



IN DEUTSCH AUF DER RÜCKSEITE

N° 4-2023 Octobre

# faire face

Pour personnes en situation  
de handicap physique





Fondée en 1939, l'**Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG | Polio.ch** est avec la Communauté d'Intérêts suisse pour le Syndrome Post-Polio CISP l'une des plus anciennes organisations nationales d'entraide qui propose des services aux personnes souffrant de différents handicaps physiques.

L'ASPr-SVG | Polio.ch organise des cours d'entraide et de développement des capacités et intérêts personnels. Elle conseille ses membres en matière de santé, d'assurance et de questions juridiques. Elle défend les intérêts de ses membres, en collaboration avec d'autres organisations, dans le domaine de la politique, en particulier de la politique sociale, et publie le magazine *Faire Face*.



#### ÉDITEUR

##### **ASPr-SVG**

Association Suisse des Paralysés

Route du Grand-Pré 3  
1700 Fribourg  
026 322 94 33 | info@aspr.ch

www.aspr-svg.ch  
www.polio.ch

PostFinance  
IBAN CH32 0900 0000 10012636 5

#### RÉDACTION

Christian Feldhausen  
christian.feldhausen@aspr.ch

#### TRADUCTIONS

Christian Feldhausen

#### MISE EN PAGE & IMPRESSION

Canisius SA, Fribourg

#### GRAPHISME

In between – inbetween.design  
anja@inbetween.design

#### COTISATION

Abonnement annuel: CHF 45.-  
Les auteures et auteurs sont responsables du contenu de leurs textes.  
*Faire Face* paraît 5 × par an.

#### TIRAGE

1700 exemplaires  
Octobre 2023



Excursion de la section de Berne au Lac Noir FR, 21 juin 2023

#### ACTUALITÉ

- 4 Éditorial
- 5 Calculer vos prestations complémentaires en ligne  
Assurances sociales – derniers chiffres 2022  
Rente AI: Nouvelle comparaison des revenus
- 6 Assemblée des délégués 2023 à Lucerne
- 9 Syndrome post-polio (SSP): Réduire la souffrance par les connaissances
- 20 Section Vaud/Valais/Genève: Cordiale bienvenue!
- 25 Agenda 2023  
Activités des sections et des groupes
- 28 Nous cherchons des assistant-e-s

#### THÈME

- 13 Interview avec notre membre de plus longue date: Barbara Mauron
- 16 EPU 2023 Nancy: Récit de voyage
- 18 EPU 2023 Nancy: Rapports de congrès

#### MEMBRES

- 8 Premiers résultats du sondage sur les cours
- 10 Innovation: Lancement réussi des activités sur mesure
- 11 Formulaire: Les activités sur mesure en petit groupe
- 14 Section Berne: Excursion au Lac Noir FR
- 21 Être membre est une bonne décision
- 22 Rapports de cours: Bien-être et découverte
- 24 Alain Schwab (1940-2023)  
Souvenir: Nos défunts
- 26 Liste des cours 2023
- 27 Votre don en bonnes mains

#### DANS LE MAGAZINE

ANNEXE POLIO: LE SYNDROME POST-POLIO (SPP) ET LA RESPIRATION

## ÉDITORIAL

# Redynamiser la vie des sections, activer nos membres, renforcer notre Association!

Les décisions prises lors de l'Assemblée des délégués de l'ASPr-SVG au mois de juin à Lucerne permettent de renforcer l'Association et surtout de stimuler la vie et les activités des sections partout en Suisse. Les sections, leurs comités, avec l'engagement des président-e-s et des membres du comité, ont un rôle de modèle pour les membres. Elles sont un exemple lumineux de la façon de gérer activement les handicaps et de l'inclusion par la participation à la vie de la société. Les membres du Conseil, mais également les collaboratrices et collaborateurs du secrétariat central à Fribourg, sont volontiers disponibles pour soutenir ou conseiller les sections dans l'organisation d'activités si elles le souhaitent ou en ont besoin.

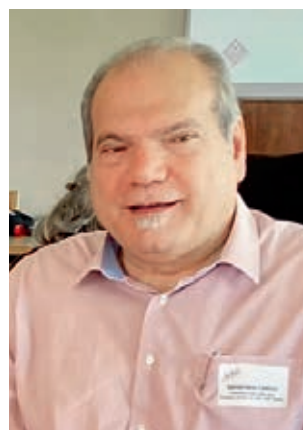
### L'entraide au centre

L'entraide et le soutien mutuel sont au centre de nos préoccupations. Malgré tous les signes réjouissants de normalisation après la fin de la pandémie, quelques-uns de nos membres sont encore sous l'effet de la pandémie et des mesures prises pour protéger leurs vies. Casser cet isolement imposé par la force des choses et interrompre la solitude de nos membres qui n'ont pas encore retrouvé l'énergie pour s'impliquer dans la vie active des sections, cela doit être l'objectif de nous toutes et tous au sein de l'ASPr-SVG.

### Flexibles, rapides et créatives – les activités sur mesure

Les activités sur mesure en petit groupe, innovation lancée par notre secrétariat central en juin, veulent contribuer à cet objectif. Elles sont une solution souple, flexible et dynamique pour réaliser rapidement une conférence, une excursion ou un cours d'information et d'apprentissage selon les souhaits des initiateurs. De cette façon, nous pouvons être beaucoup plus à l'écoute de nos membres, de leurs besoins dans l'entraide et de leurs souhaits pour participer activement à la vie. C'est aussi cela, l'inclusion! Ne pas se replier sur soi, ne pas tomber dans les pièges de l'isolement social.

L'été a été productif – les idées pour des activités foisonnent. Une première sortie s'est faite au Zoo de Zurich avec une visite guidée de la halle de Masoala (forêt pluviale), à laquelle des membres de plusieurs coins de la Suisse alémanique ont participé. D'autres idées concernent des conférences sur le tinnitus ou l'audition, des lectures par l'auteur ou encore une promenade en bateau dans la vallée du Rhin. De plus, au début du mois de novembre, une journée d'information et d'expérience sur le syndrome post-polio a eu lieu avec le Dr Thomas Lehmann à Zurich.



### Passons à l'action!

Par le passé, l'ASPr-SVG s'est distinguée par son dynamisme et sa volonté d'innover, et a réalisé des choses extraordinaires. Cela est également possible dans le présent et à l'avenir, si nous prenons des initiatives et agissons:

- > Soyez confiant-e-s et surtout, profitez des offres et prestations que l'ASPr-SVG vous propose dans son ensemble!
- > Venez aux rencontres des sections, conseillez les autres membres grâce à vos connaissances et votre riche expérience de vie et aidez celles et ceux qui perdent de leur autonomie!
- > Participez aux activités proposées et faites-vous cadeau d'un séjour ou d'un cours!

◇ *Sebastiano Carfora, président central de l'ASPr-SVG*



## RENTE AI

## Adaptation du règlement de l'AI pour la comparaison des revenus

Le montant d'une rente AI dépend du degré d'invalidité (degré AI) et est déterminé par la comparaison du revenu avant l'invalidité et de celui qui peut être obtenu avec l'invalidité. Pour les personnes invalides, le Conseil fédéral veut améliorer ce calcul comparatif en réduisant le salaire hypothétique de 10%.

Pour ce faire, il a mis en consultation la modification correspondante du règlement de l'AI. Cette réduction correspond à la réalité du marché du travail et entraînerait une augmentation des rentes AI. Le Parlement avait proposé des grilles de salaires conformes à l'invalidité, mais celles-ci seraient très compliquées à établir. L'adaptation proposée maintenant par le Conseil fédéral serait réalisable et entraînerait des coûts supplémentaires estimés à 85 millions de francs par an pour l'AI et à 23 millions de francs pour les prestations complémentaires.



## PRESTATIONS COMPLÉMENTAIRES

### Calculateur des PC



Voici le code QR pour calculer votre droit à des prestations complémentaires.

### Statistique de poche



Voici le code QR pour découvrir ou pour commander la statistique de poche.

## ASSURANCES SOCIALES

## Derniers chiffres 2022

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'évolution actuelle des différentes assurances sociales, la statistique de poche «Assurances sociales en Suisse 2023», qui vient de paraître, vous renseignera de manière exhaustive. Elle contient les derniers chiffres et statistiques disponibles.

- > [www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/ueberblick/grsv/statistik.html](http://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/ueberblick/grsv/statistik.html)

## CONSEIL PRATIQUE

## Calculer vos prestations complémentaires en ligne

Vous n'êtes pas sûre si vous avez droit à des prestations complémentaires (PC)? Le calculateur en ligne du Centre d'information AVS/AI vous permet de faire une estimation provisoire de manière complètement anonyme. Faites votre calcul:

- > [www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Prestations-complémentaires-PC/Calculateur-de-prestations-complémentaires](http://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Prestations-complémentaires-PC/Calculateur-de-prestations-complémentaires)



Plus d'images dans  
la partie allemande

L'ASSEMBLÉE DES DÉLÉGUÉS 2023 À LUCERNE

## Décisions importantes et élection complémentaire

Le samedi 17 juin 2023, la section Suisse centrale et son président Thomas Wolf ont invité les délégués des neuf sections de l'ASPr-SVG et de la CISP à Lucerne. Comme l'année précédente, une réunion du Conseil a eu lieu la veille pour la préparation. L'Assemblée des délégués est l'organe suprême de l'ASPr-SVG et elle pose des jalons importants pour l'avenir.

