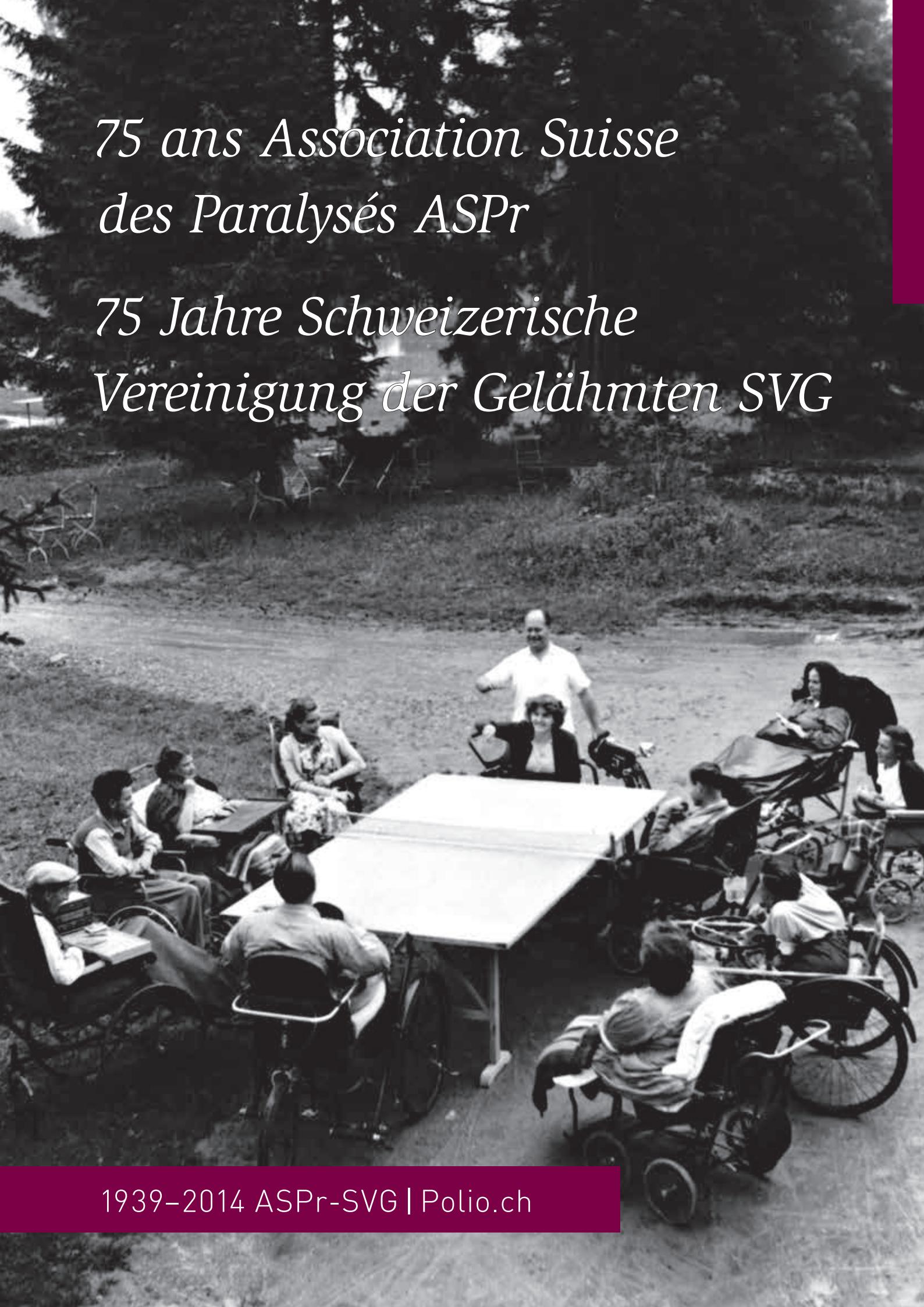


*75 ans Association Suisse
des Paralysés ASPr*

*75 Jahre Schweizerische
Vereinigung der Gelähmten SVG*



Titelbild: Ferienlager in Gwatt bei Thun, 1950

Hinweis: Weshalb einmal der deutsche, ein anderes Mal der französische Text zuerst? Beim ersten Text handelt es sich jeweils um das Original, beim zweiten um die Übersetzung. Einzig die 24-Stunden-Erlebnisberichte und die Sektionspräsentationen lassen wir nur im Original für sich sprechen.

Photo de couverture: Camp à Gwatt près de Thoune, 1950

Remarque: pourquoi présenter en premier parfois un texte en français et parfois en allemand? Dans le premier texte, il s'agit de l'original, dans le second, de la traduction. Nous laisserons toutefois les récits personnels des «24 heures» et les présentations des sections parler d'eux-mêmes, dans leur version originale uniquement.

Inhaltsverzeichnis/Sommaire

Einleitung/Introduction

Wort von Bundesrat Alain Berset:	
Die Barrieren müssen weg	
Mot du Conseiller fédéral Alain Berset:	
Les barrières doivent tomber	4
Die 24 Stunden, die mein Leben verändert haben	5
Les 24 heures qui ont transformé ma vie	
Vorwort – Festschrift 75 Jahre ASPr-SVG (1939–2014)	
Préface – Plaquette des 75 ans de l'ASPr-SVG (1939–2014)	9
Einführung	
75 Jahre Zusammenhalt und Kameradschaft	
Introduction	
75 ans de cohésion et de fraternité	

Polio damals und heute

La polio, hier et aujourd'hui

Poliomyelitis und Post-Polio-Syndrom: alles Geschichte?	
Poliomyélite et syndrome post-polio: n'est-ce que du passé?	
Die Auswirkungen der Poliomyelitis-Epidemien auf die Schweizer Gesetzgebung	
Les effets des épidémies de poliomyélite dans la législation suisse	
Das Polio-Virus kennt keine Landesgrenzen	
Le virus ne connaît pas de frontières	

Entstehungsgeschichte

Historique

Die Gründung der ASPr-SVG – der 2. Weltkrieg als Geburtshelfer	
La genèse de l'ASPr-SVG – une naissance prématurée aux portes de la 2 ^e Guerre mondiale	
Die Namensgebung	
La dénomination	
Der 2. Weltkrieg: Startschuss für die ASPr-SVG – Existenzbedrohung für die APF	
La 2 ^e Guerre mondiale: coup d'envoi de l'ASPr-SVG – menace pour la survie de l'APF	
Die ASPr-SVG im Lauf der Jahrzehnte	
L'ASPr-SVG au cours des décennies	
Le miracle de Lausanne	
Das Wunder von Lausanne	
Entre 1926 et 1942 – parcours d'une fillette atteinte de polio	
Von 1926 bis 1942 – der Parcours einer jungen Polio-Patientin	
Balgrist: von der «Krüppelklinik» zum modernen orthopädischen Zentrum	
Balgrist: une «Clinique pour estropiés» devient un Centre orthopédique moderne	

Wie sich die ASPr-SVG über die Jahrzehnte organisiert hat

Comment l'ASPr s'est organisée à travers les décennies

Struktur und Organe	
Structure et organes	
Die letzte grosse Generalversammlung	
La dernière grande Assemblée générale	

Die ZentralpräsidentInnen und -sekretärInnen der ASPr-SVG

Présidents et Secrétaires centraux de l'ASPr-SVG

40

Schreibgruppen

Les groupes de correspondance

Mehr als Worte	
Bien plus que des mots	

45

Ferienlager und Kurse

Camps et cours

Inventivité, solidarité et amitié sur le chemin partagé!	
Erfindergeist, Solidarität und Freundschaft	
gemeinsam unterwegs	
Au p'tit bonheur la chance...	
un voyage à Londres en 1958	
Über alle Hindernisse hinweg...	
Reise nach London 1958	

55

Faire Face

«Ein Band zwischen allen Mitgliedern»	
«Un lien entre tous les membres»	

57

Die ASPr-SVG und die Heime

L'ASPr-SVG et les foyers

Pionierarbeit auch hier	
Là aussi, un travail de pionniers	

63

Die Sektionen

Les sections

Die Basis der ASPr-SVG	
La base de l'ASPr-SVG	
21 50 Jahre «z'Märit» zum Wohl der Sektion	69
«Vendre au marché» durant 50 ans, pour le bien de la section	
23 Sektion Aargau	70
Sektion beider Basel	
Sektion Bern	
24 Section Jura – Neuchâtel – Jura bernois – Biel/Bienne	72
Sektion Ost	
25 Sektion Thurgau–Schaffhausen	73
Section Vaud–Valais–Genève	
30 Sektion Zentralschweiz	74
Sektion Zürich	
32 Fachsektion SIPS – Schweizerische Interessen- gemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom	75
Section spécifique CISP – Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio	
	76
	77
	78
	79
	80
	81

Selbsthilfe

L'entraide

Hat die Selbsthilfe eine Zukunft?	
L'entraide a-t-elle un avenir?	
Was bietet die ASPr-SVG ihren Mitgliedern?	
Quels services l'ASPr-SVG offre-t-elle à ses membres?	

85

88

Anhang/Annexe

Literaturangaben und Dank	
---------------------------	--

Indications littéraires et remerciements	
--	--

90



Die Barrieren müssen weg



Als ich zur Schule ging, war mir – wie allen Kindern – etwas bange vor dem Besuch des Schulärztes und seinem skeptischen Blick in mein Impfbüchlein. Umso grösser war dann die Erleichterung, wenn er die Spritzen in der Tasche liess und mir nur ein Stück Zucker auf die Zunge legte.

Vor Impfungen fürchten sich die Kinder auch heute noch, auch vor jener gegen Kinderlähmung. Sie wird in der Schweiz seit 2001 nämlich nicht mehr geschluckt, sondern injiziert, um einen möglichst guten Schutz vor Poliomyelitis zu erreichen.

Der Pieks ist unangenehm, aber wirkungsvoll. In der Schweiz, wie in ganz Europa, konnten wir den Kampf gegen die Kinderlähmung dank dieser Impfung gewinnen. Dies gilt leider nicht für alle Länder dieser Erde. In armen oder politisch instabilen Ländern Afrikas und Asiens kommt es immer wieder zu Ausbrüchen. Deshalb können auch weiterhin Viren zu uns eingeschleppt werden. Weil aber so viele Kinder geimpft werden und weil Bund und Kantone sowie die Ärztinnen und Ärzte die Situation stets im Auge behalten, ist das Risiko einer Ausbreitung äusserst gering.

Dies ändert allerdings nichts daran, dass in unserem Land gelähmte Menschen leben. Sie treffen in ihrem beruflichen und privaten Alltag noch immer auf viel zu viele Hindernisse. Die Schweizerische Vereinigung (SVG) der Gelähmten setzt sich seit 75 Jahren unermüdlich dafür ein, dass diese beseitigt werden.

Die SVG gibt Menschen mit einer Körperbehinderung eine Stimme. Sie wurde als Selbsthilfeorganisation gegründet, in einer Zeit, als dies noch nicht üblich war. Sie hielt damals schon das Prinzip hoch, dass mitreden soll, wer betroffen ist. Dieser Grundsatz prägt heute die Behindertenrechtskonvention der UNO. Es ist ein schöner Zufall, dass das 75-Jahr-Jubiläum der SVG mit dem Inkrafttreten dieser Konvention in der Schweiz zusammenfällt.

Ich gratuliere der Vereinigung zu ihrem Jubiläum, zu den vielen Verbesserungen, die Sie für Menschen mit einer Behinderung erreichen konnten und wünsche Ihnen auch in Zukunft viel Erfolg.

*Alain Berset
Bundesrat
Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern*

Les barrières doivent tomber



Quand j'allais à l'école, j'anticipais avec appréhension – comme tous les enfants – la visite du médecin scolaire et le coup d'œil sceptique qu'il jettait dans mon carnet de vaccination. Mon soulagement était donc d'autant plus vif lorsque les seringues restaient au fond de sa poche et qu'il se contentait de déposer un morceau de sucre sur ma langue.

Les enfants d'aujourd'hui ont toujours peur des vaccins, et celui contre la paralysie infantile ne fait pas exception. Depuis 2001, en Suisse, il ne s'avale plus mais s'injecte afin d'obtenir la meilleure protection possible contre la poliomyélite.

La piqûre est certes désagréable, mais elle est efficace. Grâce au vaccin, nous avons réuss-

si à gagner le combat contre la paralysie infantile en Suisse et dans toute l'Europe. Ce n'est malheureusement pas le cas partout sur notre planète. La maladie réapparaît chroniquement dans les pays pauvres ou politiquement instables d'Afrique et d'Asie. Le virus pourrait donc encore s'introduire chez nous. Toutefois, le risque de diffusion à grande échelle en Suisse est extrêmement faible car la couverture vaccinale des enfants est excellente et la Confédération, les cantons et le corps médical restent vigilants.

Cela ne change pourtant rien au fait que des personnes atteintes de paralysie vivent parmi nous. Elles rencontrent encore beaucoup trop d'obstacles dans leur vie quotidienne et professionnelle. Depuis 75 ans, l'Association Suisse des Paralysés (ASPr) se bat inlassablement pour que ces barrières tombent enfin.

L'ASPr donne une voix aux femmes et aux hommes atteints d'un handicap physique. Elle fut créée comme groupe d'entraide, à une époque où une structure de ce type faisait figure de pionnière. Elle défendait alors déjà fermement le principe selon lequel quiconque est directement concerné a son mot à dire. Ce principe guide aujourd'hui la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Or, – heureux fruit du hasard – le 75^e anniversaire de l'ASPr coïncide avec l'entrée en vigueur de cette convention en Suisse.

A l'occasion de ce jubilé, je tiens à féliciter l'Association pour toutes les améliorations au bénéfice des personnes handicapées et je lui souhaite de poursuivre encore longtemps sur cette voie.

*Alain Berset
Conseiller fédéral
Chef du Département fédéral de l'Intérieur*

DIE 24 STUNDEN, DIE MEIN LEBEN
VERÄNDERT HABEN

Auf einen Schlag ist alles anders

Ein beträchtlicher Teil der Aktivmitglieder der ASPr-SVG wurde quasi über Nacht vom Schicksal eingeholt. Sieben persönliche und bewegende Geschichten, die das Leben schrieb und es neu schrieben, bezeugen dies eindrücklich. Ihr Platz kann nur vor dem Vorwort dieser Festschrift sein.

LES 24 HEURES QUI ONT
TRANSFORMÉ MA VIE

D'un seul coup, tout a changé

Le destin d'un grand nombre de membres actifs de l'ASPr-SVG a basculé en une seule nuit. Sept émouvantes histoires personnelles, que la vie a écrites et qui, par la suite, ont réécrit la vie autrement, en portent un témoignage poignant. Nous tenons vivement à leur donner la place avant la préface de cette plaquette.



DIE 24 STUNDEN, DIE MEIN LEBEN
VERÄNDERT HABEN

Der 25. Oktober 1949

Im Alter von knapp sechs Jahren erkrankte ich während der Herbstferien bei meiner Grossmutter an Kinderlähmung. Ich hatte hohes Fieber und schreckliche Kopf- und Genickschmerzen. Mitten in der Nacht wies mich der herbeigerufene Arzt ins Kinderspital Zürich ein. Mein 18-jähriger Onkel begleitete mich und versprach mir, ich müsse nur für die Abklärung dort bleiben. Nach meiner Ankunft im Spital wurden in meinem Beisein meine Kleider und meine Lieblingspuppe in einen Sack geworfen und entsorgt. Danach wurde mir das Rückenmark punktiert. Am folgenden Morgen war ich total gelähmt, konnte nicht mehr schlucken, kaum mehr atmen, mich gar nicht mehr bewegen. Ich litt unter Angst, Durst und Heimweh und war todunglücklich. Das Fieber blieb noch längere Zeit sehr hoch. Später erfuhr ich von meiner Mutter, die Ärzte hätten sie auf das «Schlimmste» vorbereitet. Kurz vor Weihnachten war ich fähig, wieder weitgehend selbstständig zu atmen und wurde in einen grossen Saal verlegt. In einen Saal voller gelähmter Kinder, Bett an Bett. Gleich in den ersten Tagen schnitt mir eine Krankenschwester beide Zöpfe ab. Zum Glück übergab sie diese an meine Mutter! Diese liess damit heimlich eine Sascha-Puppe anfertigen und schenkte sie mir ein Jahr später zur ersten Weihnacht, die ich wieder zu Hause erleben durfte. Die damalige Behandlung der Kinder bestand vorwiegend aus sehr heißen Wickeln gegen die starken Muskelschmerzen. Wir waren alle während vieler Wochen unter Quarantäne, was Kontaktverbot für die Eltern bedeutete. Hin und wieder wurde am Morgen ein in der Nacht verstorbenes Kind aus dem Saal gerollt – immer mit Nelken auf der Brust. Sieben Monate dauerte mein Aufenthalt im Kinderspital, bis ich nach einem Kurzaufenthalt in der Klinik Balgrist in die Aussenstation nach Affoltern a.A. wechseln durfte.

Erika Gehrig

DIE 24 STUNDEN, DIE MEIN LEBEN
VERÄNDERT HABEN

Der 8. September 1937

LES 24 HEURES QUI ONT
TRANSFORMÉ MA VIE

En août 1960



Alors que j'étais âgé de neuf mois, je vivais encore dans mon Italie natale, ma voisine décida de m'apprendre à marcher.

Ce faisant, elle constata que je tombais systématiquement sur le côté gauche. Il est vrai que peu de temps auparavant, ma température s'était brusquement élevée jusqu'à 41°C; nous sommes donc allés trouver le médecin. Celui-ci diagnostiqua la polio et me vaccina, hélas trop tardivement. Ce médecin demanda 200 000 lires pour cette vaccination, qui aurait dû être gratuite...

En 1962, en raison de préjugés religieux touchant les personnes handicapées, ma mère me confia à ma grand-mère. Malgré cela, j'ai toujours soutenu ma mère, ainsi que ma famille.

Finalement, j'ai appris à marcher à l'âge de cinq ans, malgré mon handicap. Je venais d'avoir sept ans et demi quand un inconnu m'adressa la parole : « Tu sais, au nord de l'Italie, il y a une institution pour les enfants souffrant de la paralysie infantile. » Ma grand-mère m'y accompagna, en me promettant de venir me rechercher après trois jours. Elle n'est pas venue... Ce fut peut-être un signe du destin, car ainsi commença la vie en internat, ce qui permettait de concilier les nombreux soins et la scolarité. Et c'est comme cela que j'ai rattrapé mon retard au niveau scolaire.

Je me souviens qu'après l'opération de mon pied équin, on m'emprisonna dans un plâtre qui allait des pieds jusqu'au cou, car je ne voulais jamais rester tranquille... Un jour, mon camarade de chambre décéda, celui avec lequel nous jouions à la balle à travers la pièce. Sa maman vint à l'hôpital et dit, en me regardant : « il n'est pas mort, il est couché ici ! » Et depuis lors, chaque fois que je me rends en Italie, cette maman veut me voir car elle me considère comme son fils.

En 1976, je suis parti pour la Suisse, où j'ai trouvé un emploi dans l'industrie horlogère. Toutefois, dès 1998, j'ai constaté les premiers signes des suites tardives de la polio. Pourtant, je ne me suis jamais posé la question de savoir pourquoi d'autres personnes pouvaient mieux marcher. Par contre, je me demande pourquoi tant de personnes en bonne santé sont malheureuses ? - Je suis malade, en effet, pourtant je suis heureux.

Tout au long de ma vie, je me suis engagé pour les plus faibles et c'est une stimulation importante. A tel point que si je rencontre un nouveau problème, j'éprouve alors le besoin de faire encore plus de bien autour de moi.

Sebastiano Carfora

Die Mutter war besorgt, ihr 2-jähriges Mädchen hatte am Abend hohes Fieber. Das Kind war den ganzen Nachmittag im Freien gewesen und von Blume zu Blume gerannt. Liebevoll legte die Frau das Mädchen in sein Bett und übergab es seinem Schutzengel.

Am Morgen danach. Die Mutter nahm den fiebrigen kleinen Körper des Mädchens in ihre Arme, bei jeder Berührung schrie das Kind schmerzerfüllt. Die Mutter versuchte, das Kind in seinem Bettchen auf seine Beine zu stellen, doch der kleine Körper fiel wie eine leblose Puppe in sich zusammen. Gestern war das Kind noch voller Lebenskraft und heute ein gelähmtes Wesen. Was war geschehen in dieser einen Nacht?

Die Kinderlähmung nahm mich in ihre Krallen. Die Ärzte nennen diese Krankheit auch Polio. Die Polio-Viren hatten in meinem jungen Körper Wurzeln geschlagen. Durch diese Viren wurde mein Leben für immer verändert. Ich werde nie wieder ohne fremde Hilfe laufen können. Mein Körper ist gelähmt, aber er fühlt jede Berührung, jede Liebkosung, jeden Schmerz, er spürt die Wärme und die Kälte. Mit den andern Kindern werde ich nie mehr um die Wette rennen. Ob ich eine normale Schule besuchen kann, hängt von der Gesellschaft ab. Den Schulweg kann ich nicht alleine bewältigen und zu dem haben alle Schulhäuser lange Treppen. Wie soll ich in ein Schulzimmer kommen? Meine Eltern müssen mit mir kämpfen, damit ich als vollwertiges Kind angenommen werde. Und haben sie die Kraft dazu, immer zu kämpfen, nur für eines von ihren acht Kindern? Und ich? Ich will viel lernen und meinen Geist erweitern. Als junge Frau möchte ich mit meinen Freundinnen tanzen gehen. Aber ich werde nie tanzen können, allein und einsam muss ich am Tisch sitzen bleiben, bis sie zurückkommen mit ihren Freunden. Und all die modischen Kleider, die ich tragen möchte, um hübsch zu sein? Das geht nicht mit meinem gekrümmten Rücken, denn auch meine Bauchmusken sind gelähmt. Ich werde nie wieder ohne fremde Hilfe alleine sitzen können. Nein, nein, meine Seele schreit und weint, diese unheimliche Krankheit will ich nicht. Ich will leben, wirklich das Leben leben.

An diesem Morgen wurde ich von einem schwarzen Auto abgeholt, es war das erste Auto, an das ich mich in meinem Leben erinnern kann. Dann folgten Wochen der Isolation, des Schmerzes und der grossen Einsamkeit. Das war die Kinderlähmung, heute eine längst in Vergessenheit geratene Krankheit, sofern man geimpft ist.

Maria Hensler-Auf der Maur

LES 24 HEURES QUI ONT TRANSFORMÉ MA VIE

Le 16 juillet 1952

J'avais sept ans et je passais mes vacances d'été chez un oncle agriculteur. Ils avaient neuf enfants et nous étions encore trois «vacanciers». Pendant deux jours, je ne me sentis vraiment pas bien, avec de la fièvre et des vomissements. Au 3^e jour, un samedi, ma tante téléphona au médecin de famille, qui vint le jour même. Je n'arrivais plus à pencher complètement ma tête vers la poitrine.

Le médecin m'ausculta et déclara que la situation ne lui plaisait pas tellement. J'entendis alors qu'il informait ma tante que le lendemain matin – dimanche – il allait revenir. Et le dimanche matin il revint et là, assez rapidement il parla du virus de la polio. En peu de temps, l'ambulance arriva et hop direction hôpital cantonal de Lucerne, sans pouvoir voir mes parents et mes frères et sœurs.

Je restais longtemps à l'hôpital, dans une chambre avec d'autres enfants polio. Nous étions totalement isolés. Mes parents pouvaient me saluer avec les mains à travers une petite fenêtre (20×30 cm) dans la porte de notre chambre. Les années suivantes, plusieurs opérations furent nécessaires.

Malgré mon handicap, mais grâce à une grande volonté j'ai pu suivre une voie professionnelle commerciale normale, fonder une famille, et avoir, avec ma chère épouse, deux gentils fils, découvrir beaucoup de pays proches et lointains. Maintenant, avec l'âge, le syndrome post-polio me rattrape et il me faut être vigilant et savoir «doser» mes efforts.

Edy Bucher

DIE 24 STUNDEN, DIE MEIN LEBEN VERÄNDERT HABEN

Der 5. Oktober 1953

Ich war 18 Monate alt und machte eben meine ersten Gehversuche. Kurz zuvor zogen wir vom St. Galler Rheintal ins Bündnerland. Mein älterer Bruder und ich litten damals unter einer starken Erkältung mit Keuchhusten. Am Abend hatte ich Fieber, was aber nicht als alarmierend betrachtet wurde. Als das Fieber am Morgen unverändert hoch war, rief Mutter den Arzt. Dieser stellte eine Angina fest und erkundigte sich, ob ich meine Beine oft so schlaff liegen lassen würde. Mutter verneinte. Als er auch eine beginnende Nackenversteifung feststellte, war für ihn die Sache klar. Er fuhr mich sofort persönlich nach Chur ins Spital.

Die folgenden Wochen müssen für Mutter schrecklich gewesen sein. Vom Spital erhielt sie keine Informationen über meinen Gesundheitszustand und der Haushalt wurde für drei Wochen unter Quarantäne gestellt. Vater musste für diese Zeit zu seinen Eltern ziehen, die zum Glück ganz in der Nähe wohnten. So konnte er die Familie wenigstens durch das geschlossene Fenster «besuchen». Obwohl Mutter Unterstützung benötigt hätte, wurde ihr verboten, Besuche zu empfangen oder das Haus zu verlassen.

Ich verbrachte dann rund zwei Jahre im Spital. Danach war ich bis zum Schuleintritt in einem Heim für Polio-Kinder, wo ich ausreichend mit Physiotherapie «verwöhnt» wurde. An die Spitalzeit habe ich keine Erinnerungen, ausser ein paar geistigen Bildern, die ich aber aus Erzählungen «gezeichnet» haben könnte. Ich glaube, mich an einen riesigen Chromstahlkessel zu «erinnern», in dem es kalt war und ich mich fürchtete. Eine eiserne Lunge? Da meine Eltern nie über Behandlungen und Prognosen informiert wurden, weiß ich nichts Genaueres.

Mein Bruder blieb von der Polio verschont. Fast zeitgleich aber erkrankte in unserem Dorf auch ein junger Mann an Polio. Allerdings gab es in unserem früheren Wohnort einige, z.T. auch tödliche Erkrankungen. Ob wir den Polio-Virus «mitgezügelt» hatten und die Krankheit erst im Bündnerland ausgebrochen ist, oder ob es einen Zusammenhang zu dem Mann gab, bleibt unklar.

Die Frage nach der Veränderung meines Lebens ist hypothetisch. Natürlich hatte ich Lebens- und Berufsträume, nicht mehr und nicht weniger welt- oder realitätsfremde als jene anderer Kinder. Letztlich blicke ich aber auf ein zufriedenes Leben zurück. Höhen und Tiefen in ihrem Leben haben alle zu überwinden, so auch ich mit der Polio-Erkrankung.

Peter Spreiter



LES 24 HEURES QUI ONT
TRANSFORMÉ MA VIE

Le 13 juillet 1956

La polio m'a saisie six mois avant la campagne de vaccination... J'avais alors dix ans. Le week-end précédent, je me suis sentie peu bien, comme si j'avais la grippe, avec des douleurs dans la nuque. Puis mon état s'est amélioré, mais le vendredi matin, me levant comme d'habitude pour me rendre aux toilettes, je suis tombée trois fois ! Ma mère a immédiatement appelé le médecin et m'a conduite à la Clinique infantile de Lausanne. J'ai dû y subir une ponction lombaire, sans anesthésie. Le médecin a rapidement pu établir le diagnostic : «paralysie infantile» ! Ce terme ne m'était pas inconnu car, deux ans auparavant, Pro Infirmis avait mené une campagne sur la polio. Je revoyais la photo d'un enfant aux jambes déformées, s'appuyant sur des béquilles. Ma mère nous avait dit alors : «J'espère qu'aucun d'entre nous n'aura cette maladie»...

Je savais donc que c'était grave. Ont suivi trois semaines couchée dans une chambre d'isolement avec pour tout contact des signes de la main à mes parents restés sur le balcon... puis un mois couchée hors du service d'isolement, puis transfert à l'hôpital orthopédique pour neuf mois de traitement physiothérapeutique. D'un jour à l'autre, j'ai dû donc quitter ma maison pour une année entière d'hospitalisation ! Je n'avais pas ressenti de douleurs particulières, mais c'est au début des exercices de physio, en essayant de me lever, que j'ai soudainement pris conscience des dégâts... Faiblesse généralisée, mes muscles ne me soutiennent plus ! (Je dois, depuis lors, constamment porter un corset, car je ne peux plus me tenir en position assise de manière autonome). «C'est injuste, ai-je pensé, je ne pourrai plus jamais me balancer comme l'enfant que je vois depuis ma fenêtre, je ne pourrai plus jamais aller en montagne avec mes parents !» Mais hors de ces moments de frustration, j'ai toujours senti le soutien inconditionnel de mes parents et, malgré leurs inquiétudes, ils ont manifesté leur confiance en la vie et dans les compétences des médecins. Cela m'a aidée en tant qu'enfant à accueillir les événements au jour le jour et à regarder de l'avant, en apprenant à utiliser au mieux «ce qui reste de bon» puis, en tant qu'adulte, à oser affronter et surmonter les défis posés par mon handicap, à acquérir une formation professionnelle, fonder une famille et occuper un poste passionnant.

Françoise Jordan

DIE 24 STUNDEN, DIE MEIN LEBEN
VERÄNDERT HABEN

Im Oktober 1962

Die Herbstsonne scheint mild, es ist noch recht warm. In den paar Apfelbäumen vor dem kleinen Haus sind die Früchte reif zum Pflücken. Auf Geheiss meines Cousins nehme ich einen Jutesack, binde oben und unten ein Seil an, so dass ich mir diesen Sack gut umhängen kann. Da ich über die Leiter nicht alle Äpfel erreichen kann, begebe ich mich in das Geäst. Als 15-jähriger Bub bin ich es gewohnt, in den Bäumen herum zu klettern, jedoch nicht mit einem Sack mit Äpfeln, der immer voller und schwerer wird. So kam es, dass der Ast brach, auf dem ich stand. Kopfvoran stürzte ich zu Boden. Den grössten Stoss konnte ich mit Händen und Armen auffangen. Zum Glück sah es jemand und kam, um mir beim Aufstehen zu helfen. Aber irgendwie ging das nicht, und so trug man mich ins Haus und legte mich auf das Sofa. Ich spürte ein Stechen im Rücken und schmerzende Hände und Arme. Von da an ist mir vieles nicht mehr bewusst, nur bruchstückweise. Zum Beispiel eine Fahrt im Krankenwagen mit Blaulicht. Irgendein Zwischenaufenthalt im Spital Interlaken, und dann das Inselspital Bern. Da lag ich, beide Arme im Gips, in einem grossen Zimmer mit vielleicht zehn Patienten. Halb bei Bewusstsein, halb schlafend verbrachte ich die ersten Tage. Viel später erfuhren meine Eltern und ich, dass ich eine Querschnittslähmung habe, also Paraplegie, wie es heute heißt. Damals aber war noch vieles unbekannt, und offensichtlich wussten noch nicht alle Ärzte Bescheid. Als ich zwei Jahre später nach Basel in die «Milchsuppe» kam, dort Freunde gewann und lernte, wieder selbstständig zu werden, ging es schnell aufwärts.

Heinz Gertsch

Festschrift 75 Jahre ASPr-SVG (1939 bis 2014)

Wie könnte man die 75 Jahre einer intensiven Vereinsgeschichte gebührender umschreiben als mit einer umfangreichen Festschrift? Den selbstlosen Einsatz von Mitgliedern, Vorständen und Freiwilligen adäquat zu würdigen, braucht Platz, auch wenn nur ein Bruchteil der Anekdoten und unvergesslichen Höhepunkte berücksichtigt werden kann. Die Festschrift versucht, mit vielfältigen Inhalten dem Verein über die Jahre den Puls zu fühlen und den Herzschlag hörbar zu machen. Aus dem Erlebnis «Behinderung» holten die Gründer der ASPr-SVG ihre Motivation und ihre Sachkenntnis, um sich «trotz allem» ihren Platz in der Gesellschaft zu erkämpfen.

Bei der Suche nach Ereignissen aus dem Jahr 1939 stösst man vor allem auf kriegerische Elemente: Das Ende des Spanischen Bürgerkrieges, der Beginn des 2. Weltkrieges, die Generalmobilmachung in der Schweiz, Angst und Bangen in Europa und weltweit. 1939 war aber auch das Jahr der «Landi», der Landesausstellung in Zürich, das Jahr der Uraufführung des Films «Die Spielregel» von Jean Renoir und die Premiere des Jahrhundertfilmes «Vom Winde verweht».

In diesem besonderen Kontext wurde die ASPr-SVG gegründet und aufgebaut. Die gegenseitige Unterstützung von Poliomyelitis-Erkrankten und Gelähmten, gelebte Solidarität und Engagement zur Selbstbestimmung, haben den Beginn und die folgenden 75 Jahre der ASPr-SVG geprägt. Den Pionierinnen und Pionieren und allen «späteren Kämpfern» sei hier herzlich gedankt.

Die ASPr-SVG hat sich insbesondere für bessere Leistungen der Krankenversicherung und für den Aufbau der IV eingesetzt. Es wurde in dieser Zeit viel gelitten, aber auch viel geleistet und zwischendurch gestritten, wie in jedem lebendigen Verein. Ein besonders erwähnenswerte Einsatz war die Gründung und der Aufbau von geschützten Arbeits- und Wohnmöglichkeiten sowohl in der deutschen wie auch in der französischsprachigen Schweiz. Diese Institutionen bestehen noch immer und ASPr-SVG-Mitglieder sind bis heute in den Gremien einiger Institutionen aktiv. Ein anderer Meilenstein war die Gründung der SIPS (Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom). Noch heute ist das Post-Polio-Syndrom in gewissen Kreisen weder bekannt noch anerkannt, obwohl es sich um eine international aufgeführte Krankheit (ICD 10: G 14) handelt.

Die ersten Seiten dieser Festbroschüre wurden bewusst durch Betroffene gestaltet, damit der erste Platz in einer Selbsthilfeorganisation den Mitgliedern vorbehalten bleibt. Die ergänzenden Aktionen zwischen der Selbst- und der Fachhilfe bleiben weiterhin der Schlüssel für eine

Plaquette des 75 ans de l'ASPr-SVG (1939–2014)

Comment retracer l'histoire intense d'une association riche d'un parcours de 75 années, si ce n'est par une plaquette la plus complète possible ? Pour célébrer dignement l'engagement généreux et désintéressé de ses membres, membres des comités et bénévoles, de nombreuses pages sont nécessaires. Cependant, tous les récits et les souvenirs marquants ne pourront être publiés. La plaquette souhaite, par la variété de son contenu, nous permettre de percevoir au travers des ans le pouls de l'association et d'entendre les battements de son cœur. C'est à partir de leur expérience de vie de «handicapés» que les fondateurs de l'ASPr-SVG ont mobilisé leurs ressources et leurs connaissances pour faire leur place «malgré tout» dans la société.

En recherchant les événements qui ont marqué l'année 1939, on découvre surtout des éléments liés à la guerre : la fin de la guerre civile espagnole, le début de la seconde guerre mondiale, la mobilisation générale en Suisse, l'angoisse et le désarroi dans toute l'Europe et le monde entier. 1939 représente également l'année de la «Landi», l'exposition nationale à Zurich, la sortie du film «La Règle du jeu» de Jean Renoir et la première du film du siècle «Autant en emporte le vent».

C'est dans ce contexte particulier qu'a été fondée et que s'est développée l'ASPr-SVG. Les valeurs telles que le soutien mutuel entre patients atteints de poliomyélite et personnes paralysées, une solidarité en acte, ainsi qu'un engagement vers davantage d'auto-détermination ont été le moteur de l'ASPr-SVG et le carburant pour les 75 années qui ont suivi. Que les pionniers et pionnières, ainsi que leurs successeurs dans ce combat pour la dignité soient ici vivement remerciés.

L'ASPr-SVG s'est principalement engagée pour l'obtention de meilleures prestations par l'assurance maladie et pour la création de l'AI. A cette époque, nombreuses furent les difficultés à surmonter, mais nombreuses également les réalisations, source, parfois, de tensions, comme dans toute association vivante. Un accomplissement à mentionner particulièrement est la fondation et la création d'ateliers protégés et de lieux de vie, en Suisse alémanique comme en Suisse romande. Ces institutions existent encore à l'heure actuelle et l'ASPr-SVG est toujours active au sein de certains organes décisionnels. Une autre étape décisive a été la fondation de la CISP (Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio). Aujourd'hui encore, dans certains cercles médicaux, le syndrome post-polio n'est ni connu ni reconnu, bien qu'il soit répertorié dans le registre médical international des maladies (ICD 10: G 14).





kompetente Behandlung der Folgen der Poliomyelitis. Heute verfügen immer weniger jüngere Menschen über Kenntnisse der Kinderlähmung. Dies muss leider auch bei Fachleuten der jüngeren Generation im pflegerischen und ärztlichen Bereich festgestellt werden. Da werden sich die ASPr-SVG und die SIPS künftig noch aktiver eingeben müssen. Jüngste Entscheide von Sozialversicherungen und von Gerichten zum Post-Polio-Syndrom lassen aufhorchen. Die internationale Entwicklung der Poliomyelitis in Krisengebieten bedarf einer besonderen Beachtung. Die Ziele der «UN-Polio-Eradication-Initiative» (Ausrottung der Polio) werden voraussichtlich nicht im geplanten Zeitraum erreicht werden.

Polio gehört leider noch nicht der Vergangenheit an – weder in der Schweiz noch im Ausland. Die ASPr-SVG wird sich weiterhin für die Betroffenen und ihre Angehörigen einsetzen.

Mathis Spreiter Georges Neuhaus
Zentralpräsident Zentralsekretär

Dank

Ein besonderer Dank geht an alle Mitglieder der ASPr-SVG, die in irgendeiner Form zur Entstehung dieser Festschrift beigetragen haben. Sei dies durch Übermittlung von Unterlagen, Fotos, Erinnerungen oder Anekdoten. Mehrere Mitglieder haben sich für Interviews zur Verfügung gestellt und die Sektionen haben einen Text zu ihrer eigenen Geschichte geschrieben. Ohne sie wäre die Festschrift nicht zustande gekommen.

Die Projektleitung wurde von Mario Corpataux, Ressortverantwortlicher Kommunikation, wahrgenommen. Unter seiner «Führerführung», im wahren Sinn des Wortes, hat diese Festschrift Form angenommen. Für seinen Einsatz und seine Geduld in der anspruchsvollen Koordinationsaufgabe sei hier besonders gedankt. Auf Seite 90 sind alle Mitgestaltenden mit Namen aufgeführt, auch jene, die uns Dokumente zur Verfügung gestellt haben, welche aus Platzgründen nicht verwendet werden konnten.

Les premières pages de cette plaquette d'anniversaire furent intentionnellement conçues par les personnes concernées, signe que dans une organisation d'entraide, la place d'honneur revient à ses membres. Pour mener à bien des actions concrètes, la clé du succès pour un traitement adéquat des suites tardives de la poliomyélite réside dans la complémentarité entre l'aide interne (solidarité entre les membres) et celle apportée par des professionnels. De nos jours, il y a toujours moins de jeunes gens qui ont quelques connaissances sur la paralysie infantile. Malheureusement, le même phénomène est constaté auprès de la jeune génération de professionnels du monde médical et paramédical. A l'avenir, l'ASPr-SVG et la CISP devront être encore plus actives à ce sujet. Il leur faudra être attentives aux dernières décisions prises par les assurances sociales et des tribunaux concernant le syndrome post-polio. Le développement de la poliomyélite sur le plan international, spécialement dans les pays en situation de crise, mérite toute notre attention. Les objectifs de l'«UN-Polio-Eradication-Initiative» (éradication de la polio) ne seront probablement pas atteints dans les délais prévus.

La polio n'appartient malheureusement pas encore au passé, ni en Suisse, ni à l'étranger. C'est pourquoi l'ASPr-SVG poursuivra son engagement en faveur des personnes concernées et de leurs proches.

Mathis Spreiter Georges Neuhaus
Président central Secrétaire central

Remerciements

Nos vifs remerciements s'adressent à tous les membres de l'ASPr-SVG qui, sous une forme ou une autre, ont participé à la création de cette plaquette. Ils y ont contribué par des documents, des photos, des souvenirs ou des anecdotes. Plusieurs membres ont accepté d'être rencontrés pour un entretien et les sections ont rédigé le récit de leur histoire locale. Sans tous ces apports, la plaquette n'aurait pas pu voir le jour.

La responsabilité du projet a été assurée par Mario Corpataux, responsable du ressort communication. C'est «sous sa plume», au sens propre du terme, que cette plaquette a pris forme. Qu'il soit particulièrement remercié pour son engagement et sa patience tout au long de cet exigeant travail de coordination. En page 90 sont nommés tous les collaborateurs à ce projet, y compris les personnes qui nous ont mis à disposition des documents non publiés ici, faute de place.



Gwatt bei Thun, 1950
Gwatt près de Thoune, 1950

75 Jahre Zusammenhalt und Kameradschaft

20. August, ein Dreivierteljahrhundert zurück, im Jahr 1939: Der Ausbruch des Zweiten Weltkriegs steht unmittelbar bevor und zwingt die Schweizer Mitglieder der «Association des Paralysés de France», den französischen Kollegen schnell, ganz schnell, Adieu zu sagen. In diesen perspektivlosen Zeiten entsteht – 21 Jahre vor der Invalidenversicherung – eine kleine Schweizer Erfolgsgeschichte, die mittlerweile ein ganzes Menschenleben lang Bestand hat: die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten ASPr-SVG.

Genauso erfüllt wie *ein* Menschenleben ist auch das Dasein der ASPr. Unter ihrem Dach versammeln sich aber *viele* Leben mit *einem* gemeinsamen Gedanken: die Selbsthilfe. Diesem Gedanken haben sich die Pr., wie sich die Mitglieder nennen, verschrieben. Zusammen mit dem Kämpfer-Gen und den Stärken der Einzelnen vervielfachen sich die Kräfte zu einem Berge versetzenden Kollektiv.

Diesen Gedanken feiert auch die Festschrift: Das Kollektiv steht über dem Individuum, ohne dabei Individuelles auszublenden. Einzelne Personen sind wichtig, aber nie so stark wie der Verbund. Dieser Sichtweise, geschätzte Mitglieder, werte Leserschaft, tragen wir auf den folgenden Seiten Rechnung. Kein Personenkult – dafür Solidarität, Einfallsreichtum und Furchtlosigkeit.

*Mario Corpataux
Ressortverantwortlicher Kommunikation*

«Wir müssen uns an die Gesunden anschliessen und uns an Allem interessieren, wie geistig gesunde Menschen! (...) Wir wünschen nur, dass sie unsere Anstrengungen verstehen, dass sie uns in unserem Kampf mit ihrer Sympathie unterstützen. (...) Wir dürfen aber nicht die Gelegenheit verpassen, wenn die Gesunden uns ihre Hand entgegenstrecken. (...) Sich wieder anpassen können, heißt durchhalten, der ASPr., der Heimat und Gott dienen.»

Robert Wild, Zentralpräsident a.D.
Faire Face 6-1943

75 ans de cohésion et de fraternité

Trois quarts de siècle plus tôt, le 20 août 1939 : la seconde guerre mondiale est sur le point d'éclater. Les membres suisses de l'«Association des Paralysés de France» n'ont que très peu de temps pour dire au revoir à leurs amis français. Tout se fait dans la précipitation. C'est dans cette période tourmentée, sans perspectives d'avenir, que commence en Suisse, 21 ans avant l'assurance invalidité, l'histoire d'une belle réussite, qui s'est développée sur la durée d'une vie d'homme jusqu'à aujourd'hui : l'Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG.

L'existence de l'ASPr est aussi riche que peut l'être *une* vie d'homme. Or, sous l'égide de l'association, *plusieurs* vies se sont rassemblées en partageant *une* idée commune : l'entraide. Les Pr., tels que les membres se nomment eux-mêmes, se sont approprié cette valeur. Grâce à leurs gènes de battant et aux ressources personnelles de chacun, leurs forces se sont multipliées et ensemble, ils ont déplacé des montagnes.

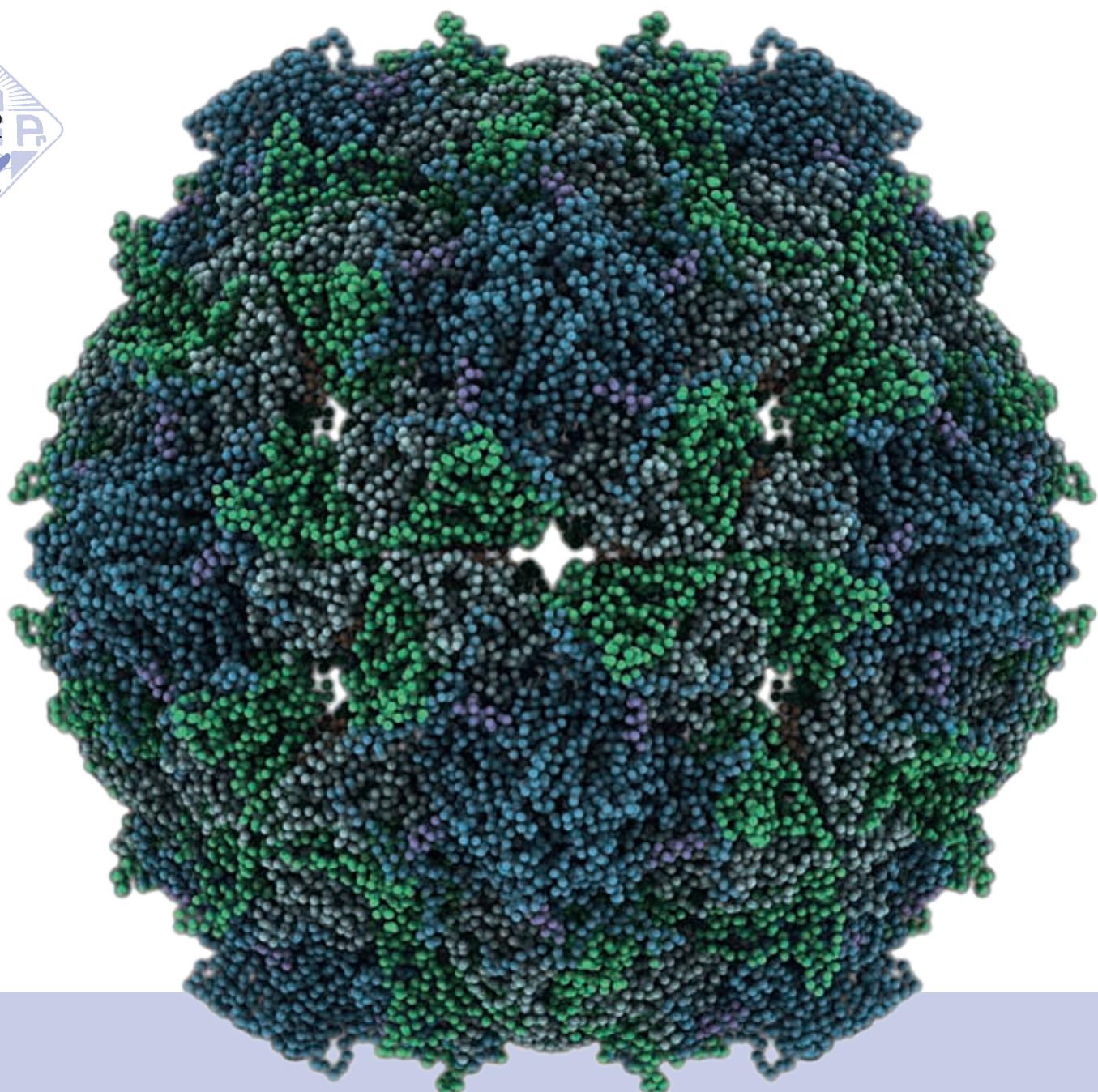
C'est aussi cette idée de solidarité que nous souhaitons célébrer : le collectif va primer sur la personne, sans pour autant effacer l'individualité. Chacune des personnes est importante, mais c'est lorsqu'elle fait alliance avec d'autres qu'en ensemble, elles deviennent plus fortes. Cet éclairage vous mènera, chers membres, chers lecteurs, tout au long de ces pages. Vous n'y trouverez pas de culte de la personnalité; bien plus, vous y découvrirez des élans de solidarité, d'ingéniosité, et de courage.

