel inconveniente», afferma, «meglio prevenire.»





«Nell'ampio paesaggio della steppa, il nostro camper con rampa estraibile doveva sembrare un UFO a quattro ruote.»

Walter Rauber

Tra un ausilio e l'altro troviamo anche degli omaggi: sacchi interi di vestiti usati, penne biro, matite colorate per i bambini o piccoli oggetti di ferramenta, come chiodi. «Apriporta», ecco come Walter Rauber chiama questi oggetti, che spesso invitano alla conversazione nonostante le barriere linguistiche e rubano un sorriso a chi li riceve.

C'è quasi sempre una soluzione

Le lesioni da pressione (decubiti), che possono insorgere in un istante, ad esempio se il piede gli scivola dal poggiatesta o se urta

la gamba da qualche parte, sono sempre in agguato. Dal momento che non percepisce il dolore, ogni sera deve ispezionare attentamente la pelle. Un decubito comporterebbe l'interruzione immediata del viaggio e una degenza ospedaliera di vari mesi.

Walter e Walda Rauber viaggiano prevalentemente in solitaria. La loro bussola: la voglia di scoprire, di esplorare strade poco battute e di fermarsi laddove la bellezza del paesaggio fa battere forte il loro cuore.

Per viaggiare in sedia a rotelle ci vuole la mentalità giusta: «Bisogna adeguare le aspettative: non ci può essere un monta-

scale dappertutto.» Ma lui e Walda trovano sempre una soluzione. «Viaggiare ci permette di fare delle esperienze estremamente preziose», afferma Walter Rauber. Delle esperienze a cui sperano di non dover mai rinunciare.

(kste/pgc) ■

Ecco il blog di viaggi di Walter e Walda Rauber:

 walti-rauber.ch
(in tedesco)





Un prezioso sostegno nel Corpo pompieri di Alpnach: Michaela Vogler.

«Svolgo un lavoro utile anche in carrozzina»

Michaela Vogler ha trovato il suo posto nel Corpo pompieri di Alpnach.

Avevo 20 anni quando mi sono unita ai pompieri. Un po' per curiosità e un po' perché probabilmente ho una sorta di sindrome della crocerossina: anche a scuola aiutavo sempre i più deboli. Quello che è iniziato come hobby è diventata una vera e propria passione alla quale ho dedicato parecchio tempo. Dopo l'incidente nel 2020 mi sono chiesta se avrei potuto continuare a dedicarmi a questa passione. Avevo una gran voglia di andare avanti, ma non avevo mai sentito di una pompiera in carrozzina.

Amo il lavoro di équipe e so che affrontare insieme situazioni estreme rafforza moltissimo lo spirito di squadra. Però ho parlato apertamente con il Comandante dei pompieri e gli ho detto: «Resto solo se posso fare qualcosa di utile.» Lui mi ha subito rasserenata dicendomi: «Il Corpo pompieri è un puzzle composto da molti pezzi: abbiamo bisogno di te!»

* * *

Mi è quindi stato assegnato un ruolo nuovo; non peggiore, ma semplicemente diverso. A dire la verità è cambiato poco o niente e mi sento utile anche con la carrozzina.

Per anni facevo parte della sezione circolazione, mentre ora sono passata all'aiuto alla condotta. Quindi sto nella centrale nel locale pompieri ad Alpnach (OW), indosso un'uniforme e assisto il responsa-

bile operativo. In caso di esercitazione o di mobilitazione devo mantenere la panoramica sulla situazione e ricevere o inoltrare indicazioni via telefono. Rientra nelle mie mansioni anche gestire la collaborazione con le organizzazioni partner, quali la polizia e il servizio di soccorso.

Inoltre, oltre a redigere i rapporti d'intervento, quando una mobilitazione dura varie ore, talvolta mi capita di organizzare

«Nel Corpo pompieri ho la possibilità di aiutare gli altri: questo mi riempie d'orgoglio.»

Michaela Vogler

qualcosa da mangiare per la nostra squadra. Insomma, faccio un po' di tutto. Anche se non ci sarebbe sempre bisogno di me per l'aiuto alla condotta, partecipo a tutte le esercitazioni serali. In questi casi do man forte al sorvegliante del materiale, che lui di lavoro ne ha sempre abbastanza.

* * *

Da quando ho subito la lesione midollare spesso mi capita di chiedere aiuto agli altri. Nel Corpo pompieri invece posso aiutare

io gli altri. Non solo lo faccio volentieri, ma mi riempie anche d'orgoglio, soprattutto quando ho la possibilità di dare dei corsi interni, cosa che riesco a fare benissimo anche in carrozzina. In tutti questi anni ho raccolto un bel bagaglio di esperienze, che ora trasmetto volentieri ai miei colleghi.

In collaborazione con la Federazione svizzera dei pompieri ho ricevuto il compito di aggiungere un tema a quelli già proposti: le automobili con acceleratore a mano. Vorrei insegnare ai soccorritori come comportarsi in caso di emergenza per liberare dal sedile una persona con una tetraplegia. Continuo a rendermi conto che a molti mancano le nozioni di base su come soccorrere persone con una disabilità. Insieme a una mia amica mostriamo quali sono le caratteristiche delle automobili adattate e spieghiamo che le persone mielose non reagiscono al caldo e al freddo nella stessa maniera delle persone deambulanti.

Anche all'età di 34 anni la mia passione per il Corpo pompieri e per la promozione delle giovani leve è rimasta intatta, se non addirittura aumentata. Mi appassiona non solo perché mi piace aiutare il prossimo, ma anche perché sono grata quando vengo aiutata io stessa.

(pmb / pedrazzetti) ■

Michaela Vogler è una delle partecipanti della serie «SRF Ohne Limit» (vedasi pag. 7).



Arrampicarsi con fiducia:
Angela Fallegger, assicurata dalla
collega a terra.

Un nuovo mondo verticale

Mettendosi alla prova in parete, Angela Fallegger sente come lo sport infonde nuova linfa alla sua vita.

Non è mai stata una che ha paura di provare cose nuove, soprattutto quando si tratta di sport. Ma quando nel 2019 le era capitato tra le mani quel volantino, un velo di esitazione l'ha avuto. Con lo slogan «Arrampicata per tutti» l'associazione PluSport pubblicizzava un allenamento di arrampicata inclusivo. Ma come dovrebbe fare una persona mielolesa? La carrozzina e la parete non sembrano essere esattamente compatibili.

Essendo una persona a cui piace muoversi, che non teme le sfide di natura fisica e che non soffre di vertigini, Angela Fallegger decide di iscriversi. Più che altro per curiosità, senza grandi aspettative.

Voci critiche

Oggi, quattro anni più tardi, Angela Fallegger è impiegata al 40 per cento presso l'Associazione svizzera dei paraplegici, dove in veste di peer offre consulenza ad altre persone in carrozzina e, oltre a essere diventata un'arrampicatrice appassionata, fa parte della squadra nazionale di paraclimbing. In questo lasso di tempo ha già avuto modo di dare prova del suo talento anche davanti al grande pubblico: a inizio agosto ha partecipato ai Campionati mondiali a Berna, dove per la prima volta le gare di arrampicata e di paraclimbing si sono svolte nell'ambito di un unico grande evento.

Ma la decisione di Angela Fallegger di dedicarsi all'arrampicata ha sollevato anche qualche critica. Nel 2015 si era rotta la schiena in un incidente di parapendio e ora vorrebbe risfidare la sorte praticando l'arrampicata? «In effetti c'è chi ha voluto farmelo notare», afferma, «ma sono voci che ho cercato di ignorare.»

Non da ultimo perché la 33enne pratica l'arrampicata esclusivamente indoor

«Ho la massima
fiducia nella persona
che assicura.»

Angela Fallegger

nella specialità di difficoltà, detta comunemente lead, e quindi arrampica sempre con la corda. «Ho la massima fiducia nella persona che assicura», afferma Angela Fallegger. «E poi prima di ogni tiro in falesia facciamo un partner-check, per ridurre al minimo i rischi.»

