

PARAPLEGIA



APPROFONDIMENTO

Riabilitazione:
un sofisticato lavoro
di squadra

8

Il lungo cammino
della riabilitazione

22

Battuta d'arresto per
i sogni di Sandra Laube

27

Nuove adesioni
in aumento



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

Cara lettrice, caro lettore,

alla Svizzera romanda associa dei ricordi meravigliosi. Penso ad esempio ai paesaggi da sogno, che catturano il mio sguardo quando li attraverso a bordo della mia carrozzina da corsa. Oppure alle numerose conoscenze fatte grazie allo sport, che con il tempo si sono consolidate in preziose amicizie. Infatti, lo sport in carrozzina ha il potere di fare da liaison tra le persone, appiattendolo il *röstigraben*. In occasione delle gare ho anche avuto modo di osservare la straordinaria solidarietà della popolazione con le persone mielolose.

La Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha rilevato che, quasi ogni due settimane, viene ricoverata a Nottwil una persona che ha subito una lesione midollare proveniente dalla Svizzera romanda. Eppure, rispetto alla Svizzera tedesca, in questa regione la FSP e la sua rete di prestazioni sono meno conosciute. Alla luce di ciò abbiamo costituito un gruppo di lavoro dedicato, con l'obiettivo di fare chiarezza sul tema della lesione midollare nella Svizzera francese e di acquisirvi nuovi membri. Con una forte campagna di marketing autoprodotta siamo in seguito riusciti a compiere primi passi in questa direzione, impiegando in maniera efficiente tutte le risorse necessarie.

In quanto Fondazione, il nostro augurio è di poter continuare a offrire a Nottwil le migliori premesse sia per una riabilitazione riuscita che per un affiancamento a vita delle persone con lesione spinale. A tal fine, cara sostenitrice, caro sostenitore, lei apporta un contributo significativo. E di questo la ringrazio con tutto il cuore.



Heinz Frei

Presidente Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici



8



18



22

APPROFONDIMENTO

- 8 PRIMA RIABILITAZIONE
Le intense giornate di Guillaume Girolamo
- 13 MEDICINA
Per il primario Björn Zörner ogni lesione midollare è unica
- 14 A COLPO D'OCCHIO
Un sistema altamente specializzato per un'assistenza individuale
- 16 FAMILIARI
Sfide e nuovi ruoli da affrontare
- 18 LABORATORIO DI VALUTAZIONE FUNZIONALE
Un'offerta promettente
- 20 L'INTERVISTA
Gerold Stucki sulla riabilitazione nel sistema sanitario
- 22 INCONTRO
Quando la vita stringe i freni
- 27 UNIONE DEI SOSTENITORI
Rapporto annuale 2023
- 28 CURE INFERMIERISTICHE
Nuovi approcci didattici al CSP
- 29 ACTIVE COMMUNICATION
Il primo appartamento di Sonel Zehir
- 31 LA TRADUTTRICE
Una vita tra due lingue

Immagine in copertina:
Guillaume Girolamo mentre sceglie la sua prima carrozzina insieme all'ergoterapista Isabel Steiner (vedi pag. 8).



Tra i migliori datori di lavoro

(Da sin.) Katrin Birrer e Stephanie Steiger, coresponsabili Employer Branding del GSP, con Bernhard Hänggi, CEO Randstad (Schweiz) AG.

La Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) e le sue società del Gruppo rientrano tra i datori di lavoro più attrattivi della Svizzera. Questo è quanto emerge dallo studio condotto nel 2024 da **Ranstadt sull'employer branding**, in cui la FSP si colloca al terzo posto, dietro Google e le FFS. Tra le organizzazioni che svolgono attività ospedaliera, nel più grande studio indipendente condotto in questo ambito a livello mondiale, la FSP si piazza addirittura al primo posto. Ritenute particolarmente esemplari le condizioni di lavoro e l'utilità delle attività svolte.

 randstad.ch/rebr-sales
(in tedesco)



199

i posti di formazione offerti nel 2023 dal Gruppo Svizzero Paraplegici ad apprendisti e studenti e 4 milioni i franchi investiti nella formazione e nel perfezionamento dei collaboratori.

Fonte: Rapporto sulla sostenibilità del Gruppo Svizzero Paraplegici per il 2023.



Un esempio da seguire

In vista della maratona di Boston 2024, a metà aprile il direttore amministrativo di Orthotec **Stefan Dürger** e l'atleta **Marcel Hug**, che poi ha vinto la maratona, sono stati invitati a partecipare a una tavola rotonda organizzata dal Consolato generale svizzero di New York e Swissnex. La discussione si è mossa intorno alla carrozzina da corsa OT FOXX, sviluppata a Nottwil insieme ad altri partner del settore tecnologico svizzero. L'interesse internazionale è stato rivolto all'arte ingegneristica e ai successi sportivi di Marcel Hug. Si è inoltre parlato della straordinaria rete di prestazioni del Gruppo Svizzero Paraplegici.

 orthotec.ch



Correre per chi non può farlo

Il 5 maggio alle ore 13.00 a Zugo si è dato il via all'ultima edizione della **Wings for Life World Run**, una corsa di beneficenza internazionale a sostegno della ricerca scientifica sulle lesioni al midollo spinale, di cui la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) è partner nazionale. Per lanciare un forte segno di solidarietà con le persone para e tetraplegiche, alla corsa ha partecipato anche una squadra composta da oltre 150 collaboratori della FSP.

 wingsforlifeworldrun.com

Regata inclusiva sul Rotsee (LU)



Dopo il successo dei test dell'anno scorso, dal 24 al 26 maggio per la prima volta le gare della Lucerne Regatta si sono svolte in maniera inclusiva, ovvero simultaneamente sia per il canottaggio che per il para-canottaggio. Sul bacino remiero si sono sfidati avversari di spicco provenienti da tutto il mondo. Il **para-canottaggio** in Svizzera si trova **ancora agli inizi**; ma dal momento che la Fondazione svizzera per paraplegici è partner della Coppa del Mondo sul Rotsee, questa situazione è destinata a cambiare. Inoltre, può contare sul sostegno dell'Associazione svizzera dei paraplegici.

 lucerneregatta.com
(in tedesco)

59 866

trattamenti ambulatoriali hanno avuto luogo l'anno scorso nel Centro svizzero per paraplegici: un nuovo record nei 33 anni di storia della Clinica.

Migliore conciliabilità di lavoro e famiglia

In collaborazione con la fondazione IdéeSport, nell'ambito di un progetto pilota il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) offrirà per la prima volta una **settimana di vacanza con accudimento per i figli** dei collaboratori. Con l'intenzione di promuovere la conciliabilità di lavoro e famiglia, a fine luglio il GSP garantirà a 40 bambini in età delle elementari cinque giornate all'insegna del divertimento e del movimento.

Simposio CAA 2024

Il simposio CAA 2024, che si terrà il 5 settembre a Olten, punterà i riflettori sui 40 anni di storia della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) in Svizzera, illuminandone sia le varie metodologie che gli elementi più rilevanti. Organizzato da **Active Communication**, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, e dalla Scuola universitaria professionale della Svizzera nord-occidentale, il simposio offre un'importante piattaforma per un proficuo scambio di esperienze.

 [paraplegie.ch/
uk-symposium](http://paraplegie.ch/uk-symposium)
(in tedesco)

Riabilitazione per adolescenti a Nottwil

Il 22 luglio sul campus di Nottwil si torna a respirare aria di gioventù: nell'ambito dell'**inimitabile progetto delle settimane di riabilitazione per adolescenti**, un intenso programma di terapie individuali articolato su tre settimane, un gruppetto di giovani in carrozzina con l'aiuto della Fondazione svizzera per paraplegici imparerà a condurre una vita possibilmente indipendente. Oltre a ciò avranno luogo una serie di attività d'integrazione in ambito sportivo e sociale.

 [paraplegie.ch/
riabilitazione-adolescenti](http://paraplegie.ch/riabilitazione-adolescenti)



Una mostra per una maggiore inclusione

Superare le barriere e promuovere le pari opportunità: ecco l'obiettivo di una nuova mostra del Politecnico di Zurigo, che presto sarà fruibile anche a Nottwil.

Nella vita di tutti i giorni le persone con disabilità fisiche come la lesione midollare incontrano ancora parecchie barriere, che frenano la loro piena partecipazione alla vita sociale. Nonostante gli sforzi compiuti, numerosi ostacoli rimangono prepotenti. Una mostra allestita per il grande pubblico dal Politecnico di Zurigo illustra in maniera tangibile le sfide all'ordine del giorno delle persone con disabilità fisiche e al contempo presenta soluzioni innovative capaci di facilitare la loro vita quotidiana.

La mostra itinerante interattiva «Mobilità e inclusione», ideata dal Centro di competenza per la tecnica e la scienza riabilitative del Politecnico di Zurigo con il sostegno

della Fondazione svizzera per paraplegici, ha esordito presso l'atrio principale del Politecnico e da settembre farà tappa nel ParaForum sul campus di Nottwil. L'approccio al tema di più opportunità e autodeterminazione è volutamente giocoso: sedendosi in una sedia a rotelle i visitatori provano con mano cosa significa vivere con una disabilità e scoprono quali soluzioni tecniche si prestano per superare i vari ostacoli.

Obiettivo: una società inclusiva

«La mostra vuole essere un contributo all'edificazione di una società più inclusiva», spiega l'iniziatore Robert Riener. Non è la prima volta che il Professore per sistemi

sensitivo-motori presso il Dipartimento di Scienze della salute e tecnologia del Politecnico di Zurigo smuove le acque in questo contesto. Infatti, anche l'idea del Cybathlon, una competizione che promuove lo sviluppo di sistemi di assistenza per l'esecuzione di attività quotidiane, è farina del suo sacco.

Con eventi di carattere popolare come il Cybathlon e la mostra «Mobilità e inclusione», Robert Riener informa il pubblico circa l'avanzamento della tecnica e sveglia l'interesse per la ricerca e lo sviluppo in questo ambito. Oltre a spiegare come specifici mezzi ausiliari possono aiutare a compensare determinate limitazioni, questi eventi aiutano anche a rompere il ghiaccio, mettendo in contatto persone con e senza disabilità.

Il Politecnico di Zurigo e Robert Riener da numerosi anni collaborano con la Ricerca svizzera per paraplegici. «Avere un filo diretto con i soggetti interessati è di fondamentale importanza per noi», spiega il Professore. «Poiché dei frutti della nostra collaborazione non dovremmo beneficiare solo noi ricercatori, ma soprattutto i pazienti.»

(anzi/pgc) ■

Grande l'interesse mostrato dal pubblico per l'esordio della mostra nell'atrio principale del Politecnico di Zurigo.



«Mobilità e inclusione» al ParaForum

A partire dal 1° settembre alcuni elementi selezionati della mostra del Politecnico saranno esposti nel ParaForum a Nottwil.



paraplegie.ch/
esposizione-speciale





Presentazione della collezione
ADAPT alla Mode Suisse 2023.

Moda e design alla portata di tutti

Per le persone mielose spesso non è possibile vestirsi in comodità e autonomia, se non rinunciando all'estetica. La Fondazione svizzera per paraplegici esorta quindi il mondo della moda a cambiare le carte in tavola.

Anche le persone con una limitazione fisica sentono l'esigenza di indossare indumenti che uniscano moda e funzionalità. Oppure di utilizzare prodotti facili da maneggiare, che al contempo abbelliscano l'ambiente in cui vivono. Ma c'è ancora molta strada da fare per garantire che abbiano accesso illimitato a tutte le linee del fashion contemporaneo e a oggetti dal design accattivante. Infatti, generalmente stile e funzionalità non vengono pensati l'uno in funzione dell'altra.

Sensibilizzazione di successo

Per questo motivo l'anno scorso la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha unito le forze con Yannick Aellen, il fondatore nonché direttore di Mode Suisse. L'obiettivo? Lanciare il progetto ADAPT a promozione di capi d'abbigliamento per persone in carrozzina, che siano di facile vestibilità, ma al contempo alla moda.