*Mario Corpataux
responsable du secteur communication*

« Nous pouvons, nous devons nous mêler aux bien-portants, en nous intéressant à tout, comme des gens normaux. (...) Nous désirons simplement que les bien-portants comprennent nos efforts, notre activité, et qu'ils nous soutiennent dans nos luttes par leur sympathie. (...) Mais nous, de notre côté, sachons au bon moment saisir la main des bien-portants. (...) Savoir se réadapter, c'est savoir faire face et servir Dieu, l'ASPr et sa patrie. »

Robert Wild, ancien président central
Faire Face 6-1943





Polio-Virus
Virus de la polio

Poliomyelitis und Post-Polio-Syndrom: alles Geschichte?

Die Poliomyelitis (Kinderlähmung) ist eine hoch-ansteckende Krankheit. Sie wird durch Viren verursacht und kann alle Altersklassen betreffen. Bei 0,1 bis 1% der angesteckten Personen führt sie zu lebenslangen Lähmungen, in einzelnen Fällen sogar zum Tod. Dank grosser Bemühungen in der Prävention – Stichwort Impfungen – kommt die Krankheit in der Schweiz nicht mehr vor. Das war aber noch vor wenigen Generationen ganz anders – und ist es im Ausland zum Teil immer noch.

Ende des 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts tritt die Poliomyelitis meist vereinzelt auf. Die erste Epidemie wird 1901 in der Ostschweiz beschrieben, in Lommis TG. Im Herbst 1904 gibt es Berichte zu einer kleinräumigen Epidemie in der Umgebung von Interlaken BE, von wo aus sich die Krankheit auf Brienz und nahe Ortschaften ausbreitet. 1909/10 beobachtet man dann kleine Herde in Pruntrut JU und Umgebung sowie in Langenthal BE und Umgebung. Nur kurze Zeit später, 1912/13, treffen Meldungen aus einigen Orten der Bezirke Trachselwald BE und Berner Jura ein.

1923: Sattels Schicksalsjahr

Anfang der 1920er-Jahre hört man in der Nord- und Ostschweiz, bei Frauenfeld TG und Schaffhausen SH, von verschiedenen Krankheitsherden, ebenso in Zürich und Umgebung (teils einzelne, teils gehäufte Fälle). Stärker grassiert das Virus 1923 in den Kantonen St. Gallen, Basel, Jura und Aargau, besonders indes in Kanton und Stadt Luzern. So weist die Statistik für den Kanton Luzern 77 Fälle aus, im benachbarten Schwyz deren 23 – was man als grössere Epidemien bezeichnen kann. In Sattel SZ und in Luzern werden epidemische Herde mit Übertragung im familiären und häuslichen Umfeld beobachtet. Die Epidemie in Sattel (18 Fälle) konzentriert sich auf gewisse Familien. So erkranken in einem Fall vier Personen innerhalb von zehn Tagen, in einem anderen im gleichen Zeitraum drei. Noch schlimmer trifft es eine dritte Familie: Innert zwei Tagen werden drei Menschen vom Virus heimgesucht, von denen zwei sterben und der dritte eine schwere Lähmung erleidet.

Für 1925 erwähnen die Annalen eine grössere Anstaltsepidemie im kantonalen Säuglingsheim in Zürich. Es erkranken fünf Säuglinge und eine Pflegerin. Im Herbst 1928 herrscht im Kanton Freiburg von September bis Dezember eine Epidemie, die zuerst fälschlich als Enzephalitis (Gehirnentzündung) gedeutet wird. In den 1930er-Jahren schwankt die Fallzahl in der Schweiz zwischen 80 (1934) und 351 (1931). Im Allgemeinen folgen auf stärkere Ausbreitungen Perioden, in denen die vorher betroffenen Gebiete verschont bleiben. In Luzern kommt

Poliomyélite et syndrome post-polio : n'est-ce que du passé ?

La poliomyélite (ou paralysie infantile) est une maladie fortement contagieuse. Elle est causée par des virus et peut frapper tous les âges de la population. Chez 0,1 à 1% des personnes atteintes, elle provoque des paralysies incurables, dans des cas isolés elle peut même être fatale. Grâce à un grand effort de prévention, dont le maître-mot est vaccination, la polio ne sévit plus en Suisse. Or, la situation que notre pays connaissait il y a quelques décennies règne encore aujourd'hui dans plusieurs endroits de la planète.

A la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle, la poliomyélite fait son apparition de manière sporadique. La première épidémie a été décrite en 1901 à Lommis (TG), en Suisse orientale. En automne 1904, des rapports font mention d'une épidémie locale autour d'Interlaken (BE). La maladie s'est alors propagée jusqu'à Brienz et dans les communes avoisinantes. En 1909/10 on observe de petits foyers dans les régions de Porrentruy (JU) et de Langenthal (BE). Peu après, en 1912/13, des apparitions de la maladie sont annoncées dans quelques endroits autour de Trachselwald (BE) et dans le Jura bernois.

1923 : une année fatale à Sattel

Au début des années vingt, on entend parler de différents foyers de la maladie dans le nord et dans l'est de la Suisse, à Frauenfeld (TG) et à Schaffhouse (SH), de même qu'à Zurich et dans ses environs (il s'agit parfois de cas isolés, parfois de cas groupés). En 1923, le virus sévit plus violemment dans les cantons de St-Gall, de Bâle, du Jura et d'Argovie et particulièrement dans le canton et la ville de Lucerne. Les statistiques relèvent 77 cas pour le canton de Lucerne et 23 pour celui de Schwyz, son canton voisin. On peut alors parler d'épidémie majeure. A Sattel (SZ) et à Lucerne on observe des foyers épidémiques qui se transmettent dans le milieu familial et domestique. L'épidémie à Sattel (18 cas) se concentre sur certaines familles. Dans l'une, elle a frappé quatre personnes en dix jours, dans une autre, trois personnes pour la même période. Et elle ravage une troisième famille plus violemment encore : en deux jours, le virus frappe trois personnes, deux d'entre elles meurent et la troisième est atteinte d'une grave paralysie.

Pour l'année 1925, les annales font mention d'une grande épidémie au sein d'un établissement, la Pouponnière cantonale à Zurich. Cinq nourrissons furent touchés ainsi qu'une infirmière. Durant l'automne 1928, de septembre à décembre, une épidémie sévit dans le canton de Fribourg. Elle fut d'abord interprétée à tort comme une encéphalite (inflammation du cerveau). Dans les années trente, le nombre de cas varie entre 80 (1934) et 351 (1931). De manière générale, on constate des périodes de forte recrudescence de la maladie, durant lesquelles des régions





es jedoch mehrere Jahre hintereinander zum Wiederaufblitzen mit Epidemien. Typischerweise erkrankten kräftige und gesunde Kinder sowie Erwachsene.

Zürichs Heimsuchung im Krieg

1941 nehmen dann in Zürich die Poliomyelitisfälle fast explosionsartig zu. Damals beträgt die Krankheitshäufigkeit schweizweit 3,5 auf 10 000 Einwohner, auf den Kanton Zürich bezogen 7,7 und auf die Stadt Zürich 10,4. Ebenfalls 1941 bricht eine Spitälerepidemie aus, bei der 19 Kinder und zwei Pflegerinnen dem Virus zum Opfer fallen. Das einzige verbindende Element bei den Kindern ist das Pflegepersonal, so dass man eine Übertragung durch die Hände der Pflegerinnen vermutet. Zu Todesfällen kommt es glücklicherweise nicht; ein Säugling, ein Kleinkind und eine Pflegerin werden aber mit leichten Lähmungen aus dem Spital entlassen. Erhebungen der Stadt Zürich zeigen, dass dort 37% der Erkrankten unter fünf und 63% unter zehn Jahre alt sind. Schweizweit werden im Jahr 1944 total 1793 Fälle registriert, 300 mehr als in den Jahren 1937 und 1941.

Die 1950er-Jahre und die eiserne Lunge

Eine Poliomyelitisepidemie versetzt 1953 den Kanton Glarus in Angst und Schrecken – auch wenn sie sich auf Linthal beschränkt. Zeitgleich und bis 1956 erleben Basel und Umgebung einen Ausbruch. Die betroffenen Regionen erstrecken sich auf den Jura, angrenzende Gebiete der Kantone Solothurn und Bern sowie die französischen und deutschen Nachbargebiete. Während 1953 der Großteil der Erkrankungen aus dem Berner Jura stammt, verlagert sich das Schwergewicht im folgenden Jahr auf das obere Birstal BL. 1955 steht vor allem das obere Baselbiet im Fokus, anschliessend die Stadt Basel. Im Bulletin des eidgenössischen Gesundheitsamtes (dem heutigen Bundesamt für Gesundheit [BAG]) liest man aus den Kantonen Bern (586) und Zürich (420) von Fällen. Zusammengefasst: Die Epidemien in der ersten Hälfte der 1950er-Jahre haben ungefähr 850 Erkrankungen pro Jahr zur Folge, davon 70 tödlich verlaufend. Ein Teil der Betroffenen bleibt zur Unterstützung ihrer Lungenfunktion ihr Leben lang an die «eiserne Lunge» gebunden (siehe Abbildung).

Nach Einführung der Impfung (1957 mit dem sogenannten Salk-Impfstoff, der gespritzt werden muss; 1961 mit der Schluckimpfung) sinken die jährlichen Fallzahlen

touchées précédemment étaient alors épargnées. A Lucerne cependant, l'épidémie réapparut durant plusieurs années consécutives. Et typiquement ce furent des enfants sains et vigoureux, ainsi que des adultes, qu'elle frappait.

Un fléau à Zurich durant la guerre

Plus tard, en 1941 à Zurich, les cas de poliomyalgie explosèrent littéralement. À cette époque, la fréquence de la maladie en Suisse était de 3,5 cas pour 10 000 habitants, alors que dans le canton de Zurich, elle s'élevait à 7,7 et pour la ville de Zurich à 10,4. En 1941 également, une épidémie éclata dans un hôpital. Elle toucha 19 enfants et deux infirmières. Le seul élément commun reliant les enfants était le personnel soignant, ceci permit de suspecter que la maladie se transmettait par les mains des infirmières. On ne déplora par chance aucun cas mortel. Un nourrisson, un jeune enfant et une infirmière ont été cependant atteints de paralysies légères. Les enquêtes de la ville de Zurich montrent que 37% des enfants malades avaient moins de cinq ans et 63% moins de dix ans. En 1944, 1793 cas furent répertoriés dans tout le pays, soit 300 de plus que dans les années 1937 et 1941.

Les années 50 et les poumons d'acier

En 1953, une épidémie de polio sema le trouble et l'angoisse dans le tout canton de Glaris, même si la maladie se limitait à Linthal. À la même époque et jusqu'en 1956, un foyer se déclara à Bâle et dans ses environs. La maladie se répandit dans le Jura, dans les régions limitrophes des cantons de Soleure et de Berne ainsi que sur les territoires voisins, en France et en Allemagne. Au cours de l'année 1953, la majeure partie des cas de maladie se déclarèrent dans le Jura bernois puis, durant les années suivantes, ce pic se déplaça principalement dans la vallée supérieure de la Birse (BL). En 1955, la région bâloise en devint l'épicentre et enfin la ville de Bâle. Dans le Bulletin du Service fédéral de l'hygiène publique on a relevé 586 cas provenant du canton de Berne et 420 du canton de Zurich. En résumé: les épidémies de la première moitié des années 50 ont touché environ 850 personnes par an, pour 70 d'entre elles la maladie a été mortelle. Pour être soutenues dans leurs fonctions respiratoires, une partie des personnes concernées est restée dépendante, sa vie durant, de «poumons d'acier» (cf photo).

A la suite de l'introduction de la vaccination (en 1957, avec le vaccin injecté de Salk, puis dès 1961 également avec le vaccin oral), le nombre de cas annuels tomba rapidement à cinq (entre 1962 et 1968), puis à un seul cas (entre 1969 et 1982). Depuis 1982, les statistiques ne relèvent aucun nouveau cas et depuis 2002 la poliomyalgie est considérée comme éliminée de toute la région européenne de l'OMS.



«Eiserne Lungen», USA
«Poumons d'acier», Etats-Unis

zunächst auf fünf (1962 bis 1968), später auf einen (1969 bis 1982). Seit 1982 weist die Statistik keine neuen Krankheitsmeldungen mehr aus, und seit 2002 gilt sogar die ganze WHO-Region Europa als poliomyelitisfrei.

Die Impfungen gegen Poliomyelitis in der Schweiz im Wandel der Zeit

1957: Einführung der Routineimpfung gegen Poliomyelitis mit dem inaktivierten Impfstoff, auch Totimpfstoff genannt (IPV; Salk). Er ist wirksam gegen die Polio-Typen I, II, und III.

1961: Einführung der Routineimpfung mit dem lebenden attenuierten Impfstoff, der lebende, stark abgeschwächte Viren enthält und zur oralen Verabreichung bestimmt ist (OPV ; Sabin oder Koprowski). Sie ist wirksam gegen die Polio-Typen I, II, und III (Sabin) oder monovalent gegen Typus I sowie bivalent gegen die Typen II und III (beide Koprowski).

Beide Impftypen (IPV, OPV) werden verwendet, ab **1964** mit der Empfehlung, für die Routineimpfung von Kindern eher die Schluckimpfung einzusetzen. Ab **1973** wird von den oralen Impfstoffen nur noch derjenige von Sabin empfohlen.

Der inaktivierte Impfstoff ist immer zur Verfügung gestanden. Er wurde bei Personen mit einem Immunodefekt angewendet und als Basisimpfung (drei erste Dosen) von ungeimpften Erwachsenen wegen des erhöhten Risikos einer Impf-Polio bei Schluckimpfung.

2000: Ein gemischtes Szenario wird empfohlen: Grundimpfung mit IPV, Auffrischimpfung mit OPV.

2001: Nur noch die Spritzimpfung wird empfohlen, die Schluckimpfung aufgegeben. Mit diesem Strategiewechsel soll Impf-Polio verhindert werden, welche laut Schätzungen bei einem Fall pro 400 000 bis 750 000 Erstdosen auftritt. Dieses Risiko wurde neu höher eingestuft als die Ansteckung mit Wildpolioviren.

Impfschema: 5 Dosen (mit 2, 4 und 6 Monaten, zwischen 15 und 24 Monaten und 4 bis 7 Jahren). 10 Jahre nach der vollständigen Impfung empfehlen sich Auffrischimpfungen für Personen, die mit dem Polio-Virus in Kontakt treten könnten (Laborpersonal, Reisende in Polio-Gebiete).

Stand am 25. Juni 2014

Weiterhin umfassende Überwachung

Die Poliomyelitis wird in der Schweiz aber nach wie vor intensiv überwacht. Dies geschieht sowohl durch das obligatorische Meldesystem beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) als auch im Rahmen des Spitalnetzwerks SPSU (Swiss Pediatric Surveillance Unit), das akute schlafte Lähmungen bei Kindern untersucht. Jährlich verzeichnet die SPSU 0,3 bis 1,6 Fälle pro 100 000 Kinder mit akut schlaffer Lähmung – aber keine Poliomyelitis. Eine weitere Informationsquelle ist das Bundesamt für Statistik (BFS). Es betreut die Medizinalstatistik der Spitäler sowie die Todesursachenstatistik. In beiden Erhebungen wird seit 19 Jahren kein Fall mehr registriert.

Vaccination contre la poliomyélite en Suisse – évolution dans le temps

1957 : introduction de la vaccination de routine contre la poliomyélite avec le vaccin inactivé injectable (IPV; Salk), vaccin trivalent efficace contre les poliovirus des types I, II, et III.

1961 : introduction de la vaccination de routine contre la poliomyélite avec les vaccins à virus vivants atténus à administration orale (OPV; vaccins de Sabin ou Koprowski) : vaccin trivalent efficace contre les poliovirus des types I, II et III (Sabin), ou vaccin monovalent contre le type I et vaccin bivalent contre les types II et III (les deux Koprowsky).

Les deux types de vaccins (IPV, OPV) étaient recommandés avec dès **1964** la priorité au vaccin oral pour la vaccination de routine des enfants. Dès **1973**, parmi les vaccins oraux, seul le vaccin trivalent (Sabin) était recommandé.

Le vaccin inactivé est toujours resté à disposition, et était recommandé spécifiquement pour la vaccination des personnes souffrant d'une immunodéficience (faiblesse du système immunitaire = système de défense de l'organisme) et pour la vaccination de base des adultes non vaccinés (trois premières doses), en raison du risque augmenté de polio vaccinale avec le vaccin oral.

2000 : schéma mixte recommandé : vaccination de base avec IPV puis rappels avec OPV.

2001 : seul l'IPV est recommandé, abandon de l'OPV. Le but du changement de stratégie vaccinale est de supprimer le risque de poliomyélite vaccinale, risque estimé à un cas par 400 000 à 750 000 premières doses. Cette incidence étant devenue objectivement supérieure à celle de la poliomyélite due au virus sauvage.

Schéma de vaccination : cinq doses (à 2, 4, 6 mois, 15–24 mois, et 4–7 ans). Des rappels dix ans après une vaccination complète sont recommandés pour les personnes exposées potentiellement au poliovirus (personnel de laboratoire, voyageurs qui se rendent dans une région du monde avec de la polio).

Etat au 25 juin 2014

Maintenir une surveillance large

La poliomyélite reste une maladie sous haute surveillance. Cette surveillance est assurée par le système de déclaration obligatoire auprès de l'Office fédéral de la santé publique et dans le cadre du réseau des hôpitaux SPSU (Swiss Pediatric Surveillance Unit), qui recense les cas de paralysie flasque aiguë chez les enfants. La SPSU détecte chaque année 0,3 à 1,6 cas (sur 100 000) d'enfants atteints de paralysie flasque aiguë, mais aucun cas de poliomyélite. Une autre source d'information provient de l'Office fédéral de la statistique (OFS). Cet office recense les statistiques médicales des hôpitaux ainsi que les statistiques des causes de mortalité. Aucun cas n'a été enregistré depuis 19 ans par ces deux systèmes de recensement.

Dans notre pays, les campagnes d'information doivent convaincre les parents de faire vacciner leurs enfants. La



Hierzulande sollen Informationskampagnen die Eltern zum Impfen ihrer Kinder bewegen. Die Durchimpfungsrate liegt bei zweijährigen Kindern mit drei Dosen Impfstoff bei 95%, was dem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfohlenen Rahmen entspricht. Dennoch bestehen lokal in der Schweiz immer noch Lücken, die es zu schliessen gilt.

Blick ins Ausland

Die Poliomyelitis bleibt eine Herausforderung für die öffentliche Gesundheit, solange die Krankheit nicht ausgerottet ist. Deshalb hat ihr die WHO 1988 den Kampf angekündigt. Weltweit werden dank der Initiative der WHO grosse Fortschritte erzielt. Nebst Europa können sich heute die WHO-Regionen Gesamtamerika (seit 1994), Westpazifik (2000) und Südostasien (2014) als frei von Poliomyelitis bezeichnen. Die Anstrengungen gehen jedoch weiter, denn Regionen, bzw. Länder mit prekären hygienischen und politisch instabilen Rahmenbedingungen, vermelden immer wieder Ausbrüche, zum Beispiel Pakistan, Afghanistan, Syrien und Nigeria.

Post-Polio-Syndrom: vieles unbekannt

Der Begriff Post-Polio-Syndrom entsteht 1984 an einem Kongress zum Thema. Darunter versteht man die Entwicklung von Beschwerden, Jahre nach durchgemachter Poliomyelitis. Diese Beschwerden äussern sich im Neuauftreten von Muskelschwäche, Müdigkeit, Schmerzen, Beginn oder Verschlechterung von Muskelschwund oder von vorbestehenden Schwierigkeiten, den Alltag zu meistern, Unverträglichkeit von Kälte, Schlafstörungen und Atemschwierigkeiten. Das Syndrom kann diagnostiziert werden, wenn sich andere Ursachen ausschliessen lassen. Für die Erkrankung gibt es verschiedene Erklärungsmodelle, die aber alle hypothetischer Natur sind. Zur Behandlung empfehlen sich Ausdauertraining, Muskelkräftigung, Wassertherapie und Anpassung des Lebensstils an die eingeschränkten Möglichkeiten, die Herausforderungen des Alltags zu bewältigen. Während zur Poliomyelitis sehr gute Daten vorliegen, verfügen zum Post-Polio-Syndrom weder das Bundesamt für Statistik, noch die Invalidenversicherung, über verlässliche Zahlen. Fest steht hingegen: Die davon Betroffenen sind stark in ihrem Leben eingeschränkt.

Man darf hoffen, dass die Poliomyelitis und das Post-Polio-Syndrom eines Tages Geschichte sein werden – und zwar rund um den Globus. Bis dahin gilt: Die Poliomyelitis war, ist und bleibt in vielen Weltgegenden eine Herausforderung für die öffentliche Gesundheit.

*Bundesamt für Gesundheit
Marcel Marti, Ekkehardt Altpeter, Catherine Bourquin*



couverture vaccinale contre la poliomyélite chez les enfants de deux ans et pour trois doses de vaccins est de 95% en Suisse, ce qui correspond aux normes recommandées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Cependant en Suisse, il existe encore localement des lacunes qu'il faudrait combler.

Par-delà nos frontières

La poliomyélite représente un réel défi pour la santé publique, aussi longtemps que la maladie n'est pas totalement éradiquée. C'est pourquoi l'OMS a décidé son éradication en 1988. Aux quatre coins du monde, de grands progrès ont été réalisés grâce à l'initiative de l'OMS. Outre la région de l'Europe, les autres régions de l'OMS que sont les Amériques (depuis 1994), le Pacifique occidental (2000) et l'Asie du Sud-Est (2014) peuvent être déclarées aujourd'hui exemptes de poliomyélite. Les efforts doivent cependant se poursuivre, car des régions ou des pays en situation de précarité, que ce soit sur le plan de l'hygiène ou de l'instabilité politique comme le Pakistan, l'Afghanistan, la Syrie ou le Nigéria par exemple, font encore état de nouveaux foyers de la maladie.

Le syndrome post-polio : il reste beaucoup d'inconnu

Le terme de syndrome post-polio est apparu en 1984 lors d'un congrès sur ce thème. Sous ce vocable, on entend le développement de difficultés plusieurs années après que la personne a surmonté sa maladie. Celles-ci peuvent réapparaître sous différentes formes : faiblesse musculaire, fatigue, douleurs, apparition ou aggravation d'une myopathie, ou de handicaps déjà présents auparavant dans la gestion du quotidien, intolérance au froid, troubles du sommeil et difficultés respiratoires. Ce syndrome peut être diagnostiqué lorsque d'autres causes sont exclues. Il y a plusieurs modèles de compréhension de cette maladie, mais chacun d'eux reste purement hypothétique. Concernant le traitement, différentes voies sont recommandées : l'entraînement de l'endurance, le renforcement musculaire, la thérapie aquatique et l'adaptation de son style de vie aux ressources qui diminuent, pour assumer les défis du quotidien. Alors qu'il existe de très bonnes données sur la poliomyélite, l'Office fédéral de la statistique ainsi que l'assurance invalidité ne donnent aucun chiffre fiable sur le syndrome post-polio. Cependant, une chose est sûre : les personnes concernées rencontrent d'énormes obstacles dans leur vie de tous les jours.

On ose espérer que la poliomyélite et le syndrome post-polio appartiendront un jour au passé et ce, pour la planète entière. Jusqu'à ce jour, il reste vrai que la poliomyélite était, est et demeure, dans de nombreuses régions du monde, un défi de taille pour la santé publique.

*Office fédéral de la santé publique
Marcel Marti, Ekkehardt Altpeter, Catherine Bourquin*

Die Auswirkungen der Poliomyelitis-Epidemien auf die Schweizer Gesetzgebung

Das Wissen über Poliomyelitis verschwindet langsam aus dem Gedächtnis der Schweizer Bevölkerung.

Dies liegt wahrscheinlich daran, dass die Krankheit die Gesellschaft nicht einmal ein halbes Jahrhundert lang intensiv umtrieb und es nun seit etwa drei Jahrzehnten in der Schweiz zu keinen Neuerkrankungen kam.

Als 1914 der erste Weltkrieg ausbrach, wurde befürchtet, dass durch Flüchtlinge und Truppen Krankheiten eingeschleppt werden könnten. Daher setzte der Bundesrat auch die Poliomyelitis auf die Liste meldepflichtiger Krankheiten. In den folgenden Jahren traten zwar vermehrt Erkrankungen auf, die gefürchteten Epidemien blieben aber aus, bis 1936/37 die erste grosse Krankheitswelle eingetroffen ist. Poliomyelitis wurde 1938 per Bundesratsbeschluss der Epidemie-Gesetzgebung unterstellt und damit quasi mit Pest, Pocken, Cholera sowie Fleckfieber gleichgesetzt. Dies ermöglichte es dem Bund, Gelder zur Bekämpfung zu sprechen. Die Kantone bekamen Unterstützung für die Kosten von Wohnungsdesinfektionen, Erwerbsausfallsentschädigungen und für die Beschaffung von Rekonvaleszenten-Seren. Ausgeschlossen wurden dagegen Bundesbeteiligungen an Transport-, Verpflegungs- und Behandlungskosten (allgemeines Krankenkassenobligatorium und IV existierten noch nicht), so wie es bei den anderen vier Krankheiten üblich war, weil aufgrund der Langzeitfolgen zu hohe Kosten befürchtet wurden (1).

Die Kantonsregierungen wurden ermächtigt, neben Schulschliessungen auch andere Massnahmen (z.B. Verbot des Hausierens) zu ergreifen. Personen, welche sich einer Isolierung widersetzen, konnten polizeilich dazu gezwungen werden (1). Durch die starke Zunahme an Poliomyelitis-Fällen kam es in der Folge zu diversen Schulausschlüssen einzelner Kinder, Schulschliessungen, Streichungen von Schulreisen und Ferienkolonien, Ferienverlängerungen usw. Auch Volksfeste wurden abgesagt, verschoben oder bestimmte Personengruppen ausgeschlossen (2).

Häuser wurden markiert

Als es 1936 in Schiers (GR) zu einer Häufung von Kinderlähmungsfällen kam, wurden die Kinder der evangelischen Lehranstalt nach zweiwöchiger Quarantäne frühzeitig in die Ferien geschickt. Die betroffenen Heimatkantone wurden mittels Brief über diese Schüler informiert, damit die Isolierung fortgesetzt werden konnte. In einem späteren Brief einer zürcherischen Schulpflege wurde die zuständige Gesundheitskommission benachrichtigt, dass zwei Kinder die Quarantänebestimmungen nicht

Les effets des épidémies de poliomyélite dans la législation suisse

Les connaissances sur la polio s'effacent lentement de la mémoire de la population suisse. En voici certainement les deux principales raisons : le bouleversement vécu par la société à cause de cette maladie a duré moins d'un demi-siècle, et depuis près de trente ans aucun nouveau cas n'a été signalé en Suisse.

En 1914, quand la Première guerre mondiale éclata, l'on craignait que des maladies s'introduisent dans notre pays par l'arrivée de réfugiés et de troupes militaires. C'est pourquoi le Conseil fédéral ajouta la poliomyélite (entre autres) sur la liste des maladies qui devaient obligatoirement être déclarées. Durant les années suivantes, un nombre accru de maladies s'est déclaré, mais les épidémies tant redoutées ne sont pas apparues avant 1936/37, période de la première grande vague de la maladie. En 1938, la poliomyélite fut inscrite, sous ordre du Conseil fédéral, dans la législation sur les épidémies. Elle se retrouva ainsi quasiment sur pied d'égalité avec la peste, la variole, le choléra ou le typhus. Cela permit à la Confédération de débloquer les fonds nécessaires pour combattre cette maladie. Les cantons obtinrent un soutien financier pour les frais de désinfection des habitations, et des indemnités pour perte de gain et pour la création de serum à partir de donneurs convalescents. Par contre, la Confédération n'accordait aucune participation financière pour les frais de transports, de soins et de traitement de la polio (il n'existe alors ni assurance maladie obligatoire ni assurance invalidité), comme il était d'usage qu'elle le fasse pour les quatre autres maladies. En effet, considérant les conséquences tardives de la polio, elle craignait des coûts trop élevés sur le long terme (1).

Les gouvernements cantonaux furent autorisés à prendre certaines mesures (comme l'interdiction du colportage par exemple), en plus de la fermeture des écoles. Les personnes qui refusaient la directive d'isolement y étaient parfois contraintes par ordre de la police (1). A la suite de la forte augmentation des cas de poliomyélite, on en est arrivé à exclure des enfants de l'école, à fermer des classes, à supprimer des courses d'école ou des colonies de vacances, à prolonger le temps de vacances. On annula ou reporta des fêtes populaires, ou certains groupes de personnes en furent exclus (2).

Le marquage des maisons

Lorsqu'en 1936, une multiplication de cas de paralysie infantile apparut à Schiers (GR), les enfants de l'établissement scolaire protestant furent envoyés en vacances plus tôt que prévu, après deux semaines de mise en quarantaine. Les instances des cantons d'origine des enfants





eingehalten hätten. Es wurden diverse Zeugen genannt und eine gehörige Sanktion gefordert. Daraus wird ersichtlich, wie sehr man sich vor einer Ausbreitung der Krankheit fürchtete (3).

Mit dem Aufkommen der grossen Epidemien wurde auch das Militär aktiv. Wehrpflichtige, welche Kontakt mit Kinderlähmungsbetroffenen gehabt haben könnten, wurden vom Einrücken dispensiert. Ausserdem wurden Truppen nicht mehr in Ortschaften verlegt, in welchen die Kinderlähmung vermehrt auftrat, oder es wurden Häuser und ganze Ortsteile für Truppen gesperrt. Um für die Wehrpflichtigen die gesperrten Häuser ersichtlich zu machen, wurden diese mit einem farbigen Tuch markiert oder mit einer Aufschrift (z. B. «Der Truppe ist der Zutritt untersagt») versehen (5, 1).

Die Politik wollte möglichst verhindern, dass es zu Panik kommt und beschloss, die Öffentlichkeit über gewisse Dinge nicht zu informieren. Als ein Arzt einer besorgten Mutter empfahl, ihr Kind bis zu den Sommerferien nicht mehr in die Schule zu schicken, wurde er von der Gesundheitsbehörde massiv gerügt. Sein Verhalten fördere die Panikstimmung und überschreite seine Kompetenzen. Er solle solche Entscheidungen ihnen überlassen (4).

Bevölkerung bewusst nicht informiert

1937 wies die Neue Zürcher Zeitung (NZZ) die Erziehungs- und Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich in einem Brief darauf hin, dass sie selber extra wenig zum Thema Kinderlähmung publiziert hätte, um in der Bevölkerung keine Ängste zu schüren. Sie warf den Direktions aber vor, ihrerseits zu wenig zu informieren. Der Redaktor schrieb: «Da die Epidemie stagniert, ja eher zurückzugehen scheint, und die städtischen Behörden ausserdem versprochen haben, im Falle einer Verschärfung der Öffentlichkeit sofort die nötigen Mitteilungen zukommen zu lassen, so sind wir bereit, vorläufig weiterhin Stillschweigen zu üben...» (2). Die Öffentlichkeit wurde also weder von der Erziehungs- oder Gesundheitsdirektion, noch von der NZZ über die Vorkommnisse informiert (2).

Da keine wirksame Therapie oder Prophylaxe vorhanden war, fürchteten sich viele jedes Jahr erneut vor einer Epidemiewelle, bis 1955 aus den USA die erlösende Nachricht eintraf, dass ein Impfstoff gefunden wurde. Nach dessen Einführung in der Schweiz wurde Ende 1956 beschlossen, dass der Bund die Kantone bei allen Schutzimpfungen unterstützt. In den folgenden Jahren sanken die Zahlen weiter, bis 1965 das erste Mal seit Jahrzehnten niemand an Kinderlähmung erkrankte (1).

Monika Reisel

Promotionsprojekt zum Thema «Poliomyelitis und die Auswirkungen der Epidemien auf die Schweiz (1914–1965)»

(1) Bulletin des Eidgenössischen Gesundheitsamtes 1910–1965

(2) Staatsarchiv Zürich, STAZH Z34.11047

(3) Staatsarchiv Zürich, STAZH S 111, Teil 3

(4) Staatsarchiv Zürich, STAZH Z34.9058

(5) Staatsarchiv Zürich, STAZH QI 21.11

concernés furent informées par courrier de la situation afin que leur mise en isolement soit poursuivie. A la suite de cela, dans une lettre des autorités scolaires zurichoises, la commission de la santé rapporta que deux enfants n'auraient pas respecté les consignes de quarantaine. On y lut les noms de plusieurs témoins mais aussi le fait qu'une amende conséquente avait été exigée. Cela démontre clairement combien l'on craignait la propagation de la maladie (3).

Avec l'arrivée de la grande épidémie, l'armée se mobilisa également. On avait exempté de service des jeunes récrues, susceptibles d'avoir été en contact avec des personnes atteintes de paralysie infantile. De plus, les troupes ne furent plus stationnées dans les localités où s'étaient multipliés les cas de polio. Certaines maisons ou des quartiers entiers leur furent interdits d'accès. Pour que les soldats reconnaissent les maisons «inapprochables», celles-ci étaient marquées par un foulard de couleur ou par un panneau (« Accès interdit aux troupes », par exemple) (5,1).

Les autorités politiques voulaient empêcher l'effet de panique et décidèrent de ne pas informer la population de certains faits. Lorsqu'un médecin conseillait à une mère inquiète de ne plus envoyer son enfant à l'école jusqu'aux vacances d'été, il était sévèrement réprimandé par les autorités sanitaires. Selon ces dernières, son comportement risquait de provoquer la panique et outrepassait ses compétences. C'était à elles seules de prendre ce genre de décisions (4).

Tenir consciemment la population dans l'ignorance

En 1937, la Neue Zürcher Zeitung (NZZ) fit remarquer dans un courrier adressé à la Direction de l'éducation et de la santé du canton de Zurich que le journal n'avait intentionnellement publié que peu de chose sur le thème des paralysies infantiles afin de ne pas alerter la population. Mais elle reprocha aux autorités cantonales de ne pas la tenir suffisamment informée. Le rédacteur écrit : « Puisque l'épidémie stagne et qu'elle semble même reculer, et que les autorités de la ville ont par ailleurs promis qu'en cas de recrudescence de la maladie elles transmettraient immédiatement les informations nécessaires au grand public, nous sommes prêts à poursuivre pour l'instant notre stratégie du silence... » (2). Ainsi, la population ne fut tenue informée des événements ni par la Direction de la santé et de l'éducation, ni par la NZZ (2).

Comme il n'existe ni prévention, ni thérapie efficace, beaucoup craignaient chaque année l'arrivée d'une nouvelle vague de l'épidémie, jusqu'à ce qu'en 1955, l'annonce libératrice arrive des Etats-Unis : un vaccin avait été trouvé. A la suite de son introduction en Suisse, il fut décidé en 1956 que la Confédération soutiendrait les cantons dans toutes leurs campagnes de vaccination. Les années suivantes, les chiffres continuèrent de baisser jusqu'en 1965 où, pour la première fois depuis des décennies, aucune personne ne fut atteinte de paralysie infantile (1).

Monika Reisel

Projet de thèse sur le sujet « la poliomérite et l'impact des épidémies sur la Suisse (1914–1965) »

(1) Bulletin du Service Fédéral de l'Hygiène Publique 1910–1965

(2) Staatsarchiv Zürich (Archives d'Etat), STAZH Z34.11047

(3) Staatsarchiv Zürich, STAZH S 111, partie 3

(4) Staatsarchiv Zürich, STAZH Z34.9058

(5) Staatsarchiv Zürich, STAZH QI 21.11

Das Polio-Virus kennt keine Landesgrenzen

2012 lag die Ausrottung des Poliomyelitis-Virus in Griffnähe. Seither haben sich neben Erfolgen auch Dämpfer in die Bilanz des Kampfs gegen das Virus addiert. Die Weltgesundheitsorganisation WHO warnt eindringlich vor einer neuen Ausbreitung der Krankheit.

Noch 223 Krankheitsfälle weltweit im Jahr 2012 nach geschätzten 350 000 anno 1988: Die Ausrottung der Polio schien besiegt. Mit Afghanistan, Pakistan und Nigeria verblieben nur noch drei Länder auf der Polio-Landkarte. Sie gelten als endemisch (andauernd gehäuftes Auftreten einer Krankheit). Anfang 2014 konnte ein weiteres Zeichen für das nahe Aus der Krankheit gefeiert werden, nachdem die als sehr schwierig erachtete Eliminierung im Milliardenstaat Indien nach drei poliofreien Jahren geglückt war. Gleichzeitig sind dort nun Zehntausende von Polio-Erkrankten ihrem Schicksal ausgeliefert.

Schon 2013 zogen neue dunkle Wolken auf

Zu den drei Staaten stiessen zum Teil seit über einem Jahrzehnt poliofreie Nationen – allen Impfkampagnen zum Trotz. Laut WHO sei dies einerseits der Migration geschuldet – die grösste «Exportgefahr» gehe von Pakistan, Kamerun und Syrien aus – andererseits stossen das Virus in Krisen-/Kriegsgebieten generell auf fruchtbaren Boden. Auch in Israel, und im März 2014 in Brasilien, wurden wieder Polio-Viren entdeckt. Die WHO sieht nun das gesetzte Ziel der kompletten Ausrottung bis 2018 in Gefahr.

Zehn Milliarden Franken bisher eingesetzt

Weitere fünf Milliarden seien nötig für die Endphase, schätzt Rotary International. Zusammen mit Unicef, WHO und der Bill & Melinda Gates Foundation steht die Organisation für den Kampf gegen Poliomyelitis.

Aktuelle Fallzahlen und weitere Informationen unter:
www.polioeradication.org; www.polioplus.ch;
www.endpolio.org

Krankheitsfälle/Cas de maladie

Stand am 9. September/Etat au 9 septembre 2014

2008	1618	Afghanistan
2009	1165	Äquatorialguinea/Guinée Equatoriale
2010	717	Äthiopien/Ethiopie
2011	536	Irak/Iraq
2012	223	Kamerun/Cameroun
2013	416	
2014	171	
Total		

Le virus ne connaît pas de frontières

En 2012, l'éradication du virus de la poliomyélite était à portée de main. Depuis lors, des nouveaux succès se sont manifestés – mais le bilan de la lutte serait meilleur si elle n'était pas freinée par la résistance du virus de la polio. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) met en garde: la maladie pourrait à nouveau gagner du terrain.

En 2012, 223 cas de maladie ont encore été enregistrés – contre environ 350 000 en 1988. L'éradication de la polio semblait acquise. Les pays concernés ne formaient plus qu'un trio sur la carte géographique de la polio: Afghanistan, Pakistan et Nigeria. Ces pays sont considérés comme endémiques (apparition fréquente et massive d'une maladie). Au début 2014, l'éradication de la polio en Inde pouvait être fêtée. Dans cet Etat qui compte plus d'un milliard d'habitants, l'élimination de la polio était considérée comme particulièrement difficile. Pari gagné cependant: trois ans sans nouveau cas de polio, mais des dizaines de milliers de personnes qui y ont contracté la polio autrefois se trouvent aujourd'hui livrées à leur sort.

En 2013 déjà, le ciel s'assombrit

Défiant toutes les campagnes de vaccination, des pays qui étaient libérés du virus depuis plus d'une décennie viennent à nouveau s'ajouter au trio des pays endémiques. Selon l'OMS, cela est dû d'une part à la migration – le plus grand «danger de l'exportation» provenant du Pakistan, du Cameroun et de la Syrie, et – d'autre part –, au fait que le virus se répand généralement plus facilement dans des pays en état de crise ou en guerre. Des virus de la polio furent découverts en Israël et, en mars 2014, au Brésil. L'OMS qui avait comme objectif l'éradication complète de la polio en 2018 voit ce but remis en question.

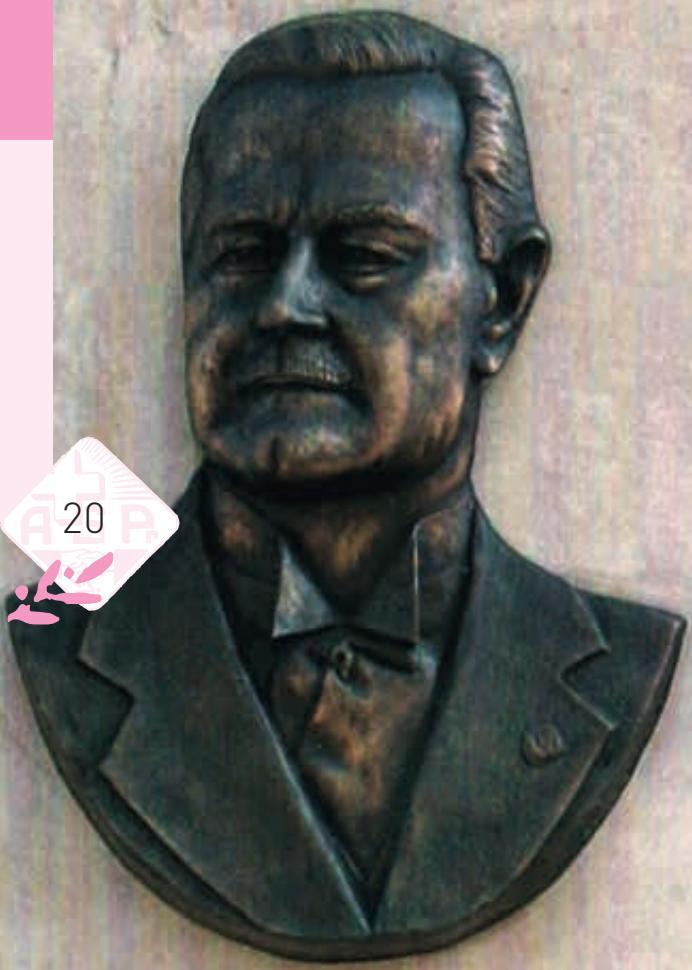
Dix milliards de francs investis jusqu'à maintenant

Selon une estimation de Rotary International, cinq milliards supplémentaires sont nécessaires pour affronter la phase finale de la lutte contre la maladie. L'organisation s'engage aux côtés de l'Unicef et de l'OMS et de la Fondation Bill & Melinda Gates pour combattre la poliomyélite.

La liste des cas actuels et d'autres informations peuvent être consultées sous: www.polioeradication.org;
www.polioplus.ch; www.endpolio.org

2012	2013	2014	2012	2013	2014
37	14	8	Kenia/Kenia	0	14
0	0	5	Nigeria	130	53
0	9	1	Pakistan	58	93
0	0	2	Somalia/Somalie	0	194
0	4	5	Syrien/Syrie	0	35
225			416		
171			171		





PLACIDE NICOD 1876 – 1953

PROFESSEUR D'ORTHOPEDIE
A LA FACULTE DE
MEDECINE DE LAUSANNE
OFFICIER DE
LA LEGION D'HONNEUR
PIONNIER DE
L'ORTHOPEDIE MODERNE

A CREE ICI EN 1912
UN INSTITUT DE PHYSIOTHERAPIE
L'AMICALE DES PARALYSES
S'Y EST CONSTITUEE EN 1932
ELLE EST A L'ORIGINE
DE DEUX FONDATIONS PROSPERES
L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE APF
L'ASSOCIATION DES PARALYSES ET
RHUMATISANTS DE SUISSE ASPR



BEZIRKSSPITAL IN BIEL VERWALTUNG

Telephone (032) 2 25 51
Postcheck Konto IVx 1235

Tage	Taxe	Spitalsaufenthalt		Kostgelder	Arzthonorar	Nebenkostenhonorar	Operations- od. Geburts- kosten	Medikamente	Verbände	Laboratorium	Entnahmenabrechnung Instrumenteneinsatz	Betrag	Leg	Rücksigten	Physikal. Therapie	Diverses	Rechnungs- betrag	Hinterlage	Rest- betrag	Datum
		vom	bis																	
38	650	21.01.	28.02.	24.700				4.500	26.400			800	1.400	a	12.600	3.300	11.400			
38	150	21.01.	28.02.		5.700										53.500			144.300	20.000	124.300*

Die Patientin befindet sich noch im Spital
Details siehe Rückseite

Legende:
Krankenkasse für den Kanton Bern
Kinderkrankungsversicherung

Pos. 8
Pos. 11

a Reise-Elektrizitätsabrechnung
b Arbeits-Elektrizitätsabrechnung
c Unipolare Elektrolyse, Frequenz
d Grundstromabrechnung
e Elektrokardioskopie und
f Elektromagnetotherapie usw.
Telefon
Getränke
Gebühr an Zürichland, vor
Desinfektionstester

Salde schwarz = Salde zu unsere Kosten,
zulässig inner 30 Tagen netto

Salde rot = Salde zu Ihren Kosten,
wird Ihnen durch Postanweisung
zurückgestellt

ENTSTEHUNGSGESCHICHTE

Die Gründung der ASPr-SVG – der 2. Weltkrieg als Geburtshelfer

Bis zur offiziellen Gründung der Association Suisse des Paralysés A. S. Pr. am 1. September 1939, bildete die Schweiz eine Sektion innerhalb der französischen Organisation Association des Paralysés de France A. P. R. 340 Mitglieder zählte diese Sektion.

Lausanne ist die Geburtsstadt der ASPr-SVG. 1927 weilte der junge Franzose André Trannoy zum ersten Mal im dortigen, weltbekannten orthopädischen Zentrum, um seine an Poliomyelitis erkrankten Gliedmassen und den Rücken zu kurieren. Die geknüpften Bekanntschaften wollte er aufrechterhalten und rief mit drei weiteren Franzosen die ersten Schreibgruppen ins Leben, «Les Cordées» – die Seilschaften. Auf diese losen Korrespondenzgruppen folgte 1932 in Lausanne die Gründung der A. P. R. française («Association des Paralysés et Rhumatisants», je nach Quelle auch A. Pr. oder AP) durch vier junge, gelähmte Franzosen, die im sogenannten «Institut

HISTORIQUE

La genèse de l'ASPr-SVG – une naissance prématuée aux portes de la 2^e Guerre mondiale

Jusqu'à la fondation officielle de l'Association Suisse des Paralysés A. S. Pr., le 1^{er} septembre 1939, la Suisse était une section de l'organisation française Association des Paralysés de France A.P.R. Cette section comptait alors 340 membres.

Lausanne est le lieu de naissance de l'ASPr-SVG. En 1927, un jeune Français, André Trannoy, a séjourné pour la première fois dans cette ville au Centre orthopédique mondialement connu. Atteint de poliomyélite, il devait suivre un traitement pour soulager ses membres et son dos paralysés. Souhaitant garder contact avec les personnes qu'il y avait connues, il a créé avec trois amis français les premiers groupes de correspondance, appelés alors les «Cordées». À la suite de ces groupes, l'A. P. R. française («Association des Paralysés et Rhumatisants», nommée aussi A. Pr. ou AP, selon les sources) a été fondée à Lausanne en 1932 par quatre jeunes paralysés français, en traitement à ce qui s'appelait l'«Institut Nicod». Le mouvement sortit des murs de l'Hospice orthopédique et les premiers membres suisses rejoignirent le groupe – cinq personnes sur dix-sept en septembre 1932 étaient suisses. En 1933, après le retour au pays, l'A.P.R. fut officiellement reconnue. Son premier président et mobilisateur principal était André Trannoy. Ses motivations : permettre aux



Gründungsmitglieder der ASPr/
Membres fondateurs de l'ASPr: Berthe
«Christobel» Faulhaber (verh./épouse
Renaud), André Trannoy, Clo Lamborot;
Vaumarcus, 1939



Gründungsort/
Lieu de fondation,
Vaumarcus NE, 1939





Nicod» in Behandlung waren. Die Bewegung dehnte sich auf das Hospice Orthopédique aus, erste Schweizer Mitglieder traten bei – fünf von siebzehn im September 1932 stammten aus der Schweiz. 1933, nach der Rückkehr in die Heimat, wurde die A. P. R. offiziell eingetragen. Ihr erster Präsident und Motor war André Trannoy. Seine Begründungen: Die Behinderten aus der Isolation reissen, ihnen Perspektiven zeigen, angepasste Wohnsituationen ermöglichen, die Selbsthilfe fördern. Ab 1934 war die Schweiz eine Sektion der A. P. R., welche sich heute APF («Association des Paralysés de France») nennt.

Lagerabbruch und Neugründung

Schon 1938, im Ferienlager von Grandchamp, stand die Eigenständigkeit der Schweizer Sektion zur Debatte. Die Frage wurde auf Anraten der französischen Kollegen aber vertagt. 1939, im mythischen Ferienlager von Vaumarcus, am Ufer des Neuenburgersees, mit Teilnehmern aus Frankreich und der Schweiz, überschlugen sich die Ereignisse. Am 18. August 1939, wenige Tage vor Ausbruch des 2. Weltkrieges mit dem deutschen Einmarsch in Polen am 1. September, beschlossen die Schweizer den Alleingang. Es wurde befürchtet, dass ein eiserner Vorhang zwischen den beiden Ländern gezogen würde. Weiter wurde nun notfallmäßig umgesetzt, was schon seit langem notwendig war: Die Gesetzgebung, die Einrichtungen, ja sogar die Selbsthilfe an sich, erforderten in der Schweiz eine differenzierte Herangehensweise. Auf dem Bett liegend, voll bekleidet, diktieren der Präsident spätnachts die Statuten für die Schweiz.