Tra sport e terapia

Arrampicare la fa stare bene: superare un passaggio chiave le dà automaticamente una carica di autostima. «Lo sport migliora la mia qualità di vita e mi dà stabilità psichica», afferma la giovane originaria del

canton Obvaldo. «E, non da ultimo, ha anche proprietà terapeutiche: infatti, la mia condizione fisica migliora di continuo. Per riuscire a muovermi in parete devo impiegare ogni muscolo funzionante. E attraverso determinati movimenti con la parte superiore del corpo riesco a compensare molti dei deficit delle gambe.» In questo senso, l'arrampicata agevola anche la vita di tutti i giorni: «Non c'è medaglia che possa eguagliare questa conquista.»

In genere svolge due allenamenti a settimana, di solito nella palestra di arrampicata a Root (LU). In fatto di gare, non ritiene di essere eccessivamente accanita, eppure non le dispiace cimentarsi anche in vie più complesse. Sondare i propri limiti e oltrepassarli è un obiettivo importante per la giovane arrampicatrice e per raggiungerlo accetta di doversi fare carico di gran parte dei costi degli allenamenti a Root.

In fondo, questa disciplina le regala nuove prospettive e le offre la possibilità di partecipare a competizioni anche fuori dal territorio nazionale: a maggio insieme alla squadra nazionale è andata a Salt Lake City, mentre a giugno ha partecipato alla Coppa del mondo a Innsbruck. Da tempo ormai la giovane atleta ha capito che la carrozzina e la parete non sono poi così incompatibili come credeva.

(pmb/pedrazzetti) ■

«Nutro grande ammirazione per queste persone»

Lo psicologo dello sport Jörg Wetzel ci spiega cosa spinge le persone mielolesi a praticare anche discipline sportive potenzialmente pericolose. E perché, secondo lui, è giusto che sia così.



Jörg Wetzel, cosa le passa per la testa quando vede una persona mielolesa fare arrampicata o scatenarsi in uno skatepark?

Sono sempre molto impressionato. Queste persone escono dalla propria zona di comfort e si dicono: forza, dai, andiamo avanti! Quindi io le guardo con ammirazione, gioia e rispetto. Anche loro hanno il diritto di praticare queste discipline; secondo me fanno benissimo.

Molte persone non la vedono come lei...

Probabilmente si tratta di persone che non considerano i disabili come persone equivalenti e indipendenti. Dal momento che li vedono usare un mezzo ausiliario come la carrozzina, non li ritengono in grado di svolgere determinate attività.

Perché, secondo lei, queste persone si sentono autorizzate a consigliare alle persone disabili come comportarsi?

Penso si tratti delle stesse persone che credono di dover spiegare all'allenatore di calcio la composizione della squadra. Queste persone negano alle persone disabili il diritto all'autodeterminazione e per que-

sto motivo sono abbastanza intolleranti. Ma se un loro conoscente perdesse la vita in un incidente stradale, loro stessi non ci penserebbero lontanamente a rinunciare all'automobile.

Perché l'idea di esporsi a determinati rischi nello sport ci affascina?

Il luogo in cui si cresce, le abitudini tramandate e le tradizioni portate avanti in famiglia sono tutti fattori che possono motivare questa scelta. Ma anche la voglia di esplorare i propri limiti o di sfidare altre persone. Un altro motivo invece lo troviamo nella capacità stessa di svolgere un determinato sport. Se questo scaturisce delle emozioni, è chiaro che, pur avendo una disabilità, si voglia praticare uno sport anche se cela degli eventuali rischi.

I rischi dove iniziano?

La vera domanda che dobbiamo porci è: cos'è uno sport pericoloso? Vi rientra anche il calcio? Lo sci? O altri tipi di sport più comuni? Le statistiche ci mostrano quanti incidenti capitano e quante ferite ne insorgono. Nelle discipline sportive considerate più pericolose si presta più attenzione alla sicurezza, in modo da ridurre il pericolo incidenti.

Nonostante tutto, vede anche dei limiti?

I limiti li può definire solo la persona che affronta la sfida sportiva. Se parliamo di limiti parliamo sempre anche dell'imposizione di limiti. A tale proposito bisognerebbe sempre orientarsi al proprio benessere. Infatti, quando non riusciamo a valutare se una situazione è sicura o no, ci sentiamo a disagio. Ma questo vale per tutte le persone, a prescindere dal fatto che siano in carrozzina.

Cosa ci spinge a fare sport?

Chi pratica uno sport si pone degli obiettivi, un aspetto importante per la salute sia fisica che mentale. E non da ultimo rafforza l'autostima, la reputazione che si ha di sé, la calma interiore, la resilienza e la consapevolezza. Inoltre, ci sono tre ragioni decisive: la prima è l'autodeterminazione, ovvero la facoltà di decidere cosa si vuole fare o quale percorso si vuole provare durante l'arrampicata, ad esempio. La seconda è la voglia di divertirsi praticando uno sport insieme ai compagni di squadra. E la terza è la voglia di sentirsi competenti in una disciplina sportiva ed essere disposti a fare degli sforzi.

(pmb/pgc) ■

«Nei capelli si cela tutta l'energia di una persona»

Jakob Schiess pratica un'arte ormai divenuta rarissima: il 58enne realizza gioielli fatti con capelli umani.

Quando ho sfiorato per la prima volta la catenina dell'orologio di mia nonna, ho subito capito di tenere tra le mie mani qualcosa di speciale. È realizzata con capelli umani e fin da quando sono giovane la custodisco come un tesoro. Essendo nato a Herisau (AR), mi sento molto legato alle tradizioni del canton Appenzello. Ma da quando nel 1998 sono rimasto in carrozzina non posso più partecipare al mio rito preferito nel giorno di San Silvestro (Silvesterchlausen). Mi sono cimentato in varie attività creative prima che la catenina dell'orologio di mia nonna mi ispirasse a provare a intrecciare capelli.

Già durante la riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici mia moglie e io organizzammo la vendita del nostro negozio di alimentari a Trogen (AR) e ci trasferimmo ad Appenzello, dove svolsi una formazione per diventare tecnico commerciale. Dal 2000 sono impiegato al 50 per cento come product manager in un'azienda assicurativa, quindi alla mattina lavoro, mentre il pomeriggio per tre ore mi dedico alla psicoterapia corporea.

Se il tempo è bello mi piace muovermi nella natura, altrimenti mi rifugio nella sala terapia a casa nostra. Quando ne ho voglia, dopo la terapia intreccio capelli per realizzare qualche gioiello. Questa vecchia tradizione è per me sinonimo di fascino e sfida: infatti, per intrecciare i capelli bisogna essere molto pazienti e meticolosi. Alla sera non posso andare avanti a oltranza: devo fermarmi affinché il mio corpo possa trovare il riposo di cui ha bisogno.

* * *

Prima di diventare il gioielliere che oggi sono, ho dovuto apprendere varie tecniche di intrecciamento tradizionali, che ora metto in pratica nelle mie creazioni. Il capello è pieno di vita, eppure con il passare dei secoli rimane indistruttibile. Infatti,

si dice che nei capelli si cela tutta la forza di una persona e creando i gioielli, quest'energia la percepisco.

Spesso le persone che mi portano i loro capelli mi raccontano la loro storia e queste narrazioni mi accompagnano e mi ispirano nel mio lavoro. Io trovo che tutti i tipi di capelli siano belli. Rispetto a quelli neri e biondi, si trovano più raramente gioielli realizzati con capelli grigi, probabilmente perché spesso manca la lunghezza. Inoltre, in passato si tendeva a evitare l'uso dei capelli rossi, perché associati alla stregoneria. Ma se vedo dei bei capelli rossi non posso fare a meno di immaginare come impreziosirebbero un gioiello. E sono stato fortunato, perché ho avuto modo di lavorarli. La forza che emanano è indescrivibile.

* * *

Intorno al 1840 quest'arte era molto diffusa nell'intera regione dell'Europa centrale e fin da allora i più rinomati intrecciatori di

capelli si trovavano nella Svizzera orientale. Oggi in tutto il mondo sono solo una manciata gli artisti artigiani che posseggono un vasto patrimonio di conoscenze in materia e che perfezionano le varie tecniche di intrecciatura.