### 28 délégués de toute la Suisse

L'Assemblée des délégués 2023 a débuté à 10h30 précises dans la salle de l'hôtel Continental-Park à Lucerne, situé au centre près de la gare de Lucerne. Outre le Conseil, Erika Piat et Christian Feldhausen du secrétariat central, deux interprètes et une samaritaine, 28 délégués des sections ayant le droit de vote s'étaient réunis. Le président central Sebastiano Carfora a souhaité la bienvenue à toutes les personnes présentes à Lucerne et a chaleureusement souhaité un bon anniversaire à Teres Liechti Gertsch de la section Berne. Ensuite, le secrétaire central André Dembinski a souhaité la bienvenue à tous et à toutes et a brièvement présenté les nouveaux collaborateurs du secrétariat central, Christian Feldhausen et Catherine Nobel.

Après la désignation des scrutateurs (Teres Liechti Gertsch et Margrit Elber), et après l'approbation de l'ordre du jour et du procès-verbal, il a été rappelé que tous les délégués avaient reçu avec l'invitation le rapport annuel 2022 sous forme de tiré à part et qu'il sera publié



dans *Faire Face 3-2023* pour tous les membres. L'Assemblée des délégués a ensuite approuvé le rapport annuel à l'unanimité.

Lors des informations concernant le secrétariat central, André Dembinski a remercié les différentes fondations (voir *Faire Face 3-2023*) pour leur soutien financier et les donateurs pour leurs legs. Après avoir observé une minute de silence à la mémoire des membres décédés, il a donné des informations sur le nombre de membres.

### Beatrice Luginbühl complète le Conseil

Une élection complémentaire a eu lieu au Conseil suite à la démission de Johannes Flückiger: c'est à l'unanimité que M<sup>me</sup> D<sup>resse</sup> iur. Beatrice Luginbühl, présidente de la section Zurich, a été élue. Le Conseil est ainsi à nouveau complet avec cinq membres; en 2025, des élections auront lieu pour l'ensemble du Conseil.

Pour les comptes annuels, le comptable de longue date de l'ASPr-SVG, Pascal Zenoni, a été connecté par Skype depuis Fribourg. Il a expliqué les chiffres du compte de pertes et profits ainsi que du bilan et s'est tenu à disposition pour répondre aux questions. Le rapport de l'organe de révision a ensuite été lu et l'As-

semblée des délégués a approuvé les comptes annuels 2022 à une large majorité, avec trois abstentions.

Le secrétaire central André Dembinski a ensuite expliqué la stratégie de l'ASPr-SVG et a notamment évoqué les nouvelles activités sur mesure qui peuvent être organisées avec le soutien du secrétariat central et qui peuvent ainsi répondre de manière flexible aux intérêts et aux besoins des membres.

### Une conclusion positive en toute convivialité

Le point suivant concernait le soutien aux sections, où des jalons importants pour l'avenir ont été posés à l'unanimité. Après des explications complémentaires, le budget 2024 a également été approuvé à une large majorité avec trois abstentions. Après la fixation des dates, le point Divers et les remerciements pour l'organisation de l'Assemblée des délégués et la participation engagée des délégués, les participants se sont finalement rendus dans la salle voisine pour le déjeuner.



Autour d'un délicieux repas avec boissons, les participants ont pu échanger et mieux se connaître. La prochaine Assemblée des délégués aura à nouveau lieu à Lucerne, le samedi 15 juin 2024, et nous pourrons alors nous réjouir du 85<sup>e</sup> anniversaire de l'ASPr-SVG.

◇ Christian Feldhausen,  
responsable communication et marketing



COURS 2024

## Premiers résultats du sondage sur les cours

Dans le *Faire Face 3-2023*, nous avons publié un questionnaire sur les cours et les activités afin d'en savoir plus sur vos besoins et vos attentes concernant non seulement le contenu des cours et les activités proposées, mais aussi sur l'encadrement, le déplacement vers le lieu de cours ainsi que le financement de votre participation (prix du cours, transport, encadrement, frais sur place, etc.) Votre participation à ce sondage était précieuse, car, de cette manière, vous contribuez vous aussi à l'amélioration constante de notre offre aux membres.

### Un grand merci pour votre participation

Vos réponses nous donnent de précieuses suggestions pour développer de nouveaux cours et pour adapter les services du secrétariat central autour des cours à vos besoins et à vos souhaits. Nous vous remercions chaleureusement d'avoir investi du temps et du travail pour remplir le questionnaire. Nous récompensons cinq personnes pour leur participation en leur offrant un bon de CHF 50.- pour les cours restants en 2023 et pour les cours à venir en 2024.

### Cinq heureux gagnant-e-s

La fée de la chance a sélectionné cinq participant-e-s qui pourront se réjouir particulièrement lors de leur prochaine participation à un cours. Il s'agit de:  
Nicole Troxler, Lohn SH; Pierre Marquis, Delémont; Yahli Lakner, Zurich; Nicole Nyfeler, Kriens, et Stephan Lehner, Adliswil. Tous les gagnant-e-s recevront leur bon de CHF 50.- par poste dans les prochains jours.

### Premières pistes – poursuite de l'analyse nécessaire

L'offre de cours existante rencontre dans l'ensemble un écho favorable et doit rester en l'état, mais des propositions de nouvelles activités et de nouveaux cours sont également formulées: il est par exemple suggéré d'organiser un cours de chant et de musique pour la Suisse romande ou, de manière générale, de proposer davantage d'activités créatives, comme par exemple la peinture ou d'autres offres artistiques.

Parmi les activités d'un jour, les excursions ou les visites d'expositions/de musées et le jass sont très appréciés. En ce qui concerne les cours de plusieurs jours, la détente et les massages ont été cités à plusieurs reprises. En ce qui concerne l'encadrement et le voyage, les avis des participant-e-s étaient très différents: Les un-e-s souhaitent presque un accompagnement complet du domicile au lieu de cours; les autres soulignent leur autonomie et leur mobilité et sont très satisfait-e-s des solutions actuelles.

L'éventail des réponses montre qu'une analyse approfondie et des sondages auprès des membres de l'ASPr-SVG, mais aussi auprès d'ancien-ne-s participant-e-s, sont encore nécessaires pour optimiser en permanence l'offre de cours. Votre feed-back est sans doute la contribution la plus précieuse à cet égard. Nous vous en remercions.

◇ Christian Feldhausen,  
responsable communication et marketing





# Syndrome post-polio (SPP): Réduire la souffrance par les connaissances

La journée du 6 novembre, conduite avec compétence par le D<sup>r</sup> Thomas Lehmann, a réuni une vingtaine de participant-e-s à Zurich. Une activité sur mesure précieuse pour nos membres.

L'exposé du D<sup>r</sup> Thomas Lehmann sur le thème «Réduire la souffrance par les connaissances» sur le syndrome post-polio et la discussion très animée qui a suivi avec lui ont été passionnants. On sentait qu'il était lui-même – tout comme les participant-e-s – touché par le syndrome post-polio et qu'il savait de quoi il parlait grâce à sa propre expérience. Si l'on comprend mieux les raisons des douleurs quotidiennes et des crampes musculaires douloureuses, de la paralysie renouvelée ou croissante et du besoin d'aide, si l'on se rend compte que l'on n'est pas seul dans sa situation, la connaissance du «pourquoi» devient une

bénédictio et diminue la souffrance que l'on porte avec cette maladie et les handicaps qui y sont liés.

## Accepter une fois aussi de l'aide!

Une fois de plus, le D<sup>r</sup> Thomas Lehmann a su trouver les mots justes pour écouter avec sensibilité et patience les nombreuses questions des participant-e-s et pour y répondre avec compétence. Il a affirmé plus d'une fois: «Tu as accompli tellement de choses dans ta vie! Tu peux maintenant penser à toi aussi, prendre les choses plus calmement, accepter de l'aide!» Voilà quelque chose qui n'est pas du tout facile pour nous, les polios, qui nous sommes toujours battus bien au-delà de nos forces, avons travaillé, n'avons jamais abandonné et sommes arrivés loin dans la vie!

## Un grand merci à l'intervenant pour son engagement de longue date

À la fin de la journée, le D<sup>r</sup> Thomas Lehmann, notre *Very Important Person* tant apprécié, a reçu une boîte de pralines VIP en guise de remerciement. En effet, depuis des décennies, il accompagne l'ASPr-SVG, la CISP et nous, les polios, avec ses connaissances, ses grandes compétences médicales et son empathie. Il nous connaît et nous offre toujours son temps, son amitié et tant d'attention à nos nombreuses questions, de sorte que nous ayons appris, grâce à ce savoir, à réduire notre souffrance et à maîtriser notre destin commun avec tant de succès!

◇ *D<sup>resse</sup> iur. Beatrice Luginbühl, membre du Conseil*

## ACTUALITÉ

# Répétition en 2024 à d'autres endroits

Après le grand succès de cette activité sur mesure à Zurich, il est prévu d'organiser une journée similaire au printemps 2024 dans la région de Berne (voir le programme de Zurich). Selon l'intérêt, des journées en Suisse romande, dans la région de Bâle, en Suisse orientale ou en Suisse centrale sont également envisageables. N'hésitez pas à faire vos propositions.



