

PARAPLEGIA



APPROFONDIMENTO

Assistenza a vita: la
certezza di poter sempre
contare su Nottwil

8

Un Ambulatorio per
qualsiasi evenienza

20

Heinrich Dürst è vivo
per miracolo

26

L' Aiuto diretto: una
vera ancora di salvezza

SIRMED

Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso

ACQUISIRE COMPETENZA NEI GESTI CHE SALVANO VITE



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

Cara lettrice, caro lettore,

è riunendosi nella suggestiva atmosfera che si respira agli eventi del periodo prenatalizio che molte persone riconoscono il vero valore dello stare insieme e della solidarietà. A Nottwil, un luogo in cui le persone con e senza limitazioni fisiche si incontrano con grande naturalezza, la convivenza solidale è quotidianità. Qui, infatti, gli ostacoli passano in secondo piano, lasciando il posto alle opportunità. L'obiettivo della nostra opera solidale è favorire l'integrazione delle persone con una lesione del midollo spinale, affinché possano costruirsi progetti di vita quanto più auto-determinati possibili.

Il Centro svizzero per paraplegici non è quindi solo ospedale acuto e clinica riabilitativa. Basti pensare all'assistenza a vita garantita dall'Ambulatorio, che rappresenta un ulteriore pilastro del nostro operato. Non da meno è anche il nostro approccio interprofessionale, che consente alle persone para e tetraplegiche di accedere al know-how e al ventaglio di prestazioni dell'intero Gruppo Svizzero Paraplegici. Queste ultime spaziano dalla promozione del reinserimento professionale di ParaWork alla Meccanica per carrozzine di Orthotec, passando per la consulenza giuridica dell'Associazione svizzera dei paraplegici.

Ma perché l'assistenza a vita ricopre un ruolo così imprescindibile, vi chiederete? Troverete la risposta tra le pagine del presente numero, leggendo le testimonianze di alcune persone direttamente interessate. Se possiamo continuare a garantire questa importante assistenza a Nottwil, è solo grazie alla vostra quota d'adesione e al sostegno accordatoci da ampie fasce della popolazione.

A voi va, quindi, il mio più vivo ringraziamento.



Luca Jelmoni
Direttore Centro svizzero
per paraplegici



8



20



16

APPROFONDIMENTO

- 8 **AMBULATORIO**
Un approdo sicuro per tutta la vita
- 14 **PARAHELP**
Quando l'assistenza bussa alla porta
- 16 **ASP**
I numerosi volti del sostegno
- 18 **FAMILIARI CURANTI**
La forza dell'amore
- 19 **ASSISTENZA SPIRITUALE**
«Ci adoperiamo per la qualità di vita»
- 20 **INCONTRO**
Il miracolo di Glarona
- 26 **AIUTO DIRETTO**
Una vera ancora di salvezza
- 28 **LAVORO DI MASTER**
«La qualità di vita non è un valore oggettivo»
- 29 **CURE INFERMIERISTICHE**
Una giornata in sedia a rotelle
- 30 **SVIZZERA ROMANDA**
La nostra nuova campagna pubblicitaria
- 31 **PARRUCCHIERA**
Acconciature per ogni circostanza

Immagine in copertina: Selina Planzer, specialista di ParaHelp, durante una consulenza con Tanja Odermatt, che ha una paraplegia (vedi pag. 14).



194 persone

hanno visitato il ParaForum sul campus di Nottwil nella sola giornata dell'11 ottobre: un **nuovo record**. I visitatori, oltre a poter sbirciare nella vita delle persone mielolese nell'ambito dell'esposizione interattiva, hanno avuto modo di incontrare e conoscere alcune persone in sedia a rotelle.

 paraforum.ch

Comunicazione aumentativa e alternativa

Il **simposio CAA 2024**, organizzato da **Active Communication** e dalla Scuola universitaria professionale della Svizzera nord-occidentale, è stata un'esperienza indimenticabile, resa possibile da 344 partecipanti, 50 relatori, 28 articoli specialistici e 17 espositori che vi hanno assistito ripercorrendo i 40 anni della Comunicazione aumentativa e alternativa e discutendo di metodi, approcci e strategie di varie discipline.

 uk-symposium.ch
(in tedesco)



Nella sua quarta edizione il Giro Suisse, il **tour in handbike** inclusivo organizzato dall'**Associazione svizzera dei paraplegici**, quest'autunno ha fatto tappa in sei località. Partito dai Grigioni, passato per il Ticino e arrivato in Vallese, rimarrà impresso ancora a lungo nella memoria dei circa 45 partecipanti. Tra chi ha completato l'intero tour e chi solo singole tappe, complessivamente sono stati percorsi 400 chilometri e 3400 metri di dislivello. Per gli appassionati di handbike questo evento è sinonimo di avventura ed esperienza solidale unica.

 girosuisse.ch



Invalidi di guerra incontrano Marcel Hug

La sezione Svizzera di Opera Don Bosco nel Mondo sostiene numerosi progetti sociali educativi, tra cui anche un programma calcistico per amputati in Ucraina. In autunno, grazie a questa fondazione, una delegazione di atleti del Paese colpito dalla guerra di aggressione russa ha avuto la possibilità di **incontrare l'atleta d'élite** Marcel Hug nel centro di allenamento sul campus di Nottwil. «Marcel Hug è una fonte di ispirazione e un grande esempio per noi, ci dà energia», racconta il 32enne Valentin di Leopoli (a destra) che ha perso una gamba durante la guerra e ora pratica il calcio per amputati in seno alla squadra ucraina «Pokrova».

 donbosco.ch

Premiate due personalità straordinarie



I premiati Gabriela Bühler e Peter Klotz in compagnia della vicepresidente del Consiglio di fondazione Manuela Leemann, del presidente onorario Guido A. Zäch e del presidente dell'Unione dei sostenitori Heinz Frei (da sin. a destra).

Il 5 settembre, nella Giornata internazionale della lesione midollare, la Fondazione svizzera per paraplegici ha onorato Gabriela Bühler e Peter Klotz per il loro straordinario impegno a favore di una società più inclusiva.

Dopo aver subito un incidente in montagna nel 2007, **Gabriela Bühler** di Ennetbürgen (NW) ha intrapreso una carriera internazionale nel tennis in carrozzina, ottenendo grande successo. La 52enne è inoltre consulente alla pari presso il Centro svizzero per paraplegici, dove condivide le sue esperienze con altre persone mielose, assistendole nel reinserimento nella società.

Peter Klotz di Cham (ZG) aveva 22 anni quando si infortunò durante il servizio militare. Sull'arco di oltre 20 anni, l'oggi 78enne ha completato e valutato l'accessibilità in sedia a rotelle di oltre 500 sentieri escursionistici. Insieme a due amici descrive le sue avventure mettendole a disposizione di altre persone in carrozzina sul sito swisstractours.ch.

Invecchiare con una lesione midollare

L'aspettativa di vita delle persone che hanno subito una lesione midollare è in aumento. Di conseguenza, è importante rispondere in maniera mirata alle esigenze curative delle persone più anziane. In uno studio di recente pubblicazione, i ricercatori di Nottwil richiamano l'attenzione sul fatto che nella pratica clinica c'è una **lacuna notevole e sistematica di linee guida adeguate all'età e basate sull'evidenza**. Questi risultati sono importanti per sviluppare standard vincolanti per il trattamento di pazienti in età avanzata e per far sì che le persone mielose possano rimanere in salute il più a lungo possibile. In occasione della conferenza ISCoS tenutasi quest'anno ad Anversa, lo studio è stato insignito tra i migliori poster.



paraplegie.ch/rsp



Per un mondo senza barriere

A fine ottobre presso la Swiss Arena a Kloten ha avuto luogo il **Cybathlon 2024**. Questa piattaforma del Politecnico di Zurigo invita team da tutto il mondo a sfidarsi e a sviluppare **tecnologie assistive idonee per l'uso quotidiano** con e per persone con disabilità. Gli oltre 100 team che si sono sfidati in otto discipline diverse, oltre a permettere al pubblico di conoscere i progressi intrapresi nella ricerca e nello sviluppo, hanno fornito importanti spunti di riflessione sul tema dell'inclusione. In occasione del Cybathlon, il Centro svizzero per paraplegici ha presentato il ParaVerse, un'innovativa piattaforma che permette ai pazienti di fruire delle applicazioni di realtà estesa durante il soggiorno in Clinica.



cybathlon.com



In passerella nel Kunsthaus di Zurigo (da davanti): Florian Bickel (collaboratore ParaForum), Chiara Schlatter (insegnante in formazione), Nadia Dell'Oro (consulente alla pari CSP), Mike Lackner (terapista sportivo CSP), Angela Fallegger (consulente alla pari CSP).

Connubio di stile e funzionalità

Dando vita al progetto ADAPT, la Fondazione svizzera per paraplegici si adopera per rendere la moda più accattivante per le persone in carrozzina. A inizio settembre, in occasione della Mode Suisse, la nuova collezione di capi inclusivi è stata presentata al pubblico.

«Non sarà di certo un caso se «sedia a rotelle» fa rima con «passerelle», no?», si chiede Chiara Schlatter, che visibilmente non sta nella pelle di esibirsi alla Mode Suisse nel Kunsthaus di Zurigo. Dietro le quinte della rinomata sfilata di moda, battono forte anche i cuori degli altri modelli in carrozzina: Nadia Dell'Oro, Angela Fallegger, Florian Bickel e Mike Lackner. Fedelissimi al motto «la comodità prima di tutto», questi cinque volti hanno seguito molto da vicino il processo di design del progetto ADAPT, garantendo che i capi uniscano in maniera armonica stile e funzionalità.

A seguito della prima edizione lanciata l'anno scorso dalla Fondazione svizzera per paraplegici

in collaborazione con Yannick Aellen, fondatore e direttore della Mode Suisse, i capi della seconda edizione sono stati elaborati da Victor Prieux del marchio Visual (Archives™) Society insieme agli studenti della Scuola superiore di arte e design di Ginevra (HEAD – Genève).

Con il progetto ADAPT la Fondazione svizzera per paraplegici intende sensibilizzare il mondo della moda e l'industria tessile alle esigenze delle persone con una lesione del midollo spinale, incoraggiandoli a ripensare il connubio di design e funzionalità.


(gasc/kohs) ■

Uno sguardo dietro le quinte con Chiara Schlatter:



 **TikTok**
(in tedesco)

Maggiori informazioni sul progetto:

 **paraplegie.ch/moda**

Quando il testo si trasforma in voce

Cosa si prova a vivere senza una voce propria? Forte di 53 anni di esperienza, l'artista Myriam Schoen ne parla in veste di relatrice.

All'età di appena sei mesi, dopo un episodio di febbre altissima scatenato da una meningite, Myriam Schoen oltre a subire una tetraplegia perse anche l'uso della parola. Per comunicare, da 53 anni a questa parte l'artista di Schmiten (FR) si deve quindi affidare ai mezzi ausiliari. Per scegliere quelli giusti e per imparare a usarli, nonché per fare istruire chi le sta vicino, si è rivolta ad Active Communication, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici.

Dalla tabella cartacea all'iPad

Nei suoi numerosi anni di utenza, Myriam Schoen ha assistito a uno sviluppo tecnologico esponenziale: fino all'età di nove anni

si esprime grazie all'impiego di una semplice tabella di comunicazione stampata su un foglio di carta. Poi subentra Bliss, uno dei primi sistemi di comunicazione assistita, e all'età di 14 anni arriva una specie di macchina da scrivere parlante: ingombrante, scomoda e poco comprensibile. Verrà poi sostituita da un dispositivo capace di salvare parole e di effettuare chiamate.

Dal 2009 Myriam Schoen usa un cosiddetto «talker», un dispositivo di sintesi vocale portatile che le permette anche di redigere testi e che finalmente le conferisce una voce chiara e comprensibile: un sollievo enorme. L'ultima aggiunta al suo repertorio è l'iPad, con il quale parla utilizzando le icone Minispeak in un'applicazione.

Trattata come una bambina

Myriam Schoen è una donna allegra e raggianti, che non ha mai portato rancore verso la vita. Eppure, talvolta il modo in cui altre persone si permettono di trattarla la ferisce profondamente: c'è chi ride di lei, chi ritiene non sia all'altezza o, ancora, chi si rivolge a lei con impertinenza. Tante, troppe volte al suo aspetto fisico viene sconsideratamente associata anche una disabilità intellettiva. Stanca di essere trattata da bambina e di avere l'impressione che l'arte realizzata da persone disabili sia considerata di seconda classe, l'artista decide di parlare, in veste di relatrice, della comunicazione aumentativa e alternativa nei contesti più disparati. Avvicinare un pubblico quanto più vasto alle esigenze delle persone con disabilità è un compito importante a cui risponde con piacere.

