

PARAPLEGIA



APPROFONDIMENTO

Robotica: tecnologia
al servizio delle persone

14

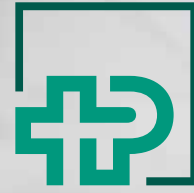
La giusta carica
di qualità di vita

20

Giulia Damiano rimane
fedele allo sport

26

Cinque anni di porte
aperte al ParaForum



Centro
svizzero per
paraplegici

Trattamento su misura

In quanto clinica specialistica offriamo trattamenti a 360° e creati su misura. Per raggiungere la massima mobilità, autonomia e partecipazione possibile nella vita.

fase acuta. riabilitazione. assistenza a vita.

spz.ch

Cara lettrice, caro lettore,

la digitalizzazione è benedizione o maledizione? È una domanda, questa, che molte persone si pongono, pur ammettendo che numerosi impieghi hanno dello straordinario. Così la robotica, ad esempio, che, oltre a offrire un prezioso sostegno nelle sale operatorie, durante le terapie trasforma in gioco i faticosi allenamenti. O ancora quando in ambito formativo si ricorre alla realtà virtuale per consentire al personale sanitario di allenarsi in uno spazio sicuro, prima di mettere in pratica quanto appreso al letto del paziente (vedi pag. 16).

Per le persone con lesione midollare questi sviluppi sono una vera manna: il progresso tecnologico genera numerosi nuovi campi di applicazione che regalano beneficio e sollievo. Così, ad esempio, per chi è ricoverato nella nostra struttura e oltre all'uso di mani e braccia ha perso anche l'uso della parola, abbiamo sviluppato dei comandi oculari che consentono di utilizzare il PC e di comunicare con amici e parenti.

Ma c'è anche chi, giustamente, mette in guardia dai pericoli. In seno alla Fondazione svizzera per paraplegici ci interroghiamo sempre sui potenziali rischi di questi nuovi sviluppi tecnologici. Non ci tuffiamo a capofitto nelle effimere tendenze del momento, ma piuttosto esaminiamo attentamente eventuali opportunità capaci di portare un beneficio reale e duraturo sia alle persone mielolesche che ai nostri collaboratori.

La presente edizione della nostra rivista punta i riflettori su alcuni interessanti impieghi della tecnologia nella realtà terapeutica e formativa del Centro svizzero per paraplegici. Le vostre quote d'adesione e donazioni ci permettono di portare avanti la ricerca di tecnologie utili per le persone con lesione midollare. E di questo desidero ringraziarvi di cuore.



Heidi Hanselmann
Presidente Fondazione svizzera
per paraplegici



APPROFONDIMENTO

- 8 **ROBOTICA**
Quando la riabilitazione si fa giocando
- 13 **ROBOTICA CHIRURGICA**
Più sicurezza e qualità
- 14 **STIMOLAZIONE ELETTRICA FUNZIONALE**
Una carica di qualità di vita
- 16 **INNOVAZIONE**
Abbattere le barriere con la realtà virtuale
- 18 **INTERVISTA**
«La robotica deve essere al servizio delle persone»
- 20 **INCONTRO**
Nella vita di Giulia Damiano lo sport rimane protagonista
- 26 **PARAFORUM**
Cinque anni di sensibilizzazione
- 28 **CENTRO PER LA SEDUTA IN CARROZZINA**
Una questione di millimetri
- 30 **INTEGRAZIONE**
Opportunità mal distribuite
- 31 **ASP**
Linda Wiprächtiger: una donna dai mille talenti

Immagine in copertina: Angela Fallegger indossa un esoscheletro per annaffiare le piante nel giardino terapeutico del CSP insieme alla terapeuta Soraya Martin (vedi pag. 8).

CSP ottiene certificato di gestione ambientale

Sull'arco di quattro mesi, il Centro svizzero per paraplegici (CSP) ha lavorato intensamente per costruire, documentare e introdurre un sistema di gestione ambientale capace di soddisfare i processi e i parametri richiesti dalla norma ISO 14001. Dopo due giornate di audit avvenute a metà luglio, la certificazione è stata ufficializzata dall'ente di certificazione SQS. La norma ISO 14001 pone l'accento sul miglioramento continuo e soprattutto abbraccia anche l'impiego responsabile di risorse quali energia, materiali e acqua nonché sul corretto smaltimento di rifiuti ed emissioni. Impegnato per la sostenibilità da numerosi anni, il CSP è orgoglioso di aver raggiunto questa **importante pietra miliare** sul proprio percorso di sviluppo sostenibile.



paraplegie.ch/
sostenibilita

Posto vacante nel Consiglio di fondazione

La Fondazione svizzera per paraplegici conta 1,9 milioni di membri e attualmente è alla ricerca di una persona che dal 1° gennaio 2025 possa completare il suo Consiglio di fondazione. Composto da nove membri, a quest'ultimo compete la definizione degli indirizzi strategici della Fondazione, ovvero dell'organizzazione mantello del Gruppo Svizzero Paraplegici. Oltre ad avere affinità con il tema della lesione midollare, le persone interessate dovrebbero disporre di **competenze in ambito di gestione aziendale e finanze**.

I dossier (curriculum e lettera di candidatura nel formato PDF, massimo tre pagine) dovranno pervenire a sec.sps@paraplegie entro e non oltre il 30 settembre 2024. Per qualsiasi domanda o informazione, vogliate rivolgervi alla Segreteria di direzione (041 939 63 63).



paraplegie.ch/
posto-vacante



Partenariato con Nottwil: il direttore del CSP Luca Jelmoni (secondo da sin.) in occasione dell'inaugurazione con i rappresentanti del canton Ticino e della Clinica Hildebrand.

Inaugurato ambulatorio a Lugano

In modo da poter garantire alle persone mielose un ampio spettro di trattamenti ambulatoriali anche al sud delle Alpi, il Centro svizzero per paraplegici ha avviato un partenariato con il Centro di riabilitazione della Clinica Hildebrand di Brissago. Il nuovo Centro ambulatoriale per le terapie riabilitative inaugurato di recente a Lugano consente ai pazienti di accedere al **know-how specializzato di Nottwil** senza valicare le Alpi. Infatti, troveranno in un'unica sede varie discipline appositamente istruite dal personale terapeutico del Centro svizzero per paraplegici.



clinica-hildebrand.ch



Swiss Abilities fa tappa a Lucerna

Il 29 e 30 novembre al centro fiere di Lucerna si terrà la Swiss Abilities, un evento che **promuove la vita autodeterminata** e di cui il Gruppo Svizzero Paraplegici è partner ufficiale. Orthotec e Active Communication vi presenteranno con degli stand. Questo evento fieristico interamente dedicato a temi che vertono intorno alla vita con una disabilità fisica, psichica, mentale o sensoriale, oltre a fungere da vetrina di vari prodotti, offrirà ai visitatori preziose informazioni e ispirazione.



swiss-abilities.ch

Mondiali da ricordare



Quest'anno Zurigo ospiterà i Mondiali di ciclismo e sarà un evento che entrerà nella storia. Infatti, per la prima volta il **programma ufficiale include anche i paraciclisti** che percorreranno in larga misura i medesimi tracciati dei ciclisti. Inoltre, tutti i corridori taglieranno lo stesso traguardo. Il Campionato del mondo UCI di ciclismo e paraciclismo su strada avrà luogo dal 21 al 29 settembre.

 zurich2024.com



Lanciata la seconda stagione del podcast

Dall'inizio del 2024 il podcast «Querschnitt» ha conquistato i cuori degli ascoltatori raccontando le toccanti storie di persone con lesione midollare. Di recente è arrivata la seconda stagione, nella quale ad ogni puntata in **60 secondi** vengono presentate **perle di sapere** sulla lesione del midollo spinale. Trovate tutte le stagioni del podcast (disponibile solo in lingua tedesca) sia su Spotify che sul nostro sito web.

 paraplegie.ch/podcast

30 anni di ippoterapia


Dall'ottobre del 1994 il Centro svizzero per paraplegici propone **ippoterapia con cavalli islandesi** presso l'azienda agricola Eyhof di Nottwil. L'équipe è felice di festeggiare questo grande traguardo e 30 anni di terapie di successo.

 paraplegie.ch/ippoterapia



Donati 200 000 franchi di oro usato

Dopo l'appello lanciato nell'edizione di marzo 2024 della nostra rivista, la Fondazione svizzera per paraplegici è rimasta sopraffatta dalle numerose donazioni di oro usato che sono pervenute a Nottwil. Sono infatti già stati raccolti oltre 200 000 franchi, che **andranno a favore di persone con lesione midollare**. Grazie di cuore!

 paraplegie.ch/oro-usato

Evviva il volontariato in vacanza!

L'ASP è alla ricerca di animatori e accompagnatori volontari, interessati a viaggiare insieme alle persone in carrozzina.

Quindici volte all'anno l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) propone alle persone in carrozzina delle vacanze accessibili. Che vogliano esplorare una nuova città, trascorrere delle classiche vacanze al mare o partire alla scoperta di un altro continente: l'offerta non lascia a desiderare. Per poter proporre i tour organizzati, tuttavia, l'ASP è alla ricerca di accompagnatori volontari, i cui costi di viaggio verranno interamente coperti.

Sebbene i tour vengano minuziosamente preparati dall'agenzia viaggi dell'ASP, è necessario che, sia in viaggio che a destinazione, una persona si assicuri

che vada tutto liscio. Queste persone fungeranno da intermediari tra l'ufficio viaggi, i partecipanti e tutte le altre persone coinvolte e oltre ad avere un certo talento organizzativo e qualità di leadership, si occuperanno anche dell'animazione del gruppo.

Inoltre, nei viaggi organizzati esclusivamente per le persone con tetraplegia, ad ogni partecipante verrà assegnata una persona addetta alle cure, appositamente istruita dall'ASP. Dal momento che al tour parteciperanno anche due esperti di cure di ParaHelp, le esperienze pregresse in ambito di cura sono facoltative.

(red / pgc) ■



Siete interessati a partecipare a un viaggio, sia in quanto guida che offrendo assistenza a una persona con tetraplegia? Allora non esitate a contattare l'ASP. Durata del corso per chi dirige un gruppo: 1,5 giorni; cure e accompagnamento: 1 giorno.



[spv.ch/
accompagnatori](https://spv.ch/accompagnatori)



Il fascino delle cure



«Le cure sono fatte di accudimento e incoraggiamento.»

Marianne Reichmuth,
infermiera diplomata SSS

L'idea è nata da un'équipe che, con infinita passione, giorno dopo giorno svolge un lavoro a dir poco imprescindibile: lanciando una campagna intitolata «Le cure sono...», il personale infermieristico del Centro svizzero per paraplegici (CSP) intende sottolineare l'attrattiva e l'unicità del proprio mestiere.

«Vado molto orgogliosa del mio lavoro e di quello che faccio»: questo il pensiero di fondo che ha animato una dozzina di professionisti a esprimersi in merito. «Interessante», «una scuola di vita» e «trasformativa» sono solo tre delle numerose parole chiave con cui descrivono una realtà lavorativa tutt'altro che monotona e che, anzi, cela anche numerose opportunità di carriera.

«Vado molto orgogliosa del mio lavoro e di quello che faccio.»

«Il nostro lavoro ci permette di applicarci sia mentalmente che fisicamente ed emotivamente. Forti della certezza di fare cosa utile, non solo ricorriamo alle nostre conoscenze in materia, ma ci appelliamo anche alla nostra creatività», spiega Tina Plötz, co-responsabile Assistenza infermieristica e membro della direzione del CSP. La campagna, inizialmente pensata solo per l'uso interno, ha suscitato una risposta talmente positiva sul campus, che quest'autunno verrà mostrata anche al pubblico.

(red / kohns) ■



[paraplegie.ch/
le-cure-sono](https://paraplegie.ch/le-cure-sono)



L'esperto Jan Bättig (a sinistra) istruisce Michael Lüber all'uso del simulatore Tenstar.

Mettere in cantiere il reinserimento professionale

Michael Lüber ha una tetraplegia e con Tenstar, un simulatore di guida e di macchine edili, si sta allenando a piantare un albero.