## ZURICH, LUNDI 6 NOVEMBRE 2023

**Syndrome post-polio (SPP): Réduire la souffrance par les connaissances avec le D<sup>r</sup> méd. Thomas Lehmann**

10h00–10h30

> Accueil, prise de contact, café et croissants

10h30–12h15

> **Introduction D<sup>resse</sup> iur. Beatrice Luginbühl**

> **Présentation du matériel d'information de l'ASPr-SVG sur la polio et le syndrome post-polio**

> **Nouvelles informations lors du Congrès Polio 2023 à Nancy et discussion sur le SPP avec le D<sup>r</sup> méd. Thomas Lehmann**

12h30–13h30

> Déjeuner, échange d'expériences, contacts

13h45–15h30

> **Questions avec le D<sup>r</sup> méd. Thomas Lehmann**

15h45–16h15

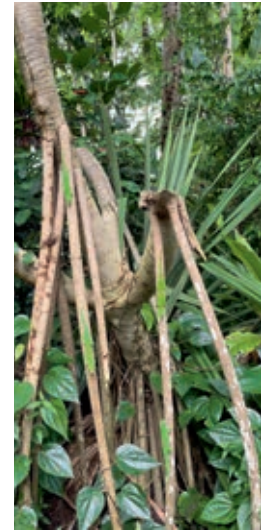
> Café et dessert, moment convivial

## SI INTÉRÊT OU PROPOSITIONS D'ÉVÉNEMENTS SIMILAIRES

ASPr-SVG, Secrétariat central

Christian Feldhausen, tél. 026 322 93 35

christian.feldhausen@aspr.ch



Plus d'images dans  
la partie allemande

LANCEMENT RÉUSSI

## Les activités sur mesure en petit groupe avec l'ASPr-SVG

Participez et réalisez également l'activité de votre choix – l'ASPr-SVG vous soutient dans votre démarche!

Excursion au Zoo de Zurich avec une visite guidée passionnante de la halle Masoala, lecture avec Alex Oberholzer sur son enfance en tant que malade polio à l'hôpital et une journée entière consacrée au syndrome post-polio avec le D<sup>r</sup> Thomas Lehmann, membre d'honneur de la CISP – voilà comment démarrent les activités sur mesure trois mois seulement après leur lancement. Toutes les informations sur ces activités sont mises en ligne au fur et à mesure sur le site de l'ASPr-SVG sous «Actualités». Si vous êtes intéressé-e-s, n'hésitez pas à vous inscrire!

### Un lancement réussi en seulement trois mois

Trois mois seulement se sont écoulés depuis le lancement de l'offre et les membres fourmillent d'idées. De la croisière sur le lac Léman à la visite guidée d'un musée, en passant par des conseils en matière d'assurance ou de démarches administratives, un atelier créatif, une initiation au jass ou à l'utilisation d'un smartphone, les possibilités sont nombreuses!

### Vous avez l'idée – nous vous aidons à la réaliser

Avoir une idée, trouver au moins cinq personnes en situation de handicap physique qui souhaitent participer (pas seulement les

membres actuels de l'ASPr-SVG!), prendre contact avec le secrétariat central à Fribourg, l'organiser ensemble et le faire savoir au public pour que d'autres personnes intéressées puissent s'inscrire – telles sont les étapes de l'idée à la réalisation. Simple, non bureaucratique et couronné de succès, pour partager des expériences et apprendre ensemble, faire connaissance avec d'autres personnes et avoir des échanges.

### Commencez à organiser sans plus attendre

L'offre d'activités sur mesure en petit groupe à partir de cinq participant-e-s est une innovation de l'ASPr-SVG pour ses membres. Nous soutenons les personnes en situation de handicap physique qui souhaitent organiser une activité de manière autonome (l'activité avec différentes activités individuelles, la destination, la date, la durée, etc.) sur le plan organisationnel et financier. Nous trouvons des assistant-e-s bénévoles et veillons à ce que l'activité se déroule de manière optimale.

Commencez vous aussi dès maintenant et remplissez sans attendre le formulaire d'inscription en page 11 à droite.

◇ *Christian Feldhausen, responsable communication et marketing*



# Inscription en tant que **petit groupe pour des activités sur mesure** avec l'ASPr-SVG

Au minimum 5, au maximum 20 participant-e-s.\*

\* Personnes en situation de handicap physique, leurs proches

Madame, Monsieur,

Nous vous remercions de vous inscrire en tant que petit groupe au moyen du formulaire suivant.

**Merci de nous renvoyer le formulaire rapidement pour connaître vos souhaits.**

L'ASPr-SVG Association Suisse des Paralysés informera la personne de contact sur les résultats.

## Merci de remplir les informations suivantes pour le groupe:

**Notre destination souhaitée est:**

**Type d'activités** (visite guidée, excursion dans la nature, tir à l'arc, natation, yoga, peinture, jeux de société, cours sur vos droits, sur les assurances sociales, sur les aides financières, pour améliorer votre quotidien, etc.)

**Période** (durée/dates souhaitées [si connues]):

**Si possible avec la personne suivante comme responsable de l'activité/des activités:**

**Participant-e-s** (avec un handicap physique, proches [mettre «P» devant le nom pour proches])

Nom	Prénom	E-mail	Téléphone

**Nous avons trouvé** les personnes suivantes qui nous accompagneront comme assistant-e-s:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Nous n'avons pas encore trouvé** d'assistant-e-s qui nous accompagneront. Si vous souhaitez que l'ASPr-SVG demande à des assistant-e-s que vous connaissez, merci d'indiquer leurs noms ici:

\_\_\_\_\_

**La personne de contact du groupe est:**

Nom, prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

E-mail et téléphone \_\_\_\_\_

La personne de contact est l'interlocuteur du petit groupe pour l'ASPr-SVG Association Suisse des Paralysés qui coordonne l'organisation des activités.

**Lieu, date et signature:**

\_\_\_\_\_

À renvoyer à l'adresse suivante:

**ASPr-SVG | Polio.ch, Association Suisse des Paralysés, c/o M. Christian Feldhausen  
Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg, christian.feldhausen@aspr.ch, 026 322 94 35**

SECTION BERNE

## Excursion au Lac Noir FR

Le 21 juin 2023

Le canton de Berne est un canton très étendu, c'est pourquoi la section compte trois groupes: «Oberland», «Mittelland» et «Seeland». En raison des grandes distances, les groupes entreprennent souvent quelque chose chacun de leur côté, mais une fois par an, il y a tout de même une excursion commune en car.

Nous avons savouré un magnifique déjeuner dans la salle panoramique de l'Hostellerie Schwarzsee. La salle a une façade entièrement vitrée avec une vue à couper le souffle sur le Lac Noir et les montagnes environnantes.

### S'échanger et se réjouir ensemble – cet objectif a été atteint

Ensuite, nous avons eu beaucoup de plaisir à faire plusieurs parties de pétanque au bord du lac. Depuis la terrasse extérieure en haut – une excellente tribune! – les autres nous regardaient avec autant de plaisir. Sur le chemin du retour, à travers le beau pays de Schwarzenburg, tout le monde était d'accord pour dire que l'excursion avait été magnifique et qu'elle avait apporté et rendu possible ce qui nous est si précieux à l'ASPr-SVG, et en fait le plus important: les échanges entre les membres, bavarder ensemble, parfois partager un souci, et surtout beaucoup de joie commune.



Plus d'images dans la partie allemande

Franz Hänni, du groupe Mittelland, l'a organisée et a invité tous les groupes à y participer. Et nous avons vu une fois de plus: C'est possible, les distances peuvent être surmontées! Nous nous sommes rendus au Lac Noir avec un car de «Heidi-Reisen» qui possède une plateforme élévatrice.

### Vue à couper le souffle sur le bijou «Lac Noir» et les montagnes

Au total, le chauffeur a chargé 28 participants au WAG de Gwatt et aux terminaux de cars de Berne et de Bienne. Le voyage est magnifique, et le Lac Noir lui-même est un véritable bijou – à recommander vivement à tous! Le lac et les montagnes sont si proches, même pour les personnes à mobilité réduite, c'est très agréable, on se sent tout simplement bien au milieu de ce beau décor.



◇ Teres Liechti Gertsch, section Berne



Plus d'images dans  
la partie allemande

70 ANS D'AFFILIATION À L'ASPR-SVG

## Interview avec notre membre de plus longue date: Barbara Mouron

En 2024, Barbara Mouron aura 70 ans d'affiliation à l'ASPr-SVG. Elle nous raconte quelques expériences au sein de notre Association et ses recettes pour maintenir son autonomie.

### Faire Face: Comment était votre enfance?

Barbara Mouron: J'étais la seule parmi nous six enfants qui est tombée malade de polio dans un petit village de la Broye fribourgeoise, à Bussy. Je suis une battante, mais étant enfant j'ai une fois demandé à ma mère pourquoi le bon Dieu avait fait pour me choisir? Elle m'a répondu que Dieu avait certainement pensé que j'étais la seule à pouvoir survivre à cette épreuve. Et effectivement, je suis la seule des six qui vit encore seule et assure ma vie.

Ma mère me disait souvent: «Ne compte que sur toi, pas sur les autres – c'est toi qui doit mener ta vie.» Cela sonne pure et dure, mais ma

mère voulait seulement mon bien. Avec six enfants, mon père qui travaillait, elle avait une perception très réaliste. Il fallait obéir et sa devise pour moi était: «Cela tu peux faire, cela tu dois faire.» Car ma mère avait sa vision pour moi, d'être indépendante, financièrement surtout, mais aussi dans la vie.

Bien-sûr, j'avais des handicaps, mais jamais on m'a mise de côté, ni dans toutes mes écoles, ni plus tard au travail.

## Comment avez-vous vécu l'ASPr-SVG?

C'était en 1954, après deux ou trois mois à Lausanne qu'un jeune homme m'a abordée dans la rue et m'a parlé de l'ASPr, l'organisation d'entraide pour les polios. Ce qui est curieux, je ne l'ai jamais revu et personne ne le connaissait au sein de l'ASPr. Mais alors, de cette manière, j'ai connu la section Vaud et j'ai commencé à fréquenter les réunions et les activités. Après une année, on m'a demandé de faire partie du comité. J'ai expliqué que je n'avais pas d'expérience, mais cela ne dérangeait personne. À l'époque, il y avait Mlle Verena Schwarzenbach au secrétariat central à Lausanne, dans un appartement de deux pièces. J'ai beaucoup appris d'elle.