Myriam Schoen ha vissuto di prima persona come dalle semplici tabelle cartacee che utilizzava da bambina è nato un intero nuovo universo comunicativo. Con il passare degli anni, parlare e interagire con altre persone è diventato estremamente più facile per lei. Ora la sua speranza è che lo stesso progresso possa essere ottenuto anche in termini di integrazione.

(eist/pfjo) ■



Per parlare Myriam Schoen usa vari dispositivi: un iPad (custodia rossa) e un talker (nero).



 myriamschoen.ch

Videointervista:

 YouTube



Silvia e Urs Junker nel loro giardino a Herzogenbuchsee. I due sono particolarmente affezionati alle galline.

Un approdo sicuro per tutta la vita

Dopo la prima riabilitazione le persone con lesione midollare continuano a ricevere dal Centro svizzero per paraplegici il sostegno medico di cui hanno bisogno – per il resto della vita.

In una fredda e ventosa serata di gennaio 2003 Silvia e Urs Junker stanno viaggiando a bordo della loro auto in direzione Herzogenbuchsee (BE). Poco prima che la strada lasci il boschetto, ecco che accade l'impen-sabile: un grosso faggio crolla sulla strada davanti a loro, rimbalza e infine stramazza al suolo dietro l'auto schiacciata dai rami. Secondo le ricostruzioni della polizia, la conducente non avrebbe avuto modo di frenare in tempo. «Questa certezza è un sollievo enorme per me», spiega l'oggi 61enne. «Lo schianto era inevitabile e quindi non avevo colpa.» Silvia Junker rimane incastrata tra il volante e il cielo auto, mentre il marito Urs subisce lesioni alle gambe.

L'esperta in Cure infermieristiche in anestesia si rende immediatamente conto delle ripercussioni che avrà l'incidente e, presa dalla disperazione, al vigile del fuoco che la libera dall'automobile dirà: «Lasciatemi morire, sono paralizzata.»

Gravemente ferita, verrà operata per 16 ore presso l'Inselspital di Berna prima di essere trasferita, qualche giorno più tardi, nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, dove rimarrà ricoverata nel reparto di Terapia intensiva per un mese. Successivamente accetterà la situazione con pragmatismo: «A letto continuavo a guardare i miei arti immobili e a ripetermi: questa è la mia nuova vita.» Dopo nove mesi di prima



«Nell'assistenza post-ospedaliera, la complessità della lesione midollare richiede il know-how di una clinica specialistica.»

Björn Zörner,
primario di Unità spinale

riabilitazione potrà finalmente tornare nella sua casa, che il compagno nel frattempo ha provveduto a rendere priva di barriere.

Una soluzione su misura

Sebbene la coppia si sia conosciuta solo quattro mesi prima dell'incidente, per entrambi è subito stato scontato che sarebbero rimasti insieme. Per due anni Urs Junker continuerà a lavorare come falegname, facendosi al contempo carico di

gran parte delle cure della moglie, che nelle faccende domestiche viene assistita dalla Spitex. Una soluzione che, però, li mette a dura prova. «Ci siamo accorti che quella non era la vita che volevamo», spiega Silvia Junker. E così, attingendo alla formazione commerciale di Silvia, insieme escogitano un piano: «Urs fa il casalingo e proviamo a campare con i soldi che abbiamo.»

Certo, il loro piano richiede diversi sacrifici, ma al contempo regala anche molte soddisfazioni. Urs Junker si è ambientato bene nel suo nuovo ruolo: «Comunque non avevamo l'abitudine di fare viaggi costosi», spiega. «Volevamo degli animali e un luogo in cui sentirci bene.» Da quando lui si occupa della casa, sua moglie riesce a sbrigare molte più faccende, poiché c'è sempre qualcuno per aiutarla a compiere quei piccoli gesti che la separano dall'autonomia. «Con il senno di poi sono contenta che mi abbiano salvato la vita. Oggi vivo una vita felice con la mia tetraplegia», chiosa ridendo. «È in gran parte merito di Urs, se qui mi sento a casa.»

L'Ambulatorio del CSP di Nottwil è un altro importante appiglio nella sua vita. «È un servizio che mi dà sicurezza», afferma. «A prescindere dal problema che si presenta, so sempre a chi rivolgermi. E vengo presa sul serio.» In particolare, apprezza i controlli annuali, in occasione dei quali gli



«Oggi vivo una vita felice con la mia tetraplegia.»

Silvia Junker

esperti di varie discipline conducono una valutazione approfondita della sua situazione: «Ragionano in maniera trasversale, riconoscono i nessi e soprattutto capiscono i miei problemi.» Ma non potrebbe occuparsene semplicemente il medico di famiglia? «No, assolutamente», afferma con determinazione Silvia Junker, «senza l'Ambulatorio sarei spacciata.»

La prevenzione che fa la differenza

Björn Zörner, primario dell'Unità spinale del CSP, conferma che, anche nell'assistenza post-ospedaliera, l'elevata complessità della lesione midollare richiede il know-how di una clinica specialistica. «Dal punto di vista medico, all'approccio dell'assistenza a vita viene attribuita un'importanza fondamentale. Infatti, per riconoscere e curare adeguatamente i problemi, i rischi e le complicazioni che possono manifestarsi nelle persone con una lesione del midollo spinale, si presuppongono nozioni specifiche in questo campo medico.»

I controlli annuali permettono quindi alle équipes interprofessionali di riconoscere precocemente eventuali cambiamenti di carattere fisico, nonché di intervenire pre-

ventivamente sui problemi, in modo da evitare i ricoveri ospedalieri che altrimenti ne conseguirebbero. A tale proposito, non si prendono in esame esclusivamente gli aspetti medici e la dotazione con mezzi ausiliari, bensì anche la situazione abitativa e lavorativa, questioni di carattere giuridico e assicurativo, nonché la sfera sociale e la mobilità. In base al quadro generale così ottenuto i medici formulano delle misure, che talvolta possono influenzarsi a vicenda.

«Coordiniamo i trattamenti nelle singole discipline facendo in modo che le persone possano vivere una vita possibilmente autodeterminata e priva di problemi medici», spiega la responsabile dell'Ambulatorio, Inge Eriks Hoogland. Dal momento che una lesione del midollo spinale si ripercuote su tutti gli ambiti della vita, fanno parte dei trattamenti anche aspetti legati all'integrazione professionale. Ciò, ad esempio, può comportare una riduzione della percentuale lavorativa. «Non sempre è possibile ambire a un impiego a tempo pieno», spiega la dottoressa, «non da ultimo perché l'obiettivo è che le persone rimangano nel mercato del lavoro il più a lungo possibile.»

Inge Eriks Hoogland durante una visita insieme alla paziente Silvia Junker.



«Senza l'Ambulatorio sarei spacciata.»

Silvia Junker

60 000
interazioni

I servizi ambulatoriali del CSP contano ben 60 000 interazioni con i pazienti all'anno.

13
discipline

Per un controllo annuale possono essere coinvolte fino a 13 discipline specialistiche. Tra i consulti di routine troviamo quelli in Unità spinale, Urologia, Fisioterapia ed Ergoterapia.

Attualmente, nell'ambito di una collaborazione internazionale, il CSP ha contribuito all'elaborazione di linee guida basate sull'evidenza da seguire nell'assistenza a vita di persone con lesione spinale: un'impresa che ha richiesto la stretta interconnessione di ricerca e pratica clinica. «Le linee guida abbracciano tutti i fattori rilevanti per il controllo annuale, che consentono alle persone mielose di mantenere il massimo grado di salute e integrazione», afferma Inge Eriks Hoogland, che ha seguito minuziosamente il progetto e raffinato gli standard delle consulenze.

Quando le mani sono d'intralcio

Sull'arco di tutti questi anni, Silvia Junker ha avuto più volte bisogno di appellarsi al know-how di Nottwil, sia per sottoporsi a interventi alle spalle che alla vescica. O ancora per le numerose terapie, per i servizi del Centro del dolore, della Consulenza giu-

ridica e del Centro per costruire senza barriere. Ma il ruolo «più vitale», secondo lei, spetta alle esperte di Tecnica ortopedica, le cui polsiere la mettono nelle condizioni di muovere la carrozzina o di aprire una bottiglietta, nonostante abbia una lesione alta.

Dopo quasi 22 anni in sedia a rotelle, Silvia Junker inizia a osservare varie manifestazioni dell'età che avanza. Quindi in occasione dei controlli annuali si affronta anche questo tema: cosa succede se la forza nella parte superiore del corpo dovesse diminuire ulteriormente? La sua tecnica di trasferimento sarà ancora idonea o rischia di sollecitare eccessivamente le spalle? Si renderà necessario qualche nuovo mezzo ausiliare? Silvia Junker è sollevata di potersi affidare all'assistenza ambulatoriale di Nottwil per il resto della vita e ne trae beneficio anche nel quotidiano.

«Cerco di fare quello che posso», spiega in giardino, intenta a lanciare uno sfizioso bocconcino alle galline. Un gesto che mette a nudo le limitazioni funzionali con cui deve confrontarsi tutti i giorni. «Le mani sono il mio ostacolo più grande», afferma infatti prontamente. «Poterle usare mi restituirebbe una dose di indipendenza non indifferente.»

La certezza di essere ben seguito

Anche per Matteo Balbo potersi rivolgere in qualsiasi momento all'Ambulatorio del CSP è fonte di grande sollievo. L'astrofisico si ritiene fortunato di aver avuto la possibilità di fare la riabilitazione al CSP e di essere seguito qui. Tant'è vero che, per potersi recare ai controlli annuali, è disposto ad affrontare il lungo viaggio da Ginevra



Per chi non ha degli addominali funzionanti, il parco giochi può essere una vera sfida. Matteo Balbo si gode un momento di svago a Ginevra insieme alla famiglia.

a Nottwil: «Ogni volta che torno a Nottwil mi sento come a casa. In pratica è come una seconda casa», spiega il 39enne. «Ho la certezza di essere ben seguito da persone competenti.»

Nel 2011 rimane coinvolto in un grave incidente in moto sullo Jura. Dopo essere stato travolto da un'automobile, viene elitrasmportato all'Ospedale universitario di Ginevra, dove la gravità delle ferite riportate ha richiesto varie operazioni. Alle quattro settimane a Ginevra seguono circa sette mesi di riabilitazione a Nottwil, durante i quali si renderà necessaria anche un'operazione alla spalla. Dopo la dimissione insorgono varie infezioni e altri problemi al tratto urinario, che richiederanno un ulteriore intervento chirurgico. E gli darà del filo da torcere anche un decubito.

Avere la certezza che, in caso di problemi di salute acuti dovuti alla mielolizione, può rivolgersi in qualsiasi momento all'Ambulatorio, dove sanno esattamente come gestire i suoi sintomi, è per lui fon-

damentale: «Sapere di essere seguito per tutta la vita rassicura e rasserena», afferma Matteo Balbo. «L'Ambulatorio mi permette di mantenere un buon livello di qualità di vita e di prevenire problemi.»

«Ogni volta che torno a Nottwil, mi sento come a casa.»

Matteo Balbo

Come giocare con i figli?

Dopo il matrimonio con Valentina nel 2016, a gennaio 2020 nasce la figlia Adele e a giugno 2022 segue il figlio Edoardo. Diventare padre porrà il suo corpo di fronte a nuove sfide: il fatto di avere una lesione relativamente alta limiterà ad esempio le interazioni con i bambini, poiché sarà per lui difficile mettersi a terra per giocare

insieme a loro. Troveranno però soluzioni alternative, ad esempio giocando a letto o seduti al tavolo. L'assenza di addominali a causa della lesione complica le cose anche al parco giochi, ma ha cercato di rendere i figli il più autonomi possibile fin da piccoli.

Quest'anno si è fatto ricoverare al CSP per una cosiddetta riabilitazione di mantenimento, volta principalmente a migliorare le tecniche di trasferimento dalla carrozzina al letto, alla sedia da doccia e all'automobile. Inoltre, con l'obiettivo di consentirgli di interagire meglio con i bambini, si è cercato di ottimizzare i trasferimenti per terra; gesti che tuttavia gli saranno fortemente sconsigliati alla luce di un elevato grado di osteoporosi che verrà inaspettatamente riscontrato alle gambe. Non da ultimo ha lavorato al rinforzo muscolare: «Adesso con la famiglia rimane meno tempo da dedicare allo sport. E sono ingrassato un po'», afferma strizzando l'occholino. «Questo complica un po' gli spostamenti e gli sforzi delle spalle.»

>



Matteo Balbo mentre torna a casa insieme alla sua famiglia.

Per il ginevrino l'unica nota stonata nell'assistenza a vita è la distanza da Nottwil: «Nel caso in cui ci sia un problema medico legato all'handicap, ma non così grave da necessitare una degenza in ospedale, posso però fare affidamento a ParaHelp», spiega, «senza la necessità di andare fino a Nottwil.»