Kaum war das «Protocole d'alliance» unterschrieben, hatte der Krieg begonnen. Das Ferienlager wurde nach acht Tagen abgebrochen und die Schweiz in die Unabhängigkeit entlassen. Die Association Suisse des Paralysés et des Rhumatisants A.S.Pr. (heute ASPr-SVG | Polio.ch) – mit Untertitel «Amicale des Déficients de la Motilité» (Motilité = Fähigkeit zur aktiven Bewegung) – und damit eine der ersten Schweizer Selbsthilfeorganisationen, war geboren. Berthe «Christobel» Faulhaber, später Renaud, hieß die erste Präsidentin. Schon seit 1932 war sie beauftragt, in der Schweiz ein Netzwerk von körperlich behinderten Menschen aufzubauen – gleichzeitig präsidierte sie die Schweizer Sektion. Die anderen Gründungsmitglieder der ASPr hießen André Trannoy, Clo Lamborot und Ena Williams, welche später wieder in ihre englische Heimat zurückgekehrt ist. Der erste Mitgliederbeitrag kostete CHF 2.– für Passiv-, CHF 4.– für Aktivmitglieder.

Aktivmitglieder am 1. September 1939

Waadt	79	Bern	36
Neuenburg	31	Genf	15
Zürich	8	Luzern	8
Freiburg	7	Wallis	6
Basel	3	St. Gallen	2
Graubünden	1		

personnes handicapées de sortir de leur isolement, leur montrer des perspectives, leur offrir des possibilités de logement adapté, encourager l'entraide. Dès 1934, la Suisse était l'une des sections de l'A.P.R., qui s'appelle aujourd'hui APF («Association des Paralysés de France»).

Démontage du camp et nouvelle fondation

En 1938, lors d'un camp de vacances à Grandchamp, les débats portèrent déjà sur l'indépendance de la section suisse. Sur les conseils des camarades français, la question fut cependant reportée. En 1939, au fameux camp de Vaumarcus au bord du lac de Neuchâtel, en présence de participants français et suisses, les événements se précipitèrent. Le 18 août 1939, quelques jours avant que n'éclate la 2^e Guerre mondiale par l'entrée des Allemands en Pologne le 1^{er} septembre, les Suisses décidèrent de devenir indépendants. On craignait alors qu'un rideau de fer sépare les deux pays. Il fallut donc clarifier dans l'urgence les points essentiels, depuis longtemps restés en suspens : la législation, les infrastructures et même la conception de l'entraide demandaient une approche différenciée pour la Suisse. Couché sur son lit, tout habillé, le président a dicté jusque tard dans la nuit les statuts pour la Suisse.

La guerre éclata, à peine le «Protocole d'alliance» paraphé. Le camp fut interrompu après huit jours et la Suisse se retrouva autonome et dut voler de ses propres ailes. L'Association Suisse des Paralysés et des Rhumatisants A.S.Pr. (aujourd'hui ASPr-SVG | Polio.ch), avec comme sous-titre «Amicale des Déficients de la Motilité» (motilité = capacité d'effectuer un mouvement) était née et par là-même l'une des premières organisations d'entraide suisses. La première présidente s'appelait Berthe «Christobel» Faulhaber (Renaud après son mariage). En 1932 déjà, on lui avait demandé de développer en Suisse un réseau entre les personnes ayant un handicap physique, elle qui à l'époque présidait déjà la section suisse. Les autres membres fondateurs de l'ASPr furent André Trannoy, Clo Lamborot et Ena Williams, qui retourna ensuite dans son Angleterre natale. Les premières cotisations s'élevaient à CHF 2.– pour les membres passifs et CHF 4.– pour les membres actifs.

Membres actifs au 1^{er} septembre 1939

Vaud	79	Berne	36
Neuchâtel	31	Genève	15
Zurich	8	Lucerne	8
Fribourg	7	Valais	6
Bâle	3	St-Gall	2
Grisons	1		

La dénomination

Choix de la dénomination. Le vote a lieu au scrutin secret. Les résultats sont les suivants : Votants: 67, Majorité des 2/3: 44; A.S.Pr. obtient 41 voix, ASDEMO: 9; ASPAR: 14; J.A.Venel: 3. Aucune des nouvelles dénominations n'ayant obtenu la majorité des 2/3, l'ancienne dénomination: "Association Suisse des Paralysés" reste en vigueur, celle-ci ayant remporté la majorité absolue.

Extrait du procès-verbal de la première Assemblée générale, 1^{er} septembre 1940

ASDEMO = Amicale Suisse des Déficients de la Motilité
 J.A. Venel = Jean-André Venel, fondateur du premier centre orthopédique au monde à Orbe (VD), pionnier de l'assistance aux enfants «estropiés» en Suisse à la fin du XVIII^e siècle

Motilité = la capacité d'effectuer un mouvement

Les choix d'abréviations au fil des ans :

- 1939: A. S. Pr. ou A. S. PR., plus tard, A.S.Pr
- 1953: ASPr
- 1961: Insertion de «Schweizerische Vereinigung der Gelähmten SVG» dans les statuts
- 1977: L'orthographe ASPr/SVG est utilisée exclusivement en Suisse alémanique (resp. SVG/ASPr ou seulement SVG, cette appellation n'a pas pu s'imposer); l'abréviation officielle reste ASPr
- 1991: Sondage à l'impulsion de la rédaction. Le terme de «paralysé» devait être remplacé par «handicapés physiques» ou par «handicapés moteur»
- 1998: La cellule de crise propose «Faire Face» comme nouveau nom
- 2002: ASPr-SVG avec trait d'union
- 2014: ASPr-SVG | Polio.ch

Le «r» dans ASPr

Pourquoi est-il écrit en minuscule et pourquoi fait-il partie de l'abréviation? L'ASPr réunissait des personnes atteintes de paralysie due à la poliomyalgie, à la sclérose en plaques ou à des lésions cérébrales, ainsi que des personnes ayant des maladies rhumatismales, telles que l'arthrose. Elle s'appelait «Association Suisse des Paralysés et des rhumatisants». Le «r» minuscule désignerait les rhumatisants.

Die Namensgebung

Eine geheime Abstimmung ergab folgendes Resultat: Abstimmende: 67, Zweidrittelmehrheit: 44; A. S. Pr. erhält 41 Stimmen; ASDEMO*: 9; ASPAR: 14; J.A. Venel**: 3. Keine neue Bezeichnung hat die Zweidrittelmehrheit erreicht, so dass weiterhin das bisherige «Association Suisse des Paralysés» gilt, welches die absolute Mehrheit erlangt hatte.

Auszug Protokoll 1. Generalversammlung ASPr
 1. September 1940

* Amicale Suisse des Déficients de la Motilité⁽¹⁾

(Freundeskreis der Bewegungseingeschränkten)

** J.A. Venel = Jean-André Venel, Gründer der ersten orthopädischen Klinik der Welt in Orbe (VD), Pionier der Förderung von «verkrüppelten» Kindern in der Schweiz am Ende des 18. Jahrhunderts

⁽¹⁾ Motilité = Fähigkeit zur aktiven Bewegung

Die Schreibweise über die Jahre:

- 1939: A. S. Pr. oder A. S. PR., später A.S.Pr
- 1953: ASPr
- 1961: Aufnahme von «Schweizerische Vereinigung der Gelähmten SVG» in die Statuten
- 1977: Die Schreibweise ASPr/SVG gilt nur für die Deutschschweiz (resp. SVG/ASPr oder nur SVG, was sich nicht durchsetzen konnte); offizielle Abkürzung bleibt explizit ASPr
- 1991: Umfrage auf Anregung der Redaktion. Der Begriff «Gelähmte» sollte durch «Körperbehinderte» oder «Bewegungsbehinderte» ersetzt werden.
- 1998: Krisenstab schlägt «Faire Face» als neuen Namen vor
- 2002: ASPr-SVG mit Bindestrich
- 2014: ASPr-SVG | Polio.ch

Das «r» in ASPr

Weshalb klein und warum überhaupt? Die ASPr vereinte Menschen mit Lähmungen aufgrund von Poliomyelitis, Multipler Sklerose oder cerebralen Lähmungen, aber auch mit rheumatischen Erkrankungen wie Arthrose. Sie nannte sich «Association Suisse des Paralysés et des rhumatisants», «die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten und Rheumakranken». Das kleine «r» steht angeblich für die Rheumakranken.

Der 2. Weltkrieg: Startschuss für die ASPr-SVG – Existenz- bedrohung für die APF

24

Mit dem Ausbruch des 2. Weltkrieges begann die Eigenständigkeit der Schweizer Sektion der damaligen A.P.R. Association des Paralysés (de France), später APF.

Der Präsident der ASPr, Robert Wild, schrieb im allerersten Jahresbericht 1941: «Während rings um unser Vaterland immer noch Krieg, Tod und Verderben wüten, konnte unsere Vereinigung ihre Tätigkeit fast in aller Ruhe ausüben und fortsetzen.» Die Mutterorganisation in Frankreich musste hingegen furchterlich unter dem Krieg leiden. «Für den ganzen Mai haben wir pro Person 100 g Butter und 95 g Fleisch erhalten», steht in einem Brief aus Frankreich (Faire Face 4-1943). Die Entbehrungen gingen so weit, dass 1940 kein französisches Faire Face erschienen ist. Trotzdem baute die APF weiter Heime und Werkstätten.

In der Schweiz konnte man nur hilflos zusehen: «Man fragte sich auch, ob man wohl fortfahren solle zu arbeiten, aufzubauen und vorwärtszustossen, während man sich anderwärts die grösste Mühe gab, zu zerstören und niederzureissen.» (Robert Wild, Erstausgabe Faire Face 1-1941). Aber auch die Schweiz, und mit ihr die Mitglieder der ASPr, zogen auf ihre Art in den Krieg. Im Protokoll der Gründungsversammlung steht frei übersetzt: «Väter und Brüder sind an der Grenze, die Arbeit der Frauen hat sich verdoppelt, doch wir können helfen. Und sei es bloss mit unserer Geduld, unserer Zuneigung und unserem Einfühlungsvermögen. Einige Pr. leisten Hilfsdienst. Ich habe einen Gehbehinderten in Uniform gesehen, das Bein zog er hinterher, und habe mich stolz gefühlt – für ihn und für uns.»



La 2^e Guerre mondiale : coup d'envoi de l'ASPr-SVG – menace pour la survie de l'APF

C'est lors de la déclaration de la 2^e Guerre mondiale que la section suisse quitta l'A. P. R. Association des Paralysés (de France), plus tard APF, pour devenir indépendante.

Le président de l'ASPr, Robert Wild, écrivit en 1941 dans le tout premier rapport annuel: «Pendant qu'autour de nous la guerre continue à faire ses ravages, notre association a pu, durant l'exercice qui vient de s'écouler, poursuivre presque tranquillement son activité». L'organisation mère, quant à elle, devait subir les terribles réalités de la guerre. «En mai, nous avons touché par personne 100 grammes de beurre pour tout le mois et 95 grammes de viande par personne», lit-on dans une lettre de France qui fut publiée dans Faire Face 4-1943. Les privations étaient telles qu'en 1940, aucun Faire Face français ne sortit de presse. Malgré cela, l'APF a continué de construire des foyers et des ateliers.

En Suisse, on ne pouvait considérer tout cela qu'avec impuissance: «On se demandait également si ça valait la peine de continuer de travailler, de construire et d'avancer, alors qu'ailleurs, toute l'énergie était mise à détruire.» (Robert Wild, 1^{re} publication du Faire Face, 1-1941). La Suisse également, ainsi que les membres de l'ASPr, partirent en guerre, mais à leur manière. On peut lire dans le procès-verbal de l'assemblée constitutive: «Dans les familles, pères et frères sont aux frontières, à l'arrière le travail est double, l'invalide peut aider. Si c'est un immobilisé, il peut encore par sa patience, son affection, sa compréhension, faire renaître le courage parmi ses proches. Malgré leur handicap, quelques Pr. (=Paralysés) font partie du service complémentaire, j'ai vu un éclopé portant l'uniforme et traînant la jambe, et je me suis sentie fière pour lui et pour nous.»



Lied der Franzosen für den Besuch
der Schweiz am 16. Juli 1939
*Chant des Français pour les Suisses
à l'occasion de la rencontre
du 16 juillet 1939*

Nous sommes des Pr. en vacances (bis)
Venues des quatre coins de France (bis)
Allons toujours joyeuses
Pleines d'entrain,
Nous sommes avant tout
De bons copains
Unis pour tout.

Pendant ces heures qui nous unissent (bis)
Fêtons l'amitié Franco-Suisse (bis)
De la terre Romande
Ils sont venus
Nous leur souhaitons
La bienvenue
Dans la maison,

Die ASPr-SVG im Lauf der Jahrzehnte

Schon die Jahresrechnung von 1941 war defizitär. Die ASPr fand aber immer einen Ausweg aus den finanziellen Problemen. In den 60er-Jahren, mit der Einführung der IV, stabilisierte sich die Situation. Ab den 70ern musste sich die ASPr keine Sorgen mehr um die Finanzen machen. Als 1977 nach langer Zeit wieder ein Defizit budgetiert war, wurde es dank der Kleidersammlung in Zürich in tief schwarze Zahlen umgekehrt. Neben finanziellen Aspekten zieht sich auch die Verjüngungsfrage der Vereinigung wie ein roter Faden durch das Schaffen der ASPr der letzten 75 Jahre.

Seit der Gründung wollte die ASPr grösser werden und gleichzeitig mehr Mitgliederbeiträge einnehmen. Bis 1942 wuchs sie so schnell, dass sich die Frage stellte: langsam und vernünftig oder lieber schnell wachsen? Man entschied sich für die zweite Variante. Etwas Geld in die Kassen der noch jungen, wenig begüterten Vereinigung erbrachte das Sammeln und Verkaufen von gebrauchten Briefmarken und die Standaktionen. Blumen, Knöpfe, Reissverschlüsse, Sonnenbrillen, Seifen, Reissnägel, Wolle und anderes mehr wurden verkauft. Mit den Einnahmen unterstützte die ASPr-SVG ihre Mitglieder bei der Finanzierung von Arbeitsgeräten (Näh- und Schreibmaschinen), Fortbewegungsmitteln, Reparaturen, Hilfsmitteln, Kuraufenthalten oder Arztbesuchen. Eine frühe wichtige Einnahmequelle war das Comptoir von Lausanne. Erstmals hat die ASPr dort 1945 bei Eiseskälte in einer Garage gegenüber der Expo (für CHF 60.– Miete) mit grossem Erfolg Abzeichen und Eigenfabrikationen verkauft. Ab 1946 leistete man sich einen halben Stand im warmen Comptoir.

Die 50er- und 60er-Jahre

Erste Konkurrenz um den Spendenkuchen machte sich breit. Der Schweizerische Invalidenverband SIV verkaufte ab den 50er-Jahren Kerzen. Nicht gern gesehen war, als er ab 1958 auch Blumen anbot, was die ASPr schon zwanzig Jahre früher begonnen hatte. Immer mehr Organisationen und der Ausbau der Sozialwerke (IV, ASKIO, SAEB Schweizerische Arbeitsgruppe zur Eingliederung Behindter (heute Integration Handicap), SAIH, SVIS «Schweizerischer Verband für Invalidensport», heute PluSport, usw.) nahmen der Vereinigung Aufgaben ab und entspannten die finanzielle Lage der bis anhin «wirtschaftlich schwachen, immer ausgelieferten und in Frage gestellten Vereinigung» (Auszug Protokoll Zentralvorstand). Die ASPr konnte sich nun auf den Bau und die Förderung von Heimen für körperlich schwer Behinderte konzentrieren.

1952 trat die ASPr der ASKIO bei, der Arbeitsgruppe schweizerischer Kranken- und Invalidenselbsthilfeorganisationen, heute AGILE.CH.

L'ASPr-SVG au cours des décennies

Lors de la seconde année déjà, les comptes s'avèrent déficitaires. L'ASPr a cependant toujours trouvé une issue lors de problèmes financiers. La situation ne s'est stabilisée que dans les années 60 avec l'introduction de l'AI. Dès les années 70, l'ASPr n'eut plus à se faire de souci sur le plan des finances. Lorsqu'en 1977, après une longue période sereine, le budget fut à nouveau déficitaire, les chiffres passèrent du rouge au noir grâce à la récolte d'habits à Zurich. En plus des aspects financiers, la question de la relève au sein de l'ASPr s'est également dessinée comme fil rouge tout au long des dernières 75 années.

Dès sa fondation, l'ASPr a voulu devenir plus importante et recueillir davantage de cotisations de ses membres. Jusqu'en 1942, l'association s'est si vite développée que la question suivante s'est posée: croître lentement et sûrement ou pousser rapidement? La seconde option fut choisie. On alimenta la caisse de la jeune association, encore modeste sur le plan financier, par la récolte et la vente de timbres usagés et en tenant des stands. On y vendait des fleurs, des boutons, des fermetures éclair, des lunettes de soleil, des savons, des punaises, de la laine, etc... Avec l'argent ainsi récolté, on soutenait des membres en finançant des outils de travail (machine à coudre ou à écrire, par exemple), des moyens d'aide à la locomotion, des réparations, des moyens auxiliaires, des séjours de cure ou des visites médicales. Le Comptoir à Lausanne était une source importante de revenus. En 1945, par un froid glacial, l'ASPr a fait pour la première fois une vente d'insignes et d'artisanat «maison» dans un garage en face de l'Expo (pour une location de CHF 60.-), ce qui lui a valu un grand succès. Mais dès 1946, elle s'offrit la moitié d'un stand dans le Comptoir, bien au chaud.

Les années 50 et 60

Face au gâteau financier à partager, une première concurrence s'est fait sentir. Dès les années 50, l'Association Suisse des Invalides a vendu des bougies. Et ce n'est pas d'un bon œil que l'on constata dès 1958 qu'elle vendait aussi des fleurs, action que l'ASPr menait depuis 20 ans déjà. Puis ont émergé des organisations toujours plus nombreuses, ainsi que des institutions sociales, telles qu'AI, ASKIO, SAEB (aujourd'hui Integration Handicap), SAIH, ASSI (Association suisse pour le sport des invalides, aujourd'hui PluSport), etc.). Elles reprurent des tâches assumées par l'ASPr et améliorèrent la situation financière de l'Association jusque-là «économiquement faible, toujours vulnérable et continuellement remise en question». Dès lors, l'ASPr a pu se concentrer sur les projets de construction de foyers pour personnes vivant avec un lourd handicap physique.

En 1952, l'ASPr a rejoint l'ASKIO (Arbeitsgruppe schweizerischer Kranken- und Invalidenselbsthilfeorganisationen), aujourd'hui AGILE.CH.





Bis 1962 kümmerte sich eine Sekretärin ausschliesslich um die Heimarbeit. Sie beschaffte und schickte den Mitgliedern Aufträge. Die erledigten Arbeiten gingen zurück ans Sekretariat, welches die Ware dem Auftraggeber zustellte und verrechnete, wobei auch mit den Heimarbeitern abgerechnet werden musste. Aus Zeitgründen wurde diese Aufgabe an Werkstätten vergeben, in welchen unsere Mitglieder zum Teil selbstständig erwerbend arbeiteten. 1965 gab das Sekretariat auch die Direktverkäufe von Heimarbeiten auf.

Die 70er-Jahre

Weiter machen wie früher, als noch die Kameradschaft im Vordergrund stand, oder weiter wie in den 60er-Jahren, als die ASPr aktiv am öffentlichen, sozialen und politischen Leben beteiligt war?, dies wollte der Vorstand 1972 wissen. Seit die Leitung der ASPr-SVG in den Händen von Männern war, würden das Zwischenmenschliche weniger und das Wirtschaftliche/Sozialpolitische, wie z.B. der Heimbau, mehr zählen. Man könne nicht weiter in diese Richtung ziehen, es würde zuviel für die Kräfte, beschloss der Zentralvorstand.

Papier- (ab 1973) und kurz darauf auch Kleidersammlungen werden attraktiv für die Mittelbeschaffung, wobei die Papiersammlungen schon im zweiten Jahr defizitär waren und die ASPr in Konkurrenz zur Sektion Zürich stand, was für böses Blut sorgte. Dafür entwickelte sich die Kleidersammlung prächtig, aber auch hier wuchs die Konkurrenz. Aus langjährigen, unvorteilhaften Verträgen mit einer Firma für Papier- und Kleiderverwertung konnte man sich 1979 befreien.

Die Verjüngung der ASPr wurde – seit Jahrzehnten angesprochen – zu einem immer zentraleren Thema. 1976 betrug der Altersdurchschnitt 47 Jahre. 1977 fand das erste ASPr-Jugendtreffen statt mit dem Ziel, Mitglieder unter 30 Jahren in die Gremien einzubinden. Man stellte fest, dass sich die Jungen innerhalb der Sektionen nicht mehr kennen und das Wissen über die ASPr fehle. Aber die Jungen hatten Ideen, die nicht nur gut ankamen:



Besuch des Verkehrshaus Luzern im Militärcamion
Visite du Musée Suisse des transports en camion militaire

Jusqu'en 1962, une secrétaire était exclusivement engagée pour l'organisation du travail à domicile. C'est elle qui recherchait des commandes pour les membres et envoyait le matériel à leur domicile. Les travaux terminés étaient retournés au secrétariat, qui les faisait parvenir à l'auteur de la commande. Le secrétariat assurait également la partie comptabilité (factures et défraiement des membres). Pour des raisons de temps, ces travaux manuels ont été confiés par la suite à des ateliers protégés, dans lesquels nos membres étaient engagés, pour certains, comme indépendants. En 1965, le secrétariat abandonna également son rôle d'intermédiaire dans la vente des travaux effectués à domicile.

Les années 70

Comment continuer? Comme dans les premières années, où le soutien mutuel était encore au centre des priorités ou comme dans les années 60, où l'ASPr était fortement engagée dans la vie publique, sociale et politique? Telle était la question que se posait le Conseil en 1972. Depuis que la direction de l'ASPr était entre des mains masculines, l'on a donné moins de poids aux liens entre les personnes et davantage aux aspects économiques et socio-politiques tels que la construction de foyers par exemple. Le Conseil décida alors qu'il n'était plus possible de continuer dans cette direction, car cela dépassait les forces disponibles.

Les collectes de papier (dès 1973) et d'habits quelques années plus tard ont été des options intéressantes pour la récolte de fonds. Le ramassage du papier était déficitaire, dit-on, dès la deuxième année et l'ASPr se trouvait en concurrence avec la section de Zurich : cela a suscité passablement de rancœurs. C'est pourquoi on mit fortement l'accent sur la collecte d'habits. Dans ce domaine aussi, la concurrence était rude. Et, en 1979, on a enfin pu se dégager de contrats



SoliTex-Kleidersäcke
Sacs de SoliTex

Sympamitglieder sollten als volle Mitglieder mit Stimmrecht gelten und im Vorstand sollten mehr Nichtbehinderte einsetzen dürfen, auch, um das Verständnis zwischen behindert und nichtbehindert zu stärken. Allgemein sollte die ASPr-SVG bekannter werden. Sechs Mitglieder unter dreissig Jahren wurden 1978 in den Zentralvorstand gewählt. Ihre erste GV war ernüchternd: Das Stimmrecht für Sympamitglieder wurde nur auf Sektionsebene eingeführt und alles andere abgelehnt.

Die 80er-Jahre

Das Wachstum stagnierte. Nichtbehinderte Sympamitglieder erhielten mehr Rechte und neu, nach einem Jahr Mitgliedschaft und besonders grosser Vereinsaktivität, das Stimmrecht. Öffentlichkeitsarbeit (PR) zur Gewinnung von neuen Mitgliedern, wie der Versand einer Sondernummer von Faire Face im April 1982 mit einer vervierfachten Auflage von 11 750 Exemplaren an alle Ärzte, Physiotherapeuten, Masseure und Chiropraktoren, endete unbefriedigend: 32 neue Mitglieder schrieben sich ein. Zwei Jahre später folgte eine Sondernummer zum ASPr-Dokument «Massnahmen zur sozialen Integration der Körperbehinderten» an 24 000 Adressen.

Die ASPr engagierte sich weiterhin am politischen Leben: Sie durfte bei Bundesräten vorsprechen, beteiligte sich an Vernehmlassungen, reichte Petitionen und Grundsatzzpapiere bei Behörden und Verbänden ein, nahm z.B. an der Demonstration für die Abschaffung des Militärflichtersatzes für Behinderte teil – schon in Faire Face 1 wurde die Abschaffung des Militärflichtersatzes für Behinderte thematisiert. Die meiste politische Arbeit an der Front lag aber in den Händen der Dachorganisation der Behinderten-Selbsthilfe Schweiz AGILE.CH.

Insgesamt waren die Achtzigerjahre geprägt von einer Aufbruchsstimmung. Die Reorganisation der ASPr-SVG wurde zum Dauerthema. Das Lesen der Protokolle von Zentralvorstand und leitendem Ausschuss weckt das Gefühl, dass Versäumtes nachgeholt werden musste: Verjüngung, Öffentlichkeitsarbeit und Geldsammlungen bestimmten die Agenda.

défavorables établis sur plusieurs années avec une entreprise de recyclage de papier et d'habits.

Le thème de la relève au sein de l'ASPr fut régulièrement évoqué au fil des ans. En 1976, la moyenne d'âge des membres était de 47 ans. En 1977, la première rencontre de jeunes de l'ASPr fut mise sur pied dans le but d'intégrer les membres de moins de trente ans dans les Conseils. On s'était rendu compte que dans une même section, les jeunes ne se connaissaient pas et qu'ils ne savaient pas grand-chose de l'ASPr. En outre, les jeunes faisaient des propositions qui n'étaient pas toujours bien accueillies: les membres sympathisants devaient avoir le statut de membres à part entière et obtenir ainsi le droit de vote, davantage de personnes valides devaient faire partie du Conseil, afin de renforcer la compréhension et les liens entre personnes handicapées et non handicapées. De manière générale, l'ASPr devait mieux se faire connaître. En 1978, six membres de moins de trente ans ont été élus au Conseil. Leur première AG leur a rapidement enlevé leurs illusions: le droit de vote ne fut accordé aux sympathisants qu'au niveau des sections et les autres propositions ont été refusées.

Les années 80

L'évolution stagnait. Les membres sympathisants valides ont obtenu plus de droits, dont le droit de vote, mais à la condition d'être membre depuis plus d'une année et de s'être engagé très activement dans l'Association. Les actions publiques (RP) pour trouver de nouveaux membres, ainsi que la parution en avril 1982 d'un numéro spécial de Faire Face avec un tirage quadruplé de 11759 exemplaires envoyé à tous les médecins, physiothérapeutes et chiropractiens, n'ont pas obtenu les résultats escomptés: il y eut 32 nouveaux membres inscrits. Deux ans plus tard, un numéro spécial en complément du document de l'ASPr «Mesures pour promouvoir l'intégration sociale des personnes handicapées» fut envoyé à 24 000 adresses.

L'ASPr a poursuivi son engagement dans la vie politique. A plusieurs reprises, elle a pu s'entretenir avec des Conseillers fédéraux, donner son avis lors de procédures de consultation, déposer des pétitions et des documents de référence auprès des autorités et des organisations. Elle a pris part à la manifestation pour l'abolition de la taxe militaire pour les invalides, par exemple – l'abolition de cette taxe pour les personnes handicapées avait déjà été traitée dans le tout premier numéro de Faire Face! Cependant l'essentiel du travail politique fut mené au front par l'Association faîtière de l'Entraide Suisse Handicap AGILE.CH.

De manière générale, les années 80 ont été une période d'effervescence, axée principalement sur le thème de la réorganisation de l'ASPr. La lecture des procès-verbaux du Conseil et du Comité directeur nous donne l'impression qu'il fallait alors rattraper le temps perdu. En effet, la relève, les relations publiques (RP) et la recherche de fonds ont rempli dès lors l'agenda.

Dès 1987, un consultant aurait dû, pour CHF 1450.– par jour, mener l'ASPr vers l'avenir. Ses objectifs étaient les suivants: 1. la situation financière, 2. les foyers, 3. les RP, 4. le développement de l'offre des services. En 1988, à l'occasion des 50 ans de l'ASPr, la création d'un poste à 10% pour les relations publiques, à durée déterminée d'abord, puis avec prolongation, devait renforcer la représentation de l'association à l'extérieur. La campagne prévoyait la projection d'un spot publicitaire de 30 secondes



Parkschild, von
ASPr-SVG entworfen
und vertrieben, 1983
*Panneau de stationnement, conçu et distribué
par l'ASPr-SVG, 1983*

Sammelpapagei
Perroquet parlant



Ein Innovationsberater sollte ab 1987 – für CHF 1450.– pro Tag – die ASPr-SVG in die Zukunft führen. Sein Hauptaugenmerk: 1. Finanzlage, 2. Heime, 3. PR, 4. Erweiterung des Serviceangebots. Die Schaffung einer befristeten, später verlängerten, 10%-PR-Stelle im Jahr 1988 speziell für das 50-Jahr-Jubiläum der ASPr sollte die Vereinigung in die Öffentlichkeit tragen. Die Kampagne sah – neben einem 30-Sekunden-Fernsehwerbespot vor der Tagesschau um 19.30 Uhr – auch den Versand des neuen Prospekts, zusammen mit einem Einzahlungsschein an alle Postfächer der Schweiz (ca. 250 000), alle Gemeinden, Kirchengemeinden, Firmen mit über 25 Angestellten und die Hauptsitze von Banken und Versicherungen vor. 1300 Spendende bei einem Verlust von rund CHF 40 000 wurden verzeichnet. Ursprünglich war ein Gewinn von mindestens CHF 100 000 vorgesehen, optimistische Schätzungen gingen von bis CHF 800 000 aus.

Kuriosum am Rande: Das Aufstellen von Dank aussprechenden Geldsammelpapageien in den Schweizer Städten wurde 1987/88 eingehend geprüft und getestet, am Ende wegen Pannenanfälligkeit und zweifelhafter Rentabilität aber verworfen.

1988 erblickte das integrative Arbeitsprojekt «Telephan» in der Westschweiz die Welt. Es sollte Menschen mit einer Behinderung die Informatik näherbringen und Arbeitsplätze – der «elektronische Arbeitsplatz» – zu Hause schaffen. Zwei Jahre später startete Telephan auch in der Deutschschweiz, wurde nach der Testphase u. a. wegen der hohen Anforderungen der auftraggebenden Firmen aber nicht weitergeführt und auch in der Westschweiz bald niedergelegt.

Die 90er-Jahre

Ein schwieriges Jahrzehnt für die ASPr. Der Umzug des Zentralsekretariats 1991 von Lausanne nach Freiburg ging nicht reibungslos vonstatten. ZentralsekretärInnen gaben sich die Klinke in die Hand, permanente Arbeitsüberlastung war die Folge. Der Redaktionsausschuss forderte 1994 die Abschaffung des neuen Logos. Die grafische Version fügte sich dann harmonischer ins Layout von Faire Face ein als das Logo im Foto-Stil.

Trotzdem wurden die Dienstleistungen ausgebaut: Ab 1991 konnten die Mitglieder von subventionierten Weiterbildungskursen profitieren und ab 1992 REKA-Checks zu vergünstigten Konditionen beziehen. Der Erfolg war mit 400 Teilnehmenden im ersten Jahr so gross, dass ab 1998 nur noch Aktiv- und Sympamitglieder mit Stimmrecht REKA-Checks beziehen durften, weil der Reinverlust pro Mitglied bei CHF 42.– lag. Als Pionierin bot die ASPr ab 1993 Selbstverteidigungskurse für körperbehinderte Frauen an. Ein/e AnimatorIn sollte die Sektionen beleben, wurde aber nie eingestellt.

avant le journal télévisé de 19h30 ainsi que l'envoi d'un nouveau dépliant avec bulletin de versement à toutes les cases postales de Suisse (env. 250 000), à toutes les communes, les paroisses, les entreprises de plus de 20 employés et sièges principaux des banques et des compagnies d'assurances. On décompta alors 1300 nouveaux donateurs, mais également CHF 40 000 de déficit. Au départ, il était prévu un bénéfice d'au moins CHF 100 000, les estimations optimistes atteignaient même CHF 800 000.

Une curiosité colorée: en 1987/88, on installa dans les villes de Suisse des perroquets parlants (appareil qui remerciait les donateurs lorsqu'ils recevaient une pièce) pour recolter de l'argent. A cause de pannes fréquentes et d'une rentabilité douteuse, ce système fut abandonné.

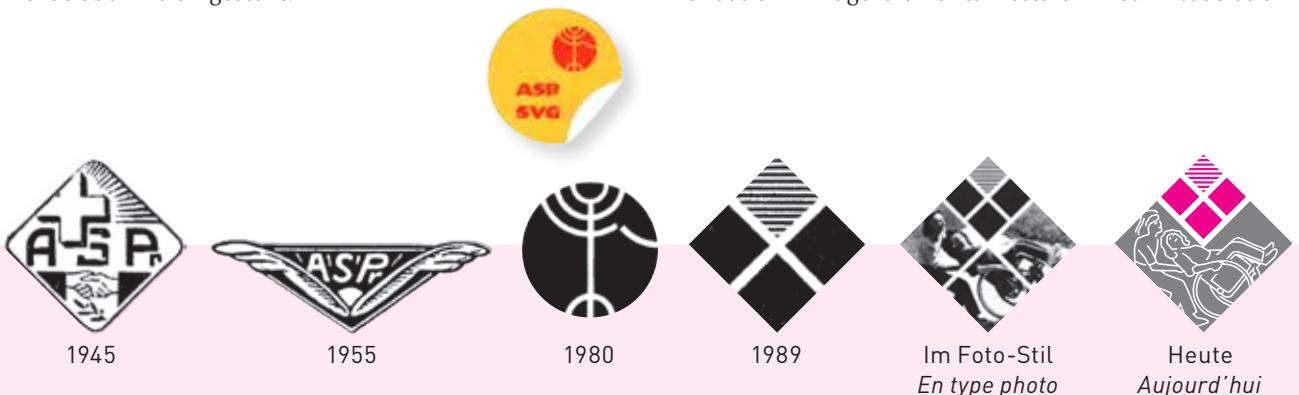
C'est en 1988 que le projet «Telephan» vit le jour en Suisse romande. Ce projet voulait favoriser l'intégration des personnes handicapées en leur offrant des postes de travail (une «place de travail électronique») à domicile dans le domaine de l'informatique. Deux ans plus tard, Telephan démarra également en Suisse alémanique, mais après une phase test, on a dû abandonner ce système. Entre autres, les exigences des entreprises mandataires étaient trop élevées. Par la suite, ce fut aussi le cas en Suisse romande.

Les années 90

Cette décennie fut difficile pour l'ASPr. Le déménagement du secrétariat central de Lausanne à Fribourg ne s'est pas déroulé pas sans heurts. Plusieurs secrétaires centraux se sont succédés à un rythme rapide, ce qui provoqua une surcharge de travail permanente. Le Comité de rédaction demanda qu'un nouveau logo soit créé. La version graphique allait alors s'insérer avec plus d'harmonie dans la maquette de Faire Face qu'un logo de type photo.

Les prestations continuèrent malgré tout à se développer: dès 1991, les membres ont pu bénéficier de cours de formation continue subventionnés et obtenir, dès 1992, des chèques Reka à des prix avantageux. Avec 400 demandes durant la première année, le succès fut tel qu'en 1998 seuls les membres actifs et sympathisants avec droit de vote pouvaient bénéficier des chèques Reka. En effet, il fallait compter une perte nette de CHF 42.– par membre. C'est en pionnière que l'ASPr proposa pour la première fois en 1993 des cours de self-défense pour les femmes ayant un handicap physique. Un animateur ou une animatrice devait apporter un souffle nouveau au sein des sections. Personne ne fut jamais engagé.

Les années 1995/96 ont été déterminantes: un nouveau secrétaire central et un comptable ont été engagés, un nouveau système informatique a été mis sur pied et grâce à la fondation de SolitTex – en collaboration avec la Fondation Village d'enfants Pestalozzi et l'Association



1995/96 können als Schlüsseljahre angesehen werden: Ein neuer Zentralsekretär und ein Buchhalter wurden engagiert, neue EDV beschafft und mit der Gründung der SoliTex – zusammen mit der Stiftung Pestalozzi Kinderdorf und dem Schweizerischen Invalidenverband SIV (heute Procap); ab 1997 mit der Schweizer Berghilfe – die Altkleidersammlung in nachhaltige Bahnen gelenkt. Die Idee eines «Zentrum für selbstbestimmtes Leben» in Zürich mit dem Ziel der Schaffung von optimalen Lebenssituationen behinderter Menschen in allen Lebensbereichen wurde von der ASPr-SVG anfänglich finanziell grosszügig unterstützt.

Aber auch ein erhebliches finanzielles Defizit fiel in diese Jahre – 1998 stand die ASPr am Abgrund. Zu wenig Aufmerksamkeit für die Ausgaben, gesunkene Einnahmen bei den Alttextilsammlungen und interne Zwistigkeiten taten das Übrige. Alleine die beauftragte PR-Agentur verschlang 1995 eine enorme Summe. Ein Krisenstab löste den leitenden Ausschuss ab, verhängte Sparmassnahmen in allen Bereichen und erhöhte die Kurspreise.

Die 2000er-Jahre

Die Finanzlage blieb vorerst angespannt. Neue Mitglieder wurden aus Kostengründen immer öfter abgelehnt, da den Sektionen die Begleitpersonen und die Gelder für den Transport fehlten – immer mehr Heime schickten ihre Schwerstbehinderten in die Kurse der ASPr-SVG. Die obere Eintrittsgrenze von 60 Jahren für neue Mitglieder wurde aufgehoben. Eine ausserordentliche GV im November 2000, gefolgt von einem Präsidentenwechsel, brachte wieder etwas Ruhe ins Spiel, nach Jahren der Zerrüttung, verhärteten Fronten und Schuldzuweisungen.

Im Jahr 2003 bot die ASPr Fahrkurse für Menschen mit einer Behinderung auf angepassten Fahrzeugen an. Das neue Kind der ASPr-SVG, der telefonische Vermittlungsdienst «Begleitpersonen gegen Bezahlung mieten», wird vom BSV unterstützt und ab 2005 in Biel als Pilotprojekt gestartet. 2012 wird das Angebot in den Verein «wir begleiten sie/nous vous accompagnons» umgewandelt.

Die ASPr engagiert sich 2007 aktiv mit einer Plakatkampagne gegen die 5. IV-Revision. Fünf Jahre später tritt die ASPr anlässlich der 6. IV-Revision dem Verein «Nein zum Abbau der IV» bei. Um das Post-Polio-Syndrom bekannter zu machen, investiert die ASPr 2008 in den Film «Vergissmeinnicht» und 2010 in die Gesundheitssendung «Medical Talk» von TeleBärn.

2014: Wie weiter mit der ASPr? Wie oft wurde der ASPr-SVG schon der Untergang prophezeit? Vielleicht so, wie in einem Leserbrief in Faire Face anlässlich der 50-Jahrfeier der Vereinigung im Jahr 1989: «Leider hat sich die SVG seit jeher schlecht verkauft. Sie ist deshalb in der Öffentlichkeit praktisch unbekannt. Und das wird ihr nun zum Verhängnis.» 25 Jahre später existiert sie noch immer, und zwar nicht unter dem Namen SVK-ASHP – Schweizerische Vereinigung der Körperbehinderten/Association Suisse des Handicapés physiques, wie in einem Text zum imaginären 75-jährigen Bestehen proklamiert wurde.

Sicher ist: die Herausforderungen für die Zukunft sind gross, wie in den Gedanken unseres Zentralsekretärs über die Zukunft der Selbsthilfe auf Seite 85 aufgezeigt wird.

Genauso sicher ist aber, dass die ASPr lebt und in die Zukunft blickt. Ob diese Zukunft noch bis zum 100-jährigen Jubiläum Bestand haben wird, wird sich zeigen.

suisse des Invalides ASI (aujourd’hui Procap) ; et dès 1997 la récolte et la valorisation des habits usagés a trouvé une voie durable avec l’Aide suisse aux Montagnards. L’idée d’un «Centre de vie autodéterminée» fut lancée à Zurich. Ce centre avait pour objectif la création, pour les personnes handicapées, de conditions de vie les meilleures possible dans tous les domaines avec un soutien financier initial généreux de l’ASPr.

De plus, durant ces années, un déficit financier considérable se fit sentir. En effet, en 1998, l’ASPr était au bord du gouffre. Trop peu de vigilance face aux dépenses, une diminution des rentrées lors des récoltes d’habits et des tensions internes en furent les causes principales. A elle seule, l’agence de relations publiques mandatée engloutit en 1995 une somme énorme. Une cellule de crise remplaça le Comité directeur. Elle instaura des mesures d’économie dans tous les domaines et augmenta le prix des cours.

Les années 2000

Au début de cette période, la situation financière demeurait tendue. Il fallait toujours plus souvent refuser des nouveaux membres pour des raisons financières. En effet, les sections n’avaient pas assez d’accompagnants et manquaient de ressources pour assurer les transports. Les foyers étaient toujours plus nombreux à envoyer leurs résidents gravement handicapés dans les cours organisés par l’ASPr. La limite d’âge supérieure de 60 ans pour les nouveaux membres fut supprimée. Une Assemblée générale extraordinaire en novembre 2000, suivie d’un changement de président, rétablit quelque peu le calme après des années de tensions, d’usure et d’accusations de part et d’autre.

En 2003, l’ASPr a proposé aux personnes handicapées des cours de conduite dans des véhicules adaptés. Le dernier-né de l’association, le service de relais téléphonique «Location d’accompagnants contre facture» fut soutenu par l’OFAS et put démarrer en 2005 à Bienné en tant que projet pilote. En 2012, le service devint autonome et s’intitula : «wir begleiten sie/nous vous accompagnons».

En 2007, l’ASPr engagea dans une campagne d’affichage contre la 5^e révision de l’AI. Cinq ans plus tard, lors de la 6^e révision de l’AI, l’ASPr se joignit à l’association «Non au démantèlement de l’AI». Afin de mieux faire connaître le syndrome post-polio, l’ASPr s’engagea financièrement en 2008 dans le film «Ne m’oubliez pas» et en 2010 dans l’émission de santé «Medical Talk».

2014: comment continuer au sein de l’ASPr-SVG ? Combien de fois n’a-t-on pas prédit son déclin ? En 1989 une lettre, parue dans Faire Face à l’occasion du 50^e anniversaire de l’association, le mentionne déjà : «Malheureusement l’ASPr s’est mal vendue jusqu’à présent. C’est pourquoi elle est pratiquement inconnue du grand public, ce qui va la mener à sa perte.» Vingt-cinq ans plus tard, elle existe toujours et ne s’appelle pas SVK-ASHP – Schweizerische Vereinigung der Körperbehinderten/Association Suisse des Handicapés physiques, comme un texte visionnaire sur les 75 ans l’avait prédit.

Une chose est sûre: les défis qui attendent l’association sont grands, comme le révèlent les réflexions de notre secrétaire central sur l’avenir de l’entraide en page 85.

Mais il est tout aussi certain qu’aujourd’hui, l’ASPr existe bel et bien et qu’elle regarde vers le futur. Pourrons-nous même fêter son 100^e anniversaire ? L’avenir nous le dira.

HISTORIQUE

L'Hospice orthopédique : berceau de l'ASPr-SVG

Le miracle de Lausanne

30

Des personnes venant du monde entier affluaient à Lausanne. Frappées par la polio ou d'autres paralysies, elles y séjournaient la plupart du temps plusieurs mois pour y suivre un traitement et y subir une ou plusieurs interventions chirurgicales sous la conduite du Dr Placide Nicod. Les récits d'autrefois en témoignent sans conteste : beaucoup de patients atteints se sentirent soulagés en constatant qu'ils n'étaient pas les seuls à devoir supporter un tel handicap. Au niveau physique, le «miracle de Lausanne» ne pouvait malheureusement pas être partagé par tous.

Le Dr Nicod n'aurait promis à ses patients que ce qui, pour lui, était vraiment possible et la plupart du temps, il semblait avoir raison. Pour André Trannoy, «l'ancêtre» de l'ASPr, le miracle est tout autre. Il ne faut pas le chercher au niveau médical. Comme il le dit si bien dans son livre «Risquer l'impossible» : «Je n'ai pas retrouvé mes muscles, et ils ne reviendront pas les uns après les autres, comme je me l'étais imaginé. Le miracle de Lausanne, dans la chronologie de ma polio, n'est pas orthopédique. Il est d'un autre ordre, et décisif pour mon avenir, et pour l'avenir de beaucoup».

Et apparemment, les patients en provenance du monde entier se sentaient à l'aise en Suisse : «Je me suis senti au milieu d'eux un homme à part entière, tant il est vrai que l'image de nous-mêmes, nous la déchiffrons dans les yeux des autres. Ils m'ont délivré, par leur attitude, de nombre de complexes ... Victoire très importante pour un handicapé.»

Placide Nicod, un pionnier de l'orthopédie moderne

Le Dr Placide Nicod, natif de Bottens dans la campagne vaudoise, est une personnalité qui a marqué son époque. Ce pionnier de l'orthopédie moderne se rendit rapidement compte de l'importance que pourrait avoir l'acte chirurgical dans le traitement orthopédique. En dépit du monopole que prétendaient exercer les chirurgiens, il parvint, à l'instar d'autres pionniers européens, à force de ténacité et grâce à ses réussites successives, à faire reconnaître l'autonomie de cette spécialité chirurgicale.

Cet éminent médecin, qui exerça à Lausanne, à une époque où cette ville était dénommée «Mecque médicale», était un être multidimensionnel chez qui prédominaient la droiture et la bonté.

4^e de couverture du livre «Placide Nicod»
Michel Gros

ENTSTEHUNGSGESCHICHTE

Das orthopädische Zentrum von Lausanne:
Die Wiege der ASPr-SVG

Das Wunder von Lausanne

Aus der ganzen Welt kamen Menschen mit Polio und anderen Lähmungen zu Dr. Placide Nicod nach Lausanne und blieben, inkl. Operation(en), meist über mehrere Monate zur Behandlung. Gemäss Schilderungen müssen sich viele Betroffene erleichtert gefühlt haben, erkannten sie doch, dass sie mit ihrer Behinderung nicht alleine waren. Nicht allen widerfuhr hingegen das körperliche «Wunder von Lausanne».

Dr. Nicod hätte seinen Patienten nur das Mögliche versprochen und angeblich meist Recht behalten. Das Wunder von Lausanne sei ganz ein anderes als ein medizinisches, schreibt der Urvater der ASPr, André Trannoy, in seinem Buch «Risquer l'impossible» (Das Unmögliche wagen): «Ich habe meine Muskeln nicht wiedererlangt, und sie werden auch nicht zurückkommen, einer nach dem andern, wie ich mir das vorgestellt hatte. Das Wunder von Lausanne ist gemäss meiner Geschichte nicht orthopädischer Natur. Trotzdem wird es meine Zukunft und die von vielen anderen bestimmen.»

Offenbar fühlten sich die Patienten aus aller Herren Länder wohl in der Schweiz: «Unter ihnen habe ich mich wie ein ganzer Mensch gefühlt. Wie sehr es doch wahr ist, dass wir uns so sehen, wie die anderen sich ihr Bild von uns malen. Mit ihrer Art haben sie mich von zahlreichen Komplexen befreit ... Ein sehr wichtiger Sieg für einen Behinderten.»

Placide Nicod, ein Pionier der modernen Orthopädie

Der im waadtländischen Bottens geborene Dr. Placide Nicod hatte seine Zeit medizinisch geprägt. Dieser Pionier der zeitgemässen Orthopädie hatte schnell erkannt, dass der chirurgische Eingriff einen hohen Stellenwert in der orthopädischen Behandlung einnehmen könnte. Trotz des Monopols, welches die Chirurgen für sich reklamierten, hatte er, genauso wie andere Vorreiter in Europa, mit Beharrlichkeit und dank seiner wachsenden Erfolge die Eigenständigkeit dieser chirurgischen Disziplin erreicht. Dieser herausragende Mediziner hatte seine Tätigkeit in Lausanne zu einer Zeit ausgeübt, als die Stadt «medizinisches Mekka» genannt wurde. Er war ein vielschichtiger Mensch, der grosses Gewicht auf Aufrichtigkeit und Güte gelegt hatte.