Per un nuovo pezzo o una riparazione si rivolgono a me persone da tutta Europa e addirittura dagli Stati Uniti. Una volta mi è capitato di riunire in un gioiello sette persone, un'intera famiglia. È un'emozione particolare poter realizzare un pezzo del genere; e c'è sempre un po' di tristezza, quando bisogna lasciarlo andare.

Ma quando poi vedo come si illuminano gli occhi dei miei clienti, è il dono più grande che possano farmi.

(kste/pgc) ■



La tecnica del lavoro da tavolo per realizzare i gioielli (immagine piccola) richiede molta pazienza.

«Quello che faccio non è irragionevole.»

**Lorraine Truong (33),
Vollèges (VS)**



Lorraine Truong è un'atleta di mountainbike con alle spalle ottimi risultati, che tuttavia nel 2015 ha riportato un trauma cranio-encefalico che ha esacerbato le commozioni cerebrali riportate in cadute precedenti. Le limitazioni che ne sono derivate l'hanno costretta ad abbandonare la sua disciplina, ma in compenso ne ha scoperta una nuova: WCMX, ovvero lo skate in carrozzina. Nello skatepark presenta al pubblico trick spettacolari, che nel 2022 le hanno permesso di guadagnarsi il titolo di campionessa mondiale. Spesso si sente dire di essere matta, ma questo non la disturba: «Io so quando mi devo fermare. Quello che faccio non è irragionevole.»

«Mi piace intrattenere le persone con le mie melodie.»

**Erwin Dürst (72),
Domat/Ems (GR)**



Nel giorno del suo 60esimo compleanno Erwin Dürst suona per la prima volta un corno delle alpi... e così facendo scopre un nuovo hobby che lo terrà molto occupato. Quella che è iniziata come una terapia per i polmoni ben presto si è trasformata in una vera e propria passione: oggi il grigionese, che ha sofferto di poliomielite e dal 2002 fa uso di una carrozzina, suona quasi tutti i giorni e si esibisce spesso. «Mi piace intrattenere le persone con le mie melodie», afferma. «E poi il corno delle alpi mi aiuta a ridurre lo stress.»

«Il mio cane mi aiuta a uscire di casa.»

**Anita Kuster (44),
Adlikon (ZH)**



Ninja è una femmina di labrador nonché la fedele compagna di vita di Anita Kuster, una logopedista che grazie alla sua cagnolina riesce a mantenere sempre la calma. Essendo molto soddisfatta del sostegno di Ninja, in collaborazione con un gruppo cinofilo intende ora addestrare la cucciola Taya affinché diventi un cane da assistenza. «Un cane ti aiuta anche a uscire regolarmente di casa», spiega Anita Kuster, che è rimasta tetraplegica a causa di una malattia.

A ognuno il suo hobby

Quali passioni inseguono le persone in carrozzina nel tempo libero? Abbiamo incontrato cinque persone che ci hanno presentato i loro hobby.



«Nella nostra birra si nasconde tutto il sapore del patrimonio naturale dell'UNESCO.»

Alois Schmid (70), Ausserberg (VS)

Prima di quel fatidico incidente che lo rese tetraplegico, Alois Schmid aveva un'impresa elettrotecnica con 15 collaboratori, 20 pecore e 20 colonie di api. Oggi con le acque che sgorgano dal Bietschhorn, una delle montagne più alte delle Alpi bernesi (3934 m) e patrimonio naturale dell'UNESCO, produce la sua birra, la Suonen-Bier. Il suo segreto: una particolare miscela di erbe. «Ma sono ingredienti essenziali anche l'amore e la dedizione», spiega il simpatico pensionato, che effettua anche consegne a domicilio.



«Bisogna aggrapparsi alle cose belle.»

Monika Flammer (48), Uster (ZH)



Monika Flammer è nata con la spina bifida e afferma: «La creatività aiuta a sovrastare tutti gli aspetti negativi della vita. È fondamentale aggrapparsi alle cose belle.» Solitamente fa lavoretti o disegna a letto e questo l'aiuta a distogliere la mente dal dolore. Per realizzare una delle sue illustrazioni, variopinte e ricche di dettagli, impiega fino a 300 ore e generalmente vi nasconde parole e persone di ogni genere, tra cui non possono mancare le persone disabili.

Gli alti e bassi di una vita in carrozzina

Lo spintone di un compagno ha reso Mathias Studer tetraplegico. Un destino che lo ha portato sull'orlo del precipizio, ma contro il quale ha deciso di combattere con veemenza.



Prima di partire per la gita nell'Oberland bernese Mathias Studer è di ottimo umore: il 30enne è contabile, single e il suo capo gli ha appena presentato ottime prospettive di carriera. E anche per il resto vive una vita felice e spensierata. Insomma, va tutto a gonfie vele. Sembra che niente e nessuno possa togliergli il vento in poppa.

Oggi Mathias Studer è in carrozzina. Lo incontriamo in una meravigliosa giornata estiva nel giardino della sua casa a Schönenwerd (SO). «La vita è bella, nonostante tutto», afferma. A togliergli il vento in poppa è stato un incidente nella notte dal 23 al 24 luglio 2012.

Quello spintone di troppo

Fin da ragazzo ama navigare le acque dell'Aar. Partecipa a concorsi ed è membro fedele e attivo dell'Associazione dei pontonieri. Adoperarsi nell'associazione, e quindi anche nella colonia delle giovani leve organizzata quell'anno nelle vicinanze di Spiez (BE), gli sta molto a cuore.

Mathias Studer intrattiene i bambini, organizza i viveri e tiene e gestisce la cassa. La sera del 23 luglio la trascorre in compagnia dei suoi amici, nel salottino dei monitori. Poco dopo la mezzanotte in tre si dirigono verso le tende; tra uno spintone e l'altro, ridono e scherzano nell'oscurità.

Allo slancio dell'ennesimo spintone, Mathias Studer cade in una siepe, nella quale però si nasconde un filo di metallo. Lui vi inciampa e con un ruzzolone casca da un metro di altezza, finendo dietro la siepe. «Dai, alzati!», lo incitano gli amici ridendo.

«Ragazzi, ho paura!»

Ma Mathias Studer non riesce più a muovere nemmeno un dito e sospetta subito di essere paralizzato. Sa bene cosa comporta una lesione midollare e al solo pensiero il panico lo travolge. Mille domande si rincorrono nella sua testa: sono spacciato? O cosa ne sarà di me? Disperato, continua a urlare: «Ragazzi, ho paura!»

I suoi compagni agiscono con prontezza. La Rega lo trasporta nell'Inselspital di Berna, dove prima dell'operazione chiede ai medici: «Tornerà tutto come prima?» La loro risposta: «Probabilmente no.» Il giorno successivo viene confermata la tetraplegia e segue quindi il trasferimento a Nottwil.

Le prime ore in terapia intensiva sono state «un incubo», ricorda. Di testa è lucido, ma il corpo >



«È stato davvero terribile dover essere imboccato. Mangiare per me è un atto sociale, un piacere.»

Mathias Studer



non funziona più. Improvvisamente è impotente, totalmente dipendente dagli altri, e si sente sull'orlo del baratro.

Concentrare le energie

Per Mathias Studer è arrivato il momento di armarsi di una qualità di cui finora non aveva mai dovuto fare gran uso: la pazienza. Quando un giorno si era lamentato con la sua fisioterapista per la lentezza con cui stavano migliorando le sue condizioni, lei gli disse: «Concentrati su una cosa alla volta. Non puoi pretendere di ottenere rapidi progressi sotto tutti gli aspetti.» È così che Mathias impara a concentrare le sue energie.

Un po' alla volta chiama i suoi amici per raccontare cosa è successo. Quando chiama Andreas Wagner, uno dei suoi amici più fidati, quest'ultimo sta facendo un corso rip. Mathias Studer inizia la conversazione chiedendogli come va al militare. Poi l'amico gli chiede da dove sta chiamando e la risposta lo lascia senza parole. Parte immediatamente per Nottwil, dove lo aiuta a mangiare imboccandogli il cibo. «È un momento che lasciò il segno», ricorda Andreas Wagner. «E ancora oggi mi viene la pelle d'oca se ci penso.»