Pour récolter de l'argent pour l'ASPr, on vendait des jonquilles. Le jeudi, on les recevait cueillies par les écoles de la Chaux-de-Fonds, le soir, nous faisons des bouquets à la lueur d'une lampe de tempête et le samedi, on les vendait dans les rues de Lausanne. Le bouquet coûtait 50 centimes à l'époque. On se rendait une fois par année à Plein-Soleil pour admirer les massifs de fleurs et les jardins.

Il y en a eu des bons moments ensemble! On organisait des sorties, on fêtait Noël à la maison de paroisse de Montriond à Lausanne.

Un de mes plus beaux souvenirs est la dernière assemblée générale plénière en 1987. J'étais présidente et il y avait 300 personnes réunies. La section qui veut mettre sur pied une telle chose, doit pouvoir compter sur ses membres pour l'organisation et tous les travaux qu'il faut faire. C'était formidable!

## Barbara Mouron (\*1934)

Bussy FR est le village d'enfance de Barbara Mouron. À l'âge de quatre ans et demi, elle contracte la poliomyélite, la seule dans la famille de six enfants. Comme ses parents viennent d'Argovie, à onze ans, elle est envoyée à l'hôpital d'Aarau pour être soignée par la suite à Balgrist ZH où elle reste presque deux ans, après plusieurs opérations. De retour en terre fribourgeoise, elle finit l'école. À seize ans, elle fait l'apprentissage de couturière à Fribourg et réussit avec bravoure. Pendant une année, elle travaille comme couturière depuis la maison familiale. Mais à la campagne, les paysans sont payés selon la tradition en fonction des récoltes ce qui fait que l'argent ne rentre pas de manière régulière et ne peut pas assurer son indépendance financière.

Par conséquent, en 1954, Barbara Mouron déménage à Lausanne et commence à travailler pour les PTT aux communications internationales, secteur comptabilité. Pendant six ans, elle apprend beaucoup sur la comptabilité, le fonctionnement d'un service et les interactions entre les collègues. En 1960, elle fonde une famille avec son mari et élève leur fils. «Piétonne» jusqu'alors, vers l'âge de 40 ans, elle commence à devoir utiliser de plus en plus un fauteuil roulant.

Depuis 1954 également, elle est membre de l'ASPr, section Vaud, et très vite, on lui demande des responsabilités: d'abord en tant que membre du comité, plus tard elle devient présidente pendant de nombreuses années et de 1999 à 2000 elle est Présidente centrale. En 2012, elle démissionne de la présidence de la section Vaud/Valais/Genève et rejoint par la suite la section Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne.

Aujourd'hui, elle vit en toute autonomie dans un appartement protégé médicalisé à Yverdon VD, fait ses courses seule et chaque semaine, elle a son jour fixe de jass.

## Quels étaient les défis à l'époque?

À mon avis, une des choses les plus importantes est de tout se dire. Nous étions tous plus jeunes; aujourd'hui, au sein de l'ASPr-SVG, avec l'âge des membres, cela a changé. Mais à l'époque, aussi en tant que personne en situation de handicap, il fallait être à temps dans les tâches de la vie: je me suis engagée au sein du comité de la section, j'ai élevé mon fils, j'ai fait le ménage, j'étais là pour mon mari et aussi pour ma belle-mère. Une chose est importante pour moi – si je peux rendre service à quelqu'un, je le fais. Cela était aussi ma devise au sein de la section.

## Quelles sont vos recettes pour garder votre autonomie?

Il faut de la volonté, il faut prendre des initiatives. Et il faut chercher des solutions, selon votre handicap, cela ne tombe pas du ciel. Nous sommes tous différents. Il faut prendre un jour après l'autre. Et il faut être honnête avec soi-



même: Pour les choses qu'on ne peut plus faire, il faut chercher de l'aide ou décider de ne plus les faire. Il y a un temps pour tout. Mais avant tout, il faut se maintenir en forme physiquement, il faut faire régulièrement de la physiothérapie, c'est tellement important. Mais là, c'est le détail qui compte: je ne fais pas venir mon physiothérapeute chez moi, parce que, de cette manière, cela me fait sortir régulièrement et cela m'oblige à m'habiller.

Un autre exemple: J'essaie de faire un maximum pour garder mon autonomie, donc je fais tous mes repas – et apparemment c'est bon, car souvent on me demande de cuisiner aussi



pour les autres. Mais mon autonomie dans ce domaine commence avec les commissions, avec mon appartement qui est tout proche d'un supermarché. Par conséquent, je peux faire mes commissions moi-même, sauf si cela prend un certain poids ou volume. Quand j'ai besoin d'aide, j'ai une aide de famille et en général, je profite une fois par mois pour faire les grandes commissions ou des travaux qui demandent plus d'efforts. Mais c'est moi qui choisis la date et l'heure, c'est moi qui décide. Il faut faire le choix de se débrouiller. Il ne faut pas tout demander aux autres. Pour avoir cette indépendance, il faut donner du sien. Cela ne vient pas tout seul, il y a toujours de l'aide. Le même principe est valable pour les fauteuils roulants – il y a les manuels, il y a les électriques. C'était moi-même qui ai organisé à temps un fauteuil électrique et qui ai trouvé le financement nécessaire pour les roues et les accessoires électriques.

Je fais partie d'un club de jass et le mercredi, c'est mon jour de congé pour jouer au jass avec les autres membres. Ils n'ont pas de handicap et pour moi, il est évident que c'est à moi de me déplacer. Il faut y aller par mes propres moyens, ce n'est pas à eux de venir me chercher. Alors, j'y vais en m'organisant moi-même.

### **Que pensez-vous de l'engagement politique pour plus d'inclusion?**

L'inclusion est une bonne chose, mais cela nous concerne en premier lieu, nous, les personnes en situation de handicap. C'est nous qui devons nous intégrer, chercher le contact avec les autres et nous adapter aussi aux situations données, aux conditions-cadres. Mais cela a ses limites: si la personne avec handicap ne peut pas participer, il ne faut pas insister. On ne peut pas demander tout à tout le monde, mais en fonction des capacités personnelles qui sont peut-être limitées.

Moi, j'ai travaillé dans différentes professions et là, chaque fois, je me suis adaptée. Je suis d'avis que c'est moi qui dois m'adapter et chercher des solutions. Les entreprises ou administrations n'ont pas toutes les possibilités et il y a effectivement les coûts qui entrent en ligne de compte. Mais l'assurance-invalidité peut financer certaines choses et il faut demander cet argent en faisant des propositions. De nouveau, c'est à la personne en situation de handicap de prendre des initiatives. Et c'est comme ça, car nous sommes des personnes responsables pour nous-mêmes.

En tant que personne en situation de handicap, il faut se mettre à la place des autres, à la place des personnes sans handicap pour comprendre ce qu'ils voient et ressentent pour pouvoir leur expliquer. Et après, on peut se mettre à un même niveau de compréhension. C'est à nous de faire l'effort que les perspectives changent. Il faut être juste. Je rappelle ce que ma maman m'avait dit: «Ne compte que sur toi!»

### **Vous avez bientôt 90 ans – en conclusion, quel conseil avez-vous pour les membres de l'ASPr-SVG plus jeunes que vous?**

L'initiative, c'est comme une plante qu'il faut arroser régulièrement, il faut toujours la saisir. Et il ne faut pas oublier les ami-e-s.

◇ *Christian Feldhausen, responsable communication et marketing*



Plus d'images dans  
la partie allemande

#### ÉCHANGES EUROPÉENS

## Le voyage de notre délégation suisse de la CISP à Nancy

Début 2023, Stefan Grajcar, responsable de communication de l'EPU (European Polio Union), nous a demandé de nous préparer pour le Congrès européen sur la polio et l'Assemblée annuelle de l'EPU à Nancy les 26 et 27 mai 2023. La Suisse devrait absolument venir à Nancy avec son association nationale et la CISP en tant que représentante des personnes atteintes de polio. Le docteur Thomas Lehmann, membre d'honneur de la CISP, et Erika Gehrig, présidente de la CISP, devraient en faire partie. Tous les deux sont de longue date membres de l'EPU et ont déjà participé à des manifestations de l'EPU, notamment à Copenhague et Amsterdam. Pour constituer la délégation, Erika Gehrig a contacté quelques anciens participants pour leur demander s'ils pouvaient venir à Nancy. Malheureusement, la plupart d'entre eux ont refusé – en raison de problèmes de santé, de faiblesse ou parce que la date ne convenait pas. Nous avons alors dé-

cidé de participer à Nancy en tant que petite délégation suisse: outre Erika et Thomas, la doctresse Theres Peyer, membre du comité de la CISP.

### Nancy, importante pour la Suisse

Nancy était un événement que nous attendions depuis longtemps, nous les Suisses, après que les deux congrès EPU prévus précédemment en 2020 à Vitoria-Gasteiz, au Pays basque (Espagne), annulé à cause de la pandémie Covid-19, et en 2022 à Prague, en République tchèque, n'ont pas pu être suivis. Les préparatifs du voyage ont été nombreux, l'organisation pour l'inscription, le voyage et le séjour ont été des expériences «excitantes» intéressantes.



## Trajet avec obstacle

Theres et Thomas ont été pris en charge par le petit bus le matin du mercredi, 24 mai, à Hinterkappelen BE et les autres compagnons de voyage sont montés à Olten: Erika et son mari Klaus en tant qu'accompagnateur et notre accompagnatrice à tous, Brigitte Spescha, qui a été très attentionnée envers nous et nous a aidés là où elle le pouvait. Le chauffeur André nous a conduits à un rythme soutenu vers le nord, via Bâle, en passant par Mulhouse, Colmar et, après un repas à St-Dié-des-Vosges (... enfin), en direction de Nancy. Peu avant Nancy, Brigitte a découvert que notre bus risquait de rester bloqué dans un tunnel. Elle a aidé à manœuvrer jusqu'à ce que le bus soit à nouveau sur la route. Les conducteurs en France ont été très patients avec nous.