Klappentext des Buches «Placide Nicod»
Michel Gros

Dialogue type entre le Dr Nicod et un patient

Dès le lendemain, le patron m'examine longuement. « Côté droit plus atteint que le gauche, fléchisseurs très faibles. Jambiers antérieurs et fessiers devront permettre la marche, malgré les pieds légèrement équins, à redresser. » Il remue mes bras et conclut : « Il marchera. Pour les bras, je ne garantis rien. » Prenant congé, il ajoute : « Demain matin, vous monterez à mon Institut orthopédique. » « Mais c'est à un kilomètre d'ici... » « L'infirmier de la clinique vous mettra dans le tramway, qui s'arrête à la demande devant le portail de l'Institut. Un masseur viendra vous descendre. Le conducteur du tram a l'habitude. »

Nous restons muets. Tout paraît si simple, et si facile, brusquement ! Je prendrai le tram seul. Et il a dit que je marcherais ! Je me trouve le lendemain au milieu des passagers inconnus du tram. Personne ne me prête une attention particulière. J'éprouve un extraordinaire sentiment de résurrection.

Extrait du livre « Risquer l'impossible »

André Trannoy

Après quatre séjours à Lausanne, le bilan final reste modeste

« Tenir un verre, à condition qu'il soit à pied, tenir un stylo des deux mains (...) Ce qui par contre a changé dans mon pronostic de vie, c'est que j'ai appris qu'avec des roues, avec les bras des autres, et moyennant une généreuse amitié on pouvait ‹presque› tout faire comme tout le monde. Parcourir les rues et la campagne. Franchir les escaliers. Profiter des magasins, des cinémas, des sollicitations multiples offertes à nos contemporains. (...) »

Notre membre, Françoise Jordan, partage des expériences semblables à celles d'André Trannoy : « Il est vrai que l'Hôpital orthopédique jouissait d'une excellente réputation loin à la ronde, mais les médecins avaient parfois le bistouri facile... Le Dr Louis Nicod (fils de Placide) m'avait prescrit une opération de la colonne vertébrale afin de la stabiliser définitivement grâce à l'implantation d'une barre métallique dans le dos. Selon lui, si je ne faisais pas cette opération, j'étais menacée de douleurs insupportables quelques années plus tard. Mes parents, suite à un deuxième avis médical, s'y sont opposés. Cela ne lui a pas plu du tout ! En effet, le statut du médecin était intouchable et peu de parents se permettaient de remettre en question son avis. C'est pourquoi, à cette époque, un grand nombre d'opérations ont été effectuées, les unes ayant des conséquences très bénéfiques pour les patients, alors que d'autres ont malheureusement causé des dégâts irrémédiables. Le miracle de Lausanne passe encore et toujours aux travers de mains humaines... »

Ein typischer Dialog zwischen Dr. Nicod und einem Patienten

Tags darauf untersucht mich der Patron ausführlich. « Rechte Seite stärker angegriffen als die linke, sehr schwache Beugemuskeln. Beinschienen vorne und am Gesäß sollten das Gehen trotz der leichten, noch zu streckenden Spitzfüsse ermöglichen. » Er schüttelt meine Arme und folgert : « Er wird gehen. Für die Arme garantiere ich aber nichts. » Bei der Verabschiedung meint er nur : « Morgen Vormittag werden Sie in mein orthopädisches Institut kommen. » « Aber das ist ein Kilometer von hier... » « Der Krankenpfleger der Klinik wird Sie ins Tram setzen, welches auf Anfrage vor dem Tor zum Institut hält. Ein Masseur wird Sie abholen. Der Tramchauffeur macht das nicht zum ersten Mal. »

Wir schweigen. Alles scheint plötzlich so einfach. Ich werde alleine das Tram nehmen. Er hat gesagt, dass ich gehen werde. Tags darauf finde ich mich inmitten fremder Trampassagiere wieder. Niemand beachtet mich speziell. Ich fühle mich wie wiedergeboren.

Auszug aus dem Buch «Risquer l'impossible»

André Trannoy

Nach vier Aufenthalten in Lausanne bleibt eine mässige Schlussbilanz

« Ein Glas halten, aber nur wenn es einen Fuß hat, oder mit beiden Händen einen Schreibstift... Was mein Leben aber wirklich verändert hat: Ich habe gelernt, dass ich mit zwei Rädern, mit den Armen von anderen und dank grosszügiger Freundschaften ‹fast› alles wie alle anderen schaffen kann. Stadt und Land durchqueren. Die Treppen bewältigen. Geschäfte, Kinos und zahlreiche andere gesellschaftliche Verpflichtungen wahrnehmen und nutzen. »

Ähnliche Erfahrungen wie André Trannoy hat unser Mitglied Françoise Jordan gemacht : « Es stimmt, dass das orthopädische Zentrum weiterhin einen ausgezeichneten Ruf genoss, aber die Ärzte setzten das Skalpell manchmal ein bisschen zu schnell an... Dr. Louis Nicod (Sohn des Placide) hatte mir eine Operation zur endgültigen Stabilisierung der Wirbelsäule mittels Einsetzung einer Metallstange im Rücken verordnet. Wenn ich diesen Eingriff nicht vornehmen lassen würde, drohten mir einige Jahre später unerträgliche Schmerzen, meinte er. Meine Eltern haben sich nach Bezug einer ärztlichen Zweitmeinung geweigert, was ihm gar nicht gefallen hatte. Ärzte waren damals unantastbar und nur wenige Eltern stellten sich gegen sie, weshalb damals viele Operationen gemacht wurden, die entweder sehr vorteilhaft für den Patienten ausgefallen waren oder aber auch irreparable Schäden angerichtet hatten. Das Wunder von Lausanne geht auch heute noch durch Menschenhände... »

HISTORIQUE

L'Hospice orthopédique : berceau de l'ASPr-SVG

Entre 1926 et 1942 – parcours d'une fillette atteinte de polio

32

L'intention de ce récit n'est pas de citer une personne en exemple, mais de mettre en lumière des expériences de courage, d'amitié et d'humour, expériences qui, d'une manière ou d'une autre, sont partagées par beaucoup de membres de l'ASPr. Ce récit nous a généreusement été raconté par Gertrude Bürgi.

«Je suis née en 1926 au sein d'une grande famille, dans le canton de Fribourg. En septembre 1928, une épidémie de polio a sévi dans la région et je suis tombée malade. Mes bras et mes jambes étaient totalement paralysés.

Un médecin de Fribourg est venu à domicile pour me soigner. Et voici les conseils qu'ont reçus mes parents : «Couchez-la sur la table et repassez-la !» C'est ce que ma mère me fit avec le fer à repasser à charbon ! Aujourd'hui on appellera cela la thermothérapie ! Par chance, le curé du village, qui connaissait le Dr Placide Nicod, lui a demandé de m'accueillir à l'Hospice orthopédique de Lausanne. J'avais 21 mois. J'y suis restée quelques semaines, le traitement que j'y ai reçu m'a été d'une grande aide, puisque par la suite j'ai pu me tenir debout. Puis, vers l'âge de 4 ans, j'ai dû retourner à Lausanne pour être opérée par le grand professeur. Ce séjour a duré quatre mois, durant lesquels mes deux jambes étaient dans le plâtre. Après ça, j'ai enfin pu marcher avec plus d'aisance.

Opérations à répétitions...

A l'âge de 13 ans, une deuxième opération des jambes a dû être entreprise par le docteur Louis Nicod, fils de Placide. J'ai alors séjourné à Lausanne durant tout le printemps et une partie de l'été 1939. Deux ans plus tard, me revoilà de retour à l'hospice orthopédique pour quelques semaines ...



Behandlungsräum im orthopädischen Zentrum
Salle de soins à l'Hospice orthopédique

ENTSTEHUNGSGESCHICHTE

Das orthopädische Zentrum von Lausanne:
Die Wiege der ASPr-SVG

Von 1926 bis 1942 – der Parcours einer jungen Polio-Patientin

Wir wollen hier nicht nur eine einzelne betroffene Person für alle sprechen lassen. Vielmehr soll eine erlebte Erfahrung Licht werfen auf Mut, Freundschaft und Humor, welche mehr oder weniger beispielhaft von vielen Mitgliedern der ASPr gelebt worden sein könnten. Gertrude Bürgi hat uns ihre Erfahrungen erzählt.

«Ich wurde 1926 in einer kinderreichen Familie im Kanton Freiburg geboren. Im September 1928 hatte in unserer Region eine Polio-Epidemie gewütet. Ich wurde angesteckt, konnte Arme und Beine nicht mehr bewegen.

Ein Arzt aus Freiburg untersuchte mich zu Hause. Sein Ratschlag an meine Eltern: «Legen Sie sie auf den Tisch und bügeln Sie sie!», was meine Mutter dann mit dem Kohlebügeleisen gemacht hatte. Heute würde man das «Wärmetherapie» nennen! Zum Glück kannte der Dorfpfarrer den Dr. Placide Nicod und fragte ihn, ob er mich im Hospice orthopédique von Lausanne aufnehmen könnte. Ich war 21 Monate alt und blieb einige Wochen. Die Behandlung hatte mir sehr geholfen, konnte ich mich danach doch aufrecht halten. Später, mit vier Jahren, hatte mich der grosse Professor operiert. Mit beiden Beinen im Gips musste ich vier Monate lang in Lausanne bleiben. Danach konnte ich aber endlich besser gehen.



Gertrude Bürgi nach der Operation
im orthopädischen Zentrum, 1931
Gertrude Bürgi après son opération
à l'Hospice orthopédique, 1931

Au fil des hospitalisations, séjours à la maison puis retours à l'hospice pour des traitements de physiothérapie, le centre est peu à peu devenu ma nouvelle maison et m'a donné le sentiment de m'y sentir réellement chez moi. Il faut dire que les journées étaient bien remplies.

Le matin après le déjeuner, nous descendions dans la salle de «mécano». Pour moi, la première étape se passait dans une petite cabine, où il y avait une sorte de tunnel qui servait à nous réchauffer les jambes. Un physiothérapeute nous les massait, puis nous passions aux différents appareils pour les exercices de physio.

Véritable salle de fitness

«A l'Institut, les machines de mécanothérapie variées, ingénieries, s'alignent le long des murs. Il y en a même une, toute petite, pour la flexion active des doigts. Perché sur une selle, un jeune homme exerce sa hanche gauche, et lance dans le vide sa jambe attachée à une tige d'acier. Un contrepoids l'oblige à un effort que trahit son faciès tendu et ruisselant. Une jeune fille rame, serrant les mains sur deux manches d'aviron. Une dame à perruque, très chouchoutée par le personnel, souffre en silence sur l'appareil à dérouiller les genoux. Un adolescent bossu, pendu par les bras, dos à une échelle, balance les jambes «septante» fois, disent les Suisses. L'ordonnance prescrit une douzaine de machines. [...] Une fois au milieu de mes douze exercices, l'infirmière m'emmène à l'échelle dorsale. Adossé, les bras en l'air, mains solidement arrimées aux barreaux par la poigne ferme d'un des masseurs, je suis debout. Mes jambes tremblent, mais ne plient pas : la satisfaction de la marche, je la paierai par le port de chaussures orthopédiques sur mesure, dont la laideur m'horripile. Mais un homme en souliers, ce n'est pas un malade en savates. Et un homme debout trouve un rapport de force différent avec les gens et les choses. La dimension retrouvée ne se mesure pas seulement en centimètres.

Extraits du livre «Risquer l'impossible»
André Trannoy

Parfois, au moment du déjeuner, la sous-directrice nous demandait si l'on souhaitait aider à préparer les légumes pour le dîner. J'y allais toujours avec plaisir, car c'était pour moi l'occasion de parler le schweizerdütsch avec la cuisinière. Qu'il faisait bon, à trois ou quatre personnes, travailler dehors près de la cuisine ! Il faut dire que l'été 1939 avait été bien ensoleillé !

«Quand le Professeur Louis Nicod et les chirurgiens avaient effectué leurs opérations, leurs gants, des bandes de gaz et autres textiles étaient mis à tremper. Le jour suivant, la sous-directrice demandait un ou deux volontaires pour savonner tout ce matériel.»

Und noch eine Operation...

Mit 13 Jahren mussten die Beine ein zweites Mal operiert werden, diesmal von Placides Sohn Louis Nicod. Den ganzen Frühling und einen Teil des Sommers 1939 weilte ich in Lausanne. Zwei Jahre später folgte ein weiterer mehrwöchiger Aufenthalt im orthopädischen Zentrum. Mit der Zeit (und den regelmässigen Physiostunden) wurde es zu meinem zweiten Zuhause und hatte mir das Gefühl gegeben, wirklich daheim zu sein. Ich erinnere mich, dass die Tage schnell vergingen.

Nach dem Frühstück stiegen wir in den «Mechaniksaal» hinab. Meine erste Etappe startete jeweils in einer kleinen Kabine, in ihr eine Art Tunnel, in der die Beine gewärmt wurden. Ein Physiotherapeut massierte sie uns, bevor wir an verschiedenen Geräten Übungen machten.

Ein «wahrhaftiger» Fitnessraum

«Im Institut sind entlang der Mauern verschiedene ausgeklügelte Maschinen der Apparatemedizin aufgestellt, darunter eine ganz kleine zum Beugen der Finger. Ein junger Mann trainiert auf einem Sattel sitzend seine linke Hüfte und tritt mit seinem an einen Metallstab gebundenen Bein ins Leere. Ein Gegengewicht zwingt ihn zu hohem Krafteinsatz, was ihm einen angespannten Gesichtsausdruck verleiht, er ist tropfnass. Ein junges Mädchen stampft sich ab, indem es an Rudergriffen zieht. Eine Dame mit Perücke, die vom Personal verhätschelt wird, leidet still auf einem Gerät, das die Knie «entrostet» soll. Ein buckliger Heranwachsender schwungt die Beine 70 Mal und ist dabei an den Armen aufgehängt, im Rücken eine Sprossenleiter. Das ärztliche Rezept schreibt ein Dutzend Maschinen vor. [...] Eines Tages, während der Übungen, bringt mich die Krankenschwester zu der Sprossenwand. Ich bin daran angelehnt, die Arme in der Luft, die Hände von einem kräftigen Masseur an den Sprossen festgehalten – und stehe. Meine Beine zittern, aber sie knicken nicht ein: Die Genugtuung des Gehens, werde ich mit dem Tragen von hässlichen, massangefertigten, orthopädischen Schuhen bezahlen. Aber ein Mann in Schuhen ist nicht ein Kranker in Latschen. Und ein aufrecht stehender Mann trifft auf andere Machtverhältnisse im Umgang mit Mensch und Sache. Die neue Grösse rechnet sich nicht nur in Zentimetern.»

Auszüge aus dem Buch «Risquer l'impossible»
André Trannoy

Manchmal fragte uns die Vize-Direktorin beim Mittagessen, ob wir beim Gemüserüsten für das Mittagessen helfen möchten. Ich habe immer mit Freude mitgemacht, weil ich dann mit der Köchin Schweizerdeutsch sprechen konnte. Welche Wohltat, zu dritt oder viert draussen neben der Küche zu arbeiten. Der Sommer 1939 war ziemlich sonnig.

«Wenn Professor Louis Nicod und die Chirurgen fertig operiert hatten, wurden ihre Handschuhe, Gazebinden und andere Textilien eingeweicht. Tags darauf suchte die Vize-Direktorin Freiwillige, die das Ganze einseiften.»

Un jour, on m'a demandé si j'étais d'accord de tenir compagnie à une fillette qui était isolée dans une chambre. La raison de son isolement ? Elle était juive, et nous étions en 1939... ! Elle s'appelait Hanna Reich et avait quatre ans de moins que moi. Nous nous entendions bien et les soirs d'été par exemple, après avoir mis nos pyjamas, nous pouvions même aller sur notre terrasse, alors que les autres filles devaient déjà être couchées. Les passants nous saluaient d'un geste amical.

Séparée de mes frères

C'est aussi de ce balcon que je pouvais voir mes trois frères venus me rendre visite. Il ne m'était pas possible de les embrasser, je ne pouvais que leur faire signe de loin car, pour des raisons que j'ignore, les enfants n'avaient pas le droit d'entrer dans l'hôpital. Pour de nombreux jeunes hospitalisés comme nous, cette séparation absolue d'avec nos frères et sœurs représentait l'une des principales difficultés à vivre.

Les samedis après-midi, une cheftaine nous réunissait et nous formions alors la patrouille des Abeilles. C'est ainsi que je suis devenue Eclaireuse Malgré Tout. Après mon hospitalisation j'étais éclaireuse par correspondance. Nous nous sentions alors, éclaireuses et cheftaines, faire partie d'une véritable famille, encouragées dans les moments difficiles, accompagnées dans les moments de joie.

Les Eclaireurs/-ses Malgré Tout

Ce mouvement offrait aux jeunes filles et garçons atteints d'un handicap physique des temps de rencontre, d'échanges, de prise de responsabilité (faire sa «BA») comme tout autre section de scoutisme. «Les Eclaireurs/-ses Malgré Tout» organisaient également des camps. Tout au long de l'année, les liens entre eux étaient maintenus et consolidés par la lettre de patrouille, cahier par lequel l'amitié et le soutien mutuel pouvaient circuler. C'est sur cette même idée qu'en France, ont été créés les Cordées par André Trannoy et ses amis, puis les groupes de correspondance.

Eines Tages im Jahr 1939 wurde ich gefragt, ob ich einem Mädchen Gesellschaft leisten würde, das wegen seines jüdischen Glaubens im Zimmer isoliert wurde. Es hieß Hanna Reich und war vier Jahre jünger als ich. Wir hatten uns gut verstanden und konnten im Pyjama sogar auf die Terrasse gehen, währenddessen die anderen Mädchen längst zu Bett gehen mussten. Die Passanten grüßten uns freundlich.

Von meinen Brüdern getrennt

Vom selben Balkon aus konnte ich meine drei Brüder sehen, wenn sie mich besuchten. Ich durfte sie nicht umarmen, nur aus der Ferne zuwinken, da Kinder aus mir unbekannten Gründen das Spital nicht betreten durften. Für viele junge Hospitalisierte war dieses Abgeschottetsein von den Geschwistern eine der schlimmsten Erfahrungen.

An den Samstagnachmittagen zog uns eine Leiterin zu der «Patrouille des Abeilles» (Pfadfindergruppe Bienen) zusammen. So wurde ich zu einer «Pfadfinderin Trotz Allem» und nach meinem Spitalaufenthalt auch zur «Korrespondenz-Pfadfinderin». Pfadfinderinnen und -leiterinnen hatten sich als Teil einer Familie gefühlt, die sich in schwierigen Zeiten ermutigt und schöne Momente gemeinsam geniesst.

PfadfinderInnen Trotz Allem

Diese Bewegung ermöglichte jungen Mädchen und Jungen mit einer Körperbehinderung, sich wie alle anderen PfadfinderInnen auch mit Gleichgesinnten auszutauschen und Verantwortung zu übernehmen – jeden Tag eine gute Tat. Die «PfadfinderInnen Trotz Allem» organisierten auch Lager. Der Zusammenhalt übers Jahr wurde aufrechterhalten mit dem «lettre de patrouille», einem zirkulierenden Schreibheft. Auf dieser Idee basierend hatte André Trannoy mit Freunden in Frankreich die «Cordées», Seilschaften, und später die Schreibgruppen ins Leben gerufen.

Dr. EMIL SIEGRIST
CHIROPRACTOR
STATE-REGISTERED &
APPROVED BY THE STATE

ZURICH, 19. Dezember 1941.
Stauffacherstrasse 16, Tel. 5224

Liebe Judith,

Ich habe dem Christkindlein berichtet, es möge Dir eine besondere Freude bereiten und Dir ein nützliches Spielzeug bringen, mit dem Du Dich in Deiner Freizeit beschäftigen kannst.

Hier findest Du, was es mir überbracht hat für Dich. Das Christkind hat auch den frommen Wunsch geäußert, Du mögest auch künftig gesundheitlich grosse Fortschritte machen und durch Gesundheit und Gehoream die grosse Freude Deiner lieben Eltern werden.

Dir und Deinen Eltern von Herzen alles Gute wünschend,
verbleibe ich mit frohen Festtagsgrüssen,
Dein besorgter

B.C. Siegrist



Pfadfinderinnen Trotz Allem, 40er-Jahre
Eclaireuses Malgré Tout, années 40

Balgrist: von der «Krüppelklinik» zum modernen orthopädischen Zentrum

Was für die Romandie das Hospice orthopédique, war die Klinik Balgrist für die Deutschschweiz. 1912 eröffnet, war die heutige Universitätsklinik das erste Zentrum, welches sich ausschliesslich der Kinderorthopädie widmete und auch wenig Begüterten eine Behandlung bot.

Erster offizieller Name: Anstalt für krüppelhafte Kinder. Übername: Krüppelklinik. Spitalaufenthalte sind belastend, speziell für Kinder. Nach mehreren, wochen- bis jahrelangen Aufenthalten und vielen Operationen (auch in anderen Spitätern) ist es keine Überraschung, dass auch Negatives über Balgrist zu hören ist. «Wir waren alle ein bisschen Versuchskaninchen. Die Möglichkeiten und Erfahrungen waren 1950/51 noch beschränkt.», erklärt Erika Gehrig. «Das Personal war aufmerksam und hat uns viel Zeit geschenkt. Auch das Resultat war zufriedenstellend, obwohl meine Füsse unter dem Gips Fäulnislöcher bekamen und ich wahnsinnige Schmerzen hatte, die mir niemand glauben wollte.»

In der epidemischen Polio-Zeit stand der Muskelphysiologe Richard Scherb der Klinik vor. Als Hauptresultat seiner Untersuchungen formulierte er «die Regeln über die Sehnentransplantation bei Poliomyelitis». Erika Gehrig erinnert sich: «Er wollte in insgesamt zwölf Operationen diverse Sehnen meiner Gliedmassen transplantieren. Nach heutigen Erkenntnissen bin ich froh, dass ich mich geweigert hatte.»

Fast wie ein zweites Zuhause

Trudy Schenker war insgesamt neun Monate im Balgrist und musste sich drei Operationen unterziehen, zum ersten Mal 1957: «Es war schlimm für ein junges Mädchen. Meine Eltern wohnten weit weg und hatten kein Fahrzeug, also hatte ich kaum Besuch. Ich kam mir verlassen vor. Aber es hatte liebe Schwestern, die einen auch in den Arm nahmen, wenn man traurig war.» Insgesamt zieht sie ein positives Fazit, auch wenn bei den Operationen nicht alles optimal gelaufen ist: «Wenn mich fünf Minuten vor der OP nicht noch einmal ein Arzt begutachtet hätte, wäre meine gesunde Hüfte und nicht der Fuss operiert worden.»

Diese beiden Erfahrungen stehen für zwei individuelle Fälle. Andere Betroffene waren z.B. in der Zürcher Schulthess-Klinik oder den Kinderspitalern Zürich «Kisp» und Basel untergebracht.

Balgrist: une « Clinique pour estropiés » devient un Centre orthopédique moderne

La Clinique Balgrist représentait pour la Suisse alémanique ce que l'Hospice orthopédique était pour la Suisse romande. Le premier centre de soins, devenu aujourd'hui clinique universitaire, fut inauguré en 1912. Il s'agissait du premier établissement s'occupant exclusivement d'orthopédie pédiatrique et offrant également un traitement aux patients moins favorisés.

Premier nom officiel: Etablissement pour enfants estropiés. Surnom: Clinique pour estropiés. Les hospitalisations sont pénibles. Surtout pour les enfants. Après de longs séjours, sur plusieurs semaines, voire plusieurs années, et de nombreuses opérations, (faite parfois dans d'autres hôpitaux), il n'est pas surprenant que les échos venant de Balgrist soient parfois négatifs. «Nous étions presque des cobayes. En 1952, les connaissances et l'expérience étaient encore limitées» explique Erika Gehrig. «Le personnel était attentionné et nous a consacré beaucoup de temps. Finalement, le résultat a été satisfaisant, même si sous le plâtre, mes pieds commençaient à avoir des trous de putréfaction, j'avais alors des douleurs horribles, et personne ne voulait me croire.»

A l'époque de l'épidémie de polio, c'était le Dr Richard Scherb, spécialiste en physiologie des muscles, qui était à la tête de la clinique. Le résultat de ses investigations menait toujours «à la règle de transplantation des tendons pour les cas de poliomérite.» Erika Gehrig se souvient: «il voulait effectuer en tout douze opérations pour transplanter divers tendons dans mes membres. Aujourd'hui, avec les connaissances actuelles, je suis contente d'avoir refusé.»

Presque comme à la maison

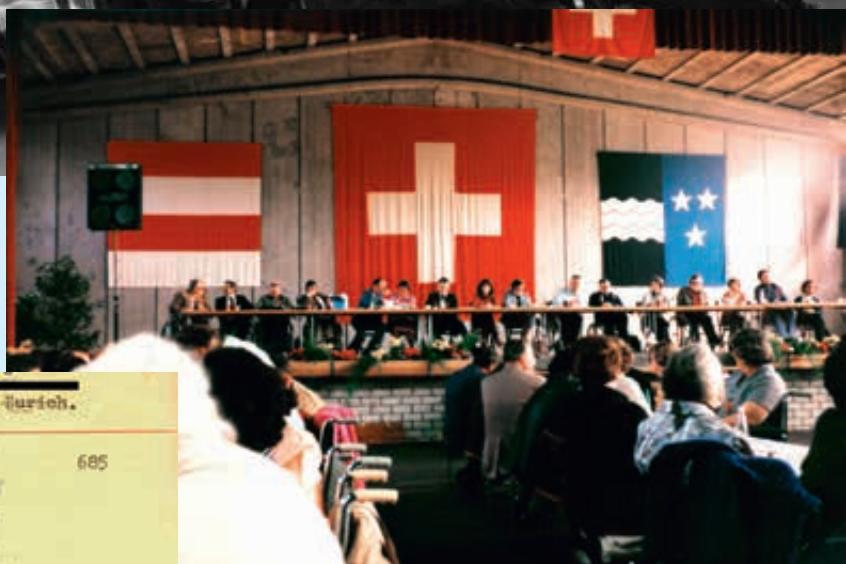
Trudy Schenker a passé en tout neuf mois à Balgrist et a dû subir trois opérations, dont la première en 1957: «C'était difficile dans mes jeunes années. Mes parents habitaient loin et n'avaient pas de véhicule, c'est pourquoi je ne recevais pratiquement pas de visite. Je me sentais abandonnée. Mais il y avait de gentilles infirmières qui nous prenaient dans les bras, lorsqu'on était triste.» De manière générale elle tire un bilan positif de cette période, même si tout n'a pas été parfait lors des interventions chirurgicales: «Si un médecin ne m'avait pas examinée cinq minutes avant l'opération, j'aurais été opérée de ma hanche saine et non de mon pied.»

Ces deux expériences témoignent de situations personnelles. D'autres membres de l'ASPr ont également été soignés à la Clinique Schulthess à Zurich ou aux hôpitaux de l'enfance de Zurich ou de Bâle, par exemple.





GV Luzern, 1949
AG Lucerne, 1949
Photo Max Bütler



GV Zofingen, 1978
AG Zofingue, 1978

Mitgliederkarte, 1946	Vorste. 33	Zürich.
1946 Recrute de Niesen		685
1947 24-	1949 16- 3345	
1949 1 16- 1149	1951 16- 114	
1951 1 16-	1952 16- 1126	
1952 1 16- 1111	1953 16- 1140	
1953 1 16- 1156	1954 16- 754	
1954 1 16- 828	1955 10- 11- 906	
1955 1 16- 573	1956 10- 11- 236	
1956 1 16- 8	1957 10- 11- 1067	
1957 1 16- 116	1958 10- 11- 1334	
1958 1 16-	1959 10- 11- 1387	
	1960 10- 11- 1387	

Mitgliederkarte, 1946
Carte de membre, 1946



WIE SICH DIE ASPR-SVG ÜBER DIE JAHRZEHNTEN ORGANISIERT HAT

Struktur und Organe

Generalversammlungen (GV) mit über 400 Teilnehmenden, wovon die Hälfte im Rollstuhl – ein organisatorischer Kraftakt, der nicht bis in die Neuzeit Bestand haben konnte. Man stelle sich die Suche nach geeigneten Räumlichkeiten und Schlafgelegenheiten vor – damals und heute...

So viele Teilnehmende wie 1970 in Sion waren es nie mehr – übrigens war erstmals auch ein Bundesrat anwesend. Militärkasernen waren denn auch die einzige geeigneten Schlafplätze. Die GVs dauerten ein ganzes Wochenende. Doch zuerst zurück zu den Anfängen: An der ersten GV am 1. September 1940 im Hotel Eden in Lausanne nahmen ca. 30 Personen teil. Diese Zahl wuchs jedes Jahr weiter an.

Vor der GV wird das ASPR-Lied gesungen

Jede GV wurde in einer anderen Stadt organisiert. Anfangs rissen sich die Ortsgruppen, resp. Sektionen, noch um die Durchführung in ihrer Region. Für viele Mitglieder war es das Ereignis des Jahres und es galt, die Sektion ins beste Licht zu rücken, den Anlass so reibungslos wie möglich zu organisieren, von Transport über Unterkunft zu Mahlzeiten und Rahmenprogramm. Man überbot sich gegenseitig.

Die GV wählte den Zentralvorstand, der unter sich den kleineren leitenden Ausschuss bestimmte. So liessen sich Treffen leichter arrangieren, Entscheidungen einfacher fällen. Über die Jahrzehnte wurde der Zentralvorstand je nach Bedarf verkleinert oder vergrössert, ab den 50er-Jahren auch den Sprachanteilen angepasst. Jede Sektion stellte mindestens ein Vorstandsmitglied. Das Präsidium sollte ursprünglich für zwei Jahre gewählt werden und abwechselungsweise aus dem deutschen oder französischen Sprachteil stammen. Die erste Präsidentin war «Romande» und zwei Jahre im Amt, ihr Deutschschweizer Nachfolger vier Jahre. Danach gab es keine Regeln mehr, ausser, dass Präsidentinnen regelmässig ihre Amtszeit verlängerten, auch nach erfolgter Demission, weil keine Nachfolge gefunden wurde.

Die Sektion Jura erkennt die Problematik

1962 schlug die damalige Sektion Jura vor, die unüberschaubare Generalversammlung durch eine Delegiertenversammlung DV zu ersetzen. Die GV sei nicht produktiv, die Teilnehmenden würden zu viel miteinander plaudern, Beschlüsse seien kaum zu fassen, da viele mitdiskutieren wollten und allgemein sei es kaum mehr organisierbar. Delegierte sollen neu je zwanzig Aktivmitglieder repräsentieren. Der Vorstand stellte Szenarien vor, u. a., die geschäftliche Seite am Samstag und das Unterhaltungsprogramm am Sonntag durchzuführen – es wurde beanstandet, dass am Samstag bis in die Nacht gefeiert würde, was Auswirkungen auf den Allgemeinzustand am Sonntag hatte... Beschlossen wurde 1963 die Einführung einer Sektionsvorständekonferenz. Dies verkürzte die

COMMENT L'ASPR S'EST ORGANISÉE À TRAVERS LES DÉCENNIES

Structure et organes

Organiser des assemblées générales (AG) à plus de 400 participants, dont la moitié de personnes en fauteuil roulant, représentait un travail de titan qui n'a pas pu être poursuivi jusqu'à aujourd'hui. Il suffit d'imaginer la recherche de lieux de rencontre et d'hébergement adaptés, à l'époque et de nos jours...



Il n'y eut jamais autant de participants qu'en 1970 à Sion. Ce fut d'ailleurs la première fois qu'un Conseiller fédéral fut présent. Les casernes militaires offraient l'unique possibilité de logement (les AG duraient alors un week-end entier). Mais avant d'aller plus loin, retour aux sources... Lors de la première AG, le 1^{er} septembre 1940 à l'Hôtel Eden Lausanne, il y avait une trentaine de participants. Ce nombre a augmenté chaque année.

Avant l'assemblée générale, on chantait l'hymne de l'ASPR

Chaque AG était organisée dans une autre ville. Au début, les groupes locaux, ou les sections, «se battaient» pour qu'elle ait lieu dans leur région. Pour beaucoup de membres, l'AG représentait l'événement de l'année. L'enjeu était de donner une visibilité aux sections et d'organiser la manifestation avec le moins d'accrocs possible, de la gestion des transports et des repas en passant par l'hébergement et le programme des journées. On rivalisait de courage et d'inventivité.

L'AG procédait à l'élection du Conseil, qui, parmi ses membres, désignait un Comité directeur plus restreint. De cette manière, l'organisation était simplifiée et les décisions plus faciles à prendre. Au cours des décennies, le Conseil a compté plus ou moins de personnes selon les besoins, et dès les années 50, selon l'équilibre linguistique. Chaque section envoyait au minimum un délégué. A l'origine, il fut décidé d'attribuer la présidence pour deux ans, ceci dans un souci d'alternance linguistique. La première présidente, à la tête de l'Association durant deux ans, était romande puis son successeur alémanique assura la relève pendant quatre ans. Ensuite, il n'y eut plus de règle, sauf que, même après avoir donné leur démission, les présidents prolongeaient leur mandat, faute de successeur.

La section du Jura perçoit la problématique

En 1962, la section du Jura de l'époque a proposé que l'AG, devenue ingérable, soit remplacée par une assemblée des délégués (AD). A son avis, l'AG n'était pas productive, les participants discutaient trop entre eux, il était difficile de prendre des décisions car chacun voulait prendre la parole. Bref, l'organisation d'un tel événement était devenue pratiquement impossible. Un/une délégué/e devait représenter 20 membres actifs. Le Conseil proposa un changement de scénario, à savoir : régler la partie administrative le samedi et vivre la partie créative le dimanche – l'organisation précédente avait effectivement fait l'objet de critique: la fête se déroulait le samedi jusque tard dans la nuit, ce qui avait des conséquences non négligeables sur

Diskussionen an der GV, weil die Sektionen ihre Anliegen schon vorher zuhanden des Vorstands einbringen konnten.

Die grosse GV findet kaum mehr eine organisierende Sektion

1966 der Befreiungsschlag: Die GV sollte nur noch alle drei Jahre stattfinden und dazwischen eine abgespeckte Delegiertenversammlung, schlug der Zentralvorstand ganz unverbindlich in Faire Face vor. Er musste das heikle Thema «Gross-GV» behutsam angehen. Für viele Mitglieder war dieser Anlass unantastbar. An der entscheidenden GV im Jahr 1969 wurden erstmals sogar Stimmenzähler aufgeboten. Den Zuschlag hat ein abgeänderter Vorschlag erhalten: Die Delegiertenversammlung sollte immer dann stattfinden, wenn keine GV zu stande kommt. Man ging vom Rhythmus «Eine DV, zwei GVs» aus. Die DVs nahmen aber sehr bald Überhand und GVs fanden nur noch alle drei Jahre statt. An der ersten DV am 22. Mai 1971 waren dann nur noch 48 Personen anwesend.

1999 ging in Luzern die letzte grosse GV über die Bühne

Heute wird die ASPr-SVG von einem sechsköpfigen Zentralvorstand geführt. Die neun Sektionen und die Fachsektion SIPS (siehe Seite 81), mit PräsidentInnen und Vorständen, stellen die Delegierten, welche das oberste Organ der ASPr bilden. Bis vor rund fünfzehn Jahren bestanden Ausschüsse für Lager, Faire Face, Schreibgruppen u.v.m. Immer mehr Aufgaben werden heute im Zentralsekretariat in Freiburg erledigt. Dieses besteht aus dem Zentralsekretär, je einer Sekretärin für Administration und Kurse, einer extern arbeitenden Kursverantwortlichen und einem Ressortleitenden Kommunikation.

l'état général, le dimanche... En 1963, une conférence des comités des sections fut introduite. Cela permit d'alléger les discussions lors de l'AG, puisque les sections avaient déjà eu l'occasion auparavant de faire part de leurs requêtes au Conseil.

Difficile de trouver une section qui veuille organiser une grande AG

Le déclic libérateur fut donné en 1966 : le Conseil fit la proposition dans Faire Face que l'AG n'ait lieu que tous les trois ans et qu'une assemblée des délégués allégée soit organisée dans l'intervalle. Il fallut agir avec doigté pour aborder le thème de la «grande AG» car, pour un grand nombre de personnes, cet événement restait intouchable. Lors de l'AG déterminante de 1969, on a même désigné pour la première fois des scrutateurs. Une nouvelle proposition était venue compléter la première : l'assemblée des délégués devait avoir lieu chaque fois qu'il n'y avait pas d'AG. On s'installa donc dans le rythme «d'une AD et de deux AG». Cependant, les assemblées des délégués prirent rapidement le dessus sur les assemblées générales, ces dernières n'eurent bientôt lieu que tous les trois ans. Il n'y avait que 48 personnes présentes à la première assemblée des délégués, le 22 mai 1971.

Lucerne, 1999, dernière grande AG

Aujourd'hui l'ASPr-SVG est dirigée par un Conseil composé de six personnes. Les neuf sections, ainsi que la section spécifique CISP (voir page 81), avec leurs présidents et leurs comités, désignent les délégués qui forment l'organe suprême de l'ASPr. Jusqu'à il y a une quinzaine d'années, des commissions étaient constituées pour les camps, Faire Face, les groupes de correspondance, et autres. Aujourd'hui ces tâches sont assumées en grande partie par le secrétariat central à Fribourg. Outre le poste de secrétaire central, le secrétariat comprend une secrétaire pour l'administration générale, une pour l'administration des cours, une responsable des cours, travaillant à l'extérieur, et un responsable du ressort communication.



GV Thun, 1975
AG Thoune, 1975

WIE SICH DIE ASPr-SVG ÜBER DIE JAHRZEHNTEN ORGANISIERT HAT

Die letzte grosse Generalversammlung

1999 wurde an der Generalversammlung in Luzern mit einer langjährigen, für viele Mitglieder sehr wertvollen, Tradition gebrochen. Die alle drei Jahre stattfindende GV wurde endgültig durch eine kleinere Delegiertenversammlung ersetzt. Nicht alle Mitglieder begrüssten diesen Entscheid.

Die Mitglieder kamen aus der ganzen Schweiz in die Leuchtenstadt. «Es war der Treffpunkt für alle, die sich nicht schon übers Jahr in den verschiedenen Vorständen gesehen hatten. Aber wer will heute noch in Kasernen übernachten?» fragt Urs Graf, der damalige Zentralpräsident. «In Frauenfeld waren wir 350 Personen, die Hälfte im Rollstuhl. 110 Samariter hatten wir aufgeboten. Und dann die Sache mit den Toiletten...» Die GV sei nicht mehr zielorientiert gewesen: «3-stündige Diskussionen, um z.B. die Erhöhung der Mitgliederbeiträge um CHF 2.50 waren einfach nicht sinnvoll. Und eine GV nur alle drei Jahre war auch nicht sachdienlich, wenn die Jahresrechnungen aus drei Jahren auf einmal zu präsentieren waren. Ich konnte gar nicht alle Fragen beantworten.»

COMMENT L'ASPr S'EST ORGANISÉE À TRAVERS LES DÉCENNIES

La dernière grande Assemblée générale

En 1999, lors de l'Assemblée générale (AG) à Lucerne, une tradition longue de nombreuses années et chère à bien des membres s'est terminée. L'AG fut remplacée par une plus petite assemblée des délégués.

Cette décision ne plut pas à tous les membres.



Les membres sont venus de toute la Suisse dans la Ville des lumières. «Pour tous ceux qui ne s'étaient pas déjà vus durant l'année lors des différents comités, c'était l'occasion de se retrouver. Mais qui serait prêt, aujourd'hui encore, à passer la nuit dans une caserne?» demande le président central de l'époque, Urs Graf. «Nous étions 350 personnes à Frauenfeld, dont la moitié en fauteuil roulant. Nous avions engagé 110 samaritains. Sans parler de la question des toilettes...» L'AG n'atteignait plus ses buts : «Trois heures de discussion, par exemple, pour augmenter de CHF 2.50 la cotisation des membres, cela n'avait aucun sens. Et n'organiser une AG que tous les trois ans n'était pas judicieux, car les comptes des trois années devaient alors être présentés en une fois. Il m'était ainsi impossible de répondre à toutes les questions.»



GV Thun, Platzmangel, 1975
AG Thoune, manque de place, 1975



GV Neuenburg
5./6. September 1942, Hôtel de Home
AG Neuchâtel
5/6 septembre 1942, Hôtel de Home
Photo H. Weibel



Zentralvorstand auch unüberschaubar

«Man stelle sich vor: 4,5 Stunden hat der 19-köpfige Zentralvorstand über den Jahresbericht des Präsidenten diskutiert. Das war ein Hin und Her, bis alle einverstanden waren. Auch waren nicht immer alle gleich gut vorbereitet für die Sitzungen. Nebst hohen Spesenabrechnungen hat uns das nur langsam vorwärtsgebracht», so Urs Graf. Also beschloss der Zentralvorstand, eine Geschäftskommission an seine Stelle zu setzen: «Ich hatte vorgeschlagen, den Zentralvorstandsmitgliedern REKA-Checks im Wert von CHF 100.– und eine Flasche «Ostschweizer Schämpis» zu schenken und dann das Kapitel abzuschliessen..»

Die GV schafft sich selber ab

Die Stimmung an der GV war auch schon besser gewesen als am 12. Juni 1999, schliesslich waren die Traktanden bekannt. Auf Antrag des Zentralvorstands wurde die Aufhebung der Generalversammlung in nicht einmal zwanzig Minuten vollzogen. Zentralpräsident Urs Graf und der leitende Ausschuss traten wie vereinbart zurück. Graf weiss, dass er der «Totengräber» der GV war: «Mir war bewusst, dass es nicht einfach werden wird. Viele Mitglieder meinten, dass wir die ASPr kaputt machen wollten. Nicht alle haben mir danach Adieu gesagt und richtig verabschiedet als Präsident wurde ich auch nicht. Aber es war mir wichtig, diese notwendige Reorganisation zum Wohl der Vereinigung durchzubringen.»

Un Conseil ingérable

«Imaginez-vous: les 19 personnes que comptait le Conseil ont discuté pendant quatre heures et demie du rapport d'activités du président. Mille et une palabres jusqu'à ce que chacun soit d'accord. Les membres ne s'étaient pas tous bien préparés pour la séance. Sans compter les notes de frais élevées... Tout cela ne nous a pas permis d'avancer dans notre réflexion», rajoute Urs Graf. Le Conseil a alors décidé de nommer une commission de gestion pour le remplacer: «J'ai proposé d'offrir aux membres du Conseil un chèque REKA d'une valeur de CHF 100.–, ainsi qu'une bouteille d'«Ostschweizer Schämpis» («champagne» de Suisse orientale) et ensuite de clore le chapitre.»

L'AG se dissout d'elle-même

Lors de cette AG du 12 juin 1999, l'ambiance n'était pas au beau fixe puisque l'ordre du jour était connu. Sur proposition du Conseil, la dissolution de l'assemblée générale n'a même pas pris 20 minutes. Comme prévu, le Président central Urs Graf et le Comité directeur se sont retirés. Urs Graf se voyait être le «fossoyer» de l'AG: «Je savais que ça n'allait pas être simple. Plusieurs membres ont pensé que nous voulions détruire l'ASPr. Certaines personnes ne m'ont pas dit au revoir et je n'ai pas été réellement remercié en tant que président. Mais de mon côté, il m'était important de réussir à faire passer cette réorganisation nécessaire pour le bien de l'association.»

Zentralpräsidentinnen und Zentralpräsidenten der ASPr-SVG

Présidentes centrales, Présidents centraux de l'ASPr-SVG

	Ereignisse und Bemerkungen	Événements particuliers et remarques
1939–1940 Berthe «Christobel» Faulhaber (-Renaud)		
1940–1944 Robert Wild	Im Amt verstorben	Décédé durant la présidence
1944–1945 Eva Reymond	Interimspräsidentin	Présidente ad interim
1945–1953 Sylvia Morf		
1953–1957 Elisabeth Ziegler-Kaiser		
1957–1973 Walter Nyffeler	Nach Walter Nyffeler fand sich erstmals keine Nachfolge. In seiner Analyse sprach er gar von Auflösung der ASPr als ein Szenario. Als sich Dr. Albert Fanchamps bereit erklärte, ab 1977 das Amt zu übernehmen, boten drei Personen an, das Präsidium bis dahin für je ein Jahr auszuüben.	Pour la première fois, il n'y a aucun(e) candidat(e) à la succession de Walter Nyffeler. Dans son analyse, il parle même de dissolution de l'ASPr comme un scénario possible. Le Dr Albert Fanchamps se déclare alors prêt à reprendre la présidence dès 1977. Trois personnes se mettent ensuite à disposition pour assumer la présidence durant un an.
1974 Josy Emmenegger		
1975 Martin Stamm		
1976 Josef Lehmann		
1977–1985 Dr. Albert Fanchamps		
1985–1991 Dr. h.c. Heinz Schmid	Ab 1990: Eine Dolmetscherin übersetzt die Sitzungen des Zentralvorstands.	Dès 1990: une interprète assume la traduction simultanée des séances du Conseil.
1991–1998 Urs Graf		
1999–2000 Barbara Mouron		
2000–2006 Heinz Gertsch		
2006–2010 Edith Koller		
2010– Mathis Spreiter		

Zentralsekretärinnen und Zentralsekretäre der ASPr-SVG Secrétaire centrales, Secrétaires centraux ASPr-SVG



		Ereignisse und Bemerkungen	Événements particuliers et remarques
1939–1942	Isabelle «Bella» Bessire (-Grangier)	<ul style="list-style-type: none"> 1. Sekretariat, Route de Neuchâtel 106, Biel 	<ul style="list-style-type: none"> 1^{er} secrétariat, Route de Neuchâtel 106, Biel
1939–1962	Beata Wieland	<ul style="list-style-type: none"> Deutschschweizer Sekretariat, Weinhalde 2, Kriens 1945: Ernennung zur Sekretärin Zentralschweiz 1949: Erster Lohn: CHF 80.–, 1953: CHF 300.– (in Lausanne CHF 150.– resp. CHF 600.–) 	<ul style="list-style-type: none"> Secrétariat pour la Suisse alémanique, Weinhalde 2, Kriens 1945: désignée comme secrétaire pour la Suisse centrale 1949: premier salaire : CHF 80.–, 1953 : CHF 300.– (à Lausanne CHF 150.– resp. CHF 600.–)
1943–1945	Sylvia Morf	<ul style="list-style-type: none"> 1944: Büroprovisorium «Morf», Chemin des Osches, Pully Ab Sommer 1944: Avenue de la Gare 25, Lausanne 	<ul style="list-style-type: none"> 1944 : bureau provisoire «Morf», Chemin des Osches, Pully Dès l'été 1944 : Avenue de la Gare 25, Lausanne
1945 Mai–Sept	Isabelle «Bella» Bessire (-Grangier)	<ul style="list-style-type: none"> Ab Mai 1945: Sekretariat ganztags offen, vorher von 10.00 bis 12.00 Uhr Rücktritt nach drei Monaten wegen der Kälte im Büro 	<ul style="list-style-type: none"> Dès mai 1945 : le secrétariat est ouvert toute la journée (jusqu'alors : de 10h à 12h) Démission au bout de trois mois à cause du froid régnant au bureau
1945–1949	Daisy Wiedmer	<ul style="list-style-type: none"> Ab Oktober 1945: Sekretariat bleibt montags geschlossen, um Heizkosten zu sparen Erstmalige Entlohnung der Sekretärinnen in Lausanne inkl. 15 Tage bezahlter Ferien Aufteilung der Miete mit Agentur für Platzierung von Au-Pair-Mädchen – ASPR bezahlt Telefonkosten, die Agentur die Möbel 1947: Beschluss der GV, das Sekretariat trotz hoher Kosten zu behalten 1948: Kosten für Sekretariat: CHF 6000.–; eingenommene Mitgliederbeiträge: CHF 4000.– 	<ul style="list-style-type: none"> Dès octobre 1945 : le secrétariat reste fermé les lundis, pour économiser les frais de chauffage Pour la première fois, les secrétaires (Lausanne) sont salariées et bénéficient de quinze jours de vacances Le loyer est partagé avec une agence de placement pour jeunes filles au pair. L'ASPr s'acquitte des frais téléphoniques, l'agence met le mobilier à disposition 1947: l'AG décide de maintenir le secrétariat malgré les coûts élevés 1948 : frais pour le secrétariat : CHF 6000.– ; total des cotisations encaissées : CHF 4000.–
1949–1953		<ul style="list-style-type: none"> Phase ohne Zentralsekretärin 1953: Diskussion um Umbenennung des Deutschschw. Sekretariates in «Zentralsekretariat der deutschen Schweiz» endet ergebnislos 	<ul style="list-style-type: none"> Période sans secrétaire central(e) 1953 : le débat pour renommer le « secrétariat suisse alémanique » en « secrétariat central pour la Suisse alémanique » est clos sans résultat
1953–1959	Verena Schwarzenbach	<ul style="list-style-type: none"> 1954: Pré-du-Marché 41, Lausanne, vorher Isabelle de Montolieu 98 1959: Eine Sekretärin kümmert sich ausschliesslich um die Organisation der Heimarbeit 	<ul style="list-style-type: none"> 1954 : Pré-du-Marché 41, Lausanne, avant : Isabelle de Montolieu 98 1959 : une secrétaire s'occupe essentiellement de l'organisation du travail à domicile
1959–1984	Annelore Gut	<ul style="list-style-type: none"> 1962: Aufhebung Deutschschweizer Sekretariat nach Tod von Beata Wieland Ab 1969: Jährliche Lohnerhöhung für die Zentralsekretärin auf Initiative des Zentralvorstands von CHF 1100.– auf CHF 3200.– im Jahr 1980 (plus Übernahme von 50% der Krankenkassenprämien und 10% des Lohnes als Altersguthaben) 1970: Einführung 13. Monatslohn 1979: Erste Kopiermaschine 1983: Erste Textverarbeitungs-maschine (Vorläufer des Computers) 	<ul style="list-style-type: none"> 1962 : le secrétariat suisse alémanique est dissout à la suite du décès de Beata Wieland Dès 1969 : augmentation annuelle du salaire de la secrétaire centrale suite à une décision du Conseil de CHF 1100.– à CHF 3200.– en 1980 (en sus : prise en charge de 50% des primes maladie plus 10% du salaire comme avoir vieillesse) 1970 : introduction d'un treizième salaire 1979 : première photocopieuse 1983 : première machine à écrire à traitement de texte (signe avant-coureur de l'arrivée des ordinateurs)
1986–1988	René Paerli		
1988–1990	Philippe de Torrenté	<ul style="list-style-type: none"> 1989: Erster Telefax 1990: Hinschied 	<ul style="list-style-type: none"> 1989 : premier télécopieur 1990 : décès
1990–1993	Clara Matilda Riesen	<ul style="list-style-type: none"> 1991: Rue de Locarno 3, Fribourg 	<ul style="list-style-type: none"> 1991 : rue de Locarno 3, Fribourg

	Ereignisse und Bemerkungen	Evénements particuliers et remarques
1993–1995 Werner Iseli	<ul style="list-style-type: none"> • 1995: Angliederung der Löhne an Bundesskala 	<ul style="list-style-type: none"> • 1995 : alignement des salaires à l'échelle salariale de la Confédération
1996–1999 Daniel Schaeer	<ul style="list-style-type: none"> • 1996: Anstellung Buchhalter 	<ul style="list-style-type: none"> • 1996 : engagement d'un comptable
1999–2000	<ul style="list-style-type: none"> • Geschäftskommission 	<ul style="list-style-type: none"> • Commission de gestion
2001–2012 Hansruedi Isler	<ul style="list-style-type: none"> • 2005: Anstellung Kursverantwortlicher • 2008: DVD «Vergissmeinnicht» • Aktualisierung Kurshandbuch • Verstärktes sozialpolitisches Engagement • Aufbau «Stiftung Dorothea Kündig» • Posten vakant 	<ul style="list-style-type: none"> • 2005 : engagement d'un responsable des cours • 2008 : DVD « Ne m'oubliez pas » • Actualisation du manuel des cours • Engagement important dans la politique sociale • Création «Fondation Dorothea Kündig» • Poste vacant
2011–2012		
2012– Georges Neuhaus	<ul style="list-style-type: none"> • Kurzfassung Kurshandbuch • Konzeptualisierung und Koordination 75 Jahre ASPr-SVG • Intensivierte Zusammenarbeit mit SIPS-Vorstand • Priorisierung des Themas «Polio» • Aufbau der Stelle «Ressort Kommunikation» 	<ul style="list-style-type: none"> • Version brève du manuel des cours • Conceptualisation et coordination 75 ans ASPr-SVG • Intensification de la collaboration avec le comité CISP • Priorisation du thème « polio » • Mise en place du poste « communication »

Umzug von Lausanne nach Freiburg

Zwischen Juni und September 1991 war es soweit. Vom Hörensagen her gab es im Büro in Lausanne nur einen Raum, der gleichzeitig als Sekretariat und Archiv genutzt wurde. Der Zentralvorstand wünschte einen Ort in der Romandie – Neuenburg und Freiburg standen zur Wahl. Freiburg erhielt den Zuschlag, weil die SUVA in ihrem neu erstellten Gebäude den Anforderungen von Menschen mit einer körperlichen Einschränkung entsprochen hat.