Quest'anno il progetto prevede che Victor Prieux del marchio Visual (Archives) Society sviluppi nuove idee insieme agli allievi della Scuola superiore di arte e design di Ginevra (HEAD – Genève).

ADAPT intende sensibilizzare una fetta possibilmente grossa dell'industria della moda. Anche l'edizione di quest'anno vedrà la partecipazione di cinque persone in carrozzina le quali, affiancando il progetto e le singole fasi del processo di design, garantiranno che nei capi vengano incorporate cuciture piatte e bottoni che non causino sfregamenti, gambe più lunghe del solito e un design anatomico, con la vita più alta dietro e più bassa davanti. I risultati verranno presentati al pubblico il 2 settembre in occasione della Mode Suisse.

Nuovo premio per design inclusivi

I risultati dell'anno scorso hanno suscitato una grande eco mediatica nonché nume-

rosi riscontri positivi, sia da parte di potenziali utenti che dal mondo della moda. Ciò ha incoraggiato la FSP a includere negli sforzi di sensibilizzazione anche gli ambiti «design» e «oggetti di uso quotidiano». Così agli organizzatori del Design Preis Schweiz (Premio svizzero di design) è stato proposto un premio in una nuova categoria («design inclusivi»), che verrà assegnato per la prima volta nel 2025.

Da 33 anni il Design Preis Schweiz viene conferito a progetti già lanciati sul mercato. Su iniziativa della Fondazione, per il 2025 è stato sviluppato un briefing attivo e interdisciplinare comprensivo di un catalogo di prodotti e prestazioni auspicati, che potrebbero migliorare la qualità di vita delle persone con lesione midollare. Inoltre, il tema dei design inclusivi è stato affrontato anche insieme a varie scuole di design. Le prime scuole universitarie hanno quindi integrato questo tema nei programmi di studio, spiando la strada al pensiero del design inclusivo in Svizzera. Si tratta di un primo importante passo verso una società che offra moda adattiva e design inclusivi, per tutti.

(gasc/kohs) ■

Potete seguire online lo sviluppo dei design di moda realizzati nel contesto di ADAPT 2024.

 paraplegie.ch/moda

Il lungo cammino della riabilitazione

Come si svolge la prima riabilitazione di una persona mielolesa presso il Centro svizzero per paraplegici di Nottwil? Guillaume Girolamo ci invita a lanciare uno sguardo dietro le quinte delle sue intense giornate di terapia.

C'era quasi: con tutte le forze che ha in corpo, Guillaume Girolamo cerca di afferrare un appiglio per trasferirsi dalla carrozzina al letto, ma continua a fallire. Impossibile assistere impassibili a questa scena. La sua fisioterapista gli fornisce chiare istruzioni, lo incoraggia e si assicura che non esageri con gli esercizi. Ma alla fine la spasticità li costringe a interrompere; ci riproveranno nella prossima seduta.

«Il primo trasferimento richiede uno sforzo immane», spiega la fisioterapista Selin Schmidt, «e magari anche il cinquantesimo. Ma a un certo punto diventerà la cosa più naturale del mondo.» Spesso ci vogliono settimane, se non mesi, di allenamento prima che la 30enne insieme ai suoi pazienti del Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil riesca a raggiungere simili pietre miliari nell'iter riabilitativo. Oltre a rappresentare una premessa per poter riprendere in mano la propria vita, sono determinanti per decidere se una persona debba stare in una casa di cura oppure possa tornare ad abitare in autonomia e ad esercitare un'attività remunerata.

Non mollare, pensare alla vita

A giugno 2023 il vallesano Guillaume Girolamo si infortuna durante il Rallye du Chablais, il più importante evento automo-

bilistico della Svizzera, lesionando il midollo spinale all'altezza della colonna vertebrale cervicale. Da allora il Campione svizzero junior ha una tetraplegia. Il suo copilota, Benjamin Bétrisey, invece se l'è cavata con una cavaglia slogata. «È stato un sollievo immenso», spiega Guillaume Girolamo, «non mi darei pace se fosse finito lui in carrozzina.»

Dopo essere stato operato all'ospedale di Losanna, il pilota di rally di Nendaz (VS) viene trasferito direttamente a Nottwil. I primi mesi sono duri: oltre a doversela vedere con contraccolpi alla salute, è relegato a letto e i trattamenti vertono intorno alla sua pelle, alla respirazione e alle mani. Quando finalmente può iniziare a lavorare sui movimenti, il 27enne detta consapevolmente un ritmo incalzante. «Io do il massimo. Entro la fine della riabilitazione voglio raggiungere la migliore autonomia possibile», spiega. E sorridendo aggiunge: «È impegnativo, è vero, ma è l'unico modo per andare avanti.»

Non mollare, pensare alla vita, quindi. Le sue giornate sono stipate di terapie e ogni piccolo progresso è fonte di soddisfazione. Lavarsi i denti da solo, mangiare senza aiuti... sono questi i piccoli gesti che facilitano la vita di una persona mielolesa. Unica nube all'orizzonte: i progressi richie-

dono più tempo di quanto pensasse. Così, soprattutto dopo i contraccolpi, la pazienza diventa un alleato prezioso per affrontare le numerose sfide.

Elevata specializzazione

L'obiettivo della riabilitazione nel CSP è che le persone con lesione midollare tornino a condurre una vita possibilmente autonoma. «Nella riabilitazione in Unità spinale consideriamo tutti i fattori rilevanti del processo di reintegrazione», afferma Diana Sigrist-Nix, responsabile Servizi medici. Oltre alle limitazioni di carattere fisico, si affrontano anche temi quali l'integrazione sociale e professionale. Le singole fasi del trattamento sono quindi strettamente intrecciate e numerose valutazioni accadono in parallelo. Inoltre, la riabilitazione integrale non termina nel momento della dimissione, ma prosegue per il resto della vita.

Il complesso quadro clinico indotto dalla lesione midollare richiede un'elevata competenza nelle discipline più svariate. Ecco perché la collaborazione interprofessionale ricopre un ruolo così determinante a Nottwil. Così, qualora dovesse verificarsi un episodio acuto in uno dei reparti di degenza, il personale infermieristico può chiamare il reparto di Terapia intensiva e il paziente in questione non deve essere >

«Io do il massimo.
È impegnativo, è vero,
ma è l'unico modo
per andare avanti.»

**Guillaume Girolamo,
pilota automobilistico**



Attimi di terapia

In alto: fisioterapia con Selin Schmidt.

Al centro a sinistra: adattamento della carrozzina con l'ergoterapista Isabel Steiner (a destra) e la meccanica di carrozzine di Orthotec, Yvonne Kreyenbühl.

Al centro a destra: allenamento delle dita dopo intervento al braccio.

In basso a sinistra: durante un allenamento in palestra.

In basso a destra: al CSP con i nonni Raymonde e Salvatore Conti.

trasferito in un ospedale acuto. «A Nottwil tutti i reparti dispongono di elevate competenze infermieristiche, che abbracciano sia conoscenze in medicina acuta che in ambito di ventilazione artificiale», spiega Diana Sigrist-Nix. In media, ogni giorno vengono dedicate sei-sette ore alle cure di un paziente.



«Noi consideriamo tutti i fattori rilevanti del processo di reintegrazione.»

Diana Sigrist-Nix,
responsabile Servizi medici

Obiettivi bisettimanali

«All'inizio vogliono tutti tornare a camminare», racconta la fisioterapista Selin Schmidt. «Allora io solitamente dico: «Lo capisco. Ma il tuo primo obiettivo è riuscire a sederti sul bordo del letto. Quando ci riuscirai, imparerai a fare il trasferimento assistito e poi ti insegneremo a farlo da solo.»»

L'indipendenza può assumere forme molto diverse a seconda del livello lesionale e delle limitazioni funzionali che si manifestano. La fisioterapista individua i nervi e i muscoli su cui può lavorare e realizza una previsione del risultato finale che dovrebbe essere possibile ottenere. Insieme ai pazienti vengono sempre fissati gli obiettivi terapeutici individuali per le prossime due settimane. Dopo di che viene di nuovo fatto il punto della situazione e vengono stabiliti gli obiettivi per la tappa successiva.

Selin Schmidt descrive così l'approccio terapeutico: «Se il nervo funziona ma il muscolo non reagisce ancora, proviamo a dargli il maggior numero di impulsi possibile. Così reimpara a compiere i movimenti.» Ogni persona avrà quindi un programma terapeutico individuale, volto soprattutto a potenziare forza e resistenza.

Applicazione pratica

L'Ergoterapia, invece, si concentra maggiormente sull'uso di mani e braccia nelle attività quotidiane. «Il nostro compito è dare ai pazienti gli strumenti necessari per affrontare la vita in carrozzina», spiega l'ergoterapista Isabel Steiner. Il focus è quindi posto su attività di carattere pratico: come gestire le gambe e le braccia paralizzate durante la vestizione, come aprire una porta, fare la spesa o cucinare.

Per far ciò, l'Ergoterapia ricrea situazioni che invitano i pazienti a elaborare soluzioni estemporanee. E quando non ci riescono, interviene mostrando delle alternative. «Spesso la loro creatività mi lascia a bocca aperta», afferma la 28enne. Ed è giusto che sia così: «Dopo la dimissione dovranno arrangiarsi, non ci saremo più noi per dirgli cosa fare.»

Tra le competenze di Isabel Steiner rientra anche la dotazione di mezzi ausiliari. Con Guillaume Girolamo ha individuato una carrozzina idonea e chiarito la necessità di organizzare un mezzo di trazione elettrico nonché un'auto adattata. Abitando in un paesino di montagna, quest'ultima è essenziale sia per recarsi al lavoro o in terapia, che per fare la spesa. Ma dagli esami e dagli allenamenti è risultato che prima deve sottoporsi a un intervento al braccio.

«Una collaborazione fantastica»

Insieme all'ergoterapista e agli architetti dell'Associazione svizzera dei paraplegici, Guillaume Girolamo ha fatto un sopralluogo in Vallese, per valutare l'idoneità del suo appartamento e del posto di lavoro. Questo step generalmente avviene durante la riabi-

litazione, affinché al momento della dimissione sia tutto pronto. «Spesso è la prima volta che i pazienti tornano a casa dopo l'incidente; di conseguenza le emozioni sono sempre molto forti», spiega Isabel Steiner.

Nel caso di Guillaume Girolamo sarà necessario installare anche un sistema domotico, affinché con il cellulare possa controllare porte, tapparelle e luci. È quindi stato coinvolto anche un consulente di Active Communication, un'altra società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici. Isabel Steiner è entusiasta: «All'interno del Gruppo possiamo accedere a un know-how vastissimo. Così nascono delle collaborazioni fantastiche.»

La cooperazione interprofessionale è il fulcro su cui verte un altro grande tema della riabilitazione: la gestione di vescica e intestino. Sebbene i pazienti ricevano istruzioni dal personale infermieristico, serve il know-how dell'Ergoterapia per adattare i mezzi ausiliari, nonché della Neurourologia.

Avventura in aeroporto

«Mi ci sono volute quasi sei settimane prima di capire che non tornerò più a camminare», racconta Guillaume Girolamo, ma «la speranza è stata ancora più dura a morire.» Il giovane è contento che, sull'arco di tutti questi mesi, lo seguano sempre le stesse terapisti: «Vedendosi tutti i giorni, ci si conosce e così si instaura un rapporto di fiducia.» All'inizio tempesta tutti di domande, voleva sapere se gli obiettivi prefissati erano veramente realistici. «Ora non ho più dubbi. Le mie terapisti mi danno la motivazione giusta per ricavare il massimo dal mio corpo. È un approccio che mi piace, anche perché è lo stesso che ho anche nello sport.»