Lacrime liberatorie

In questa fase ricca di perdite, a Nottwil vari sprazzi di speranza illuminano la via di Mathias Studer. Un ergoterapista gli racconta che le persone tetraplegiche possono senz'altro mettersi al

volante: un ulteriore appiglio a cui aggrapparsi. Una fisioterapista, invece, riesce a sciogliere un blocco emozionale. Mathias Studer era convinto di doversi sempre mostrare forte. Ma lei con disinvoltura gli chiese: «Hai già pianto da quando è successo l'incidente?» – «No.» – «E allora fallo adesso!» Quasi avesse premuto un pulsante, le lacrime iniziano a rigargli il viso. Da allora non cercherà più di reprimere queste emozioni.

Inoltre, il timore di non riuscire a essere autosufficiente risveglia in lui una grinta incredibile. Determinato a scoprire come riacquisire la massima autonomia possibile, Mathias Studer si informa e va a parlare con i pazienti in reparto, con il personale infermieristico e i terapisti. Un tetraplegico gli racconta delle sue vacanze in Australia, ma considerate le sue condizioni attuali, gli sembra utopico che un giorno anche lui possa tornare a viaggiare e non vuole sentire altre esperienze simili. Ma con il giusto distacco realizza che: «Questa persona mi ha dimostrato che una persona tetraplegica ha molte possibilità. Basta saperle cogliere.»

E anche il corpo comincia a riprendersi: tornare a mangiare da solo gli restituisce una bella fetta di qualità di vita. «È stato davvero terribile dover essere imboccato. Mangiare per me è un atto sociale, un piacere.»

Anche il suo midollo spinale in parte si riprende e alcune funzioni ritornano: la sua tetraplegia non è più considerata completa, bensì



A casa a Schönenwerd con il figlioletto Louis, la moglie Claudia e il figlio Janik.

Sulla pagina a sinistra: Mathias Studer mentre gioca a carte con gli amici Andreas Wagner, Marc Brunner e Philippe Ulmann (da sin. a d.).

incompleta. Mathias Studer inizia a prendere in mano le redini della sua vita, senza cercare compassione. Piuttosto è lui quello che consola gli altri. In particolare i suoi genitori, che soffrono parecchio per il destino del figlio.

Trattato come gli altri

Per Mathias Studer è fondamentale mantenere il controllo sullo svolgimento delle sue giornate. Dopo nove mesi a Nottwil si trasferisce nell'appartamento privo di barriere a Niedergösgen (SO).

Inoltre torna sul vecchio posto di lavoro presso la login formazione professionale SA a Olten. Il fatto che poco dopo l'incidente il suo capo gli avesse garantito che l'avrebbero aspettato a braccia aperte, gli ha permesso di affrontare con maggiore tranquillità la riabilitazione. Oggi è impiegato al 40 per cento e afferma: «Ho un datore di lavoro meraviglioso che mi sostiene in maniera incredibile.»

Nell'Associazione dei pontonieri di Schönenwerd-Gösgen è rimasto cassiere. Inoltre, spesso si trova con gli amici per giocare a carte, frequenta un corso di cucina privato, assiste a concerti e si diverte alle serate quiz organizzate da uno dei suoi pub preferiti. «Una volta ero più libero nelle scelte», afferma, e poi aggiunge: «Certo, la mia vita è cambiata, ma è altrettanto interessante.»

Nel 2016 Mathias Studer su Internet conosce Claudia, alla quale dopo qualche tempo rac-

conta dell'incidente e delle conseguenze che ha avuto sulla sua vita. Inizialmente l'infermiera diplomata della regione di Basilea si spaventa. Ma quest'uomo la incuriosisce e quindi accetta di incontrarlo. Al primo appuntamento a Olten devono superare una salita, ma continuano nella conversazione come se niente fosse. Arrivati in cima, lei gli chiede: «Scusa, avrei dovuto aiutarti?» – «No no, quando ho bisogno di aiuto te lo faccio sapere», spiega lui. «Voglio essere trattato come tutti gli altri.»

Il matrimonio e poi il figlio

Da quella che era una semplice amicizia scaturisce un amore profondo. Nel 2019 la coppia si trasferisce in una casa nuova a Schönenwerd, nell'agosto 2020 si sposa e nell'ottobre 2022 arriva il piccolo Louis. Ora sono in quattro, poiché fa parte della famiglia anche Janik, il figlio nato dalla relazione precedente di Claudia.

Per lei la carrozzina non è mai stata protagonista. Infatti si è innamorata dell'uomo positivo e motivante, creativo, socievole e intraprendente che siede al suo interno: «Non è uno che si lascia rovinare la giornata tanto in fretta. È uno che sa assaporare la vita.»

Mathias Studer non porta rancore verso il socio che quella sera lo spintonò nella siepe. «Sono stato sfortunato, ecco tutto», afferma. E infatti vivono nello stesso quartiere e si frequentano ancora oggi. Per amici e parenti la forza e il >



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha aiutato Mathias Studer a finanziare l'acquisto dell'appartamento, di un'automobile e l'installazione dell'ascensore nella casa nuova.

coraggio di Mathias Studer sono una fonte d'ispirazione. A lui, scherzando, piace precisare: «Fisicamente non sono abbastanza forte per avere la luna storta tutti i giorni.»

Eppure ci sono anche momenti in cui non sta bene, questo non lo vuole nascondere. «I problemi con la gestione della funzione intestinale o le infezioni delle vie urinarie possono creare situazioni pesanti», precisa. «E anche le giornate particolarmente calde sono un problema. Non è sempre tutto rose e fiori.» Siccome non ha sensibilità alle mani, deve prima esplorare tutto attentamente con gli occhi. Di sollevare il piccolo Louis non se ne parla, poiché gli manca la forza. E soprattutto nella stagione fredda una spasticità in flessione gli impedisce di estendere il braccio.

«Ho una volontà di ferro»

Talvolta lo assale la nostalgia dei tempi prima dell'incidente. Delle belle giornate invernali trascorse in pista o di quando il 6 dicembre faceva il San Nicolao. Questo rimarrà un ricordo lontano: «Un San Nicolao in carrozzina è impensabile per me.»

Ma quando gli sembra di cadere in un buco, riecco quella grinta che lo solleva. «Ho una volontà di ferro. E di per sé non faccio fatica ad accettare la carrozzina.» Non gli importa che molte attività richiedano grandi sforzi e un dispendio di tempo enorme: talvolta prepararsi al mattino richiede

fino a tre ore. L'importante è che riesca a mantenere la sua autonomia.

Un giorno Andreas Wagner lo accompagna a comprare vestiti, ma conoscendo Mathias, non gli offre il suo aiuto. Andreas si sentiva addosso gli occhi della gente, che forse pensava fosse un pessimo amico! «So che Mathias deve la sua indipendenza alla sua caparbia», spiega l'amico, «e per questo lo ammiro molto.»

Vari giri di spesa

A casa Mathias Studer aiuta a sbrigare le faccende domestiche come meglio può. Ad esempio ha trovato un modo tutto suo per fare la spesa: siccome non riesce a spingere il carrello, riempie un cesto per la spesa, si dirige alla cassa, paga, scarica tutto in macchina e torna in negozio. «Il vantaggio è che posso fare varie chiacchierate con la cassiera», spiega. «Ci facciamo sempre quattro risate quando mi ripresento alla cassa.»

Quando oggi i giovani pontonieri si ritrovano per la colonia estiva, Mathias Studer li va a trovare senza grandi sentimentalismi. Il luogo dell'incidente non suscita in lui grandi emozioni e anche alla data non vuole attribuire un significato particolare. È stata semplice sfortuna. Nonostante la sua vita abbia preso una nuova svolta, oggi è tornato ad avere il vento in poppa.

(pmb/baad) ■

«Non ho nulla di più selvaggio da offrire»

Da novembre 2022 Renato Lenherr dirige il reparto di Medicina intensiva del Centro svizzero per paraplegici (CSP).

Renato Lenherr, qual è la prima cosa che l'ha colpita del CSP?