## Heureuse arrivée et premiers contacts

C'est ainsi qu'après un assez grand détour, nous avons finalement atteint avec bonheur Nancy, ville pittoresque et centre européen de la polio du 24 au 27 mai 2023. Après l'enregistrement à l'hôtel, nous nous sommes rendus en fauteuil roulant et en Swiss Track dans la ville, où nous avons pris un délicieux dîner dans le restaurant le plus connu de la ville, «L'Excelsior», dans un cadre féodal et élégant. Sylvie, une membre de l'EPU, nous avait réservé la table. À notre grand étonnement, d'autres membres de l'EPU étaient assis aux tables voisines. Ils venaient de Hollande, de Belgique et d'autres pays. Nous étions très heureux de revoir des membres de l'EPU que nous connaissons depuis longtemps.

Le lendemain, jeudi, à la première heure, l'inscription au congrès a eu lieu. Comme toujours, l'arrivée au ralenti des membres de l'EPU a été un événement. Robert Cordier, président de l'association française Polio-France-Glip, s'est appliqué à nous accueillir. Ensuite, nous avons exploré Nancy le matin, puis l'après-midi, nous avons rencontré l'association d'entraide française (Polio-France-Glip) lors de sa Journée nationale où nous avons assisté à différents ateliers.



La délégation suisse à l'hôtel (de gauche à droite): Theres Peyer, Brigitte Spescha, Klaus Gehrig, Erika Gehrig et notre chauffeur André, entourés par d'autres participant-e-s au Congrès européen de l'EPU.

## Congrès EPU et réception de gala

Le vendredi, c'était le jour du Congrès européen. Les conférences étaient denses, longues et d'un contenu très médicale, notamment grâce aux exposés des médecins français. Les conclusions intéressantes sont à lire dans le rapport des pages suivantes. Pendant la pause de midi, nous nous sommes offert un petit repas sur la belle place Stanislas, au centre de la vieille ville.

Le soir, la veille de l'assemblée générale annuelle de l'EPU (Annual General Meeting), une réception de gala en l'honneur de l'EPU a été organisée à l'hôtel de ville de Nancy. Hormis les discours officiels, plusieurs membres de l'EPU y ont été nommés membres d'honneur, en reconnaissance de leur engagement général et scientifique en faveur des personnes



Theres Peyer (à gauche) et Erika Gehrig (à droite) entourées d'autres participant-e-s.

atteintes du syndrome post-polio. Erika Gehrig – elle-même membre d'honneur de l'EPU depuis 2011 – a prononcé l'éloge d'Els Symons, des Pays-Bas. Après l'événement, nous sommes rentrés en Suisse durant la nuit avec de nombreux beaux souvenirs dans nos bagages.

## Des contacts importants avec la famille européenne des polios

Durant tous ces jours, l'ambiance était bonne et nous avons apprécié de retrouver la grande famille des polios de l'EPU. Entre les conférences et pendant le temps libre, nous avons pu échanger nos expériences, nos souffrances et nos joies dans une ambiance joyeuse et décontractée et entretenir des contacts anciens et nouveaux. Il nous restait aussi suffisamment d'occasions de visiter la belle vieille ville et de profiter de l'atmosphère lors des repas pris en commun. En bref, c'était un voyage très réussi pour représenter dignement les polios suisses et pour resserrer le réseau de l'EPU parmi les organisations de polio en Europe.

◇ Erika Gehrig, présidente de la CISP,  
D<sup>resse</sup> Theres Peyer, membre du comité de la CISP, et D<sup>r</sup> méd. Thomas Lehmann, membre d'honneur de la CISP

# Journée nationale française de la polio et Congrès européen de la polio EPU

25 et 26 mai 2023 à Nancy

Les manifestations de ce congrès à Nancy se sont en fait déroulées en deux parties: le jeudi 25 mai, l'après-midi, a eu lieu la journée nationale de l'association française de polio (Polio-France-Glip), uniquement en français, sans interprète. Nous y avons par exemple assisté à des ateliers sur la sophrologie et sur leur site internet. Le vendredi 26 mai, c'était le Congrès européen sur la polio de la European Polio Union (EPU), qui s'est déroulé toute la journée en anglais avec une traduction simultanée en français.

Robert Cordier, président de Polio France, a pris la parole en guise d'introduction et a donné un aperçu de la situation: Il y a 50 ans, la plupart des personnes atteintes de polio se trouvaient dans une phase de stabilisation et travaillaient à plein-temps ou avaient fondé une famille. Personne ne pouvait alors imaginer qu'en vieillissant, les forces restantes ou reconstituées diminueraient aussi rapidement. Aujourd'hui, on estime à environ 50 000 le nombre de personnes touchées par le syndrome post-polio en France.

La recherche et la formation continue du personnel médical en la matière ont donc été négligées pendant des années. C'est ainsi qu'est survenue une grande lacune dans les connaissances des médecins, des soignants et des thérapeutes sur la poliomyélite et ses conséquences. Une lacune qui ne peut être comblée aujourd'hui que par une plateforme d'échange entre les personnes atteintes de poliomyélite et les profes-

sionnels de santé, comme celle que représente ce congrès. Les centres de diagnostic et de traitement de la polio et les réseaux de soins ambulatoires, tels qu'ils ont été mis en place entre-temps dans certains pays européens, sont également particulièrement précieux. En Suisse, l'ancien centre de Loèche-les-Bains a malheureusement fermé et rien de nouveau n'a vu le jour!

## Un échange précieux au-delà des frontières

Ce qui m'a interpellée (Theres Peyer), c'est que les exposés de ce Congrès européen étaient principalement tenus par des professeurs d'université ou des présidents d'organisations et des spécialistes, mais qu'il n'y avait, à mon avis, que peu de médecins et d'autres professionnels parmi les auditeurs et que les séances de questions-réponses étaient malheureusement aussi assez limitées dans le temps. Des contacts précieux ont pu être noués pendant les pauses et le repas. Ne faudrait-il pas faire plus de publicité auprès des médecins et du personnel médical?

Le congrès proprement dit a présenté, sous une forme condensée, en quatre blocs de conférences des aspects relatifs à la recherche actuelle, aux moyens auxiliaires et aux centres de diagnostic et de prise en charge, aux opérations, à la gestion du poids, aux traitements en eau thermale ainsi qu'à des réflexions sur des activités adaptées avant tout aux ressources physiques.

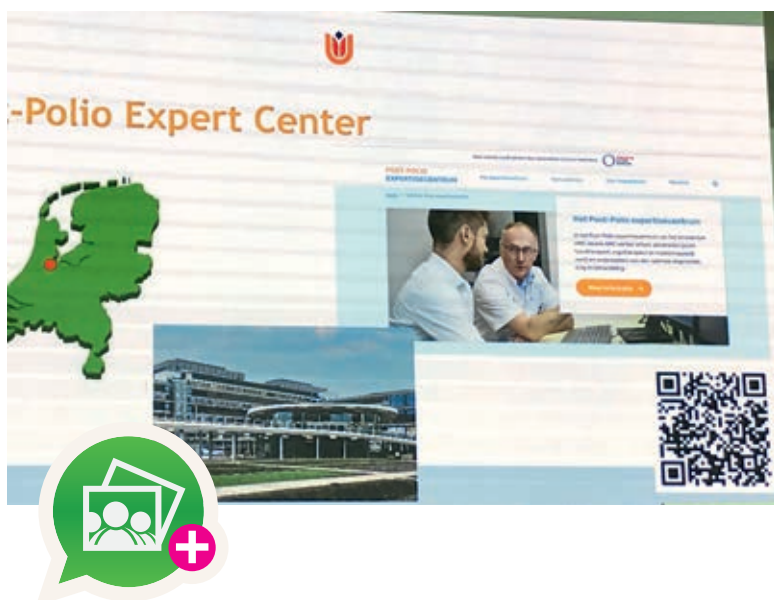
## La recherche sur le syndrome post-polio progresse

Les nouvelles concernant la recherche sur le syndrome post-polio ont été peu nombreuses, mais intéressantes. Le Dr Bahman Nasserolam, de Dublin (Irlande), a suggéré dans une étude que les changements de réseau que l'on observe dans le cortex cérébral en dehors des centres moteurs après une poliomyélite pourraient être une tentative du cerveau de compenser la perte des motoneurons périphériques causée par les poliovirus. Elles pourraient expliquer la régression partielle des paralysies après la maladie aiguë.

Il est (malheureusement) bien connu qu'il n'existe pas de remède ou de médicament contre le syndrome post-polio et son évolution. Outre les plus anciens, il existe différentes approches médicamenteuses récentes visant à



Nomination d'Els Symons (2<sup>e</sup> à partir de la gauche) comme membre d'honneur de l'EPU avec le président de l'EPU David Mitchell après le discours d'éloge d'Erika Gehrig (de dos, en fauteuil roulant). Tout au fond Robert Cordier, président de Polio-France-Glip.



Plus d'images dans  
la partie allemande

influencer positivement les symptômes post-polio, comme par exemple dans l'étude non publiée de Bâle sur la citrulline ainsi que dans différentes études sponsorisées par des entreprises pharmaceutiques sur l'effet de l'immunoglobuline (2006–2012), sans toutefois examiner son effet à long terme.

Le professeur Philip Van Damme, d'Anvers (Belgique), a fait le point sur les efforts d'éradication de la polio dans le monde. Il a évoqué les essais réussis de nouveaux vaccins, meilleurs et moins chers, contenant des poliovirus atténués qui ne se transforment pas en poliovirus contagieux comme les autres poliovirus vaccinaux (oraux). De cette manière, ils présentent beaucoup moins de risques d'entraîner les redoutables infections polio liées à la vaccination.