Le risate sono all'ordine del giorno. «Abbiamo vissuto dei bei momenti insieme», afferma la fisioterapista Selin Schmidt. Ad esempio nell'ambito delle escursioni *Learning by doing*, che hanno luogo una volta al mese. Lei l'ha invitato a partecipare a un'escursione all'aeroporto di Zurigo insieme a un gruppo di pazienti, per



svolgere alcune attività difficili in pubblico. Per lui è stata un'avventura. «Era la prima volta che mettevo piede fuori dal CSP», racconta sogghignando, «sinceramente volevo solo farmi un giro fuori.»

Il grande sostegno della famiglia

Sedersi per la prima volta nella carrozzina manuale è stato un altro momento clou.

L'ingombrante carrozzina elettrica lo disturbava molto, ad esempio durante i frequenti pasti insieme ad amici e parenti. «Sono a Nottwil da dieci mesi e non è passato un solo giorno senza che qualcuno venisse a trovarmi. È eccezionale!», racconta. I nonni, i genitori, la sua ragazza e gli amici dello sport affrontano regolarmente le tre ore di viaggio per andare a trovarlo nella Sviz-

zera tedesca. «È stato decisivo per il mio morale», racconta. «Sicuramente anche per questo non ho ancora avuto momenti di sconforto.»

Oltre a promuovere la forza e la sicurezza nell'uso della carrozzina, lo sport è un cardine fondamentale della riabilitazione, che permette di interagire con altre persone e di prepararsi alla dimissione. Guillaume >

Durante la perizia di guida insieme a Isabel Steiner: grazie all'operazione Guillaume Girolamo riesce di nuovo a muovere bene il volante.



«Si tratta di un'operazione complessa, ma che comporta molti vantaggi.»

Silvia Schibli,
primaria Chirurgia della mano

Girolamo vi si dedica volentieri: «L'ampia gamma di discipline mi ha mostrato che posso raggiungere molto più di quello che credevo. È un gradevole diversivo alle terapie, che permette di consultarsi con altre persone in carrozzina.»

Un'operazione che regala libertà

Infatti, sono proprio loro che insieme ai terapeuti fugano le sue preoccupazioni prima dell'operazione prevista a entrambe le braccia a otto mesi dall'incidente. Lo scopo dell'intervento alla spalla: ripristinare l'estensione attiva del gomito mediante il trasferimento del deltoide posteriore sul tricipite. «Senza l'estensore del gomito i pazienti sono fortemente limitati nella quotidianità», spiega la primaria della Chirurgia della mano Silvia Schibli. «Non possono nemmeno indossare una giacca da soli.» Dopo l'intervento le braccia di Guillaume Girolamo hanno un raggio d'azione maggiore, sono più stabili e questo conferisce nuove libertà. «Si tratta di un'ope-

razione complessa, ma molto affidabile e che comporta talmente tanti vantaggi, che vale assolutamente la pena», afferma la primaria.

La speranza di Guillaume Girolamo è che agevoli i trasferimenti, faciliti l'uso della carrozzina e gli consenta di rimettersi al volante. La mobilità è un altro grande presupposto per la sua vita futura. Dopo la dimissione vorrebbe tornare a svolgere mansioni amministrative nell'officina di suo padre: «Il mio obiettivo è ritrovare il mio posto a casa: in famiglia, nella vita professionale e nella mia relazione.»

Almeno il suo caratteristico sorriso non lo deve ritrovare: ha continuato a sfoggiarlo durante tutta la degenza a Nottwil.

(kste/kohs, pgc) ■

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

 [paraplegie.ch/
chirurgia-della-mano](https://www.paraplegie.ch/chirurgia-della-mano)

«L'unità spinale non è un centro benessere»

Presso il Centro svizzero per paraplegici la riabilitazione inizia nel reparto di Terapia intensiva e, dopo la dimissione, prosegue per il resto della vita. Il primario Björn Zörner fornisce qualche delucidazione a riguardo.

Björn Zörner, come si svolge una riabilitazione?

La prima cosa che facciamo quando ci viene inviata una persona con una lesione del midollo spinale è stabilizzarla, ovvero garantire che la respirazione funzioni e che eventuali altre ferite vengano curate. Con il tempo le équipe individuano le risorse funzionali ancora potenzialmente sollecitabili dal paziente e in base a ciò concepiscono un programma terapeutico individuale. Al CSP non ci concentriamo solo sui deficit neurologici, ma alleniamo anche specifiche tecniche di compensazione, in modo da rimediare alle funzioni mancanti nella vita di tutti i giorni. E poi ci occupiamo anche del trattamento delle complicazioni mediche.

Come scopo prioritario si perseguono quindi il recupero medico e dell'indipendenza?

Sì, qui da noi la riabilitazione inizia in Terapia intensiva e prosegue per il resto della vita. Insieme al paziente stabiliamo nuovi obiettivi e analizziamo i possibili sviluppi per ogni fase. Siccome ogni lesione spinale è unica, serve una medicina sì altamente specializzata, ma al contempo capace di

rispondere allo spettro di bisogni individuali dei pazienti. Dal punto di vista medico la lesione del midollo spinale rappresenta un quadro clinico incredibilmente complesso: tutti gli aspetti sono inscatolati e interconnessi come in una matrioska.

Quali compiti spettano ai medici?

Noi deteniamo la responsabilità generale per la salute dei nostri pazienti. Questo significa che, insieme alle altre discipline, coordiniamo i vari trattamenti, stabiliamo le priorità e ci assicuriamo che gli sforzi di tutti gli attori convergano nella stessa direzione. Ovviamente coinvolgendo nelle decisioni anche i pazienti e i loro parenti.

Ai pazienti viene richiesto di lavorare intensamente durante le terapie.

Sì, esatto. D'altronde, l'unità spinale non è un centro benessere. Il tempo a Nottwil deve essere sfruttato al meglio, ma prevede anche delle pause nel fine settimana. Bisogna pensarsi come degli atleti in ritiro di allenamento e cercare di raggiungere il miglior risultato possibile. Ciò però richiede grandi sforzi. Eppure, spesso i pazienti si allenano anche nel tempo libero.

Le équipe come fanno a decidere quanto tempo debbano rimanere a Nottwil i pazienti?

La durata della degenza viene sempre commisurata alle esigenze del singolo paziente e quindi può variare enormemente. Nel tentativo di trovare una soluzione possibilmente ottimale per tutte le parti coinvolte, non vogliamo tuttavia lesinare sulle terapie dei pazienti, ma piuttosto tentare di rendere ancora più efficienti i nostri processi interni. Nel sistema sanitario la tendenza è quella di coprire sempre più trattamenti nel settore ambulatoriale. La dimissione com-

«La lesione del midollo spinale rappresenta un quadro clinico incredibilmente complesso.»

porta nuove sfide e spesso osserviamo che per i pazienti può essere fonte di motivazione per proseguire con determinazione nella riabilitazione.

Ci sono momenti particolari che le sono rimasti nel cuore?

In quanto primario mi riempio di gioia vedere riuniti a Nottwil realtà clinica, insegnamento e ricerca. Partecipare a studi di carattere scientifico ci aiuta a migliorare continuamente e questo è il nostro obiettivo ultimo. Ma ovviamente mi riempio di gioia anche quando vedo che le nostre idee funzionano e che grazie alla nostra équipe i pazienti che assistiamo riescono a raggiungere i propri obiettivi. È molto gratificante vedere di cosa siamo capaci in quanto équipe.

(kste / we) ■



PD dr. med. dr. sc. nat. Björn Zörner, primario dell'Unità spinale del Centro svizzero per paraplegici.

Riabilitazione a Nottwil

Il Centro svizzero per paraplegici offre un sistema altamente specializzato, interamente orientato alle esigenze delle persone con lesione midollare.

La riabilitazione nell'Unità spinale di Nottwil crea i presupposti ottimali per permettere ai pazienti di ritornare al loro contesto socio-familiare nella massima autonomia possibile. Perseguendo un approccio globale di collaborazione interdisciplinare, sono oggetto di trattamento sia gli aspetti medici che non medici della lesione spinale.

Intorno al paziente si crea una sorta di ecosistema, in cui molti passi avvengono in parallelo: infatti, le prestazioni mediche e sanitarie vengono integrate da un'offerta terapeutico-consuloria personalizzata. Tutti gli ambiti della riabilitazione sono strettamente interconnessi e il passaggio da un ambito all'altro è fluido. Tra le forme di trattamento complementari troviamo:

1 – Medicina

Diagnostica e chirurgia
Medicina e cure intensive
Medicina respiratoria
Medicina del dolore
Medicina interna
Neurologia
Neurourologia
Cure riabilitative
Psichiatria
Cure acute e riabilitative

2 – Terapie

Fisioterapia
Ergoterapia
Logopedia
Terapia nutrizionale
Psicologia
Terapia sportiva
Assistenza pastorale e spirituale

3 – Consulenza

Dotazione mezzi ausiliari
Consulenza sociale
Valutazione lavoro
Valutazione della situazione abitativa
Adattamento veicoli
Consulenza alla pari
Assistenza per i familiari

4 – Ambulatorio

Assistenza a vita

 paraplegie.ch/oggetti-nascosti





La maratona della vita

Una lesione midollare sconvolge anche la vita dei familiari; Karin Bühler quest'esperienza l'ha vissuta sulla propria pelle. Durante la riabilitazione del marito è stata costretta ad assumere nuovi ruoli, che l'hanno messa a dura prova.

Improvvisamente eccolo, quel monte che si erge imponente innanzi a lei. Pare insormontabile e dell'energia per conquistare la cima, nemmeno l'ombra.

Incontriamo Karin Bühler nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil. La 40enne di Hirschthal (AG) ha appena trascorso un'ora molto istruttiva: un'ergoterapista le ha mostrato con quali tecniche può supportare i trasferimenti di una persona con lesione midollare. Infatti, da ben un anno suo marito Christoph è tetraplegico.

Dal 23 luglio 2023, il giorno in cui un incidente di balneazione ha cambiato tutto, Karin Bühler si è vista sommersa di sfide. L'accaduto l'ha sconvolta e destato paure; non ha idea di come venire a capo della situazione e, anzi, se ne sarà in grado. «Praticamente non ho avuto il tempo di elaborare l'accaduto. Andavo avanti perché dovevo», così descrive i primi giorni.

Il sostegno della Consulenza sociale

L'incidente avvenuto sul lago di Morat durante le vacanze estive ha scioccato tutti, racconta: «Ha afflitto tutta la famiglia e la nostra cerchia di amici.» A inizio agosto suo marito era ancora ricoverato nel reparto di Terapia intensiva del CSP, quando la Consulenza sociale si è messa in contatto con lei. Questo servizio del CSP aiuta i pazienti ad affrontare le questioni assicurative, chiarisce a quali prestazioni hanno diritto e si occupa delle questioni di carattere finanziario: chi si farà carico dei costi per gli ausili? Come procedere qualora si rendessero necessari degli adattamenti in casa?

La coppia ha goduto dell'ampio sostegno di una consulente sociale: un sollievo immenso. «Non so come avremmo fatto senza di lei», racconta Karin Bühler piena di gratitudine. «Posso rivolgermi a lei per qualsiasi cosa e ho la certezza di ricevere il suo aiuto.»

Eppure, i compiti che ricadono su di lei sono tutt'altro che pochi. Ci sono i figli, ai quali Karin Bühler cerca di offrire una vita il

«Gli ho detto: «Christoph, devi aiutarci a tirare avanti anche tu. Se non ritrovi un po' di ottimismo non ce la facciamo!»»

Karin Bühler

più normale possibile. C'è suo marito, che sia al telefono che di persona ha bisogno del suo sostegno e di essere rassicurato che navigheranno insieme questa crisi. E poi bisogna pensare anche alla casa: come e dove vivranno dopo la riabilitazione del marito?