Questo atteggiamento positivo di base, tangibile in tutti gli ambiti: i collaboratori vengono animati dall'idea di accompagnare le persone mielolose per tutta la loro vita. E poi anche le fantastiche camere di degenza singole con vista lago, dotate delle più moderne infrastrutture. Qui i pazienti trovano la tanto necessaria quiete.

Personalmente cosa l'attira della Medicina intensiva?

È un mondo tutto suo. Il nostro compito è costruire un ponte che porta il paziente alla sopravvivenza, spesso grazie all'aiuto di appositi macchinari. In seguito, un'équipe di specialisti si consulta sui prossimi passi da intraprendere. In questa situazione prendere decisioni difficili rappresenta una sfida interessante, poiché spesso non conosciamo i desideri delle persone che trattiamo.

In precedenza ha lavorato per il reparto di terapia intensiva più grande della Svizzera. Quali sono le differenze principali?

Qui non siamo costantemente esposti alla pressione di accudire pazienti sospesi tra

vita e morte, eppure abbiamo a che fare con quadri complessi anche noi, soprattutto nella Medicina respiratoria. Il CSP dispone di spiccate competenze nel weaning, ovvero nello svezzamento dalla ventilazione meccanica. Tant'è che quando abbiamo dei letti liberi sosteniamo anche le cliniche universitarie nella gestione dei casi più complessi. Ciò rappresenta una situazione vantaggiosa per tutti.

Come interpreta il suo ruolo di primario?

Adotto una gerarchia piatta, ma con una chiara ripartizione di competenze e responsabilità. Ai collaboratori do indicazioni di carattere medico, ma lascio che sviluppino autonomamente le proprie competenze. Tra medici, invece, ritengo sia importante conoscere i punti di forza e le debolezze degli altri. La responsabilità è mia, ma in fin dei conti la competenza decisionale al letto del paziente è determinante per la via che verrà intrapresa. Nella Medicina intensiva lo spirito di squadra ricopre un ruolo centrale. Nelle fasi più frenetiche è essenziale conoscersi e potersi fidare degli altri. E in caso di emergenza devo sapere chi è più indicato per assumere un determinato ruolo.

Come affronta la carenza di personale qualificato?

Offrendo un buon ambiente lavorativo posso far sì che i collaboratori lavorino volentieri nel mio reparto. Inoltre, garantiamo un lavoro interessante. Poi ci sono fattori sui quali non ho alcun controllo: servono abbastanza persone specializzate e ovviamente è importante anche l'aspetto finanziario. Al momento gli ospedali cercano di rubarsi a vicenda intere équipe a suon di aumenti salariali.

Quindi sempre meno persone devono fare sempre di più?

No, così si creerebbero solo inconvenienti. La nostra certificazione ci impone di seguire delle norme chiare e adeguare il numero di letti in base al personale disponibile. Ma in casi eccezionali dobbiamo essere flessibili e garantire sempre l'accettazione di una persona neoinfortunata. Ciò richiede molta energia all'équipe e deve essere compensato di conseguenza. Però ritengo che questa sia l'eccezione, non la regola.

Che ruolo ricopre l'attrezzatura tecnica?

La Medicina intensiva vive dello sviluppo tecnologico: se viene installato un nuovo sistema al letto dei pazienti, tutti devono essere in grado di utilizzarlo. Per noi è quindi fondamentale mostrarci generosi nella possibilità di seguire corsi di formazione e perfezionamento.

Ci sono primari con hobby abbastanza selvaggi. Anche lei è uno di quelli?

Mi piace praticare sport, andare in montagna e tuffarmi nella cultura, nella letteratura russa, ad esempio, oppure guardare film d'arte al cinema. Purtroppo non ho niente di più selvaggio da offrire.

(kste/baad) ■



Renato Lenherr, primario Medicina intensiva (CSP)

Per numerosi anni il medico specialista in Anestesiologia e Medicina intensiva ha lavorato presso il reparto di terapia intensiva dell'Ospedale universitario di Zurigo ed è stato responsabile medico della Donor Care Association.

Visite in Terapia intensiva

Il reparto di Terapia intensiva di Nottwil a intervalli regolari permette alle persone interessate di lanciare uno sguardo dietro le quinte. Le prossime visite avranno luogo il 3 e il 4 novembre.



paraplegie.ch/ips
(in tedesco)

A intestino non si comanda

Dalla primavera del 2022 il Centro svizzero per paraplegici propone un servizio di consulenza dedicato all'intestino. Si tratta di un argomento altamente complesso... e per molti ancora tabù.

Chi ha la fortuna di avere una buona funzione intestinale stenta a immaginare che ci sono persone costrette a trascorrere in bagno varie ore ogni giorno. O che addirittura per anni non osano più uscire di casa. Sono situazioni che Theres Hurschler conosce bene, sebbene «da fuori» la sua malattia sia invisibile. Quando incontra delle amiche e qualcuno si lamenta dei soliti «problemini», la 49enne di Engelberg (OW) talvolta pensa: «Se solo sapesse cosa ho passato io oggi andando al WC!»

I primi sintomi si manifestano nel 1994, dopo la nascita della prima figlia, e sei anni più tardi a Theres Hurschler viene diagnosticata la sclerosi multipla (SM). Nonostante la malattia neurodegenerativa cronica continua a lavorare. «Per molti anni è andato tutto benissimo», spiega. «Ma poi, dopo una recidiva improvvisa, le mie condizioni continuavano a peggiorare.» Prima deve usare le stampelle, poi un deambulatore e dal 2018 deve ricorrere a una carrozzina.

Al contempo, la sua funzione intestinale è fortemente compromessa, ma nella casa di cura in cui risiede a lungo non riconoscono che i disturbi sono dovuti al sistema ner-

«Ho ritrovato la voglia di vivere e sono tornata a mostrarmi in pubblico senza preoccupazioni.»

Theres Hurschler

voso malato. La paziente riceve dei lassativi, inadatti alla sua situazione, e soffre. «Ci è voluto molto tempo prima che iniziassero a prendere sul serio la mia situazione.»

Trattamento multiprofessionale

Infine, un neurologo invia Theres Hurschler alla Consulenza intestino del

Centro svizzero per paraplegici (CSP), dove viene seguita da tre esperte di tre discipline diverse. Queste ultime le spiegano i nessi tra malattia e disturbi e le procurano i mezzi ausiliari adatti. «Da allora tutto va a gonfie vele», racconta. «Ho ritrovato la voglia di vivere e sono tornata a partecipare alla vita sociale senza preoccupazioni.» Dopo tre anni e mezzo di sofferenze finalmente può lasciare la casa di cura e trasferirsi in un appartamento per anziani.

La Consulenza intestino del CSP è rivolta a persone con una lesione midollare o sindromi simili. La vice medico capoclinica dell'Ambulatorio del CSP, Sonja Krcum Cvitic, spiega: «Chiedono la nostra assistenza persone che necessitano di un trattamento multiprofessionale.» L'elevata complessità della problematica richiede l'azione congiunta di tre discipline: medicina, cure infermieristiche e terapia nutrizionale.

«Le persone con una disfunzione intestinale, ovvero con un intestino neurolo-

gico, necessitano di un'assistenza a vita anche sotto questo aspetto», spiega Sonja Krcum Cvitic, «poiché dopo una lesione del midollo spinale questa complessa funzione non si riprende più.» Durante la riabilitazione a Nottwil ai pazienti vengono trasmesse le basi per gestire in maniera ottimale vescica e intestino. Se poi durante il controllo annuale ambulatoriale vengono osservati dei cambiamenti, le misure vengono rivalutate ed eventualmente corrette nel contesto della Consulenza intestino e, se necessario, discusse insieme a ParaHelp e Spitex. In questo modo è possibile garantire che, qualora dovessero manifestarsi problemi, possono essere trattati tempestivamente senza rischiare un ricovero d'urgenza.

Il duro lavoro ripaga

La maggior parte delle persone paraplegiche ritiene che la gestione della funzione vescicale e intestinale sia l'aspetto più invalidante della lesione midollare. Nessuno ne parla volentieri, ma la disfunzione intestinale diventa una forte limitante alla vita sociale di una persona mielolesa. In pochi sanno che i problemi intestinali insorti a causa del danneggiamento del sistema nervoso richiedono un trattamento completamente diverso da quelli più noti nella medicina generale.