En ce qui concerne la recherche thérapeutique, de nouveaux concepts d'orthèses des jambes ont été présentés, dont l'articulation de l'orthèse du genou bloquée en fonction de la charge/décharge (C-Brace). Par ailleurs, les réflexions spécifiques à la polio concernant les prothèses de genou et de hanche ont également été abordées.

### Des centres spéciaux post-polio en Europe

Un aperçu a montré où, en Europe, des évaluations individuelles et des possibilités de traitement non médicamenteux sont possibles dans des centres spéciaux post-polio :

- > quatre centres en France :
  - > Garches près de Paris avec le professeur François Genêt
  - > Paris avec le professeur Alain Yelnik et d'autres
  - > Nancy avec la D<sup>resse</sup> Laure Pain et d'autres
  - > Marseille avec le professeur Laurent Thefenne
- > un centre aux Pays-Bas : Amsterdam avec le professeur Frans Nollet
- > un centre en Allemagne : Coblenz avec le professeur Axel Ruetz.

Dans chaque cas, on procède à un inventaire précis du patient post-polio et on décide ensuite de la rééducation optimale, depuis l'établissement du diagnostic jusqu'à l'examen des possibilités d'amélioration de la force encore disponible. Selon les cas, la meilleure thérapie possible peut inclure les éléments suivants : rééducation avec ou sans cure thermique, physiothérapie, mesures d'optimisation de la vie à domicile, ré-

duction du poids éventuellement nécessaire, utilisation de différentes nouvelles aides à la marche orthopédiques, augmentation de la mobilité avec des scooters et des fauteuils roulants de toutes sortes ou par des possibilités d'intervention chirurgicale (p. ex. opérations de la hanche ou du genou). Des préparations spéciales à l'anesthésie et à l'opération sont également prévues lorsque l'anesthésie est rendue difficile par des problèmes respiratoires, des troubles de la déglutition ou une sensibilité aux anesthésiants, etc. Les cures thermales ont également été spécialement mentionnées comme forme de thérapie efficace.

### Un bilan positif

Le programme était très dense, avec peu de pauses pour reprendre son souffle et échanger autour d'un café. Pendant la pause déjeuner, il était possible de suivre d'autres ateliers, notamment sur l'hypnose comme traitement de la douleur ou sur les troubles du sommeil. Malheureusement, aucune conférence n'était prévue sur les antidouleurs.

Selon ma longue expérience (Thomas Lehmann), les congrès EPU/post-polio sont destinés aussi bien aux polios qu'aux professionnels travaillant avec des polios. Souvent, lors des conférences scientifiques, l'authenticité des polios est un peu négligée ; on parle de la polio et moins par les polios. Il s'agissait de points forts locaux, de bilans de situation, conçus également comme des suggestions pour d'autres pays de l'EPU, comme un « fil de réseau ».

À mon avis, il reste important

1. de se connaître soi-même, son histoire et ses limitations physiques, mais aussi énergétiques en général, ainsi que leurs conséquences
2. d'être conscient de ses ressources, y compris spirituelles, diminuées mais généralement encore meilleures sur le plan qualitatif, et
3. de les utiliser et de les préserver avec soin et sans excès.

Notre bilan personnel du congrès de Nancy est positif, il y a eu certaines inspirations à rapporter à la CISP et de bons souvenirs.

◇ *D' méd. Thomas Lehmann, membre d'honneur de la CISP, et D<sup>resse</sup> méd. Theres Peyer, membre du comité de la CISP*

# Cordiale bienvenue!

La section Vaud/Valais/Genève n'a plus pu former de comité cet été et a de ce fait été dissoute. Nous le regrettons vivement. Mais tous les membres de l'ancienne section restent automatiquement membres de l'ASPr-SVG et peuvent, s'ils le souhaitent, demander à s'inscrire dans l'une des autres sections. Voici pour information la lettre que les membres ont reçue. Pour toute question à ce sujet, le secrétariat central à Fribourg se fera un plaisir de vous aider.

◇ Le Conseil



**ASPr-SVG | Polio.ch**  
Association Suisse des Paralysés  
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten  
Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg  
T 026 322 94 33, F 026 323 27 00  
info@aspr.ch, www.aspr-svg.ch  
info@polio.ch, www.polio.ch

Madame  
Amélie Monrod  
Rue de la Gare 4  
1555 Villarzel

Fribourg, le 25 octobre 2023

Votre affiliation à l'ASPr-SVG

## Cordiale bienvenue!

Chers membres de l'ancienne section Vaud / Valais / Genève,

C'est avec tristesse que nous avons appris que vous n'avez pas pu former de nouveau comité et que votre section a donc été dissoute. Nous le regrettons vivement. Nous savons aussi que beaucoup d'entre vous souhaitent rester membres de l'ASPr-SVG. C'est pourquoi nous vous confirmons aujourd'hui que vous êtes automatiquement membre de l'ASPr-SVG au niveau national. Conformément aux statuts, les membres des régions dans lesquelles aucun comité n'a pu être élu sont directement rattachés au secrétariat central (voir art. 3.5 des statuts ASPr-SVG\*). Ainsi, vous pourrez continuer à bénéficier de tous les avantages d'une affiliation à l'ASPr-SVG!

Après avoir consulté les présidentes et présidents des huit autres sections de l'ASPr-SVG, nous pouvons vous communiquer que vous pouvez également poursuivre votre affiliation directement dans l'une de ces sections avec toutes ses activités (voir art. 4.2 et 4.3 des statuts ASPr-SVG\*). Les présidentes et présidents des sections vous souhaitent d'ores et déjà la bienvenue!

Dans ce cas, il vous suffit de vous adresser au secrétariat central pour lui faire part de votre souhait et il se chargera de toutes les démarches administratives nécessaires. Ils se feront un plaisir de répondre à vos questions et à toutes vos autres demandes!

Nous sommes et resterons une grande famille de personnes qui vivent avec des paralysies et des handicaps physiques à cause de la polio ou d'autres maladies ou d'accidents. Nous avons toujours été solidaires, dans les bons comme dans les mauvais jours. Restons fidèles à ce principe. Soyez les bienvenus!

Avec nos salutations cordiales

*Sebastiano Carfora*

Sebastiano Carfora  
Président de l'ASPr-SVG

*Dr. iur. Beatrice Luginbühl*

Dr. iur. Beatrice Luginbühl  
Membre du Conseil

\*Détails des articles au verso



#### LE PREMIER POINT DE CONTACT

## Notre secrétariat central à Fribourg

Pour toute question concernant l'affiliation et toutes les prestations, madame Catherine Nobel du secrétariat central de l'ASPr-SVG | Polio.ch vous soutient et vous informe volontiers:

téléphone 026 322 94 33 ou par e-mail à [info@aspr.ch](mailto:info@aspr.ch) ou [info@polio.ch](mailto:info@polio.ch)

ASPR-SVG | POLIO.CH

## Être membre est une bonne décision

Vous vivez avec un handicap physique ou vous êtes concerné-e par la polio ou le syndrome post-polio?

Dans ce cas, l'ASPr-SVG Association Suisse des Paralysés est le bon interlocuteur pour vous. En tant que membre, vous bénéficiez de:

- ✓ Possibilités d'échange et de convivialité entre personnes concernées lors de manifestations organisées par les sections et l'ASPr-SVG
- ✓ Réductions pour des cours et activités sur l'autonomie, le bien-être et la découverte, les compétences artistiques, la liberté de mouvement dans l'eau et la mémoire
- ✓ Conférences spécialisées sur la polio et le syndrome post-polio
- ✓ Conseils sur les assurances sociales et l'administration, la mobilité, l'intégration sociale, les questions de santé et d'assurance et sur d'autres thèmes
- ✓ Conseils sur la polio et le syndrome post-polio (SPP) et accès au comité d'experts pour les questions spécifiques au SPP
- ✓ Abonnement du magazine des membres *Faire Face*, y compris les annexes polio
- ✓ Fiches d'information, livres et articles spécialisés
- ✓ Réductions sur l'achat d'une voiture et les adaptations nécessaires

### Pionniers de l'entraide

Notre Association d'utilité publique et certifiée ZEW, ASPr-SVG | Polio.ch – l'Association Suisse des Paralysés – existe depuis plus de 85 ans. Nous sommes ainsi l'une des plus anciennes organisations nationales d'entraide qui propose des services aux personnes en situation de handicaps physiques les plus divers. Nous organisons des cours et des activités d'entraide et pour le développement des capacités et intérêts personnels et conseillons nos membres. Nous sommes également le point de contact national pour les personnes atteintes de la polio et du syndrome post-polio.

### Engagement en faveur de l'inclusion

Nous nous engageons pour faciliter l'intégration des personnes en situation de handicap physique et défendons les intérêts de nos membres, en collaboration avec d'autres organisations, en politique, notamment dans le domaine de la politique sociale.

Nous pouvons mener à bien cet engagement grâce aux recettes de licences, aux subventions de l'État et, surtout, aux dons et aux cotisations des membres. La cotisation annuelle est inchangée depuis des années et s'élève à CHF 45.- pour les personnes individuelles et à CHF 60.- pour les couples – un bon investissement avec de nombreux avantages.

◇ *Christian Feldhausen, responsable communication et marketing*

# Vivre Noël ensemble<sup>1</sup>

Wildhaus, 23.12.2022 au 02.01.2023

Le 23 décembre, les habitués et les nouveaux participants au cours se sont rendus à Wildhaus pour passer ensemble les fêtes de fin d'année. L'équipe d'encadrement comptait également des visages connus et nouveaux. Au total, 10 participant-e-s et 13 assistant-e-s ont pris part à l'événement.