Un momento chiave

La famiglia Bühler ha arredato con molto amore la propria casa monofamiliare degli anni '50 a Hirschthal. Ma, essendo tutta arzigogolata, renderla priva di barriere

sarebbe stata un'impresa titanica e devono quindi trovare un'altra soluzione. Decidono allora di lanciare un crowdfunding, con il quale finanziare la costruzione di una nuova casa da edificare al posto di quella vecchia. Al contempo devono trovare un nuovo alloggio temporaneo, idealmente a Hirschthal, in modo da non strappare i bimbi dal loro contesto.

Per Karin Bühler la situazione è particolarmente logorante. Fare fronte alle numerose sfide emerse richiede tutte le sue qualità di manager e pressoché tutte le sue energie. «Sono arrivata al limite non so quante volte», afferma con sincerità. Prima dell'incidente, ad esempio, Christoph si occupava della contabilità, mentre ora lei deve occuparsi anche di questo.

A novembre 2023 Karin Bühler percepisce che hanno raggiunto un punto critico: psicologicamente suo marito non sta bene e lei è molto preoccupata. Ma al contempo si accorge anche di non avere le forze necessarie per aiutarlo a uscire da questo momento di crisi. Poco dopo l'incidente Christoph si era mostrato ottimista e cercava di sollevare chi lo circondava. Il 1° agosto, ad esempio, in Terapia intensiva, lo aveva fatto intonando un jodel. Ma ora tutto è cambiato.

A novembre, si ricorda Karin Bühler, è avvenuta una conversazione che, in retrospettiva, ha rappresentato un momento chiave nel processo di riabilitazione: «Gli ho detto: «Christoph, devi aiutarci a tirare avanti anche tu. Se non ritrovi un po' di ottimismo non ce la facciamo!»»



L'unione fa la forza: Karin Bühler con il marito Christoph e i figli Liv e Jonas.

Declinare gentilmente

Karin Bühler ricorda ancora le parole di uno dei medici dell'Inselhospital di Berna, in cui suo marito era stato operato dopo l'incidente: «Immagini la sua vita futura come una maratona. Alcune tappe passano dal deserto, altre costeggiano un ruscello o attraversano verdi prati rigogliosi.» Quando oggi incontra delle difficoltà, si dice quindi: «Sto percorrendo una tratta impegnativa, in salita e senz'acqua. Ma poi, dopo la sudata, segue una tappa più in discesa.»

Ormai ha fatto il callo alle emozioni altalenanti che accompagnano la riabilitazione. E sa che, in quanto familiare di un paziente del CSP, potrebbe avvalersi del

sostegno psicologico in Clinica. Sebbene non voglia eccessivamente psicologizzare tutto, ritiene che si tratti di un servizio molto prezioso. Proprio come la Giornata dei familiari, organizzata dal CSP, dove qualcuno aveva chiesto quali ripercussioni potrebbe avere il «no» di un familiare per il paziente. È stato quello il momento in cui ha realizzato che, effettivamente, anche lei poteva dire «no». «Ma con gentilezza».

Karin e Christoph Bühler hanno deciso di sottoporsi a terapia di coppia. «Dobbiamo prepararci ad affrontare una vita completamente diversa», afferma Karin Bühler, che guarda al futuro con una certa apprensione, ma senza preoccuparsi troppo. Que-

sto è sempre stato il suo approccio: risolvere un problema solo nel momento in cui si presenta. E l'aiutano a farlo anche i figli Liv e Jonas, che con la loro spensieratezza sono spesso riusciti a distrarla: «Penso che senza di loro i mesi passati sarebbero stati ancora più difficili.»

(pmb/kohs) ■



A caccia di funzioni

Con il Laboratorio di valutazione funzionale del Centro svizzero per paraplegici nasce uno strumento promettente per la riabilitazione di persone con limitate capacità funzionali residue in mani e braccia. Servono però donazioni per renderlo accessibile a tutti.

Dare uno sguardo al telefonino, pettinarsi o lavarsi i denti sono gesti quotidiani che la maggior parte delle persone compie senza neanche pensarci. Infatti, in genere non ci soffermiamo a riflettere sull'interazione tra i muscoli delle braccia, delle mani e delle dita, che rendono possibili questi movimenti.

Ciò invece non vale per le persone che hanno subito una tetraplegia. Se il midollo spinale all'altezza del tratto cervicale viene reciso, completamente o in parte, il cervello non è più in grado di muovere o coordinare gli arti superiori. Questa condizione è altamente invalidante per lo svolgimento di attività della vita quotidiana e nei soggetti interessati comporta una notevole perdita di indipendenza, poiché hanno bisogno di essere assistiti, per esempio, per portare un bicchiere o un cucchiaino alle labbra, fare l'autocateterismo o trasferirsi dal letto alla carrozzina.

Ritrovare l'indipendenza

«All'inizio ti senti completamente indifeso», così Matthias Lötscher, 37enne di Lucerna che da ben 19 anni vive con una tetraplegia incompleta, ricorda il primo periodo dopo il fatale incidente in sci. Durante la riabilitazione presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) ha imparato a reagire al meglio a questa situazione. «Anche se per le persone come me ogni piccolo movimento rappresenta una sfida, sono riuscito a ottenere risultati di cui oggi vado molto fiero.» Tra questi annovera una laurea in Giurisprudenza, un impiego presso uno studio notarile a Zurigo, ma anche il fatto di abitare, da qualche anno a questa parte, in autonomia.

L'obiettivo della riabilitazione globale del CSP è consentire alle persone con una lesione midollare alta di affrontare la vita nella massima indipendenza possibile. A tale scopo, a Nottwil vengono continua-

mente valutati e sviluppati nuovi strumenti per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Un nuovo metodo dà speranza

Attualmente si presenta sotto buoni auspici un metodo per il quale è stato allestito un apposito laboratorio per la valutazione funzionale di braccia, mani e dita. Esso permette da un lato di rappresentare come lavorano i singoli muscoli e dall'altro di individuare le interazioni muscolari necessarie per compiere determinate funzioni, quali ad esempio afferrare o sollevare oggetti.

«Le misurazioni ci permettono di determinare con esattezza quali muscoli una persona è ancora capace di muovere», spiega Ines Bersch-Porada, responsabile del Centro per la stimolazione elettrica funzionale del CSP ed esperta responsabile per il Laboratorio di valutazione funzionale. Le funzioni residue forniscono al paziente e agli esperti importanti informazioni riguardo a quali



APPROFONDIMENTO



I test nel Laboratorio di valutazione funzionale mostrano quali muscoli possono essere allenati per raggiungere una maggiore indipendenza nella vita quotidiana.

«Poco dopo la lesione il sistema nervoso è particolarmente ricettivo verso nuovi impulsi.»

Ines Bersch-Porada,
esperta responsabile Laboratorio di valutazione funzionale

progressi possono sperare di ottenere con un allenamento mirato. Ad esempio, ricorrendo alla stimolazione transcutanea del midollo spinale, che fornisce stimolazione elettrica alle radici del midollo spinale attraverso la pelle, con l'obiettivo di promuovere il recupero delle funzioni motorie.

I dati ricavati nel Laboratorio di valutazione funzionale forniscono un quadro completo di strutture e funzioni residue e quindi consentono di impostare

un percorso riabilitativo calibrato per ciascun paziente. Così sarà possibile allenare la muscolatura residua di braccia, mani e dita in modo da potenziarne la funzione. «Il valore aggiunto per la quotidianità delle persone tetraplegiche è immenso», spiega Ines Bersch-Porada. «Ogni briciola di indipendenza recuperata apporta un miglioramento notevole in termini di qualità di vita.»

Ne approfitterebbero tutti

L'obiettivo dei responsabili a Nottwil è rendere il Laboratorio di valutazione funzionale accessibile a chiunque potenzialmente ne possa trarre beneficio. A tale scopo, tuttavia, sono necessari ancora numerosi investimenti, motivo per cui è stato lanciato l'appello a fare donazioni (vedi riquadro).

Il Laboratorio di valutazione funzionale promette buoni risultati soprattutto ai pazienti che si trovano all'inizio del percorso riabilitativo. Infatti, forte di oltre trent'anni di esperienza, Ines Bersch-Porada sa: «Poco dopo la lesione il sistema nervoso è particolarmente ricettivo verso nuovi impulsi.»

Ma il Laboratorio offre benefici anche alle persone come Matthias Lötscher, intenzionate a mantenere e migliorare le funzioni residue degli arti superiori. «Devo allenare regolarmente il mio corpo, poi

ché ogni movimento, pur piccolo che sia, ha un grande influsso sulla mia vita di tutti i giorni», spiega. Il semplice fatto che, in quanto tetraplegico, sia in grado di utilizzare il computer gli ha aperto un mondo. E, non da ultimo, gli ha permesso di svolgere l'attività di giurista. «Durante la riabilitazione ho provato a tirare fuori il massimo dal mio corpo», afferma. «Sono sforzi che non intendo buttare al vento.»

(anzi/we) ■



La vostra donazione aiuta

La vostra donazione consente alle persone con lesione midollare in riabilitazione nel CSP di beneficiare di nuove offerte, quali il Laboratorio di valutazione funzionale, al fine di riconquistare la massima indipendenza possibile. Grazie per il vostro sostegno.

Conto donazioni

IBAN: CH14 0900 0000 6014 7293 5
Motivo di pagamento: Laboratorio di valutazione funzionale



«I progressi non mancano»

Secondo Gerold Stucki la riabilitazione dovrebbe essere un elemento centrale del sistema sanitario. Il direttore della Ricerca svizzera per paraplegici parla degli approcci che lasciano sperare in una migliore qualità di vita per le persone con lesione midollare.

Gerold Stucki, cosa significa «riabilitazione»?

La riabilitazione è una delle cinque strategie sanitarie definite dall'OMS. Per le persone con lesione midollare «riabilitazione» significa ottimizzare la propria capacità funzionale, ovvero edificare un ponte verso una migliore qualità di vita. La Fondazione svizzera per paraplegici persegue l'obiettivo di aiutare le persone mielose a vivere in maniera autodeterminata nella miglior salute possibile e di accompagnarle per tutta la vita. Infatti, avere una limitazione fisica non ostacola la piena partecipazione dell'individuo nella società.

Come si è sviluppata la riabilitazione negli ultimi decenni?

Le nuove tecnologie mediche si ripercuotono direttamente sulla salute fisica. Ad esempio, il fatto di poter sopravvivere a malattie gravi allunga la speranza di vita. Inoltre, è migliorata anche la cosiddetta «salute vissuta», che riflette la capacità degli individui di impegnarsi in attività quotidiane e di partecipare a tutti gli aspetti della vita. Oggi le persone disabili possono fare molto di più rispetto a una volta. Ciò è riconducibile sia alla rimozione degli ostacoli, che all'impiego di mezzi ausiliari, ma anche a una nuova mentalità della società.

Può spiegarci meglio?

Negli anni '80 una persona con una grave disabilità o menomazione era considerata «handicappata». Oggi invece queste persone vengono percepite in modo diverso. A mio avviso sarebbe però imperativo cambiare le prestazioni nel sistema sanitario: la riabilitazione viene affidata al settore ospedaliero, senza riconoscere che dovrebbe invece essere una prestazione di base. Perché per numerose persone la riabilitazione è un compito a cui devono dedicarsi per tutta la vita.

... soprattutto le persone mielose.

Esatto. La riabilitazione dovrebbe essere più connessa alla medicina interna e alle altre discipline della cura [trattamento che mira al ripristino della salute, n. d. r.]. A tal proposito a Nottwil adempiamo a un ruolo di precursore. La nostra Clinica è fortemente orientata alla riabilitazione, ma anche alla cura. In poche parole, cerchiamo di ottenere, mediante l'impiego di misure terapeutiche, la migliore guarigione possibile. L'obiettivo è integrare la riabilitazione con la cura e la prevenzione.

E come si fa?