«Dopo la dimissione dal CSP la vita dei neoinfortunati cambia radicalmente», afferma Carolin Klein. «Cambiano l'organizzazione delle giornate, l'alimentazione, il movimento fisico, la situazione psichica... e ciò si ripercuote sulla funzione intestinale.» L'esperta in Cure infermieristiche è specializzata in problemi di incontinenza e ci racconta che è molto più difficile impostare la gestione dell'intestino rispetto alla vescica: «Bisogna tenere sotto controllo numerosi fattori e anche il corpo si deve innanzitutto abituare a piccoli cambiamenti.»

L'alimentazione è uno dei fattori principali. «Spesso mancano proprio le nozioni di base», afferma Nadine Schweiger, terapeuta nutrizionale BSc. Nell'ambito della Consulenza intestino, insieme alle sue colleghe formula numerosi consigli nutrizionali personalizzati. Nel caso delle persone con una paralisi alta vengono coinvolte nella consulenza anche le persone che assistono i pazienti. È tanto lavoro, è vero,



L'unione (delle competenze) fa la forza: Carolin Klein, Nadine Schweiger e Sonja Krcum Cvitic (da sin. a d.).

ma ne vale la pena. «Rimango sempre sorpresa dall'incredibile effetto di simili misure conservative.»

«Non potevo mangiare quasi niente»

L'équipe della Consulenza intestino può attingere da un patrimonio di esperienze congiunto unico nel suo genere sul territorio svizzero. Ne traggono vantaggio anche persone che non si erano sottoposte a una riabilitazione nel CSP, spesso dopo una lunga sofferenza. Ma talvolta anche alle esperte sembra di essere di fronte a un problema apparentemente irrisolvibile, prima di trovare la soluzione vincente. In questi casi bisogna munirsi di pazienza e cercare di mettere in relazione tutti i fattori rilevanti.

Dopo essersi rivolta alla Consulenza intestino, Theres Hurschler ha lasciato il CSP e può sospendere i farmaci inadatti che le erano stati prescritti. «Sto molto meglio da quando ho i mezzi ausiliari giusti e so come comportarmi», afferma sollevata. Nel corso di tre sedute ha imparato a gestire il suo intestino neurogeno in maniera tale da poter uscire di casa senza dover temere un qualche «inconveniente».

Nella casa di cura, invece, si sentiva soprattutto impotente: tempistiche dettate dalla malattia, non poteva mangiare

quasi nulla e, quando cercava di ricondurre i disturbi alla sclerosi, non veniva ascoltata. «Ma non bisogna disperare», questo il suo consiglio. Anche se i problemi intestinali continuano a rimanere un argomento tabù, non bisognerebbe vergognarsi e chiedere consiglio agli esperti.

(kste/kohs) ■

Tre consigli

1. Consumare i pasti a orari regolari

Consumare tre pasti al giorno e, all'occorrenza, fare due o tre spuntini

2. Bere a sufficienza

Bere 1,5–2 litri di acqua o tè non zuccherato al giorno

3. Ingerire fibre a sufficienza

Consumare tre porzioni di frutta e/o insalata e due porzioni di frutta al giorno, preferire prodotti integrali



paraplegie.ch/
consulenza-intestino

Nuova vita grazie alla tecnologia

Nel 2014 Gion Stiffler si ammala gravemente e da allora è tetraplegico. I suoi mezzi ausiliari elettronici lo aiutano ad affrontare in autonomia i numerosi ostacoli che la vita quotidiana impone.

Arrivato a Trimmis (GR), suono il campanello e la porta di casa si apre da sola, come per magia. Dall'altra parte c'è Gion Stiffler che mi accoglie con un sorriso. Senza esitare, il 41enne dirige la sua carrozzina elettrica in cucina. «Sì, sì, sto bene, grazie», afferma accostandosi al tavolo, mentre io lo seguo. E comunque lamentarsi non cambierebbe il fatto che è paralizzato dal collo in giù. C'è solo una cosa che non gli dà pace: «Non potermi più mettere al volante.»

Gion Stiffler non è uno a cui piace starsene con le mani in mano: dopo l'apprendistato come meccanico di automobili fa l'autista e poi lavora per la scuderia di Formula 1 BMW-Sauber a Hinwil (ZH). In seguito svolge una formazione da macchinista ferroviario. Nel 2014, l'appassionato di sport supera anche l'esame d'ammissione alla Scuola di polizia.

Sintomi misteriosi

Un mese dopo il matrimonio con Manuela, Gion Stiffler si era fermato presso un distri-

butore a Bad Ragaz (GR), quando improvvisamente sente un dolore che si irradia lungo le braccia e le gambe. Siccome il torpore agli arti si fa sempre più intenso, decide di chiamare il 144.

La diagnosi con cui deve confrontarsi nell'Ospedale cantonale di Coira si abbatte su di lui come uno tsunami: sindrome dell'arteria spinale anteriore, ecco il nome del disturbo della circolazione che gli ha provocato una tetraplegia incompleta. La sensibilità è conservata in tutto il corpo, ma riesce a muovere solo la testa. La riabilitazione a Nottwil dura nove mesi. Sebbene non riesca più a svolgere tutte le attività di una volta, la voglia di lavorare e di indipendenza è tanta.

E in questo può contare sui mezzi ausiliari di Active Communication, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, che lo aiutano a controllare l'ambiente in cui vive. Un joystick a mento gli permette di controllare il cursore del cellulare, sorretto da un apposito

sostegno attaccato alla carrozzina elettrica. Questo gli consente di accendere le luci e la TV, di aprire la porta scorrevole che porta in veranda, di chiamare l'ascensore o di riempire le ciotole dei due gatti. Eseguire tutte queste attività attraverso il cellulare aumenta enormemente la sua qualità di vita.

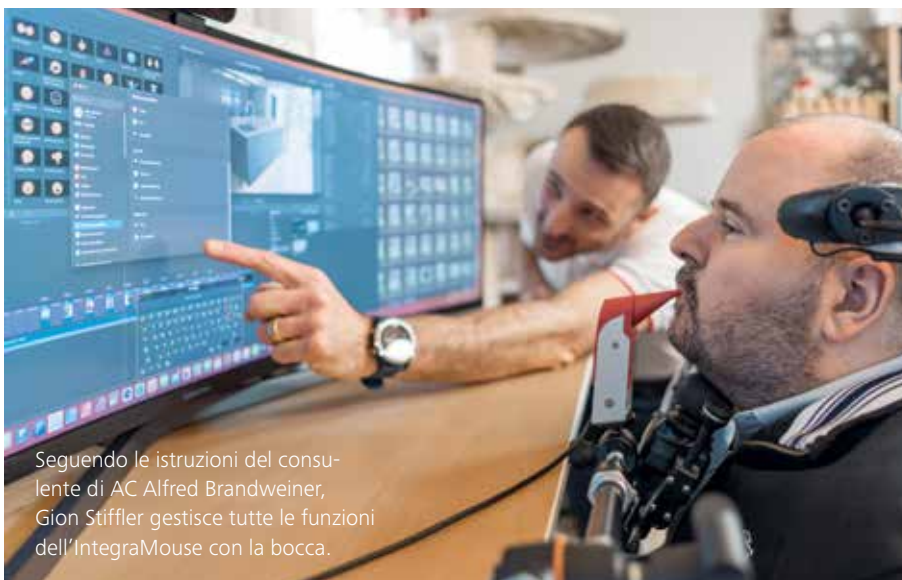
«Sono estremamente grato alla tecnica»

«Questi mezzi ausiliari tecnici mi aiutano tutto il giorno; senza di loro non potrei fare niente da solo», afferma Gion Stiffler. «E di questo sono estremamente grato.» Infatti, gli permettono anche di stare a casa da solo. Tre volte al giorno ricorre al sostegno della Spitex e per il resto c'è Manuela. «Ci completiamo perfettamente», dice lei. «Posso uscire di casa senza preoccupazioni, perché so che grazie ai mezzi ausiliari Gion se la cava benissimo.»