Accesso agevolato da tutta la Svizzera

Presso i servizi ambulatoriali del CSP avvengono ben 60 000 interazioni con pazienti all'anno, spiega il primario Björn Zörner. A suo avviso, garantire a tutte le persone mielose sul territorio nazionale un facile accesso al know-how specialistico di

Nottwil, a prescindere dal loro luogo di residenza, rappresenta una grande sfida. «Stiamo lavorando per ampliare e rafforzare la nostra rete e per rispondere ancora meglio alle esigenze», spiega. «Oltre alle prestazioni ambulatoriali del CSP, ciò avviene in particolare mediante la nostra stretta cooperazione con altri enti ospedalieri e ParaHelp.»

Silvia Junker e Matteo Balbo devono confrontarsi con numerose sfide e ostacoli in più rispetto al resto della popolazione. A maggior ragione per loro è importante avere un punto di approdo capace di infondere sicurezza, per il resto della vita.

(kste/we, kohs) ■

Ospedale acuto, riabilitazione e assistenza a vita

Insieme alla Medicina acuta e alla riabilitazione, l'assistenza a vita rappresenta uno dei pilastri portanti delle prestazioni mediche erogate dal Centro svizzero per paraplegici. A tale scopo, l'Ambulatorio di Nottwil fornisce un'ampia varietà di trattamenti.

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



«Siamo come dei direttori d'orchestra»

Nell'assistenza a 360° garantita ai pazienti dell'Ambulatorio, gli aspetti medici sono importanti quanto la partecipazione sociale e le circostanze private.

Inge Eriks Hoogland, perché a Nottwil le persone con lesione midollare vengono seguite per il resto della loro vita?

L'obiettivo della riabilitazione è sostenere il più a lungo possibile le persone mielose nella loro capacità funzionale, poiché questo influenza sia la loro qualità di vita che la capacità di partecipare alla vita sociale. L'assistenza medica a vita serve invece al riconoscimento precoce e alla prevenzione di problemi specifici. E, non da ultimo, è utile per meglio personalizzare mezzi ausiliari, la terapia farmacologica e l'assistenza a domicilio nonché aspetti quali l'integrazione professionale.

Un compito complesso, insomma.

Il trattamento di una lesione midollare richiede delle conoscenze molto specifiche. I problemi di salute si manifestano prima, più spesso e diversamente rispetto alle persone senza lesione midollare e inoltre siamo chiamati a trovare delle soluzioni capaci di funzionare per numerosi anni.

Quale ruolo spetta all'Ambulatorio?

All'interno di questo servizio le soluzioni vengono elaborate dagli esperti di varie

discipline, poiché questo approccio ci permette di considerare sempre tutti gli aspetti. In questo senso, siamo come dei direttori d'orchestra che devono creare armonia tra le varie misure individuate. Ad esempio, se un giovane deve sottoporsi a un intervento correttivo per raddrizzare la colonna vertebrale, probabilmente si renderà necessario adattare la carrozzina, reimparare a effettuare i trasferimenti e i cateterismi... insomma, è tutto concatenato.

I controlli annuali sono essenziali.

Sì, soprattutto perché ci permettono di riconoscere precocemente i problemi, il che, a sua volta, favorisce la prevenzione. In caso di disturbi alle spalle, ad esempio, è necessario intervenire celermente in modo da prevenire lunghe complicazioni.

Ma non tutti i pazienti tornano a Nottwil a intervalli annuali.

Già, abbiamo appena condotto un sondaggio per meglio indagare sui motivi. Purtroppo spesso si tratta proprio di quelle persone che avrebbero bisogno del nostro aiuto, ma per le quali risulta troppo difficile affrontare il lungo viaggio verso Nottwil. Anche i giovani tendono a presentarsi meno spesso in Ambulatorio. Qui stiamo cercando di vedere se, ad esempio, riusciamo a rimanere in contatto attraverso delle consulenze telefoniche oppure la rete del Gruppo Svizzero Paraplegici.

Che ruolo ricopre ParaHelp?

Un ruolo importante. I collaboratori di ParaHelp, facendo visite a domicilio, cono-

scono bene gli utenti e ci permettono di tenere gli occhi e le orecchie aperte nonché di valutare in maniera più obiettiva le circostanze. Soprattutto per quanto concerne problematiche caratteristiche dell'età avanzata. Nel nostro rapporto interprofessionale settimanale spesso discutiamo proprio osservazioni fatte da ParaHelp. In caso di domande urgenti, invece, i consulenti ParaHelp ci contattano direttamente.

Assume una maggiore rilevanza anche l'invecchiamento demografico?

Numerosi nostri pazienti sono in carrozzina da parecchio tempo. E sono sempre più numerose anche le persone che subiscono una lesione del midollo spinale in età avanzata, sia a causa di malattie che cadute. Per questo gruppo di persone è necessario sviluppare nuovi approcci, sia dal punto di vista infermieristico che medico-terapeutico.

Cosa la affascina del lavoro al CSP?

Trovo molto interessante il fatto che alle conoscenze mediche altamente specifiche sottendono temi quali la partecipazione sociale e la qualità di vita. Tra i nostri pazienti è rappresentata tutta la popolazione e tutti sono mossi da esigenze e circostanze profondamente diverse.

Nei media circolano soprattutto immagini di terapie high-tech per poter tornare a «camminare».

Si tratta di uno sviluppo interessante e al contempo importante, ma talvolta questa prospettiva mi infastidisce. Durante i nostri consulti parliamo soprattutto di dolori, spasticità, gestione della funzione vescicale e intestinale nonché di sessualità. Anche questi sono fattori di partecipazione sociale, mica solo l'aumento della mobilità. Anzi, per i diretti interessati spesso rappresentano dei problemi ben più importanti rispetto alla sedia a rotelle.

(kste/kohs) ■



Inge Eriks Hoogland, medico caposervizio Unità spinale presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP)

Quando l'assistenza bussava alla porta

ParaHelp sostiene le persone con lesione midollare di ogni età, sia a casa propria che in casa di cura.

Compiaciuto Gerhard Weber ci mostra le erbette nella sua aiuola rialzata in terrazza e poi il suo sguardo si posa sulla pianta del pepe di Sichuan, giù in giardino: la cucina e – l'avrete intuito – il giardinaggio sono la sua grande passione. Rientriamo in casa superando una piccola soglia, che affronta con estrema disinvoltura.

«Quando sono diventato paraplegico il mondo non era ancora pronto per sostenere le persone con una disabilità fisica», afferma il 73enne di Lachen (SZ). La sua riabilitazione risale al lontano 1965 e avvenne nella vecchia clinica Balgrist di Zurigo, dove per le persone para e tetraplegiche era prevista un'unica camera di degenza. La occupavano in otto. «Inutile dire che di un'organizzazione come ParaHelp non osavamo nemmeno sognare».

Gerhard Weber si è infortunato all'età di 14 anni, travolto dal carico di una gru, mentre lavorava in cantiere durante le vacanze. Era il suo primo giorno di lavoro. Ciononostante ritiene che, nella vita, sia stato baciato dalla fortuna: «Dopo l'incidente ho comunque avuto modo di realizzare tutti i miei sogni: ho studiato, lavorato, fondato un'azienda, mi sono sposato, ho partecipato ai Giochi paralimpici. Insomma, ho trovato la mia strada», afferma riconoscente.

Anche dopo il pensionamento l'informatico di gestione diplomato in Economia aziendale continua a seguire, all'interno delle sue due aziende, vari progetti che lo interessano. È attivo come volontario in

varie organizzazioni e associazioni, tra cui il forum Swiss-Trac Tours, su cui vengono presentate più di 1000 gite accessibili in carrozzina (swisstractours.ch).

L'aiuto della famiglia

In termini di salute, nei primi decenni non si manifestano problemi di sorta. «A parte i soliti acciacchi», spiega, alludendo a patologie ricorrenti a carico di vescica, intestino e cute (decubiti). Per trattarle si rivolge all'Ambulatorio del Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, dove fin dai primi anni 2000 si presenta annualmente per sottoporsi a controlli di varia natura.

«Adeguiamo il nostro servizio alle esigenze delle rispettive età degli utenti»

Manuela Friedli,
co-direttrice di ParaHelp

Dopo un intervento per decubito resosi necessario nel 2018, per la prima volta entra in contatto con ParaHelp. «Le consulenti mi hanno spiegato che, con il mio problema, mi converrebbe usare una carrozzina speciale per fare la doccia», spiega. Successivamente, insieme esaminano attentamente l'arredamento di casa e sostituiscono alcuni ausili, tra cui il materasso.

Quando poi insorge un'ulteriore ulcera, si rivolge subito alle esperte di ParaHelp,

che non intervengono solo per curare la sua ferita, ma anche per educare la moglie Marta, spiegandole come applicare le varie pomate. Questo iter trasmette molta sicurezza alla coppia. «I problemi possono facilmente sopraffare i familiari», spiega Marta Weber. «In questo senso, ParaHelp ha aiutato anche me.» Dall'intimità di queste interazioni nascono vere e proprie amicizie: infatti, Marta Weber è ancora in contatto con la loro prima infermiera, che oggi si gode la pensione.

Talvolta la ferita di Gerhard Weber li costringe a rinunciare a numerosi impegni per evitare che debba stare seduto troppo tempo, cosa che solleciterebbe eccessivamente la sua pelle. Durante i lunghi mesi di convalescenza, ogni giorno sua moglie ispeziona la sua pelle, applica pomate speciali e medica la ferita. Qualora subentri una situazione di criticità, prima di ricorrere a un intervento chirurgico, possono richiedere la visita e il trattamento professionale a domicilio di un'esperta in cura delle ferite di ParaHelp.

Rispondono a problemi specifici

Le persone mielose di tutta la Svizzera possono avvalersi delle cure a domicilio e delle conoscenze specifiche delle 20 infermiere specializzate che lavorano per ParaHelp. Esse non solo portano il know-how del CSP direttamente nelle case degli utenti e dei loro familiari, bensì, qualora non dispongano delle conoscenze specialistiche necessarie in ambito di lesione spinale, lo



Quando Gerhard Weber incorre in un problema acuto richiede una visita al domicilio di ParaHelp. Olivia Hediger è specializzata in lesioni midollari in bambini e adulti.

trasmettono anche al personale delle case di cura e all'assistenza domiciliare.

«Se sono ricoverate in un centro specializzato in lesioni midollari, le persone sono in ottime mani», spiega la co-direttrice di ParaHelp, Manuela Friedli. «A casa propria o in una casa di cura, invece, spesso mancano conoscenze approfondite in materia. Di fronte a situazioni simili offriamo il nostro sostegno e cerchiamo di trovare una soluzione congeniale a tutte le parti coinvolte.»

Quando si tratta di inquadrare le circostanze di vita e le esigenze assistenziali degli utenti, le consulenti di ParaHelp si muovono in modo accorto e discreto e possono coinvolgere anche altri esperti della rete del Gruppo Svizzero Paraplegici.

«La stretta interazione con l'Ambulatorio del CSP è fondamentale per noi», chiosa Manuela Friedli, «e ci dà la possibilità di consultare in qualsiasi momento la loro équipe di medici.» Scattando una foto col cellulare è possibile discutere insieme un

problema osservato durante il sopralluogo oppure confermare una diagnosi.

Preziose visite a domicilio

«Assistenza a vita» per ParaHelp significa che lo spettro di persone trattate spazia dai bebè alle persone in età avanzata. Spesso gli utenti più giovani hanno bisogno di assistenza all'inizio e poi chiedono aiuto quando confrontati con problemi specifici. Gli anziani, invece, preferiscono una persona di riferimento permanente. «È nostra premura adeguare il nostro servizio alle esigenze delle rispettive età degli utenti», spiega Manuela Friedli.

Gerhard Weber è grato di avere la certezza di poter richiedere un trattamento a domicilio in qualsiasi momento. «Oggi sono ben organizzato e grazie a ParaHelp godo di un maggiore livello di assistenza», spiega. E sapere di essere in buone mani aiuta la coppia a guardare al futuro con fiducia.

(kste/kohs) ■

ParaHelp

Società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, fornisce consulenza, istruzione e assistenza a persone con lesione midollare o sindromi simili di qualsiasi età e su tutto il territorio svizzero. Inoltre, trasmette conoscenze specialistiche in materia di lesioni del midollo spinale sia al personale di strutture ospedaliere e residenziali, nonché a organizzazioni di assistenza domiciliare e altri caregiver vicini agli utenti.

 parahelp.ch





I numerosi volti del sostegno

L'Associazione svizzera dei paraplegici si fa portavoce degli interessi delle persone para e tetraplegiche e dei loro familiari in numerosi ambiti. Nel seguente articolo troverete un riassunto delle varie prestazioni.