Le mani di Michael Lüber afferrano il joystick e, nonostante la funzione delle sue dita sia limitata, inizia a spostare grossi tronchi e a caricare pesanti massi sulla potente pala dell'escavatore che sta dirigendo. A volte si sente un gran fracasso, ma il giardiniere paesaggista, che ha una certa dimestichezza nell'uso di macchine edili, non ha motivo di preoccuparsi. Infatti è tutta una finta: Michael Lüber sta usando un simulatore di ParaWork, una sezione del Centro svizzero per paraplegici (CSP) che sostiene le persone nel processo di reinserimento professionale.

Dopo che nell'estate del 2021 un incidente in moto l'ha reso tetraplegico, oggi sa che non potrà più esercitare la sua vecchia professione. È quindi tornato a lavorare a ore da un giardiniere paesaggista presso Schönenberg (ZH), dove risiede. «Il computer è diventato la mia nuova cesaio», afferma.

Ausilio per la valutazione

A bordo del simulatore Tenstar Michael Lüber si sente riportato ai tempi prima dell'incidente. «Mi permette di rimanere

allenato», spiega, «poiché chissà che non si ripresenti l'occasione di lavorare con una scavatrice.»

Il simulatore Tenstar appartiene a ParaWork ed è uno strumento molto apprezzato. Da bus a trattori passando per muletti e autocarri con cassone ribaltabile, consente di simulare l'uso di 14 vetture e macchine edili diverse. A Nottwil viene impiegato per valutare le possibilità professionali di una persona oppure per promuovere il carico di lavoro mentale.

Per allenarsi con il Tenstar, si prende posto in una specie di cockpit munito di tre grandi schermi, dal quale si dirige il macchinario desiderato. Jan Bättig, esperto Istruzione e valutazione professionale presso ParaWork, conosce bene il simulatore: «Il Tenstar non è un giocattolo. Piuttosto, è paragonabile a un simulatore di volo per piloti. Anche le imprese edili lo impiegano per istruire i propri collaboratori.»

Un castagno per dire grazie

Il simulatore consente di individuare in maniera dettagliata i progressi nell'appren-

dimento nonché il potenziale dei clienti. «Orientiamo sempre l'intensità degli allenamenti agli obiettivi personali degli utenti», spiega Stefan Staubli, responsabile Integrazione sociale e professionale presso il CSP. «Che si tratti di mettersi al volante nell'ora di punta oppure trasportare del materiale pesante con una scavatrice: sono esercizi che talvolta fanno letteralmente sudare.»

Michael Lüber si esercita spesso e sempre con grande piacere. In risposta al grande sostegno ricevuto a Nottwil, decide di regalare un castagno alla Fondazione svizzera per paraplegici. «L'obiettivo è che metta le radici e prosperi, proprio come sto facendo io nella mia seconda vita.» Michael Lüber planterà personalmente il castagno sul campus di Nottwil. Con un escavatore vero!

(pmb/kohs) ■

 [parawork.ch](https://www.parawork.ch)

Quando la riabilitazione si fa giocando

Le terapie assistite da robot proposte dal Centro svizzero per paraplegici conducono spesso a progressi davvero sorprendenti; non da ultimo perché fanno leva su un approccio ludico.

Mentre esce dalla sala terapie, Robert Müdespacher si gira verso la terapeuta e con commovente gratitudine afferma: «Ogni giorno trascorso qui vale oro: è incredibile quanto mi state aiutando!» Non vi è complimento più bello che si possa rivolgere al Centro svizzero per paraplegici (CSP), poiché è espressione di un sincero riconoscimento per l'affiatato lavoro di squadra che ha permesso al paziente di compiere sorprendenti progressi.

La prima riabilitazione del 68enne agricoltore di Wald, nell'Oberland zurighese, era iniziata sette mesi prima. La lesione del midollo spinale, riportata all'altezza della colonna toracica dopo essere precipitato da una scala alta quasi sei metri mentre eseguiva dei lavori di pulizia nel fienile, ha causato una paraplegia incompleta. Ora lo attendono le ultime due settimane nella clinica di Nottwil ed è determinato a sfruttarle nella maniera più produttiva possibile.

Robert Müdespacher allena il braccio con un robot tre volte alla settimana. «Mi sono subito accorto dell'incredibile efficienza di questo apparecchio e vorrei continuare a usarlo anche dopo la dimissione», spiega. Per mesi il braccio destro non rispondeva ai comandi e per recarsi in



«È bellissimo vedere gli occhi dei pazienti illuminarsi.»

Flavia Bürgisser,
specialista terapie robotiche

terapia doveva quindi avvalersi di una carrozzina elettrica. Oggi Robert usa una carrozzina manuale e può impiegare la mano per portarsi il cibo alla bocca. «È da non credere quanti progressi abbia fatto grazie a questo allenamento.»

Attivare il sistema nervoso

La tecnologia robotica assistiva è parte integrante del programma di riabilitazione di persone mielolose proposto dal CSP. Infatti,

la robotica sostiene i pazienti nel ripristino delle capacità motorie e si rivela particolarmente utile, qualora la persona possieda ancora funzioni residue di nervi e muscoli. Allenandoli con numerose ripetizioni, il sistema nervoso danneggiato si attiva e impara a rieseguire movimenti che in precedenza erano stati persi.

«Questi macchinari sono estremamente importanti per l'apprendimento motorio», spiega l'ergoterapeuta Flavia Bürgisser, responsabile per la divisione Robotica del CSP. «E il bello è che possiamo iniziare precocemente con il trattamento.»

Per evitare che, ad esempio, una protesi appena apportata alla colonna vertebrale possa allentarsi, generalmente all'inizio della riabilitazione alcuni movimenti sono vietati. In questa fase anche la fisioterapia e l'ergoterapia nella loro forma convenzionale hanno le mani piuttosto legate. I robot, invece, possono essere impostati con estrema precisione, consentendo ai pazienti di allenarsi senza correre alcun rischio.

Apparente leggerezza

A questo vantaggio si aggiunge poi l'effetto psicologico di riuscire a compiere un movi- ➤



«Ogni giorno trascorso
qui vale oro: è incredibile
quanto mi state aiutando!»

Robert Müdespacher



Robert Müdespacher mentre si
allena con il robot. Durante le
terapie si concentra appieno sui
compiti del videogioco.



Verena Blättler mentre si allena al Lokomat. Il videogioco, oltre a distrarla dalla ripetitività dei movimenti, è fonte di motivazione.



mento che la sola forza muscolare ancora non consentirebbe. «È bellissimo vedere gli occhi dei pazienti illuminarsi la prima volta che fanno da soli questi gesti», racconta Flavia Bürgisser. «Spesso sembra che realizzino: «Wow, sono ancora capace! Riesco ancora a portare la mano alla bocca, senza che la terapeuta debba tenermi il braccio!» Esercitare movimenti importanti per la quotidianità non rimane quindi un sogno irraggiungibile.

Una volta sistemato il braccio destro nel robot, Robert Müdspacher lo usa per pulire il mare, sistemare delle palline in uno scrigno oppure per scacciare uccelli che stanno volando nella sua direzione. Quello che potrebbe sembrare un videogioco in effetti lo è. Per una mezz'ora il paziente si immerge appieno nei compiti del gioco, cercando di battere il suo ultimo record e così, senza accorgersi, allena movimenti che gli torneranno utili per spingere la carrozzina.

A differenza delle terapie convenzionali, questi apparecchi non dirigono l'attenzione né sui muscoli da muovere né su movimenti specifici, ma piuttosto sugli obiettivi da raggiungere nel gioco. A seconda delle impostazioni dell'apparecchio, il braccio di Robert Müdspacher penzola in aria apparentemente privo di gravità, e così riesce a eseguire i movimenti richiesti. Contemporaneamente i suoi muscoli vengono rafforzati e la sua condizione migliora. Al rafforzarsi della muscolatura, il sistema può



essere impostato in maniera da offrire sempre meno supporto, fino a quando riuscirà a compiere senza aiuto l'intero movimento.

«Ormai siamo vecchi amici»

Ogni gioco allena una funzione specifica e offre varie sfide per allenare sia i muscoli che il sistema nervoso. La terapeuta controlla che i movimenti vengano effettuati con precisione, riconosce eventuali errori, li corregge e, se necessario, cambia le impostazioni del macchinario. «Giocare può essere fonte di grande motivazione», racconta Flavia Bürgisser, «e consente di tirare fuori il massimo dalle persone.» Grazie al punteggio ottenuto i pazienti possono sempre tenere d'occhio il proprio sviluppo, il che li incentiva ulteriormente.

L'esperta di robotica non ritiene che gli apparecchi possano sostituire le terapie convenzionali. Piuttosto le completano: il robot viene impiegato in maniera mirata in modo da offrire un plusvalore al paziente. «Non bisogna scegliere tra uno o l'altro: la chiave del successo è la giusta combinazione di tutte le forme di terapia», spiega Flavia Bürgisser.

Chi è persuaso che le generazioni più anziane non si interessino di robot e computer si ricrederà lanciando uno sguardo alla sala delle terapie robotiche del CSP. «Ormai il Lokomat e io siamo vecchi amici e trascorro volentieri del tempo con lui», racconta strizzando l'occholino Verena Blättler, una 69enne di Schötz (LU), che a novembre 2023 è caduta dalle scale nel



«Ormai il dispositivo e io siamo vecchi amici.»

Verena Blättler

conta, «ma ovviamente ha richiesto molti sforzi.» Ad ogni sessione il terapista le porgeva un asciugamano per asciugarsi il sudore dalla fronte.

Quando usano il Lokomat, i pazienti vengono mantenuti in sicurezza da un'apposita imbracatura, che, se necessario, permette anche di alleviare il peso corporeo. Mediante delle ortesi meccaniche il robot consente di guidare i passi dei pazienti sul tapis roulant, rilevando i movimenti e la forza impiegata grazie a dei sensori e offrendo il giusto supporto qualora non riuscissero a eseguire il movimento desiderato. I movimenti, inizialmente poco coordinati, delle gambe di Verena Blättler venivano quindi immediatamente corretti e al contempo lei poteva vedere come avrebbe dovuto eseguire il passo.



«Il Lokomat consente di effettuare numerose ripetizioni in breve tempo.»

Carsten Gugel,
terapista sportivo

locale del figlio e da allora ha una tetraplegia incompleta.

Tornare a camminare

Già tre settimane dopo l'incidente ha avuto il permesso di usare il Lokomat, un dispositivo medico robotico su tapis roulant, per allenare la deambulazione. Dopo l'incidente riusciva solo a muovere un pochino il piede destro e una mano, ma dal momento che la sua forza muscolare e la percezione dei piedi nello spazio mostravano segni di miglioramento, gli esperti hanno riconosciuto del potenziale e avviato questa terapia.

E, infatti, con il Lokomat ha reimparato a camminare. «La velocità con cui miglioravo ha lasciato tutti senza parole», rac-

Il fattore «motivazione»

«Il Lokomat presenta l'enorme vantaggio di consentire numerose ripetizioni in breve tempo», spiega Carsten Gugel, terapista sportivo del CSP e consulente dell'équipe del Lokomat. «Oltre a esporre il midollo spinale a un costante afflusso di impulsi che migliorano la deambulazione, vengono allenati anche i tessuti muscolo-tendinei residui.» Ad ogni sessione il terapista aggiusta il sostegno offerto dal sistema in base alla condizione fisica degli utenti.

Analogamente al robot per il braccio, è possibile ricevere un feedback sull'anda-

mento dell'allenamento delle gambe sotto forma di videogioco. Quest'ultimo distrae dal fatto che si sta ripetendo sempre lo stesso movimento e al contempo sprona a raggiungere il prossimo livello del gioco, ad esempio «ballando» e impiegando la propria forza in maniera molto differenziata oppure camminando a zig-zag mentre si cerca un tesoro.