Ausserdem konnte die damalige Zentralsekretärin den polio-betroffenen Patron der Bar Monobys in derselben Strasse überzeugen, wirklich behindertengerechte Toiletten einzubauen.

*Colette Reymond
langjährige Sekretärin ASPr-SVG*

Le déménagement de Lausanne à Fribourg

Il s'est fait durant la période de juin à septembre 1991. Si je me souviens bien de ce que l'on m'a dit, le bureau du secrétariat central à Lausanne était composé d'une pièce servant à la fois de secrétariat central et de local d'archives. Les membres du Conseil de l'ASPr avaient insisté pour que le secrétariat central reste en Suisse romande et deux lieux étaient au choix, Neuchâtel et Fribourg. Mais c'est Fribourg qui l'a emporté car le bâtiment de la SUVA venait de se construire, et la SUVA a répondu de manière satisfaisante à toutes les exigences d'adaptation de locaux aux personnes handicapées.

La secrétaire centrale de l'époque a pu obtenir du patron du Monobys, lui-même polio, qu'il installe des WC adaptés dans son bar situé à la rue de Locarno.

*Colette Reymond
secrétaire de l'ASPr-SVG de longue date*



Das deutschschweizerische Sekretariat hat 261 Briefe erhalten und 293 versandt. Eine Schreibmaschine war uns von grossem Nutzen; sie hat uns die Arbeit bedeutend vereinfacht.

Mitgliederentwicklung Evolution du nombre des membres

	Total	Aktivmitglieder Membres actifs	Sympamitglieder Membres sympa	Rollstuhlclub Wetzikon
1938 [Sektion der/section de l'Association des Paralysés de France APF]	170	76	94	
1939	299	157	142	
Gründung ASPr: August 1939 Fondation ASPr: août 1939	340			
1942	380	196	184	
1943	431	229	202	
1944	571	291	280	
1945	548	338	210	
1948		435		
1949	1231	459	772	
1950	1427	525	902	
1951	1568	540	1028	
1956		625		
1958	1952	652	1300	
1960		708		
1966		900		
1969		1000		
1971		1110		
1974		1175		
1976	ca./env. 2200	1200	1000	
1977	ca./env. 2330	1230	1100	
1990	1956	1031	925	
1994	2064	1089	975	
2000	2234	1339	850	45
2014 [Stand am/Etat au 30.6.2014]	1554	1033	521	
Frauen/Femmes	925	Deutsch/Langue allemande	1164	
Männer/Hommes	629	Französisch/Langue française	390	
Jüngstes Mitglied Plus jeune membre	23 Jahre/ans	Ältestes Mitglied Membre le plus âgé	96 Jahre/ans	
Längste Mitgliedschaft Membre le plus ancien		Olivier Pahud	seit/depuis 1943	



Helperinnen und Helfer, Gwatt bei Thun, 1940
Les aides, Gwatt près de Thoune, 1940





44

Wien den 4. August 54

Um Freude, Dach und Balken
verkehrt wenn ich Lust
gerade zu auszupacken.
Hilf mir Lust und
Freude in dieser neuen
Schwunggruppe einzutragen.
In der 1. Runde kann es
nich verstehen und wer
Lust und Freude hat darf
ausallen durch wen er
in die Vereinigung kann.
Bitte behalte die Kleife
nicht länger als 4 Tage



Prater - Praterbahn

Comment vous voyez tous, elle
a des succès et essentiellement
des succès financiers.
Est-ce que - je vous pose
les questions - ce serait pas à
nous de l'aider un peu
pour Noël ? Je sais bien

deider

aber schon mit 4 Jahren bekam ich
die Kindertähmung was mit zwingt
geschwächte Glieder hinterließ.

Mit 2 Jahren Verspätung konnte ich
schliesslich doch noch in die Schule
Aber leider nur 2 Jahre, da wurde ich
von der Masern und die Lungeneindru-
cken überfallen. Von da an war es aus
mit der Schule, so wie auch mit dem
Laufen. Konnte dan 10 Jahre gar keinen
Tritt mehr tun.

Chers amis,
Vous "m'imposez" la tâche de me présenter et
d'écrire quelque chose de ma personne. Et de
vous envoyer une photo. Vous savez, me faire
photographier et aller chez le dentiste, ce
sont les deux choses qui sont extrêmement dures
à réussir chez moi: Les amalgames ne tiennent
souvent pas longtemps et les photos ne réussis-
sent jamais! Je ne prête pas du tout à être
photographiée. rien à faire!

Sans vous connaître physiquement, il
me semble vous voir ci et là, selon les dé-
tails si précis que vous donnez dans vos
lettres.

Bin ich man ja nicht dummm um
dass ist
doch das
richtigste grosse Bendine zu wildem.

1955
Kumm

Ih weite gome mit
in die Tinen nach Gratt. Aber
da ich so eine schwere Erziehung
gewohnt habe, hat es nicht bei
den Tinen geprückt.

vielleicht können wir auch mal einen Handel

machen zusammen, denn ich verkaufe auch Strick-Waren. Jetzt mache ich wieder Nadeln
für die Rot-Kreuz-Abzeichen ca 4-5000 St. pro Tag.

Mehr als Worte

Die Schreibgruppen sind bedeutungsvoller als der Begriff es vermuten liesse, und ein Markenzeichen der ASPr. Seit Beginn bilden sie ein verbindendes Element der Vereinigung als «immer wiederkehrendes Lichtlein» am einsamen Horizont. Sie waren ein Tor aus der eigenen Mikro-Welt in das kleine Universum der ASPr-SVG und könnten als Vorläufer des E-Mail-Verkehrs gelten. In der Blütezeit der Schreibgruppen hatte ein Drittel der Mitglieder mitgeschrieben.

1930: Vier junge Franzosen, die im orthopädischen Zentrum von Lausanne zur Kur sind, rufen die Schreibgruppen ins Leben, um untereinander in Kontakt zu bleiben. Im Laufe der Jahre gesellen sich weitere Gelähmte zu ihnen. Sogenannte «Cordées», Seilschaften, entstehen in ganz Frankreich und bilden ein Netzwerk aus Kameradschaft und Selbsthilfe.

Für viele waren die Schreibgruppen die einzige Gelegenheit, aus der Isolation zu treten. Bettlägerigkeit, mangelnde Sprachfähigkeit oder ein abgelegener Wohnort spielten bei dieser Kontaktform keine Rolle. Man teilte Freuden, Leiden, Alltagserlebnisse. Ab 1940 installierte sich diese Korrespondenzkette der gegenseitigen Unterstützung auch unter dem Dach der ASPr. Treibende Kraft war «Toinon» Robert in der Westschweiz. Bald ging auch das erste Deutschschweizer Schreibmäppli auf Reisen. Damals entstandene Freundschaften halten zum Teil bis heute. «Als es mir schlecht ging, hatte mich jedes ankommende Mäppli aufgestellt», hört man da und dort.

«Die Regeln sind einfach: Man muss Mitglied der ASPr-SVG und 18 Jahre alt sein und das Mäppli innert fünf bis zehn Tagen weiterleiten.»

Dora Dick

Eine Gruppe besteht aus sechs bis acht Personen aus verschiedenen Kantonen. «Wie eine Freundschaft von Zuhause aus», umschreibt es ein Mitglied. Das Mäppli wird vom einen zum anderen Gruppenmitglied geschickt, jedes Mal um einen Beitrag reicher, mit Text, Fotos, Bildern und Zeichnungen. Die Hefte tragen Titel wie «Immer fröhlich; Nid na la gwinnt; Mitenand geits besser; Schrib de gly».

Eine Person ist verantwortlich für die Schreibgruppe. Ihre Hauptaufgaben sind, auf das pünktliche Weiterversenden zu achten, neue Schreibmitglieder vorzustellen und das Erstellen von neuen Schreibheften. Die Gruppenchefs sollen auch ein offenes Ohr für die Sorgen der Mit-schreibenden haben.

Bien plus que des mots

Derrière ce nom fort modeste se cache une richesse insoupçonnée. Depuis leur apparition, les groupes de correspondance sont un lien essentiel au sein de l'ASPr, une marque de fabrique pour ainsi dire. Ils étaient comme «une petite lumière qui revenait fidèlement» éclairer l'horizon d'un quotidien parfois bien morne. Au cœur de l'isolement, ils ouvraient une porte vers le monde de l'ASPr; ils sont, en fait, les précurseurs des courriels ! A l'apogée des groupes de correspondance, un tiers des membres participait à ces échanges.

En 1930, quatre jeunes Français, en cure à l'Hospice orthopédique de Lausanne, créent les groupes de correspondance, qui leur permettent de garder un lien entre eux. Puis, au fil des années, de nombreux paralysés se joignent à eux. Des groupes, appelés cordées, se constituent à travers toute la France, reliant leurs membres par un réseau d'amitié et d'entraide.

Les cahiers de correspondance offraient à de nombreuses personnes la seule occasion de sortir de leur isolement. Par ce moyen, être cloué au lit, avoir des difficultés de prononciation ou habiter dans un endroit isolé ne représentent plus un obstacle à la communication. Partager ses joies, ses peines et tout ce qui appartient au quotidien devient enfin possible. Dès 1940, cette chaîne de correspondance et de soutien mutuel se met aussi en place au sein de l'ASPr. Sous l'impulsion de «Toinon» Robert, les groupes se développent en Suisse romande. Puis, peu plus tard, le premier «Schreibmäppli» circule aussi en Suisse alémanique. Des amitiés naissent, certaines durent encore aujourd'hui. «Lorsque je n'allais pas bien, l'arrivée du cahier m'a souvent remonté le moral», entend-on ici et là.

« Les règles sont simples : il faut être membre de l'ASPr, avoir 18 ans et envoyer le cahier à la prochaine personne dans un délai de cinq à dix jours. »

Dora Dick

Chaque groupe est composé de six à huit personnes provenant de différents cantons. «C'est l'Amitié, avec un grand A, à domicile!», comme l'a joliment dit un membre. Une enveloppe est envoyée d'un membre du groupe à l'autre, à chaque fois enrichie de textes, de photos, d'images ou de dessins. Elle contient un cahier qui peut avoir comme titre: L'oiseau léger; L'Hirondelle; le VIVANT...

Une personne par groupe est responsable de son bon fonctionnement. Elle a pour tâches principales le rappel de l'importance de la ponctualité dans l'envoi des cahiers, l'annonce et la présentation d'un nouvel arrivant dans le groupe et la création des nouveaux cahiers du groupe. Cependant, les responsables ont également le souci d'être à l'écoute des besoins, des demandes d'aide.





«Ihr könnt euch nicht vorstellen,
wie sehr es mich langweilt, mitten im
November lesen zu müssen, dass
Onkel Albert an der Augusthitze leidet.»

Dick Bretell, Faire Face 2-1943

Die Themenwahl war offen, in der Regel ging es aber um Anteilnahme, Mut machen. Es gab auch Tabuthemen: 1982 stand deshalb eine Aufspaltung der Deutschschweizer Schreibgruppen kurz bevor.

Die Unruhen in den Deutschschweizer Schreibgruppen

Auslöser war Kritik am damaligen «Mäpllivater». Ein Mitglied monierte gegen dessen abwehrende Haltung gegenüber Themenkreisen wie Politik, Liebe, Sexualität oder der kritischen Auseinandersetzung mit religiösen Fragen und forderte seine Ablösung. Der Kritiker selber konnte sich als «Mäpllivater» einer zweiten, «offeneren» Schreibgruppe vorstellen. Die Positionen waren nach einer Umfrage 1982 unklar. 62% waren für die Aufteilung, 12% konnten sich eine Beteiligung an den Gruppen mit offener Themenauswahl vorstellen. Die Gründung von Schreibgruppen der zweiten Kategorie und eine Aussprache der beiden Kontrahenten hatten trotz Bemühungen von Zentralpräsident- und Sekretariat nie stattgefunden. 1991 sollte der Gegenspieler des «Mäpllivaters» mit einem 20%-Arbeitspensum als Schreibgruppenkoordinator angestellt werden. Gewählt wurde aber Familie Dick und das bis heute gültige, nicht entlohnte System.

Vier, fünf Mal pro Jahr erreicht ein Mäppli die Schreibenden. Nach jeder Runde landet es bei Dora Dick in Wimmis im Berner Oberland. Nach Beata Wieland und dem langjährigen «Mäpllivater» Kaspar Lüscher ist sie seit 1992 Schirmherrin der Schreibgruppen, das «Mäpllimueti». Zusammen mit Ehemann und Tochter erledigt sie die aufwendige Organisationsarbeit: kontrollieren, ergänzen, neu ordnen, verschollene Mäppli aufspüren. Schon Doras Mutter hatte mitgeschrieben – sie selbst, seitdem sie 18-jährig ist. Heute schreibt sie als Einzige in allen Mäpllis mit.

Früher trafen sich die Mäpplichefs jährlich irgendwo in der Schweiz, ab 1993 bis vor wenigen Jahren exklusiv in Wimmis – die Gemeinde hat Dora Dick 2004 eine Ehrenurkunde für die Leitung der Schreibgruppen überreicht. Endlich konnte man, nach vielen schriftlichen Kontakten, den Worten und Sätzen ein Gesicht zuordnen. Es sei durchaus geschehen, dass man nach einem ersten persönlichen Kontakt ganz anders weitergeschrieben habe, sagt sie.

Das Papier raschelt immer leiser

Die Westschweizer Schreibgruppen schrieben bis ins Jahr 1994. Schon dreissig Jahre früher wurde erstmals über eine Auflösung diskutiert. In der Deutschschweiz

« Je ne peux pas vous dire combien cela m'ennuie de devoir lire au mois de novembre que l'oncle Albert souffre de la chaleur du mois d'août. »

Dick Bretell, Faire Face 2-1943

Le choix des thèmes est vaste. Les messages sont surtout empreints d'empathie et d'encouragement. Cependant, certains thèmes restent tabou. En 1982, les groupes alémaniques risquèrent la scission de ce fait.

Troubles et agitation du côté germanophone

Le facteur déclencheur fut une critique dirigée contre l'initiateur des cahiers : le «Mäpllivater». Un membre s'exprima contre la retenue qui régnait dans les groupes au sujet de thème tels que la politique, l'amour, la sexualité ou la critique de la religion. Il demandait que les tabous soient levés. Il désirait faire démarrer un deuxième type de groupe de correspondance, «plus ouvert». En 1982, les positions, recensées par un questionnaire, étaient ambiguës. 62% des membres souhaitaient la scission, 12% des personnes auraient participé à un groupe plus «libéral». La mise en route de ceux-ci, ainsi qu'une discussion entre les deux protagonistes n'ont jamais eu lieu, malgré les efforts du président et du secrétariat central. En 1991, un poste à 20% fut proposé à l'adversaire du «Mäpllivater» pour coordonner ces nouveaux groupes, mais finalement ce poste est resté vacant et c'est la famille Dick qui fut choisie pour coordonner les groupes de correspondance «classiques», une responsabilité qu'elle assume bénévolement aujourd'hui encore.

Les cahiers passent quatre à cinq fois par année chez chaque correspondant. Du côté alémanique, ils arrivent à la fin de chaque tournée chez Dora Dick à Wimmis, dans l'Oberland bernois. Après Beata Wieland et le «Mäpllivater» de longue date, Kaspar Lüscher, c'est elle qui, depuis 1992, est garante de la bonne marche des groupes de correspondance, autrement dit, elle en est la «Mäpllimueti». Madame Dick assume, avec son mari et sa fille, un grand travail d'organisation: contrôler, compléter, classer, remplacer les couvertures abîmées. La mère de Dora y allait déjà de sa plume – elle même depuis qu'elle a 18 ans. A ce jour, elle est la seule personne qui laisse ses messages dans tous les cahiers.

Auparavant, des rencontres des chefs de groupe avaient lieu tous les ans dans toute la Suisse, mais dès l'année 1993, elles furent organisées à Wimmis uniquement. En 1994, la commune remit à Dora un certificat honorifique pour son travail au sein des groupes de correspondance. Après tant de mots et de phrases échangés dans l'anonymat de l'écrit, on pouvait enfin mettre un visage sur leurs auteurs. Il n'est pas rare qu'après un premier contact personnel, la correspondance devienne très différente, explique-t-elle.

waren 1994 noch über dreissig Mäpplis im Umlauf. Die Integration der französischsprachigen Schreibgruppen scheiterte. Insgesamt hatten mindestens siebzig Schreibgruppen bestanden, nun sind es noch drei. Auch die 1962 gegründete Tonbandgruppe konnte sich nicht durchsetzen.

Die aktuellen «Schreibgruppeler» sind im Schnitt über siebzig Jahre alt. Dora Dick stellt diese Entwicklung fest – die Handschriften würden immer schwerer lesbar, sagt sie. Jedes Jahr schrumpft das Team weiter. Auch ein veränderter Sinn für Gemeinschaft kann daran schuld sein, dass die Zeit der Schreibgruppen langsam abzulaufen scheint.

Das Internet als moderne Schreibgruppe

Obwohl Ende der 90er-Jahre, in Zusammenarbeit mit der Universität Genf, ein ambitioniertes Internetprojekt ausgetüftelt wurde, liessen sich die Schreibgruppen nicht digitalisieren. Die Schreibenden befürchteten, dass ohne Handschrift ein Stück Identität verloren ginge. Außerdem sei das Geschriebene viel zu persönlich für das weltweite Netz.

Die Mäpplis mit einem Volumen von rund einem Kubikmeter wurden im September 2013 archiviert. Sie sind als authentisches Zeitdokument unersetztbar, denn sie symbolisieren einen wichtigen Pfeiler des Zusammenhalts und des Selbstzwecks der ASPr. Jedes Mäppli ist ein Unikat und sein Reissverschluss hat viele Tausend Kilometer zurückgelegt.

Das Internet und der Schritt in die Zukunft

Ein für die damalige Zeit revolutionärer Internetauftritt sollte die ASPr in die Zukunft katapultieren. Das Projekt ist aus Kostengründen aber im Sand verlaufen, wie sich der damalige Projektmitverantwortliche Hans-Peter Heeb erinnert: «Es sollte ein umfassendes Informationsangebot über Behinderung entstehen, und zwar für Menschen mit Behinderung und um Aussenstehenden die Welt der Behinderten zu erschliessen.» So war z.B. eine Funktion geplant, welche die Hindernisse für einen Menschen im Rollstuhl während eines Tages aufzeigen sollte.



Moins de pages à tourner...

Les groupes de correspondance romands ont été actifs jusqu'en 1994. Trente ans auparavant, il était déjà question d'y mettre un terme. En Suisse alémanique, plus de trente cahiers circulaient encore. L'intégration des groupes francophones a échoué. Durant toutes ces années, il y eut au moins 70 groupes dans toute la Suisse, mais il n'en reste plus que trois aujourd'hui. Le groupe échangeant des messages enregistrés sur cassette, fondé en 1962, n'a pas su s'imposer.

La moyenne d'âge des membres actuels est de 70 ans. Dora Dick constate qu'il devient toujours plus difficile de déchiffrer les écritures manuscrites. Chaque année, le nombre de participants diminue. Le sens de la communauté et de la solidarité a changé, ce qui explique également le déclin des groupes de correspondance.

Internet, une nouvelle voie pour les groupes de correspondance ?

A la fin des années 90, il était question d'un ambitieux projet internet en collaboration avec l'université de Genève, mais celui-ci n'a finalement jamais vu le jour. En effet, l'ASPr a refusé de mettre les cahiers sous forme numérique. Les participants craignaient qu'en faisant disparaître l'écriture manuscrite, l'on perde également une partie de l'identité de l'auteur. De plus, les messages étaient trop personnels pour être largement diffusés sur la toile.

Les cahiers, constituant un volume d'un mètre cube, ont été archivés en septembre 2013. En tant que témoignages historiques authentiques, ils sont irremplaçables car ils représentent un pilier essentiel de la cohésion et de la finalité de l'ASPr. Chaque mäppli, avec son cahier, est une pièce unique. Sa fermeture éclair a fait des milliers d'aller-retour.

L'Internet et l'écriture : perspective d'avenir

Cette opportunité, révolutionnaire pour l'époque, d'être sur la toile aurait catapulté l'ASPr dans le futur. Cette initiative est malheureusement tombée à l'eau pour des raisons financières, se souvient Hans-Peter Heeb, responsable du projet: «Cela aurait permis de créer une vaste ressource d'informations sur le handicap, aussi bien à l'intention des personnes handicapées que des personnes valides, pour mieux comprendre la situation des handicapés.» Y était prévue p. ex. une fonction qui aurait permis de montrer les obstacles qu'une personne en fauteuil roulant rencontre durant une journée.

Original Schreibmäppli
Pochette originale «Schreibmäppli»





Gwatt bei Thun, 1950
Gwatt près de Thoune, 1950



Nizza
Nice

Inventivité, solidarité et amitié sur le chemin partagé !

Que de chemin parcouru et d'expériences rassemblées entre les premières vacances improvisées et les cours tels qu'ils sont proposés aujourd'hui !

Imaginons un village romand peu avant 1930. Les ruelles tintent de mille bruits du quotidien : le chant du coq, les cris et les rires des enfants et de temps en temps... le moteur d'une voiture. Tout paraît paisible. C'est dans ce contexte qu'un groupe de jeunes gens envahit le village, le chahutant de leurs éclats de rire et de leurs chants. Drôle de cortège ! Les uns, boitant, s'aident de cannes pour marcher, les autres sont poussés sur leur fauteuil roulant, d'autres encore, malvoyants ou aveugles, se font guider par le bras, et les derniers enfin portent deux ou trois valises, la leur et celle de leurs camarades... Tous se réjouissent de vivre une semaine de vacances au camp « Malgré Tout » à Vaumarcus au bord du lac de Neuchâtel. Ces adolescents se connaissent, ils partagent une réalité commune : faire face aux défis du quotidien malgré un handicap physique.

Sortir de l'hôpital

Que ce soit à cause de la polio, de la tuberculose osseuse ou d'une autre maladie invalidante, la plupart de ces jeunes venus de France, de Suisse, d'Italie ou d'Angleterre ont vécu de longs mois de traitement à l'Hospice orthopédique de Lausanne. Au fil du temps, des amitiés se nouent et se renforcent lors de rencontres organisées à l'hôpital par le mouvement des « Eclareurs/-ses Malgré Tout ». Sous l'impulsion de personnalités sensibles, intelligentes et charismatiques, fragiles dans leur corps, mais fortes dans leur esprit, grandit la soif de découvrir le monde. C'est ainsi que dès 1929 sont organisés les premiers camps de vacances « Malgré Tout » par et pour des jeunes vivant avec un handicap physique.

Erfindergeist, Solidarität und Freundschaft gemeinsam unterwegs

Von den ersten, improvisierten Ferienlagern bis zum heutigen Kursangebot hat die ASPr-SVG einen Weg voller Erfahrungen zurückgelegt.



Ein Westschweizer Dorf kurz vor 1930. In den Gäßchen erklingen die damals üblichen Geräusche: das Krähen des Hahnes, Schreie und Lachen der Kinder und von Zeit zu Zeit... der Motor eines Autos. Alles scheint friedlich. In diese Stille strömt urplötzlich eine Gruppe älterer Jugendlicher und junger Erwachsener: lautes Lachen und Gesang. Ein seltsamer Umzug! Die einen, hinkend, gehen mit Stöcken, die anderen werden im Rollstuhl geschoben, wieder andere, sehbehindert oder blind, lassen sich am Arm führen. Die Letzten tragen zwei oder drei Koffer, den eigenen und denjenigen der Kameraden... alle freuen sich auf eine Woche Ferien im Lager «Trotz Allem» in Vaumarcus am Ufer des Neuenburgersees. Diese jungen Leute kennen sich aufgrund einer Gemeinsamkeit: die tägliche Auseinandersetzung mit einer körperlichen Behinderung.

Raus aus dem Spital

Sei es wegen Polio, Knochentuberkulose oder anderer Krankheiten, die meisten von diesen Franzosen, Schweizern, Italienern oder Engländern haben lange Behandlungsmonate im orthopädischen Zentrum von Lausanne hinter sich. Freundschaften entstanden, die sich an den von «PfadfinderInnen Trotz Allem» organisierten Treffen im Spital noch festigten. Feinfühlige, intelligente und charismatische Persönlichkeiten – körperlich behindert, aber willensstark – weckten das Verlangen, gemeinsam die Welt zu erkunden. Aus dieser Perspektive entstehen ab 1929 die ersten Ferienlager «Trotz Allem», organisiert von jungen Leuten für junge Leute mit einer Körperbehinderung.



Gwatt bei Thun, 1941
Gwatt près de Thoune, 1941





Des camps mixtes dès 1939 !

«Fou de joie, je prends le train pour la Suisse où nous avons organisé près du lac de Neuchâtel un camp international des handicapés, camp mixte : innovation séduisante.

Au premier repas, Paulet, vingt-trois ans, assis à table entre Clo et Ena Williams, leur demande la permission de les embrasser. Très osé en 1939 ! Etonnement, accord. Alors Paulet sort de sa poche une lettre dans laquelle Christobel, paraplégique responsable de nos groupes suisses, l'invite à ne pas se faire remarquer. Il éclate de rire, nous aussi. Paulet circule beaucoup à pied, balançant le tronc, propulsant ses pattes et ses cannes sans le moindre souci d'élegance. Depuis une discussion épistolaire sur le thème «Chez les paralysés, l'indépendance doit-elle prévaloir sur l'esthétique ?», il a choisi «d'être et non de paraître». Clo en tient, elle, pour un peu plus d'esthétique. Jolie, élégante, elle manifeste sa contrariété quand sa robe de cretonne claire récolte une tache de cambouis au cours d'une expédition sur le porte-bagage du louistic. A eux deux, ils illustrent une donnée générale que je discerne peu à peu : frappés par l'infirmité, une fille souffre dans sa grâce, un garçon dans sa force.»

Extrait du livre «Risquer l'impossible»
André Trannoy

Gemischte Lager bereits ab 1939!

«Voller Freude besteige ich den Zug in die Schweiz, wo wir am Neuenburgersee ein gemischtes, internationales Ferienlager für Körperbehinderte organisiert haben: etwas nie Dagewesenes.

Schon bei der ersten Mahlzeit fragt der 23-jährige Paulet, ob er Clo und Ena Williams umarmen dürfe, ziemlich unüblich für 1939. Erstaunt stimmen sie zu. Paulet zieht einen Brief aus seiner Tasche, in dem Christobel, Paraplegikerin und verantwortlich für die Schweizer Gruppen (der APF), schreibt, er solle sich zurückhalten. Er platzt vor Lachen, genau wie wir. Paulet ist oft zu Fuss unterwegs, wobei er seinen Oberkörper hin und herschaukelt, Beine und Stöcke schwingt, ohne sich um Eleganz zu scheren. Seit einem Briefaustausch zum Thema <Soll bei Gelähmten die Unabhängigkeit vor der Ästhetik stehen?> will er <sein und nicht nur scheinen>. Clo zieht eher die Ästhetik vor. Hübsch und elegant wie sie ist, kann sie sich sichtbar ärgern über Ölklecken auf ihrem hellen Baumwollkleid, die sie sich beim Ritt auf dem Gepäckträger zugezogen hat. Diese beiden belegen für mich immer deutlicher eine allgemeine Erkenntnis: Bei von Behinderungen betroffenen Mädchen leidet die Anmut, bei den Jungen die Kraft.»

Auszug aus dem Buch «Risquer l'impossible»
André Trannoy

Peu à peu, cet élan et cet enthousiasme se transmettent à la jeune association ASPr

Le premier camp de vacances, organisé par la future ASPr – à l'époque elle était la section suisse de l'APF – s'est déroulé en 1937 à Grandchamp au bord du lac de Neuchâtel et à la Lenk, en 1947 pour le premier camp alémanique. Le premier camp sportif pour personnes ayant un handicap physique est mis sur pied par l'ASPr en 1955



Magliaso, 1961

Nach und nach geht dieser Schwung auf die junge ASPr über

1937 hat die zukünftige ASPr – noch als Sektion der APF – ein erstes Lager in Grandchamp am Ufer des Neuenburgersees aufgestellt. An der Lenk fand zehn Jahre später das erste Deutschschweizer Lager statt. Das



Gwatt bei Thun, 1950
Gwatt près de Thoune, 1950

à Macolin. Il s'agit d'un cours de natation, puis un camp proposant différents sports a vu le jour en 1962. Magliaso et Gwatt ont offert (Gwatt jusqu'en 2012) deux endroits splendides en bordure de lac pour vivre de magnifiques vacances !

Mais la destination des camps ne se limitait pas à la Suisse. En effet, dès les années 50, les Pr., valides ou en fauteuil, accompagnés de quelques aides, n'hésiteront pas à prendre le train de nuit pour Nice ils ne craindront pas de traverser la Manche pour découvrir Londres (voir page 55).

Excursions aventureuses

Lors de vacances en Suisse, les défis sont également nombreux : faire le voyage en train jusqu'au Tessin dans le fourgon marchandises sans eau, ni toilettes..., oser «aiguiller» une dizaine de fauteuils roulants dans une benne ouverte à câble, pour monter au Weissfluhjoch, près de Davos. «La vue était splendide ! Rien ne nous arrêtait, nous avions totalement confiance en nos aides. Pour entrer dans un bus bâché non aménagé, nous nous faisions porter, ainsi que notre fauteuil, par le toit du véhicule (!) ou lors de visites touristiques, pour avancer plus rapidement, on utilisait la technique du «petit train» : trois fauteuils l'un derrière l'autre pouvaient ainsi être poussés par une seule personne.»

Au niveau infrastructure également, l'inconfort ne leur fait pas peur : ils ne recigneront pas à dormir, à trente ou quarante personnes, dans l'austérité de dortoirs militaires, tels que ceux de la caserne du Lac Noir/FR, par exemple. Et tant pis si les vingt sommiers métalliques grinent durant la nuit, s'il est difficile de désigner la personne qui dormira sur la couchette supérieure du lit su-

premier Schweizer Sportlager für Personen mit einer Körperbehinderung – ein Schwimmkurs – hat die ASPR 1955 in Magglingen organisiert. Polysportive Lager starteten ab 1962. In Magliaso und Gwatt (bis 2012) bietet die Vereinigung seit Jahrzehnten an zwei wunderbaren Orten am See Ferienkurse an.

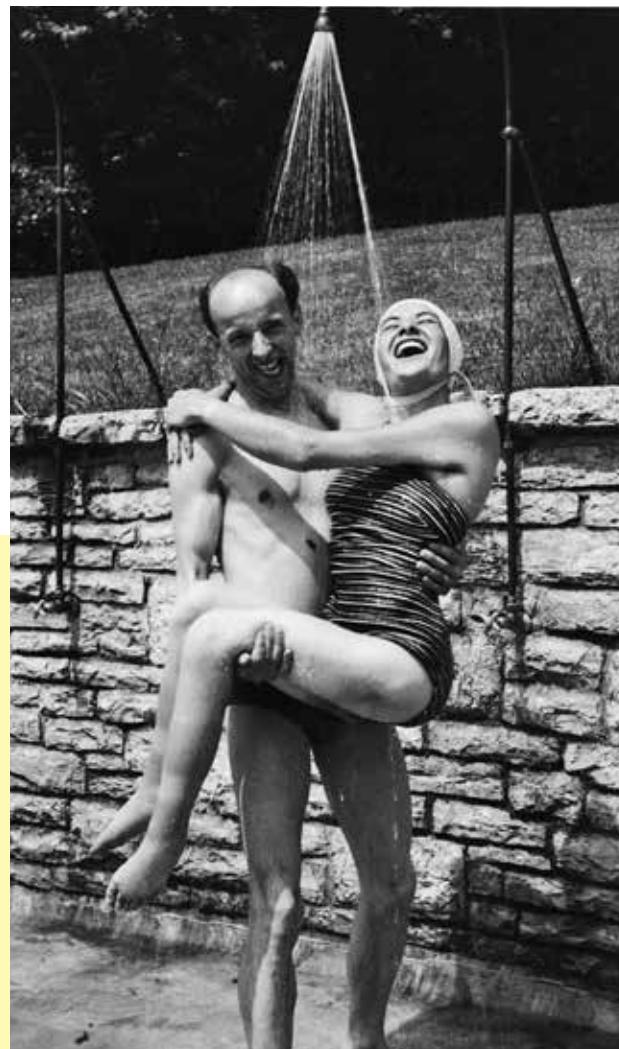
Die Schweizer Grenzen bildeten auch kein Hindernis, denn schon in den 50ern liessen es sich die Pr., ob gehend oder im Rollstuhl, nicht nehmen, in Begleitung von helfenden Händen den Nachtzug nach Nizza zu nehmen, oder den Ärmelkanal zu überqueren und London zu entdecken (siehe Seite 55).

Abenteuerliche Exkursionen

Auch bei Reisen in der Schweiz stösst man auf viele Hindernisse: mit dem Zug ins Tessin im Güterwagen, ohne Wasser und Toiletten..., oder mit einem Dutzend Rollstühle im Materialtransportbehälter der Seilbahn auf das Weissfluhjoch bei Davos fahren. «Die Aussicht war herrlich. Nichts konnte uns stoppen, das Vertrauen in die Helfer war grenzenlos. Um in den gedeckten Bus zu gelangen, wurden wir durch das Dach hineinbefördert. Bei Besichtigungen haben wir die Technik «kleiner Zug» eingesetzt, um schneller vorwärts zu kommen: drei Rollstühle hintereinander wurden von einer einzigen Person gestossen.»



Gwatt bei Thun, 1950
Gwatt près de Thoune, 1950



Schwimmkurs, Magglingen
Cours de natation, Macolin



perposé et si les sanitaires sont mal adaptés! Le dynamisme des chants et les joyeuses parties de cartes ainsi que l'humour et la solidarité partagés font vite oublier la simplicité des lieux.

L'intention de bien faire...

Durant ce camp, Fritz et Maria* se sont inscrits, en couple apparemment. Par souci de répondre à leurs attentes légitimes, la responsable leur met à disposition une chambre double. Trois jours et nuits passent... Etonnamment, la jeune femme attend chaque matin que Monsieur soit passé sous la douche et ait quitté la chambre pour sortir de ses draps. Puis le quatrième matin, elle se dirige vers la responsable pour lui expliquer la situation : «Tu sais, Fritz, qui dort à mes côtés, je l'aime bien... mais mon cheri à moi, il est resté à la maison!»

* prénoms fictifs

Rapportée par Anne-Marie Graf
directrice de camps

Des équipes de choc...

Les responsables des camps étaient tous concernés personnellement par le handicap. Pour assumer la préparation et la gestion des camps, l'équipe de direction idéale était constituée d'une personne handicapée et d'une personne valide. Il n'est pas rare que des couples, où l'un était valide et l'autre en fauteuil, se soient engagés pour en assumer la responsabilité. Les tâches principales de ce duo étaient de trouver un lieu de vacances adapté, d'établir le programme, de chercher des accompagnants consciencieux et de trouver des solutions concrètes aux besoins variés des participants.

Au fil des ans, les forces des uns ont diminué et l'existence des camps s'est trouvée fortement menacée. Des personnes valides ont peu à peu repris le flambeau au plus grand soulagement de tous. Toutefois plusieurs cours sont encore, à l'heure actuelle, dirigés par des responsables en fauteuil roulant. Avec les années, la recherche d'accompagnants s'est avérée de plus en plus difficile. Aujourd'hui, certains jeunes ne s'engagent plus que pour accompagner un ou deux cours. Auparavant, les aides s'engageaient en moyenne pour cinq fois. Précisons encore que jusque dans les années 80, les accompagnants ne recevaient aucune indemnisation.

Auch beim Schlafkomfort waren unsere Mitglieder genügsam: zusammen mit 30, 40 Personen in kargen Schlafzälen von Militärkasernen, wie z.B. in Schwarzsee/FR, waren keine Seltenheit. Da spielte es auch keine Rolle mehr, dass die 20 metallenen Bettgestelle quietschten, oder niemand freiwillig auf dem oberen Bett nächtigen wollte und die sanitären Anlagen nicht behindertengerecht waren. Gesang und Kartenspiel, Lachen und Solidarität rückten die rudimentären Einrichtungen in den Hintergrund.

Man wollte nur das Beste

Fritz und Maria* hatten sich offenbar als Paar für ein Lager eingeschrieben. Es versteht sich von selbst, dass die Verantwortliche ihnen ein Doppelzimmer zur Verfügung stellte. Drei Tage und Nächte vergingen und jeden Morgen wartete die junge Frau mit dem Aufstehen, bis der Herr geduscht und das Zimmer verlassen hatte. Am vierten Morgen sprach sie bei der Lagerverantwortlichen vor: «Weisst du, ich mag den Fritz ja gut, aber mein Schatz ist zu Hause geblieben.»

* Namen geändert

Erzählt von Anne-Marie Graf
Lagerleiterin

Ein starkes Team

Die Lagerleitenden waren selbst von einer Behinderung betroffen. Um allen Anforderungen gerecht zu werden, bestand die ideale Leitungsequipe aus einer behinderten und einer nichtbehinderten Person. Nicht selten übernahmen Ehepaare diese Aufgabe, eine Person im Rollstuhl, die andere gehend. Die Hauptaufgaben dieser Teams waren die Suche nach geeigneten Lokalitäten und gewissenhaften BegleiterInnen, das Erstellen eines Rahmenprogramms und die Bereitstellung von Lösungen für die verschiedenen Bedürfnisse der Teilnehmenden.

Im Lauf der Zeit schwanden die Kräfte und die Weiterführung der Lager war bedroht. Zur Erleichterung aller übernahmen nach und nach Nichtbehinderte die Organisation der Lager. Trotzdem werden bis heute mehrere Kurse von Rollstuhlfahrenden geleitet. Auch die Suche nach Begleitpersonen ist schwieriger geworden. Vor allem junge Leute würden oft nur noch an ein, zwei Kursen teilnehmen, im Gegensatz zu früher mit rund fünf Teilnahmen. Bis in die 80er arbeiteten die freiwilligen Helferinnen und Helfer unentgeltlich.



Eichberg, 1977/78

Le rôle de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS)

Dès 1962, l'on ne parle plus officiellement de séjours de vacances, mais de camps de sport et, depuis lors, ceux-ci sont soutenus financièrement par l'AI: à 75% au départ puis, dès 1968, uniquement à 60%, le caractère «détente et vacances» des camps de sport étant trop prononcé à leurs yeux. Quelque temps auparavant, l'AI s'était déjà montrée tolérante et avait accepté de subventionner les camps à 60% (au lieu de 40%) à cause de la lourdeur des handicaps physiques. Les nouveaux cours de sport, nommés ainsi dans les offres proposées, ont reçu dès lors une subvention recouvrant jusqu'à 80% des coûts. En 1984, l'équipe des camps a cherché pour la première fois à obtenir des subventions pour les camps de vacances également, pour pouvoir répondre à la demande (d'augmentation) de rémunération des responsables et des accompagnants qui devenait de plus en plus pressante. L'OFAS reconnut alors 11 cours sur 12 et l'indemnisation des accompagnants passa de zéro à CHF 40.- par jour. Les responsables ont alors reçu un dédommagement de CHF 130.- par jour au lieu de CHF 50.- pour la semaine. D'autre part, les camps de l'ASPr sont également soutenus par des fonds privés comme la Fondation «Denk an mich», soutien fidèle dès les années 70. Depuis 2001 l'ASPr a un contrat de prestation (Art. 74 LAI et 101 l'AVS) avec l'OFAS.

«En laissant l'auto-détermination et l'indépendance aux participants, ceux-ci apportent une vivacité et des initiatives étonnantes et insolites qui laissent parfois pantois.»

Germaine Imhof
ancienne organisatrice de camp



Iffigenalp, Lenk, 1948

Die Rolle des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV

Ab 1962 sprach man officiell nicht mehr von Ferien-, sondern von Sportlagern, und die soeben entstandene Invalidenversicherung IV unterstützte sie finanziell: anfangs mit 75%, ab 1968 noch mit 60%, weil der Feriencharakter der Sportlager zu offensichtlich sei. Bislang hatte sich die IV kulant gezeigt und solche Lager wegen der schweren Körperbehinderungen höher als nur mit den maximalen 40% subventioniert. Von den neu «Sportkurse» genannten Angeboten wurden dann wieder bis zu 80% der Kosten übernommen. 1984 beantragte die Lager-Equipe erstmals auch für die Ferienlager Subventionen, nicht zuletzt, um die immer lauter werdende Frage nach (höherer) Entlöhnung von Leitern und Betreuern zu stillen. Das BSV bewilligte 11 von 12 Kursen, und die Entschädigung der Betreuenden stieg von Null auf CHF 40.- pro Tag. Leitende erhielten fortan CHF 130.- im Tag anstelle von CHF 50.- in der Woche. Auch private Fonds unterstützen die Lager der ASPr, so z. B. seit den 70er-Jahren die Stiftung «Denk an mich». Seit 2001 hat die ASPr-SVG einen Leistungsvertrag (Art. 74 IVG und 101 AHVG) mit dem BSV.

«Indem man den Teilnehmenden Selbstbestimmung und Unabhängigkeit lässt, legen diese eine oft verblüffende Aufgewecktheit und einen aussergewöhnlichen Ideenreichtum an den Tag.»

Germaine Imhof
ehemalige Lagerorganisatorin





Durant de nombreuses années, l'organisation des offres de cours et la réflexion pour le développement de ceux-ci étaient menées par une équipe au niveau national, constituée de quatre à cinq bénévoles. En 1986, ce groupe de réflexion a édité des lignes directrices pour l'organisation de camps, ainsi que des solutions pour les rendre plus performants. En 2006, le «manuel pour l'organisation des cours» a été publié dans les deux langues. Depuis 2014, une version brève du manuel des cours est à disposition. L'équipe s'est dissoute en 2000 et la responsabilité a été remise à la direction des cours, au secrétaire central et à son secrétariat.

Les cours aujourd'hui

En cette année 2014, l'ASPr propose 21 cours et thèmes différents dans onze lieux répartis dans toute la Suisse. La variété de l'offre s'étend du domaine du sport à celui des loisirs et des travaux faits à la main en passant par le chant, les nouvelles technologies ou les découvertes culturelles. De nouveaux cours apparaissent occasionnellement, parfois sous l'impulsion des responsables, parfois sous celle des participants, à l'exemple d'un atelier d'écriture et le cours «Atmen Bewegen Entspannen» (respirer, bouger, détendre) mis en place cette année. Les attentes des participants peuvent être très diverses. Pour les uns, le bonheur, c'est... de vivre une semaine dans une maison certes peu adaptée mais riche en situations d'entraide dans la vie quotidienne (préparation des repas par exemple), alors que pour d'autres, c'est de pratiquer une activité sportive et pouvoir se détendre dans un cadre hôtelier confortable. Certaines offres rencontrent un franc succès durant quelques années, puis doivent être modifiées par la suite, pour répondre au mieux aux souhaits des participants. D'autres offres existent depuis plus de 40 ans et sont toujours très appréciées, à l'exemple des cours de Eichberg. Les cours qui remportent le plus de succès sont les cours de Noël.

*Souvenirs et informations transmis par
Gertrude Bürgi, Germaine Imhof, Olivier Pahud,
Odette Huwyler et Lotti Messer*



Sportkurs in Schüürmatt, 1970
Cours de sport à Schüürmatt, 1970

Während vieler Jahre oblagen die Optimierung der bestehenden und der Ausbau neuer Kursangebote der überregionalen Kurs-Equipe, bestehend aus vier bis fünf Freiwilligen. 1986 hat diese Arbeitsgruppe Richtlinien für die Lagerorganisation sowie Zielsetzungen für deren Verbesserung herausgegeben. 2006 ist das zweisprachige, weiterentwickelte «Handbuch für die Organisation von Kursen» erschienen. 2014 wurde eine Kurzfassung des Handbuchs veröffentlicht. Im Jahr 2000 hat sich die Equipe aufgelöst und die Verantwortung für die Kurse wurde auf Kursleitung, Zentralsekretär und -sekretariat verteilt.