«Siamo un'organizzazione di grande importanza per le persone mielose di tutto il Paese», esordisce Laurent Prince, il direttore dell'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP). Infatti, forte del sostegno di ben 80 impiegati, 170 liberi professionisti e 2000 volontari, quest'organizzazione di autoaiuto mette a disposizione dei suoi oltre 11000 membri un'ampia gamma di prestazioni, resa possibile solo grazie al sostegno finanziario della Fondazione svizzera per paraplegici e dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali.

Istituto per la consulenza giuridica

Come se non bastasse dover fare i conti con una vita scombusolata a causa di un colpo del destino, non di rado le persone para e tetraplegiche si trovano anche a dover lottare per i propri diritti. E, per giunta, per

percepire prestazioni finanziarie che spetterebbero loro per legge. «L'Istituto per la consulenza giuridica è un pilastro portante dell'assistenza a vita e aiuta i soggetti interessati a orientarsi nella fitta giungla assicurativa», spiega Laurent Prince.

Spesso gli avvocati dell'Istituto per la consulenza giuridica (ICG) vengono coinvolti già nella prima fase della degenza ospedaliera, convocati – su richiesta degli utenti – dalla Consulenza sociale del Centro svizzero per paraplegici (CSP). «Giustamente, all'inizio della riabilitazione le questioni giuridiche potrebbero non sembrare avere esattamente la massima urgenza», spiega Laurent Prince. «Eppure, in prospettiva futura, le questioni che bisogna chiarire sono molteplici.»

Infatti, il Direttore sa bene che, di fronte a numerosi temi, talvolta anche molto

complessi, il passo verso la sopraffazione è breve. E i 640 dossier seguiti permanentemente dalla Consulenza giuridica confermano che l'aiuto serve, eccome. Basti pensare che in circa 30 casi all'anno è addirittura inevitabile rivolgersi a un tribunale.

Centro per costruire senza barriere

Nella maggior parte dei casi una lesione del midollo spinale rende necessari degli adeguamenti edilizi. Il Centro per costruire senza barriere (CSB) sostiene quindi le persone mielose ricoverate in tutte e quattro le cliniche specialistiche in Svizzera (CSP, Rehab Basel, Balgrist Zurigo, Clinica Suva Sion). Coinvolto fin dalle prime fasi della riabilitazione, il CSB discute insieme ai pazienti i passi che sarà necessario intraprendere.

«Il nostro obiettivo è consentire alle persone con lesione midollare di rientrare

Alcuni membri del Gruppo carrozzella Valais romand durante un'escursione con l'handbike.

a casa quanto prima», afferma Laurent Prince, «e affinché ciò avvenga, è necessario muoversi con efficacia e implementare rapidamente i progetti.» Gli specialisti del CSB non si limitano a progettare gli adeguamenti, bensì su richiesta si occupano anche della direzione dei lavori. Oltre a rispondere a sfide individuali molto complesse, tra i lavori ormai eseguiti quasi di routine ritroviamo l'allargamento e l'automazione di porte, l'allestimento di bagni privi di barriere o di cucine accostabili, nonché di ascensori e rampe.

E il lavoro non finisce al momento del trasferimento nella dimora adattata, poiché, a seconda dello sviluppo delle condizioni di salute, in un secondo momento possono rendersi necessari ulteriori adeguamenti. O talvolta bisogna intervenire sul posto di lavoro, affinché sia possibile riprendere un'attività remunerata.

Consulenza vita

«La Consulenza vita è, per così dire, la chiave di accesso alle persone e alle loro preoccupazioni», afferma Laurent Prince. I professionisti di questa sezione si interfacciano assiduamente con gli utenti para e tetraplegici e questo consente loro di riconoscere dove è necessario fornire aiuto o quando è invece opportuno consultare altre unità organizzative dell'ASP o del CSP. Inoltre, possono aiutare a individuare possibili soluzioni, ad esempio se la situazione abitativa dovesse cambiare, perché nessuno è più in grado di garantire un accudimento a domicilio nella misura in cui era avvenuto finora.

Sport

L'ASP promuove il movimento fisico e si adopera sia nell'ambito dello sport amatoriale che d'élite. «Da un lato lo sport promuove il benessere psicofisico», spiega Laurent Prince, «e dall'altro l'autostima e la fiducia in sé stessi.» Dopo un evento tra-



Felix Schärer del Centro per costruire senza barriere mentre prende le misure necessarie per l'adattamento del bagno.

matico alcune persone tendono a isolarsi e lo sport permette loro di tornare a partecipare alla vita sociale. «Uno degli aspetti centrali è proprio stare insieme», precisa il direttore dell'ASP. «Inoltre siamo determinati a dimostrare che per una vasta maggioranza degli utenti gli sport praticabili sono davvero innumerevoli.»



«Per molte persone in sedia a rotelle i Gruppi carrozzella sono un porto sicuro.»

Laurent Prince,
direttore dell'ASP

Viaggiare

Da numerosi anni l'ASP elabora un programma di viaggi annuale per le persone con para o tetraplegia. Dai viaggi in città alle vacanze al mare passando per le avven-

ture in un altro continente: ce n'è per tutti i gusti. Sebbene oggi anche l'offerta di altre agenzie viaggi comprenda i cosiddetti «viaggi inclusivi», alle specialiste in viaggi dell'ASP continua a spettare un ruolo importante, spiega Laurent Prince: «Oltre ad avere l'occhio allenato a individuare le numerose sfide che possono fare capolino, conoscono a menadito le esigenze della loro clientela.»

Gruppi carrozzella

L'ASP raduna, su tutto il territorio nazionale, ben 27 Gruppi carrozzella, che, impegnati nell'organizzazione di eventi di stampo sportivo e culturale, promuovono i contatti sociali tra i membri.

Questi ultimi, oltre a poter fruire delle prestazioni dell'ASP, grazie all'interazione con altre persone accomunate dagli stessi interessi, acquisiscono una certa forza politica nella tutela dei propri interessi riguardo a temi quali la mobilità e le pari opportunità. In questo modo le sezioni regionali svolgono un ruolo importante sotto vari aspetti: «Per molte persone in sedia a rotelle i Gruppi carrozzella sono un porto sicuro.» Per tutta la vita.

(pmb/baad, kohs) ■



La forza dell'amore

Senza l'aiuto della compagna Mireille Schafer, Pierre-Alain Tercier probabilmente dovrebbe affidarsi a una casa di cura.



«Pierre-Alain e io ce la caveremo.»
Mireille Schafer ha acquisito le conoscenze necessarie per curare il suo compagno.

mente. Ancora e ancora lei si fa forza e continua ad andare avanti, anche se confessa: «Francamente non so da dove prendo l'energia.» E aggiunge subito: «Sarà l'amore.»

Frequentando appositi corsi di AsFam, un'organizzazione che sostiene i familiari curanti, mette a punto le proprie conoscenze infermieristiche. Inoltre, lo aiuta a mangiare, lo accompagna agli appuntamenti, si occupa degli acquisti e lo sostiene come può. La Spitex l'aiuta tre mattine alla settimana, ma è lei che lo mette a letto tutti i giorni. «Questo gli permette di assaporare meglio la vita sociale», spiega lei.

Quando le chiedo se talvolta prova a immaginare la sua vita tra qualche anno, Mireille Schafer prontamente risponde: «No, mai» e poi aggiunge: «Soprattutto perché è inutile. E poi abbiamo abbastanza da fare nel presente.» La 52enne posa il braccio sulle spalle del suo compagno e fiduciosa prosegue: «Pierre-Alain e io ce la caveremo.» La coppia di Le Bry (FR) dà l'impressione di sapere il fatto suo.

Quando Mireille Schafer e Pierre-Alain Tercier si conoscono, nel 2009, la loro vita è molto diversa da quella di oggi: lei lavora nella vendita al dettaglio, lui fa il magazziniere. Appena due anni più tardi a Pierre-Alain verrà diagnosticata una malattia degenerativa dei dischi intervertebrali, che con il passare degli anni culminerà in una tetraplegia incompleta. Infatti, dal 2019 non riesce più a fare a meno della carrozzina.

Inseparabili

Al fianco del 51enne troviamo una donna che ne ha vissute di cotte e di crude: nel

«Mireille fa le veci delle mie gambe, delle mie braccia e talvolta anche della mia testa.»

Pierre-Alain Tercier

2008 suo marito viene stroncato da un cancro e soli 16 mesi più tardi perde il figlio in un incidente stradale. Nel 2016 ha un esaurimento, ma ancora una volta si rimette in piedi e da allora si dedica interamente alla cura del suo compagno. «Mireille fa le veci delle mie gambe, delle mie braccia e talvolta anche della mia testa», spiega pieno di gratitudine. «Questa donna è la mia fortuna. Se non ci fosse lei probabilmente dovrei affidarmi a una casa di cura.»

Durante una degenza a Nottwil Pierre-Alain vive un momento di crisi psicologica e, convintosi di essere un peso per lei, le dice: «Mireille, se dobbiamo separarci, facciamolo adesso.» Ma lei rifiuta categorica-

Costretti a rinunciare agli agi

Le vacanze sono un ricordo ormai lontano per la coppia: «Siccome dovrei continuare a occuparmi di tutto anche fuori casa, non sarebbero delle vere vacanze.» Mireille Schafer si concede un'unica pausa all'anno: due giorni passati in compagnia delle sue migliori amiche. Del resto, si ritaglia dei momenti per sé quando Pierre-Alain, grande appassionato di curling, si dedica allo sport.

La situazione finanziaria è fonte di costante preoccupazione e costringe la coppia all'austerità. Sebbene dal 2022 Mireille Schafer sia collaboratrice di AsFam può fatturare al massimo 125 minuti al giorno alla tariffa oraria di 27 franchi; e solo se si occupa anche dell'igiene del mattino.

Cercare un lavoro fuori casa non sarebbe fattibile, quindi ai due non rimane altro che lottare insieme e rinunciare a numerosi agi, in modo da poter sopravvivere, spiega Mireille Schafer.

(pmb/kohs) ■

«Ci adoperiamo per la qualità di vita delle persone mielolese»

Ursula Walti e Stephan Lauper, i due assistenti pastorali e spirituali del Centro svizzero per paraplegici, accompagnano le persone mielolese anche nell'ultima fase della vita.

Stephan Lauper, dal punto di vista dell'Assistenza pastorale e spirituale, cosa significa «assistenza a vita»?

Stephan Lauper (SL): Bisogna considerare due aspetti principali: innanzitutto, nel nostro lavoro oltre a puntare i riflettori su tutto il vissuto del paziente, ci soffermiamo sui cardini tematici della vita e della morte. E in secondo luogo facciamo anche parte dell'équipe interprofessionale di Cure palliative del Centro svizzero per paraplegici (CSP), che sta accanto a persone affette da patologie inguaribili.

Ursula Walti, le Cure palliative sono ampiamente affermate al CSP?

Ursula Walti (UW): Va da sé che per una clinica specializzata in riabilitazione l'efficacia delle terapie e il raggiungimento della massima indipendenza possibile siano protagonisti. Tuttavia, qualche anno fa, con la creazione delle linee guida per le cure palliative e l'assistenza nel fine vita, è stato piantato il seme per lo sviluppo di una nuova mentalità. Se le condizioni di una persona deteriorano, continua a ricevere i trattamenti a Nottwil oppure in regime ambulatoriale.

E su cosa ci si concentra?

UW: Si tenta di garantire una qualità di vita possibilmente alta nel tempo rimanente. Alcuni pazienti vengono assistiti per decenni dal CSP. È dunque assolutamente ragionevole continuare a seguirli anche in regime palliativo.

SL: Di recente abbiamo dimesso una paziente dopo una lunga degenza. Nel suo

«Le Cure palliative non sono destinate unicamente alle ultime settimane di vita.»

Stephan Lauper

caso si prevede che, a causa di un'ulcera da decubito inguaribile, inevitabilmente prima o poi subentrerà una sepsi letale. Questo è un buon motivo per tenerla in Clinica per un altro anno? No. E quindi abbiamo analizzato il suo intero sistema di assistenza e predisposto delle misure che le garantissero di sentirsi in buone mani anche dopo il rientro a casa.

Quali sfide emergono in queste circostanze?

UW: Nell'ultima fase della vita, la nostra prima regola è dedicare del tempo sia alla persona in fin di vita che ai familiari. Il modo in cui supportiamo una persona può variare parecchio da persona a persona. Insieme alla famiglia possiamo mettere a punto un rituale di addio o un accompagnamento religioso. Sono momenti emotivamente provanti, ma anche solenni e fortificanti.

SL: Molti pensano che le Cure palliative siano destinate unicamente alle ultime settimane di vita. Invece possono essere introdotte dal momento in cui viene diagnosticato un problema di natura medica che conduce alla morte. Ma possono volerci anni. Noi ci adoperiamo per la qualità di vita delle persone mielolese. Se un paziente ha un tumore incurabile al midollo spinale non deve per forza trascinarsi a tutte le terapie. Tuttavia, può essere utile fare adattare la sua carrozzina in modo da permettergli di fare delle escursioni con la famiglia e di godersi al meglio il tempo che rimane. Tutte le persone coinvolte dell'équipe di Cure palliative del CSP si adoperano affinché ciò avvenga.