Personalmente Carsten Gugel ricorre volentieri al Lokomat, poiché sul lungo termine gli offre numerosi fronti su cui lavorare con i pazienti. «Chiaro, ad un certo punto arriva il momento in cui bisogna fare un passo avanti», afferma. E allora, prima di >

Esoscheletro

Accompagnati da una persona esperta e con l'ausilio di stampelle o un deambulatore, i pazienti del CSP possono spostarsi liberamente con l'esoscheletro. La postura eretta assunta durante l'allenamento, oltre a favorire la circolazione sanguigna, sui muscoli paralizzati ha un effetto antispastico e aiuta a migliorare l'equilibrio degli utenti. Inoltre, talvolta consente di alleviare i dolori neuropatici.

Gli sviluppi in questo ambito stanno compiendo progressi significativi: sul mercato sono già disponibili versioni da indossare e impiegare per gli allenamenti al proprio domicilio. Tuttavia non sono idonei per essere indossati costantemente nella vita di tutti i giorni.



La fisioterapista Soraya Martin aiuta l'ex paziente Angela Fallegger a indossare un esoscheletro. Insieme stanno testando un modello nel giardino terapeutico del CSP (vedi immagine in copertina).

mettere in pratica quanto appreso nella vita di tutti i giorni, si passa ad esempio all'esoscheletro, che permette agli utenti di spostarsi liberamente nel CSP (vedi riquadro), oppure solo al tapis roulant.

«Nascono veri legami del cuore»

Nonostante tutti i successi, sottolinea Flavia Bürgisser, «questi sistemi non fanno magie.» Piuttosto vanno a sostenere un processo stabilito dall'équipe terapeutica insieme ai pazienti e volto a raggiungere gli obiettivi prestabiliti. E, nota bene, camminare non deve necessariamente essere l'obiettivo principale. Infatti, in primo piano può esserci anche l'uso delle gambe per compiere altri movimenti di grande utilità nella vita di chi vive con una lesione midollare, ad esempio trasferirsi sulla carrozzina.

Soddisfatta del progresso fatto, Verena Blättler afferma: «Mi hanno aiutata molti angeli!» Eppure, alcune limitazioni permangono, soprattutto a livello di braccia e mani. Poco dopo la dimissione dal CSP, avvenuta a maggio 2024, ha ripreso a lavorare nel locale

del figlio, dove prepara caffè, serve minestra e aiuta come meglio può. Da grande amante dello sport, Verena Blättler fa ancora fatica ad accettare il suo nuovo corpo.

L'agricoltore Robert Müdespacher, invece, è contento di fare presto ritorno alla sua fattoria. Affronta in maniera pragmatica le limitazioni fisiche insorte e per l'esperienza a Nottwil trova solo parole di elogio: «Durante il lungo periodo di riabilitazione si diventa quasi come una famiglia. Sia con gli altri pazienti, ma anche con il personale. Nascono veri legami del cuore.»

Con l'obiettivo di prepararsi al meglio al rientro a casa, le ultime due settimane prima della dimissione le trascorre in un appartamento pre-dimissione insieme alla moglie. Nel frattempo, vuole continuare a usare spesso il robot: dopotutto, ha ancora un record da battere.

(kste/baad) ■

«La robotica ci aiuta a migliorare in continuazione»

La Fondazione svizzera per paraplegici ha lanciato un appello di raccolta fondi per acquistare un robot chirurgico, che consentirà di raggiungere nuovi livelli di sicurezza e qualità.

Michael Fiechter, in futuro verremo operati da un robot anziché da un chirurgo?

Assolutamente no. Se non riceve istruzioni, il robot non è in grado né di agire né di operare. Fornisce però un supporto ottimale alle équipes di chirurgia. L'esecuzione vera e propria e la responsabilità, tuttavia, spettano sempre a persone in carne e ossa.

Quali vantaggi presenta un sistema simile?

Più sicurezza e qualità: da un lato i pazienti hanno la certezza che, in caso di premesse avverse, sarà possibile dedicare maggiore attenzione ai fattori decisivi. E dall'altro i chirurghi hanno la certezza che il robot identifichi il punto preciso sulle vertebre dove inserire le viti e che la direzione e la profondità siano esattamente quelle definite nella pianificazione chirurgica. Rispetto al piazzamento a mano libera si tratta di un progresso enorme.

Personalmente capisce che ciò possa sollevare paure?

Certo, la parola «robot» può suscitare emozioni varie. Ma se contestualizziamo bene, i vantaggi sono schiaccianti. Chi opta per un intervento alla colonna vertebrale vuole

ottenere il miglior risultato possibile con il minor numero di complicazioni possibili, a prescindere da chi effettua l'operazione. La robotica ci aiuta a migliorare in continuazione. E questo non dovrebbe fare paura.

Spesso a Nottwil si eseguono operazioni complesse ...

Trattando persone con lesione midollare, spesso ci troviamo ad affrontare deformazioni complesse, con caratteristiche anatomiche difficili, oppure a effettuare operazioni di revisione. Una sistemazione ottimale delle viti comporta enormi vantaggi per tutte le parti coinvolte e permette di evitare interventi secondari dovuti a complicazioni quali allentamento o rottura del materiale di osteosintesi, artrosi dei segmenti attigui o malposizioni.

Diventa sempre più precisa anche la pianificazione chirurgica?

Possiamo incrociare la pianificazione fatta da noi con una banca dati di varie migliaia di casi e successivamente il sistema ci consiglia quali interventi potrebbero condurre ai migliori risultati. A questi dati abbiniamo poi l'esperienza personale, l'età della persona, il tipo di deformità della colonna vertebrale, l'anatomia e molto altro. Questo ci

consente di includere nella pianificazione molte più variabili ed eventualità di quanto avremmo mai potuto fare solo affidandoci all'équipe.

Ciò porta a un aumento delle aspettative?

In Medicina l'invito a cercare la perfezione si fa sempre più insistente, soprattutto da parte degli assicuratori. E all'aumentare dell'impiego di questi sistemi, la tolleranza agli errori decresce sempre più: negli Stati Uniti stiamo assistendo già alle prime dispute giuridiche. Con la tecnologia impiegata attualmente la Medicina raggiunge un livello tale da stabilire nuovi standard; ma senza questi sistemi non sarebbe praticamente più possibile assecondare le aspettative.

Quali aspetti di questo sviluppo tecnologico la affascinano?

Io vedo soprattutto il potenziale che cela e vorrei impiegare al meglio questo sviluppo a beneficio dei nostri pazienti. I sistemi chirurgici assistiti da robot ci permettono di ottenere risultati migliori e più duraturi di quanto avremmo mai osato sognare dieci anni fa.

(kste / kohn) ■



PD dr. med. dr. sc. nat. Michael Fiechter, MBA
Viceprimario Medicina della schiena e ortopedia



La vostra donazione aiuta

La robotica chirurgica garantisce ai pazienti del Centro svizzero per paraplegici maggiore sicurezza e qualità. Grazie per il vostro aiuto.

Conto donazioni

IBAN: CH14 0900 0000 6014 7293 5

Motivo di pagamento: robot chirurgico



Una carica di qualità di vita

La stimolazione elettrica funzionale è un trattamento che, per mezzo di impulsi elettrici, anziché stimolare i nervi agisce direttamente sul muscolo, muovendolo, e in questo modo può aiutare a recuperare forza e mobilità. John Ducie ha avuto modo di provarla.

Un leggero formicolio si fa largo nella sua gamba. Poi i muscoli si contraggono e segue un rapido scatto che dalla coscia si propaga fino alle dita dei piedi. Mediante due elettrodi applicati al polpaccio viene generato un flusso di corrente che ritmicamente stimola i tessuti e poi si riappiattisce. «Al formicolio ci si abitua», racconta John Ducie di Buchs (SG), «e anche al fatto che la gamba si muove quando nemmeno stai provando a spostarla.»

Informatico di professione, fin dalla nascita convive con la malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT), una patologia

genetica che impedisce al cervello di inviare impulsi nervosi ai muscoli, causandone il graduale indebolimento e assottigliamento. Nel caso del 47enne sono colpiti i muscoli che controllano i piedi, la parte inferiore delle gambe, gli avambracci e le mani.

Ad oggi, non esistono né farmaci né terapie capaci di curare questa malattia, quindi quando John Ducie per la prima volta sente parlare di stimolazione elettrica funzionale (FES) leggendo l'edizione di marzo 2017 della nostra rivista, si mette subito in contatto con i responsabili: «Ho subito rizzato le antenne: volevo assolutamente provare questa terapia», ricorda. Oggi tutte le sere applica gli elettrodi e attiva i muscoli delle mani e dei polpacci, trattandoli con gli impulsi elettrici per un'ora.

Mantenimento muscolare

Ogni tre mesi John Ducie si reca a Nottwil per sottoporsi a un controllo. Ines Bersch-Porada, la responsabile dell'International FES Centre® del Centro svizzero per paraplegici (CSP), documenta ogni piccolo cambiamento: con una sonda ecografica osserva quali dei suoi muscoli si contraggono sotto stimolazione e quali invece rimangono inattivi. «Se cessiamo di muovere i muscoli che non funzionano più, prima o poi si irrigidiscono e vengono sostituiti da tessuto con-

John Ducie durante un controllo. L'esperta Ines Bersch-Porada posa degli elettrodi su mani e polpacci e con l'aiuto degli ultrasuoni verifica se i muscoli si muovono.



«Spero di continuare a fare buoni progressi e di acquisire ancora più sicurezza nella deambulazione.»

John Ducie, paziente



nettivo e adiposo», spiega l'esperta. Oltre a recuperare la struttura persa, la terapia mira a mantenere e rafforzare il tono muscolare in modo da ripristinare forza e mobilità.

Le contrazioni muscolari indotte dall'elettrostimolazione sono molto simili ai movimenti fisiologici, ovvero naturali, ma anziché essere causate dagli impulsi nervosi, vengono suscitate elettricamente. Ines Bersch-Porada spiega che la sfida sta nell'individuare la dose e la frequenza corrette: «Ad esempio, dobbiamo capire quanti ampere servono, quanto rapidamente aumenta l'intensità della corrente, quanto dura l'impulso eccetera.» E così analizza le varie impostazioni, osserva e misura i risultati fino a quando trova i parametri perfetti.

Piccolo progresso, grande effetto

La mano sinistra e la gamba destra di John Ducie rispondono bene al trattamento. Da un lato lo dimostrano le ecografie e dall'altro lo sente: «Ora quando cammino ho l'impressione di riuscire a sollevare leggermente il piede destro.» E in generale la gamba si presenta più stabile, il che gli dà più sicurezza, ed è migliorata anche la sensibilità della mano. «Finora sono il primo e unico paziente con CMT che si sia mai sottoposto a questa terapia», afferma e spera

che la sua esperienza possa ispirare anche altre persone.

Cosa si può ottenere con la stimolazione elettrica? Nel CSP questa terapia è parte integrante della riabilitazione di persone con lesione midollare e viene proposta anche a persone con sindromi similari alla lesione spinale. «Gli obiettivi che inseguiamo con questa terapia sono molto individuali», afferma Ines Bersch-Porada. «Per chi ha una tetraplegia, anche un piccolo progresso può avere un grande impatto sulla qualità di vita.»

La FES è una terapia versatile che consente un ampio margine di applicazione e spesso viene combinata con un trattamento ergoterapico e fisioterapico. Nei pazienti in prima riabilitazione generalmente si cerca di mantenere e rafforzare le funzioni residue, ad esempio la mobilità della mano. Nei trattamenti ambulatoriali, invece, ci si concentra piuttosto sulla prevenzione, ad esempio per migliorare la respirazione, l'attività intestinale o l'irrorazione della pelle. Oppure può essere un obiettivo anche la promozione dell'aumento di massa muscolare.

Successo nonostante anni di paralisi

Al fine di quantificare e visualizzare i successi, nonché a scopo di ricerca, i cinque membri dell'équipe che attornia Ines Bersch-

Porada utilizzano anche il Laboratorio di valutazione funzionale del CSP (vedi edizione di giugno 2024, Paraplegia n. 166). Quest'ultimo consente di determinare con precisione la forza e la massa muscolare dei pazienti, di effettuare stimolazioni sotto osservazione e quindi di dimostrarne l'efficacia.

