

Auch wenn Christian Wiedmer seit dem letzten Unfall keine Solos mehr spielen kann, ist die Gitarre seine treue Begleiterin auf der Bühne.  
www.chriguwiedmerlive.ch

Même si Christian Wiedmer ne peut plus jouer de solos depuis son dernier accident, la guitare reste sa fidèle compagne sur scène.

Anche se d'opo ultimo infortunio Christian Wiedmer non può più fare assoli, continua a esibirsi sul palco con la chitarra, sua fedele compagna.



Leben mit OI

## «Ich wollte in der Öffentlichkeit sichtbar sein»

**Während andere mit aufgeschlagenen Knien und blauen Flecken davonkommen, bricht sich Christian Wiedmer bei jedem Sturz Knochen. Der Diemtigter entscheidet sich trotzdem für ein aktives Leben. Er bereist andere Länder, spielte Rollstuhl-Basketball und steht als Musiker auf der Bühne.** Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Mit geschlossenen Augen sitzt Christian Wiedmer in seinem Arbeitszimmer und performt den Song «Right in time». Die Akkorde, die seine Finger der Gitarre entlocken, tragen seine warme Stimme in die ganze Wohnung. Der Berner Oberländer kennt das Stück in und auswendig. Er hat es selbst geschrieben und spielt es regelmässig an Konzerten.

Routine will er aber keine aufkommen lassen. Einfach nur gut ist ihm zu wenig. Er strebt stets nach etwas Besonderem. Das gilt fürs Songwriting ebenso wie für die Wahl eines Liedes oder die Art, es zu interpretieren. Dass er die Gitarre wie einen Kontrabass spielt, hat aber mit diesem Anspruch nichts zu tun: «Nach dem letzten Unfall mit mehreren Trüm-

merbrüchen wurde mir das linke Handgelenk versteift. Ich musste eine neue Technik entwickeln, um weiterhin spielen zu können.» Von aussen betrachtet wirkt der Musiker alles andere als zerbrechlich. Doch seine Knochen brechen ebenso schnell wie Glas.

### Der «Chrigu» war tabu

Der Bergbauernsohn und sein älterer Bruder waren eine Sensation in ihrem Dorf im Diemtigtal, damals in den 1970-er Jahren. Beide Buben wurden mit Osteogenesis imperfecta geboren (s. Kasten). Während die anderen Kinder mit aufgeschlagenen Knien und blauen Flecken davonkamen, brachen sich die Wiedmer-Brüder bei jedem Sturz gleich Knochen. Obwohl alle wussten, dass man den «Chrigu» nicht anfassen > s. 28

Vivre avec l'OI

## «Je voulais être vu du public»

**Tandis que les autres s'en sortent avec des égratignures aux genoux et des bleus, Christian Wiedmer lui se casse les os à chaque chute. Cela n'a néanmoins pas empêché ce Bernois de l'Oberland de mener sa vie tambour battant. Il voyage, jouait au handibasket et se produit sur scène en tant que musicien.** Texte : Simone Fankhauser, photos : Susanne Seiler

Assis dans son espace de travail, Christian Wiedmer chante « Right in time », les yeux fermés. Les accords qui courent sur la guitare portent sa voix chaleureuse dans toute la maison. Ce Bernois de l'Oberland connaît le morceau sur le bout des doigts. Il l'a composé lui-même et le joue régulièrement en concert. Mais pas de routine pour ce musicien

qui ne se satisfait pas du bon, mais aspire à l'exceptionnel. Il en va ainsi pour l'écriture des morceaux comme pour le choix d'une chanson ou la façon de l'interpréter. S'il joue de la guitare comme de la contrebasse, ce n'est pas en raison de ses exigences: « Après mon dernier accident avec de multiples fractures, mon poignet gauche a été com-

plètement immobilisé. J'ai dû trouver une nouvelle technique pour continuer de jouer. » De l'extérieur, le musicien a l'air tout sauf fragile. Et pourtant ses os se cassent comme du verre.

