

# paraplegia

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



## Ingegno per la propria causa

**Sebastian Tobler spinge le sue capacità al massimo**

Ampliamento della riabilitazione respiratoria: realizzabile grazie alle donazioni

# «Farò di tutto per migliorare la mia vita quotidiana»

Il 31 luglio 2013, Sebastian Tobler cade violentemente con la sua mountain bike. Trasferito in elicottero nel Centro svizzero per paraplegici, gli viene diagnosticata una tetraplegia. Dopo esser stato operato, segue un programma riabilitativo di nove mesi. Oggi il 45enne ingegnere automobilistico ha ripreso la sua funzione di docente presso la Scuola universitaria professionale di Berna e si occupa di molteplici progetti volti a migliorare la vita quotidiana delle persone con lesione midollare.

Testo: Guillaume Roud | Foto: Julien Dewarrat

**S**cuola universitaria professionale di Berna, sede di Biemme. Nella classe di «Progettazione di automobili», dieci studenti lavorano al progetto semestrale. L'atmosfera è concentrata e allo stesso tempo distesa. Leggermente in disparte rispetto alle discussioni animate tra gli ambiziosi studenti, Sebastian Tobler – il professore in sedia a rotelle – racconta in modo diretto, ma non senza empatia, del lungo cammino percorso sin dal suo incidente.

Correre, andare in bicicletta, sciare, nuotare o allenarsi in palestra. Mettersi alla prova fisicamente è un aspetto che ha da sempre occupato un posto importante nella vita di Sebastian Tobler. Un mercoledì di luglio 2013, durante le vacanze semestrali, il 43enne docente e sportivo raggiunge per l'ultima giornata il campo di allenamento del suo Club «La Pédale Bulloise» nel Bike Park di Plaffeien (FR). Si lancia ad alta velocità sulla pista in sella alla mountain bike, fino al momento in cui una gibbosità più breve delle altre non gli fa perdere l'equilibrio. Viene scaraventato in aria e cade al suolo a testa in giù. La violenza dell'urto causa la rottura del casco. Accasciato a terra, si tocca il corpo con la mano destra: al di sotto delle ascelle non sente più nulla. Teme subito che si tratti di una lesione midollare. Trasferito d'urgenza in elicottero nella clinica specialistica a Nottwil, viene sottoposto lo stesso

giorno ad un intervento di nove ore. Due vertebre cervicali e il gomito sono fratturati. Al suo risveglio, i medici del Centro svizzero per paraplegici (CSP) emanano il verdetto: Sebastian dovrà oramai vivere con una tetraplegia incompleta.

## Un risveglio doloroso

I primi istanti passati nel reparto di rianimazione del CSP sono estremamente difficili. Certamente il dolore fisico è forte, ma quello psichico lo è molto di più. Molte sono le lacrime versate durante le prime visite da parte dei suoi parenti. «In un certo senso, tutto ciò che si è vissuto e tutto ciò che si era progettato anteriormente subisce un arresto. Le persone attorno a me vedevano in me un uomo ferito, e io, a mia volta, vedevo come erano ferite le persone a me care», racconta Sebastian.

Tra tutti i pensieri che si accavallano nella mente, sono tre domande molto concrete a preoccuparlo maggiormente: sua moglie Violette dovrà smettere di lavorare per occuparsi dei loro quattro figli? Lucas, il ragazzo di cui si prendono cura da undici anni in quanto famiglia affidataria, potrà continuare ad abitare da loro?

E Léa, la loro primogenita allora sedicenne, dovrà rinunciare al suo soggiorno linguistico in Svizzera tedesca, date le circostanze?



La decisione non lascia dubbi: non se ne parla neppure di abbandonare tutto e di impietosirsi di fronte alla propria sorte. La vita deve continuare.

È in questo stato d'animo che Sebastian inizia la sua riabilitazione a Nottwil. «Non dimenticherò mai il momento in cui mia moglie è arrivata per la prima volta in reparto di rianimazione: si era fatta bella apposta per me, era

truccata e ben vestita, mentre avrebbe potuto essere disfatta per via della situazione. Lui, che da grande sportivo amava spingersi fino ai propri limiti, doveva adesso apprendere di nuovo tutti i gesti più semplici della vita quotidiana. Una sfida che in un primo momento gli era parsa insormontabile nelle sue condizioni. «Ero distrutto. All'inizio, già solo bere mi procurava dolore. Durante le prime dieci

settimane, a causa del mio gomito fratturato non ero in grado di vestirmi, né di farmi la doccia, né di andare in bagno o di salire e scendere dal letto senza l'aiuto di qualcuno.»

#### **Rimontare la china**

Grazie all'ancora di salvezza trovata nella fede e all'appoggio della sua famiglia, dei suoi amici e del personale infermieristico,



**Padre di famiglia.** Avere vicini i suoi figli Noa (12), Tom (16), Léa (18) e Lucas (13) è molto importante per Sebastian. La loro incrollabile gioia di vivere, testimoniata durante le loro visite al CSP Nottwil, hanno giovato molto a Sebastian.



1



2



3

**1 Inventore.** Una scala, una cassetta, una cinghia e fasce elasticizzate: Sebastian non ha avuto bisogno di altro per costruire uno dei suoi semplici ed efficaci attrezzi di allenamento preferiti.

**2 Docente.** Nel suo corso «Progettazione di automobili» alla Scuola professionale universitaria di Berna, il docente dedica del tempo ad ognuno dei suoi dieci studenti.

**3 Ingegnere.** Il prototipo di Sebastian ha già passato la fase di prova. La versione finale del trike, momentaneamente ancora in fase di sviluppo, dovrebbe essere funzionante quest'estate e quindi disponibile per altri mielolesi.