Attualmente sono in corso quattro studi che vertono intorno a temi quali la gestione della funzione intestinale, la funzione di gambe e mani oppure l'integrità della pelle. C'è un risultato che ha lasciato a bocca aperta anche la responsabile del Centro di FES: «Siamo riusciti a ricostruire muscoli di persone paralizzate da oltre 15 anni», racconta Ines Bersch-Porada.

Affinché possano allenarsi anche a casa, gli strumenti impiegati sono altamente personalizzati alle esigenze dei pazienti, che tra un controllo e l'altro possono rivolgersi agli specialisti del CSP di Nottwil tramite e-mail e telefono oppure richiedere un consulto a distanza.

John Ducie si dice molto soddisfatto del decorso: «Spero di continuare a fare buoni progressi e di acquisire ancora più sicurezza nella deambulazione.»

(zwc/we) ■

Simbiosi tra il reale e il virtuale

Dispositivi quali i visori per la realtà virtuale permettono alle persone prive di funzioni della mano e delle braccia di usare un PC e di comunicare. A Nottwil un'équipe dedicata ne sta valutando l'impiego nella vita di tutti i giorni.



L'Avatar Robot Café Dawn a Tokyo ha contribuito a cambiare l'immagine delle persone con una disabilità fisica nel Paese del Sol Levante. E come ha fatto? Impiegando dei camerieri robot controllati da persone disabili che lavorano da remoto. I «piloti» possono vedere e sentire gli ospiti del locale, e quindi mentre consegnano gli ordini al tavolo possono parlare con loro dei temi più disparati.

Secondo Hans Wyss il Café Dawn rappresenta un ottimo esempio di riuscita integrazione sul mercato del lavoro: «Le possibilità di cui disponiamo oggi sono semplicemente incredibili», afferma il 61enne responsabile di progetti nella divisione Digitalizzazione, innovazione, trasformazione (DIT) del Centro svizzero per paraplegici (CSP). «La tecnologia c'è già da qualche anno, ma ora iniziamo a individuare possibili impieghi che comportano una reale utilità per le persone mielosele.»

Il compito di Hans Wyss e dei tre membri della sua équipe è di analizzare simili sviluppi. Chi non ha una disabilità solo difficilmente può comprendere appieno quale

importanza abbiano per le persone mielosele: «Spesso percepiamo i robot come minaccia per i nostri posti di lavoro, eppure sarebbe meglio riconoscerne gli aspetti positivi e sfruttarne le opportunità.» Nell'esempio sopra citato, i robot colmano le lacune fisiche dello staff e quindi lo completano, ma non lo sostituiscono.

Scrivere con gli occhi

A giugno 2024 l'équipe del DIT attira l'attenzione internazionale quando la piattaforma Paraverse, sviluppata insieme ad Augment IT, viene insignita del primo premio presso Learntec, la fiera europea per l'educazione digitale. Tramite un visore di realtà aumentata (RA) e i comandi oculari, Paraverse consente di accedere al mondo digitale utilizzando computer e altri dispositivi collegati. A chi ha una tetraplegia e quindi non è in grado di muovere né braccia né mani questa interfaccia offre delle prospettive inaudite.

«Inizialmente eravamo convinti che chi rimane allattato per mesi desidera soprattutto accedere a informazioni e intratte-

nimento», spiega Hans Wyss. «Invece la comunicazione ricopre un ruolo ancor più centrale.» Infatti, per molti pazienti è più importante poter mandare un WhatsApp alla partner, sentire come sta la famiglia a casa, ricevere messaggi dagli amici o partecipare in videochiamata a una festa in famiglia e quindi dare una certa continuità alla vita sociale di sempre. Il Paraverse permette quindi di attenuare fin da subito la brusca rottura sociale causata dall'insorgere della lesione midollare.

«Non voleva più smettere»

Nel CSP i visori vengono impiegati anche per scopi terapeutici. In combinazione con un approccio ludico, aumentano la motivazione per dedicarsi a esercizi particolarmente ripetitivi. Ad esempio, giocando a Tetris tridimensionale con un visore di realtà mista (RM), che mostra il mondo reale in tempo reale e vi sovrappone degli elementi virtuali: il tavolo e la mano fanno parte della realtà del paziente, mentre i cubetti del Tetris che durante la terapia devono essere disposti sul tavolo sono virtuali.



«Ora iniziamo a individuare possibili impieghi che comportano una reale utilità per le persone mielose.»

Hans Wyss,
responsabile progetti DIT

L'esercizio dei cubetti, che ha l'obiettivo di promuovere l'allenamento alla mobilità, non ricorda un gioco per bimbi, ma si presenta in veste moderna e quindi convince anche le generazioni più mature. «C'era un paziente che non voleva più smettere. Per sei settimane ha giocato tutte le sere», ricorda Hans Wyss. «E se vedo quali funzioni della mano ciò gli ha permesso di recuperare, è veramente strepitoso.»

Maggiore sicurezza per i pazienti

La stessa tecnologia consente al personale curante in formazione del CSP di esercitare determinati passaggi di un trattamento in un contesto didattico, prima di provarli sul paziente. Così, ad esempio, possono eseguire i gesti necessari per fare il cateterismo su un manichino, mentre attraverso il visore di RA nel campo visivo vengono visualizzate informazioni aggiuntive, quali scritte informative («Disinfettarsi le mani»), frecce indicanti oggetti nella stanza oppure video con delle istruzioni.

Quando arriva il momento di mettere in pratica quanto appreso, le persone in formazione mostrano maggiore sicurezza e, avendo già interiorizzato i processi, possono dedicare più tempo alle esigenze dei pazienti. Nello spazio didattico del CSP acquisiscono le competenze necessarie sia autonomamente che in équipe, sempre sotto la supervisione degli insegnanti, che ricevono le stesse informazioni proiettate nei visori.

«Nel CSP ricorriamo a questi ausili per sostenere i soggetti in formazione in considerazione del loro stile di apprendimento», spiega Hans Wyss. «E al contempo garantiamo ai pazienti una maggiore sicurezza.»

Un cagnolino particolare

Attualmente l'ingegnere diplomato ha in mente alcuni impieghi per il reparto di

terapia intensiva: Paraverse potrebbe essere usato per comandare dei robot. Mentre il cellulare diventa un dispositivo di comunicazione che parla

con la voce degli utenti. Quando recentemente Hans Wyss ha dovuto ricorrere all'uso di stampelle, spesso lo si incontrava sul campus con un piccolo robot che lo seguiva come un cagnolino: lo usava per trasportare oggetti.

Secondo gli esperti del settore ci abitueremo a simili aiutanti proprio come gli ospiti del Café Dawn a Tokyo si sono abituati allo staff di camerieri-robot. Unica riserva: i sistemi devono apportare un vero valore aggiunto agli utenti.

(kste) ■

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

«La robotica deve essere al servizio delle persone»

Robert Riener, professore del Politecnico di Zurigo, ci parla del progresso tecnico in atto nella robotica e delle numerose possibilità che offre alle persone con lesione midollare.

Robert Riener, oggi quali sviluppi tecnici sono particolarmente promettenti per le persone con una lesione spinale?

Al momento le applicazioni mobili e indossabili celano un potenziale particolarmente spiccato. Le varie tecnologie vengono perfezionate di continuo: presentano motori più potenti ed efficienti, batterie dalla capacità più elevata, materiali più leggeri e al contempo più robusti, nonché sensori e sistemi di elaborazione dei dati migliori e più economici. Tutto ciò trova impiego in sedie a rotelle, ortesi motorizzate oppure anche in applicazioni basate su sensori.

Che cosa sono queste applicazioni?

Si tratta di sistemi con sensori indossabili e che consentono, ad esempio, di raccogliere una serie di dati sulle abitudini quotidiane sia in carrozzina, a casa che direttamente sul corpo degli utenti. Ciò permette di riconoscere e curare per tempo sintomi pericolosi, quali lesioni da decubito o infezioni della vescica. Grazie ai sensori sempre più sofisticati e all'elaborazione dei dati miglio-

rata, presto sarà possibile realizzare sistemi di allerta precoce per varie sintomatologie.

Quali altre innovazioni ci attendono nel futuro prossimo?

I dispositivi di monitoraggio e stimolazione impiantabili hanno mostrato risultati promettenti e potrebbero non solo migliorare le funzioni motorie, bensì anche la funzione di vescica, intestino e del sistema circolatorio. Per contro, lo sviluppo di esoscheletri atti a ripristinare la capacità di deambulazione sta procedendo un po' più lentamente, poiché le componenti tecniche si presentano più complesse.

Che ruolo vi ricopre l'intelligenza artificiale, detta IA?

L'IA è importante per lo sviluppo di sistemi di allerta precoce, poiché analizza grandi quantità di dati ed è in grado di riconoscere pattern e anomalie, come ad esempio la sonnolenza alla guida. Nel caso della lesione spinale è in grado di identificare precocemente sintomi specifici, ad esempio una disreflessia autonoma, che può causare ipertensione pericolosa. Se combinata con dei sensori indossabili, l'IA analizza i parametri clinici in tempo reale e, in caso di necessità, può generare un allarme. Ciò permette di intervenire per tempo e aiuta a prevenire complicazioni o situazioni critiche.

Prof. dr. dr. h.c. Robert Riener

è professore ordinario di Sistemi sensitivo-motori presso il Dipartimento di Scienze della salute e tecnologia del Politecnico di Zurigo. Da oltre dieci anni collabora con il Gruppo Svizzero Paraplegici in veste di partner.

Perché a tal proposito è importante la collaborazione con il CSP?

Il contatto diretto con pazienti nonché con il personale medico, terapeutico e infermieristico è sempre stato irrinunciabile. Infatti, se vogliamo analizzare correttamente i problemi imposti dalla lesione midollare e risponderci con soluzioni tecniche adeguate, è imperativo unire le forze. Questa collaborazione si protrae lungo l'intero processo di sviluppo dei prodotti. Ed è per questo che lo SCAI Lab (vedi a destra, ndr) è ubicato al CSP e non al Politecnico di Zurigo.

Ma c'è anche chi non vede di buon occhio la diffusione della robotica. Si teme che le macchine possano sostituirci.

La nostra missione è sviluppare soluzioni tecniche che ci permettano di superare determinate difficoltà nel trattamento di persone mielose. L'impiego della robotica e dell'IA deve sempre essere al servizio delle persone. Se in Giappone un'anziana in casa di cura preferisce essere intrattenuta da un robot terapeutico piuttosto che da un infermiere, non ci vedo nulla di male. C'è anche chi rimane incollato davanti alla TV o sui social per ore. È compito della società e della politica decidere se e in quale misura vengano impiegate queste tecnologie.

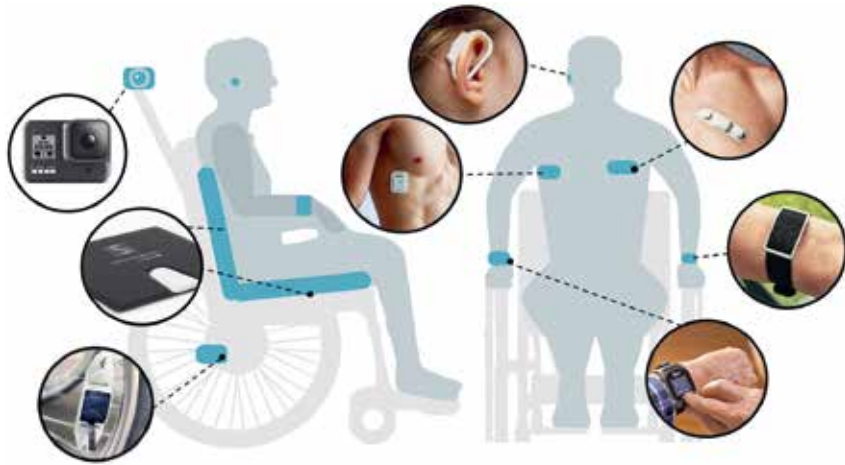
Quali sono le sfide più grandi nell'ambito delle tecnologie robotiche?