### Pas touche !

Ce fils d'agriculteur et son frère aîné faisaient sensation dans leur village de la vallée du Diemtigtal, dans les années 1970. Les deux garçons sont nés avec l'ostéogenèse imparfaite (cf. encadré). Alors que les autres enfants revenaient à la maison avec des genoux écorchés et des bleus, les frères Wiedmer, > p. 30

Vivere con l'OI

## «Volevo un pubblico»

**Mentre c'è chi se la cava con qualche livido e sbucciatura alle ginocchia, per Christian Wiedmer ogni caduta coincide con una frattura ossea. Eppure, mai rinuncerebbe a una vita attiva. Originario della Diemtigtal, nell'Oberland bernese, ama viaggiare e visitare altri Paesi, ha giocato a basket in carrozzina e si esibisce in pubblico come musicista.**

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

Seduto nel suo studio, Christian Wiedmer esegue a occhi chiusi la canzone «Right in time». Gli accordi che con le sue dita fa scaturire dalla chitarra accompagnano la sua voce calda che si diffonde in tutto l'appartamento. Il brano lo conosce alla perfezione: lo ha composto di persona e lo suona regolarmente ai concerti. Ma non è certo il tipo che si fa prendere dalla routine. E anche quando le cose vanno semplicemente bene, lui non si accontenta. Aspira sempre a qualcosa di speciale, che si tratti di comporre canzoni, di scegliere un brano o il modo in cui interpretarlo. Ma il fatto di suonare la chitarra come un contrabbasso non ha nulla a che vedere con questa sua natura: «Dopo l'ultimo infortunio, che mi ha procurato diverse fratture, mi si è irrigidito il polso sinistro.

Ho dovuto escogitare una nuova tecnica per poter continuare a suonare». Apparentemente, il musicista ha l'aria di essere tutt'altro che fragile. Eppure, le sue ossa si rompono con la stessa facilità con cui si infrange il vetro.

### Vietato toccare «Chrigu»

All'epoca, negli anni Settanta, lui e suo fratello maggiore, figli di contadini, fecero notizia nel loro paesino nella Diemtigtal. Sono nati entrambi con l'osteogenesi imperfetta (v. riquadro). Mentre le altre bambine e gli altri bambini se la cavavano con lividi e sbucciature alle ginocchia, a ogni caduta i fratelli Wiedmer si procuravano immancabilmente qualche frattura. Sebbene tutti sapessero che era vietato toccare «Chrigu», lui faceva gruppo > pag. 32



Die Übungen mit dem Theraband stärken die Muskeln und schützen so die fragilen Knochen des OI-Betroffenen. Zudem kann er so Verspannungen vorbeugen.

Les exercices avec la bande élastique renforcent les muscles et protègent ainsi les os fragiles des personnes atteintes d'OI. De plus, cela aide à prévenir les tensions.

Anche se d'opo ultimo infortunio Christian Wiedmer non può più fare assoli, continua a esibirsi sul palco con la chitarra, sua fedele compagna.

durfte, gehörte er dazu, wie jeder andere. Sich gegenseitig zu helfen, war damals völlig selbstverständlich. Es wurde sogar für Wiedmer auf dem Pausenplatz gerauft, weil er das selbst nicht tun durfte. Das kam aber nicht häufig vor, denn er hatte es mit allen gut. Seine Offenheit und sein Humor haben ihm manche Tür und manches Herz geöffnet. «Ich glaube, ich war ein Sonnenkind. Sicher hätte ich gerne Fussball gespielt. Aber ich kannte nur dieses Leben», blickt der 56-Jährige zurück.

### Die Angst vor dem Schmerz

Doch wo Sonne ist, ist auch Schatten. Anpacken auf dem elterlichen Hof konnte er nur bedingt. Stattdessen verbrachte er viel Zeit allein im Spital. Jeder Sturz hinterliess tiefe Narben in der Kinderseele. Dieser Moment, wenn er auf dem Boden lag und ihn die Angst vor dem Schmerz umklammerte. Nur zu genau wusste er, wie sehr es weh tut, wenn sie ihn aufheben, um auf die Bahre oder den Röntgentisch zu legen. Auch die Behandlung der Brüche war oft sehr schmerzhaft. Diese Erlebnisse haben Christian Wiedmer derart traumatisiert, dass er nie eigene Kinder wollte. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Krankheit erben und das gleiche durch-

machen würden, läge bei 50 Prozent. Dies für den Fall, dass die Mutter gesund ist. Mit seiner heutigen Frau, die ebenfalls betroffen ist, liegt das Vererbungsrisiko statistisch gesehen bei 75 Prozent. Auch ihm und seinem Bruder wurde die OI vererbt. Bei ihrer Mutter war die Krankheit aber so milde ausgeprägt, dass sie die Diagnose erst mit der Geburt der Söhne erhielt.