**4 Sportivo.** Dalla sua dimissione dalla clinica di Nottwil, Sebastian si impegna con costanza a mantenere e a rafforzare le sue funzioni fisiche. La sua collezione di apparecchi terapeutici installati nello scantinato della sua casa servono allo scopo.

l'amarezza dei primi tempi lascia piano piano spazio alla volontà di andare avanti. Un evento speciale, tra altri, contribuisce a questo cambiamento interiore. «Un giorno, mentre stavo mangiando nel locale dove si consumano i pasti nel CSP, un uomo con una diagnosi simile alla mia ha visto che riuscivo a mangiare in modo autonomo e mi ha detto: «Non puoi immaginare come desidererei riuscire a fare quello che fai tu.» Queste parole mi hanno toccato nel profondo.» D'ora in avanti, Sebastian non si concentra più sulle cose che non è più capace di fare, bensì su ciò che riesce a fare e sui progressi che può ottenere. Infatti, non essendo il suo midollo spinale stato reciso per intero durante l'incidente, ha la speranza di recuperare certe capacità motorie, in particolare quelle della sua mano sinistra.

Ben deciso a riguadagnarsi la sua indipendenza il più rapidamente possibile, Sebastian incomincia l'allenamento. Fisioterapia, ergoterapia, ippoterapia, terapia acquatica: ben venga tutto quello che promette dei progressi. E anche le altre attività proposte nel CSP sono buone allo scopo: «Pingpong, handbike, nuoto, sauna e anche ceramica nell'atelier di creatività, ho fatto di tutto», rammenta ridendo. Sebastian scopre di avere

# «Trovare l'armonia è la cosa essenziale»



addirittura degli amici comuni agli altri pazienti. Guarda caso, il suo compagno di stanza è pure lui professore alla Scuola universitaria professionale di Berna. Per fare la sua conoscenza c'è voluta una degenza a Nottwil...

Durante una visita, i suoi amici del Club ciclistico gli fanno un sorpresa, venendo a trovarlo insieme all'atleta d'élite mieloleso Jean-Marc Berset, il quale gli infonde coraggio. Sebastian stringe amicizia con il personale di cura. «Ancora oggi mi capita di rivedere alcuni di loro in ambito privato, e quando ritorno a Nottwil per un controllo, sono sorpreso di vedere in quanti mi riconoscono e mi chiamano per nome. Provo un gran rispetto per queste persone.»

## Un rientro «in dolcezza»

Nell'aprile 2014, dopo nove mesi passati nel CSP, Sebastian rientra a casa nel cantone di Friburgo. Messo a confronto con le abitudini del passato e le costrizioni del presente, la fase iniziale si presenta difficile. Ma lo shock del rientro è fortunatamente stato un poco attenuato: «Durante la riabilitazione a Nottwil ho provato insieme a mia moglie a stare più volte nell'appartamento pre-dimissioni all'interno del CSP e negli ultimi quattro mesi sono

tornato ogni fine settimana a casa.» Oltretutto, grazie alla sua affiliazione all'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, è stato possibile eseguire delle modifiche in casa e acquistare degli apparecchi terapeutici con la somma del sussidio sostenitori ricevuta dopo l'infortunio. Questi ausili sono parte integrante dell'impegno di Sebastian, volto a potenziare la sua performance fisica, il quale pratica 25 ore di allenamento ogni settimana sin da quando è uscito dalla clinica. «Il mio obiettivo è di migliorare le mie capacità a livello fisico, di dare il massimo di me stesso per vedere fino a che punto il mio corpo riesce fare progressi, sperando che anche altri possano approfittare delle mie esperienze. Se fa bene a me, fa bene anche ad altri. Questa è la mia forza motrice.»

## L'ingegnere ingegnoso

Ingegnere di talento, nelle sue ricerche ha testato, modificato e costruito lui stesso numerosi apparecchi terapeutici. Attualmente, tutta la sua attenzione è rivolta alla sua ultima invenzione, il «trike». L'idea gli è venuta nel CSP, provando i vari modelli di handbike esistenti. «Si trattava di sviluppare un attrezzo sportivo che potesse funzionare anche al di fuori delle strade asfaltate e

che attivasse anche passivamente le gambe. In una handbike le gambe sono immobili e gli apparecchi terapeutici, con i quali solitamente vengono mobilizzate le gambe, sono attrezzi fissi che non permettono di spostarsi. Con il trike si hanno i vantaggi di ambedue, e in più, grazie al dispositivo elettrico, si ha la possibilità di accompagnare la propria famiglia quando fa jogging nel bosco o va in mountain bike», spiega Sebastian con un gran sorriso. Ha avuto la fortuna di poter elaborare il suo progetto con il supporto di amici, del suo vecchio capo, oltre che nell'ambito professionale della Scuola professionale universitaria di Berna, dove ha anche ripreso la sua carica di docente al 30 per cento a fine estate 2014.

Consigliato dagli specialisti di Nottwil, recatisi sul luogo per verificare le condizioni utili per la riuscita del reinserimento professionale, il suo datore di lavoro si è dimostrato molto aperto, facendo tutto il possibile per garantire un passaggio senza problemi. Nonostante la ripresa del lavoro sia stata molto faticosa sul piano sia fisico che psichico, Sebastian ha ritrovato il suo ritmo e constata con piacere l'enorme utilità degli esercizi: «Mi sento molto meno affaticato e la pressione bassa è meno frequente.»

Sebastian Tobler non pensa di smettere tanto presto con la sua costante ricerca di progressi, ancor meno se i suoi sforzi possono contribuire a raggiungere un certo equilibrio di vita: «Trovare l'armonia è la cosa essenziale. Tutto quello che potrò fare per migliorare la mia vita quotidiana e quella delle persone nella mia stessa situazione, lo farò.»