In che modo aiutate ad accettare le circostanze?

UW: Cercando di aiutare la persona a tirare le somme della sua intera esistenza e affrontando insieme sia ricordi belli che amari oppure eventuali incombenze da regolare. E naturalmente emergono anche interrogativi di natura prettamente pratica.

SL: Avere una buona qualità di vita in una situazione di malattia inguaribile significa anche dare spazio a temi religiosi e spirituali. Noi sosteniamo i pazienti e i loro familiari e insieme a loro cerchiamo un appiglio da cui possano trarre energia e speranza.

(kste / we) ■

Cure palliative nel CSP

L'assistenza palliativa consiste nel garantire ai pazienti una buona qualità di vita e una morte dignitosa. L'équipe interprofessionale composta da Medicina, Assistenza infermieristica, Terapie, Consulenza sociale, Psicologia e Assistenza spirituale e pastorale aiuta i pazienti a prendere decisioni. L'assistenza inizia precocemente e può avvenire in un luogo di propria scelta.





Una famiglia davvero forte: Jessy, Enya, Heinrich, Manuela e Mats Dürst mentre passeggiano nel loro quartiere a Netstal.



Il miracolo di Glarona

L'agente di Polizia cantonale Heinrich Dürst si vede la morte in faccia quando viene investito da un'automobile sull'A3. Sopravvive però alle gravi ferite riportate e, pieno di gratitudine, torna a casa dalla famiglia con una paraplegia.

Il tatuaggio sul suo braccio destro, raffigurante le silhouette di una donna, tre bambini e un uomo in carrozzina sullo sfondo di un orologio rotto con le lancette ferme alle 7.45, immortala per sempre il violento evento che ha letteralmente travolto la sua vita.

«Non ritengo di aver subito un colpo del destino», afferma con convinzione Heinrich Dürst. «Semplicemente ora la mia vita è un po' diversa, ma né posso né voglio lamentarmi», afferma il 40enne, prima di aggiungere: «Obiettivamente, considerando quello che mi è successo, non dovrei nemmeno più essere qui.»

Incontriamo Heinrich Dürst a casa sua, a Netstal (GL), ai piedi delle maestose vette delle Alpi glaronesi, dove in inverno il sole fatica a penetrare.

Il vicinato amico

Per «Heiri», come lo chiamano gli amici, Netstal è molto più di un semplice paesino adagiato in una valle: è casa, è rifugio. Nel suo quartiere non vivono i soliti vicini con i quali ci si limita a scambiare quattro parole di tanto in tanto, ma dei veri e propri amici che sono rimasti al suo fianco anche nel momento del bisogno.

Cresciuto a Mollis, il paese adiacente, farà l'apprendistato come polimeccanico e successivamente svolgerà una formazione quale tecnico operativo, professione che tuttavia non riuscirà ad appassionarlo: la routine e la comodità non fanno per lui. «Tendo ad annoiarmi subito e mi

piacciono le sfide. Se una cosa è facile la può fare chiunque», precisa.

Spinto dalla voglia di tutelare la popolazione, di aiutare il prossimo e di mantenere l'ordine, a partire dalla primavera del 2013 frequenta quindi la Scuola di polizia. E così le sue giornate diventano un alternarsi di situazioni difficili e incontri esilaranti. Finalmente ha trovato un lavoro che lo appassiona e lo gratifica. Ama interagire con la gente e si vede: quando per strada incontra qualcuno con cui in passato ha avuto a che fare per lavoro, immancabilmente lo salutano con un vivace «Uela Heiri!», strappandogli un sorriso. Non gli dà fastidio che gli diano del «tu», dopotutto si è guadagnato il rispetto in tutta la zona.

«Un incubo diventato realtà»

Ma soffermiamoci su quel fatidico 9 dicembre 2021. È una giornata uggiosa e fredda, che avrebbe dovuto trascorrere a sbrigare scartoffie. Arriva in ufficio alle 6, ma nemmeno il tempo di sedersi alla scrivania o di prendersi un caffè che arriva l'ordine di recarsi, insieme a un collega, all'area di servizio Glarnerland a Niederurnen (GL), dove un camion è rimasto bloccato nella neve.

Arrivati sul posto, Heiri organizza il recupero e lo sgombero del pesante veicolo e scambia qualche parola con l'autista. Poi improvvisamente un'automobile lo centra in pieno; sono le 7.45. Ma di tutto ciò lui non ha alcuna memoria, i suoi ricordi si interrompono il giorno prima. Oltre ai racconti dei colleghi, saranno anche gli

«Mica è finita.
La vera vita deve
ancora iniziare!»

Heinrich Dürst



Gita al lago di Klöntal, dove a Heinrich Dürst piace ricaricare le batterie.



audio delle volanti e le immagini delle telecamere di sorveglianza che lo aiuteranno a ricostruire l'accaduto.

L'agente di Polizia cantonale si trovava in piedi di fianco al camion, intento a parlare con l'autista, quando una giovane conducente 23enne che circolava in direzione Zurigo perde il controllo sull'automobile e lo investe a 100 km/h. L'impatto è violentissimo: Heiri viene scaraventato in aria per circa 20 metri e cozza contro il tetto della volante, prima di piombare sulla corsia d'emergenza, dove giacerà gravemente ferito. Chiede al collega di aiutarlo a mettersi in piedi, dicendogli: «Non riesco più a muovere le gambe.»

Il quotidiano *Südschweiz* scriverà: «È un incubo diventato realtà», mentre Heiri riassumerà così l'accaduto: «In realtà sarei dovuto essere spacciato. È un miracolo se si sopravvive a una cosa del genere.»

Rega e maltempo

Per fortuna quel mattino il maltempo e la scarsissima visibilità non hanno scoraggiato il pilota della Guardia aerea di soccorso Rega a decollare; una decisione che probabilmente ha salvato la vita dell'agente. All'Ospedale universitario di

Zurigo vengono documentate le seguenti ferite: grave trauma cranio-encefalico, varie lesioni dei tessuti molli della testa, nove costole fratturate, lacerazione dello strato interno della parete aortica nel basso ventre e in un'arteria della gamba, frattura alla schiena con ematoma ascendente ed entrambe le gambe completamente distrutte al disotto del ginocchio. Il violento impatto, così spiegherà il medico di famiglia all'uomo dalla corporatura robusta, l'ha «spezzato a metà internamente».

Manuela, la moglie di Heiri, quella mattina stava liberando l'auto dalla neve, quando davanti a casa si ferma un'automobile della polizia. Vi scendono il comandante della Polizia cantonale di Glarona e il suo sostituto, venuti per informarla della disgrazia. In fretta e furia chiede ai vicini di occuparsi dei figli e poi si mette in viaggio per Zurigo, portandosi dei vestiti di ricambio, consapevole del fatto che probabilmente non potrà rincasare il giorno stesso.

Naturalmente la paura si fa largo. In quali condizioni troverà suo marito? Come spiegherà ai figli il terribile incidente? E se non dovesse farcela? Come farebbero ad affrontare il futuro senza di lui?

Heinrich Dürst al lavoro presso la centrale per le chiamate di emergenza della Polizia cantonale glarone. Durante la pausa caffè fa quattro chiacchiere con i colleghi Urs Bertsch (a sinistra) e Rudolf Zahner.



Lei sa che ce la farà

Nel reparto di terapia intensiva Heiri giace a letto immobile, cullato dal leggero ronzio dei macchinari che lo tengono in vita. Arrivano anche i suoi genitori e i fratelli e gli si stringono intorno con l'animo sospeso. Ma all'improvviso la paura di Manuela Dürst svanisce e dentro di lei si fa sempre più forte la convinzione che suo marito ce la farà. «La carrozzina riusciamo a gestirla, l'importante è che funzioni la testa», pensa.

Lei si fa forza e combatte. E combatte anche lui. In retrospettiva Heiri afferma: «Se il sentiero della mia vita si fosse interrotto lì, almeno 37 anni fantastici li avrei vissuti. E scommetto che anche la mia moto a casa non sarebbe rimasta a prendere la polvere.»

Da lì al 22 dicembre verrà operato 8 volte, senza però percepire quel che accade intorno a lui. Riprende coscienza il 27 dicembre, il giorno in cui viene trasferito nel Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, dove gli spiegano che ha subito una paraplegia alta. Ciononostante, è convinto che tra qualche settimana tornerà a casa camminando con le proprie gambe.

E invece l'idea di qualche settimana si trasformerà in una degenza riabilitativa di ben sei

mesi nella Clinica specialistica. Sebbene Heiri debba confrontarsi con il fatto che trascorrerà il resto della vita in sedia a rotelle, non se la prende con il destino: «È decisamente meglio vivere in sedia a rotelle che non vivere del tutto», afferma, e poi aggiunge: «Pensare positivo aiuta sempre.»

Immensa solidarietà nel quartiere

A Nottwil qualche volta gli capita di vedersi allo specchio con la carrozzina; gli occhi gli si riempiono di lacrime. Ma il magone è presto scacciato: Heiri si distrae con lo sport e ha il dono di individuare un lato positivo anche nelle situazioni più desolate. E così il CSP diventa per lui un luogo in cui ripartire. «L'assistenza a 360° che ho ricevuto a Nottwil è incredibile», racconta con vivo entusiasmo. «L'accudimento medico, la varietà delle terapie, il personale infermieristico, la consulenza sociale, Orthotec e tutto il resto... è un livello di assistenza che non ha paragoni!» >



Heinrich Dürst in palestra con il terapista Pascal Bucher presso la Medicina dello sport di Kerenzerberg. Sul braccio destro sfoggia un tatuaggio con un orologio e la sua famiglia.

Le visite di amici e parenti gli danno nuova forza e a Nottwil non si sente mai solo. Nel frattempo a Netstal tutto il quartiere si prende cura dei suoi cari: i vicini li viziano portando cibo o un pensiero per i ragazzi. E quando Heiri rientra a casa nei fine settimana immancabilmente organizzano un aperitivo. Le manifestazioni di solidarietà, condivisa anche dagli insegnanti dei figli e dal datore di lavoro, sono numerose: regolarmente i suoi superiori gli confermano che può contare sul loro sostegno.

Facendo perno sulla sua volontà ferrea, Heiri ritorna quindi a vivere. «Ho avuto modo di potermi dedicare appieno a imparare a vivere su quattro ruote.» A metà giugno 2022 lascia Nottwil e due mesi più tardi inizierà a lavorare come responsabile operativo nella centrale per le chiamate di emergenza della Polizia cantonale glarone. Oggi è impiegato al 50 per cento. «Il desiderio di tornare dalla polizia è sempre stato forte», racconta, e anche per il suo Comandante è subito stato chiaro che per Heiri avrebbe trovato un posto.

Registrazioni radio sconvolgenti

Nella casa che avevano acquistato nel 2015 devono ancora essere abbattute tutte le barriere architettoniche, quindi, pur di non lasciare il loro amato quartiere, la famiglia Dürst è disposta a trasferirsi

temporaneamente dall'altro lato del paese e a farsi carico di un notevole onere finanziario per l'adattamento. Grazie all'adesione alla Fondazione svizzera per paraplegici percepiscono 250 000 franchi di sussidio sostenitori, una vera fortuna!

Heiri è determinato a elaborare attivamente questo doloroso punto di svolta nella sua vita: vuole riuscire a ricostruire nel dettaglio quello che è successo quel 9 dicembre 2021. Un anno dopo l'incidente visita quindi l'Ospedale universitario di Zurigo, la piattaforma di atterraggio della Rega, la sala antishock e il reparto in cui era ricoverato. Siccome ha il diritto a visionare gli atti, ancora durante la degenza a Nottwil guarderà la registrazione di una telecamera di sorveglianza che ha documentato l'incidente, ma sono immagini che né lo turberanno né susciteranno in lui grandi emozioni.

Piangerà invece sentendo le drammatiche registrazioni radio in cui i colleghi allarmano i soccorsi subito dopo l'incidente, poiché si mette nei loro panni e immagina cosa debbano aver provato.

«La vera vita deve ancora iniziare»

Il 40enne dà tutta l'impressione di essere in pace con sé stesso. Ma non si lamenta mai dei dolori? «Se penso ai miei colleghi a Nottwil che se la passano molto peggio di me, non ho il diritto di



Non sono semplici vicini: la famiglia Dürst è in ottimi rapporti con le altre famiglie che abitano nel quartiere.

lamentarmi. Per questo non mi piace parlare dei dolori.» Allora certamente si lamenterà della propria sorte... «Assolutamente no! Mica è finita. La vera vita deve ancora iniziare!» D'accordo, ma sicuramente proverà rabbia nei confronti della giovane automobilista, che dovrà affrontare un processo penale per grave lesione colposa? «No. L'ho chiamata quando ero ricoverato a Nottwil. Ci siamo incontrati per un caffè e nei suoi occhi c'era molta sofferenza.»