### Grenzen ausloten – trotz allem

Die über 45 Brüche, die Christian Wiedmer bis heute an Armen und Beinen erlitten hat, haben auch äusserlich Spuren hinterlassen. Seine Knochen sind verkürzt. Mit einer Körpergrösse von 1.48 Meter und der Anzahl Brüche, ist er aber im Vergleich ein «Mittelklassepatient». Andere Betroffene kämen auf über 100 Brüche. Ab der Pubertät wurden die Unfälle seltener. Was blieb, war die Angst vor dem nächsten Sturz. Ständig aufpassen zu müssen, dass einem nichts zustösst, das sei stressig. Die Wintermonate der blanke Horror. Deshalb das Leben nicht zu leben, sei aber keine Option. Eltern eines OI-Kindes rät Wiedmer deshalb, es spielen zu lassen, selbst wenn es sich dabei etwas bricht. Es sei wichtig, es möglichst normal zu behandeln und nicht über-

zubehüten. Er selbst reiste nach der KV-Lehre nach England, später in die Karibik. Fussball spielen konnte er nie, dafür entdeckte er Rollstuhl-Basketball für sich. Die vier Räder maximal zu beschleunigen und dann mit einer Vollbremsung zum Stehen zu bringen, war seine Spezialität. Obwohl er die Grenzen auslotete, kam auf 14 Jahre Sport nur ein einziger Sturz.

### Sichtbar sein in der Öffentlichkeit

Mit dem Älterwerden nehmen die Ereignisse wieder zu. In den letzten sechs Jahren hatte Christian Wiedmer drei grössere Unfälle. Beim letzten überquerte er mit Rollstuhl einen Fussgängerstreifen und landete durch eine unglückliche Aktion hart auf der Strasse. Da war er wieder, dieser Moment auf dem Boden, umklammert von der Angst vor dem Schmerz. Heute arbeitet Wiedmer mit einer Therapeutin an seinen Traumata. Seit besagtem Sturz muss er Gitarrensolos seinem Bandkollegen überlassen. Das gehe nicht mehr mit der angepassten Spielweise. Die Musik ist für ihn ein Gefühlsverstärker, positiv wie negativ: «Wenn ein Gig gut läuft, fühle ich mich hinterher wie ein König. Aber vorher würde ich am liebsten sterben», sagt

Wiedmer, der hauptberuflich bei einer Grosshandelsagentur arbeitet. Rund 15-mal im Jahr spielt er auf einer Bühne eigene sowie Songs anderer Künstlerinnen und Künstler. Obwohl er lernen musste, seinen Körper zu akzeptieren, wollte er sich nie verstecken. In der Öffentlichkeit sichtbar zu sein, war ein Grund, weshalb er als 23-Jähriger Gitarre spielen lernte.

### Aus Freundschaft wurde Liebe

Die andere treibende Kraft waren die Frauen. «Mit einer Körpergrösse von 1.48 Meter musste ich mich immer viel mehr beweisen, besonders lustig sein und mich anstrengen, damit ich überhaupt eine Chance bekam», sagt Wiedmer. Beeindruckt von der Wirkung, die Künstler wie Bruce Springsteen, Bryan Adams oder Bon Jovi auf ihre weiblichen Fans hatten, zog es auch Christian Wiedmer auf die Bühne. Heute ist er glücklich verheiratet. Aber nicht die Musik hat ihn mit seiner Frau Cornelia zusammengebracht. Beide kannten sich von der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis imperfecta (SVOI), bei der ihre Eltern Mitglieder waren. Sie war 8, er 15 Jahre alt, als sie sich das erste Mal begegneten. Gemocht haben sie sich immer, die Liebe kam aber später: Seit 2006 sind sie ein Paar, seit 2017 verheiratet. Die gemeinsame Wohnung in Thun konnte mit wenig Anpassungen barrierefrei gestaltet werden. Da er an Krücken nur noch kurze Distanzen gehen kann, ist er bevorzugt mit Rollstuhl unterwegs, auch zuhause. Für ihn ist das vierrädrige Hilfsmittel ein Freund und kein Teufelszeug. «Es stört mich nicht, wenn Kinder mich anstarren oder jemand im Laden fragt, ob er mir helfen soll», sagt Christian Wiedmer. Die Sichtbarkeit seiner Krankheit, empfindet er als Erleichterung, weil er sich nicht erklären muss und die Leute Rücksicht nehmen. Immer häufiger lehnt er auch auf der Bühne den Transfer auf einen Stuhl ab. Musiker im Rollstuhl, das ist immer noch ein seltenes Bild.