Die Kurse heute

Für das Jahr 2014 bietet die ASPr-SVG 21 verschiedene Aufenthalte und Themen an elf Standorten an, von Sport über Freizeit und Handarbeiten zu Singen, neuen Technologien und Kulturellem. Neue Angebote stoßen regelmäßig dazu – manchmal auf Anregung von Kursleitenden, manchmal von Teilnehmenden. Zwei neue Angebote standen dieses Jahr auf dem Programm: ein Schreibatelier und der Kurs «Atmen Bewegen Entspannen». Die Erwartungen an einen Kurs können sehr unterschiedlich sein. Für manche ist es das grösste Glück, eine Woche in einem wenig behindertengerechten Gebäude zu verbringen, wo die gegenseitige Hilfe eine grosse Rolle spielt, z.B. bei der Essenszubereitung. Andere ziehen sportliche Aktivitäten und eine komfortable Wohnsituation vor. Ge-wisse Angebote sind während einiger Jahre erfolgreich und müssen dann angepasst werden. Andere erfreuen sich über 40 Jahre lang hoher Beliebtheit, wie z.B. der Ferienkurs im Eichberg. Am begehrtesten sind die Weihnachtskurse.

*Erinnerungen und Informationen von
Gertrude Bürgi, Germaine Imhof, Olivier Pahud,
Odette Huwyler und Lotti Messer*



EXPO-Lager in Vevey, 1964
Camp EXPO à Vevey, 1964

Au p'tit bonheur la chance... un voyage à Londres en 1958

Ils étaient une dizaine de personnes, romands et alémaniques, les uns vaudois, d'autres valaisans, d'autres encore venant du canton de Berne. Ils se sont retrouvés à la gare de Lausanne pour monter ou plutôt être portés tant bien que mal dans le train pour Paris.

Une seule personne, sœur d'une participante, était en effet présente pour les accompagner... A Paris Gare de Lyon, première surprise : à leur grand étonnement, il leur fallut traverser la ville en hâte pour se rendre à la gare du Nord. La petite troupe, demandant de l'aide à gauche et à droite pour prendre le bus, se mit courageusement en mouvement. Après un second trajet en train, arrivés à Douvres, ils durent se dépêcher, au rythme de leurs pas chancelants, pour atteindre le quai d'embarquement. «Heureusement», ils n'avaient pas à s'occuper du transport de leurs bagages car, deuxième surprise, ceux-ci ne les avaient pas suivis ! Notre petite troupe a dû s'installer sur le pont du bateau, car les couloirs intérieurs n'étaient pas accessibles aux personnes en chaise roulante. Chacun s'était organisé d'une manière ou d'une autre pour ne pas avoir besoin d'aller aux toilettes. Ne pas boire depuis la veille est une solution radicale !

Ticket emporté par le vent

Aux prises avec le vent et les embruns du large, une dame a laissé échapper son ticket. Pfft, envolé, le billet de retour ! Faute d'informations avant le départ, deux personnes ont entrepris le voyage avec une carte d'identité, mais sans passeport. Les dix jours de vacances qui suivirent furent grandement consacrés à la course aux démarches administratives pour qu'en fin de séjour, tout le groupe ne soit pas bloqué sur l'île et puisse rejoindre le continent. Arrivés enfin à Londres, nos aventuriers suisses ont été très chaleureusement accueillis et soutenus par une troupe de Belges et d'Anglais plus vaillants. En effet, ce groupe était constitué des personnes handicapées accompagnées de plusieurs étudiants en médecine, costauds, qui purent donner un fier coup de bras ! La trentaine de personnes de ce groupe international a pu, dans la plus grande simplicité, bénéficier d'une visite exclusive de l'Abbaye de Westminster ou du château de Windsor. La suite du voyage s'est déroulée sans encombre : les bagages ont été retrouvés le deuxième jour, l'hébergement dans un centre de rencontre pouvait être considéré comme tout à fait correct, si l'on acceptait les dortoirs et les lits superposés. Merveilleux temps révolu de l'improvisation et de l'adaptation à l'inattendu grâce à l'entraide, l'humour et la créativité des uns et des autres !

Souvenirs de Barbara Mouron

Über alle Hindernisse hinweg... Reise nach London 1958

Sie waren zu zehnt: Französisch- und Deutschsprachige aus den Kantonen Waadt, Wallis und Bern. Am Bahnhof von Lausanne haben sie sich getroffen, um den Zug nach Paris zu besteigen, oder besser gesagt, mehr schlecht als recht hineingetragen zu werden.



Die Schwester einer Teilnehmerin war die einzige Begleitperson. In Paris, Gare de Lyon, die erste Überraschung: Zur grossen Verwunderung mussten sie in aller Eile die Stadt durchqueren, um an den Nordbahnhof (Gare du Nord) zu gelangen. Die kleine Truppe bat rechts und links um Hilfe und erreichte das Ziel schlussendlich mit einem Bus. Nach einer zweiten Zugfahrt mit Endstation «Dover» mussten sie wackligen Schrittes zu der Ablegestelle eilen. «Zum Glück» mussten sie sich nicht auch noch um ihr Gepäck kümmern, denn – zweite Überraschung – dieses war zurückgeblieben. Unsere Reisegruppe musste sich auf dem Schiffsdeck installieren, weil die Gänge für Rollstühle nicht zugänglich waren. Alle stellten sich auf ihre Art und Weise darauf ein, nicht auf die Toilette gehen zu müssen. Seit dem Vortag nichts zu trinken ist eine radikale Lösung.

Fahrkarte vom Winde verweht

Eine Reisende hatte ihren Fahrschein an einen Windstoss verloren. Pfft, und weg war das Rückfahrbillet ! Zwei Personen hatten wegen einer Fehlinformation nur Identitätskarten statt Pässe dabei. Der zehntägige Aufenthalt wurde folglich zu einem guten Teil Behördengängen geopfert, damit die Gruppe am Ende wieder auf das Festland zurückkehren konnte.

Als unsere Abenteurer endlich in London angekommen waren, wurden sie sogleich von einer Gruppe beherzter Belgier und Briten unterstützt. Die Gruppe bestand aus Menschen mit einer Behinderung, in Begleitung von kräftigen Medizinstudenten, welche stolz ihre Arme anboten. Die dreissigköpfige, internationale Truppe konnte so ganz selbstverständlich und exklusiv die Westminster-Abtei oder das Schloss Windsor besuchen.

Der Rest der Reise war problemlos verlaufen: Das Gepäck wurde am zweiten Tag wiedergefunden, die Unterkunft in einem Begegnungszentrum konnte als korrekt bezeichnet werden, sofern man mit Schlafsälen und Kajütenbetten leben konnte. Es lebe die gute alte Zeit voll Improvisation und Anpassung an das Unerwartete, jede Unbill gemeistert dank Selbsthilfe, Humor und Kreativität jedes Einzelnen.

Erinnerungen von Barbara Mouron



Nr. 1, 1941
N° 1, 1941



Ab 1945
Dès 1945



Ab 1955
Dès 1955



Ab 2-1977, ab 1980
auf Umweltschutzpapier
Dès 2-1977, dès 1980
sur papier recyclé



Ab 1989
Dès 1989

«Ein Band zwischen allen Mitgliedern»

(Robert Wild, Zentralpräsident a.D., 1941)

Ähnlich den Schreibgruppen, aber sprachübergreifend, sorgt die Vereinszeitschrift «Faire Face» seit den Anfängen der ASPr-SVG für den Zusammenhalt der Mitglieder. Jahrzehntelang entschied der Kassastand über die Seitenzahl – die Finanzen, ein Dauerthema, welches die Vereinigung bewegt und gefordert, aber nie am Verfolgen ihrer Ziele gehindert hat. Insgesamt sind bis heute 504 Ausgaben (Stand Oktober 2014) erschienen.

«Hast du heute schon ein neues Mitglied angeworben?»; «Vergiss nicht, deinen Mitgliederbeitrag einzuzahlen»; «Hast du deinem Optiker schon ein Inserat verkauft?». Ähnlich formulierte Aufforderungen standen in jeder Ausgabe des Vereinsorgans. Faire Face war Informationsmittel, aber auch Mittelbeschaffungsorgan der ASPr – bis Anfang der 60er für die meist knappe Zentralkasse, später eher für den Heimbau. Der Gedanke von Eigeninitiative und Selbsthilfe prägte die Inhalte von Beginn weg. Als 1939 erfolglos zwei Inserate für die Mitgliedergewinnung aufgegeben wurden, hielt man an der ersten Generalversammlung fest:

«Einmal mehr haben wir erfahren, dass der beste Weg zur Mitgliedergewinnung über Briefe und persönliche Kontakte führt.»

Protokoll Gründungsversammlung,
1. September 1940

Bis und mit 1938 verfügte die Schweizer Sektion über eine eigene Seite in Faire Face der französischen Mutterorganisation APF. Die erste Schweizer Ausgabe ist am 1. Januar 1941 in einer Auflage von 500 Exemplaren mit acht Seiten erschienen. Das Jahresabonnement kostete CHF 2.-, (1977: CHF 5.-) heute sind es CHF 45.-. Die Tausenderauflage wurde 1947 überschritten, der Höhepunkt – Sonderausgaben ausgenommen – Mitte der 80er-Jahre mit 4200 Stück erreicht. Heute sind es rund 2200 Exemplare. Die erste Redaktorin von Faire Face, Eva Reymond, waltete bis 1953 von Neuenburg aus ihres Amtes. Durchschnittlich drei Sonntage habe sie pro Ausgabe investiert. Ihr Nachfolger trat bereits nach zwei Ausgaben zurück. Erst zwei Jahre später wurde mit Sylvia Tanner eine geeignete Redaktorin gefunden. Sie blieb 22 Jahre lang «Madame Faire Face».

«Un lien entre tous les membres»

(Robert Wild, ancien Président central, 1941)

Tout comme les groupes de correspondance, la revue «Faire Face» a créé, dès les débuts de l'Association ASPr-SVG, des liens entre les membres, mais aussi des ponts entre les régions linguistiques. Durant des décennies, l'état des finances a déterminé le nombre de pages. En effet, la situation financière, thème récurrent, a toujours influencé la vie de l'Association et l'a soumise à rude épreuve, mais elle n'a jamais pu la freiner dans la réalisation de ses objectifs. De 1941 à nos jours, 504 numéros (état octobre 2014) de la revue sont parus.

«As-tu recruté aujourd’hui un nouveau membre?». «N’oublie pas de payer ta cotisation». «As-tu déjà pu vendre une annonce à ton opticien?». Chaque édition présentait de telles incitations. Faire Face était avant tout un moyen de communication, mais aussi l’organe de récolte de fonds de l’ASPr (les sommes recueillies étaient destinées jusque vers 1960 à la caisse centrale, bien modeste, puis plus tard, à la création de nouveaux foyers). Au départ, les premières parutions rapportaient surtout les initiatives personnelles et les élans de solidarité. Lorsqu’en 1939, on constata le piètre succès remporté par deux annonces de recherche de membres, on affirma lors de la première assemblée générale :

«Une fois de plus, nous avons fait l’expérience que le meilleur moyen pour recruter des membres sont les lettres et les contacts personnels.»

Procès-verbal de l’assemblée constitutive,
1^{er} septembre 1940

Jusqu’en 1938, la section suisse disposait d’une page dans la revue française Faire Face de l’organisation mère APF. Le premier numéro suisse parut le 1^{er} janvier 1941 dans une édition tirée à 500 exemplaires et constituée de huit pages. L’abonnement annuel coûtait CHF 2.-, puis passa à CHF 5.- en 1997 et à CHF 45.- aujourd’hui. *Plus de mille exemplaires étaient tirés en 1947 et le tirage atteignit son apogée au milieu des années 80 avec 4200 exemplaires, à l’exception des éditions spéciales.* Actuellement le magazine est tiré à 2200 exemplaires. La première rédactrice de Faire Face, Eva Reymond, assuma les tâches rédactionnelles jusqu’en 1953. Elle consacrait en moyenne trois dimanches par publication. Son successeur se retira après sa deuxième édition. Une collaboratrice appropriée, Sylvia Tanner, ne fut engagée que





Zeit für professionelle Struktur

Mit Ernst P. Gerber wurde 1977 der erste Chefredaktor ernannt (bis 1994, danach André Braichet bis 2001). Rund dreissig Jahre früher hatte er seinen ersten Artikel für Faire Face getippt. Vorher war er Korrektor beim Berner Tagblatt und hatte während rund zwanzig Jahren für das humoristisch-satirische Wochenblatt «Nebelspalter» geschrieben. Mit Maurice Schneider (ab 1979 André Braichet) als stv. Chefredaktor erhielt auch die Romandie entsprechendes Gewicht. Ein Redaktionsausschuss (Redaktions-Equipe) und Sektionskorrespondenten machten die Runde perfekt: «So waren wir viel näher bei unseren Mitgliedern und die Themenauswahl wurde breiter.»

«Beiträge von Mitgliedern wurden honoriert, um der verbreiteten Meinung, was Behinderte leisten sei sowieso gratis, entgegenzuwirken.»

Ernst P. Gerber, 2013

Die aktive Beteiligung der Mitglieder hat über die Jahre stark nachgelassen. Bis in die 90er-Jahre bestimmten massgeblich Mitgliederzuschriften Themen und Inhalte. Heute ist Faire Face eher eine Informationsquelle für Fragen zu Sozialversicherungen, Gesundheit, Mobilität, Politik, Polio und Rechtsprechung, ergänzt mit Beiträgen von Mitgliedern, wie z. B. Kurs- oder Sektionsberichte.

Der Posten des Chefredakteurs umfasste ungefähr ein 50%-Pensum und wurde – überraschenderweise, wie der Vorstand protokollierte – zu 80% durch die IV finanziert. «Ich hatte viel Freiheit, der Zentralvorstand hat seine Mitteilungen für Faire Face direkt über das Sekretariat abgewickelt», erinnert sich Gerber. Obwohl sich das Blatt als politisch und religiös unabhängig definierte, wünschte der Vorstand 1976 «keine allzu scharfe Kritik gegen Behörden». Polarisierte Themen wurden aus Furcht vor Reaktionen auch unter Pseudonym geschrieben. Reklamationen auf scharf geschriebene, kritische Artikel blieben nicht aus – in Erinnerung bleibt speziell ein Titelbild, das Ernst P. Gerber aus Ausschnitten von Bettelbriefen zusammengestellt hatte, worauf sich eine in der Mittelbeschaffung sehr aktive Persönlichkeit beschwert hatte.

Politik in Faire Face

Den resoluten Aufrufen an die Mitglieder, Beitragszahlungen, Spenden und Inserateakquisition zu leisten, standen zu Beginn leise Töne den sozialpolitischen und politischen Forderungen gegenüber. Sachliche Information war Trumpf, keine Polemik, keine Attacken. Ab den 60er-Jahren wuchs das Vertrauen – die ASPr wurde von Politik und Behörden als Partner angesehen. Fordernde, politische Beiträge fanden immer mehr Platz im Heft. Postulate und Eingaben zu Vernehmlassungen, IV- und AHV-Revisionen, füllten die Seiten. Zu seiner Zeit habe der Zentralvorstand die politischen Beiträge weder gefördert noch verboten, sagt Ernst P. Gerber. Trotzdem war der Vorstand eher auf der vorsichtigen Seite und duldet keine allzu spitze Feder, was diverse Protokolleinträge belegen. Man pochte auf einen anständigen Ton, auch in Faire Face.

deux ans plus tard pour lui succéder. Elle resta «Madame Faire Face» durant 22 ans.

Vint le temps de la professionalisation

En 1977, le premier rédacteur en chef fut nommé en la personne d'Ernst P. Gerber (jusqu'en 1994; André Braichet lui succéda jusqu'en 2001). Il avait écrit son premier article pour Faire Face à l'âge de 14 ans. Avant de prendre cet engagement, il était correcteur au «Berner Tagblatt» et journaliste durant 20 ans pour le «Nebelspalter», hebdomadaire satirico-politique. Avec l'arrivée de Maurice Schneider en tant que rédacteur en chef adjoint (André Braichet lui succéda dès 1979), la partie francophone s'est trouvée renforcée. Une équipe de rédaction et des correspondants venant des sections constituaient une équipe parfaite: «Nous sommes devenus alors beaucoup plus proches de nos membres et le choix des thèmes s'est diversifié.»

«Les contributions des membres étaient rémunérées, pour contrer l'idée trop souvent répandue qu'une personne handicapée travaille de toute façon gratuitement.»

Ernst P. Gerber, 2013

Au fil des ans, la participation active des membres s'est passablement réduite. Jusque dans les années 90, le courrier provenant des membres déterminait en grande partie le choix des thèmes et le contenu de la revue. Actuellement Faire Face est davantage une source d'information sur les assurances sociales, la santé, la mobilité, la politique sociale, la polio et la jurisprudence, à laquelle s'ajoutent les contributions des membres, par exemple les compte-rendus de cours ou des sections.

Le poste de rédacteur en chef correspondait globalement à un mi-temps et, chose surprenante, comme l'a relevé le Conseil, ce poste était financé à 80% par l'AI. «Je jouissais d'une grande liberté, le Conseil transmettait ses informations pour Faire Face directement par le biais du secrétariat central», se souvient E. P. Gerber. Bien que le journal se soit défini comme neutre sur le plan politique et confessionnel, le Conseil demanda en 1976 que «l'on n'exprime pas de critiques trop virulentes contre les autorités». Des articles traitant de thèmes sensibles ont également été écrits sous pseudonyme, par peur de représailles. Des textes trop critiques ont souvent donné lieu à des réclamations; à l'exemple d'une image de couverture, qu'Ernst P. Gerber avait constituée à partir d'extraits de lettres de sollicitation de don. Celle-ci a suscité une réclamation de la part d'une personnalité très active dans la récolte de fonds.

La politique dans Faire Face

Alors que les appels aux membres revenaient sans cesse dans Faire Face (rappels de cotisations, insistance pour rechercher des fonds ou acquérir des annonces, etc.), les articles concernant la politique restaient volontairement factuels, aucune polémique, aucune attaque ne devaient être formulées. Le ton devait rester invariablement poli.

Rubriken über Jahrzehnte

Gewisse Fixpunkte sind seit vielen Jahren gegeben: Die Nummer 1 des Jahres enthält die Kursangebote und die drei ist reserviert für die Jahresberichte.

«Vor ca. 10 Jahren begann E.T. mit einer Faire Face-Rubrik «Fragen über die IV»: ...Es traf jedoch keine ein. Alle beantworteten Fragen wurden von E.T. selber gestellt.»

Protokoll Vorstand, 25. April 1981

Faire Face war, speziell in frühen Zeiten, ein «Sammel-surium» an Informationen, Aufrufen, Meinungen, Geschichten, Gedichten und einer Bücherecke. Haupttache war die aktive Beteiligung der Mitglieder: Sie berichten über Kurserfahrungen, und die Sektionen über ihre Anlässe. Viele Beiträge waren Motivationstexte, oft mit einem christlich-religiösen Hintergrund. Redaktion, Präsidium und Sekretariat informierten in Faire Face über allerlei Wissenswertes: Kursangebote, neue Hilfsmittel, Rechtsprechung, Sozialpolitik, Mobilität – auch die verstorbenen Mitglieder, bis 1979 sogar noch Heiratsanzeigen und Geburten, werden aufgeführt.

Dès les années 60, la confiance était établie, l'ASPr était reconnue comme une vraie partenaire par les politiques et les autorités. Des revendications, des opinions politiques occupèrent une place toujours plus importante dans la revue. Des postulats et des prises de position dans le cadre des consultations sur les révisions de l'AI et de l'AVS remplissaient ses pages. A cette époque, le Conseil n'encourageait, ni ne prohibait les prises de positions politiques, ajoute Ernst P. Gerber. Cependant, il se tenait plutôt du côté de la prudence et ne tolérait aucune plume trop incisive. Cette position est confirmée dans différents extraits de procès-verbaux. Un ton décent était souhaitable, dans Faire Face également.

Les rubriques à travers les décennies

Certains points fixes sont établis depuis de nombreuses années : le premier numéro présente les offres de cours et le troisième est réservé aux rapports annuels.

«Il y a dix ans environ, E.T. proposa une rubrique dans Faire Face intitulée «Questions sur l'AI»: ...Il n'en est arrivé aucune. Toutes les questions auxquelles la rubrique a répondu ont été posées par E.T. lui-même.»

Procès-verbal du Conseil, 25 avril 1981

Le magazine Faire Face se composait, en particulier dans les premières années, d'un «bric-à-brac» d'informations, d'appels, d'opinions, d'histoires, de poèmes et de propositions de lecture. L'essentiel résidait dans la participation active des membres: ceux-ci faisaient part de leurs expériences de camps et les sections, de leurs manifestations. De nombreux apports étaient des textes de conviction, souvent teintés des valeurs de la foi chrétienne. La rédaction, le président et le secrétariat transmettaient des informations de tout ordre: les offres de cours, les nou-

Une belle FOURRURE
MORITZ-PIGUET
NEUCHATEL, 8, Rue de l'Hôpital
Téléphone: 3-18-76

“La Veillée”
Familie religieuse, instruction et récréation,
éducative et culturelle pour les jeunes.
heures adaptées au divertissement.
Offres en détaillant:
Soir: Fr. 6.00/Fam.
Bureau de la Veillée
Neuchâtel,
Gare E.

coffrages (bouteilles) étaient vendables jusqu'en juin 1941. Ceux d'ordre eux qui n'en sont pas encore acquittés, vontront bien le faire (réalisation en libre), également dans les trois mois, au moyen du bulletin de versement.
Enfin, nous remercions mille fois tous ceux qui ont déjà payé leur demi-coffrage, et très particulièrement ceux qui ont versé pour six mois une somme égale ou supérieure à celle due pour leur coffrage annuel. Nous sommes vivement touchés de ces gestes généreux, et nous espérons que ceci example sera suivi.

Si un membre qui a déjà payé, n'ose quand même un bulletin de versement, qu'il veuille bien nous pardonner cette réticence.

De plus, nous prions instamment d'écrire complètement et fidèlement nom et adresse et de mentionner s'il s'agit d'un membre actif ou sympathique, lors du paiement des cotisations.

TÄTIGKEITSBERICHT
des Regionalfestivals für die deutsche Schweiz:
der schweiz. Verbindungs der Gräfinnen und Gebrechlichen.
(1. Januar 1939 - 30. Juni 1949)

Mit dem Fernsehag der schweiz. Gräfinnen, in Vrenzenen, begann eine neue Epoche in der Geschichte unserer Bönen Vereinigung. Am 18. August 1938 beschlossen die schweiz. Führer in einer Versammlung, die schweizerische Sektion der Vereinigung der Gräfinnen in eine selbständige, schweizerische Vereinigung umzumwandeln mit eignem Statuten und einem provisorischen Vorstand. Die Mitarbeiter mit unseren französischen Freunden soll dieses Projekt rasch fortgeführt werden.

Dieser Beschluss, sowie auch der Erfolg des Fernsehages haben uns sehr ermutigt. Nachdem wir auf der Colline de la Jole - neue Kreis-

Les Bonnes Lectures de la Suisse romande
nos apprendre chaque mois un peu plus de ce que la famille, la jeunesse et la famille. Publication bâtie pour la jeunesse et la famille. Joli cadeau de Noël.
Prix incluant 6.- CH. 2.50. Éditions de l'Espresso Nyon, Neuchâtel.

BISCUITS COLOMBIER QUALITÉ

Amis paralysés!
... si vos yeux se fatiguent au moindre travail, n'hésitez pas à vous procurer les lunettes qui vous sont nécessaires.

BEAU CHOIX dans tous les prix chez
MILLE REYMOND
OPTIQUE MÉDICALE
Rue de l'Hôpital 17 - NEUCHATEL

Inserat in Faire Face 1
Annonce dans Faire Face 1

Erster Tätigkeitsbericht
Premier rapport d'activité





Zweisprachigkeit ja, aber je nachdem...

Seit 2001 wird die Zeitschrift im Zentralsekretariat produziert und auf das Gleichgewicht der Sprachen geachtet. Sprachtendenzen waren früher stark von der Herkunft der ZentralpräsidentInnen abhängig. Die Sprachenfrage im Faire Face ist wie ein Abbild der Entwicklung der ASPr: In den ersten Jahren war Französisch die klare Hauptsprache, gemäss der Herkunft der grossen Mehrheit der Mitglieder. Mit dem ersten Deutschschweizer Zentralpräsidenten erhielt die deutsche Sprache mehr und gelegentlich auch auf der Titelseite Platz. 1944 wurde es mit einer Präsidentin aus der Romandie wieder sehr französischlastig, bis hin zu rein französischen Ausgaben. Mit der Bernerin Elisabeth Ziegler kam 1953 erstmals sprachliche Ausgeglichenheit auf. Penibel genau wurden – mit wenigen Ausnahmen – von Ausgabe zu Ausgabe auf der Frontseite die Sprachen abgewechselt und die Seitenzahl gerecht halbiert. Und obwohl im Laufe der 60er-Jahre die deutschsprachige Aktivmitgliederzahl viel schneller wuchs und fast dreimal mehr Mitglieder zählte, blieben die Sprachen in Faire Face relativ ausgewogen. Deutsch und Französisch – französisch und deutsch: beim Zusammentreffen herrschte Harmonie, wie ein Artikel in der Zeitung «Volksrecht» zur DV 1953 in Zürich belegt: «Noch selten hat man Welsch und Deutsch in einer so aufgeschlossenen Art der Hin- und Herrede angetroffen.»

Faire Face – Dennoch

Die Übersetzung von «Faire Face» hat sich nie wirklich etabliert, obwohl «Dennoch» von 1955 bis 1991 im Titel geführt wurde. «Die Stirn bieten» würde viel treffender bezeichnen, um was es der Vereinigung ging. Trotzdem wollte der damalige Schweizer Verband für Invalidensport SVIS sein Vereinsmagazin ursprünglich «Dennoch» nennen.

veaux moyens auxiliaires, la jurisprudence, la politique sociale, la mobilité, ainsi que les avis de décès des membres – jusqu'en 1979 le magazine diffusait également les faire-part de mariage et de naissance.

Le bilinguisme, d'accord, mais...

Depuis 2001 le journal est produit au secrétariat central et tient compte de l'équilibre entre les langues. Auparavant, les tendances linguistiques étaient fortement influencées par la provenance du président central. La question de la langue, dans Faire Face, est représentative de l'évolution de l'ASPr: durant les premières années, la langue française était clairement dominante, du fait de l'origine romande de la grande majorité des membres. Avec l'arrivée du premier président central germanophone, l'allemand a pris davantage de place jusque sur la page de couverture. En 1944, à la suite de l'élection d'une présidente venant de Suisse romande, la revue fut à nouveau dominée par la langue française, au point de n'être publiée plus qu'en français. La bernoise Elisabeth Ziegler a réussi pour la première fois en 1953 à équilibrer les langues. Cependant, il était contraignant d'alterner les langues sur la page de couverture, d'un numéro à l'autre (à peu d'exceptions près) et d'attribuer exactement la moitié des pages à chacune. Et bien que dans les années soixante, le nombre de membres actifs ait beaucoup plus rapidement augmenté du côté alémanique, comptant trois fois plus de personnes qu'en Suisse romande, l'équilibre des langues dans Faire Face s'est relativement maintenu. Le journal «Volksrecht» porta un beau témoignage de l'alternance entre allemand et français lors de l'AG de 1953 à Zurich: «On a rarement vu des Romands et des Alémaniques échanger leurs idées aussi ouvertement.»

Faire Face – Dennoch

La traduction du titre «Faire Face» n'a jamais réellement été établie, bien que l'appellation «Dennoch» fut intégrée dans le titre de 1955 à 1991. «Die Stirn bieten» (Faire front) correspondrait davantage à la réalité de l'Association. Malgré cela, l'«Association suisse pour le sport des invalides» (ASSI) de ce temps-là voulait nommer initialement son magazine «Dennoch».



Inserat in Faire Face 1
Annonce dans Faire Face 1

Weitere technische Daten

Von 4 bis 28 Seiten Umfang: Diese Spanne beruht auf den verschiedenen Formaten des Faire Face. Bis zur Ausgabe 6-1945 herrschte das handliche A5-Format, bis 1977 die A3-Grösse. Seitdem sind wir beim praktischen A4-Format. 1944 kostete ein ganzseitiges Inserat CHF 44.-, heute rund CHF 1000.-. Faire Face wurde in Neuenburg, später in Montreux gedruckt, heute in Freiburg. In der Regel erscheint es sechs Mal pro Jahr, von 1982 bis 1997 zehn Mal. Ab 1962 wurde es auf glattem Papier gedruckt – eine Wohltat für den Tasten gegenüber dem rauen, sehr trockenen Papier von vorher.

D'autres données techniques

De 4 à 28 pages: cette fourchette dépend des différents formats de Faire Face. Jusqu'au numéro 6 de 1945, le format choisi était le A5, puis jusqu'en 1977, la grandeur d'un journal. Depuis lors, nous avons un format A4. En 1944, une annonce sur une page pleine coûtait CHF 44.-, maintenant, elle coûte CHF 1000.-. Faire Face a d'abord été imprimé à Neuchâtel, puis à Montreux et actuellement à Fribourg. En règle générale, il paraît six fois par an; entre 1982 et 1997, le rythme a passé à dix parutions annuelles. Dès 1962, il a été imprimé sur papier couché, un bonheur pour les doigts comparativement au papier rugueux et sec des années précédentes.

Die Polio-Beilage

1991, nach Gründung der Fachsektion SIPS (heute: Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom), stand Faire Face auch den speziellen Anliegen der Polio-Betroffenen zur Verfügung. Zu dieser Zeit gab es wenig Fachliteratur, doch der Begriff «Post-Polio-Syndrom» wurde bald zum Hauptthema. U.a. mithilfe von spezialisierten Ärzten aus dem In- und Ausland wurde die sogenannte Polio-Beilage mit Inhalt gefüllt. Sie umfasst vier Seiten, ist zweisprachig und erscheint in jeder zweiten Ausgabe von Faire Face.

L'annexe Polio

En 1991, après la création de la section spécifique CISP (aujourd'hui : Communauté suisse d'Intérêts du syndrome post-polio), Faire Face souhaitait aussi répondre aux attentes particulières des personnes concernées par la polio. À cette époque, il y avait peu de littérature spécialisée, le terme «syndrome post-polio» devint alors bientôt le thème central. Le contenu de l'annexe Polio a pu être constitué notamment grâce aux apports de médecins spécialistes de Suisse et de l'étranger. Elle comprend quatre pages, est bilingue et paraît une fois sur deux dans Faire Face.



Seit Ausgabe 3-2014 trägt Faire Face ein neues Kleid. Die Darstellung wurde im Zug der 75-Jahrfeierlichkeiten aufgefrischt.

Dès le numéro 3 de 2014, la revue Faire Face se présente sous une nouvelle forme. Dans le cadre des festivités du 75^e anniversaire, sa mise en page a été rafraîchie.





Foyer des Paralysés, Vevey (Fondation Les Eglantines)

«Heim der Gelähmten», Vevey (Stiftung Les Eglantines)

Pionierarbeit auch hier

Es gab Alters-, Kinder- und Pflegeheime, aber keines, welches für die Bedürfnisse von schwer körperlich behinderten Menschen eingerichtet war. Erste Diskussionen um ein eigenes ASPr-Heim wurden schon 1942 geführt. Konkret wurde es erstmals 1949, als das Schloss Bümpliz in Bern zum Kauf angetragen wurde. Auch ein Kurheim in Leukerbad stand zur Diskussion. Das erste Heim der ASPr-SVG wurde in Vevey eröffnet und war das einzige seiner Art in der Schweiz.

Ein richtiges Zuhause sollte es werden, Individualität und Wärme ermöglichen. Erwachsene Menschen mit einer Körperbehinderung mussten bei ihren Familien leben oder wurden in Altersheimen und Asylen untergebracht, was oft nicht ihrem Bildungsstand entsprach. Mit dem Kauf der Villa Diana in Vevey für CHF 55 000.–, Renovation und Umbauten sowie Mobiliar und Wäsche für weitere CHF 25 000.–, ging die ASPr ein Risiko ein. Sie war nämlich Initiantin, Trägerin und Besitzerin des Heimes. Das «kleine Haus mit grossem Herzen» wurde im September 1951 als «Foyer des Paralysés» eröffnet. Finanziert wurde es – wie die anderen Heime auch – u. a. mit Anteilscheinen, welche an den Generalversammlungen per Verlosung nach und nach wieder zurückbezahlt wurden. Spätere Heime wurden als Stiftung angelegt und anfänglich von den betroffenen Sektionen mitgeführt.

Là encore, un travail de pionniers

Il y avait des foyers pour personnes âgées, pour enfants, des établissements de soins, mais rien n'existe pour des personnes vivant avec un lourd handicap physique. En 1942, on discutait déjà de la création d'un foyer par l'ASPr. Une proposition concrète ne s'est présentée qu'en 1949, lors de la vente du château de Bümpliz à Berne. La question s'est également posée pour une maison de cure à Loèche-les-Bains. Le premier foyer de l'ASPr, établi à Vevey, a été un véritable précurseur pour toute la Suisse.

Ce foyer allait devenir un réel chez soi, offrant chaleur et intimité. Les personnes adultes ayant un handicap physique devaient vivre dans leur famille ou étaient placées dans des hospices pour personnes âgées ou des asiles, ce qui ne correspondait pas, le plus souvent, à leur niveau culturel ni à leur désir d'autonomie. En achetant à Vevey la Villa Diana pour CHF 55 000.–, sans compter les CHF 25 000.– supplémentaires pour les rénovations, les transformations et l'achat du mobilier et du linge, l'ASPr a pris un risque. Elle devenait ainsi l'initiatrice, la responsable et la propriétaire du foyer. La «petite maison au grand cœur» fut inaugurée en septembre 1951 sous le nom de «Foyer des Paralysés». Ce foyer fut en partie financé – comme les autres foyers – grâce à des titres de participations que l'Association remboursa peu à peu par des prix gagnés en loterie lors des Assemblées générales. Par la suite, les institutions ont été créées en tant que foundations et au début co-gérées par les sections concernées.



Nähmaschinenarbeiten im «Heim der Gelähmten», Vevey
Travaux à la machine à coudre au Foyer des Paralysés, Vevey



Silvesterfeier im Heim von Vevey
Fête de Nouvel An au Foyer de Vevey





Unser Mitglied Germaine Imhof erinnert sich, wie die ASPr zu ihrem ersten Heim gekommen ist:

Dank der «netten» Nachbarn

Mitte der 40er-Jahre ziehen unsere Mitglieder Jeanette Gagnebin und Eric Meier vom rauen Klima im Berner Jura ins milde Lavaux-Gebiet. In Vevey finden sie eine Wohnung. Nach ersten märchenhaften Wochen am Genfersee und der Entdeckung von mit Stöcken gut begehbarer Uferwegen findet die Freude ein jähes Ende: Die Bewohner des Stockwerks über den beiden reklamieren beim Hausbesitzer wegen des Klackens der Stöcke. Der Hausbesitzer seinerseits beschwert sich über die Behindertenfahrzeuge vor dem Haus und die «wenig eleganten Erscheinungen». Die Wohnungssuche geht weiter.

Nach mehreren Aufrufen der reformierten Kirche vor Ort überlässt ihnen ein Zahnarzt spottbillig eine schöne Villa. Mit Hilfe von Freunden bauen sie das Haus nach ihren Bedürfnissen um. Hier wird eine Mauer abgebrochen, dort eine Schwelle abgesenkt. Eine Direktorin wird angestellt, aber das Haus wird von seinen Bewohnern geführt, was Aktivitäten und die Mahlzeiten betrifft. Freiwillige sorgen sich um die Pflege unter der Woche, Freunde übernehmen am Wochenende. Es lässt sich gut leben in diesem Haus – herzlich drinnen und offen gegen aussen, und das zu einem Pensionspreis von CHF 6.– pro Tag.

Schon während des Umbaus Ende 1950 bezogen die ersten Pensionäre das neue Heim. Zwei Jahre später waren alle 14 Plätze belegt. Kurz darauf wohnten bis zu 19 Personen dort, was eine Erweiterung unausweichlich machte.

Der Betrieb des Heims stellte immer höhere Anforderungen, personeller und finanzieller Art. Seit Jahren schwelten Konflikte zwischen Bewohnern und Heimleitungen in Vevey (und Gwatt). Die Pensionäre fühlten sich in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt.

«Die Damen, die unsere Heime führen wollen, gehören zu einer besonderen Spezies. ... Die Bewohner werfen ihnen vor, autoritär, nicht liebenswert, unausgeglichen und parteiisch zu sein.»

Protokoll leitender Ausschuss, 10.1.1970

Heute finden 47 Personen ein Zuhause und 50 einen Arbeitsplatz. Das Foyer wurde, nicht zuletzt wegen genannter Probleme, 1980 in die Stiftung Les Eglantines überführt.

Notre membre, Germaine Imhof, évoque le temps où l'ASPr a trouvé son premier foyer :

Merci à vous, voisins grincheux...!

Au milieu des années 40, Jeanette Gagnebin et Eric Meier quittent la rudesse de leur Jura bernois pour s'établir dans la région plus clémence du Lavaux où ils trouvent un appartement à Vevey. Premières semaines féeriques pour nos membres qui découvrent les splendeurs du lac et le plaisir de longer ses rives sur des chemins facilement accessibles lorsque l'on se déplace à l'aide de cannes. Mais peu à peu les choses se gâtent... Suite aux réclamations des voisins de l'appartement d'en-dessous qui ne supportent pas le clap, clap, clap régulier des cannes et aux remarques du propriétaire, dérangé par les véhicules pour handicapés devant la maison et par l'«image peu élégante» qu'ils donnent, les voici tous deux obligés de chercher un autre logement.

Après plusieurs appels de la paroisse protestante du lieu, un dentiste leur cède pour une somme dérisoire une belle villa. Et c'est avec l'aide de nombreux amis qu'ils transforment et adaptent la maison à leurs besoins (démolition d'un mur ici, abaissement d'un seuil par là...). Une directrice valide est engagée mais la maison reste autogérée par la communauté qui y habite (organisation des repas et des activités). Des bénévoles apportent les soins nécessaires au cours de la semaine et les amis prennent la relève durant le week-end. C'est une maison où il fait bon vivre, chaleureuse à l'intérieur et ouverte vers l'extérieur, pour un prix de CHF 6.– par jour...

Fin 1950, les premiers pensionnaires s'installèrent dans la maison alors qu'elle était encore en transformation. Deux ans plus tard, les 14 places étaient toutes occupées. Puis le nombre de personnes s'est rapidement élevé à 19, ce qui a inévitablement mené à des agrandissements.

La gestion du foyer nécessitait toujours plus de moyens, tant financiers qu'en termes de personnel. Durant des années, des conflits avaient couvé entre les résidents et les directions des foyers de Vevey (et de Gwatt). Les pensionnaires se sentaient muselés dans leur autonomie.

«Les dames qui veulent gérer notre maison sont particulières... Les pensionnaires leur reprochent d'être autoritaires, sans cœur, peu équilibrées et d'agir avec partialité.»

Procès-verbal Comité directeur, 10.1.1970

Aujourd'hui, 47 personnes y ont élu domicile et 50 y trouvent une place de travail. En 1980, le foyer a été repris – en raison notamment des problèmes mentionnés – par la Fondation Les Eglantines.

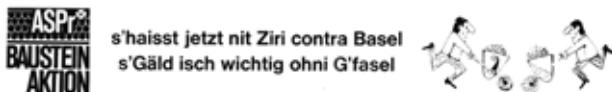
Ein Heim nach dem andern – eine Pionierleistung nach der anderen

Bis die geplanten Heime standen, mussten viele Hürden genommen werden. In Wetzikon z. B. wurde 1963 Land gesichert, doch eröffnet wurde das Heim erst zehn Jahre später. Land wurde versprochen und dann doch nicht verkauft, Bewilligungen wurden verzögert. Teilweise herrschte auch Angst vor dem Neuen und den Menschen mit einer Behinderung. In Reinach z. B. hatten die Behörden das Projekt WBZ jahrelang mit Einsprachen blockiert.

Auch an die Zukunft von älteren Mitgliedern der ASPr wurde schon 1964 gedacht: In Lausanne sollte mit dem Foyer Plein-Soleil ein Heim für ältere Pr. (Anm. der Red.: Gelähmte) entstehen. Zehn Jahre und viele leere Versprechen später wurde es Realität – das Bauland war schlussendlich ein Geschenk der Gemeinde. In Reinach musste sogar 12 Jahre gewartet werden, dafür konnte es sich «erstes Schweizer Zentrum für körperbehinderte <Geistesarbeiter>» nennen. Auch im Wallis war schon 1966 erstmals die Rede von spezialisierten Heimen – die ASPr-Mitglieder vor Ort verhandelten mit den Walliser Samaritern.

Auch für die Heime in Neuenburg (Foyer Handicap Neuchâtel und Foyer Handicap Montagnes Neuchâteloises) übernahm die ASPr-SVG Teile der Trägerschaft. Heimprojekte in Schaffhausen (1976), Weinfelden und Effretikon (beide 1987) wurden nicht realisiert. Bis heute sitzen Mitglieder der ASPr in den Stiftungsräten der Heime.

«Die Idee des Jahres» zur Finanzierung der Heime



Grundsätzlich sammelten und spendeten Mitglieder und Sektionen für jedes Heim, sogar die Basler für die Zürcher! Für die ersten drei Heime hatte die ASPr-SVG 8 Millionen von 34 Millionen Franken zusammengetragen. Die Glückskette half beim Plein-Soleil mit, Architekten arbeiteten z. T. kostenlos. Die Mitglieder wurden auf der Frontseite von Faire Face 1-1968, à la ASPr, mit der «Idee des Jahres» aufgefordert, ihren Beitrag in Form von Verzicht abzuliefern: einmal im Monat nur Suppe am Sonntag – nur ein Becher Bier in der Woche – ein Paket Zigaretten weniger – kein Schnaps im Kaffee – keine Schokolade: Wer nichts von dem schaffen würde, solle eine Busse von CHF 5.– in den Baufonds einzahlen.

Faire Face in grün

Wer erinnert sich? Die Ausgabe 5-1957 erschien auf grünem Zeitungspapier. Es war der Startschuss für die Geldsammlung zur Finanzierung des Heimbaus Gwatt. Einzelne Backsteine konnten «gekauft» werden oder Karten im Wert von CHF 60.–, auf denen man einzelne Fenster und Türen weiterverkaufen konnte. In einer der nächsten Ausgaben folgte ein harscher Aufruf, nachdem nur 5% der Mitglieder für das Projekt Gwatt gespendet hatten: «Wie wollt ihr denn erwarten, dass die Gesunden beide Hände öffnen, wenn ihr selber nicht einmal den Finger rührt?»

Un foyer après l'autre – un travail de pionnier après l'autre

Jusqu'à ce que les projets de foyer aient pu se réaliser, il fallut surmonter de nombreux obstacles. A Wetzikon par exemple, le terrain fut réservé dès 1963 mais le foyer ne put s'ouvrir que dix ans plus tard. Des promesses de vente de terrain ne furent pas tenues, les autorisations tardaient. Il régnait encore une certaine crainte face à l'inconnu et face aux personnes handicapées. A Reinach par exemple, les autorités firent opposition durant des années au projet WBZ. En 1964, on réfléchissait déjà à l'avenir des membres âgés de l'ASPr: le foyer Plein-Soleil à Lausanne allait offrir un lieu de vie pour les personnes paralysées vieillissantes. Après dix ans d'attente et un grand nombre de promesses non tenues, cela devint enfin réalité. Finalement, le terrain fut offert par la commune. A Reinach, il a même fallu patienter douze ans pour avoir le privilège d'ouvrir le premier «Centre suisse pour travailleurs intellectuels ayant un handicap physique». En Valais également, l'idée de créer des foyers spécialisés avait déjà été évoquée en 1966: les membres de l'ASPr de la région étaient alors en pourparlers avec les Samaritains.

En ce qui concerne les institutions neuchâteloises (le Foyer Handicap Neuchâtel et le Foyer Handicap Montagnes Neuchâteloises), l'ASPr assuma également une responsabilité dans les instances de direction. Les projets à Schaffhouse (en 1976), à Weinfelden et Effretikon (tous deux en 1987) n'ont pas été réalisés. Jusqu'à ce jour, des membres de l'ASPr siègent aux conseils de fondation des différents foyers.

«L'idée de l'année» pour financer les foyers

En principe, les membres et les sections récoltaient et donnaient de l'argent pour chaque foyer, même les Bâlois pour les Zurichois! L'ASPr a pu rassembler huit millions de francs sur les 34 qui furent nécessaires pour les trois premiers foyers. La Chaîne du Bonheur a soutenu le projet de Plein-Soleil et les architectes y ont travaillé en partie bénévolement. Pour récolter de l'argent, «l'idée de l'année» à la manière ASPr était la suivante: sur la page de couverture du premier numéro de Faire Face de 1968, on a demandé aux membres de contribuer à la collecte de fonds par le renoncement: une fois par mois, ne manger que de la soupe le dimanche, un seul verre de bière par semaine, un paquet de cigarettes en moins, pas de schnaps dans le café, pas de chocolat. Celui qui ne suivait pas ces directives devait payer une amende CHF 5.– pour le fonds de construction.

Le Faire Face vert

Vous en souvenez-vous ? Faire Face 5-1957 a été publié sur du papier vert. Il annonçait le coup d'envoi de la récolte de fonds pour la construction du foyer de Gwatt. On pouvait «acheter» des briques à la pièce ou des cartes d'une valeur de CHF 60.–, qui permettaient de vendre ensuite des fenêtres et des portes à l'unité. Dans l'un des numéros suivants on lança un appel sévère car seuls 5% des membres avaient fait un don pour le projet de Gwatt: «Comment pouvez-vous attendre que les valides ouvrent leurs deux mains, alors que vous n'êtes même pas prêts à bouger le petit doigt?».





Name/Nom	Fondation Les Eglantines, Vevey	
Spécificité	Früher/autrefois : Foyer des Paralysés	
Spezielles		
Eröffnung/Ouverture	1951	
Wohnplätze/Places en résidence	zu Beginn/au début :	14
	heute/aujourd'hui :	47
Arbeitsplätze/Places de travail	zu Beginn/au début :	14
	heute/aujourd'hui :	50

Name/Nom	Wohn- und Arbeitsgemeinschaft für Körperbehinderte Gwatt (WAG), Thun	
Früher/autrefois :	Wohn- und Arbeitsheim für körperlich Schwerbehinderte Gwatt/Thun	
Eröffnung/Ouverture	1961	
Wohnplätze/Places en résidence	zu Beginn/au début :	25
	heute/aujourd'hui :	48
Arbeitsplätze/Places de travail	zu Beginn/au début :	30
	heute/aujourd'hui :	60

Name/Nom	IWAZ Schweizerisches Wohn- und Arbeitszentrum für Mobilitätsbehinderte, Wetzikon	
Früher/autrefois :	IWAZ, Invaliden Wohn- und Arbeitszentrum	
Eröffnung/Ouverture	1973	
Wohnplätze/Places en résidence	zu Beginn/au début :	34
	heute/aujourd'hui :	63
Arbeitsplätze/Places de travail	zu Beginn/au début :	65
	heute/aujourd'hui :	+300



1

Villa Diana, Vevey



2



3

Nom/Name	Institution de Lavigny, Département Hébergement de Plein-Soleil, Lausanne Früher/autrefois : Foyer Plein Soleil
Spécificité Spezielles	A été conçu pour personnes handicapées physiques vieillissantes Ursprünglich für ältere körperbehinderte Menschen konzipiert
Ouverture/Eröffnung	1974
Places en résidence/Wohnplätze	au début/zu Beginn: env./ca. 90 heute/aujourd'hui : 60



Name/Nom	WBZ Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte, Reinach Früher/autrefois : WBZ Wohn- und Bürozentrum für Gelähmte	
Spezielles	Zentrum zum Erlernen und Ausüben von anspruchsvollen, geistigen Tätigkeiten wie Treuhand, Buchhaltung, Informatik	
Spécificité	Centre d'apprentissage et d'exercice en vue d'activités intellectuelles exigeantes: service fiduciaire, comptabilité, informatique	
Eröffnung/Ouverture	1975	
Wohnplätze/Places en résidence	zu Beginn/au début : 44	heute/aujourd'hui : 120
Arbeitsplätze/Places de travail	zu Beginn/au début : 60	heute/aujourd'hui : 70



Nom/Name	Centre Valais de Cœur, Sion/Sitten – Sierre/Siders	
Spécificité	Les appartements se trouvent dans une maison accueillant des personnes handicapées et non-handicapées	
Spezielles	Die Wohnungen liegen in einem Wohnhaus für Behinderte und Nichtbehinderte	
Ouverture/Eröffnung	1980/1988	
Places en résidence/Wohnplätze	au début/zu Beginn: 13	aujourd'hui/heute: 57
Places de travail/Arbeitsplätze	au début/zu Beginn: –	aujourd'hui/heute: 38



Nom/Name	Foyer Handicap de Neuchâtel/Foyer Handicap des Montagnes neuchâteloises, La Chaux-de-Fonds
Ouverture/ Eröffnung :	1990/1991
Places en résidence/Wohnplätze	aujourd'hui/heute: 28/29
Places de travail/Arbeitsplätze	aujourd'hui/heute: 12/10





Stand am Comptoir, Lausanne
Stand au Comptoir, Lausanne



Blumenverkauf, 1956
Vente de fleurs, 1956



Die Basis der ASPr-SVG

Bei der Gründung der Vereinigung stand das Thema «Sektionen» nicht zur Debatte, doch es hatte sich rasch zu einem entwickelt. Erste Ortsgruppen, wie sich die Vorfürer der Sektionen nannten, verlangten schon bald nach mehr Autonomie.