Sebbene le componenti tecniche migliorino continuamente, non siamo ancora riusciti a creare un sistema integrale capace di migliorare sensibilmente le funzioni motorie. Rappresenta un ulteriore ostacolo anche lo scetticismo nutrito da molti nei confronti della robotica, infatti spesso non è possibile soddisfare le aspettative elevate suscitate dai media. E a ciò si aggiunge una buona dose di diffidenza: la paura di ferirsi, di essere sorvegliati o che i dispositivi vengano impiegati in maniera impropria. Perciò non solo è importante rendere sicura la robotica, ma anche informare la società sui rischi e le opportunità che cela.

(anzi/pgc) ■



Riconoscimento precoce



Nello SCAI Lab (Spinal Cord Injury & Artificial Intelligence Lab) a Nottwil i ricercatori del Politecnico di Zurigo e del Gruppo Svizzero Paraplegici stanno lavorando per impiegare l'intelligenza artificiale nell'analisi di dati di persone con lesione midollare, con l'obiettivo di riconoscere precocemente e quindi di prevenire alcuni sintomi tipici, quali lesioni da pressione e infezioni. Nei progetti futuri si ambirà al riconoscimento in tempo reale e al trattamento rapido di problemi acuti, ponendo l'accento della ricerca sullo sviluppo di tecnologie indossabili dotate di sensori, con l'obiettivo di migliorare l'erogazione delle cure a livello ambulatoriale. Alcuni dei parametri rilevati sono la saturazione di ossigeno, la pressione arteriosa e la temperatura corporea, nonché la distribuzione della pressione sul cuscino da seduta.

 scai.ethz.ch

Superare gli ostacoli

Frutto del Cybathlon, una competizione lanciata da Robert Riener che promuove la ricerca nell'ambito dei sistemi di assistenza per lo svolgimento di attività quotidiane, la carrozzina elettrica Scewo BRO è la chiave per una piena libertà negli spostamenti. Grazie alle due grandi ruote, sulle quali sta in equilibrio, e ai cingoli, che consentono di affrontare le scale, le persone con lesione midollare riescono a raggiungere luoghi finora irraggiungibili.



 scewo.com



Camminare grazie al Myosuit

Il Myosuit è un esoscheletro capace di riconoscere e amplificare anche la più piccola intenzione di compiere un movimento. Un dispositivo di controllo indossato sulla schiena individua la forza necessaria e la inoltra alle estremità, in modo tale da permettere agli utenti di tornare a camminare anche in caso di debolezza degli arti inferiori. Il dispositivo robotico indossabile può essere impiegato in terapia oppure nella vita di tutti i giorni e giova alla circolazione di chi passa molto tempo seduto in carrozzina.

 myo.swiss



Lo sport rimane protagonista

Chi è Giulia Damiano, il volto della nuova campagna di sensibilizzazione lanciata dalla Fondazione svizzera per paraplegici nella Svizzera romanda, rimasta tetraplegica a seguito di un incidente agli anelli?



Giulia Damiano si allena regolarmente in palestra e inoltre è anche monitrice nel gymPully (a sinistra).

È lunedì sera e nella palestra della società ginnica del gymPully l'allenamento sta procedendo da quasi due ore. Giulia Damiano appoggia il suo portatile su un cassone, si gira verso i ragazzi e li incoraggia a fare un ultimo sforzo: «Dai, lo proviamo ancora una volta. Mi raccomando, date tutto, eh!» La 26enne fa partire la musica, annota scrupolosamente le sue osservazioni e poi comunica al gruppo cosa le è piaciuto... e cosa meno.

Purtroppo non le è più possibile dimostrare come si esegue un salto del pesce al suolo o come ci si mantiene in equilibrio per fare la verticale. Infatti, da quando tre anni fa si è infortunata esattamente in questa palestra, nella Salle Omnisport di Pully (VD), Giulia partecipa agli allenamenti solo in veste di monitorice.

«Amo il mio nuovo ruolo»

L'allenamento finisce alle ore 22.00 e, al termine di questa lunga giornata, si fa sentire la stanchezza. Ma anche una profonda soddisfazione: «Mi sono proprio divertita!», afferma Giulia. Non le fa male doversi limitare a guardare gli altri? «No, per me sarebbe molto più difficile starmene a casa sapendo che in quel momento i miei amici si stanno allenando. Così almeno posso stare con loro. E poi amo il mio nuovo ruolo.»

Cresciuta nel paesino Vers-chez-les-Blanc nel canton Vaud, fin da piccola Giulia ama fare sport, soprattutto ginnastica attrezzistica nella società ginnica di Pully, alla quale rimane fedele anche dopo essersi iscritta all'Università di Losanna per studiare Management dello sport.

Il 16 novembre 2021, dopo aver frequentato un corso a Neuchâtel, si reca direttamente in palestra per allenarsi agli anelli. Nulla di straordinario, nulla di pericoloso, non è una principiante. Ma quella sera commette un errore che ad oggi non riesce a spiegarsi: sta eseguendo un movimento acrobatico, quando improvvisamente perde il ritmo e gli anelli le scivolano di mano. Precipita al suolo da cinque, sei metri di altezza e atterra di schiena. Ricorda di aver provato dolori atroci e che non sentiva più le gambe.

La testa che gira

Quella notte stessa dovrà sottoporsi a un'operazione di dieci ore nel Centro ospedaliero universitario di Losanna e due giorni più tardi seguirà un ulteriore intervento. Aveva già sentito parlare di «lesione midollare», ma ora scoprirà sul pro-

prio corpo cosa significa davvero. «Avevo mille domande, ma non ottenevo le risposte», racconta. «È stato terribile, mi è crollato il mondo addosso.»

Dieci giorni dopo la rovinosa caduta viene trasferita al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil per la riabilitazione. Per sei settimane rimarrà allettata con dei terribili dolori, terrorizzata dalla paura di non potersi più sedere, perché le gira sempre subito la testa. Ma c'è anche qualcun altro che le fa girare la testa: Alejandro Cuba Stocks, di cui si è innamorata pochi giorni prima dell'incidente. E lui la rassicura subito: «Io non vado da nessuna parte.»

Tutte le settimane lo studente va a fare visita a Nottwil; per incoraggiarla, consolarla e piangere insieme a lei. Vederla in questo stato lo sconvolge profondamente, ma la parte peggiore è dover affrontare da solo il lungo viaggio verso casa. In questa fase di dubbi e incertezze, Alejandro saprà dare il giusto sostegno alla sua ragazza. Convinta di progredire troppo lentamente, Giulia deve imparare a portare pazienza e ad accettare i cambiamenti. È preoccupata per la gestione di vescica e intestino e quando allo specchio si vede seduta in carrozzina, talvolta ancora pensa: «No, Giulia, questa non sei tu.»

La città, una prova a ostacoli

A fine aprile 2022 Giulia torna a Losanna, ma la vita di tutti i giorni le sembra infinitamente più complicata rispetto a prima dell'incidente. La città le appare come un percorso a ostacoli da dover superare faticosamente con la carrozzina. «In confronto a Losanna, in fatto di accessibilità il CSP è il paese dei balocchi!»

E così le capatine in città si fanno sempre più rare: «Quando facciamo un'uscita insieme, innanzitutto dobbiamo verificare se riesco ad arrivare in quel posto con la carrozzina. E poi dobbiamo anche controllare se ci sono dei bagni accessibili. Quindi la pianificazione richiede decisamente più tempo rispetto a prima.»

Alejandro siede al tavolo della cucina nell'appartamento in cui, nel frattempo, si è trasferito con Giulia e stringendo forte la sua mano racconta: «Giulia aveva paura e la sua autostima ne ha risentito moltissimo. Ma questo non le ha impedito di assicurare alle persone a lei più care che sarebbe andato tutto bene. Non conosco nessuno che mentalmente sia più forte di lei.»



«Non conosco nessuno
che mentalmente sia
più forte di lei.»

Alejandro Cuba Stocks

Un mare di emozioni

Sentire queste sue parole scatena in Giulia emozioni che generalmente tiene dentro di sé e le lacrime iniziano a riempirle gli occhi. «Odio la compassione», spiega, «e odio lamentarmi.» Man mano si abitua sempre più a una vita che, in vari ambiti, si distingue nettamente da quella di prima. Sta ancora cercando di elaborare tutto, ma ritiene che probabilmente sarà un processo infinito. «Ciononostante posso vivere bene e lo farò. Per me l'uno non esclude l'altro.» La speranza di tornare un giorno a camminare è ancora forte: «Ho ben compreso la situazione in cui mi ritrovo, eppure sono convinta che possa cambiare.»

Nel frattempo ha anche seppellito la paura che la tormentava nel primo periodo a Nottwil: di non riuscire più a condurre una vita indipendente e autodeterminata. A suon di volontà e disciplina ha eliminato un dubbio dopo l'altro: «Cerco sempre di trovare soluzioni, non importa in quale situazione mi trovi», spiega. «Per quanto la riabilitazione sia stata difficile e per quanto abbia vissuto momenti di sconforto, non mi sono mai rassegnata. Ho sempre trovato vie alternative che mi hanno restituito coraggio.»

La tenacia che ripaga

In passato, quando non riusciva a eseguire un esercizio di ginnastica, ci riprovava ancora e ancora con tenacia, una qualità che le tornò utile sia negli studi che nella vita professionale. Durante la pandemia di coronavirus le lezioni avevano luogo online, quindi lei non solo vi partecipò, ma diede anche gli esami di fine semestre da remoto. «Gli studi mi hanno permesso di evitare che i miei pensieri si cristallizzassero esclusivamente sulla lesione midollare.»

Dopo aver ottenuto la laurea, Giulia affronta una nuova sfida lavorando al 50 per cento per la segreteria generale della Festa federale di ginnastica, che si terrà nel 2025 a Losanna e che, oltre a 70 000 partecipanti, prevede ben 300 000 visitatori. Da agosto 2024 è stata promossa a capo progetto.

Giovane calciatore di talento, Alejandro lavora per l'unità di Marketing dell'Unione delle federazioni calcistiche europee, UEFA. Ma anche lui partecipa all'organizzazione del maxi evento ginnico, svolgendo attività a titolo onorifico occupandosi di accessibilità, pari opportunità e inclusione. Tutti temi ai quali, dall'incidente di Giulia, >



Sia in parete che in palestra: lo sport ricopre un ruolo importante nella vita di Giulia Damiano.

dedica particolare attenzione. Spesso vedendo impianti sportivi pensati nei minimi dettagli, ma non per le persone con una disabilità fisica, non gli resta che scuotere il capo. E così coglie ogni occasione per parlare dell'importanza dell'accessibilità e dell'inclusione.

Il volto della campagna della FSP

A sua volta, Giulia ha prestato il proprio viso a una campagna di sensibilizzazione con la quale la Fondazione svizzera per paraplegici intende accrescere la consapevolezza della Svizzera romanda sul tema della lesione midollare. I cartelloni pubblicitari della campagna la ritraggono seduta in carrozzina in una palestra, sullo sfondo gli anelli. Il suo messaggio: «Cela peut arriver à toutes et à tous», può accadere a chiunque.

Cosa si prova a riconoscersi in uno spot alla TV? O su un bus della rete urbana losannese? O su un cartellone in stazione? «Non mi piace affatto essere al centro dell'attenzione», spiega. «L'unico motivo per cui ho partecipato è per dare una maggiore visibilità a un tema che, secondo me, è importantissimo.»

Rimettere in equilibrio la sua vita è stato il compito più arduo della sua esistenza, ma Giulia ci è riuscita. Il lunedì sera, prima di immergersi nel ruolo di monitrice del gymPully, si allena seguendo le istruzioni della sua amica, Sarah Cudré. «Vai, si comincia!», afferma quest'ultima, non appena Giulia si accomoda sul remergometro. «Forza, ancora 30 secondi!», continua, mentre con un sorriso sulle labbra racconta: «Giulia parla sempre mentre si allena, anche quando prende a pugni il sacco da boxe.»