Wollte sich nie verstecken: Christian Wiedmer ist es wichtig, in der Öffentlichkeit sichtbar zu sein.

*Il n'a jamais voulu se cacher : pour Christian Wiedmer, il est important d'être vu du grand public.*

*Christian Wiedmer non ha mai voluto nascondersi: per lui è importante avere un pubblico.*

### Es geht auch langsamer

«Im Kulturbereich tut sich einiges in Sachen Inklusion», findet Christian Wiedmer und stellt die Gitarre beiseite. Seine Frau arbeite beispielsweise für einen Verein, der mit inklusiven Tanzproduktionen das selbstverständliche Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen fördert. Sie steht auch selbst als Tänzerin auf der Bühne. «Schaut man hingegen, wie lange die SBB braucht, um hindernisfrei zu werden und wie es um die Zugänglichkeit vieler Restaurants oder öffentlicher Gebäude steht, kommt schon der Verdacht auf, dass jemand seinen Job nicht richtig macht.» Ärger schwingt in Wiedmers

Stimme aber nicht mit. Mühsal ist wichtig, das hat man ihm als Kind vorgelebt. Die Bergbauern-Mentalität abzustreifen, braucht Zeit. Genauso wie es Jahre brauchte, um zu erkennen, dass es auch langsamer geht: «Ich muss heute nicht mehr den grossen Macker im Rollstuhl spielen. Jetzt weiss ich: You have to take it easy.» Vielleicht der Titel seines nächsten Songs? Wiedmer winkt lachend ab. Beim Songwriting erlebe er gerade eine Blockade. Einerseits, weil er diesen Anspruch habe, etwas Besonderes zu erschaffen, auf der anderen Seite seien die besten Songs aller Zeiten aus Liebeskrisen entstanden. Aber dafür ist er im Moment einfach zu glücklich. ■

### OI

Die Glasknochenkrankheit oder Osteogenesis imperfecta (OI) ist eine uneinheitliche Gruppe von Erscheinungsbildern verschiedener genetischer Veränderungen. Diese zeigen sich in erster Linie am Skelett, sind aber letztlich eine generalisierte Bindegewebserkrankung. Im Vordergrund stehen erhöhte Brüchigkeit und Deformierbarkeit von Knochen, aber auch Wachstumsstörungen und Veränderungen von Bindegewebe ausserhalb der Knochen. Bisphosphonate sind derzeit die beste medikamentöse Therapieoption für schwerere Formen von OI. [www.glasknochen.ch](http://www.glasknochen.ch)

### OI

*La maladie des os de verre ou ostéogénèse imparfaite (OI) est un groupe hétérogène de manifestations cliniques de diverses altérations génétiques. Ces dernières se manifestent principalement au niveau du squelette, mais sont en définitive des maladies généralisées du tissu conjonctif. Au premier plan, on trouve une fragilité et une déformabilité accrues des os, mais aussi des troubles de la croissance et des modifications du tissu conjonctif à l'extérieur des os. Les bisphosphonates sont actuellement la meilleure option thérapeutique pour les formes sévères d'OI. <https://www.glasknochen.ch/fr/willkommenseite-francais/>*

### OI

*L'osteogenesi imperfetta (OI) comprende un gruppo eterogeneo di manifestazioni cliniche, derivanti da diverse mutazioni genetiche, principalmente a carico dello scheletro, anche se alla fine si tratta di una malattia generalizzata del tessuto connettivo. È caratterizzata soprattutto da un'anormale fragilità e deformabilità delle ossa, ma anche da disturbi della crescita e alterazioni del tessuto connettivo esterno alle ossa. I bisfosfonati sono attualmente la migliore opzione terapeutica farmacologica per le forme più gravi di OI. [www.glasknochen.ch](http://www.glasknochen.ch)*

eux, se cassaient tout de suite quelque chose. Bien que tout le monde savait qu'il ne fallait pas toucher Christian, il faisait partie du groupe, comme les autres. S'entraider allait complètement de soi à l'époque. Des copains se bagarraient même parfois à sa place sur le terrain de jeu, vu qu'il ne pouvait pas le faire lui-même. Mais cela n'arrivait pas souvent car il s'entendait bien avec tout le monde. Son ouverture d'esprit et son humour lui ont ouvert beaucoup de portes et de cœurs. « Je crois que j'étais un enfant rayonnant. J'aurais bien aimé jouer au foot. Mais je n'ai connu que cette vie », se remémore l'homme de 56 ans.