Eigene Bank- und Postkonten und die Bewirtschaftung der Mitglieder: Dies waren die dringendsten Forderungen der Regional- und Ortsgruppen, die bis anhin nur Mitgliedern Besuche abstatten und mit Blumenverkäufen die Zentralkasse füllen durften. Der Zentralvorstand erkannte, dass die Dynamik der Sektionen viel Geld und neue Mitglieder eingebracht hatte. 1953 durften sich die ersten Gruppen offiziell als Sektionen bezeichnen. Die Leistung für mehr Selbstständigkeit: 50% der Rendite aller Sammelaktionen gingen an die Zentralkasse. Später wurde der Verteilschlüssel auf 60:40 und 70:30 angepasst aufgrund von Reklamationen der Sektionen. Heute gilt diese Regelung nicht mehr.

1956 wurden die Sektionen offiziell zu den Sachwaltern ihrer Region ernannt. Die Aufgaben wuchsen: Ab Mitte der 60er-Jahre waren die Sektionen für einige Jahre, zusammen mit jeweiligen regionalen Organisationen, zuständig für die Verwaltung der Heime und die Realisierung der Heimprojekte. Sie stellten die Kommissionen und sammelten zusammen mit dem Zentralsekretariat Millionen von Franken.

1991 wurde die Fachsektion «Schweizerische Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen» SIPS speziell für Polio-Betroffene gegründet. Seit 2013 heißt sie «Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom.»

Heute zählt die ASPr-SVG neun Sektionen und die Fachsektion SIPS.

Ehemalige «Sektionen»

Sektion Freiburg

Die 1945 gegründete Ortsgruppe, bestehend aus rund 20 Personen, erhielt 1953 den Sektionsstatus. In den 60er-Jahren wurde sie in die Sektion Waadt integriert.

Das Tessin

Unsere Sonnenstube zählte ab 1979 offiziell zur Sektion Zentralschweiz, obwohl nur wenige Tessiner den Weg in die ASPr fanden.

Paraplegiker

Die 1958 gegründete Paraplegikergruppe hätte den Zweck der ASPr und die Beitragspflicht nie verstanden, wie mehrfach protokolliert wurde. Die Verbindung blieb lose. Die meisten Paraplegiker waren als Kollektivsportgruppe mit vergünstigten Beiträgen beigetreten und verfolgten als Hauptziele «sportliche Betätigung im Wettkampf» und «medizinische Beratung». An

La base de l'ASPr-SVG

Lors de la fondation de l'association, le thème «sections» n'était pas à l'ordre du jour mais il fallut rapidement s'y atteler. De premiers groupes régionaux, comme s'intitulaient les prédecesseurs des sections, exigèrent rapidement plus d'autonomie.

Disposer de ses propres comptes bancaire et postal et assurer la gestion des membres, telles furent les exigences les plus pressantes des groupes régionaux et locaux. Jusqu'alors, ils pouvaient rendre visite aux membres et remplir la caisse grâce aux recettes de ventes de fleurs... mais seulement la caisse centrale. Le Conseil reconnut alors que la dynamique des sections apportait beaucoup d'argent et de nouveaux membres. En 1953, les premiers groupes et ceux qui se nommaient déjà «sections» purent porter officiellement ce titre. Ce gain en indépendance devait avoir son prix: 50 pourcents du produit de toutes les collectes reviendraient dorénavant à la caisse centrale. Plus tard, la clef de répartition passa à 60:40 puis à 70:30, cela à la suite de réclamations de la part de certaines sections. Aujourd'hui, cette règle n'existe plus.

En 1956, les sections furent officiellement mandatées pour la prise en charge de tout ce qui concernait leur région, avec, à la clef, une augmentation des tâches. Ainsi, vers le milieu des années 60, les sections furent chargées, avec d'autres organisations régionales, de l'administration des foyers et de la réalisation des projets de foyer. Des commissions furent mises sur pied et des millions de francs furent récoltés, conjointement avec le secrétariat central.

1991, la section spécifique «Communauté suisse d'Intérêts des Suites tardives de la Polio CISP» fut fondée, une section destinée spécifiquement aux personnes poliomyalitiques. Elle est intitulée depuis 2013 «Communauté suisse d'Intérêts pour le Syndrome Post-Polio» (CISP).

Aujourd'hui, l'ASPr compte neuf sections et la section spécifique CISP.

Anciennes «sections»

Section de Fribourg

Le groupe régional constitué en 1945 comprenait 20 personnes. Il obtint en 1953 le statut de section. Cette dernière fut intégrée dans les années 60 à la section vaudoise.

Tessin

Dès 1979, les membres de notre canton ensoleillé furent officiellement rattachés à la section de Suisse centrale. Il faut cependant dire que peu de personnes du Tessin sont devenues membres de l'ASPr.

Paraplégiques

Le groupe de paraplégiques qui a été fondé en 1958 n'aurait jamais compris les buts de l'ASPr ni le pourquoi d'une cotisation obligatoire, voilà ce que l'on peut lire dans plusieurs procès-verbaux. Les relations restèrent épistolaires. La plupart des paraplégiques





der Finanzierung des Zentralsekretariats mussten sie sich nicht beteiligen. 1975 setzten die Paraplegiker neue Statuten durch und kassierten die Mitgliederbeiträge selber ein. Hans-Peter Heeb erinnert sich: «Es gab immer weniger und immer ältere Polio-Betroffene, Paraplegiker dafür immer mehr, so dass sie sich von der ASPr nicht mehr repräsentiert fühlten.» Ihnen sei auch das Geldsammeln einfacher gefallen. Mit der Gründung der Schweizerischen Paraplegiker-Vereinigung 1980 verliessen auf einen Schlag über die Hälfte der Paraplegiker die ASPr, 1981 wurde die Paraplegiker-Sektion aufgelöst.

adhérèrent comme «groupe collectif sportif» avec des cotisations réduites. Ce groupe s'était donné l'objectif d'exercer une «activité sportive en compétition» et les «conseils médicaux». Les membres n'avaient pas l'obligation de participer au financement du secrétariat central. En 1975, les paraplégiques parvinrent à faire approuver leurs nouveaux statuts et encaissèrent eux-mêmes les cotisations. Hans-Peter Heeb se souvient: «Il y a eu toujours moins de membres polios, ces membres avaient vieilli, les paraplégiques, eux, en nette augmentation, ne se sentaient plus représentés par l'ASPr». Ils purent aussi récolter plus facilement des fonds. Après la création, en 1980, de l'Association suisse des paraplégiques, la moitié des personnes souffrant de ce handicap quittèrent l'ASPr. La section des paraplégiques fut dissoute en 1981.

Die Sektionen bilden die Basis der ASPr-SVG. Doch wer bildet die Basis der Sektionen? Es sind Menschen wie Hermann Schnidrig, die der ASPr und ihren Mitgliedern mehr als ihr halbes Leben geschenkt haben. Die «Märtygeschichte» steht stellvertretend für alle, die bei Wind und Wetter, draussen und drinnen, Blumen, Reissverschlüsse und anderes verkauft haben. Diesen Einsatz zum Wohl der ASPr, speziell aber auch für deren schwächste Mitglieder, können wir nicht genug loben.

Ab Seite 72 beschreiben sich die Sektionen selbst. Ihre Eigenheiten, ihre Erfolge! Die Art und Weise, wie sie sich auf ihrer Seite der Festschrift «in Szene setzen», ist ein Spiegelbild für ihre Vielfalt, für eine bunte Sektionslandschaft, die trotz aller Unterschiede dasselbe Ziel verfolgt.

Les sections sont la base de l'ASPr. Mais la base elle-même, de qui est-elle composée? Par exemple, de personnes comme Hermann Schnidrig qui a consacré plus d'un demi-siècle à l'ASPr et à ses membres. «Vendre au marché» est un hommage pour tous ceux qui ont vendu, par n'importe quel temps, à l'intérieur comme à l'extérieur, des fleurs, des fermetures-éclair et divers autres articles. Nous ne pourrons jamais assez louer cet engagement pour le bien de l'ASPr, mais aussi pour les plus faibles parmi ses membres.

A partir de la page 72, les sections brossent elles-mêmes leur portrait et présentent leurs spécificités et leurs succès. La façon dont elles se présentent dans les pages de la plaquette, est le reflet de leur diversité, patchwork bigarré de sections qui, malgré toutes leurs différences, poursuivent le même objectif.

50 Jahre «z'Märit» zum Wohl der Sektion

Von 1961 bis 2011 fuhr Hermann Schnidrig den Bus der Gruppe Bern Oberland, abwechselnd mit Wilfried Bähler und anderen Helfern – zum Turnen, ins Schwimmbad, und auf die Märkte. Wegen seines Pikettdiensts als Elektriker musste er auch an Feier- und Festtagen ausrücken. So häuften sich manchmal über hundert Überstunden an, die er kompensieren und dann mit der Gruppe Oberland auf die Märkte fahren konnte. Lange über die Pensionierung hinaus ist Hermann weiter «Märit» gefahren, insgesamt 50 Jahre lang...

«Als Ursula und ich 1961 heirateten, sagte sie zu mir: «Wir brauchen einen Chauffeur!» Mit ihrer Tante, Elisabeth Ritschard, die MS hatte, und mit Hanni Reber hatte sie Ende 50er-Jahre die Gruppe Oberland innerhalb der Sektion Bern gegründet. Mit Ogi Hans und Gritli haben wir dann begonnen, «z'Märit» zu fahren. Wir gingen an den Wattenwil-Märit, an den Spiez-Märit und nach Adel-

«Vendre au marché» durant 50 ans, pour le bien de la section

De 1961 à 2011, Hermann Schnidrig a conduit le bus du groupe «Berne Oberland» en alternance avec Wilfried Bähler et d'autres personnes – pour assurer les transports à la gymnastique, à la piscine et aux marchés. Electricien de profession, il était de piquet tant les week-ends que les jours fériés. Plus d'une centaine d'heures supplémentaires s'accumulèrent ainsi parfois. Il les compensait et allait «vendre au marché» avec le groupe Berne Oberland. Longtemps après avoir pris sa retraite, il continuait à aller «vendre au marché», pendant plus d'une cinquantaine d'années ...

«Lorsqu'Ursula et moi nous sommes mariés, en 1961, elle m'a dit «nous avons besoin d'un chauffeur!» Vers la fin des années cinquante, en compagnie de sa tante, Elisabeth Ritschard, qui souffrait de SP, et avec Hanni Reber, elle

boden, an den Thun-Märit, den Brienz-Märit, und an den Zibelemärit nach Bern.

Den ersten Bus hatte Frau von Selven, die Frau des Firmenchefs, dem «Wohn- und Arbeitsheim für körperlich Schwerbehinderte», der heutigen WAG, gestiftet. Man belud das Auto immer am Abend vorher, und frühmorgens musste man dann die Helfer abholen, vor Ort den Stand einrichten, ihn mit Plastik abdecken, wenn es regnete.

Die Frauen in der Gruppe haben schöne Sachen hergestellt, gestrickt, gebastelt – die haben wir verkauft. Am Zibelemärit halfen auch oft Mitglieder der Gruppe Mittelland: Helene Gammeter, und Trudi Herren, die war eine Gute! Sie hat immer viele Socken verkauft, konnte es den Kunden einfach erklären. Für den Zibelemärit stand ich jeweils um 2.00 Uhr auf und holte später die Leute ab für nach Bern – unter ihnen Annelies Klee, Annette Sollberger, Annemarie Graf. Annelies Klee konnte ich holen, wann ich wollte, um 4.00 Uhr schon, sie war immer bereit! Wenn ich sie aus dem Bus auslud, hatte sie auf ihrem Tischlein schon alles ausgelegt, sie hat schon während des Ausladens verkauft. Manchmal rief sie mich auch an: «Hermann, kannst du mir Kerzen bringen?» Diese verkaufte sie am Wochenmarkt von Thun. Sie hat die Leute angeguckt, sie angesprochen – und die haben dann gekauft!

Viele treue Helfer hatten wir. Dabei war auch ds Müeti Eichelberger. Sie ging oft mit dem «Töffli» zur Nachtwache ins Asyl Spiez und kam dann direkt am Morgen früh zu uns an den Wattenwil-Märit. Wenn ich am Abend vom Märit zurückkam, hatte Ursula «Znacht» gemacht. Die Helfer kamen mit zu uns und wir haben gemeinsam gegessen. Dann musste ich abrechnen und das Geld zählen, das hat viel zu tun gegeben. Annelies Klee erledigte dann die Überweisung des Sektionsbeitrags. Viel musste man vom Gewinn abliefern!

2011 am Zibelemärit ging ich nach dem Aufstellen zum «Nidletäfeli»-Stand grüssen – dieser war seit Jahren immer hinter uns. Da sagte der Mann am Stand: «Hermann, für mich ist das jetzt der letzte Markt.» Und in derselben Sekunde wusste ich: Es ist auch für mich der Letzte. Ich ging zurück zu unserem Stand und sagte: «Liebe Leute, das ist unser letzter Märit.» Sie waren baff, aber sie verstanden es, es war einfach allzu anstrengend geworden für uns mit der Zeit.»

Aber die Erinnerungen sind schön, sie sind wach, und sie kehren immer zu Hermann und seinen Märithelfern zurück.

«Alle die schönen Sachen, die wir verkauften! Annelies Klee, sie machte so feine Stickwaren, stickte auch Gilets für die Jodelclubs, sie hatte ein wahnsinniges Feeling, mit ihren verkrüppelten Händen... Und Anni Abgottspion, mit den schönen Decken fürs Ruhbett, den Rollstuhldicken und den runden Teppichen, zweifarbig.

Es war so ein Zusammenhalt! Es ist eine kostbare Zeit gewesen.»

*Erinnerungen von Hermann Schnidrig
aufgezeichnet von Teres Liechti Gertsch*

avait fondé le groupe Oberland au sein de la section de Berne. C'est ainsi qu'avec Ogi Hans et Gritli, nous avons commencé à « vendre au marché » en nous rendant aux marchés de Wattenwil, de Spiez et d'Adelboden, à ceux de Thoune et de Brienz et même à Berne, à la foire aux oignons.

Le premier bus a été offert par M^{me} von Selven, l'épouse du chef d'entreprise, au foyer « Wohn- und Arbeitsheim für körperlich Schwerbehinderte », le WAG, comme on le nomme maintenant. On chargeait le véhicule toujours le soir avant le marché. De bonne heure le matin, il fallait aller chercher les aides, monter le stand à l'emplacement attribué et le recouvrir avec du plastique quand il pleuvait.

Les dames du groupe ont confectionné de belles choses : elles ont tricoté, bricolé – tout ce que nous avons vendu. A la foire aux oignons, nous pouvions souvent compter sur le soutien de membres du groupe Mittelland: Helene Gammeter et Trudi Herren. Elle, c'était vraiment LA spécialiste. Elle a toujours vendu beaucoup de chaussettes, elle fournit des explications simples au client. Pour la foire aux oignons, je me levais toujours vers deux heures du matin, ensuite, j'allais rassembler les gens pour aller à Berne – parmi eux, il y avait Annelies Klee, Annette Sollberger, Annemarie Graf. Annelies Klee, je pouvais aller la chercher quand je voulais, même à quatre heures du matin, elle était toujours prête! Quand je la sortais du bus, elle avait déjà tout étalé sur sa petite table, elle vendait même pendant le déchargement. Des fois, elle me téléphonait « Hermann, peux-tu m'apporter des bougies? ». Elle en vendait au marché hebdomadaire de Thoune. Elle regardait les gens, les interpellait – et déjà, c'était dans la poche!

Nous avions beaucoup d'aides très fidèles, dont «Petite Maman» Eichelberger. Elle allait souvent en vélo-moteur faire des veilles de nuit à l'asile de Spiez et venait directement de bonne heure le matin au marché de Wattenwil. Quand je revenais le soir du marché, Ursula avait préparé le souper. Les aides se joignaient à nous et nous partagions le repas. Ensuite, je devais faire la caisse, cela donnait beaucoup de travail. Annelies Klee se chargeait alors de virer l'argent à la section. Une bonne partie du bénéfice y passait!

En 2011, à la foire aux oignons, après avoir monté le stand, je suis allé dire bonjour au vendeur du stand de caramels mous, situé depuis des années derrière le nôtre. C'est là que ce copain m'a dit « Hermann, pour moi c'est le dernier marché ». Au même moment, j'ai su que pour moi, ce serait aussi la dernière fois. Je suis retourné à notre stand et j'ai dit aux autres « mes chers, ceci est notre dernier marché ». Ils sont tombés des nues... mais ils ont bien compris. Avec le temps, c'était vraiment devenu trop fatigant, pour toute l'équipe.»

Mais les souvenirs sont beaux, ils sont vivants. Hermann et l'équipe des marchés s'en souviennent encore comme si c'était hier.

«Toutes ces belles choses que nous vendions ! Annelies Klee, ses broderies étaient si belles, elle brodait même sur des gilets destinés aux clubs de jodel, elle avait vraiment un «feeling» très développé, elle qui pourtant avait une malformation des mains... Et Anni Abgottspion, qui confectionnait de belles couvertures pour le divan, pour les fauteuils roulants, et des tapis ronds, en deux couleurs.

On était vraiment une bonne équipe ! Nous avons vécu de précieux moments.»

*Les souvenirs d'Hermann Schnidrig
rapportés par Teres Liechti Gertsch*





Sektion Aargau

Unsere Sektion könnte allein über die vielen gemeinsamen Erlebnisse ein ganzes Buch schreiben.



Unser Jahresprogramm ist jeweils sehr abwechslungsreich und mit verschiedenen Leckerbissen gespickt, nicht nur im kulinarischen Bereich. Per Car, Schiff und Bergbahnen besuchen wir die Landesteile. Zusammen feiern wir den 1. Adventssonntag: Theateraufführungen, musikalische Darbietungen und früher noch der Samichlaus mit Schmutzli, inkl. Sündenregister der Mitglieder, geben diesem Tag eine besondere Bedeutung. Dazu verwöhnt uns die langjährige Küchencrew mit einem Menu erster Güte. Im Sommer treffen wir uns zum Waldhöck, wo wir feine Würste grillieren, einen Jass klopfen und das gemütliche Beisammensein geniessen.

Eine langjährige Tradition mussten wir leider letztes Jahr aus gesundheitlichen Gründen aufgeben. An den Märkten in Zofingen, und später in Aarau, hatten wir jeweils Blumen verkauft. Eine gute Gelegenheit, um mit der Bevölkerung in Kontakt zu treten. Dabei kamen auch kritische Fragen, wie: Ihr habt doch eine Rente, wofür braucht ihr denn diese Einnahmen? All diese Aktivitäten bedeuten nicht nur geniessen, nein, es sind auch Herausforderungen, und sie machen Mut, selber aktiv zu werden.

Einige Mitglieder interessieren sich auch dafür, welche Verbesserungen im Behindertenwesen angepeilt und erzielt werden. So haben wir vor ein paar Jahren in einem Einkaufszentrum in Aarau eine kleine Demo gemacht für die Herabsetzung der Bankomaten, damit diese mit dem Rollstuhl zugänglich sind. Die Banken zeigten sich einsichtig und veranlassten die Anpassungen, nicht nur in Aarau. Zudem schauen wir genau hin, welche Fortschritte bei öffentlichen Bauten im Sinne der Behinderten geplant sind. Wir besuchen Veranstaltungen von Pro Infirmis, sind Mitglied der Kabo (Konferenz der Aargauischen Behinderten Organisationen) und setzen uns dafür ein, dass sich die Behindertenorganisationen auch in Zukunft einbringen können und so immer mehr Gewicht haben werden.

*Erika Lüscher, Präsidentin ad interim
Nachfolgerin der am 13. Dezember 2013
verstorbenen Präsidentin Edith Koller*

Edith Koller
ehemalige Sektionspräsidentin († 13. Dezember 2013)

Sektion Aargau

Gründungsjahr:	Dezember 1954 (als Ortsgruppe ab 1948)
Aktuelles Präsidium:	Erika Lüscher
Erstes Präsidium:	Willi Deppler
Höchststand	
Mitglieder:	148
Mitglieder aktuell:	132 (Stand am 30. Juni 2014)
Herausforderung für die Zukunft:	Eventuell eine Fusion mit einer anderen Sektion

Höhepunkte

- Ausflüge per Car, Schiff und Bergbahnen in der ganzen Schweiz





Sektion beider Basel

16 Aktivmitglieder und ein paar nicht behinderte Sympa-Mitglieder gründeten am 26. Juni 1960 die ASPr Ortsgruppe beider Basel mit dem Ziel, auch in unserer Region behinderten Menschen Möglichkeiten zu schaffen, Freundschaften zu knüpfen sowie die gesellschaftliche, wirtschaftliche und soziale Eingliederung zu fördern.

Im Vordergrund allen Handelns und aller Aufgaben stand jedoch von Anfang an ein Heimprojekt mit der anspruchsvollen Zielsetzung, auch schwerstbehinderten Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Für die damalige Zeit war das ein wichtiges Pilotprojekt. 1975 wurde das WBZ (Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte) in Reinach/BL eröffnet, ein Werk der Solidarität und der praktizierten Selbsthilfe. Mit enormem, ehrenamtlichem Einsatz der Mitglieder und Freunde unserer Ortsgruppe führten wir während Jahrzehnten erfolgreiche Aktionen wie Flohmarkt, Rosen- und Kerzenverkauf durch, vor allem zu Gunsten des WBZ. Noch heute sind wir als Trägerorganisation mit dem WBZ verbunden und im Stiftungsrat vertreten.

Dank vieler engagierter Vorstandsmitglieder und Präsidenten unserer Ortsgruppe bieten wir jährlich mindestens fünf Anlässe an: Ausflüge, auch mit Übernachtungen, Museumsbesuche, GVs, Jubiläumsanlässe, Grillfeste, Adventsfeiern, Ausstellungen von Kunstwerken unserer Mitglieder, ein Alpenrundflug und vieles mehr. Und dies immer zur grossen Freude unserer Mitglieder und Freunde. Es entstanden lebenslange Freundschaften, die für uns alle von grosser Bedeutung sind. Wir sind überzeugt, dass es auch weiterhin so bleiben wird.

Finanziell sind wir in den nächsten Jahren weiterhin abgesichert durch das mit Eigenleistungen erbrachte Vermögen der Ortsgruppe und dank grosszügiger Legate. Und auf unsere tüchtigen Boutique-Frauen dürfen wir auch in Zukunft noch zählen.

*Susanne Bernardet,
Verena Flury, Lilly Schmid*



ASPr-SVG Ortsgruppe beider Basel

Gründungsjahr: 26. Juni 1960

Aktuelles Präsidium: Marcel Studer

Erstes Präsidium: Fritz Kehrli

Höchststand

Mitglieder: 150 Aktivmitglieder +
110 Sympamitglieder = 260
(2006)

Mitglieder aktuell: 171 (Stand am 30. Juni 2014)

Höhepunkte/Besondere Anlässe

- 1975 Einweihung WBZ (Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte, Reinach)
- 1985 und 2010 Jubiläumsanlässe Ortsgruppe
- 1985 Reise nach Appenzell mit Sektion Ostschweiz



Geschenk der Ortsgruppe ans Wohn- und Bürozentrum Reinach WBZ, 1985



Sektion Bern



Die Sektion Bern begeht dieses Jahr ihr 60-Jahr-Jubiläum. Gründungsmitglied Ernst P. Gerber, Schriftsteller und Journalist – vielen vom «Nebelspalter» bekannt –, war Mitgründer der Schweizerischen Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen SIPS (heute Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom) und über 20 Jahre Redaktor der SIPS-Beilagen im Faire Face.

Die Sektion blickt auf eine reiche Vergangenheit zurück, lebt eine engagierte Gegenwart und hofft auf eine lebhafte Zukunft! Der Blick zurück erinnert an viele liebe, allesamt wichtige ASPr-Mitglieder, die zum Teil verstorben sind, aber in unseren Erzählungen und Erinnerungen weiterleben. Stellvertretend für sie: Charles Schwab – Charli, der viele Jahre Sektionspräsident war, mit Helene Gammeter die Gruppe Mittelland führte und in seiner klugen Art, mit zähem Willen und unvergleichlichem Humor, trotz schwerer Tetraplegie, uns allen ein kostbarer Freund und ein grosses Vorbild war.

Die Sektion Bern ist initiativ in vielen Gremien, bringt sich auch konstruktiv in der ASPr-SVG Schweiz ein. Während fast 10 Jahren war Heinz Gertsch, der seit über 25 Jahren Präsident der Sektion Bern ist, im Schweizerischen Zentralvorstand, und von 2000 bis 2006 führte er die ASPr Schweiz als Präsident mit dem Vorstandsteam von stürmischen in ruhige Gewässer.

Vorwärtsgewandte Sicht und engagierte Mitarbeit zeichnen auch Sektionsmitglieder aus, die relativ spät in die ASPr eingetreten sind! Franz Hänni, Vorstandsmitglied, hat sich erst mit über Fünfzig der Behinderten-Selbsthilfe zugewandt. Weil sich Polio-Spätfolgen bei ihm bemerkbar machten, informierte er sich über Internet nach Selbsthilfegruppen, entdeckte die ASPr und ist seither dabei. «Ich sah, da ist viel zu tun! Darum mache ich auch bei der Behindertenkonferenz Stadt und Region Bern mit. Die ASPr war mir der Schlüssel dazu! Behinderte müssen sich einbringen, da ihnen Hindernisse in den Weg gelegt werden. Selber fühlt sich ein Behinderter nicht behindert – die Umwelt macht ihn dazu!» Im Weiteren schätzt Franz, dass die Sektion Bern einen grossen Stamm von Leuten hat, mit denen man gut zusammen sein kann. «Sehr entspannt, einfach glatt kann man es da haben!»



Der Vorstand der Sektion Bern an der GV 2011. Sitzend, v.l.: Helene Gammeter, Heinz Gertsch, Teres Liechti Gertsch, Vreni Häsler. Stehend, v.l.: Hermann Schnidrig, Franz Hänni, Annemarie Graf.

Vorstandsmitglied Milda Gantner teilt diese Auffassung. Sie ist in den Achtzigerjahren über eine Freundin zur ASPr gekommen. Zusammen haben sie dann auch gleich einen Sportkurs auf dem Twannberg besucht. Milda ist der Austausch mit anderen ASPr-Mitgliedern sehr wichtig. «Man spricht dieselbe Sprache, gibt sich auch gegenseitig Tipps, für Hilfsmittel beispielsweise, und es ist motivierend zu sehen: man ist nicht alleine! Man fasst dadurch auch Mut, für seine Rechte und Bedürfnisse zu kämpfen!» Milda schätzt den Zusammenhalt zwischen den drei Gruppen der Sektion – Seeland, Mittelland und Oberland – sehr. «Schön ist es, dass man sich auch gegenseitig zu Ausflügen und Adventsfeiern einlädt. Den Kontakt zwischen den Gruppen finde ich toll, es entsteht dadurch ein sehr reiches Angebot an Aktivitäten, und das Schöne dabei ist immer: Bei diesen Anlässen gibt es nie Barrieren für uns Behinderte!»

Vorstandsmitglied Annemarie Graf, die mit Hermann Schnidrigs Unterstützung die Gruppe Oberland leitet, ist eine der umsichtigen Organisatorinnen. Die tüchtige, liebevolle und lustige Annemarie steht stellvertretend für viele Helferinnen und Helfer innerhalb der ASPr. Sie hat sich von Beginn weg stark engagiert, ging oft dreimal pro Jahr mit in Kurslager. Und wenn sie ein ASPr-Mitglied irgendwo begleiten, ihm eine Freude machen kann – sie tut es immer. «Die ASPr nimmt Rücksicht auf Nichtmobile. Ihr Selbstwert ist wichtig, und das Zusammensein!»

Wie wir alle wünscht auch Annemarie, dass es die ASPr Sektion Bern noch lange gibt! «Der Mitgliedschwund sollte stagnieren, und es sollte auch wieder mehr Junge geben! Auch junge Leute, die sich bei uns als Helfende engagieren. Denen möchte ich sagen: Denkt hier nicht ans Geld, ihr bekommt so viel anderes zurück, wenn ihr zu uns kommt: Leuchtende Augen, viel Dankbarkeit...!»

Teres Liechti Gertsch

ASPr Sektion Bern

Gründungsdatum:	16. Juli 1954
Aktuelles Präsidium:	Heinz Gertsch
Erstes Präsidium:	Walter Nyffeler
Höchststand	
Mitglieder:	ca. 430
Mitglieder aktuell:	276 (Stand am 30. Juni 2014)

Höhepunkte

- 1956: Unterteilung in die Gruppen See-, Mittel- und Oberland
- 1961: Eröffnung Wohn- und Arbeitsheim Gwatt (heute: WAG)
- 1979: 25-Jahr-Jubiläum in Schloss Hüningen
- 2004: 50-Jahr-Jubiläum in Gwatt-Zentrum
- 2014: 60-Jahr-Jubiläum auf dem Bielersee



Section Jura – Neuchâtel – Jura bernois – Bienn

Pour la section JU NE JB Bienne, tout a commencé en 1954...

Si l'on consulte les archives de notre section, on se rend compte que de faire vivre une section ASPr, ce n'est pas une mince affaire. Comme pour toute société, il y a eu des hauts et des bas, mais les membres des comités successifs ont toujours eu à cœur d'agir au mieux des intérêts des membres, et c'est pourquoi notre section vit toujours aujourd'hui. Nous avons réussi à avoir une relève et même un rajeunissement de la moyenne d'âge des membres!

Année après année, il faut organiser l'assemblée générale, la course annuelle, la rencontre de Noël, une ou deux actions financières et quelques cours. Mais au centre de toute cette activité, il y a surtout la personne handicapée, et c'est elle qui est le véritable point de départ de notre action. C'est ainsi que l'attention vouée à chaque membre est au centre des préoccupations de notre comité.

L'implication du public dans notre action est de première importance, aussi organisons-nous régulièrement des actions d'information, pour faire toujours mieux connaître l'ASPr et ses nombreuses prestations.

Sur le plan politique également, nous devons rester vigilants, et chaque fois que c'est nécessaire, nous devons exprimer notre avis et faire en sorte que le public prenne fait et cause pour la défense de nos intérêts; ce fut le cas notamment lors de la 6^e révision de l'AI.

Sur le plan sportif, une des grandes réalisations de notre section fut sans conteste la mise sur pied des cours de natation, à Macolin d'abord, puis au Village de vacances de la Montagne de Douanne dès 1982. De nombreuses personnes atteintes de polio ont pu ainsi réaliser un rêve qu'elles croyaient impossible: se mouvoir en toute liberté dans l'eau et, bien sûr, profiter de la convivialité unique qui caractérise un camp de natation.

Aujourd'hui, notre volonté est de conserver le dynamisme de notre section. Mais comme on le dit si bien: «Qui ne progresse pas recule!» C'est la raison pour laquelle nous désirons, à l'avenir, encourager les personnes souffrant de polio ou de son syndrome tardif à nous rejoindre, afin que nous puissions les faire profiter de notre expérience en la matière.

Dominique Monnin



Section Jura – Neuchâtel – Jura bernois – Bienn

Nom de la section:	ASPr, section jurassienne (1954)
	ASPr, section Jura Neuchâtel (dès avril 1955)
	ASPr, section Jura – Neuchâtel – Jura bernois – Bienn (dès mai 2011)
Date de fondation:	14 mars 1954
Présidence actuelle:	Sebastiano Carfora
Nom du premier président:	Georges Etienne
Nombre maximum de membres:	150
Nombre actuel de membres:	148 (état au 30 juin 2014)

Points forts/Evénements particuliers

- De 1955 à 1965, début des cours de natation à Macolin, puis reprise de ces cours dès 1982 au Village de vacances de la Montagne de Douanne (actuellement Hôtel Twannberg).
- Recours de notre section contre la Bourgeoisie de Delémont, concernant les travaux d'accessibilité de la chapelle du Vorbourg à Delémont; à cette occasion, le Tribunal fédéral a reconnu à notre association la qualité pour agir, en tant qu'organisation d'importance nationale (TF, arrêt du 10 juin 2011 de la 1^{re} Cour de droit public).
- Notre membre et ami Jean Friedli de Bienn, décédé le 14 juillet 2012, a légué sa maison à notre section; ce geste généreux nous permettra d'envisager l'avenir avec optimisme.



Comité de la section JU NE, 1971



Sektion Ost



Liebe Leute
Wir feiern heute
60 Jahre SVG-Ost!
Wer hatte damals wohl die gute Idee, diese tolle Sektion
zu gründen? – zu helfen den Jungen und Alten,
damit sie die Freude behalten!

Aber auch für uns im Vorstand ist es jedes Mal eine
grosse Freude Euch zu treffen beim gemütlichen
Zusammensein
und einem Gläschen Wein!

Erinnerungen werden wach und ich muss lachen,
geschehen doch immer ganz lustige Sachen.

Da war doch ein Ereignis bei den öffentlichen Toiletten,
wo ich, die fliegende Holländerin, die Situation auch
nicht mehr konnte retten,
sperrte ich, oh Schreck ohne mein Wissen
einen Mann ein – beim Pissen!

Oder unser Chauffeur Ivo immer bemüht,
uns an den richtigen Ort zu bringen.
Auch er kann ein Liedchen davon singen.
Es geschieht bei schnellen Tempofahrten,
dass die Bussen nicht lange auf sich warten.
Doch was soll's, lassen wir die Fünf Mal gerade sein,
denn Gottlob, Christel zahlt die Bussen ein.

Hanspeter schreibt das Protokoll –
Voilà und alles ist wie es sein soll!

Niemals zu vergessen sind unser Präsi Urs, Bea,
Franziska, André und alle helfenden Leute,
die schreiben, organisieren
und agieren,
damit wir zusammen als Verein auch die nächsten
60 Jahre bestens funktionieren.

Es braucht nämlich sehr viele Helferhände
zu einem richtig guten Ende,
und so möchte ich nun schliessen mein Gedicht
und bitte vergiss es nicht,
denn wie es schon Goethe damals sagte,
als ihn nach dem Essen jemand fragte,
obwohl er nach dem vielen Wein nicht mehr
gerade stehe,
wie es denn weiter gehe?
Und erst recht ihr lieben Leute,
ich sage heute
und auch Morgen:
Die kommenden 60 Jahre in diesem Verein
fühlen wir uns alle so richtig daheim
und geborgen!

Vorstand Sektion Ost

Schweizerische Vereinigung der Gelähmten

Ostschweiz

Gründungsjahr: 1953
Aktuelles Präsidium: Urs Graf
Höchststand
Mitglieder: ca. 160
Mitglieder aktuell: 108 (Stand am 30. Juni 2014)
Wichtige Ereignisse: Aufspaltung der Sektion in die
Sektionen Ostschweiz und
Thurgau-Schaffhausen, weil
unsere Sektion mehr als 100
aktive Mitglieder zählte. Dies
aufgrund von Transportpro-
blemen und der Schwierigkeit,
geeignete Räumlichkeiten zu
finden.

Höhepunkte

- 1991: Grosse Bodenseerundfahrt mit den Sektionen Basel, Zürich, Thurgau-Schaffhausen und den Wallisern (350 TeilnehmerInnen)
- 1993: 40 Jahre SVG Ost: 2 Tage München
- 2002: PC-Kurs in Landschlacht: 1 Woche mit Vollpension
- 2003: 50 Jahre SVG Ost: 2 Tage Gwatt
- 2009: Herbst-Treffen: Auftritt von Nicolas Senn, berühmter Hackbrettspieler
- 2013: 60 Jahre SVG Ost: spezieller Ausflug nach Bezau (A)



Sektionsbus mit Vorstand



Emmi Züllig, Gründungs- und Ehrenmitglied



Sektion Thurgau-Schaffhausen

Quo vadis Sektion Thurgau/Schaffhausen? Diese Sektion hatte 2013 mit Schwierigkeiten zu kämpfen. Als Schiff ohne Kapitän steuert sie, Unbill zum Trotz, nunmehr auf sicherem Kurs. Ohne Hilfe vieler IdealistInnen wäre dies nicht möglich.

Im Interview mit unserem letzten Präsidenten, Walter Ott Junior, werfen wir einen Blick zurück. Er erinnert sich an eine der ersten Aktivitäten: Eine aufwendige Reise führte die Mitglieder im Zug rund um die Schweiz. «Damals bekamen wir keine Unterstützung vom Zentralsekretariat. Am Klausmarkt verkauften wir Kerzen und am Frühlingsmarkt Selbstgemachtes. Dank grosszügiger Spenden und Legate wurde so unsere Sektionskasse etwas aufgefüllt.» In Erinnerung geblieben sind ihm die «legendären» Monatstreffen im Restaurant Sonne in Islikon, wo mittels Hubstapler die Mitglieder über die Treppe (!!!) hinaufgehievt wurden. Etwas wehmütig trauert er der «Grossen GV» nach, an der sämtliche Mitglieder teilnehmen konnten. Dieser Anlass mobilisierte seinerzeit in Frauenfeld rund 400 Mitglieder und hielt Sanitäter und Samariter ein ganzes Wochenende lang auf Trab. Für Walter Ott ist klar, dass die ASPr heute noch unbedingt ihre Berechtigung hat, obwohl, oder gerade weil, die Mitglieder mobiler geworden sind.

Eine absolut rührende Geschichte

Es war schwierig, an Unterlagen heranzukommen und die Geschichte der Sektion nachzuempfinden. Geholfen haben Mitglieder mit Anekdoten und Episoden. Allen voran Pia Python, die mit ihrer Geschichte – trotz hohen Alters fein säuberlich von Hand!!! zu Papier gebracht – beeindruckt. Stellvertretend für alle anderen Eingaben ihr Bericht: «1938 kam ich auf die Welt und erkrankte ein Jahr später an Kinderlähmung. Ein teilweise gelähmtes Bein blieb zurück. Trotzdem besuchte ich die öffentliche Schule und absolvierte meine Lehre als Schneiderin erfolgreich. Später machte ich eine Zweitausbildung in St. Gallen. Neben dem obligaten Turnen besuchte ich noch das Schwimmen für Behinderte. Dort lernte ich Rosa Bauer kennen. Sie nahm mich mit an eine Versammlung der ASPr – die Adventsfeier – in einem grossen getäferten Saal



Pia Python, stellvertretend für alle Mitglieder der Sektion Thurgau-Schaffhausen

in St. Gallen mit vielen gut gelaunten Gästen. 1969 fand in Luzern die Generalversammlung statt. Ohne grosse Lust, aber mit dem Vorsatz, offen und fröhlich dabei zu sein, schloss ich mich an. Die Luzerner empfingen uns herzlich. Der Saal im Kunsthause war feierlich geschmückt. Teilnehmer aus der ganzen Schweiz trafen ein. Wir setzten uns zu den Ostschweizern. Zwei französisch sprechende gesellten sich zu uns, Georgette aus dem Tessin und Louis aus Genf. Louis war im Rollstuhl eine imposante Erscheinung, grossgewachsen, gut gekleidet und mit dem natürlichen welschen Charme. Unvergessen der Auftritt von Emil Steinberger, den ich zum ersten Mal erleben durfte. Nach der Nacht in der Militärkaserne folgte die GV. In einer Pause lud mich Louis zu einem Kaffee ein. Beim Abschied versprach er mir, mich in der Ostschweiz zu besuchen. Er kam im gleichen Sommer in seinem Döschwo nach über sieben Stunden Fahrt. Unser nächstes Treffen war an der GV in Sion. Bei Telefonaten und zahlreichen Briefen kamen wir uns näher. Am 18. Mai 1971 heirateten wir. Wir beide haben in der ASPr noch viele gute Freunde kennengelernt und unvergessene Momente erlebt.»

Ausblick

Wird es in nächster Zukunft für unsere Sektion wieder einen funktionstüchtigen Vorstand geben? Für uns ist klar, wir machen weiter, wie auch immer, für unsere Mitglieder und für unsere Sache!

Miro Bianchi

Thurgau-Schaffhausen

Gründungsdatum: 1.1.1982

Aktuelles Präsidium: vakant

Erstes Präsidium: Walter Ott Senior

Höchststand

Mitglieder: ca. 100

Mitglieder aktuell: 91 (Stand am 30. Juni 2014)



Ausflug ins Verkehrshaus Luzern





Section Vaud-Valais-Genève



1932 Création à Lausanne à l'avenue de la Gare d'une *amicale* par André Trannoy pour les patients français et suisses soignés par le Pr Placide Nicod. La devise était «Faire Face». Ce visionnaire savait que l'union et l'entraide permettaient, à moindre coût, de collecter des expériences qui serviraient à tous pour aller de l'avant et surtout pour se faire respecter.

1939 Seconde guerre mondiale, les patients français devaient rentrer, la séparation était inéluctable. A Lausanne, André Trannoy fondait deux associations, avec les mêmes buts et la même structure: APF (Association des Paralyrés de France) et l'ASPr. En Suisse, diverses sections ont vu le jour. En 1949, trois membres de la section VD ont acheté, adapté avec l'aide de bénévoles une villa à Vevey et ouvert un foyer. Ce foyer était autogéré. C'était une première en Suisse. 1960: entrée en vigueur de l'assurance invalidité, une bouffée d'oxygène pour beaucoup et surtout un pas vers l'indépendance. Grâce aux fulgurants progrès de la technique, une multitude de moyens auxiliaires sont mis à disposition des personnes atteintes dans leur santé et devraient leur permettre de vivre librement. Malheureusement ce n'est pas le cas. L'accessibilité pour tous n'est toujours pas garantie malgré à la loi! A partir de janvier 2004, les contraintes de la LHand devraient être respectées et appliquées. Dix ans après, on constate quelques améliorations. Elles sont minimes mais cela ne coule toujours pas de source. Pourtant:

L'Accessibilité permet
l'Autodétermination, l'Autogestion
donc l'Autonomie :

Comment y arriver? En prenant exemple sur nos prédecesseurs: mettre en commun nos forces, nos connaissances, être persévérents et opiniâtres, ne rien lâcher, faire appliquer la loi.

2014 La Suisse a signé la Convention de l'ONU concernant les droits des handicapés, un appui supplémentaire. L'ASPr fête ses 75 ans d'existence. Dans 25 ans, quel objectif faudrait-il atteindre?

L'Accessibilité pour tous

Aujourd'hui, avant de quitter son domicile, on doit toujours se poser la question «est-ce accessible»? La loi permet de supprimer ces barrières artificielles. Notre devise «Faire Face» doit nous aider à obtenir, au plus tard, en...

2039 NOTRE AUTONOMIE et être UNE CITOYENNE/ UN CITOYEN

*Germaine Imhof, présidente de la section,
et les membres du comité*

Section Vaud-Valais-Genève

Date de fondation: 1939
Présidence actuelle: Germaine Imhof
Nombre actuel de membres: 223 (état au 30 juin 2014)

Points forts/Evénements particuliers

- 1951 : inauguration du premier foyer autogéré de la Suisse à Vevey
- 1977 : suspension de la section GE, puis intégration dans la section VD
- 2009 : fusion de la section VS avec la section VD/GE





Sektion Zentralschweiz

Die Sektion Luzern wurde am 6. März 1960 bei einem Käsefondue in Kriens in Anwesenheit von 16 Mitgliedern gegründet. Als erste Präsidentin amtete Frau Beata Wieland, die erste und langjährige Sekretärin des Deutschschweizer Sekretariats der ASPr-SVG in Kriens.

Nach dem viel zu frühen Hinschied von Beata Wieland übernahm zwei Jahre später Emil Thür das Präsidium. 1967 zählte die Sektion 38 Mitglieder und vier Jahre später schon 116 Aktivmitglieder. Unsere Sektion hat am meisten Kantone in ihrem Einzugsgebiet. An der Jahresversammlung 2002 wurde durch Antrag des Vorstandes eine Namensänderung von «Sektion Luzern» zu «Sektion Zentralschweiz (ZENCH)» von den Anwesenden gutgeheissen.

Allerletzte Generalversammlung in Luzern

In den Jahren 1969 und 1984 organisierte die damalige Sektion Luzern die Generalversammlung der ASPr-SVG. Am 12. Juni 1999 fand in unserer Sektion das 60-jährige Jubiläum der ASPr statt und gleichzeitig die letzte grosse Generalversammlung unserer Vereinigung. Am 25. September 2010 feierte die Sektion Zentralschweiz das 50-Jahr-Jubiläum.

In den ersten Jahren bis Mitte der 80er-Jahre bastelten wir monatlich Karten, die als geistige Blumenspenden (Überweisung eines Geldbetrags anstelle von Blumen in Trauerfällen) abgegeben wurden. Diese Aktionen erbrachten einen enormen Ertrag in unsere Sektionskasse, wovon alle profitierten. Die Sektion wird im Besonderen durch unsere Sektionsanlässe geprägt. In früheren Jahren kamen wir sonntagnachmittags für längere Spaziergänge am Vierwaldstättersee zusammen und gönnten uns anschliessend ein gutes Frühstück. Freiwillige HelferInnen und Samariter stiessen unsere Rollstühle. Wir freuen uns immer auf intensive Gespräche und sind uns bewusst, dass wir füreinander da sind. Oder die Wochenendausflüge ins Militär-

zentrum Melchthal, als uns Jungen das Schlafen in einfachen Unterkünften noch Spass gemacht hat.

Wenn nötig, betätigen wir uns in sozialpolitischen Angelegenheiten und stellen uns für Standaktionen zur Verfügung. So haben wir an einem Wochenende für das «Behindertengleichstellungsgesetz» an zwei Orten in der Stadt Luzern sehr viele Unterschriften gesammelt. Viele Passanten konnten wir von der Notwendigkeit dieser Initiative überzeugen. Auch die Standaktion am Schwanenplatz für behindertengerechte Post- und Bankautomaten war eine Herausforderung und hat uns bestärkt, dass wir, wenn es sein muss, viel zustande bringen.

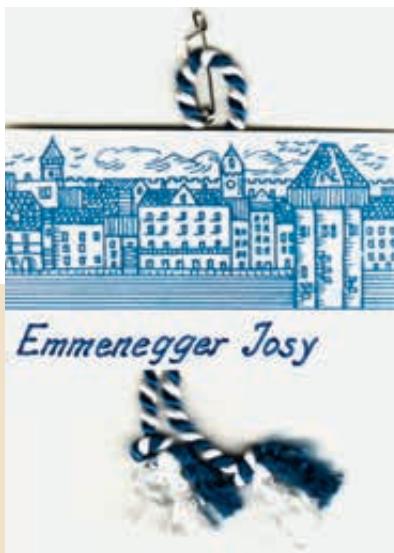
Thomas Wolf, Präsident Sektion Zentralschweiz

Sektion Zentralschweiz

Gründungsjahr:	1960
Aktuelles Präsidium:	Thomas Wolf
Erstes Präsidium:	Beata Wieland
Höchststand	
Mitglieder:	168 (1988)
Mitglieder aktuell:	121, davon 90 Aktive (Stand am 30. Juni 2014)

Höhepunkte/Besondere Anlässe

- 1973: Sonja Schmitter wird in den Vorstand gewählt
- 1974: Josy Emmenegger wird als Zentralpräsidentin für ein Jahr gewählt
- 1981: Emil Thür gibt nach 19 Jahren als Präsident den Rücktritt aus dem Vorstand
- 1984: Josy Emmenegger wird Sektionspräsidentin und tritt 1990 nach 29 Jahren aus dem Vorstand
- 1986: Hinschied von Emil Thür
- 1990: Hans Geisser wird als Präsident gewählt
- 1996: Thomas Wolf wird als Präsident gewählt



Namensschild der letzten Generalversammlung der ASPr-SVG, 1999





Sektion Zürich

Die Gründung der Sektion ZH ASPr/SVG fand 1953 in der Fischerstube in Zürich statt. Wir haben heute noch einige Aktivmitglieder, die an der Gründung dabei oder in den ersten Jahren schon Mitglied der ASPr waren.