Una strategia sanitaria rilevante come la riabilitazione dovrebbe essere materia universitaria. Nei Paesi Bassi, ad esempio, in ogni facoltà medica troviamo una cattedra dedicata alla Medicina riabilitativa. In Svizzera neanche l'ombra. Qui vedo del potenziale.

In che direzione si sta sviluppando la riabilitazione in ambito di lesione spinale?

Impossibile dirlo. Osserviamo approcci promettenti, che potrebbero condurre a miglioramenti, in tutti gli ambiti. Natural-



«Qui riusciamo a ottenere risultati che finora sembravano inimmaginabili per le persone mielose.»

Prof. Dr. med. Gerold Stucki,
direttore della Ricerca svizzera
per paraplegici

mente molte persone paralizzate hanno la speranza di tornare un giorno a camminare. Ma ci sono altri aspetti importanti: migliorare la gestione della funzione vescicale e intestinale, la stabilità del sistema cardiocircolatorio, il trattamento di malattie correlate alla lesione midollare o un'assistenza più efficace in caso di dolori. In tutti questi ambiti i progressi non mancano e ne vedremo altri nei prossimi anni. La riabilitazione è come un mosaico composto da tanti piccoli frammenti.

La Ricerca come può agevolare questi sviluppi?

Conducendo ricerca sulla capacità funzionale. Quest'ultima verte intorno alla persona mielosa e ne contempla le risorse psicofisiche, nonché il contesto in cui è inserita. Ciò porta da un lato alla collaborazione di ricercatori di varie discipline e dall'altro a inglobare nei processi anche le esigenze dei diretti interessati. La Ricerca svizzera per paraplegici persegue un approccio a 360 gradi e si è guadagnata una buona reputazione sia a livello nazionale che internazionale.

Personalmente è questo che la sprona a mettere a frutto le sue energie a Nottwil?

Assolutamente. Perché qui riusciamo a ottenere risultati che finora sembravano inimmaginabili per le persone mielose. Oggi offriamo un ambiente di lavoro attrattivo per ricercatori da ogni angolo del mondo.

Nel 2023 l'OMS ha approvato una risoluzione in cui sollecita a rafforzare l'impegno nazionale per la riabilitazione.

La risoluzione accresce la consapevolezza circa l'importanza della riabilitazione nel sistema sanitario. E, va da sé che, se è l'OMS a constatarlo, non passerà inosservato. Sono ora chiamati a rispondere vari attori, dalla politica, alla società civile passando per le università. Io vi riconosco un potenziale enorme.

C'è un sogno che vorrebbe vedere realizzato in ambito di riabilitazione?

Più di uno! Il primo è che la capacità funzionale venga inclusa nelle statistiche sanitarie di tutto il mondo. Un argomento viene preso sul serio solo se rafforzato da cifre messe nero su bianco. Il secondo sarebbe quello di affermare la scienza della capacità funzionale. E il terzo: creare capacità accademica nella Medicina riabilitativa. Vorrei vederli realizzati tutti e tre entro il 2030.

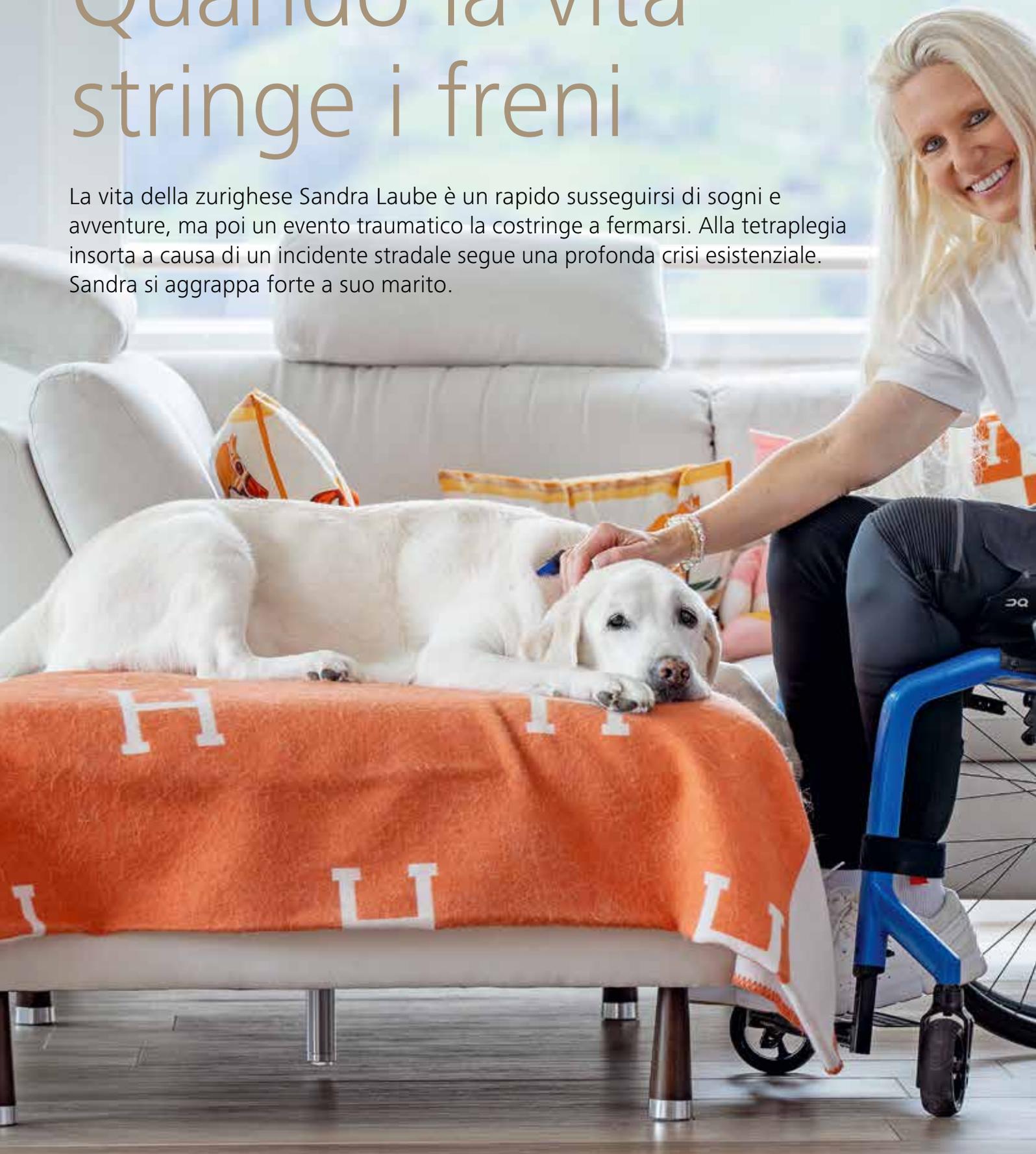
Quando Gerold Stucki si starà già godendo la pensione?

Ah, questo lo vedremo... (ride)

(pmb/baad) ■

Quando la vita stringe i freni

La vita della zurighese Sandra Laube è un rapido susseguirsi di sogni e avventure, ma poi un evento traumatico la costringe a fermarsi. Alla tetraplegia insorta a causa di un incidente stradale segue una profonda crisi esistenziale. Sandra si aggrappa forte a suo marito.





Ride spesso e volentieri, anche se le circostanze non sono sempre facili: Sandra Laube insieme alla sua cagna Daisy nella casa a Schwyz.

«Ma come sono ridotta? Quindi ora è questa la mia vita? Ha davvero senso vivere così?» Il solo ricordo delle dolorose domande che la tormentavano nei mesi successivi l'incidente la porta quasi alle lacrime, scacciandole dal viso il suo caratteristico sorriso. La sua commozione lascia intuire quanto abbia sofferto e quanto soffra ancora oggi.

Sandra Laube ci parla dei suoi momenti di crisi, in cui, sopraffatta dalle emozioni, ha sopportato a stento devastanti dolori sia fisici che emotivi. «In quanto donna mi sono sentita avvilita», afferma mentre asciuga le lacrime che le inumidiscono gli occhi. «Sono stata travolta dagli avvenimenti, è stato uno shock.»

«Non piaccio a tutti»

La 53enne è seduta in carrozzina e indossa una T-shirt con una stampa esuberante. Il suo braccio destro è avvolto da un'appariscente ortesi rivestita con un tessuto originale del marchio di lusso Louis Vuitton, organizzata dal marito negli USA. A Sandra Laube piace vestirsi in modo sgargiante e infatti afferma: «Il mio aspetto e le mie affermazioni non piacciono a tutti, ne sono consapevole.»

Sandra Laube ha sempre avuto le idee chiare: alle elementari in un tema scrive che un giorno vuole sposarsi, avere figli, nonché possedere un cane e una casa con piscina. Da teenager inizia a collezionare i primi pezzi di arredo per il suo futuro appartamento.

Cresciuta a Dübendorf (ZH), sviluppa una grande affinità per i numeri. La sua memoria fotografica e la facilità con cui ricorda targhe, date di nascita e numeri di telefono lascia tutti a bocca aperta. «Sandy», come la chiamano gli amici, svolge un apprendistato di commercio e si gode le fasi selvagge della gioventù: ama stare in giro con gli amici fino a notte inoltrata e scatenarsi sulle note del suo idolo, Billy Idol.

Il primo contraccolpo

Sandra ha 20 anni quando va a vivere nel quartiere Seebach di Zurigo e conosce Theo. Nove mesi più tardi si sposano e comprano una casa a Bassersdorf (ZH)... ovviamente con piscina. E anche il cane non manca. Sandra ha 22 anni quando nasce la loro figlia Priscilla. La sua vita sembra una favola.

>



Sandra Laube con il marito Theo, durante la terapia della pittura, e con i colleghi Tobias (a sinistra) e Lorenzo nell'atrio principale del CSP.

Sulla pagina a destra: ippoterapia a Nottwil.

Sandra Laube e il marito – consulente finanziaria lei, consulente assicurativo lui – guadagnano bene, possono permettersi numerosi viaggi e vacanze. Col senno di poi affermano: «Vivevamo una vita piena e intensa.» Ma nel 2007 Sandra Laube è costretta a rallentare il ritmo: dopo essere precipitata per le scale per diversi metri, il suo braccio sinistro rimane completamente distrutto dal polso alla scapola. Saranno necessari vari interventi e infine il suo braccio viene irrigidito.

«Mi è crollato il mondo addosso», racconta. All'epoca, tra surf, sci, mountain bike e roller, pratica molto sport e l'incidente la costringe a fermarsi. Ma con il tempo impara a gestire il suo braccio paralizzato: «più o meno ho ritrovato la mia strada.»

Il violento impatto

Nel 2020 Sandra e Theo Laube stavano percorrendo tranquillamente la strada di un passo, quando la vettura davanti a loro mette la freccia e avvia una manovra di svolta. Nello specchietto retrovisore Theo vede avvicinarsi rapidamente un'altra vettura, il cui conducente evidentemente ha interpretato male la situazione. Non hanno scampo. Nel violento impatto Theo ha riportato ferite tutto sommato leggere, mentre Sandra è rimasta gravemente ferita.

In ospedale la operano d'urgenza alla schiena, ma insorgono delle complicazioni: subentra una grave setticemia (sepsi) e a causa dell'infezione la sua schiena si riempie di pus. Si rende quindi necessario un secondo intervento d'urgenza, che Theo Laube inizialmente rifiuta. Ma quando gli spiegano che la vita di sua moglie ne dipende, acconsente.

Sandra Laube ha solo vaghi ricordi dell'incidente e delle ore successive. Ma di due cose è certa: i dolori erano atroci e i farmaci «micidiali». Le ci vorrà del tempo per capire di essere paralizzata.