### Peur de la douleur

Pas de soleil sans zones d'ombre. Donner un coup de main dans la ferme parentale n'était possible que de façon restreinte. Au lieu de cela, il passait beaucoup de temps à l'hôpital. Chaque chute a laissé de profondes plaies dans son âme d'enfant. Ce moment où gisant au sol, la peur de la douleur le paralysait. Il ne savait que trop bien combien cela allait être douloureux au moment d'être relevé ou d'être transporté sur le

brancard ou la table de radio. Le traitement des fractures était lui aussi très souvent douloureux. Toutes ces expériences ont profondément traumatisé Christian Wiedmer, au point de ne pas vouloir d'enfant. La probabilité de transmettre à sa descendance la même maladie est estimée à 50 %, avec une mère en bonne santé. Avec son épouse, elle aussi atteinte de l'OI, le risque de transmission se situe statistiquement à 75 %. Son frère et lui en ont hérité de leur mère. Mais chez elle, la maladie était moins prononcée, tant et si bien qu'elle n'a été diagnostiquée qu'à la naissance de ses fils.

### Tester les limites, malgré tout

Les quelque 45 fractures que Christian Wiedmer a traversées jusqu'à aujourd'hui, des jambes aux bras, ont aussi laissé des traces extérieures. Ses os sont raccourcis. Avec son 1,48 m et le nombre de fractures subi, il est toutefois, en comparaison des autres « un patient moyen ». D'autres malades atteignent les 100 fractures. A partir de la puberté, les accidents se sont faits plus rares. Ce qui est resté, c'est la peur de la prochaine chute. Faire sans cesse attention de ne

pas tomber constitue un stress. Les mois d'hiver sont horribles. Malgré ces craintes, ne pas vivre sa vie n'est pas une option pour Christian Wiedmer. Il recommande donc aux parents d'un enfant atteint d'OI de le laisser jouer, même s'il se casse quelque chose. Pour lui, c'est important d'agir le plus normalement possible et de ne pas surprotéger. Ainsi, après son apprentissage de commerce, il a voyagé en Angleterre, et plus tard aux Caraïbes. Il n'a jamais pu jouer au football mais a découvert le handibasket (basketball en fauteuil roulant). Accélérer le plus possible sur ses quatre roues puis freiner brusquement est sa spécialité. Bien qu'il ait sans cesse repoussé les limites, une seule chute s'est produite en 14 ans de ce sport.

### Etre vu du grand public

Avec l'âge, les chutes redeviennent plus fréquentes. Au cours de ces six dernières années, Christian Wiedmer a eu trois gros accidents. Lors du dernier, il a chuté lourdement en pleine rue à cause d'une mauvaise manipulation avec son fauteuil roulant sur un passage piéton. Une fois encore, allongé au sol, il s'est senti paralysé par la peur de la douleur. C. Wiedmer travaille aujourd'hui avec une thérapeute sur ses traumatismes. Depuis cette chute, il doit laisser ses camarades musiciens reprendre ses solos de guitare. Impossible pour lui de les jouer, même avec la technique qu'il avait adaptée. La musique est pour lui un exhausteur de sentiments, en bien comme en mal. « Quand un concert se passe bien, je me sens comme un roi. Mais avant le concert, je préférerais mourir », confie C. Wiedmer qui travaille dans une agence de commerce en gros. Environ 15 fois par an, il joue sur une scène ses propres compositions mais aussi des reprises d'autres artistes. S'il a dû apprendre à accepter son corps, il n'a jamais voulu se cacher. Etre vu du grand public a été une des raisons pour lesquelles il a commencé à jouer de la guitare à 23 ans.



Mit 25 Jahren wurde Wiedmer in den Vorstand der SVOI gewählt und arbeitete lange Zeit als Kassier für den Verein. Heute amtet er nur noch als Revisor.

A 25 ans, C. Wiedmer a été élu au comité de l'ASOI et y a longtemps travaillé comme trésorier. Aujourd'hui, il n'est plus que réviseur aux comptes.