Forza mentale e muscolare

Dopo l'incidente Sarah sente di avere un legame ancora più profondo con Giulia. Quando quella faticosa notte viene a sapere cosa è accaduto, le viene la pelle d'oca. Sa bene quali ripercussioni comporta una lesione spinale, ma quando oggi vede come la sua amica si gestisce la vita, non può che provare profonda ammirazione: «Giulia sa di dover organizzare meticolosamente il tempo a sua disposizione e di non poter più fare mille cose alla volta.»

All'allenamento del lunedì sera partecipa anche Mathilde Rosat, che aveva assistito di prima persona all'incidente di Giulia. Ancora oggi le sue urla di dolore le risuonano nelle orecchie. E ricorda vividamente anche il senso di angoscia che era seguito nei giorni successivi. Quando viene a sapere che Giulia è ricoverata nel CSP, come molti altri della società di ginnastica è con-



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici si è fatta carico di tre mesi di affitto di Giulia e l'ha sostenuta nell'acquisto nonché nell'adattamento di un'automobile, di una carrozzina da tennis e di un monosci.

vinta che Giulia tornerà a camminare. Una speranza che si infrangerà con violenza durante la prima visita nella clinica specialistica. «Ma poi tornerai a camminare, vero?», chiede speranzosa all'amica. La risposta di Giulia la sconvolge: «No.»

Oggi come vede la sua amica? «Come una donna mentalmente molto forte e una monitrice eccezionale», afferma Mathilde. «Giulia è divertente, pragmatica e – almeno per come la vedo io – contenta. Però tende a tenere nascosto il suo lato sensibile.»

L'importanza dello sport

Dopo il lungo allenamento del lunedì sera, il martedì mattina di riposo nemmeno l'ombra. Prima di pranzo Giulia parte da Losanna per recarsi in una palestra di boulder a Villeneuve, dove sale in parete con l'aiuto di un allenatore; un'attività che le dà un profondo senso di libertà.

Ma l'arrampicata non è l'unica attività a cui si dedica: pratica anche tennis, va in palestra, è vicepresidente della società ginnica gymPully nonché giudice di gara e lavora per la Festa federale di ginnastica Lausanne 2025. «Lo sport è sempre stato protagonista nella mia vita», afferma la ragazza che durante la prima riabilitazione ha battuto il record per nuove discipline sportive provate, «e probabilmente lo rimarrà.»

Non sa esattamente che aspetto potrebbe avere il suo futuro. O meglio: non lo sa più. «Al momento vogliamo dare un po' di stabilità alle nostre vite», spiega Alejandro. Per lui e la sua ragazza ciò significa prendere piede nel mondo del lavoro, mettere da parte un gruzzoletto... e vivere insieme felicemente.

(pmb/kohs) ■



paraplegie.ch/campagne
(in francese)

Cinque anni di sensibilizzazione

Il centro visitatori ParaForum della Fondazione svizzera per paraplegici consente di approfondire il tema della lesione midollare e quest'anno festeggia il proprio quinto anniversario con una mostra speciale.

Cosa significa «lesione midollare»? E le persone paralizzate come affrontano la vita di tutti i giorni? Per trovare una risposta a domande simili basta visitare il ParaForum, il centro visitatori inaugurato cinque anni fa dalla Fondazione svizzera per paraplegici.

Negli ultimi anni l'interesse per la lesione midollare sta aumentando continuamente, tant'è che l'anno scorso ben 12 213 persone hanno visitato il ParaForum. Chi decide di visitare la mostra, che è stata allestita come se fosse l'appartamento di quattro persone in carrozzina, può farlo gratuitamente e senza preavviso. Le visite guidate per i gruppi richiedono invece l'iscrizione e comprendono anche un tour del Centro svizzero per paraplegici (CSP).

Un'insegnante, una visitatrice e un accompagnatore di visite guidate raccontano di come hanno vissuto il ParaForum.



Esposizione speciale per l'anniversario

Il centro visitatori ParaForum festeggia i cinque anni di attività con l'esposizione speciale «Mobilità e inclusione».

Fino al 22.12 nel ParaForum di Nottwil. L'ingresso è libero.



paraplegie.ch/
esposizione-speciale



Con la 5ª classe della scuola elementare di Nottwil nell'ora di Natura, uomo e ambiente abbiamo trattato il corpo umano. Tra le altre cose, ci siamo soffermati sulla colonna vertebrale e la lesione midollare. Ci siamo chiesti cosa possa provocare una lesione simile e abbiamo parlato anche del fatto che la gravità delle conseguenze dipende dal livello della lesione.

All'età di dieci, dodici anni i bambini iniziano ad assumersi le proprie responsabilità. Visitare il ParaForum e il CSP per loro non è come fare «la solita escursione», ma li aiuta a capire meglio questo fenomeno. Non da ultimo perché gli accompagnatori delle visite guidate non conoscono tabù: rispondono a tutto senza veli. E i bambini di domande ne hanno tante! Vogliono sapere come si fa ad andare in bagno con la sedia a rotelle, se si può ancora avere figli e come si fa a guidare una macchina? Arrivati nell'appartamento fittizio, inizialmente si sono fiondati tutti sulle carrozzine da pro-

«Non posso che consigliare ad altri insegnanti di fare una visita a Nottwil con le loro classi. Ne vale decisamente la pena!»

Anna-Lena Staub, 27 anni, insegnante delle elementari, Sursee (LU)

vare, ma poi hanno ascoltato le storie dei protagonisti e hanno reagito in vari modi: chi con tristezza e chi con apparente indifferenza. Nell'esposizione il tempo passa al volo. Questo vuole essere un complimento enorme ai responsabili dell'esposizione, poiché riesce a catturare l'attenzione di persone di ogni età. Non posso che consigliare ad altri insegnanti di fare una visita a Nottwil con le loro classi. Ne vale decisamente la pena!

«Magari sarebbe andata diversamente se in passato avessi partecipato a una visita guidata come questa.»

Noé Heini, 23 anni,
accompagnatore delle visite guidate,
Moosseedorf (BE)



Nell'estate del 2022 a Cipro sono rimasto tetraplegico dopo essermi tuffato in acqua. Ai gruppi che accompagno durante la visita al CSP racconto sempre la mia storia. Cos'è successo? Quali implicazioni ha la lesione midollare sulla mia vita? E come si gestisce una tale situazione? La mia storia fa parte del saluto di accoglienza. Alcuni visitatori si emozionano molto a sentirla e talvolta c'è chi non riesce a trattenere le lacrime.

Ma in realtà l'ultima cosa che voglio fare è suscitare compassione. Il mio obiettivo è sensibilizzare le persone, mostrando loro che in un istante la vita può svoltare di 180 gradi e che in alcune situazioni può essere vantaggioso essere un po'

più prudenti. Prima dell'incidente non ero molto consapevole e magari sarebbe andata diversamente se in passato avessi partecipato a una visita guidata come questa. Allora non conoscevo ancora il CSP e non avevo idea di cosa significasse avere una lesione midollare.

Quando vedevo una persona in carrozzina pensavo che semplicemente non camminasse più. Oggi invece per esperienza so

quali altre limitazioni comporta e sono esattamente queste le informazioni che cerco di trasmettere ai nostri visitatori.

Molte persone all'inizio sono un po' timide, ma dopo aver trascorso qualche tempo insieme si sciolgono e pongono sempre più domande. È sempre un bel ringraziamento quando alla fine della visita mi dicono: «Questa visita mi ha proprio insegnato molto!»



Sono cresciuta a Nottwil e quando in paese vedevo persone in carrozzina non riflettevo mai sulle difficoltà che potrebbero incontrare nella vita di tutti i giorni. Questo l'ho imparato quando ho visitato per la prima volta il Para-

«La vita può cambiare ed essere stravolta in un batter d'occhio.»

Petra Janett, 35 anni,
visitatrice, Nottwil (LU)

Forum: ora, ad esempio, so che al mattino impiegano più tempo per prepararsi e che per svolgere delle attività ci vuole un'organizzazione meticolosa. O che spesso hanno bisogno di aiuto.

L'esposizione mi permette di immedesimarmi con i protagonisti e trovo che le loro storie siano molto toccanti. La vita può cambiare ed essere stravolta in un batter d'occhio; visitando il ParaForum lo si capisce subito.

Ho già visitato l'esposizione varie volte, con i suoceri che abitano nei Grigioni o con amici, e sono rimasti tutti molto impressionati. Sia per le storie dei protagonisti, ma anche dell'assistenza a 360 gradi che ricevono a Nottwil.

Talvolta ci portiamo i nostri figli, Emma e Niklas, perché vogliamo che capiscano che per le persone con una disabilità molte cose che noi diamo per scontato non lo sono affatto o sono addirittura impossibili. Il ParaForum offre la possibilità di trasmettere queste conoscenze in maniera molto semplice.

(pmb/baad) ■

Una questione di millimetri

I fratelli Nadja e Silvan Weber hanno entrambi una malattia muscolare. Grazie al forte impegno di collaborazione interprofessionale profuso a Nottwil, i due possono spostarsi liberamente e partecipare alla vita sociale.

Con le loro nuove carrozzine elettriche Nadja e Silvan Weber scendono in retro-marcia dalla rampa della monovolume dei genitori... con un po' più slancio del previsto. E fin qui, nulla di particolare, ma ragazzi pilotano le loro pesanti carrozzine solo grazie a piccolissimi movimenti delle dita e un joystick in miniatura. Gli occhi burloni del 20enne Silvan Weber si illuminano quando poco dopo sfoggia una graziosa piroetta davanti al Centro svizzero per paraplegici (CSP).

Sua sorella, di due anni più giovane di lui, sorride e chiede alla madre se i suoi capelli sono abbastanza sistemati per il servizio fotografico che li attende. «I tuoi capelli vanno benissimo, amore», risponde Judith Weber con dolcezza. Sono momenti di disarmante normalità in una quotidianità che di «normale» ha ben poco. Senza queste due sedie a rotelle, personalizzate fin nei minimi dettagli, i due non potrebbero muoversi, poiché sono ventilati giorno e notte.

Centro per la seduta in carrozzina

Un'équipe interprofessionale composta da Ergoterapia, Fisioterapia, Tecnica ortopedica e di riabilitazione offre a persone con complessi problemi di seduta trattamenti sia in regime ambulatoriale che di ricovero.



paraplegie.ch/
csc



La testa funziona

Mentre il loro fratello Roman (22) è perfettamente sano, Nadja e Silvan Weber hanno una malattia neuromuscolare di origine genetica, le cui ripercussioni si fanno sempre più gravi: i loro muscoli si indeboliscono e si irrigidiscono, mentre la colonna vertebrale si deforma. Le probabilità di guarire sono pari a zero, ma almeno da due anni le loro condizioni sono rimaste stabili.

Nadja Weber durante la settimana vive in una struttura a Berna e l'anno prossimo concluderà l'apprendistato di commercio. La malattia non è dolorosa, ci rassicura, e nonostante tutte le difficoltà cerca di cogliere gli aspetti positivi della vita. Con la mano destra controlla sia la carrozzina che il cellulare che vi è affrancato. «Per usare il PC invece uso il mouse, come tutti», spiega orgogliosa. Dopo l'apprendistato ha buone prospettive sul mercato del lavoro? «Sicuramente non sarà facile trovare qualcosa, ma io non mi arrendo.»

Le limitazioni fisiche di Silvan Weber, che vive nella fattoria dei genitori a Fischbach-Göslikon (AG), invece, sono più significative: per lui sarebbe troppo impegnativo dedicarsi ad apprendistato e scuola professionale a tempo pieno. «Per le persone come Silvan manca la possibilità di lavorare con la testa», afferma Judith Weber. «La sua mente funziona perfettamente, ma da fuori purtroppo le persone non lo vedono.»

Un vero rompicapo

Oggi Nadja e Silvan Weber sono a Nottwil per far dare gli ultimi ritocchi alle loro carrozzine elettriche, che tre mesi prima erano state realizzate su misura durante un sog-



Antje Giger (in piedi) mentre aggiusta un'impostazione sulla carrozzina di Silvan Weber.

giorno di due settimane. La loro mobilità è il frutto di una laboriosa collaborazione interprofessionale tra il Centro per la seduta in carrozzina con i dipartimenti di Ergoterapia, Fisioterapia, Tecnica ortopedica e Meccanica per carrozzine.