Oggi Gion Stiffler è impiegato al 20 per cento nella gestione dei canali social per l'azienda di suo cugino. Ma come fa? Gion si avvicina alla scrivania con i due grandi schermi e mi fa vedere come con la bocca controlla il suo IntegraMouse rosso fuoco.

Durante il ricovero a Nottwil continuava a ripetersi che voleva imparare a usare la carrozzina manuale. E poi c'è ancora quel salvadanaio che dovevano usare per la luna di miele alle Mauritius. È un'idea che non hanno ancora accantonato. Gion Stiffler guarda sua moglie e afferma: «Prima o poi ci andremo. E io verrò con la carrozzina manuale.»

(pmb/we) ■



Seguendo le istruzioni del consulente di AC Alfred Brandweiner, Gion Stiffler gestisce tutte le funzioni dell'IntegraMouse con la bocca.



Lo scaccia problemi

Elia Di Grassi è consulente presso Active Communication e nel mondo degli ausili per la comunicazione sa il fatto suo. Eppure nel suo lavoro tutto verte intorno alle persone.

Elia Di Grassi apre il portellone posteriore della sua auto, si siede nel baule e inizia a frugare nelle numerose scatole stracolme di cavi, dispositivi di prova e ausili tecnici. Per lui l'automobile non è un mero mezzo di trasporto: può fungere da ufficio, officina o anche da camera d'albergo, spiega facendo l'occholino. Si capisce che è un tipo alla mano.

Il suo lavoro lo porta a viaggiare molto. Infatti, per consigliare i suoi clienti il 30enne di Muhen (AG) ogni anno percorre migliaia di chilometri. Elia Di Grassi, che si autodefinisce uno «scaccia problemi» nelle questioni legate a mezzi ausiliari tecnici, mette il suo talento al servizio di Active Communication (AC), una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici.

Permettere la comunicazione

AC è specializzata nel mettere a disposizione delle persone con una disabilità degli strumenti che permettano loro di esprimersi e di essere in contatto con il mondo. I computer a controllo oculare con sintetizzatore vocale sono particolarmente richiesti in questo ambito. Oltre alla comunicazione, è un tema importante anche l'autonomia domestica. Le persone con una paralisi alta che presentano movimenti residui funzionali delle mani scarsi o assenti vengono messe nelle condizioni di dare ordini usando il cel-

lulare. E, infatti, spesso la prima cosa da chiarire è come la persona in questione possa utilizzare il cellulare. Ma grazie al suo know-how sui controlli ambientali alternativi Elia Di Grassi trova sempre una soluzione su misura.

Gli esperti come lui, oltre a offrire assistenza tecnica ai clienti, forniscono loro i dispositivi che meglio rispondono alle loro esigenze oppure coordinano l'installazione

«Aiutiamo le persone mielolese a riconquistare la massima autonomia possibile.»

di un sistema personalizzato per il controllo dell'ambiente domestico. «Questi ultimi rappresentano una delle più grandi sfide del mio lavoro», afferma. Infatti progetti simili vedono la partecipazione di numerose persone, tra cui elettricisti e falegnami. Elia Di Grassi raccoglie i preventivi e li inoltra all'Assicurazione invalidità.

Inoltre è richiesta la sua competenza quando si tratta di adattare posti di lavoro e il contesto scolastico. Il suo assortimento comprende una serie di tastiere e mouse speciali, nonché vari hardware e software.

L'eredità dei genitori

Sebbene Elia Di Grassi abbia il pallino delle apparecchiature tecniche, il suo cuore continua a battere per le persone. La sensibilità sociale l'ha «ereditata» dai genitori, che oltre a prendersi cura di lui e delle sue due sorelle, hanno sempre accudito anche bambini bisognosi. Dopo l'apprendistato quale operatore socioassistenziale, per numerosi anni lavora per una fondazione rivolta alle persone disabili e poi, nel febbraio 2019, si unisce all'équipe tecnica di AC. Nel suo lavoro, oltre alla grande affinità tecnica, è richiesto anche un altro talento: riuscire a relazionarsi con i clienti.

Al padre di famiglia con radici nel Sud Italia ciò riesce molto bene: ha l'orecchio sempre teso verso i bisogni dei suoi clienti e la sua prima regola è che si congeda solo dopo essersi accertato di aver risolto il problema del cliente. «Compiamo qualsiasi sforzo affinché queste persone possano ritrovare la massima autonomia possibile.»

Il suo è un lavoro estremamente utile, ne è convinto. Ed è molto appagante anche la gratitudine dimostratagli ogni giorno dai clienti. Mentre finisce di parlare, chiude il baule, saluta, si siede al volante e parte. Il prossimo cliente lo sta già aspettando.

(pmb/baad) ■

 activecommunication.ch

La donazione speciale



Il piano B

Jonas Monnin è un atleta e ingegnere (EPFL) di Le Noirmont nel Jura, inizialmente appassionato di sci alpino, ma il cui cuore nel frattempo appartiene al freeride. Quando una ferita al malleolo lo costringe a interrompere la stagione, decide di trovare un piano B, ovvero di dedicarsi a un nuovo progetto per tenere occupati il corpo e la mente. Organizza quindi un tour in handbike che dal suo luogo di domicilio lo porterà a Zinal in Vallese. Lo scopo: accrescere la visibilità della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) e al contempo avviare una raccolta fondi per quest'ultima.

In tre giorni percorre dunque 257 chilometri con un dislivello di 4000 metri e raccoglie 1300 franchi per la FSP. Ci congratuliamo vivamente con Jonas Monnin per quest'impresa e lo ringraziamo di cuore per la generosa donazione.

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



Lettere alla Fondazione

Mia figlia Julia e io desideriamo ringraziare di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici. Il generoso importo messo a nostra disposizione per l'acquisto di un'auto d'occasione è stato una manna dal cielo e ci mette nelle condizioni di poter trasportare in qualsiasi momento sia Julia che la sua carrozzina.

**Famiglia Schnarwiler-Hartmann,
Hitzkirch LU**

Il finanziamento percepito per l'automazione della porta che conduce in veranda consente a mia moglie di recarsi in giardino autonomamente: un miglioramento significativo della sua qualità di vita. Mantenere l'indipendenza significa tutto per lei. Saremo eternamente grati alla Fondazione per l'aiuto ricevuto.

**Birgit e Thomas Keller,
Aarburg AG**

Volevo ringraziarvi per la vostra immensa generosità e il sostegno che la vostra fondazione ha dato alla signora Kuzminova finanziando il dispositivo di traino Triride. Agevolando i suoi spostamenti, questo aiuto alleggerirà profondamente la sua quotidianità e le permetterà di integrarsi meglio nel canton Vallese.

**Catia Carvalho Ferreira, operatrice sociale,
Sion VS**

Grazie mille per aver approvato la garanzia di pagamento per l'acquisto della mia carrozzina da doccia. Essa mi permette di andare in bagno senza aiuto, di lavarmi accostandomi al lavandino nuovo e di lavarmi i denti in autonomia, cosa che in precedenza era molto complicata.

**George Egger,
Binningen BL**

Già la prima uscita con il mio nuovo Triride T-Rock mi ha condotta in luoghi che credevo inaccessibili per sempre. È un'emozione indescrivibile poterli invece visitare di nuovo. Vi ringrazio di cuore per l'aiuto finanziario ricevuto e non vedo l'ora di fare numerose altre gite. Senza il vostro sostegno non sarebbero state possibili!

**Isabelle Hachen,
Toffen BE**

Desidero esprimere la mia più profonda gratitudine per il contributo finanziario ricevuto dalla Fondazione svizzera per paraplegici per l'acquisto di una carrozzina da tennis per il Dipartimento di sport dell'UNIL-EPFL. Oltre a permetterci di favorire un cambiamento significativo, il vostro sostegno ci incoraggia a rinnovare il nostro impegno e a raggiungere i nostri obiettivi. Grazie di vero cuore.