A 25 anni Christian Wiedmer è stato eletto nel comitato direttivo dell'ASOI e ha lavorato per molto tempo come tesoriere dell'associazione. Oggi svolge solo la funzione di revisore.

### Une amitié qui est devenue de l'amour

Son autre passion, il l'a vouée aux femmes. « Avec mes 1,48 mètres, j'ai dû faire bien plus mes preuves et surtout montrer que je pouvais être drôle et faire des efforts pour avoir une chance avec elles », confie C. Wiedmer. Impressionné par l'effet que faisaient des artistes tels que Bruce Springsteen, Bryan Adams ou Bon Jovi sur leurs fans, il a eu envie de monter sur scène. Aujourd'hui, Christian Wiedmer est un mari comblé. Mais ce n'est pas la musique qui l'a rapproché de son épouse Cornelia. Ils se sont rencontrés grâce à l'Association suisse Osteogenesis imperfecta (ASOI) à laquelle adhéraient leurs parents. Elle avait 8 ans et lui 15 ans lorsqu'ils se sont rencontrés pour la première fois. Ils se sont toujours bien entendus mais l'amour est arrivé plus tard : en couple depuis 2006, ils se sont mariés en 2017. Quelques adaptations ont rendu accessible leur domicile commun à Thoun. Etant donné qu'il ne peut parcourir que de courtes distances avec les béquilles, il

est recommandé à C. Wiedmer de ne se déplacer qu'en fauteuil roulant, même à la maison. Il considère cette aide à quatre roues comme son ami. « Cela ne me dérange pas que les enfants me dévisagent ou si quelqu'un me demande dans une boutique si j'ai besoin d'aide », affirme Christian Wiedmer. Pour lui, le fait que sa maladie se voit simplifie les choses, car il ne doit pas se justifier et les gens font attention à lui. De plus en plus, il refuse d'être installé sur une chaise sur scène et préfère rester dans son fauteuil. Un musicien en fauteuil roulant, c'est plutôt original.

### Tout va aussi bien moins vite

« Dans le domaine de la culture, les choses bougent en matière d'inclusion », estime Christian Wiedmer en posant sa guitare sur le côté. Son épouse travaille par exemple pour une association qui promeut le bien vivre ensemble des personnes avec et sans handicap au moyen de productions de danse inclusives. Elle est elle-même danseuse. « Quand on voit combien de temps les CFF prennent

pour devenir accessibles à tou-te-s, sans parler de l'accessibilité de nombreux restaurants ou bâtiments publics, on se dit très vite que quelqu'un ne fait pas bien son job. » Mais il n'y a pas de colère dans la voix du musicien. Le labeur est important, c'est ce qu'on lui a inculqué en tant qu'enfant. Faire fi de la mentalité d'agriculteur demande du temps. Exactement de la même façon qu'on peut apprendre avec le temps que tout peut aller moins vite aussi : « Aujourd'hui, je ne dois plus jouer au gros macho en fauteuil roulant. Ma devise aujourd'hui, c'est : You have to take it easy. » Peut-être le titre de sa nouvelle chanson ? C. Wiedmer hausse les épaules en riant. Il traverse une période creuse pour écrire des chansons. D'un côté parce qu'il est très exigeant, de l'autre parce que les meilleures chansons de tous les temps sont nées d'une peine de cœur. Et il est tout simplement trop heureux dans son couple pour le moment. ■



Kurze Strecken – zum Beispiel von der Wohnung auf den Balkon – kann Christian Wiedmer an Krücken gehen.

Christian Wiedmer peut marcher avec des béquilles pour un court trajet, par exemple du salon au balcon.

Christian Wiedmer riesce a percorrere con le stampelle brevi distanze, come ad esempio il tragitto dall'appartamento al balcone.

come tutti gli altri. A quei tempi, aiutarsi a vicenda era del tutto scontato. Nel cortile della scuola arrivavano perfino ad azzuffarsi al posto di Wiedmer, dato che lui non poteva farlo. Ma non succedeva spesso, perché lui andava d'accordo con tutti. Con il suo carattere aperto e il suo senso dell'umorismo, gli si sono spalancate molte porte e ha conquistato molti cuori. «Credo di essere stato un bambino solare. Mi sarebbe certamente piaciuto giocare a calcio, ma conoscevo solo quella vita», afferma il 56enne ricordando la sua infanzia.