«Fin dall'inizio ci siamo mossi come squadra e insieme abbiamo sviluppato una visione a cui dare vita», afferma Gabriela Odermatt-Furrer. La specialista del Centro per la seduta in carrozzina prosegue raccontando della fatica che hanno fatto per individuare la posizione ottimale: «Non ci deve essere una virgola fuori posto e non ci devono essere forze di taglio parallele alla seduta, altrimenti insorgono lesioni da pressione. E non bisogna trascurare nemmeno l'ergonomia delle strutture corporee.» L'obiettivo è di garantire agli utenti il massimo in termini di funzionalità, prevenendo al contempo le complicazioni.

Nel caso dei fratelli Weber, pochi millimetri fanno la differenza tra il riuscire a usare il joystick e il rimanere bloccati. Ci



Dando gli ultimi ritocchi:
Gabriela Odermatt-Furrer
con Silvan Weber.



«Sicuramente non
sarà facile, ma io non
mi arrendo.»

Nadja Weber

sono volute numerose riunioni per posizionare in maniera ottimale i comandi di guida. E poi è successo qualcosa di inaspettato: «All'inizio lavoravamo con un cuscino senza fodera», racconta la tecnica di riabilitazione Antje Giger. «Quando abbiamo munito il cuscino di una sottile fodera, improvvisamente non combaciava più nulla e non riuscivano più a pilotare la sedia.»

Il loro caso è un vero rompicapo. Durante l'intero processo di personalizzazione l'équipe deve anticipare eventuali problemi e trovarvi una soluzione. Basti pensare che una semplice cucitura è sufficiente per causare lesioni da pressione. «In questi casi bisogna o coprirla o spostarla», spiega Antje Giger.

Condividere i pasti in famiglia

Consentire una buona posizione in carrozzina è decisivo per permettere a chi ne fa uso di partecipare alla vita sociale. «Nella vecchia carrozzina Nadja era tutta rannicchiata e la sua testa penzolava all'indietro», racconta la madre. «Assumere questa posizione sull'arco di un'intera giornata è pesante.»

Da Silvan si è aggiunta un'ulteriore sfida: lui riesce a mangiare solo in posizione coricata, ovvero a letto. «In famiglia questo ci impediva di mangiare tutti insieme», spiega Judith Weber. L'équipe ha quindi dovuto trovare una soluzione che permettesse di reclinare completamente all'indietro lo schienale della sua carrozzina, però

senza che ciò avesse ripercussioni negative sulla sua postura o l'assetto di seduta personalizzato. Durante le due settimane trascorse al CSP l'équipe ha avuto modo di adattare la carrozzina due volte al giorno e di verificarne subito l'efficacia.

Per Judith Weber la malattia dei figli rappresenta un susseguirsi di sfide, alle quali si sono aggiunti non solo anni di controversie legali per rendere la loro fattoria accessibile in carrozzina, bensì anche aspre discussioni con le assicurazioni. «È semplicemente snervante ed estenuante.»

Ma Nadja e Silvan sono un grande arricchimento: basta vederli sfrecciare con le loro carrozzine elettriche e tutto passa.

(kste/kohs) ■

Opportunità mal distribuite

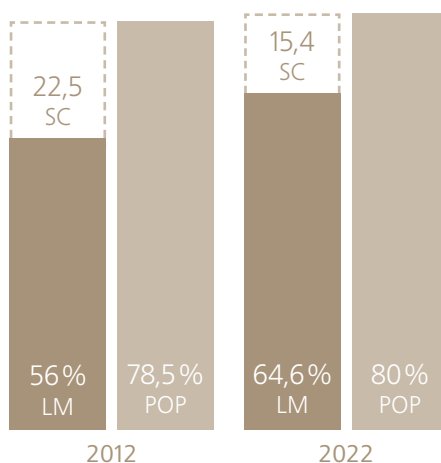
Sebbene negli ultimi dieci anni l'integrazione di persone con lesione midollare nel mercato del lavoro sia aumentata, si osservano ancora differenze territoriali notevoli.

Le persone con lesione midollare in quale misura partecipano al mercato del lavoro rispetto al resto della popolazione? Per rispondere a questa domanda, la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) ha condotto il primo studio a lungo termine del mondo, tenendo conto di disuguaglianze legate al genere, all'età e alla lesione nonché di discrepanze regionali.

Andamento positivo

Lo studio conferma un andamento positivo verso un mercato del lavoro più inclusivo. Infatti, tra il 2012 e il 2022 il tasso di occupazione delle persone mielose è aumentato dal 56 al 64,6 per cento. Al contempo, lo scarto tra il tasso di occupazione delle persone mielose e quello del resto della popolazione è calato da 22,5 a 15,4 punti percentuali (vedi grafico). Questa diminuzione riguarda soprattutto le donne, le persone di mezza età e le persone con una tetraplegia.

Integrazione nel mercato del lavoro



Il tasso di occupazione delle persone con lesione midollare (LM) rispetto al resto della popolazione svizzera (POP). Negli ultimi dieci anni lo scarto (SC) tra i due tassi di occupazione si è ridotto.

Fonte: RSP

Risulta invece meno positiva la distribuzione regionale del fenomeno: infatti, tra il 2012 e il 2022 lo scarto tra i tassi di occupazione è calato nettamente in tutte le regioni, tranne nella regione del lago Lemano, in cui invece è addirittura aumentato. Quest'ultima, inoltre, presenta costantemente il tasso occupazionale più basso della Svizzera.

Urban Schwegler, responsabile della ricerca dedicata ai temi lavoro e integrazione a Nottwil, ritiene che si tratti di un risultato allarmante: «In una nazione piccola come la nostra non ci dovrebbero essere simili differenze a livello regionale. Ed è inaccettabile anche il fatto che in alcune regioni non si abbia la possibilità di avvalersi di un servizio specializzato in integrazione.» Lo studio ha quindi messo in luce la forte necessità di adottare provvedimenti, al fine di creare le stesse opportunità in tutto il Paese.

Sulle orme di ParaWork

La sezione ParaWork del Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, la cui attività in ambito di integrazione professionale vanta un'efficacia notevole, sta svolgendo un lavoro esemplare a tal proposito. Anche l'avvio tempestivo dei provvedimenti di integrazione professionale, ovvero ancora durante la prima riabilitazione, rappresenterebbe un approccio di comprovata incisività, spiega Urban Schwegler. Processi lenti e complicati, invece, ridurrebbero le prospettive di successo.

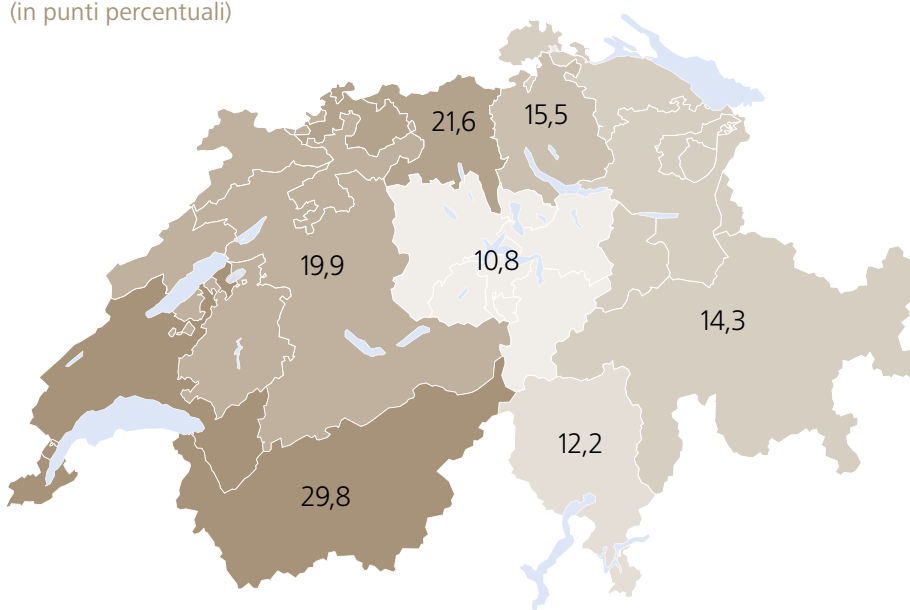
Stefan Staubli, responsabile della sezione Integrazione sociale e professionale presso il CSP, si rallegra della conferma: «I processi di ParaWork sono scientificamente comprovati.» Inoltre, a suo avviso, la collaborazione interprofessionale è determinante per il successo ottenuto da ParaWork.

Svolgere un'attività lavorativa è sinonimo di qualità di vita e autonomia. Ecco perché il reinserimento e la permanenza nel mercato del lavoro sono obiettivi centrali della riabilitazione nel CSP.

(kste) ■

Scarto tra i tassi di occupazione 2022

(in punti percentuali)



Nella regione del lago Lemano lo scarto tra il tasso di occupazione delle persone con lesione midollare e quello del resto della popolazione è più marcato (29,8 punti percentuali), mentre il più basso (10,8 punti percentuali) si attesta nella Svizzera centrale. Fonte: RSP

Oggi c'è stato bisogno di me?

Un cuore che batte per lo sport

Linda Wiprächtiger è coordinatrice dello sport agonistico presso l'Associazione svizzera dei paraplegici.

La descrizione della sua posizione (coordinatrice sport agonistico) sembra celare un'attività poco spettacolare: potrebbe quasi sembrare che Linda Wiprächtiger passi le sue giornate in ufficio, incollata allo schermo di un computer. Ma l'apparenza inganna. Per l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) di Nottwil, l'organizzazione mantello nazionale per le persone con lesione midollare, che conta oltre 10 000 membri, lo sport è un tema di fondamentale importanza. E chi vuole arrivare in cima alle classifiche necessita di qualcuno che si occupi delle questioni amministrative. Ed è esattamente questo il pane quotidiano di Linda Wiprächtiger.

Una donna dai mille talenti

Nell'ambito dello sport agonistico, la 36enne di Lucerna è infatti interlocutrice per un'ottantina di atleti che hanno conquistato un posto in un quadro. Conosce a menadito il sistema delle licenze e i regolamenti, invia convenzioni e aiuta a organizzare la formazione dei giurati di atletica leggera paralimpica. Inoltre, aggiorna banche dati e scrive articoli per «Paracontact», la rivista per i membri dell'ASP.

Andreas Heiniger, il responsabile dello sport agonistico dell'ASP, la descrive così:

«una donna dai mille talenti con uno spiccato senso della qualità.» Sebbene il lavoro in ufficio impegni una buona fetta del suo tempo, Linda Wiprächtiger si occupa anche dell'organizzazione e della realizzazione di grandi eventi.

Quando in occasione dei ParAthletics l'élite mondiale si raduna a Nottwil, lei è un punto di contatto fondamentale nonché una figura di riferimento per le gare internazionali di atletica leggera. Nell'ufficio gare si assicura che tutti i tempi e i record siano stati registrati correttamente e inoltre è costantemente in contatto con le società del Gruppo Svizzero Paraplegici coinvolte. «Un buon gioco di squadra è fondamentale per la buona riuscita dell'evento», afferma, «e funziona sempre a meraviglia.»

Reperibile giorno e notte

Da grande amante dello sport, Linda Wiprächtiger è sempre impegnata ad aiutare le delegazioni provenienti da ogni angolo del mondo. Una volta si è rivolta a lei una signora sudafricana per chiederle di prendersi cura del nipote 18enne, che era in viaggio verso Nottwil da solo. Un'altra volta si recò in ufficio nel cuore della notte per organizzare un alloggio per la squadra delle Mauritius, il cui volo era atterrato in

ritardo a Kloten. E lo stesso ha fatto anche per trovare un'auto da noleggio alla delegazione cinese.

Nel periodo delle ParAthletics è reperibile giorno e notte; il cellulare lo posa solo quando ha la certezza che tutti i partecipanti sono tornati a casa sani e salvi. «Faccio fatica a dire di no», spiega con un sorriso. «Qualsiasi problema insorga, sono pronta a risolverlo.»