Come in un corpo nuovo

A causa della lesione midollare, la funzionalità di vescica e intestino è compromessa. Solitamente in questi casi si rimedia con il cateterismo intermittente, ma siccome Sandra riesce a muovere solo il braccio destro, per lei non funziona. Segue quindi un ulteriore intervento presso l'Inselspital a Berna per riposizionare l'uretra e deviare il corso dell'urina a una nuova via d'uscita nell'ombelico, attraverso cui poi drenare l'urina con un catetere, 12 volte nell'arco di 24 ore.

Dopo vari mesi di degenza in svariate cliniche, ad agosto 2021 inizia la riabilitazione presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil. È qui che Sandra Laube realizza cosa è accaduto al suo corpo e scivola in una profonda crisi. La invade un senso di svilimento, umiliazione e assoggettamento. «In quanto donna, mi



«Ho smesso di pensarci troppo,
cerco di vivere nel qui e ora,
senza lamentarmi.»

Sandra Laube

sembra di aver subito una privazione immensa», chiosa. La vita sessuale non sarà mai più come prima. Ma trova ancor più limitante il fatto di dover «gestire» vescica e intestino, quasi fossero oggetti.

Quando a inizio maggio 2022 lascia Nottwil si sente ancora più impotente. Mentre lei svolgeva la riabilitazione, suo marito ha trovato una nuova abitazione a Schwyz, poiché il loro appartamento a Schindellegi (SZ) non poteva essere reso privo di barriere.

In una valle di lacrime

«Ok, questa ora è la mia casa...», pensa Sandra Laube arrivata nella nuova dimora. Seppur continui a ripetersi: «Non avevamo scelta, il trasloco era inevitabile», deve prima ambientarsi.

Nonostante la casa sia arredata con gusto e vi sia un incantevole panorama, Sandra Laube cade in depressione. Le lacrime continuano a solcarle il viso, per mesi e mesi. Nella sua mente affiorano pensieri inquietanti, tra l'altro anche che sotto queste circostanze abbia poco senso continuare a vivere.

In passato la sua vita era leggera e spensierata, tutta spontaneità e avventure. Era capitato che insieme a Theo e alla figlia Priscilla facessero girare un mappamondo, chiudevano gli occhi e con l'indice toccavano un punto a caso, che sarebbe divenuto la meta delle loro prossime vacanze. Ma ora? Come dovrebbe viaggiare? La carrozzina, i cateterismi... non funzionerà mai.

Ma Theo Laube, una persona tanto grintosa quanto pragmatica, non condivideva affatto i suoi dubbi. Da un lato non nasconde le proprie emozioni, ma dall'altro afferma: «È inutile se ci piangiamo addosso entrambi.» Piuttosto che disperarsi per un problema, preferisce trovarvi una soluzione. Quando Sandra aggiunge che in realtà aveva altri «progetti» per la sua vita, Theo rammenta una citazione di Blaise Pascal: «Se vuoi far ridere Dio, raccontagli i tuoi progetti.»

Sempre al suo fianco

L'imprenditore in proprio è persuaso che viaggiare rappresenti il miglior modo per infondere coraggio. Impassibile alle lacrime di Sandra, la porta quindi a Barcellona e Nizza per dimostrarle che nulla può fermarla. Con il tempo, la sua perseveranza porta frutto, tant'è che Sandra Laube afferma: «Ho accettato la mia situazione e non voglio passare il resto dei miei giorni a lamentarmi. Ho capito che la vita può cambiare da un istante all'altro e che la salute è un bene prezioso. E la mia famiglia mi sostiene dove può.»

Essendo tetraplegica, ha bisogno di aiuto tutti i giorni. Suo marito la sostiene dove può, si ritaglia del tempo da dedicarle, la trasferisce in carrozzina al mattino e a letto la sera, l'aiuta a fare i cateterismi, cucina e l'ascolta.

A Theo Laube non sarebbe mai saltato in mente di separarsi da lei. «E perché dovrei?», chiede. «Abbiamo vissuto momenti bellissimi insieme.» Sebbene l'incidente abbia stravolto la >

«Per quanto ne sia rimasta traumatizzata, ora inizia la discesa»: Sandra Laube sulla terrazza di casa.

loro vita, non è riuscito a stravolgere la loro salda relazione. «Ci sono cose che ormai non possiamo cambiare, quindi tanto vale voltare pagina e iniziare un nuovo capitolo.»

Come un libro aperto

Sandra Laube ha dovuto accettare il fatto di dipendere dagli altri. Sebbene non sia sempre facile, è estremamente grata a suo marito, che praticamente sostituisce l'assistenza domiciliare e l'accompagna in automobile a tutti gli appuntamenti e a tutte le terapie, spesso anche al CSP. Nottwil è diventato negli anni un luogo di centrale importanza, in cui ancora oggi incontra regolarmente vecchi e nuovi amici. Con i suoi lunghi capelli biondi e la sua ortesi non passa di certo inosservata. «Sì sì, c'è sempre qualcuno che si gira quando arriva la bionda», dice scherzosamente.

I momenti di grande crisi oggi non ci sono più, non le dà più fastidio quando si sente puntati addosso gli occhi della gente. E ha imparato a parlare apertamente anche di temi come l'autocateterismo: «Non è piacevole, c'è poco da fare», afferma Sandra Laube. «E a volte parlando con altre persone nella mia stessa situazione mi accorgo quanto apprezzino quando qualcuno tocca tematiche che per molti sono ancora tabù.»

Nel frattempo la voglia di viaggiare è tornata e quando ne ha l'occasione parte all'avventura. Sono oltre 90 i Paesi che ha già visitato. Ed è tornata ad assistere anche a concerti, preferibilmente della band metal tedesca Rammstein. Ed ecco che riappare sul viso il suo caratteristico sorriso.

«Ora inizia la discesa»

Cosa ha in serbo il futuro? «Ho smesso di pensarci troppo», afferma Sandra Laube, «ho accettato la mia situazione e cerco di vivere nel qui e ora, senza lamentarmi.» Ma c'è una paura che talvolta fa capolino, ovvero che le sue condizioni possano peggiorare. Sono oltre 20 gli interventi a cui ha dovuto sottoporsi e spera di non allungare ulteriormente la lista.



Oggi, nel limite delle sue forze, Sandra Laube si adopera per altre persone in sedia a rotelle. Da questa primavera partecipa alle riunioni del Comitato direttivo del Club carrozzella della Svizzera centrale in qualità di attuaria, perché non vuole solo beneficiare delle sue prestazioni, ma aiutare a forgiarle. «Gli ultimi quattro anni sono stati un inferno», riassume Sandra Laube. «Ma per quanto ne sia rimasta traumatizzata, ora inizia la discesa.»

Benché abbia fatto importanti passi avanti nel processo di elaborazione, c'è una cosa che non capirà mai: «Ad oggi la persona che ha causato l'incidente non si è mai scusata.» Ma Sandra Laube non vuole continuare a rimuginare sull'accaduto e piuttosto cerca di attenersi a un motto che potrebbe benissimo essere una battuta di suo marito: non si può schivare il destino.

(pmb/kohs) ■



Nuove adesioni in aumento

Nel corso dell'ultimo anno, l'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici (UdS) ha acquisito 10 673 nuovi membri. Le entrate ricavate da quote d'adesione e donazioni sono leggermente aumentate.

Dal Rapporto annuale del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP), apparso a maggio, emerge che alla fine del 2023 l'UdS contava oltre 1,91 milioni di membri, che con la loro quota d'adesione e le loro donazioni hanno provveduto al mantenimento della straordinaria rete di prestazioni della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Complessivamente, si è osservato un aumento netto delle adesioni di 10 673 membri (affiliazione a vita: +10 445 membri).

Risultato annuale positivo

Nel 2023 le entrate ricavate da quote d'adesione e donazioni sono ammontate a 91,7 milioni di franchi (esercizio precedente: 91,3). 30,1 milioni di franchi sono stati impiegati per le prestazioni dell'aiuto diretto nonché in sussidi versati ai membri neoinfortunati.

Le spese d'esercizio sono aumentate, prevalentemente a causa dei costi per il personale, a 298,7 milioni di franchi (esercizio precedente: 292,0). Anche le entrate sono leggermente aumentate e si attestano a 292,8 milioni di franchi (esercizio precedente: 291,9). Nel complesso, per il GSP emerge un risultato operativo (EBIT) di meno 5,9 milioni di franchi. Grazie alle immobilizzazioni finanziarie, tuttavia, tutto sommato si registra un utile annuo di 5,9 milioni di franchi.

Consultazioni da record in Ambulatorio

Nell'anno trascorso 59 866 persone hanno ottenuto una consultazione ambulatoriale nel Centro svizzero per paraplegici (CSP): un nuovo record nei 33 anni di storia della Clinica. I pazienti trattati in regime stazionario sono stati 1569, mentre le persone che si sono sottoposte a un intervento chirurgico a Nottwil sono state 1345 e quelle in prima riabilitazione nel CSP 210 (esercizio precedente: 193). Seguite dagli incidenti sportivi (33 per cento) e da quelli stradali (27 per cento), le cadute hanno rappresentato la causa più frequente di lesioni del midollo spinale (35 per cento).

Alla fine del 2023 il GSP contava 2082 dipendenti (esercizio precedente: 2033), che si dividono 1578 posizioni a tempo pieno (esercizio precedente: 1569). Provenienti da 61 nazioni, i collaboratori in media lavorano per il GSP da 7,7 anni. Il 73 per cento di loro sono donne, mentre in 199 stanno svolgendo degli studi o sono in formazione.

23 478 ospiti nel ParaForum

Il centro visitatori ParaForum l'anno scorso ha accolto 23 478 ospiti (+64 per cento), che grazie all'esposizione permanente e una visita nel CSP hanno ottenuto numerose informazioni sulle lesioni del midollo spinale. L'offerta è stata sfruttata anche da

3765 scolari, che dialogando con le persone mielose sono stati sensibilizzati in merito ai temi di rilievo per il GSP.

Sostenibilità esemplare

Il Rapporto sulla sostenibilità del GSP ha evidenziato dei notevoli miglioramenti nel 2023. Così, ad esempio, l'ottimizzazione del funzionamento degli impianti di aerazione ha consentito un risparmio energetico equivalente a 140 economie domestiche. Alcuni cambiamenti nella gastronomia del CSP hanno permesso di ridurre gli scarti alimentari di 5900 chili. Inoltre, sono stati riciclati 5993 chili di PET.

(red / kohn) ■



Rapporto annuale 2023

È possibile consultare online l'intero Rapporto annuale del Gruppo Svizzero Paraplegici (in tedesco): report.paraplegie.ch

Video riassuntivo:



Quando apprendimento e pratica vanno a braccetto: l'insegnante di reparto Daniela Kunz affianca l'apprendista operatore socio-sanitario Joris Arnold.



Sotto l'egida dell'insegnamento

Il CSP migliora le condizioni formative del personale infermieristico servendosi di un modello innovativo. Ne deriva più tempo da dedicare all'insegnamento a tutti i livelli.

Nelle notizie negative sulla penuria di personale infermieristico qualificato che continuano a dominare la cronaca, raramente si manca di enfatizzare il fatto che, causa mancanza di tempo, anche la formazione ne risente. Ecco allora che dal Centro svizzero per paraplegici (CSP) giungono notizie più positive: oltre ad aver adattato i salari delle persone in formazione, in ambito infermieristico stiamo investendo in condizioni quadro ottimali e sono state introdotte nuove figure per seguire apprendisti e studenti.

Coaching individuali

Infatti, le cinque insegnanti di reparto che affiancano le persone in formazione rappresentano un elemento distintivo del nuovo approccio. «Nelle giornate prestabilite le seguiamo individualmente», spiega Daniela Kunz, «così possono rivolgerci le domande nell'immediato.» Alla 47enne infermiera diplomata SSS non vengono assegnate mansioni prettamente infermieristiche: il suo compito è concentrarsi appieno sull'apprendimento delle persone in formazione.