La veille de Noël, une délicieuse senteur flottait dans l'air; nous avons savouré le punch de Noël fraîchement préparé. Nous avons profité de ces jours de fête avec des histoires de Noël, des jeux avec les cadeaux, des biscuits de Noël et en passant du temps ensemble.

Le 27 décembre, Leonie Hostenstein du «Klangwelt Toggenburg» («le monde sonore», Toggenburg) est venue chez nous au centre panoramique avec une voiture remplie d'instruments de musique les plus divers. Ensemble, nous avons pu nous livrer à des expériences sonores, notre voyage musical nous menant dans la forêt vierge et dans l'espace. Leonie a éveillé en nous le côté artistique et nous a entraînés dans cette aventure, captivant même les autres visiteurs présents.

Le soir, nous avons à nouveau été emmenés en voyage: dans le monde merveilleux de la magie. Rolf Kern nous a laissés bouche bée. De grands yeux et des hochements de tête incroyables! Merci beaucoup pour cette merveilleuse soirée!

Le sentier de la cime des arbres était notre prochain point au programme: les 28 et 29 décembre, une partie du groupe a profité de la vue sur la cime des arbres de la vallée du Necker et sur le Toggenburg avec ses charmants hameaux dispersés. Le sentier est facilement praticable et l'infrastructure est bien aménagée pour les personnes en fauteuil roulant. Anouk nous a lu tous les panneaux didactiques, ce qui nous a permis de voir un nid de pic, d'apprendre que des aigles nichent dans la vallée du Necker et de connaître la croissance d'un sapin par an en millimètres. Outre le sentier, le voyage aller et retour en TIXI Taxi était

déjà un plaisir et nous a donné l'occasion de laisser nos yeux vagabonder d'une ferme à l'autre, de redécouvrir des lieux de vacances d'autrefois et de montrer à nos compagnons de voyage où habitent des connaissances. En passant par la Wasserflueh, nous nous sommes rendus dans la vallée du Necker, une vallée latérale du Toggenburg incroyablement charmante, qui commence juste après Mogelsberg.

Le 31 décembre, nous avons été invités à un dîner de la Saint-Sylvestre à la Klanghaus (maison du son), décorée pour l'occasion. Le jeu de loto de la Saint-Sylvestre a constitué le programme-cadre. Pour terminer l'année, nous sommes montés à la Steinrütli afin de terminer l'année et d'accueillir la nouvelle avec la vue sur le Toggenburg.

Nous avons commencé la nouvelle année par une promenade en direction de Schönenboden, où nous avons pu déguster ensemble un magnifique brunch paysan à la maison d'hôtes.



Un grand merci à toute l'équipe d'encadrement! Grâce à leur grand engagement, nous avons pu surmonter les cinq absences pour cause de maladie au sein de l'équipe.

Nous sommes ravis d'avoir pu passer les fêtes de fin d'année ensemble à Wildhaus – nous sommes impatients de voir si l'un ou l'autre de nos vœux se réalisera en 2023.

Un grand merci à tous pour ces bons moments!

◇ Barbara Lussi, directrice de cours



Plus d'images dans la partie allemande

<sup>1</sup> Cours en allemand: «Weihnachten in Gesellschaft erleben»



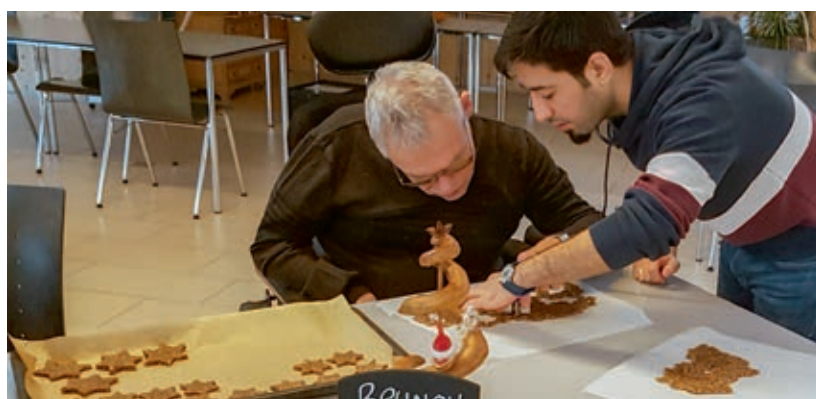
## RAPPORT DE COURS

## Un soupçon de cannelle dans l'air<sup>1</sup>

Delémont JU, 23.12.2022 au 02.01.2023

Tous les habitués parmi les participants sont arrivés au Centre St-François en bonne santé mais fatigués et épuisés par leur voyage. Des deux côtés, chez les participant-e-s mais aussi chez les assistant-e-s, il y avait de nouveaux visages.

Cette fois encore, des biscuits de Noël ont été confectionnés avec application. Le jour de Noël, certains sont allés à la messe. L'après-midi, des biscuits ont à nouveau été confectionnés. Le soir, une petite histoire de Noël a été racontée.



Après deux jours, le soleil a enfin fait son apparition et tout le monde est sorti. L'excursion de cette année s'est déroulée à Neuchâtel, au Laténum, qui est le plus grand musée archéologique de Suisse. Pour certains, c'était intéressant, pour d'autres moins.

<sup>1</sup> Cours en allemand: «Ein Hauch von Zimt liegt in der Luft»

Lors des derniers jours du séjour de Noël à Delémont, le soleil a continué à nous accompagner. Tout le monde s'est promené, a fait du shopping ou a paressé au Centre St-François. Au nom de tout-e-s les participant-e-s, nous tenons à remercier chaleureusement l'équipe d'encadrement et la direction pour ce beau séjour de Noël.

Restez en bonne santé et à bientôt pour le prochain cours de Noël ici à Delémont!

◇ Nicole Troxler, participante

### PROCHAINS COURS À LA THÉMATIQUE:

#### Bien-être et découverte



**Un soupçon de cannelle dans l'air**  
(cours bilingue)

23.12.2023–02.01.2024  
Delémont JU



**Partageons les fêtes de fin d'année ensemble et fortifions notre âme**  
(en allemand)

23.12.2023–02.01.2024  
Sumiswald BE



**Vivre Noël ensemble**  
(en allemand)

23.12.2023–02.01.2024  
Wildhaus SG

## NÉCROLOGIE

# Alain Schwab (1940–2023)

Alain Schwab, comment a-t-il connu l'ASPr-SVG? C'était en juillet 1970 qu'il a participé pour la première fois en tant qu'aide à un camp de vacances à Montana, à la maison du Général Guisan. Les deux directeurs du camp, Marcel Cavalleri et Yvone Aguillar, avaient cherché des aides dans toute la Suisse. À cette époque, Alain Schwab vivait au Locle dans le canton de Neuchâtel.



### Un rêve se réalise

En 1971, il s'est fait réengager comme aide. À la fin du camp, il a décidé de quitter son travail afin de pouvoir travailler pour plusieurs camps, mais c'est seulement à partir du mois d'avril en 1972 qu'il a pu réaliser ce rêve. Par la suite et pendant de nombreuses années, il participait à plusieurs camps, à Magliaso, à Gwatt, à Leuenberg et aussi au camp de Noël au Maillon (Blonay).

### Bonheur à deux

En automne 1972, il a fait les vendanges à St-Pierre-de-Clages/VS et après les vendanges, il s'est fait engager chez le vigneron. Il a alors définitivement quitté Le Locle et s'est installé à St-Pierre-de-Clages. Deux ans plus tard, en septembre 1974, il s'est marié avec Anaïs Rey-Mermet qui était une polio depuis 1921. Le couple a vécu 19 ans de bonheur.

### Engagement pour notre Association

Tous deux ont participé activement à la vie de la section Valais, Alain Schwab toujours prêt à aider, et un moment donné, il a aussi participé au comité de la section, avant son regroupement avec la section Vaud. Bien des années plus tard, en juin 2019, il s'est engagé au Conseil de l'ASPr-SVG en souvenir d'Anaïs, sa chère épouse. Il espérait apporter le meilleur de lui-même dans les responsabilités que l'Assemblée des délégués voulait lui confier. Après trois ans de travail au Conseil, en juin 2022, il a démissionné pour des raisons de santé et d'âge. À l'Assemblée des délégués à Lucerne, le Président central Sebastiano Carfora l'a remercié pour ses contributions au Conseil.

### Un homme chaleureux

Il était supporteur du FC Sion et ne manquait – si possible – aucun match où il entonnait avec ferveur l'hymne valaisan. D'ailleurs, il adorait aussi chanter lors des activités de notre Association. Une autre de ses passions était le théâtre. Il adorait jouer en tant que bénévole avec la troupe du «Théâtre du Croûtion» de Vérossaz. Chaque été, il était sur scène en plein air, d'abord sur le plateau de Vérossaz, ensuite au Bouveret depuis 2007, devant les 12 à 20 000 spectateurs qui font honneur au travail de la troupe chaque saison.

Fin mars 2023, Alain Schwab nous a malheureusement quittés suite à un incendie dans son immeuble à St-Pierre-de-Clages.

Les témoignages que j'ai pu recueillir sur Alain Schwab auprès de quelques-uns de nos membres de longue date en Valais m'ont touché.

Nous gardons de lui le souvenir d'un homme chaleureux, généreux, plein d'humour et sincèrement engagé pour les objectifs de notre Association.