«Qualsiasi problema insorga, sono pronta a risolverlo.»

Un po' è in ufficio, un po' dà man forte in esterna: «è proprio questa combinazione che rende il mio lavoro così interessante», spiega Linda Wiprächtiger. Quando nel 2014, dopo aver concluso gli studi in Economia, inizia a lavorare a Nottwil era convinta di non rimanervi troppo a lungo, di voler lavorare per una multinazionale. Eppure dopo dieci anni è ancora qui «e per di più super volentieri», come ci tiene a precisare. (pmb/kohs) ■

La donazione speciale

Quando tutto cambia



Da agosto 2021 Jean-Michel Tenzi, 20enne di Lovens (FR), ha una tetraplegia incompleta a seguito di un incidente stradale. Circolava in moto, quando un automobilista gli ha tagliato la strada, cambiando per sempre la sua vita. «L'incidente ha stravolto completamente anche la vita della nostra famiglia», afferma la madre, Natacha Tenzi. Suo figlio è stato ospedalizzato nel Centro svizzero per paraplegici per dieci mesi e lei è rimasta al suo fianco, trasferendosi a Nottwil per più di tre mesi.

Nella primavera del 2024 Natacha Tenzi ha organizzato una conferenza nei pressi di Lugano, a cui hanno partecipato circa 110 persone. «Come madre ho voluto parlare della mia esperienza, per portare una coscienza diversa di fronte ai drammi che la vita, a volte, ci mette davanti e per far conoscere la realtà della lesione midollare», ci scrive. «Ho presentato anche la Fondazione, che ritengo sia stata, per noi, di grande aiuto e sostegno, sollecitando i partecipanti a divenire membri o sostenerla.» I 2200 franchi ricavati durante la serata sono stati devoluti alla Fondazione svizzera per paraplegici. Grazie di vero cuore!

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



Lettere alla Fondazione

Desidero ringraziarvi per il sostegno finanziario ricevuto per la mia nuova carrozzina di Orthotec. Auguro ogni bene a chiunque, giorno dopo giorno, si adopera per noi, che siamo in carrozzina.

Peter Schärer, Thusis GR

Grazie di vero cuore per l'aiuto e per esservi assunti i costi del letto ortopedico, che altrimenti non mi sarei potuto permettere. Senza il vostro sostegno sarei in grande difficoltà. Nella mia cerchia di amici e parenti sono già riuscito a incoraggiare molte persone a sottoscrivere un'affiliazione. Questo mi dà l'impressione di essere riuscito a restituire almeno qualcosa alla Fondazione svizzera per paraplegici.

Dominique Müller, Unterentfelden AG

Sono molto grata del prezioso aiuto ricevuto per acquistare un Go Tryke Easy. Mio marito e io siamo rimasti molto impressionati del sostegno che offre durante gli allenamenti e del rafforzamento muscolare ottenuto. L'azienda GBY è addirittura riuscita ad adattarlo un po' per me.

**Christine e Georges Müller,
Ehrendingen AG**

Grazie mille! Con immensa gratitudine voglio ringraziare la Fondazione svizzera per paraplegici per avermi sostenuto per il contributo della mia nuova automobile. Questo per me è stato di grande sollievo. Grazie al vostro contributo posso continuare a spostarmi liberamente e con grande autonomia. Grazie di cuore per quello che fate in favore dei para e tetraplegici della Svizzera!

Donato Guariento, Pregassona TI

Non so come ringraziarvi per il generoso sostegno finanziario ricevuto per acquistare un cicloergometro Tigo per le gambe e il tronco. Questo apparecchio mi permetterà di rafforzare e mantenere la mia muscolatura, e per di più senza dover uscire di casa. L'aiuto che date alle persone nella mia situazione rappresenta un sollievo enorme sia a livello finanziario che morale. Dal profondo del cuore, un GRAZIE IMMENSO.

Setti Genoud, Neyruz FR

Siamo molto contenti che la Fondazione svizzera per paraplegici si assuma i costi per rendere accessibile in carrozzina il nostro balcone. Grazie di cuore a tutta la Fondazione.

Sven e Heidi Brunner

Community



Sandra Clarissa Jeker Auguro ogni bene a questa giovane donna. Questo è esattamente uno dei motivi per cui vi sostengo: il CSP è proprio una buona cosa. E poi può davvero capitare a chiunque.

In risposta alla storia di Sophie von Grünigen, apparsa in «Paraplegia» 01/24

Heidy Müller Bunge Già i miei genitori vi sostenevano e, 39 anni fa, per me è subito stato chiaro che avrei continuato a farlo anche da adulta.

In risposta al progetto di raccolta fondi «Laboratorio di valutazione funzionale»

Roli Wanger Io ho sottoscritto un'affiliazione a vita. Grazie per il vostro prezioso lavoro!

In risposta al progetto di raccolta fondi «Laboratorio di valutazione funzionale»

Angela Bibiane Nussbaumer Sostenervi con un'adesione è un must! È fantastico quali possibilità possiamo dare oggi a queste persone. Impensabile un mondo senza Nottwil e chi vi lavora con così tanta passione.

In risposta al progetto di raccolta fondi «Laboratorio di valutazione funzionale»

Suzanne Heller Avendo una lesione midollare, mi è capitato più volte di potermi avvalere del sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici. È grandioso come sapete ascoltare ed elaborare soluzioni su misura. Mille volte grazie, senza di voi sarei spacciata. E a Mathias Studer auguro tanta forza: non mollare mai!

In risposta alla storia di Mathias Studer, apparsa in «Paraplegia» 03/23

Antoinette Bieri Ciao Mathias, ho appena letto l'articolo sul tuo incidente. Ti auguro tanta forza e numerosi attimi di gioia in famiglia. L'anno scorso anche io sono stata ricoverata per quattro mesi nel Centro svizzero per paraplegici. Mi sono sempre sentita in buone mani e vi ho vissuto numerosi bei momenti. Sia le cure che le terapie erano eccezionali.

In risposta alla storia di Mathias Studer, apparsa in «Paraplegia» 03/23



Andrea Joss Finalmente una buona idea per promuovere la conciliabilità di famiglia e lavoro, bravi!

In risposta all'accudimento offerto ai figli dei collaboratori durante una settimana delle vacanze estive



Fritz Eichholzer Trovo sia un'ottima idea quella di raccontare le storie e i destini delle persone con lesione midollare in un blog, attirando al contempo l'azione sui numerosi vantaggi di un'affiliazione. Inoltre, mi congratulo con la redazione per gli ottimi articoli dedicati alla ventilazione meccanica. Avendo una paralisi alta a causa della tetraplegia, anche io sono sotto ventilazione e ho un pacemaker diaframmatico. Grazie al Tetrabob, a marzo per la prima volta sono tornato sulle piste dopo l'incidente. Ho già ringraziato l'ASP, ma ci tenevo a esprimere la mia gratitudine anche alla Fondazione.

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

Seguiteci:



facebook.com/paraplegie



x.com/paraplegiker



tiktok.com/@paraplegie



instagram.com/paraplegie



youtube.com/ParaplegikerStiftung



linkedin.com/company/paraplegie

Lettere sulla donazione di oro usato

Da tempo questi gioielli vegetavano in fondo al nostro armadio e ora finalmente si sono trasformati in una buona azione. Grazie per il vostro prezioso lavoro.

Martin Moser

Con grande piacere vi faccio pervenire il mio oro usato. L'orologio da polso e la moneta sono sicuramente in oro puro. Apprezzo immensamente il vostro instancabile lavoro e la vostra dedizione.

Annelies Steiner

La trovo davvero un'ottima idea e sono lieta di donarvi la mia vecchia collana, che purtroppo si è rotta. Il secondo gioiello l'ho ereditato. In questo modo spero di poter dare un piccolo aiuto alle persone con lesione midollare.

Christa Leuba

Trovo ottima e molto utile l'idea di raccogliere oro usato e con la presente vi faccio pervenire una piccola donazione. Gli altri gioielli non sono ancora pronta a lasciarli andare.

Silvia Bänziger

 paraplegie.ch/oro-usato

Novità per i membri

La Fondazione svizzera per paraplegici rende note due novità: la prima è che abbiamo migrato il nostro sistema di trattamento dei dati al cosiddetto «orientamento alla singola persona». A causa di questo cambiamento, ad alcuni membri verrà assegnato un nuovo numero di affiliazione. Le persone interessate lo riconosceranno nella fattura di rinnovo dell'affiliazione per il 2025, che verrà recapitata a ottobre 2024. La seconda, invece, è che l'affiliazione collettiva non comprende più unicamente le coppie sposate, bensì anche le coppie in unione domestica registrata e quelle conviventi (figli fino a 18 anni inclusi). Le categorie di affiliazione e le singole disposizioni sono ora più adatte alla società contemporanea.



paraplegie.ch/gv

Allibito



Ci trovavamo, mia moglie Alex e io, in un centro commerciale: era la mia prima uscita con la carrozzina manuale. Alex e io abbiamo fame e ci rechiamo quindi al ristorante servisol, che in quel momento troviamo poco frequentato. Mentre mia moglie va a esplorare il buffet, io la aspetto all'ingresso. Improvvisamente dietro di me qualcuno afferra le maniglie della sedia a rotelle e in fretta e furia inizia a spingermi verso un tavolo libero. Preso alla sprovvista, mi con-

tro a non cadere dalla carrozzina. Quando finalmente riesco a girarmi, la persona è già sparita. Sarò stato d'intralcio? Comunque sia, io sono ancora allibito.

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

Impressum

Paraplegia (anno 42)

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

Edizione

Settembre 2024/n. 167

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*), Simon Rohrer (*rohs*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
Christine Zwygart (*zwc*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
MyoSwiss (*19*)

Illustrazioni

Corina Vögele (*16-17*)
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 tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

paraplegie.ch/diventare-membro

Agenda

Fino al 22 dicembre, Nottwil

Mobilità e inclusione

Visitate la mostra speciale in occasione del quinto anniversario del centro visitatori ParaForum per ottenere, in maniera ludica, nuovi spunti sul tema della lesione midollare.
paraplegie.ch/esposizione-speciale

2 e 3 novembre, Nottwil

Festival GameHotel

L'hotel Sempachersee si trasforma in un paradiso per gli appassionati di videogiochi.
gamehotel.ch

20 novembre, Nottwil

Venerdì musicale: colonne sonore

Kazuo Watanabe (oboe) e Michiko Yorifuji (organo) alle ore 19.30 si esibiranno in un concerto aperto al pubblico nella stanza del silenzio del CSP, proponendo un programma ad ampio respiro. L'ingresso è libero.

29 e 30 novembre, Lucerna

Swiss Abilities

La Swiss Abilities, che si svolgerà al centro fiere di Lucerna, è un evento interamente dedicato a temi che vertono intorno alla vita con una disabilità fisica, psichica, mentale o sensoriale.

swiss-abilities.ch

Anteprima Paraplegia 4/2024

Approfondimento: sostegno a vita

Quando, dopo la prima riabilitazione, una persona mielolesa viene dimessa dal Centro svizzero per paraplegici, la vera sfida deve ancora arrivare: infatti, oltre a dover imparare a muoversi nel quotidiano con un corpo cambiato, deve anche superare le numerose barriere imposte dalla società. Uno dei compiti centrali svolti dal Gruppo Svizzero Paraplegici è quindi di accompagnare i pazienti per il resto della vita. Nella prossima edizione vi presenteremo gli elementi principali di questa missione.



SEMPACHERSEE

HOTEL

Ospitare: la nostra passione.

Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

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

2 ristoranti e 2 bar

Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor

A soli 15 minuti da Lucerna



SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

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

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici



Fondazione
svizzera per
paraplegici

**MECCANICO
PER PASSIONE.
GRAZIE AL VOSTRO LASCITO.**

Il vostro lascito alla Fondazione svizzera per paraplegici permette a oltre il 60% delle persone para e tetraplegiche di riprendere un'attività lavorativa. Grazie della solidarietà. [paraplegie.ch/calcolatore](https://www.paraplegie.ch/calcolatore)