Quindi non c'è proprio niente che gli dia del filo da torcere? «Come no», risponde: «La mia vecchia vita mi manca parecchio», dice, e cita la sessualità: «Nella vita di chi ha una lesione midollare cambiano moltissime cose; nulla è più come prima.» E sente anche la mancanza di Erock, suo cane poliziotto: «Dopo l'incidente ci siamo dovuti separare. Potrei andare a visitarlo, ma non ce la faccio. Mi si spezzerebbe il cuore.»

I figli raccolgono donazioni

Il solo fatto di essere ancora vivo per raccontare la sua storia è per Heiri tutt'altro che scontato e questa sua riconoscenza lo aiuta a eclissare gli aspetti negativi. Anche i figli Enya (14), Jessy (11) e Mats (8), spinti da una profonda gratitudine, hanno deciso di raccogliere dei soldi da donare alla Fondazione svizzera per paraplegici: nel 2023 vendono giocattoli a un mercatino delle pulci a Glarona e doneranno alla Fondazione i 245 franchi così raccolti.



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto la famiglia Dürst durante la riabilitazione, partecipando ai costi dei pernottamenti nell'hotel Sempachersee sul campus di Nottwil, nonché cofinanziando gli attrezzi sportivi di Heinrich Dürst.

Ripeteranno l'iniziativa nel maggio del 2024 e questa volta sarà il padre a consegnare il ricavo di oltre 300 franchi all'accoglienza del CSP mentre si trova a Nottwil per un appuntamento ambulatoriale. Il glaronese sente il forte bisogno di aiutare altre persone nella sua stessa situazione, di motivarle e di condividere con loro preziosi consigli. Inoltre, determinato a contribuire all'approfondimento delle conoscenze sulla lesione midollare, partecipa a numerosi progetti della Ricerca svizzera per paraplegici: «Nottwil mi ha dato tanto, quindi penso sia giusto dare a mia volta indietro qualcosa.»

Oggi Heinrich Dürst affronta la vita con più consapevolezza, rinuncia all'alcol, segue un'alimentazione sana e pratica molta attività fisica: oltre a sollevare pesi in palestra ama fare lunghe escursioni con la sua handbike, con la quale spesso si dirige al lago di Klöntal. «Ci sarà un posto più bello di questo nel mondo? Io non credo.» È il suo posto preferito, in cui ricarica le batterie, lascia correre i pensieri e prova la profonda felicità di poter ancora assaporare le infinite bellezze della natura.

(pmb/kohs) ■

L'ancora di salvezza

Ogni anno vengono rivolte all'Aiuto diretto della Fondazione svizzera per paraplegici più di 1500 richieste di sostegno urgente, che grazie ai nostri sostenitori possono perlopiù essere esaudite.

La diagnosi di lesione midollare irrompe con violenza nella vita familiare, professionale e abitativa di chi la riceve. Per riuscire a far fronte a questa nuova situazione, trovare delle costanti capaci di trasmettere un senso di sicurezza diventa imprescindibile. Ad esempio, poter restare a casa in un ambiente fidato. Infatti, è proprio questo uno dei desideri maggiormente espressi dai pazienti che hanno subito una lesione spinale. Nico Schmid, il 27enne di Weggis (LU) la cui vita fu stravolta per sempre a causa di un tuffo fatale nell'estate del 2020, non fa eccezione.

All'epoca non riusciva a immaginarsi un futuro in sedia a rotelle. Tra le mille domande che gli frullavano in testa durante la riabilitazione, una in particolare non gli dava pace: essendo ora tetraplegico, potrà mai tornare ad abitare nella sua casa natale?

Il ruolo decisivo dell'Aiuto diretto

La casa della famiglia di Nico è adagiata su un ripido pendio ed è raggiungibile unicamente tramite una rampa di scale lunga 25 metri. Per lo studente di ingegneria edilizia sarebbe stato un colpo duro perdere la casa in cui è cresciuto, il suo rifugio sicuro. E anche i suoi genitori volevano avere il figlio vicino per poterlo sostenere in quello che molto probabilmente sarebbe stato il periodo più difficile della sua vita.

La famiglia inizia a battersi con tutte le forze, affinché la casa possa essere resa priva di barriere. Ma ben presto si rende conto che la portata dell'impresa – che comprende adattamenti del garage sotter-

aneo, del bagno e del balcone nonché l'installazione di un ascensore – è enorme. I costi sono notevoli e a fronte dei primi preventivi, la preoccupazione prende il sopravvento: come faranno a finanziare tutto?

Nico Schmid decide di scrivere una lettera alla Fondazione, in cui, oltre a illustrare l'importanza degli adattamenti edilizi, equipara la casa in cui è cresciuto a un'ancora di salvezza. L'intervento dell'Aiuto diretto della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) si rivelerà essere decisivo. Infatti, in breve tempo la Fondazione accetta la sua richiesta, assegnandogli un importo per il prefinanziamento dei lavori di rinnovo. «Senza questo sostegno saremmo stati costretti a seppellire il progetto e mi sarei dovuto ricoverare in una struttura», racconta Nico.

Riacquistare l'indipendenza

La complessa pianificazione dell'adattamento edilizio viene affidata al Centro per costruire senza barriere (CSB), un ufficio specializzato dell'Associazione svizzera dei paraplegici. I lavori iniziano nell'aprile del 2021 e sei mesi più tardi la casa è pronta per riaccogliere Nico Schmid, che oggi abita all'ultimo piano. «Il CSB ha fatto un lavoro impeccabile», afferma Nico, al quale l'adattamento ha permesso di vivere in maniera in larga misura indipendente.

«Per me e per numerose altre persone para e tetraplegiche è una vera fortuna che esista la Fondazione svizzera per paraplegici. E grazie all'Aiuto diretto posso accedere in qualsiasi momento alla casa in cui sono cresciuto.»

Ogni anno sono circa 1500 le richieste rivolte all'Aiuto diretto, il cui sostegno per molte persone mielose è indispensabile. Infatti, l'intervento rapido e il prefinanziamento delle prestazioni delle assicurazioni sociali, i cui processi decisionali spesso mettono in difficoltà i richiedenti, restituiscono loro un po' di speranza in questa delicata situazione.

Nuova qualità di vita

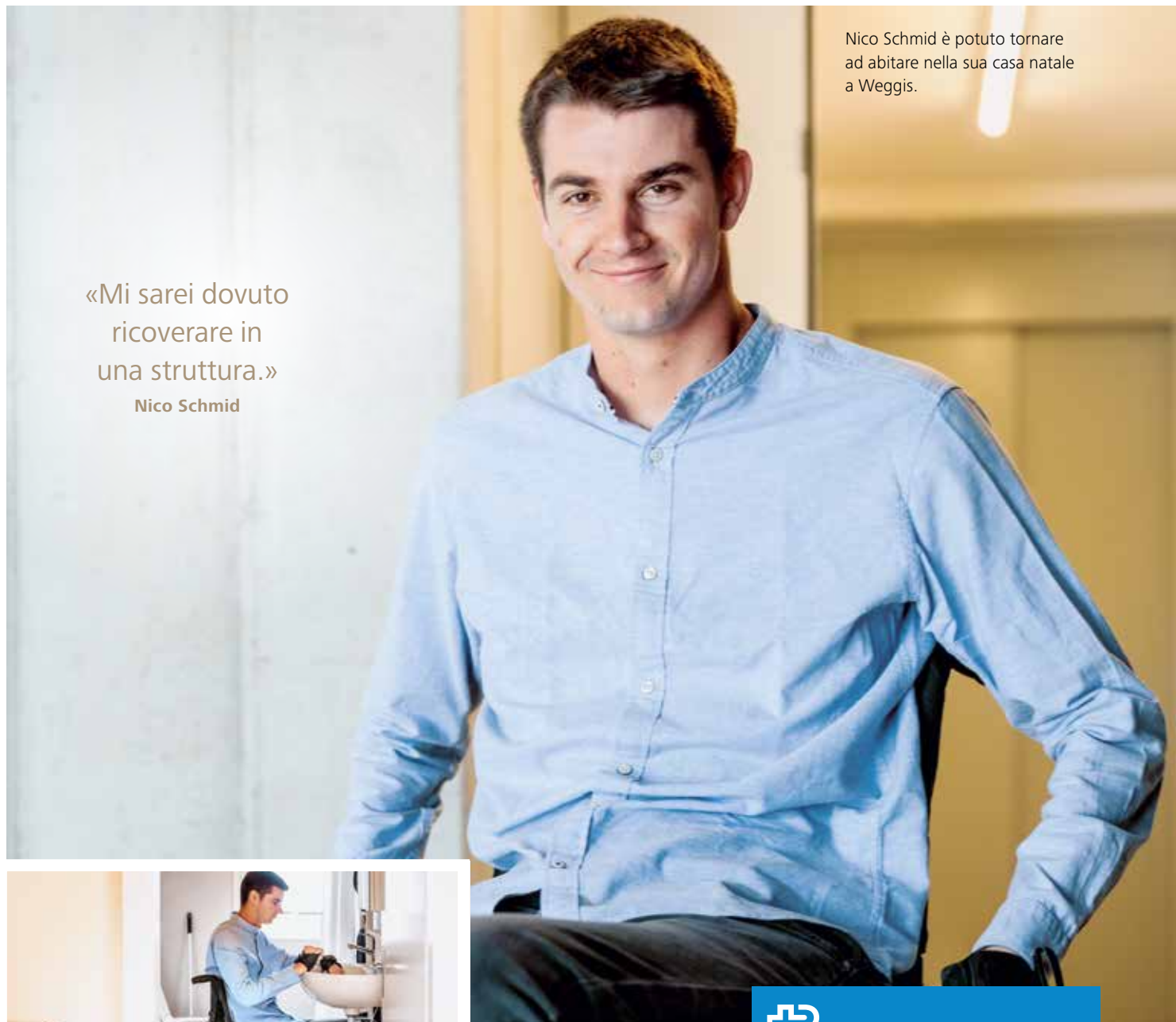
A Camila Schwarz di Neuenegg (BE), invece, l'Aiuto diretto ha consentito di acquistare un materasso antidecubito. «L'Assicurazione invalidità si è fatta carico soltanto di una piccola parte dei costi, mentre il resto è stato finanziato dall'Aiuto diretto», spiega.

Grazie al materasso la qualità di vita della 38enne nata con la spina bifida è migliorata sensibilmente. In passato diverse volte si era dovuta ricoverare nel Centro svizzero per paraplegici per fare operare e curare delle lesioni da decubito. Poi un'ergoterapista le ha raccontato dell'Aiuto diretto e così ha deciso di inoltrare una richiesta per un materasso antidecubito.

Quest'ultimo si adatta particolarmente bene al suo corpo e permette a Camila di svegliarsi alla mattina senza dolori. «Sono infinitamente grata alla Fondazione. Dopo anni di sofferenze, finalmente ho l'energia necessaria per affrontare la giornata con vigore», conclude Camila Schwarz.

Di mobilità e libertà

Anche la qualità di vita di Edi Truog di Weesen (SG) è migliorata parecchio. Dopo un incidente di parapendio nel giugno 2023



Nico Schmid è potuto tornare ad abitare nella sua casa natale a Weggis.

«Mi sarei dovuto ricoverare in una struttura.»

Nico Schmid



ha dovuto abituarsi a dover chiedere aiuto in vari ambiti della vita. «Prima dell'incidente facevo tutto da solo», racconta il 52enne, che ambisce a condurre una vita il più indipendente possibile. E il fatto che possa continuare a spostarsi in automobile lo avvicina a questo obiettivo.

Grazie all'Aiuto diretto della FSP la sua auto è infatti stata adattata in maniera tale da permettergli di guidarla in autonomia.

Per Edi Truog l'automobile non è un mero mezzo di trasporto: è quel pizzico di libertà che gli permette di svolgere attività nel quotidiano senza dover ricorrere all'aiuto di terzi. «Ciò non sarebbe stato possibile senza l'Aiuto diretto», afferma.

(pmb, anzi/schärli) ■



La vostra donazione aiuta

Sostenete l'Aiuto diretto della Fondazione svizzera per paraplegici con una donazione per regalare aiuto e speranza alle persone mielose.

Conto donazioni

IBAN: CH14 0900 0000 6014 7293 5
Motivo di pagamento: Aiuto diretto



[paraplegie.ch/
aiuto-diretto](https://www.paraplegie.ch/aiuto-diretto)



«La qualità di vita non è un valore oggettivo»

Chi può camminare conduce una vita più felice rispetto a chi ha una para o tetraplegia? Jürgen Pannek si è dedicato intensamente a questa domanda.