◇ Christian Feldhausen, responsable communication et marketing

## SOUVENIR

# Nos défunts

- > René Ackermann, Dübendorf
- > Christa Bothe-Schaber, Basel, *Ortsgruppe beider Basel*
- > Mari Carmen Chatelain, Marin-Epagnier NE, *Section Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne*
- > Bernard Freiburghaus, Bienne, *Section Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne*
- > Walter Hess, Wetzikon, *Sektion Zürich*
- > Edith Meier, Gwatt (Thun), *Sektion Bern*
- > Dora Zimmerlin, Zofingen, *Sektion Aargau*



# Agenda 2023

## Journées thématiques CISP

03.06.	Centre ORIF, Pomy (VD)
07.10.	Mattenhof, Zürich
14.10.	Kipferhaus, Hinterkappelen (BE)

## Dates importantes

01./02.03.	Rencontre du Conseil, Hotel Artos, Interlaken
05.04.	Rencontre de la Commission CISP, Borna, Rothrist
16.06.	Rencontre du Conseil, Hotel Continental, Lucerne
17.06.	Assemblée des délégués, Hotel Continental, Lucerne
13./14.09.	Rencontre des présidents, Hotel Artos, Interlaken
11.10.	Rencontre de la Commission CISP, Borna, Rothrist
11./12.10.	Rencontre du Conseil, Hotel Artos, Interlaken
28.10.	Journée mondiale de lutte contre la polio
04./05.11.	Séminaire des directeurs de cours
03.12.	Journée internationale des personnes handicapées

## Sektion Bern Gruppe Oberland

15.04.	Sektions-GV, WAG, Gwatt
21.06.	Car-Reise zum Schwarzsee
25.11.	Adventsfeier, Zentrum Wittigkofen

## Sektion Bern Gruppe Mittelland

25.02.	Lotto-Match, Zentrum Wittigkofen
23.04.	Sektions-GV, WAG, Gwatt
21.06.	Car-Reise zum Schwarzsee
20.09.	Spiel- und Plaudernachmittag, Bern
25.11.	Adventsfeier, Zentrum Wittigkofen

## Sektion Bern Gruppe Seeland

15.04.	Sektions-GV, WAG, Gwatt
21.06.	Car-Reise zum Schwarzsee
19.09.	Schiffahrt Bielersee
01.12.	Adventsfeier, Restaurant Büttenberg

## Sektion Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne

09.07.	Dîner à la ferme
13.07.	Groupe des amis du cours d'avril, Delémont*
10.08.	Groupe des amis du cours d'avril, Delémont*
14.09.	Groupe des amis du cours d'avril, Delémont*
16.09.	Sortie de la section
12.10.	Groupe des amis du cours d'avril, Delémont*
09.11.	Groupe des amis du cours d'avril, Delémont*
02.12.	Action d'information (Journée internationale des personnes handicapées), Delémont
09.12.	Fête de Noël, Biel/Bienne
14.12.	Groupe des amis du cours d'avril, Delémont*

\* Rencontres du groupe des amis du cours d'avril, Centre St-François, Delémont, chaque 2<sup>e</sup> jeudi du mois (sauf mars)

## Sektion Ostschweiz

18.02.	Jahresversammlung, Gossau
15.-	
18.09.	Jubiläumsausflug, Magliaso
22.10.	Herbst-Treffen, Gossau

## Sektion Thurgau/Schaffhausen

22.04.	Jahresversammlung, Frauenfeld
25.-	
28.08.	Sommerreise
25.11.	Jahresabschluss

## Sektion Zentralschweiz

25.03.	Jahresversammlung
19.08.	Treffen
26.11.	Jahresschlussfeier

## Sektion Zürich

19.08.	Generalversammlung, Regensdorf
19.08.	Sommeranlass, Regensdorf
03.12.	Jahresabschluss/Weihnachtsfeier, Regensdorf

Jeden ersten Mittwoch im Monat ab 13.30 Uhr «Uschter-Träff»: ungezwungener Treff im Restaurant «Stella del Centro», Im Zentrum 77, Zürcherstrasse 1, 8610 Uster

## Activités des sections et des groupes

### Sektion Aargau

18.03.	Jahresversammlung, Alterszentrum Suhrhard, Buchs
18.06.	Waldhöck, Rothrist
03.12.	Adventsfeier, Alterszentrum Suhrhard, Buchs

### Ortsgruppe beider Basel

11.03.	Generalversammlung, WBZ, Reinach
06.05.	Ausflug
08.07.	Grillparty, WBZ, Reinach
09.09.	Kultureller Anlass
03.12.	Adventsfeier, WBZ, Reinach



## ASPr-SVG

Association Suisse des Paralysés  
Schweizerische Vereinigung  
der Gelähmten

# Liste des cours 2023

Bewegungsfreiheit im Wasser	26.02.–02.03.2023	Kerenzerberg GL
Liberté de mouvement dans l'eau	19.03.–23.03.2023	Delémont JU
Schneesporterlebnis für alle	19.03.–25.03.2023	Bellwald VS
Entraînement de la mémoire et introduction à la musicothérapie	14.04.–16.04.2023	St-Maurice VS
Nouvelles technologies (Smartphone)	27.04.–29.04.2023	Delémont JU
Wohlfühlen für Alltagsfreude	29.04.–06.05.2023	Interlaken BE
Coordination respiratoire et bien-être	07.05.–12.05.2023	St-Maurice VS
Aquarellmalen unter kundiger Anleitung	09.05.–13.05.2023	Interlaken BE
Comment maintenir son autonomie? Comment améliorer son quotidien?	03.06.2023	Pomy VD
<b>Journée CISP</b>		
Das Tessin entdecken und Entspannen	04.06.–15.06.2023	Locarno TI
Détente, créativité et visites	25.06.–07.07.2023	St-Maurice VS
Sommer, See und Gelati	09.07.–20.07.2023	Zug ZG
Die vier Elemente erleben	15.07.–28.07.2023	Eichberg SG
S'évader du quotidien	16.07.–29.07.2023	Delémont JU
Ressentir son potentiel par le jeu, le sport et les bienfaits de la piscine	06.08.–17.08.2023	Magliaso TI
Wohlfühlen	26.08.–07.09.2023	Interlaken BE
Bewegungsfreiheit im Wasser	17.09.–21.09.2023	Kerenzerberg GL
Wie kann man seine Autonomie bewahren? Seinen Alltag verbessern?	07.10.2023	Zürich
<b>SIPS-Tagung</b>		
Singen für Leib und Seele	<b>NOUVEAU (DATES ET LIEU):</b> 07.10.–18.10.2023	Sarnen OW
Entraînement de la mémoire et introduction à la musicothérapie	13.10.–15.10.2023	St-Maurice VS
Wie kann man seine Autonomie bewahren? Seinen Alltag verbessern?	14.10.2023	Hinterkappelen BE
<b>SIPS-Tagung</b>		
Ganzheitliches Gedächtnistraining	15.10.–21.10.2023	Interlaken BE
Liberté de mouvement dans l'eau	29.10.–02.11.2023	Delémont JU
Autonomie au quotidien	09.11.–11.11.2023	Delémont JU
Ein Hauch von Zimt liegt in der Luft	23.12.2023–02.01.2024	Delémont JU
Weihnachtszeit gemeinsam geniessen und die Seele stärken	23.12.2023–02.01.2024	Sumiswald BE
Weihnachten in Gesellschaft erleben	23.12.2023–02.01.2024	Wildhaus SG

### Inscription aux cours ASPr-SVG

Secrétariat des cours  
Route du Grand-Pré 3  
1700 Fribourg  
026 322 94 34  
cours@aspr.ch



## ASPr-SVG | Polio.ch

- Propose des vacances, des loisirs, des activités, des cours et des conseils pour les personnes en situation de handicap physique.
- S'engage pour la prévention, la prévoyance et la qualité de vie.
- A besoin de votre soutien pour les personnes en situation de handicap physique.

### Faites un don

Compte postal 10-12636-5

IBAN CH32 0900 0000 1001 2636 5



**Faites un don avec  
TWINT !**



Scannez le code QR avec  
l'app TWINT



Confirmez le montant et  
le don



**Merci pour votre soutien!**



**Votre don en  
bonnes mains.**

## Redonnez de la couleur à la vie!

L'ASPr-SVG soutient les personnes en situation de handicap physique et leurs familles depuis de nombreuses années. Aujourd'hui, nous avons besoin de votre aide pour continuer à apporter une aide concrète à ces personnes. Si vous êtes en mesure de faire un don, quel qu'il soit, votre contribution fera une réelle différence dans leur vie.

**Merci pour votre soutien.**

### Récépissé

Compte / Payable à  
CH32 0900 0000 1001 2636 5  
ASPr Association Suisse des Paralysés  
Route du Grand-Pré 3  
1700 Fribourg

Payable par (nom/adresse)

Monnaie Montant  
CHF

Point de dépôt

### Section paiement



Monnaie Montant  
CHF

Compte / Payable à

CH32 0900 0000 1001 2636 5  
ASPr Association Suisse des Paralysés  
Route du Grand-Pré 3  
1700 Fribourg

Informations supplémentaires

Spende für die Vereinigung - Don pour l'Association

Payable par (nom/adresse)



## Regarde-moi au-delà des apparences – nous cherchons des assistant-e-s pour nos activités

- ✓ Plus de 20 cours organisés pour des personnes en situation de handicap physique selon des thématiques diverses
- ✓ Intégrer une équipe d'encadrement
- ✓ Accroître ses compétences/ son expérience/son savoir
- ✓ Accompagner une personne en situation de handicap physique
- ✓ Reconnaissance financière
- ✓ Partage et contacts humains
- ✓ Un plus pour votre curriculum vitae

### Nous avons éveillé votre intérêt?

Alors contactez-nous  
au 026 322 94 34  
[cours@aspr.ch](mailto:cours@aspr.ch)  
[aspr-svg.ch](http://aspr-svg.ch)



### Association Suisse des Paralysés

85 ans d'activités au travers de cours/séjours et de soutien aux personnes en situation de handicap physique.