### La paura del dolore

Ma non c'è sole senza ombra. Nella fattoria dei genitori Christian Wiedmer poteva dare una mano solo in parte. Trascorreva, invece, molto tempo da solo in ospedale. Ogni caduta lasciava cicatrici profonde nella sua anima di bambino, specialmente nel momento in cui giacendo a terra si sentiva oppresso dalla paura del dolore. Sapeva fin troppo bene quanto male avrebbe fatto essere sollevato per essere messo sulla barella o sul lettino della radiografia. Anche il trattamento delle fratture era spesso molto doloroso. Christian Wiedmer è rimasto così traumatizzato da queste esperienze da non aver mai desiderato avere figli suoi. C'era infatti il 50% di probabilità di trasmettere loro la malattia facendogli vivere gli stessi traumi, posto che la madre fosse sana. Con la sua attuale moglie, anch'essa affetta dalla malattia, il rischio di ereditarietà è statisticamente del 75%. Anche lui e suo fratello hanno ereditato la OI. La loro madre, però, era affetta da una forma così lieve che ha ricevuto la diagnosi solo alla nascita dei figli.

### Sfidare i propri limiti, nonostante tutto

Le oltre 45 fratture alle braccia e alle gambe subite da Christian Wiedmer fino a oggi hanno lasciato anche esteriormente dei segni. Le sue ossa sono più corte. Con un'altezza di 1,48 m e il numero di fratture riportate, si colloca

tuttavia nella categoria del «paziente medio». Altre persone affette dalla stessa malattia hanno subito anche più di 100 fratture. A partire dalla pubertà gli infortuni sono diventati meno frequenti, ma la paura di cadere è rimasta. Dover fare sempre attenzione a non sbattere contro qualcosa è stressante. Per non parlare dei mesi invernali, un periodo da incubo. Ma rinunciare a vivere era fuori discussione. Christian Wiedmer consiglia quindi ai genitori di bambine e bambini affetti da OI di lasciarli giocare, anche se rischiano una frattura. È importante trattarli nel modo più normale possibile evitando di essere iperprotettivi. Lui stesso, dopo l'apprendistato di commercio, ha intrapreso un viaggio in Inghilterra e, successivamente, ai Caraibi. Non ha mai potuto giocare a calcio, in compenso ha scoperto il basket in carrozzina. Far sfrecciare al massimo la sedia a rotelle per fermarsi con una frenata decisa era la sua specialità.

Anche sfidando i propri limiti, in 14 anni di sport è caduto una sola volta.

### Mostrarsi in pubblico

Con l'avanzare dell'età gli infortuni tornano a farsi più frequenti. Negli ultimi sei anni Christian Wiedmer ne ha subito tre di una certa gravità. L'ultima volta stava attraversando con la sedia a rotelle le strisce pedonali quando, a causa di una manovra infelice, è atterrato violentemente sulla strada. Lì ha rivissuto i momenti in cui giaceva a terra, attanagliato dalla paura e dal dolore. Oggi Christian Wiedmer lavora sui suoi traumi con l'aiuto di una terapeuta. Dall'ultima caduta ha dovuto lasciare gli assoli di chitarra al compagno di band. La nuova tecnica che ha escogitato per suonare non funziona più. Su di lui, la musica ha l'effetto di un amplificatore di emozioni, in positivo come in negativo: «Se un concerto va alla grande, dopo mi sento un re. Ma prima



Seinen Rollstuhl sieht der 56-Jährige als einen Freund. Mit starrenden Kindern oder verunsicherten Fussgängern kann er heute gut umgehen.

Le quinquagénère considère son fauteuil roulant comme un ami. Cela ne le dérange pas que les enfants le dévisagent ou que les piéton-ne-s ne savent comment réagir.

Il 56enne considera la sedia a rotelle come un'amico. Oggi sa bene come gestire i bambini che lo fissano o i pedoni che appaiono disorientati.

di salire sul palco preferirei morire», afferma Christian Wiedmer che, come attività principale, lavora in un'azienda di commercio all'ingrosso. Una quindicina di volte all'anno si esibisce su un palco suonando brani propri o cover. Sebbene abbia dovuto imparare ad accettare il suo corpo, non ha mai voluto nascondersi. Mostrarsi in pubblico è stato il motivo che l'ha spinto, all'età di 23 anni, a imparare a suonare la chitarra.