I vantaggi di questo modello sono stati ampiamente confermati durante la fase pilota durata un anno: «Consente di acquisire più rapidamente le competenze richieste», spiega Daniela Kunz, «e inoltre offriamo sostegno in varie situazioni o possiamo fornire una seconda opinione.» Sapere che le insegnanti riconoscono anche le più piccole inaccurately che possono verificarsi, crea un'atmosfera rilassata che favorisce l'apprendimento. L'idea di dedicare, a tutti i livelli, una maggiore attenzione all'istruzione apre nuove prospettive, Daniela Kunz ne è convinta.

Un approccio che piace

Grazie a questo modello innovativo le persone in formazione al CSP acquisiscono un ampio spettro di conoscenze. In relazione a un tema complesso come quello della lesione spinale, ciò rappresenta un fattore decisivo, da cui non da ultimo beneficiano anche i pazienti. «È un approccio che mi piace», conferma il 18enne Joris Arnold, che ad agosto 2022 ha iniziato l'apprendistato per diventare operatore sociosanitario AFC.

«Ottengo direttamente un riscontro sul mio lavoro e posso assumermi precocemente delle responsabilità.»

Oltre all'appagante lavoro a contatto con le persone, è interessato soprattutto ai nessi in ottica medica, dalla diagnosi all'effetto dei farmaci. «C'è sempre qualcuno a cui rivolgere le mie domande», afferma Joris Arnold. «Questo mi permette di connettere con facilità le varie informazioni.»

(kste/kohs) ■

Alla ricerca di un tirocinio?

Il CSP tiene molto alla formazione di nuovo personale sanitario e si impegna nella promozione di forme innovative di istruzione e perfezionamento.

Maggiori info (in tedesco):



karriere.paraplegie.ch



90 metri quadri di paradiso

A 41 anni Sonel Zehir ha dato vita al sogno di una vita ed è andata ad abitare in autonomia; non da ultimo grazie a un impianto domotico all'avanguardia.

È un desiderio, o piuttosto un sogno, che da tempo le ardeva nel petto: avere un appartamento in cui sentirsi veramente a casa sua. Sonel Zehir, nata con la sindrome delle ossa di cristallo, per vent'anni ha vissuto in strutture rivolte a persone disabili e si è sempre sentita a suo agio. Ma il sogno di una vita indipendente, fatta di meno regole e più libertà, si è fatto sempre più forte: «Voglio finalmente poter fare quello che mi va», spiega.

Una sua amica, che ha una malattia muscolare congenita e abita in autonomia, l'ha incoraggiata caldamente a compiere questo passo.

I miracoli della domotica

Sonel Zehir è consapevole che non sarà una passeggera: deve trovare un appartamento

concepito in maniera tale da consentirle di spostarsi liberamente con la sua carrozzina elettrica. Poi serviranno figure di supporto e non da ultimo occorreranno i sistemi domotici e i mezzi ausiliari giusti per controllare gli spazi di vita.

Durante la costruzione per una nuova palazzina a Baden (AG), Sonel Zehir ha la fortuna che i committenti danno ascolto alle sue esigenze. Florian Blattner, responsabile Tecnica presso Active Communication, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, viene incaricato di organizzare i dispositivi per il controllo ambientale. Il responsabile dell'équipe di consulenza per la dotazione tecnica, le installa un'app che funge da telecomando per consentirle di accendere e spegnere le luci, alzare e abbassare le tapparelle, aprire e chiudere le fine-

stre, nonché le porte dell'appartamento e del balcone. Per utilizzare i due ascensori, invece, si serve di un apposito telecomando.

Da febbraio 2023 Sonel Zehir abita nel suo nuovo appartamento. «Sono 90 metri quadri di paradiso», afferma raggiante, sottolineando ancora una volta l'importanza dei mezzi ausiliari tecnici: «Mi fanno riasaggiare il sapore della libertà.»

Alla conquista dell'indipendenza

Uno dei presupposti fondamentali per l'attuazione di questo progetto è stato far precedere all'installazione un accurato lavoro concettuale: «L'interazione dei vari attori, dai committenti, all'Assicurazione invalidità, passando per l'elettricista e Active Communication, ha rappresentato una vera sfida.» Ma è andato tutto liscio e insieme è stato possibile ideare una soluzione più che soddisfacente: «Gli impianti restituiscono a Sonel Zehir un buon livello di indipendenza, rendendo meno imprescindibili le prestazioni assistenziali.»

Ciononostante, Sonel Zehir può fare affidamento sulla Spitex, che al mattino l'aiuta a uscire dal letto. Le tre assistenti che la affiancano sono organizzate in tre turni: dalle 11 alle 14, dalle 17 alle 20 e dalle 22 alle 7. Sia cucinando che facendo il bucato o la spesa, la 41enne cerca di partecipare ai lavori domestici come meglio può e si gode appieno le sue quattro mura.

«I mezzi ausiliari tecnici mi fanno riasaggiare il sapore della libertà.»

Sonel Zehir

Grazie all'ampia dotazione di sofisticati ausili tecnici e all'assistenza personale ricevuta, Sonel Zehir vive una vita piena e soprattutto indipendente, in barba alla sindrome delle ossa di cristallo!

(pmb / pfjo) ■



Nella propria abitazione: Sonel Zehir, qui con Florian Blattner di Active Communication.



activecommunication.ch
(in tedesco)

Curiosità e integrazione

Prosegue il partenariato tra il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici, portato avanti dal 2017.

«Mamma, ma perché quel signore è in sedia a rotelle?» chiede ad alta voce un bimbo incuriosito alla mamma al supermercato. «Pssst!» lo zittisce lei e il bimbo, vergognandosi, rimane muto con gli occhi puntati a terra. Le persone in carrozzina conoscono bene questa situazione e sanno che presto gli occhi del bimbo torneranno a posarsi sulla sedia a rotelle. Perché la curiosità non svanisce come per magia.

La domanda sorta spontanea al bimbo era forse inopportuna? Assolutamente no. La curiosità deve essere uno stimolo per cambiare le menti e gli atteggiamenti delle persone. La scena del supermercato punta i riflettori sull'ancora insufficiente integrazione sociale, a causa della quale in pub-

blico le persone in carrozzina spiccano, quasi fossero qualcosa di insolito. Da 49 anni a questa parte, questi pregiudizi sprofano il lavoro della Fondazione svizzera per paraplegici.

Vivere senza preconcetti

Impegnato anch'esso a eradicare preconcetti, il Lucerne Festival ha dedicato il Festival estivo al tema della curiosità. La storia della musica è una storia che parla di creatività e di voglia di novità. Spinte dalla molla motrice della curiosità, le orecchie si aprono all'ignoto, a ciò che è diverso o estraneo, permettendogli di divenire familiare e per infine culminare in un'esperienza d'ascolto capace di commuoverci.

Porre l'accento sulla mediazione, è un ulteriore punto che accomuna il Lucerne Festival e la Fondazione svizzera per paraplegici. «Diamo continuità alla cooperazione anche quest'anno», spiega Franziska Beck, responsabile Fundraising della Fondazione svizzera per paraplegici. «In quanto forti partner della regione Lucerna, entrambi ci adoperiamo per una migliore integrazione di ciò che non necessariamente ci è familiare.»

Eppure, il primo passo potrebbe essere così facile: rimanere curiosi e non smettere di fare domande. Ad esempio al supermercato.

(kste) ■

LUCERNE FESTIVAL

13.08. – 15.09.

Festival d'estate 2024

Leif Ove Andsnes | Daniel Barenboim | Lisa Batiashvili | Berliner Philharmoniker | Rudolf Buchbinder | Renaud Capuçon | Riccardo Chailly | Gewandhausorchester Leipzig | Jakub Hrůša | Patricia Kopatchinskaja | Lucerne Festival Contemporary Orchestra (LFCO) | Lucerne Festival Orchestra | Klaus Mäkelä | Anne-Sophie Mutter | Kent Nagano | Andris Nelsons | Yannick Nézet-Séguin | Víkingur Ólafsson | Orchestre de Paris | Kirill Petrenko | Sir Simon Rattle | Royal Concertgebouw Orchestra | Sir András Schiff | Symphonieorchester des Bayerischen Rundfunks | The Cleveland Orchestra | Christian Thielemann | Daniil Trifonov | Franz Welser-Möst | West-Eastern Divan Orchestra | Wiener Philharmoniker et al

CURIOSITÀ

KÜHNE-STIFTUNG | Roche | UBS | Vaillant | ZURICH®

Oggi c'è stato bisogno di me?

Una vita tra due lingue

Miri Staub è responsabile dell'équipe che fornisce traduzioni a tutto il Gruppo Svizzero Paraplegici.

Eccola che attraversa il campus di Nottwil a passo spedito. «Puoi venire un attimo in Ambulatorio?», le hanno chiesto poc'anzi, «ho al telefono una paziente che parla solo francese e non riusciamo a capirci.» In una struttura che accoglie pazienti da ogni angolo del Paese, le barriere linguistiche sono sempre in agguato. E, infatti, simili incarichi «spontanei» sono all'ordine del giorno per Miri Staub, la 40enne responsabile Traduzioni, che insieme alle sue tre colleghe agevola la comprensione tra interlocutori germanofoni, francofoni e italofo- ni.

Un aspetto centrale dei trattamenti

Assicurare una comunicazione chiara e inequivocabile è fondamentale per la buona riuscita dei trattamenti medici. Il personale medico e infermieristico deve capire esattamente i pazienti e questi ultimi devono essere informati accuratamente, in modo da poter valutare correttamente la loro situazione e attenersi agli schemi terapeutici prescritti.

«Oggi gli esperti si impegnano a comunicare in maniera più comprensibile, anche quando si esprimono in lingua straniera», constata Miri Staub. «Ma se devono spiegare un aspetto complesso della lesione spinale, sono contenti di potersi affidare alle

nostre competenze linguistiche.» Dei 1300 incarichi evasi ogni anno dalle quattro traduttrici, ben un terzo è rappresentato da interpretazioni in Clinica. La durata di un'interpretazione può variare da dieci minuti per un breve colloquio al letto del paziente a cinque ore per le visite di ammissione nel Centro del dolore.

«Assicurare una comunicazione chiara e inequivocabile è fondamentale per la buona riuscita dei trattamenti.»

«Per i pazienti è fondamentale aver la possibilità di esprimersi nella loro lingua madre al CSP», racconta Miri Staub, «dopotutto ne va della loro salute.» E stimano anche il fatto che, se possibile, a interpretare ci sia sempre la stessa persona: «Quando bisogna affrontare temi delicati è importante aver già instaurato un rapporto di fiducia.» L'obiettivo della traduttrice, che non censura o «ammortizza» mai i termini pronunciati volutamente dagli interlocutori, è fornire una trasposizione completa, fedele e neutrale dell'originale.

La qualità che fa la differenza

Miri Staub condivide momenti di gioia e dolore con i pazienti; vedere i loro notevoli progressi durante la riabilitazione è un'emozione indescrivibile per lei. D'altro canto, talvolta l'affligge doversi fare portavoce di notizie tragiche, ma in questi casi è fondamentale trovare il giusto equilibrio tra empatia e professionalità.

L'altro campo di attività a cui si dedica l'équipe di Miri Staub è la traduzione scritta di documenti di varia natura, tra cui anche la rivista che tenete tra le mani. Per quanto riguarda la qualità, non c'è agenzia o intelligenza artificiale che la faccia vacillare: conosce a menadito i processi di Nottwil e si batte quotidianamente per i bisogni delle persone con lesione midollare.

Fin da piccola Miri Staub aveva il pallino delle lingue e voleva capire il mondo e oggi diffonde il sapere acquisito per promuovere la comprensione reciproca. Il fatto che la Fondazione svizzera per paraplegici disponga di un proprio ufficio di traduzioni secondo lei è un privilegio: «Non ci limitiamo a tradurre, ma sensibilizziamo anche in merito agli obiettivi della Fondazione. Potervi apportare un contributo mi riempie di orgoglio.»