**Sonia Matthey,
UNIL-EPFL Losanna LS**

Community



Walter Mischler Congratulazioni, fate veramente un ottimo lavoro. Grazie mille!
Post sul 48esimo compleanno della FSP

Eugen Kistler-Züger L'asilo nido distingue il Centro svizzero per paraplegici quale datore di lavoro eccezionale.

Post sul nuovo stabile dell'asilo nido

Brigitte Meier Sono affiliata alla Fondazione fin da quando ero giovane e, dopo oltre 45 anni, sono grata di poter continuare a sostenere la FSP da persona sana. Nel frattempo anche i nostri figli e i nostri nipotini sono diventati vostri fedeli sostenitori. Ho il massimo rispetto per il vostro instancabile lavoro. Grazie di cuore.

Post sulla campagna «Diventare membro»

Andreas Hahn Da quasi 6 anni ho una paraplegia completa e sono molto grato che esista la Fondazione svizzera per paraplegici... e di esservi affiliato da tanto tempo! Il sostegno, sia finanziario che di altra natura, ha aiutato enormemente la mia famiglia.

Post sulla campagna «Diventare membro»

Anna Noemi Knechtle Sono infinitamente grata che esista la vostra istituzione e che così tante persone buone e meravigliose si adoperino giorno dopo giorno per le persone come noi.

Post sul Rapporto annuale



Sarah Burri A mio fratello per la cresima volevo regalare qualcosa che gli rimanesse per tutta la vita, decisi di regalargli un'affiliazione permanente alla Fondazione svizzera per paraplegici. Ovviamente nella speranza che non dovrà mai farne uso.

Peter Rütimann Leggo regolarmente la vostra rivista e così facendo ho notato che tutte le persone ritratte sono giovani (o perlomeno non sono vecchie). Quindi mi sorge la domanda: le persone paraplegiche muoiono prima a causa della loro condizione?

In effetti le persone mielose hanno un'aspettativa di vita un po' inferiore, che tuttavia si sta avvicinando sempre più alla speranza di vita media della popolazione. Fattori decisivi sono l'altezza della lesione (lesione alta o più bassa), il fatto che la lesione sia completa o incompleta, nonché l'età all'insorgere della lesione midollare. (red)

Christine Rauch Nel 1981 improvvisamente mio padre tornò a casa con questa carrozzina, afflitto da dolori cronici. Ma non esisteva un servizio psicologico dedicato a noi familiari: stava a noi cavarcela. Mia madre, che oltre al ruolo di badante faceva anche da governante, madre e dipendente, era costantemente a un passo dal tracollo fisico ed emotivo. Noi bambini, invece, ci sentivamo un peso. Questa situazione ci ha indotto tutti a imboccare strade difficili. A maggior ragione sono felice di vedere quanto oggi sia ampia e variegata l'assistenza offerta alle persone infortunate e ai loro familiari. Vedo che il lavoro svolto è davvero eccezionale. È con profonda stima che leggo nei vostri articoli di queste persone dal carattere forte e piene di coraggio.



In seguito al nostro articolo apparso nella rivista Paraplegia di giugno 2023 (n. 162), in cui raccontavamo la toccante storia di **Nicole Kälin** di Einsiedeln, numerosi lettori hanno sentito il bisogno di contattarla per mostrarle la loro solidarietà. Comossa dai numerosi riscontri, Nicole Kälin desidera esprimere la sua gratitudine: «Grazie di cuore per le numerose parole di incoraggiamento, le lettere, le cartoline e i regali che mi sono pervenuti. Sono state per me fonte di grande conforto e incoraggiamento.»

Marc-Antoine Stocker La rivista «Paraplegia» e la nobile causa dell'operato della Fondazione svizzera per paraplegici mi incoraggiano a effettuare ogni anno delle donazioni. L'unica critica che mi permetto di apportare è che trovo peccato che ci siano solo pochi riferimenti ai centri e persone della Svizzera romanda. Se ci fossero più articoli dedicati al nostro territorio, otterreste un successo ancora maggiore qui da noi. Tuttavia, mi congratulo con voi perché pubblicate la rivista anche in francese, lo trovo molto piacevole.

Marga Ganz-Lang Vorrei proporvi una prospettiva un po' diversa dal solito: durante un viaggio di gruppo in Italia c'era una ragazza in carrozzina, alla quale quasi tutti davano una mano. Visitando una chiesa, le chiesi se preferiva restare seduta in carrozzina o se voleva che le dessi una mano a trasferirsi su una panca. Al che lei sbuffò: «Puoi provare a prendere la mia carrozzina per un giorno, così vedi com'è.» Triste e mal compresa, mi allontanai con le lacrime agli occhi, senza più occuparmi di lei. Quest'esperienza ha spento la mia voglia di aiutare il prossimo.

Seguiteci:



facebook.com/paraplegie



twitter.com/paraplegiker



instagram.com/paraplegie



youtube.com/ParaplegikerStiftung



linkedin.com/company/paraplegie

L'opera di bene



Al mattino sul tragitto casa-lavoro dal finestrino del mio autobus ammiro sempre la vista mozzafiato sul ponte vecchio di Lucerna. Così anche quel mattino. Ero assorto nei miei pensieri, quando una signora accanto a me inizia a frugare nella tasca della giacca e, senza aggiungere una parola, mi posa in grembo una banconota. Allibito le chiedo: «Ma perché?» – «Perché voglio fare un'opera di bene», aggiunge rapidamente con un sorriso sulle labbra, prima di lasciare l'autobus,

che nel frattempo si era fermato. La banconota è finita nella cassa comune per il caffè in ufficio. Ma io sono ancora senza parole.

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

2 ottobre e 6 novembre, Nottwil Appuntamenti informativi su previdenza e successione

Come vengono redatti correttamente un mandato precauzionale, un testamento biologico o un testamento? I nostri esperti saranno lieti di fornirvi informazioni e di rispondere alle vostre domande.

Contatto: T 041 939 62 66
franzisca.beck@paraplegie.ch

3 novembre, Nottwil Corso completo BLS-AED-SRC

In questo corso verranno trasmesse le competenze di base per effettuare manovre salvavita e di rianimazione. Apprendete le più importanti misure per il primo soccorso e imparate ad applicarle ad adulti e bambini in varie situazioni.

sirmed.ch



10 novembre, Nottwil

Venerdì musicale: West meets East

Il programma comprende musica dal Giappone e dall'Europa, dal barocco ad oggi. Nel pomeriggio Kyoko Mikami (flauto) e Michiko Yorifuji (organo) si esibiranno in Clinica, mentre alle ore 19.30 nel CSP avrà luogo un concerto aperto al pubblico. L'ingresso è libero.

paraplegie.ch/westmeetseast

Anteprima Paraplegia 4/2023

Approfondimento: ausili per la quotidianità

Quali sono i più importanti mezzi ausiliari per le persone mielose e come agevolano la loro vita di tutti i giorni? Il più noto è certamente la sedia a rotelle, divenuta con gli anni un inno alla libertà di movimento e all'indipendenza. Ma per partecipare attivamente alla vita sociale le persone mielose si avvalgono di numerose altre soluzioni; come avrete modo di scoprire, talvolta davvero sorprendenti.

Impressum

Paraplegia (anno 41)

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

Edizione

Settembre 2023 / n. 163

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1038 323 esemplari

Tiratura in italiano

30 607 esemplari

Copyright

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

Editore

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil

Redazione

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

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Joel Najer (*najo*)
CH Media Chris Iseli (*18*), istockphoto
(*28*), Franca Pedrazzetti (*14*, *16*)
Milena Surreau (*copertina*)
Carmen Wuuest (*19*)

Illustrazioni

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



SEMPACHERSEE

HOTEL

Ospitare: la nostra passione.

Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

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

2 ristoranti e 2 bar

Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor

A soli 15 minuti da Lucerna



SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

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

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici

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

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

Sussidio sostenitori di
CHF 250 000.-

in caso di para o tetraplegia
conseguente a infortunio e dipendenza
permanente dalla sedia a rotelle

Una quota unica, una previdenza perpetua.

Diventate ora membro permanente.

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



Un unico pagamento, membro per sempre: diventare-membro-permanente.ch



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**