### Dall'amicizia all'amore

Le donne sono state un'altra forza trainante della sua vita. «Essendo alto solo 1,48 m, ho sempre dovuto dimostrare qualcosa in più, essere particolarmente divertente e darmi da fare per avere almeno una chance», afferma Christian Wiedmer. Affascinato dall'effetto che artisti come Bruce Springsteen, Bryan Adams o Bon Jovi avevano sulle fan, ha deciso anche lui di esibirsi in pubblico. Oggi Christian Wiedmer è felicemente sposato. Ma tra lui e sua moglie Cornelia, galeotta non fu la musica. I due si sono conosciuti presso l'Associazione svizzera osteogenesi imperfetta (ASOI), di cui erano membri i loro genitori. Si

sono incontrati per la prima volta quando lei aveva 8 anni e lui 15. C'è sempre stata simpatia, ma l'amore è sbocciato più avanti: si sono messi insieme nel 2006 e nel 2017 si sono sposati. Con pochi accorgimenti, l'appartamento in cui vivono è stato reso privo di barriere. Con le stampelle lui riesce a percorrere solo brevi distanze, per questo preferisce utilizzare la sedia a rotelle, anche in casa. Considera questo mezzo ausiliario a quattro ruote come un amico e non come una diavoleria. «Non mi dà fastidio se i bambini mi fissano o in un negozio qualcuno mi chiede se ho bisogno di aiuto», afferma Christian Wiedmer. Il fatto che la sua malattia sia visibile è un sollievo, perché così non è costretto a spiegare la sua condizione e le persone lo trattano con riguardo. Sempre più spesso rinuncia anche sul palco a passare dalla carrozzina alla sedia. Vedere un musicista in sedia a rotelle è un'immagine ancora rara.

### Si può anche rallentare

«Nel mondo della cultura qualcosa si sta muovendo sul fronte dell'inclusione», afferma Christian Wiedmer mettendo da parte la chitarra. Sua moglie, ad esem-

pio, lavora per un'associazione che, attraverso spettacoli di danza inclusivi, promuove la naturale convivenza tra persone disabili e normodotate. Anche lei si esibisce sul palco come ballerina. «Se guardiamo, invece, a quanto ci stanno mettendo le FFS per eliminare le barriere architettoniche e alla inadeguata accessibilità di molti ristoranti o edifici pubblici, viene il sospetto che qualcuno non stia facendo il proprio dovere.» Ma dalla voce di Christian Wiedmer non traspare rabbia. La fatica è importante, l'ha imparato da bambino. Liberarsi dalla mentalità contadina richiede tempo. Così come ci vogliono anni per riconoscere che si può anche rallentare. «Oggi non ho più bisogno di strafare sulla sedia a rotelle. E il mio motto è diventato: you have to take it easy.» Potrebbe essere il titolo della sua prossima canzone? Christian Wiedmer scuote la testa sorridendo. In questo periodo sta vivendo il classico blocco del compositore. Da un lato, per la sua pretesa di realizzare qualcosa di speciale, dall'altro perché le migliori canzoni di tutti i tempi sono nate da una crisi d'amore. Ma in questo momento è troppo felice per averne una. ■

Anzeige

**KOMPETENZENTRUM SCHMERZFREI SCHLAFEN**

Leiden Sie unter Rückenschmerzen oder Nackenverspannungen und wachen nicht erholt auf?  
Schmerzen und Verspannungen können auf falsches Liegen hinweisen: aber es gibt eine Lösung!

Besuchen Sie ein KOMPETENZENTRUM SCHMERZFREI SCHLAFEN. Unsere zertifizierten Liege- und Schlaftherapeuten bieten individuelle Lösungen für Ihre Schlafprobleme. Bei einer Beratung klären wir Ihre Bedürfnisse, erkennen Ursachen und helfen Ihnen zum idealen Liegesystem. **Verbessern Sie Ihre Schlafqualität und schlafen Sie schmerzfrei.** Scannen Sie den QR-Code und vereinbaren Sie Ihren Termin! **Für mehr Wohlbefinden!**

IG RLS richtig liegen und schlafen

Interessengemeinschaft - Richtig Liegen und Schlafen | Schönbühlstrasse 4 | 7000 Chur | T+41 (0)44 821 90 89 | info@ig-rls.ch | www.kompetenzzentrumschmerzfreischlafen.ch