Prof. dr. med. Jürgen Pannek, primario di Neurourologia presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP)

Jürgen Pannek, perché ha deciso di intraprendere un corso di studi in «Filosofia e Medicina»?

Sempre più spesso chi svolge una professione in ambito medico si vede confrontato con questioni di carattere etico e morale, quali l'autonomia, la partecipazione e la destinazione delle risorse. Affrontare questi temi in chiave filosofica può aiutare a meglio definire la propria posizione a riguardo nel contesto della realtà lavorativa.

La sua tesi di laurea verte intorno all'analisi della felicità di persone sia con che senza limitazioni fisiche.

Nel corso dei miei 17 anni di attività presso il Centro svizzero per paraplegici mi è capitato di imbattermi in studi che sostengono che le persone in grado di camminare godono di una qualità di vita migliore rispetto alle persone in carrozzina. Ecco, questa tesi è in forte contrasto con la mia esperienza personale e il lavoro di Master mi ha quindi dato la possibilità di approfondire la questione.

E a quale conclusione è giunto?

La qualità di vita non è un valore oggettivo e misurabile, ma una percezione sogget-

tiva che dipende da numerosi fattori e che nel corso della vita può subire oscillazioni. Ritengo sia impossibile valutare oggettivamente la qualità di vita di un'altra persona.

Quali fattori influenzano la qualità di vita?

Nel caso delle persone con una lesione del midollo spinale, alla base di una buona qualità di vita troviamo la funzionalità, mentre i dolori cronici e un'accentuata spasticità possono minarla. Ma sono decisivi anche il contesto sociale, la mobilità e i valori. Un fattore esterno, come l'insorgere di una lesione midollare, può compromettere notevolmente la qualità di vita, ma spesso si tratta di un'alterazione temporanea. La qualità di vita non è altro che un'istantanea.

Nella tesi presenta anche due casi clinici...

Si tratta di due decorsi estremamente diversi in presenza di una tetraplegia incompleta pressoché identica. Da un lato abbiamo un 18enne che dopo l'incidente si è costruito una carriera sportiva e professionale e ritiene di godere di una buona qualità di vita. Dall'altro invece una 21enne

L'esperienza

che ha avuto un incidente a cavallo. Nel suo caso, dover rinunciare all'ippica comportò una perdita di qualità di vita tale da spingerla a optare per il suicidio assistito.

In quanto medico, come affronta reazioni così diametralmente diverse?

Il nostro compito consta nel sostenere, affiancare e informare al meglio i pazienti, in modo da metterli nelle condizioni di adottare decisioni in autonomia. In fondo, ogni persona deve decidere per conto proprio se ritiene di vivere una vita dignitosa o no.

Che ruolo ricopre il carattere?

Sono del parere che accettare la situazione e imboccare il percorso che meglio si addice alle circostanze personali rappresenti un aspetto fondamentale. E ciò non dipende solo dal tipo di lesione spinale subito, ma in larga misura anche dal carattere.

Gli studi hanno cambiato il suo modo di lavorare a Nottwil?

Ho maturato una maggiore consapevolezza dell'importanza delle domande di natura filosofica nella realtà lavorativa in Clinica. E ciò mi aiuta a ponderare le mie azioni e a inserirle in un contesto più ampio.

Quale aspetto l'ha maggiormente sorpreso?

Con quale facilità crediamo di poter inquadrate la qualità di vita altrui. Ciò può avere conseguenze gravose, ad esempio quando per determinate terapie disponiamo solo di un numero limitato di posti. La qualità di vita rappresenta un parametro importante per la pianificazione terapeutica individuale, ma non è invece un valore universale che consente di confrontare due persone.

Personalmente, cosa la rende felice?

La musica, soprattutto l'heavy metal, un buon libro e trascorrere del tempo con le persone a me più care.

(zwc/baad, istock) ■

Che sapore ha la vita in carrozzina? Se lo sono chieste quattro infermiere del Centro svizzero per paraplegici (CSP). Lavorando a stretto contatto con le persone mielose hanno deciso di provare a mettersi nei loro panni.

«A Nottwil le condizioni sono pressoché perfette», spiega Cornelia Aliverti, «quindi abbiamo investito un nostro giorno libero per provare a vedere come ce la caviamo là fuori.» E a che conclusione è giunta? «È stato più difficile del previsto!»

Niente spazio per l'improvvisazione

Il primo ostacolo: i mezzi pubblici. Per salire le rampe in stazione serve aiuto. Poi ci sono gli ascensori ai binari e varie volte l'accesso al treno o alla banchina risultava impossibile. «In varie stazioni non avremmo proprio avuto modo di prendere il treno», spiega Nathalie Steiner. «Per saperlo in anticipo, bisognerebbe mandare avanti qualcuno in perlustrazione.»

«Non c'è assolutamente spazio per l'improvvisazione», conferma anche Mario Iseli. «Che sia un sentiero, un ristorante, una toilette... tutti gli spazi devono essere accessibili.» Alcuni cordoli di marciapiedi si trasformano in una barriera insormontabile, altri richiedono forza e una buona padronanza della carrozzina. «Alla sera eravamo tutti distrutti», racconta Stephanie Vogel. «Questo ci ha fatto capire quanti sforzi debbano compiere i nostri pazienti.»



Nathalie Steiner (30), Stephanie Vogel (25), Cornelia Aliverti (28) e Mario Iseli (18) (da sin. a destra) hanno trascorso una giornata in carrozzina.

Ha poi sorpreso anche il numero elevato di negozi che all'ingresso presentavano ancora uno scalino. Ad un certo punto, quando il gruppetto stava affrontando una leggera salita, è arrivato di corsa un signore, che, senza chiedere, ha iniziato a spingere Nathalie Steiner: «Gli ho detto più volte che non avevo bisogno di aiuto, ma lui non ha mollato. Certamente le sue intenzioni erano buone, ma l'ho trovato molto invadente.»

«Ho ricevuto numerosi sorrisi»

Ma l'esperienza ha regalato anche esperienze positive: in una filiale Migros il personale si è mostrato particolarmente empatico. E la maggior parte delle persone sono molto disponibili. «Ho ricevuto numerosi sorrisi e questo l'ho trovato davvero bello», racconta Stephanie Vogel. Meno bello, invece, sentirsi gli occhi della gente puntati addosso: «Ci si sente parecchio esposti.»

E ha suscitato un certo disagio anche quando qualcuno con disinvoltura ha chiesto se sono davvero in carrozzina? «A quanto pare nelle menti delle persone, oltre ai soliti pregiudizi, ci sono anche immagini ben precise dell'aspetto che dovrebbero avere le persone in carrozzina», racconta Mario Iseli.

Secondo Cornelia Aliverti l'esperienza è riuscita: «Mi ha messo nella condizione di riflettere meglio le mie azioni.» Oggi, ad esempio, non spinge più i pazienti in bagno senza chiedere, solo perché si fa più in fretta. «Mi permette di svolgere il mio lavoro con ancora più empatia», aggiunge Stephanie Vogel, «e ora cerco di evitare che a qualcuno venga il torcicollo per parlarci.»

Quando ho chiesto altri consigli, i quattro hanno risposto: «Per la maggior parte delle cose basta del buon senso. O semplicemente riflettere come vorremmo essere trattati noi in questa situazione.»

(kste/pgc) ■

Consigli per interagire con le persone in carrozzina:



[paraplegie.ch/](https://www.paraplegie.ch/)
consigli-comportamentali

Prossima fermata: sensibilizzazione

La Fondazione svizzera per paraplegici rafforza la propria visibilità nella Svizzera francese con una campagna pubblicitaria su cartelloni e autobus, nonché una serie andata in onda su RTS.

Dal 5 ottobre l'emittente romanda RTS ha mandato in onda la serie «Ce qui nous porte» (Il nostro appiglio), che ritrae cinque coppie di amici (una delle due persone è in carrozzina, l'altra no) durante una giornata di attività ricreative.

Storie genuine e toccanti

Come si sentono le persone con lesione spinale che dipendono dall'aiuto altrui? Che ruolo ricoprono gli amici e i familiari quando ci si ritrova ad affrontare un simile destino? Complice l'atmosfera familiare, dall'intimità delle conversazioni documentate nascono immagini di una realtà disarmante.

La serie di cinque puntate è nata in stretta collaborazione con la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). La respon-

sabile del progetto, Andrea Neyerlin, riassume: «Sono storie genuine e toccanti, che, invitando il pubblico a riflettere, contribuiscono alla creazione di una società più inclusiva.» Sebbene i ritratti non nascondano che una lesione del midollo spinale impatti profondamente la vita di chi la subisce e di chiunque sia vicino a una persona mielolosa, essi mostrano anche come la sincerità sia capace di alimentare la comprensione reciproca e di infrangere i tabù.

La sensibilizzazione si fa con gli autobus

La sensibilizzazione della popolazione in merito al tema della lesione midollare ha letteralmente preso l'abbrivio nelle città di Friburgo, Ginevra, Neuchâtel e Losanna,

dove cinque bus della linea urbana sfoggiano il messaggio della FSP sulle tratte principali che attraversano la città.

La campagna pubblicitaria raffigurante Giulia Damiano di Losanna (vedi Paraplegia n. 167) e Sebastian Tobler di Friburgo ha l'obiettivo di rafforzare la presenza della FSP nelle aree francofone del Paese, chiosa Andrea Neyerlin, responsabile della Commissione Svizzera romanda. «Il nostro obiettivo è aumentare la notorietà della Fondazione svizzera per paraplegici nella Svizzera francese, affinché tra la popolazione aumenti la consapevolezza circa la lesione midollare e i compiti della Fondazione.» La campagna pubblicitaria proseguirà fino a febbraio 2025.

(nean/kohs) ■



Uno sguardo dietro le quinte delle riprese per la serie «Ce qui nous porte» (RTS).

 [paraplegie.ch/serie-rtts](https://www.paraplegie.ch/serie-rtts)
(in francese)



Oggi c'è stato bisogno di me?

Acconciature per ogni circostanza

La parrucchiera del Centro svizzero per paraplegici, Tabitha Oefner, realizza acconciature nel suo salone o talvolta addirittura nel reparto di Terapia intensiva.

Ogni volta che Tabitha Oefner allunga la mano per afferrare le sue forbici, mentalmente si prepara ad affrontare una bella sfida. Sebbene la 47enne di Wauwil (LU) vanta un vasto bagaglio di esperienze, riconosce: «Qui il lavoro di routine non esiste.»

Nell'estate del 2023 ha rilevato il salone nell'atrio principale del Centro svizzero per paraplegici (CSP) e in linea di massima il lavoro non si distingue da quello svolto fuori dalle mura della Clinica. Ma di tanto in tanto le nuove acconciature non nascono nel suo salone, bensì nelle camere di degenza. O addirittura, se le condizioni di salute non consentono diversamente, nel reparto di Terapia intensiva.

La migliore delle mance

Talvolta il lavoro che l'aspetta è tutt'altro che semplice, ad esempio quando una persona con lesione midollare giace a letto, impossibilitata a muoversi, e due infermiere devono sorreggerle il capo. Ma Tabitha Oefner sente quanto i suoi clienti desiderino sfoggiare un nuovo taglio o una barba ben curata e a lavoro ultimato l'attende la migliore delle mance: un sorriso colmo di gratitudine.

E questo riconoscimento, oltre a farla star bene, le dà una forte carica di energia. «Oltre a rendere felici le persone, con

la mia creatività cerco di restituire un pizzico di normalità alla loro quotidianità», spiega. «Il mio salone è come una piccola oasi di benessere e spesso la nuova acconciatura suscita grandi emozioni.»

Tabitha ha imparato a prepararsi mentalmente ad affrontare le situazioni più disparate e a impiegare la sua empatia per avviare una conversazione. Talvolta si cre-

«Con la mia creatività
cerco di rendere felici
le persone.»

ano anche dialoghi esilaranti, in particolare quando ricorre a Google Translate per superare le barriere linguistiche. Altre volte invece pende dalle labbra del paziente intento a raccontarle la sua storia e riprende in mano le forbici solo dopo aver asciugato le lacrime.

In particolare, le è rimasta impressa la condizione di indifesa fragilità di un giovane uomo: intorno al letto in cui gli stava sistemando i capelli c'era anche la sua famiglia e la camera era imbevuta di un'atmosfera del tutto particolare. «Il loro sostegno reciproco mi ha profondamente toccata», ricorda. Due mesi più tardi il giovane venne

in salone per fissare di persona il prossimo appuntamento. Essere testimone di simili evoluzioni è una gioia immensa: «Incontro le persone più disparate. È una vera fortuna poter lavorare qui a Nottwil.»