(kste/baad) ■

La donazione speciale



 [paraplegie.ch/
oro-usato](https://paraplegie.ch/oro-usato)

Una donazione preziosa come l'oro

Da gennaio 2024 la Fondazione svizzera per paraplegici raccoglie anche donazioni di oro usato per destinarle alle persone con lesione midollare. Ben 75 persone si sono già avvalse di questa possibilità, inviandoci oggetti d'oro, tra cui gioielli, monete, lingotti, leghe dentali e orologi. Una signora dalla Svizzera francese ai gioielli della madre defunta ha allegato la seguente nota: «Mia madre aveva un'affiliazione e sicuramente avrebbe approvato questa donazione. Fate un lavoro strepitoso.» Uno svizzero tedesco, invece, ci scrive: «Sebbene l'anello di mio padre sia solo un piccolo contributo, spero possa fare la differenza.» Infine, una ticinese al telefono esclama: «Finalmente i gioielli che non posso più indossare sono in buone mani!» La Fondazione svizzera per paraplegici ringrazia sentitamente tutti i donatori per il prezioso sostegno.



Lettere alla Fondazione

Vi ringrazio di vero cuore per aver adeguato il nostro bagno alle mie esigenze in quanto tetraplegico. Ora posso di nuovo farmi la doccia da solo e mia moglie non deve più issarmi sul water. Gli adattamenti hanno cambiato in positivo la vita di tutta la famiglia.

Felipe Lourenco, Versoix GE

Ringrazio di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per il sostegno, poiché dipendo al 100 per cento dall'aiuto di terzi. Senza le sedie a rotelle speciali e l'apposito letto non potrei fare più nulla. Così posso mantenermi in contatto con le persone e il mondo esterno, il che mi sta molto a cuore.

Marie-Louise Guggisberg, Bienne BE

Non vedo l'ora di ricevere il mio Swiss Trac: lo userò tutti i giorni per uscire nella natura con la mia cagnolina. Oggi dobbiamo sempre interrompere la passeggiata, perché le mie spalle non reggono. Un grazie di cuore alla Fondazione svizzera per paraplegici: mi avete letteralmente tolto un peso dalle spalle.

Romy Hasler, Mels SG

Siamo immensamente grati alla Fondazione svizzera per paraplegici, perché ha deciso di sostenere la nostra famiglia facendosi carico di 30 pernottamenti nell'Hotel Sempachersee. Questo straordinario gesto ci riempie di gioia.

Sabine Hammer Bussmann, Uster ZH

Non so come ringraziarvi per avermi permesso di acquistare questo attrezzo, che mi consentirà di rafforzare e mantenere la mia muscolatura, e per di più senza dover uscire di casa! L'aiuto ricevuto rappresenta un sollievo immenso, sia dal punto di vista finanziario che morale.

Genoud Setti, Neyruz FR

Vogliamo rivolgervi un immenso ringraziamento per aver sostenuto l'acquisto di un'automobile adattata. Quest'ultima ci permetterà di affrontare in autonomia il percorso verso una nuova vita e di cercare insieme una nuova abitazione.

Johannes e Sabina Bucher Bachmann, Mergoscia TI

Che gioia, che soddisfazione girare in sella alla mia Go-Tryke! È addirittura meglio di quello che mi aspettavo. Poter esplorare in autonomia la mia regione mi fa sentire più viva che mai. Un sentito grazie per il vostro generoso sostegno.

Regula Moser, Alchenstorf BE

Community

Fabrizio Ricchiuto Qualche anno fa mio fratello e io siamo rimasti coinvolti in un grave incidente. Quando, dopo varie settimane di coma, finalmente si svegliò, mio fratello si ritrovò in un corpo paralizzato: era diventato tetraplegico. In queste ore, le più buie della nostra vita, la Clinica diventò il nostro faro della speranza. Gli esperti non si limitarono a fare il loro lavoro: furono per noi accompagnatori, sostegno e ancora. Il loro aiuto andò ben oltre quanto ci aspettassimo: a livello amministrativo ci esonerarono da innumerevoli preoccupazioni. A livello medico ci trasmisero forza e speranza. E a livello psicologico ci offrirono conforto e comprensione per superare momenti che altrimenti sarebbero stati insopportabili. Oltre ad aiutarci ad affrontare le nuove sfide, ci insegnarono a convivere con questa nuova realtà. Il loro appoggio, la loro premura e il loro impegno non solo ci hanno sostenuti nei tempi più brutti della nostra vita, ma ci hanno anche aiutati a essere più uniti in famiglia e a trovare una nuova normalità. È questo il vero valore del loro lavoro. E per questo godranno per sempre della nostra più profonda gratitudine.
Recensione su Google

Vicky Cavadini Desidero farvi pervenire una piccola donazione, anche se probabilmente sarà solo una goccia nel mare, ma i miei esigui risparmi non mi permettono di fare di più. Osservo con particolare piacere i vostri investimenti nelle cure infermieristiche.
Lettera di un'infermiera in pensione

La redazione si riserva il diritto di riprodurre i messaggi in versione abbreviata.

Seguiteci:

 facebook.com/paraplegie
 instagram.com/paraplegie
 twitter.com/paraplegiker
 youtube.com/ParaplegikerStiftung
 tiktok.com/@paraplegie
 linkedin.com/company/paraplegie



Peter Schärer Ho fatto solo buone esperienze con la vostra struttura. Sono paralizzato dal 2016 e tutto quello che so, l'ho imparato nella riabilitazione. Grazie di cuore.

Risposta al post per i 49 anni della FSP

Sandra Novello-Hintermann Grazie a voi sono riuscita a gestire il mio mal di schiena cronico e quindi a raggiungere l'obiettivo di tornare a lavorare a tempo parziale. Sono molto contenta che esistano organizzazioni come la vostra.

Risposta al post per i 49 anni della FSP

Sandra Clarissa Jeker Vi sostengo sempre volentieri con la mia quota annua: con il vostro utile lavoro aiutate molto le persone. Dopotutto, chiunque potrebbe finire in una situazione simile.

Risposta al post per i 49 anni della FSP



Sandrine Steinmann Progredisce, si sviluppa e offre il giusto sostegno: ecco come si identifica un datore di lavoro eccezionale. Riconosco queste caratteristiche nel GSP da ben 14 anni.

Risposta al post sul 3° posto nella classifica dei migliori datori di lavoro della Handelszeitung

Clara Häfliger

Un fantastico articolo che sottolinea l'importanza della logopedia. Soprattutto nelle situazioni più critiche è fondamentale tematizzare paure, avanzare esigenze e domande. Grazie all'elevata specializzazione logopedica, questo è possibile anche in condizioni di ventilazione meccanica. Grazie per aver affrontato questo argomento nell'ultima edizione della rivista.

Risposta al post sull'edizione 01/24 della rivista «Paraplegia»

IL PUNTO DI VISTA DELLA PRESIDENTE



Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici

Autolimitazione

Non avrei mai pensato di... «diventare mamma», «tornare a lavorare in fattoria», «poter giocare a badminton.» Sono queste alcune delle frasi confidatemi il 12 marzo da alcuni pazienti del CSP durante la mia ormai tradizionale visita ai pazienti in occasione del giorno dell'anniversario della FSP. Le conversazioni intrattenute mi hanno profondamente commossa. E ancora una volta ho realizzato che spesso l'autolimitazione domina i nostri pensieri e che a tal proposito il GSP può apportare un importante contributo.

Autocoscienza

Una giovane persona mi raccontò di doversi riabituare al suo corpo: «Non sudo più e non provo più freddo. E, diciamocelo, le gambe flaccide e le braccia immobili non sono esattamente sexy. Anche se è stata dura, la riabilitazione mi ha insegnato ad accettare il mio corpo, a riconoscere nuove prospettive e a ritrovare l'autostima grazie all'autocoscienza.» Ed è proprio per questo che si battono la nostra Fondazione e i nostri collaboratori.

Autodeterminazione

L'autodeterminazione è un cardine della nostra missione, che cita: «un mondo in cui le persone con lesione midollare possano condurre una vita autodeterminata nella miglior salute possibile.» Per creare questo mondo, serve personale qualificato, ma servite anche voi, che ci sostenete. Voi ci permettete di dare vita a questa visione, garantendo che non rimanga solo un insieme di parole sulla carta, ma che l'autodeterminazione diventi una realtà vissuta. Grazie infinite.

Sotto il radar



Sto girando tranquillamente nella zona pedonale di Basilea, quando un giovane mi si avvicina con aria seria. Riesco a schivarlo per un pelo, evitando una collisione frontale. Era talmente concentrato a guardare lo schermo del cellulare, che non mi aveva visto!

Queste situazioni sono all'ordine del giorno per me: spesso le persone, distratte dal cellulare, non avvertono la mia presenza... per non parlare della mia carrozzina. Generalmente il loro

sguardo è rivolto in avanti, parallelo al suolo; in pratica le persone in carrozzina passano sotto il loro radar e diventano «invisibili».

Scena vissuta da Christian Hamböck e illustrata da Roland Burkart.

C'è un aneddoto legato alla sedia a rotelle che volete condividere con noi? Scriveteci:



redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplegia (anno 42)

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

Edizione

Giugno 2024 / n. 166

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*), Cathérine Gasser (*gasc*)
Simon Rohrer (*rohs*), Andrea Zimmermann (*anzi*), redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)
Adrian Baer (*baad*), Gianmarco Di Leonardo (*dleg*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Jonas Pfister (*pfjo*), ETH Zürich (6)
Le Nouvelliste Sabine Papilloud (3, 9, 11)
Canal9/Complètement Sport (11)

Illustrazioni

Luca Bartulović (14–15)
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 paraplegia conseguente a un infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

paraplegie.ch/diventare-membro

Agenda

6–9 giugno, Nottwil

ParAthletics 2024 a Nottwil

L'élite mondiale dell'atletica leggera paralimpica torna a regalarci appassionanti gare... e, con un po' di fortuna, anche qualche record mondiale.

parathletics.ch (in tedesco)

12 giugno, Nottwil

1° simposio dedicato al weaning

Dalla ventilazione meccanica invasiva alla dimissione: il CSP presenta il suo approccio interprofessionale al weaning.

paraplegie.ch/svezzamento

28 agosto–8 settembre, Parigi

Giochi paralimpici estivi 2024

Un numero record di atleti parteciperà ai 549 eventi previsti in 22 discipline.

swissparalympic.ch/paris-2024

5 settembre, Olten

Simposio CAA 2024

Nel focus ci saranno i 40 anni di evoluzione e i metodi offerti dalla comunicazione aumentativa e alternativa (CAA). Evento in tedesco.

paraplegie.ch/uk-symposium

Anteprima Paraplegia 3/2024

Approfondimento: Robotica

Come e dove il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) impiega nuove tecnologie al servizio del benessere dei pazienti? Quali innovazioni vanno a promuovere la riabilitazione e facilitano la vita di tutti i giorni? Di quali aiuti possono avvalersi i collaboratori? Per quanto riguarda la robotica e la tecnologia, il GSP si muove in prima fila fra l'avanguardia del settore. Non solo ci adoperiamo per soluzioni al passo coi tempi nelle terapie, bensì insieme al Politecnico di Zurigo promuoviamo la ricerca di sistemi di assistenza e di allerta precoce ad uso domestico. La prossima edizione della rivista «Paraplegia» presenterà alcuni interessanti esempi.

SIRMED

Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso

ACQUISIRE COMPETENZA NEI GESTI CHE SALVANO VITE



Corsi di primo soccorso e consulenze da noi a Nottwil o presso la vostra sede,
in tutte e quattro le lingue nazionali. [sirmed.ch](https://www.sirmed.ch)

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

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



Sussidio sostenitori di
CHF 250 000.-

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

Una quota unica, una previdenza perpetua.

Diventate ora membro permanente.

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



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



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**