«Ora posso tornare a farmi vedere in giro»

Quanto sia importante la parrucchiera per le persone con lesione midollare, ce lo conferma anche la ticinese Giordi Dell'Oro, che oggi affianca le persone mielolese in qualità di consulente alla pari e conduce visite guidate al CSP. Infatti, ricorda ancora vividamente la prima volta che la parrucchiera si era presentata in camera sua dopo l'incidente, 35 anni or sono. «Per il mio benessere e la mia autostima in quanto donna, avere una pettinatura decente è stato fondamentale», spiega. «Quando mi sono vista ho pensato: finalmente posso tornare a farmi vedere in giro.»

Ma non solo alle persone mielolese piace affidarsi al know-how di Tabitha Oefner, bensì anche ai loro familiari. E non di rado vengono a salutarla in salone anche pazienti in procinto di essere dimessi dalla Clinica. E in questi momenti Tabitha ha la certezza di essere al posto giusto.

(pmb/baad) ■

La donazione speciale



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

Di dislivello e solidarietà

Superare, sull'arco di 24 ore, un determinato dislivello e divertirsi insieme ad altri appassionati di bicicletta di ogni età e livello: è questo lo spirito del Bärgevent (evento del monte, ndt) tenutosi a Reitnau (AG). Il folto gruppo di partecipanti (ben 70) spaziava dalla giovane ciclista al principiante di mezza età e comprendeva anche persone in carrozzina. A mettere in ombra la competitività, il tentativo di ciascun corridore di raggiungere il dislivello prefissato e di vivere un'esperienza indimenticabile insieme agli altri. Animati dai vivi applausi del pubblico che fiancheggiava il percorso, a ogni giro i partecipanti percorrevano 6,25 chilometri e 175 metri di dislivello.

L'associazione 24together, sotto la cui egida è nato l'evento, quest'anno ha deciso di devolvere i 2400 franchi ricavati alla Fondazione svizzera per paraplegici. Un grazie di vero cuore!



Lettere alla Fondazione

Il vostro sostegno nell'acquisto di un'automobile mi ha restituito una ventata di libertà. Ora non devo più sempre sperare che qualcuno abbia il tempo di darmi un passaggio. Inoltre, dal momento che la stazione di Dagmersellen non è ancora accessibile in carrozzina e il viaggio in autobus richiederebbe molto tempo, l'automobile agevola notevolmente il mio tragitto casa-lavoro. Un sollievo immenso, perché altrimenti non potrei presentarmi in tempo al lavoro per le 7.20!

Andrea Emmenegger, Sursee LU

Ringraziamo di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per il sostegno ricevuto per nostro figlio Andrea. Il progetto di adattamento edilizio gli permette di compiere il primo passo verso una vita priva di barriere: un vero spiraglio di luce in questi tempi bui.

Jean-Pierre e Bettina Breitenstein, Euthal SZ

Grazie per il generoso aiuto ricevuto per finanziare i 30 pernottamenti nell'hotel Sempachersee. Questo prezioso gesto mi permette di trascorrere i fine settimana insieme alla mia famiglia e di affrontare con nuova forza e ottimismo le importanti terapie.

Roland Bitterlin e famiglia, Biel BE

Con immensa gioia ho appreso che vi siete dichiarati favorevoli al finanziamento dei mezzi ausiliari di cui ho così urgentemente bisogno e che mi permettono di continuare a vivere una vita in larga misura autodeterminata a casa mia. Altrimenti il trasferimento in una casa di cura sarebbe stato inevitabile.

Susanne Wüthrich, Wildegg AG

Quasi non potevamo credere che la Fondazione svizzera per paraplegici si sia detta disposta ad aiutarci a installare un montascale, resosi così urgentemente necessario. Il vostro sostegno finanziario è stato per noi un grande sollievo. Un grazie di cuore da parte nostra. La vostra Fondazione è davvero importante per le persone con una limitazione fisica!

Jeanne Derbigny-Latina, Satigny GE

La vostra Fondazione si assume i costi per la realizzazione di un sentiero privo di barriere che conduca all'ingresso della nostra casa e di questo siamo infinitamente grati. Tra poco Fritz Studer si potrà trasferire nei pressi della sua famiglia e non vediamo l'ora che possa anche andare a trovarla.

Karin Leibundgut, Frutigen BE

Community



Micheline Olivier-Demont Sono membro da numerosi anni e ci tengo a ringraziarvi calorosamente per tutto quello che fate per quelle persone la cui vita è stata stravolta da una lesione del midollo spinale. Abbiamo veramente bisogno di voi!

Susanne Küng Cara redazione, vi scrivo per congratularmi con voi per l'imbaggio ecologico che utilizzate per spedire la vostra rivista.

Thomas Steinmann Profondamente toccati dal destino di Guillaume Girolamo («Paraplegia» nr. 166, 2/2024), in occasione del 50° anniversario dell'associazione Amici moto veterane, Svizzera, abbiamo deciso di far pervenire alla Fondazione svizzera per paraplegici una piccola donazione, in modo da poter permettere alle persone mielose i migliori trattamenti possibili.



Ilona Sperdin Che progetto fantastico! Negli anni '90 si puntava solo sulla funzionalità: l'importante era che l'indumento fosse comodo e facilmente indossabile. *In risposta al post sulla collezione di moda inclusiva ADAPT*

Roger Bucher Trovo fantastico che sia stata trovata questa soluzione per l'accudimento dei bambini durante le lunghe vacanze estive. *In risposta all'accudimento offerto ai figli dei collaboratori durante le vacanze*

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



Rita Sahin Nonostante fossi membro da decenni, non avrei mai sognato di avere un giorno io stessa bisogno del CSP. La Fondazione mi ha sostenuta sia nel realizzare gli adattamenti edilizi e dell'automobile, nonché nell'acquisto dei mezzi ausiliari. GRAZIE a tutti! Non appena mi sarà possibile regalerò un'affiliazione a vita a tutti i miei nipoti.

Petula Eisele-Prochazka Queste parole rispecchiano esattamente anche la nostra esperienza. Saremo eternamente grati al CSP per il sostegno ricevuto: grazie alle fantastiche persone che rendono possibile tutto questo, tornare alla clinica è sempre un po' come tornare a casa.

In risposta al post su Philipp Kutter

Anne-Françoise Savoy Un enorme grazie alla Fondazione e a tutta l'équipe di Nottwil che compie veri e propri miracoli, restituendo speranza e voglia di vivere alle persone mielose. La strada è lunga e in salita, ma in cima aspetta la vita!

In risposta all'articolo su Sandra Laube

Chris Josi Mio padre è stato in carrozzina per 27 anni a causa di un incidente. Nottwil ci ha regalato speranza in numerosi momenti di difficoltà. Grazie mille CSP, continua così!

In risposta all'articolo su Mathias Studer

Lettera sulla donazione di oro usato

Il ricavo dai miei gioielli vuole essere un piccolo contributo al grandioso operato della Fondazione.

Ingeborg Bechter-Kleeweiss

Errata corrige: Nel numero di settembre 2024 a pagina 20: Giulia Damiano è rimasta paraplegica e non tetraplegica, come erroneamente riportato. Ci scusiamo con i lettori.

IL PUNTO DI VISTA DELLA PRESIDENTE



Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici

Di morte e vita

«La vita è mortale.» A prima vista queste parole dello scrittore tedesco Erich Kästner potrebbero apparire eccessivamente drammatiche e dure, ma a seconda vista appaiono sottese da chiarezza e realismo. Infatti, bastano pochi secondi per mettere a soqquadro la nostra vita: prendiamo una giovane musicista, non tornata a casa dalle piste innevate, perché finita in terapia intensiva. Ed è lì che, a colpa di un tuffo in piscina, sono finite anche le vacanze di una giovane promessa del calcio.

Vivere la vita

Questi giovani sono dunque finiti in sedia a rotelle. Entrambi lottano, entrambi affrontano la nuova realtà, entrambi aprono la mente a nuove prospettive per poter ottenere una vita più autodeterminata possibile. Sebbene il sogno di diventare calciatore o pianista non possa più realizzarsi, questo approccio regala loro una maggiore qualità di vita. Iniziare ad abbracciare le possibilità offerte da una vita ancora ignota è una grossa sfida per le persone mielose. Nonché un compito imprescindibile, a cui dovranno dedicarsi a vita, se vogliono continuare a credere che la vita sia degna di essere vissuta.

Assistenza a vita

Grazie ai suoi sostenitori la Fondazione svizzera per paraplegici può offrire alle persone mielose un ampio spettro di trattamenti moderni e stimolanti. A tal proposito, la ricerca di offerte assistenziali e terapeutiche efficaci rappresenta un compito inesorabile per i nostri esperti. Noi ci siamo sempre per le persone mielose, ogni giorno, per il resto della vita.

La soluzione



Il nostro treno si ferma in una stazione nei pressi del tempio Sensō-ji a Tokyo. L'uscita si trova due piani più in basso e mentre la gente scende le scale, mio fratello e io in carrozzina ci guardiamo e rimaniamo lì smarriti: l'ascensore è fuori uso. Dopo un po' arriva un impiegato ferroviario e installa un montascale portatile alla ringhiera. Servendosi di un telecomando, accompagna la mia discesa e, giunto al mezzanino, rimuove il

montascale e lo rimonta alla scala che conduce all'uscita. Siamo stupefatti: in quale altro posto al mondo avrebbero pensato a una soluzione d'emergenza per le persone in carrozzina?

Scena vissuta e illustrata da Roland Burkart. Inviateci la vostra esperienza in carrozzina:

 redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplegia (anno 42)

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

Edizione

Dicembre 2024/n. 168

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1 038 323 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*), Stefanie Eicher (*eist*)
Cathérine Gasser (*gasc*), Andrea Neyerlin (*nean*), Simon Rohrer (*rohs*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
Christine Zwygart (*zwc*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Jonas Pfister (*pjfo*), Nadia Schärli (*27*)

Illustrazioni

Roland Burkart (*34*)

Traduzione

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

Layout

Andrea Federer (*feda*, responsabile)
Daniela Erni (*ernd*)

Preparazione preliminare/Stampa

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Cambiamenti di indirizzo

Service Center
Unione dei sostenitori della
Fondazione svizzera per paraplegici,
6207 Nottwil
T 041 939 62 62, sps@paraplegie.ch
Modulo web per eventuali modifiche:
paraplegie.ch/servizio-sostenitori

Imballaggio ecologico

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

stampato in svizzera

L'abbonamento della rivista per i sostenitori «Paraplegia» è incluso nella quota d'adesione: 45 franchi per persona singola e nucleo monoparentale con figli inclusi, 90 franchi per coniugi e famiglia. Affiliazione permanente: 1000 franchi.

I membri ricevono un sussidio sostenitori di 250 000 franchi in caso di para o tetraplegia conseguente a un 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 ParaForum.

paraplegie.ch/esposizione-speciale

7 e 8 dicembre, Nottwil

Mercatino di Natale GSP

Prodotti artigianali, pony, fotoshooting con i gufi: questo e altro vi attende davanti al CSP e nel ParaForum. Un'atmosfera natalizia magica. Sab. ore 11–19, dom. ore 11–17

13 dicembre, Nottwil

Venerdì musicale: barocco ad Amsterdam

Nel pomeriggio, Thomas Triesschijn (flauto dolce) e Freddie James (organo) si esibiranno nella Clinica. Alle ore 19.30, terranno un concerto aperto al pubblico nella Stanza del silenzio. L'ingresso è libero.

paraplegie.ch/musik (in tedesco)

29 marzo 2025, Nottwil

First Responder Symposium

Grande evento di aggiornamento professionale della Svizzera per first responder, soccorritori e sanitari aziendali. Workshop, relazioni e un'esposizione contribuiscono a creare interessanti dialoghi.

sirmed.ch/frs (in tedesco)

Anteprima Paraplegia 1/2025

Con il cuore e con i fatti

La nostra Fondazione nasce il 12 marzo 1975. Forte dell'impegno dei propri collaboratori e del sostegno di membri e sostenitori, il successo della rete di prestazioni del Gruppo Svizzero Paraplegici anno per anno continua ad arricchirsi di ulteriori capitoli. È una storia che, non da ultimo, narra anche della solidarietà della popolazione. Nel prossimo numero volgeremo uno sguardo a questi 50 anni di storia proponendo 50 momenti memorabili e illustrando perché è importante esserci sia con il cuore che con i fatti.

ParaForum



UNA GITA EMOZIONANTE

Visitateci a Nottwil e scoprite la nostra coinvolgente esposizione interattiva.

paraforum.ch



Fondazione
svizzera per
paraplegici



Fondazione
svizzera per
paraplegici

«AMO L'AVVENTURA...
E ME LA GODO SENZA PENSIERI.»

Sussidio sostenitori di
CHF 250 000.-

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

Un'affiliazione permanente, che è personale e non trasferibile, è un'adesione a vita per una persona. La quota d'adesione verrà impiegata a sostegno delle persone con lesione midollare e, inoltre, rappresenta la migliore precauzione nel caso dovesse accadere l'impensabile.



diventare-membro-permanente.ch