1954 stand im Faire Face, dass die Sektion ZH immer noch im tiefen Winterschlaf sei, was die Aktivitäten anbelange, dass aber der «Zürileu» bald wieder wach werde. Und tatsächlich: In den späteren 50er-Jahren, im Albisriederhaus und anschliessend im Café Schweighof in Zürich, wurden Anlässe und Sitzungen der Sektion abgehalten. Im Schweighofcafé wollte man sogar ein Behinderten-WC einbauen. In Schlieren wurde ein neues Lokal gefunden, das Stürmeierhuus. Seine Behindertenfreundlichkeit wurde baulich ausgezeichnet. Sitzungen, die DV 1988 und Weihnachtsfeiern fanden dort bis zum Jahr 2008 statt.

Die Sektion Zürich war stets sehr aktiv im Beschaffen von Geldern für den Bau des IWAZ Wetzikon. Beim Spatenstich am 12.4.1972 waren Arthur Schwarzer, Walter Solenthaler und Pfarrer Walter Gasser (Stiftungsratspräsident) als Vertreter der Sektion Zürich anwesend. Zum 25. Jubiläum des IWAZ spendete die Sektion CHF 25 000.–, symbolische CHF 1000.– pro Jahr. Dort fand, wie bis heute meistens auch, die Sektions-GV statt. Die Sektion finanzierte auch eine Baracke für den Hilfsmittelverkauf IWAZ im Betrag von CHF 10 000.–. 1989, zum 50. Jubiläum der ASPr-SVG, reiste eine «grosse» Delegation aus Zürich nach Yverdon.

Verdiente Mitglieder

Unser Aktivmitglied Walter Solenthaler ist seit 1951 bei der ASPr. Aufgrund seiner Anstrengungen wurde er am 11. Mai 1996 zum Ehrenmitglied ernannt. 1997 wurde ein Mitglied für 55 Jahre Mitgliedschaft geehrt. Das heisst, dass Zürich seit mindestens 1942 aktiv ist.

Fritz Reichen war seit anfangs der 70er-Jahre immer wieder für die Sektion da, sei es als Aktuar, Kassier, Präsident und wieder Vize-Präsident, als der Verein wieder einmal keinen Präsidenten hatte. Bis kurz vor seinem Tod hatte er sich für die Sektion eingesetzt. Dank seiner Verdienste arbeitete die Sektion Zürich finanziell über Jahre erfolgreich. Die Aktion «Papier bleibt hier» (Papiersammlung) war eines seiner Projekte. Später kamen die Textil-

sammlungen dazu, welche heute über das Zentralsekretariat laufen. Nach der letzten Krise von 2008 übernahm der heutige Vorstand die Arbeiten der Sektion.

Jedes Jahr finden GV, Sommeranlässe und Jahresschlussfeiern statt. Es wird darauf geachtet, dass die Sommeranlässe einmal rechts, dann wieder links vom Zürichsee stattfinden, so dass alle Mitglieder davon profitieren können.

Erika Gehrig

ASPr-SVG Sektion Zürich

Gründung: 29. August 1953, vorher lose Gruppe Zürich ab 1941/1942

Aktuelles Präsidium: Karl Strüby
Erstes Präsidium: Werner Humbel

Höchststand

Mitglieder: 380 (2006)

Mitglieder aktuell: 230 (Stand am 30. Juni 2014)

Abspaltungen: Die Sektion Zürich war stets sehr autonom und es wurde während der letzten 75 Jahre mehrmals von Abspaltung gesprochen. Es konnte aber immer wieder ein guter Konsens gefunden werden.

Höhepunkte/Besondere Anlässe

- 1966 übernahm der populäre Zürcher Stadtpräsident Dr. Emil Landolt das Patronat für die Delegiertenversammlung der ASPr-SVG, organisiert durch die Sektion ZH. Es wurden Festkarten verkauft und die DV fand im Hallenstadion statt, an zwei Tagen. Das Essen wurde im Stadthof 11 eingenommen. Die ganze Zürcher Presse wie NZZ, Tagesanzeiger, Die Tat und Das Volksrecht wurden eingeladen.
- Ende der 60er-Jahre riefen einige ASPr-Mitglieder, die noch heute bei der Sektion ZH sind, eine Jugendgruppe ins Leben. Diese wurde aber bald wieder aufgelöst.
- Die Sektion bemühte sich schon in den 50er-/60er-Jahren um ein eigenes Heim. Es wurden symbolisch Backsteine und Zuckerstöckli verkauft, um Geld zu beschaffen. Im Dezember 1968 erhielt Zürich vom Zentralsekretariat der ASPr-SVG ein Darlehen von CHF 10 000.– für den Landkauf in Wetzikon. In diese Zeit fiel auch die Unterstützung der Stiftung «Denk an mich» durch die Sektion Zürich.



Fischerstube: Gründungsort – Sitzungen, Anlässe bis ca. 1950



Wirtschaft zum Stürmeierhuus
Treffpunkt und Anlässe von 1986 bis 2008

Fachsektion SIPS – Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio- Syndrom

(ehemals Schweizerische Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen)

1990 trafen sich in Bern fünf Polio-Betroffene der ASPr-SVG, um die Gründung der Schweizerischen Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen (SIPS) einzuleiten. Eine Umfrage in Faire Face hatte nämlich ergeben, dass das Bedürfnis nach einem Zusammenschluss innerhalb der ASPr-SVG gross war.

Es galt, sich der besonderen Probleme der Polios anzunehmen, d.h. der Symptome neuer Beschwerden, die Jahrzehnte nach der Akutphase auftreten, und denen selbst Ärzte auch heute noch oft ratlos gegenüberstehen. Die USA waren hier führend: Eine erste internationale Tagung fand 1981 in Chicago statt, eine zweite 1983 in St. Louis, woraus dort ein Polio-Netzwerk entstand. Auf europäischem Boden brachte 1988 der Polio-Kongress in München einen entscheidenden Anstoss. Die Forschung nahm sich des Themas an. Die Erkenntnis verfestigte sich, dass es sich um ein eigenständiges Beschwerdebild handelt: heute bekannt unter der Bezeichnung Post-Polio-Syndrom (PPS).

Die SIPS ist innerhalb der ASPr-SVG als Fachsektion etabliert und kann so ihren Mitgliedern, die zugleich automatisch auch ASPr-SVG-Mitglieder sind, gezielt dienen, sei es durch Tagungen, sei es durch einschlägige Beiträge

Section spécifique CISP – Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio

(précédemment Communauté suisse d'Intérêts des Suites tardives de la Polio)

En 1990, cinq personnes poliomyélitiques, membres de l'ASPr-SVG, se sont retrouvées à Berne pour mettre sur pied la Communauté suisse d'Intérêts des Suites tardives de la Polio (CISP). Un questionnaire publié dans Faire Face avait montré qu'un tel regroupement de personnes, au sein de l'ASPr-SVG, était vraiment souhaité et correspondait à un réel besoin.

Il s'agissait alors de se préoccuper des problèmes spécifiques aux personnes poliomyélitiques. Effectivement, de nouveaux symptômes, apparaissant des décennies après la phase aigüe de la maladie restaient inexplicables pour le corps médical – et le sont encore fréquemment aujourd'hui. Les Etats-Unis, eux, avaient pris de l'avance: une première conférence internationale s'était tenue en 1981 à Chicago, une deuxième en 1983 à St-Louis – cette dernière vit naître le premier réseau de polios. Pour l'Europe, c'est le congrès de Munich, en 1988, qui apporta les impulsions nécessaires. La recherche médicale se pencha sur la thématique et l'on reconnut alors qu'il s'agissait d'une spécificité à la poliomyélite (paralysie infantile), qu'on désigne aujourd'hui sous le nom de syndrome post-polio (SPP).

La CISP est une section spécifique au sein de l'ASPr-SVG et soutient ses membres – qui sont tous automatiquement membres de l'ASPr-SVG – de façon ciblée, soit par le biais de conférences, soit par des contributions rédactionnelles dans la revue associative Faire Face. Une documentation rappelle la première rencontre CISP en 1992 à Boldern (ZH).



SIPS-Vorstand/Comité CISP
V.l.n.r./De g. à d.: Erika Gehrig, Präsidentin; Dr. Theres Peyer; Edy Bucher; Dr. Madeleine Hofer; Dr. Thomas Chr. Lehmann; Erich Bühler; Georges Neuhaus, Zentralsekretär/Secrétaire central; Germaine Imhof; Maria Hensler-Auf der Maur



Erstes SIPS-Treffen in Boldern
Mai 1992
Première rencontre CISP à Boldern
mai 1992





im Vereinsorgan Faire Face. Eine Dokumentation erinnert an die erste Polio-Tagung 1992 auf Boldern ZH, und schon bald folgte auch der eigene Webauftitt polio.ch. Bedenkt man, dass Impfstoffe gegen das Poliovirus erst seit 1955 (Salk) bzw. 1961 (Sabin) bestehen und sich zu dem immer wieder Spätfolgenbetroffene melden, hat die Existenz der SIPS auch künftig ihren Sinn.

*Ernst P. Gerber
Mitgründer und erster Präsident der SIPS*

Die 1991 gegründete SIPS machte und macht sich zur Aufgabe, die gesundheitlichen, bio-psycho-sozialen und medizinischen Aspekte und Erkenntnisse des Post-Polio-Syndroms sowohl den Betroffenen als auch interessierten Fachpersonen und -kreisen in verständlicher Form zu vermitteln. Auch will sie diese Aspekte und Erkenntnisse in nationalen, europäischen und weltweiten Kontakten kennenlernen und weitergeben.

Dies gelang in einer ersten zweitägigen Tagung in Boldern mit den Grundthemen des Post-Polio-Syndroms, gefolgt von als Tagungen durchgeführten, jährlichen Informations- und Diskussionsveranstaltungen: SIPS-Tagungen – zwei in der Deutschschweiz, eine in der Westschweiz (früher zwei). Entsprechend den Vorschlägen der Mitglieder werden Themen behandelt wie Schmerzen, Atemfunktionsstörung, funktionelle Störungen anderer Art, Hirnbeteiligung, Energiemanagement, psychische, soziale, familiäre Aspekte beim Post-Polio-Syndrom, sowie Analysen und Behandlungsmöglichkeiten vorgestellt.

*Dr. med. Thomas Chr. Lehmann
Mitgründer und ehemaliger Präsident der SIPS*

Die SIPS in Bewegung

Die SIPS hat sich in den letzten Jahren weiterentwickelt und ist bekannter geworden. Geschätzt werden die jährlichen, gut besuchten SIPS-Tagungen in Yverdon-les-Bains sowie in Zürich und Thun. Oft treffen schon vor der Ausschreibung Anmeldungen ein. Bisherige Tagungsthemen waren u.a. Ernährung, Schmerzbehandlung, Osteopathie, Taping usw. Für Polio-/Post-Polio-Syndrom-Betroffene werden die Kurse der ASPr-SVG immer wichtiger. Viele Teilnehmende freuen sich auch auf die fröhlichen Begegnungen und die guten Gespräche.

Mit der European Polio Union EPU findet eine enge Zusammenarbeit statt. Die Teilnahme der SIPS-VertreterInnen an deren Jahresversammlungen ermöglicht einen immer bedeutsameren Austausch unter den Betroffenen. Die letzten Jahrestreffen fanden in Malcesine am Gardasee statt, wo heute noch die einzige Polio-Klinik, das einzige Reha-Zentrum Italiens, steht.

Peu après, la première page internet www.polio.ch est publiée. Si l'on songe que des vaccins contre le virus de la polio n'existent que depuis 1955 (Salk), voire même 1961 (Sabin) et qu'il y a encore et toujours des personnes concernées par les suites tardives de la poliomylérite qui prennent contact avec nous, on peut affirmer que la CISP a, et aura toujours, sa raison d'exister.

*Ernst P. Gerber
Co-fondateur et premier président de la CISP*

La CISP, fondée en 1991, avait et a toujours pour but de faire connaître aux personnes concernées et aux spécialistes médicaux et cercles intéressés les conséquences du syndrome post-polio sur la santé, du point de vue bio-psycho-social et médical et ce, d'une manière facilement compréhensible. Elle veut aussi découvrir de nouvelles connaissances sur ces aspects par des échanges sur le plan national, européen et mondial et/ou les transmettre plus loin.

Une première conférence de deux jours à Boldern a permis de se préoccuper des thèmes de base du syndrome post-polio. Elle fut suivie d'autres séminaires-conférences-débats: deux conférences annuelles de la CISP en Suisse alémanique et une en Suisse romande (autrefois deux). Conformément aux suggestions des membres, des thèmes tels que douleurs, dysfonctionnement de la fonction respiratoire, dysfonctions diverses, implication du cerveau, gestion des énergies, aspects physiques, psychiques, sociaux et familiers touchant au syndrome post-polio ont été présentés, de même que des analyses et possibilités thérapeutiques.

*Dr Thomas Chr. Lehmann
Médecin, co-fondateur et ancien président de la CISP*

La CISP va de l'avant

La CISP a poursuivi son développement au cours des dernières années tout en gagnant en notoriété. Les conférences annuelles organisées à Yverdon-les-Bains, Zurich et Thoune remportent un franc succès. Souvent, des inscriptions nous parviennent avant l'annonce officielle. Les thèmes suivants ont déjà été abordés: l'alimentation, les douleurs, l'ostéopathie, le taping, etc. Pour les personnes touchées par le syndrome post-polio, les cours de l'ASPr-SVG revêtent de plus en plus une importance majeure. De nombreux participants apprécient les possibilités de rencontres et de discussions à la fois enrichissantes et intéressantes qu'ils offrent.

Une collaboration étroite s'est instaurée avec l'European Polio Union (EPU). La participation de représentantes et représentants de la CISP aux assemblées annuelles de l'EPU permet un échange toujours plus pertinent entre les personnes concernées. Les dernières assemblées annuelles se sont tenues à Malcesine (Lac de Garde, Italie) et c'est à cet endroit que se trouve encore aujourd'hui la seule et unique clinique pour polios en Italie, qui est aussi un centre de réhabilitation.

Die erste Europäische Polio-Konferenz fand im August 2011 in Kopenhagen statt. Die Teilnahme von über 300 Gästen, Betroffenen, Ärzten, Spezialisten für Orthesen, und Hilfsmittel aus Europa, USA und Australien, bezeugte grosses Interesse. 2012 lud die tschechische Polio-Vereinigung zum Jahrestreffen nach Janské Lazné ein. Dort wohnten die Gäste in der alten Reha-Klinik und durften die neu eingerichteten Therapieräume und das wunderschöne neue Thermalbad besichtigen. Letztes Jahr wurden wir vom EPU-Präsidenten John McFarlane nach Irland/Tullamore eingeladen. Im Zentrum der Gespräche standen die Vorbereitung für die zweite Polio-Konferenz, die Statuten der EPU, die Polio-Bekämpfung in Syrien sowie die 20. Jubiläumsfeier der irischen Polio-Vereinigung. Die diesjährige Konferenz fand in Amsterdam statt. Thema: «Post Polio Syndrome – a condition without boundaries/Das Post-Polio-Syndrom – eine Krankheit ohne Grenzen» unter der Leitung von Prof. Frans Nollet und Dr. Kristian Borg, Chair Scientific Committee.

Das ganze Networking findet inzwischen erfreulicherweise auch vermehrt unter den SIPS-Mitgliedern statt, sei es am Telefon, per Mail, bei persönlichen Gesprächen oder auch an Sektionsanlässen. Eine Gruppe vom SIPS-Vorstand hat sich im vergangenen Jahr für eine Impfkampagne im Kanton Luzern eingesetzt. Weitere Projekte sind in Bearbeitung.

Erika Gehrig, Präsidentin der SIPS

SIPS/CISP

Sektionsname:	Fachsektion «Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom»
Gründungsjahr:	1991
Aktuelles Präsidium:	Erika Gehrig
Erstes Präsidium:	Ernst P. Gerber
Mitglieder aktuell:	544 (Stand am 11. September 2014)
Herausforderung für Zukunft:	An die vielen noch «unbekannten» Polio-/PPS-Betroffenen heranzukommen und ihnen unsere Hilfe anzubieten.

Höhepunkte

- Erstes Polio-Treffen, 16. und 17. Mai 1992, Boldern/Männedorf
- Polio-Treffen im Mai 2000 – 10 Jahre SIPS!
- Die jährlichen SIPS-Fachtagungen
- Herausgabe «Merkblatt für medizinische Fachpersonen» zum Post-Polio-Syndrom, 2014

La première conférence européenne sur la poliomyélite s'est tenue en août 2011 à Copenhague. La participation de plus de 300 invités, de personnes atteintes de SPP, de médecins, de spécialistes en orthopédie et en moyens auxiliaires en provenance de l'Europe, des Etats-Unis et de l'Australie, a démontré le vif intérêt porté à cette conférence. En 2012, l'association des polios de Tchécoslovaquie a accueilli les participants à la rencontre annuelle qui s'est tenue à Janské Lazné. Les invités ont séjourné dans l'ancienne clinique de réhabilitation et ont pu visiter les salles de thérapie et leur équipement flambant neuf ainsi que le magnifique centre thermal récemment construit. L'an dernier, le président de l'EPU, John McFarlane, nous a invités et accueillis en Irlande, à Tullamore. Point fort des entretiens : les préparatifs pour la deuxième conférence sur la poliomyélite, les statuts de l'EPU, la lutte contre la poliomyélite en Syrie et le 20^e jubilé de l'association irlandaise des polios. La conférence de cette année s'est tenue à Amsterdam. Son thème : «Post Polio Syndrome – a condition without boundaries/le syndrome post-polio, une maladie sans frontières», sous la direction du Pr. Frans Nollet et du Dr Kristian Borg, président du comité scientifique.

Fait réjouissant : tout le travail de réseau se fait de manière accrue entre les membres de la CISP, que ce soit par téléphone, échange de courriels, lors d'entretiens personnels ou de rencontres au niveau des sections. Un groupe du comité de la CISP s'est engagé l'an dernier pour une campagne de vaccination dans le canton de Lucerne. D'autres projets sont en cours.

Erika Gehrig, présidente de la CISP

SIPS/CISP

Nom de la section:	Section spécifique « Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio »
Date de fondation:	1991
Présidente actuelle:	Erika Gehrig
Premier président:	Ernst P. Gerber
Nombre actuel de membres:	544 (état au 11 septembre 2014)
Enjeu pour l'avenir:	parvenir à contacter toutes les personnes encore inconnues et qui sont concernées par la poliomyélite et le syndrome post-polio, afin de pouvoir leur offrir un soutien adéquat.

Points forts/Evénement(s) particulier(s)

- La première rencontre des polios, les 16 et 17 mai 1992, à Boldern/Männedorf
- La rencontre polio en mai 2000 – La CISP a dix ans !
- Les conférences thématiques annuelles
- Edition du « mémento pour le personnel médical » concernant le syndrome post-polio, 2014



Chant de l'A. S. Pr.

Jules Bovet

Bon - tems, bœ - quil - lait, tré - bu - chant, Nous a - van - gons d'un pied pris devant Sur le chais -

se et dans la vr - e. Mais droit devant nous, sans hui - ter. Et tou - jours plus haut,

sans cé - der; Ja - mais no - tre pas ne dé - vi - e. Ja - mais no - tre pas ne dé - vi - e. FINE

1. Nous n'a - vons pas la ro - bus - tes - se De l'a - thlète aux mus - cles d'a -

2. Nous a - vons dû dans la souf - fran - ce Con - qué - rir le calme et la

3. L'i - so - le - ment se - rait fo - li - e Quand le mal long - temps nous é -

cier. Nul par - mi nous n'a la sou - ples - se Des grim-peurs d'alpe ou de gla - cier.

paix. Nous ac - cro - cher à l'es - pé - ran - ce Qui sem - blait per - due à ja - mais.

treint. Il faut s'u - nir pourqu'on ou - bli - e Cha - cun sa peine et son cha - grin,

Mais si no - tre corps est fra - gi - le, Si nos ges - tes sont hé - si - tants,

Nous a - vons ga - gné la ba - tail - le! Car la lutte en - cor peut du - rer;

Pour qu'au lieu de choir on s'é - lè - ve Ai - dé d'un fra - ter - nel a - mour.

D. C.

Notre âme est de trem - pe vi - rile Et nos coeurs font face aux au - tangs.

Sous ses coups au - cun ne dé - fail - le. L'A. S. P. r. sait y pa - rer.

Ai - mer, ai - der: c'est no - tre ré - ve: Que Dieu nous don - ne son se - cours.

© Inv. L. A. M. 1942

EICHBERGLIED (Melodie: Min Vatter isch en Appenzeller)

Im Eichberg steht e fründlechs Hus,
Wo alt und jung goht i und us.
Di meischte rollt uf vier Rödli
Vom Tisch ins Bett und ou ins Büdli.

Wenn d'Sunne schint, sind olli do
Nöd eis wör gärn denöbet stch,
Mer schwimmed, touched ohni Rueh,
Die andere lueged eifach zue.

Am Obed wert me erscht recht frisch
Und git es Zeiche über de Tisch
Me jasset, schriibt, singt frohi Lieder.
No för ins Bett hdt niemer Fieber.

Mer hünd es luschtigs Löbe do
Drom wötted mer s' nächscht Johr wieder cho!
Im Eichberg gits kei Weh und Schmädrx,
Mer schlüssset en i Üses Herz.

Thea Flügel. 1974

LéON BARBEY Lied der ASPr, 1942
Chant de l'ASPr, 1942



Abbé Bovet, Komponist des ASPr-Liedes, Gwatt 1944
Abbé Bovet, compositeur du chant de l'ASPr, Gwatt 1944

Hat die Selbsthilfe eine Zukunft?

Die Frage, ob die Selbsthilfe eine Zukunft hat, stellt sich die ASPr-SVG bereits seit vielen Jahren. Bei der Suche von Unterlagen für diese Festbroschüre bin ich auf einen Bericht aus dem Jahre 1999 gestossen. Bereits der Titel «Quo vadis ASPr-SVG?» ist aussagekräftig. Die Analyse war sehr interessant, bei den Lösungsansätzen, resp. bei deren Umsetzung, war es etwas schwieriger. Die Frage, wohin es mit der ASPr-SVG gehen wird, ist auch heute eine völlig berechtigte, die sich viele Mitglieder, Vorstandsmitglieder von Sektionen und des Zentralvorstandes, aber auch Mitarbeitende des Zentralsekretariates, stellen.

Selbsthilfe, Selbstbestimmung, Selbstverwaltung, Selbstermächtigung, Selbstständigkeit, Selbstverständlichkeit, Selbstvertrauen. Ist dieses «Selbst» nicht per se ein Widerspruch zur Selbsthilfegruppe? Oder ist eine Selbsthilfegruppe ein «Konglomerat» von solidarischen Selbsthilfenden/Selbstständigen, die sich innerhalb einer Gruppe finden? Selbstständigkeit wird oft als Prozess umschrieben, zum Beispiel bei einer Firmengründung durch einen Mitarbeitenden. Er oder sie machen sich selbstständig, das heisst im Alltagsleben: oft vermehrter Zeiteinsatz, gezielte Arbeitszeiten vergessen und einige kleinere oder grössere finanzielle Sorgen rund um die Uhr mit sich tragen, und die ständige Hauptsorge, neue Kunden zu finden.

Hier kann vielleicht ein erster Vergleich zwischen der Selbsthilfe und einem Selbstständigerwerbenden gemacht werden. Auch die ASPr-SVG sucht seit Jahren neue Mitglieder. Dies ist bei einer Krankheit wie der Poliomyelitis eher schwierig. Grundsätzlich können wir als Vereinigung von Polio-Erkrankten nur glücklich darüber sein, dass diese in allen Lebensbereichen einschneidende und schlimme Krankheit in der Schweiz seit 1982 keine neuen Erkrankungen verursacht hat. Durch die Altersstruktur der Mitglieder wird es aber unweigerlich dazu führen, dass der 100. Geburtstag der ASPr-SVG im Jahr 2039 mit weniger Mitgliedern gefeiert werden wird. «UN-Polio-Eradication-Initiative» heisst das Projekt von UNO und UNICEF für die weltweite Ausmerzung der Polio. Die Entwicklung in den letzten Monaten, in Krisen- und/oder Kriegsgebieten mit neuen oder steigenden Polio-Erkrankungen, wird den vorgesehenen Zeitplan für die Ausrottung der Polio voraussichtlich in Frage stellen oder mindestens zeitlich verschieben und hohe Kosten nach sich ziehen.

Der zweite Vergleich zu Selbstständigerwerbenden ist der Umstand, dass eine Selbsthilfegruppe, ohne eine gute Vernetzung und Interessenvertretungen, es auch schwierig haben wird, in einem konkurrenzierenden Umfeld einen Platz zu finden oder zu halten. Selbsthilfegruppen und -organisationen gibt es viele – spezifisch zu einer Be-

L'entraide a-t-elle un avenir ?

Depuis de longues années déjà, l'ASPr-SVG s'interroge sur l'avenir de l'entraide. Lors de mes recherches de documentation pour cette brochure, je suis tombé sur un rapport de 1999. Le titre « Quo vadis ASPr-SVG? » en dit déjà long sur la question. Ce document propose une analyse très intéressante de la situation ; cependant, suggérer des solutions et en assurer la réalisation semble plus difficile. Aujourd'hui, il est pleinement légitime de se demander vers quoi se dirige l'ASPr-SVG. La question est d'actualité pour de nombreux membres, qu'ils fassent partie de l'association, des comités de section ou du Conseil, mais aussi pour les collaboratrices et collaborateurs du secrétariat central.

L'entraide, l'auto-détermination, la gestion autonome, le consentement personnel, l'autonomie, la confiance en soi. Ces notions d'autonomie, d'indépendance ne présentent-elles pas une contradiction lorsque l'on parle de groupe d'entraide? Ou alors un groupe d'entraide est-il un rassemblement de personnes à la fois autonomes et solidaires se retrouvant en groupe? L'accès à l'indépendance est souvent décrit comme un processus, par exemple la création d'une entreprise par un collaborateur. Devenir indépendant signifie alors très concrètement : faire plus d'heures de travail, renoncer à un horaire standard et avoir constamment sur les épaules des soucis financiers, grands ou petits. Sans oublier la préoccupation principale : trouver de nouveaux clients.

On peut établir ici une première comparaison entre l'entraide et le fait de devenir indépendant. L'ASPr-SVG, elle aussi, cherche depuis des années de nouveaux membres ; ce qui est plutôt difficile dans le cas d'une maladie comme la poliomyélite. En effet, en tant qu'association de personnes atteintes de polio, nous ne pouvons fondamentalement que nous réjouir du fait que cette maladie, lourde de conséquences dans tous les domaines de la vie, n'ait pas fait de nouvelle victime en Suisse depuis 1982. En considérant l'âge des membres, on peut affirmer sans risque de se tromper que le 100^e anniversaire de l'ASPr-SVG sera fêté par un nombre de personnes encore plus restreint. L'ONU et l'UNICEF mènent un projet pour l'élimination de la polio au niveau mondial, intitulé «UN-Polio-Eradication-Initiative». Au cours des derniers mois, le développement de la maladie, que ce soit l'apparition de nouveaux cas ou l'aggravation de cas existants dans les pays en crise ou en guerre, remettra probablement en question le calendrier prévu pour l'éradication de la polio, ou, tout au moins, il le reportera à plus tard. Ce retard engendrera des frais considérables.

Une seconde comparaison peut être faite avec le statut d'indépendant : sans une mise en réseau efficace ou en l'absence de bons représentants, il sera difficile pour un groupe d'entraide de trouver ou de conserver sa place dans un environnement concurrentiel. Les groupes ou



hinderungsform oder zu einer bestimmten Krankheit, resp. Krankheitsfolge, aber auch unspezifischere, die ein breites Spektrum abdecken.

Als letzten Vergleich sehe ich die Publizität, die ein Selbstständiger machen muss, um bekannt und empfohlen zu werden. Natürlich spielen hier die Mund-zu-Mund-Propaganda und ein gut erkennbarer Name eine wichtige Rolle. Wer, ausserhalb eines kleineren, betroffenen Kreises, erkennt noch die Marke «ASPr-SVG» und kann diese mit der Poliomyelitis in Verbindung bringen?

organisations d'entraide sont légion, qu'ils se rapportent à un type particulier de handicap ou à une maladie, respectivement à ses suites, ou qu'ils recouvrent un spectre plus large, non spécifique.

Comme dernière comparaison, je vois la publicité que doit faire un indépendant pour être connu et recommandé par d'autres. Le bouche-à-oreille et un nom facilement reconnaissable jouent naturellement un rôle important ici. Qui est capable, en dehors du cercle restreint des personnes concernées, de savoir encore ce que signifie ASPr-SVG et de l'associer à la poliomyélite?

Tentative de réponse

Oui, il y a encore en Suisse de nombreuses personnes atteintes de polio qui n'ont jamais été membres de l'ASPr-SVG et de la CISP ou qui ne le sont pas restées. Beaucoup de personnes concernées nous confient combien il leur a été difficile, ou l'est encore, de déclarer ouvertement leur maladie. En Suisse vivent des personnalités publiques at-

Der ASPr gewidmet, komponiert im Ferien-Lager Gwatt 1951

Mys Gwatt

Walzerlied

Musik: J. Item

Bearb.: W. Müller

Text: E. Gerber

Tempo di Valse

The musical score consists of two staves. The top staff is for the piano, indicated by a treble clef and a bass clef, with a key signature of one flat and a tempo marking of 'Tempo di Valse'. The bottom staff is for the voice, indicated by a soprano clef, with a key signature of one flat. The lyrics are in Swiss German and include:

je- de Sum- mer chunnat die Zyt da bhet's mi
I. E. S. F. Bb Bb F
nümm da- bei. I's La- ger geits, syg's nach, syg's wyt, das isch
D C F A
ei- ner- lei. Wie d'Bär- ge höch am Himm- mel stah
F G A B A G F D C Bb Bb F
Fründ, das wei- mer gseh, wie d'Wäl- le dert a ds'U- fer
Bb C D Bb cm

Lied des Gelähmten

Wuchtig braust das Leben an mein Ohr,
Ich am Fenster höre nur den Chor
Tausendfältiger Schritte übers Pflaster gehn,
Und die Wand vor mir ist still und stumm —
Mein Gott, warum? —

Ungeduldig will mein Herz sich heben,
Möchte jubelnd sich wie grüner Lenz erheben...
Doch es sind die Ollieder mir gebunden
Träg und düster rinnen hin die Stunden.
Spielend streicht über die Decke meine Hand —
Ach, alles ist Tand! —

Plötzlich in des Zweifalls ödes Einmalein
Bricht ein Sonnenstrahl wie heller
[Frühlingsschrei],
Lässt hell erglänzen des Blumenstock im Fenster
Wo sonst nur hockten grinsende Oespensler.
Ja, nun weiss ich, was mir ist geblieben —:
Zu lieben!

Und es nehmen die Gedanken einen andern Gang
Aus dem Herzen wogt heißer Lobgesang.
Denn die Sonne scheint! Es verbarg sich nicht!
Auch für mich der Güte Angesicht.
Nun zu glauben, dass wir nicht verdamm'l —
Das ist mein Amt! —

Oh, nun dank ich nicht mehr an die Träume,
Die mich mahnen an verschlossne Räume!
Nun stählt ich Knochen mir und Mark
Und ich glaube, Liebe nur macht stark...
Horch, es flüstert wieder Stimmen wie im Schiff —
Oh, Herr Gott, hilf!

Dieter Tanner.
1949

Versuch einer Antwort

Ja, es gibt in der Schweiz noch viele Polio-Erkrankte, die nie Mitglied der ASPr-SVG und der SIPS waren oder es nicht geblieben sind. Viele Betroffene teilen uns auch mit, wie schwierig es für sie war oder noch immer ist, ihre Erkrankung zu offenbaren. Es gibt Persönlichkeiten in der Schweiz, die an Polio erkrankt sind, bei denen jetzt das Post-Polio-Syndrom auftritt, ohne dass sie dies mit anderen Betroffenen oder in ihrem beruflichen Umfeld ansprechen können. Das Tabu «Polio» besteht noch immer, wenn auch weniger stigmatisierend als beim Ausbruch der Krankheit in der Schweiz. In einigen Sektionen hat die Immigration zu einer Verjüngung geführt. Es bestehen keine Kennzahlen – oder sie sind uns noch nicht bekannt –, wie viele Kinder in der Schweiz adoptiert wurden, die bereits an Polio erkrankt waren. Wie und wo teilen diese Eltern ihre Sorgen über die Folgen der Poliomyelitis, die bei Beginn einer Ausbildung oder einer Lehre ihrer Heranwachsenden, verschärfter oder besonders auftreten werden?

Ohne bewusste und systematische Vernetzung der Selbsthilfe mit der «Fremdhilfe», sprich der professionellen Beratung, Betreuung und Behandlung, sei dies durch Anschluss an Dachorganisationen oder den Aufbau eines Netzwerkes von Ärzten, Physiotherapeuten, Rehakliniken usw., wird eine kompetente und flächendeckende Behandlung der Polio-Erkrankten in der Schweiz nicht möglich sein oder nicht verbessert werden. Jüngere Fachleute kennen die Folgen und Spätfolgen der Polio nicht, hier besteht ein grösserer Handlungsbedarf.

«Polio.ch» ist der neue Zusatz des Namens ASPr-SVG. Auf einen Blick soll von allen erkannt werden, welche Kerngruppe von Betroffenen der ASPr-SVG angehören, ohne die Mitglieder mit anderen Lähmungsursachen in irgendeiner Form auszuschliessen. Sie sind und bleiben weiterhin willkommene Mitglieder.

«Hat die Selbsthilfe eine Zukunft?», fragt dieser Artikel. Eine globale und nicht nuancierte Antwort ist *Nein*. Es geht um eine gesellschaftliche Problematik, die bei Weitem die Fragestellung innerhalb der ASPr-SVG übersteigt. Die Suche von Freiwilligen, um Verantwortung in den Vorständen oder bei Anlässen zu übernehmen, wird in fast jedem Verein immer schwieriger. Jüngere Betroffene mit anderen Krankheitsbildern wollen während der Akutphase ihrer Erkrankung, ihrer Behandlung oder der Rehabilitation, gut informiert und dokumentiert sein. Ein Anschluss an eine Vereinigung ist aber nicht unbedingt ihr Ziel. Sie wollen ein selbstständiges Leben innerhalb der Gesellschaft führen und nicht längerfristig mit Menschen in einer Gruppe im Kontakt stehen, die etwas Ähnliches erlebt haben. Sie entsprechen den Zielsetzungen der ASPr-SVG, nämlich einer effektiv erlebten Integration und Inklusion.

Auch die Selbsthilfe muss neue Formen finden, klassische Muster hinterfragen, aber auch Bewährtes beibehalten. Die ASPr-SVG | Polio.ch wird sich diesen Fragen auch in den nächsten Jahren stellen müssen und – *Ja*, die Selbsthilfe hat eine Zukunft!

teintes de polio, qui subissent maintenant les premiers symptômes post-polio et qui ne peuvent en parler, ni avec d'autres personnes concernées, ni dans leur entourage professionnel. Le tabou «polio» existe encore bel et bien, même s'il est moins stigmatisant que durant l'épidémie de cette maladie en Suisse. Dans quelques sections, un rajeunissement s'est produit par l'arrivée des personnes issues de l'immigration. Il n'existe pas de chiffres, ou alors nous les ignorons, quant au nombre d'enfants qui ont été adoptés en Suisse et qui ont contracté la maladie auparavant. Dans quel cadre et auprès de quelles instances les parents ont-ils la possibilité de parler de leurs soucis quand les suites de la poliomyélite se déclarent ou s'aggravent au moment où leur enfant jeune adulte entame sa formation professionnelle?

Il est indispensable que les organisations d'entraide effectuent à bon escient un travail de réseau systématique avec un soutien externe, que ce dernier concerne les conseils professionnels, l'accompagnement ou la prise en charge médicale ou que ce soit par l'adhésion à une organisation faîtière, la création d'un réseau de médecins, de physiothérapeutes ou de centres de réhabilitation, entre autre. Sans cette mise en réseau, un traitement de qualité ne pourra être proposé partout en Suisse aux patients atteints de polio et il ne pourra s'améliorer. Les professionnels de la jeune génération ne connaissent ni les conséquences, ni les suites tardives de la polio. Dans ce domaine réside un manque d'informations qu'il est urgent de combler.

«Polio.ch» est un nouveau complément au nom de l'ASPr-SVG. Chacun doit pouvoir reconnaître d'un seul coup d'œil à quel noyau appartiennent les membres de l'ASPr-SVG. Cela ne doit toutefois pas exclure les membres atteintes d'autres formes de paralysie. Elles sont et restent bienvenues au sein de l'ASPr-SVG.

«L'entraide a-t-elle un avenir?», telle était la question introductory de cet article. La réponse globale et sans nuances est *non*. La problématique est en effet sociétale et elle dépasse largement le questionnement au sein de l'ASPr-SVG. Presque toutes les associations rencontrent de plus en plus de difficultés à trouver des bénévoles acceptant de s'engager dans un comité ou pour une manifestation. Les personnes plus jeunes, concernées par d'autres types de maladie, souhaitent avant tout être bien informées et documentées sur les possibilités de traitement ou de réhabilitation durant la phase critique. L'adhésion à une association n'est pas prioritaire. Elles veulent mener une vie indépendante au sein de la société et ne souhaitent pas être constamment rattachées à un groupe de personnes vivant la même situation qu'elles-mêmes. Elles réalisent ainsi les buts fixés par l'ASPr-SVG, vivre en étant effectivement intégrées et incluses.

L'entraide doit elle aussi trouver de nouvelles formes, remettre en question les modèles classiques tout en conservant ce qui a fait ses preuves. L'ASPr-SVG | Polio.ch aura encore à se poser ces questions et à les résoudre dans les prochaines années, alors *oui*, l'entraide a un avenir!

Georges Neuhaus
Zentralsekretär

Georges Neuhaus
Secrétaire central



Was bietet die ASPr-SVG ihren Mitgliedern?

Schon früh beschaffte die ASPr ihren Mitgliedern Arbeit, organisierte Lager und schuf Heimplätze. Kameradschaft und Solidarität standen aber immer im Vordergrund und sind Gründungszweck und treibendes Element der ASPr-SVG.

Die ASPr kümmerte sich fürsorglich um ihre Mitglieder, stattete ihnen im entlegensten Winkel Besuche ab. Vieles geschah und geschieht im persönlichen Kontakt und im Hintergrund. Die Selbsthilfe wird heute in den Sektionen weitergelebt. Bei regelmässigen Anlässen und Treffen können sich die Mitglieder austauschen. Die Sektionen setzen sich in ihrer Region auch gegen architektonische Barrieren ein, wie z.B. bei der Neugestaltung des Vorplatzes der Abtei Einsiedeln oder der Kapelle der Vorbourg in der Nähe von Delsberg.

75 Jahre schon bietet die ASPr-SVG auf die Bedürfnisse ihrer Mitglieder (und Nichtmitglieder) zugeschnittene Kurse an. Neue Angebote werden laufend entwickelt. Seit Beginn der 90er-Jahre finden die sogenannten SIPS-Tagungen zu Themen rund um Poliomyelitis und das Post-Polio-Syndrom statt.

Auch die Schreibgruppen für nicht mobile und kommunikationseingeschränkte Menschen bestehen seit 1939.

Seit 1941 finden die Mitglieder die Vereinszeitschrift Faire Face mehrmals pro Jahr im Briefkasten. Jede zweite Ausgabe ist mit der Polio-Beilage versehen.

Wer sich ein Fahrzeug anschafft, erhält dank der ASPr bei gewissen Automarken einen Flottenrabatt und mit den vergünstigten REKA-Checks lässt sich ganz leicht Reisegeld sparen.

Schon in den Anfangszeiten äufnete die ASPr diverse Fonds: Lagerfonds, Fonds für Härtefälle, Kur- und Behandlungsfonds, Fonds Beata Wieland, Heimbau-Fonds, Solidaritätsfonds, Fonds für individuelles Wohnen... Heute greifen gewisse Sektionen ihren Mitgliedern bei Bedarf, speziell für Kurse, finanziell unter die Arme.

1962 schuf die ASPr die beratende Kommission für IV-Angelegenheiten (später Rechtshilfekommission). 1970 wurde diese mit der Krankenkassen-Equipe – auch dieser Bereich wurde immer komplizierter – zusammengelegt, da der Rechtsdienst wegen anderer Beratungsstellen kaum mehr genutzt wurde. Heute kann die ASPr-SVG auf einen kompetenten Rechtsdienst bei Sozialversicherungsfragen zurückgreifen (Integration Handicap).

Quels services l'ASPr-SVG offre-t-elle à ses membres ?

Très tôt, l'ASPr a fourni du travail à ses membres, organisé des camps et créé des lieux de vie. Mais la fraternité et la solidarité furent avant tout placées au cœur de l'ASPr; elles en constituent ses fondements et la source de son dynamisme.

L'ASPr s'est toujours souciée avec sollicitude de ses membres, leur a rendu visite jusque dans les coins les plus reculés. Beaucoup de choses se passaient et se passent encore dans les relations de personne à personne, dans la discréction. Actuellement, l'entraide reste encore vivante dans les sections. Les événements ou les rencontres régulières donnent l'occasion aux membres d'échanger entre eux. Dans leur région, les sections prennent également position contre les barrières architecturales, comme lors du réaménagement de la place devant l'Abbaye d'Einsiedeln ou pour l'accès à la chapelle Notre-Dame du Vorbourg dans les environs de Delémont, par exemple.

Depuis 75 ans déjà, l'ASPr répond aux besoins des personnes membres (et non-membres) par l'organisation de cours adaptés. Elle développe constamment de nouvelles offres. Les journées CISP, par exemple, ont été instaurées dès le début des années 90. Elles abordent tous les thèmes concernant la polio et le syndrome post-polio.

Les groupes de correspondance, qui offrent un lien entre des personnes restreintes dans leur de mobilité et leur communication, existent également depuis 1939.

Dès 1941, les membres trouvent plusieurs fois par an, dans leur boîte aux lettres, la revue de l'association : Faire Face. Une fois sur deux, l'annexe Polio y est insérée.

Celui ou celle qui veut acquérir un véhicule peut obtenir, pour certaines marques, un rabais de flotte grâce à l'ASPr et des chèques REKA, à prix réduit, permettent au voyageur de se déplacer à bon compte.

Dès ses débuts, l'ASPr a pu constituer divers fonds: le fonds pour les camps, le fonds de soutien dans les situations de précarité, le fonds pour les cures et les traitements, le Fonds Beata Wieland, le fonds pour la construction de foyers, le fonds de solidarité, le fonds pour l'habitation individuelle... Aujourd'hui, certaines sections apportent au besoin une aide financière à leurs membres, principalement pour les frais de cours.

En 1962, l'ASPr a créé la commission «Conseils touchant à l'AI» (elle fut nommée par la suite «Commission de soutien juridique»). En 1970, celle-ci a fusionné avec le groupement des caisses-maladie (ce domaine devint toujours plus compliqué). En effet, vu les autres services de conseils disponibles sur le marché, le service juridique ne fut pratiquement plus sollicité. Actuellement

Das Zentralsekretariat ist die Dokumentationsstelle der ASPr

Menschen und ihre Anliegen werden verknüpft. Das Sekretariat beantwortet telefonische und schriftliche Anfragen oder vermittelt den richtigen Gesprächspartner, speziell auch bei Fragen, die über das Internetportal www.polio.ch eintreffen. Merkblätter zum Post-Polio-Syndrom und andere einschlägige Dokumente, wie z.B. von seinen Mitgliedern verfasste Biografien oder das Standardwerk «Das Post-Polio-Syndrom» von Dr. Peter Brauer, werden vom Sekretariat vertrieben.

Dem Zentralsekretariat obliegt auch das ganze Mitgliederverwaltungssystem, in enger Zusammenarbeit mit den Sektionen. Adressänderungen und Fragen von Mitgliedern oder interessierten Personen für eine Mitgliedschaft sind in der Verantwortung des Sekretariates. Regelmässig erhalten wir Echos zu den Geburtstagskarten, die wir an unsere Mitglieder versenden.

l'ASPr peut compter sur un service juridique professionnel et compétent dans le domaine des assurances sociales (Integration-Handicap).

Le secrétariat central est le centre de documentation de l'ASPr

Les personnes, avec leurs demandes, sont mises en relation. Le secrétariat répond aux questions posées par téléphone et par écrit ou indique le bon interlocuteur, surtout lorsqu'il s'agit de demandes concernant le portail internet www.polio.ch. Le secrétariat propose des informations sur le syndrome post-polio ou d'autres documents pertinents traitant du sujet. Ce peut être des romans ou des biographies écrits par l'un ou l'autre de ses membres.

Il revient aussi au secrétariat central d'administrer, en étroite collaboration avec les sections, tout le système de gestion des membres. La mise à jour des adresses et les questions des membres ou des personnes intéressées à une adhésion sont du ressort du secrétariat central. Nous recevons régulièrement des remerciements pour les cartes de vœux pour les anniversaires de nos membres.

Prospekte der ASPr
Dépliants de l'ASPr



Logo-Entwürfe
40er-Jahre
Projet d'emblèmes
années 40



Literaturangaben

Indications littéraires

*Deutsch/Alemand*

- **Begegnungen mit der Poliomyelitis: eine Erkrankung bekommt ein Gesicht**, Biografieprojekt (2014): Euregionale Initiative für Kinderlähmungsfolgen Aachen e.V. (Eika e.V.)
- **Das Post-Polio-Syndrom: die Spätfolgen nach Poliomyelitis**, Dr. Lehmann Thomas Chr. (2014): mleh@swissonline.ch
- **Aspekte des Post-Polio-Syndroms**, Dr. med. Peter Brauer (2011): Polio Selbsthilfe e.V.*
- **Nemesis**, Roman über Polio-Ausbruch in Newark, Philip Roth (2011): Hanser Verlag
- **Zur Geschichte der Spinalen Kinderlähmung oder Poliomyelitis alte Krankheiten kehren zurück...**, Gerd Biesewig-Behrendt (2010): Eigenverlag Biesewig-Behrendt, Berlin
- **Die Behandlung des Post-Polio-Syndroms**, Lauro S. Halstead (2002): Bundesverband Polio e.V.
- **PPS – Die zweite Herausforderung**, Gertrud Weiss (1997): Bundesverband Polio e.V.
- **Das Post-Polio-Syndrom**, Lauro S. Halstead und Gunnar Grimby (1996): Gustav Fischer Verlag*
- **Die Poliomyelitis und ihre Grenzgebiete**, Guido Fanconi (1945): Verlag Benno Schwabe & Co

Français/Französisch

- **Némésis**, Roman, Philip Roth (2012): Gallimard
- **Effets à long terme de la poliomyélite**: manuel pour les médecins et les post-polios, Gini Laurie, Frederick M. Maynard, Armin Fischer, Judy Raymond (1991) : APF (Association des Paralysés de France)
- **Risquer l'impossible**, André Trannoy (1983) : Athanor
- **Médecine de rééducation**, André Grossiord, Jean-Pierre Held (1981) : Flammarion
- **Le Point Carré (rubrique «Polio»)**, Revue trimestrielle : Hôpital Raymond Poincaré

Englisch/Anglais

- **Paralysed with Fear: The Story of Polio**, Gareth Williams (2013): Edition Kindle
- **Aspects of the Post-Polio Syndrome**, Peter Brauer (2012): Polio Selbsthilfe e.V.
- **Traveling Without A Spare: A Survivor's Guide to Navigating the Post-Polio Journey**, Wenzel A. Leff (2011): WAL Publishing
- **Poliomyelitis: A World Geography – Emergence to Eradication**, M. Smallman-Raynor, A. Cliff (2006): Oxford University Press
- **The Post-Polio Experience: Psychological Insights and Coping Strategies for Polio Survivors and Their Families**, Margaret E. Backman (2006): iUniverse
- **The Polio Paradox: Understanding and treating «Post-Polio Syndrome» and Chronic Fatigue**, Richard L. Bruno (2003): Warner Books
- **Post-Polio Syndrome: A Guide for Polio Survivors and Their Families**, Julie K. Silver (2002): Yale University Press
- **Handbook on the late effects of poliomyelitis: For physicians and survivors**, Frederick Maynard, Joan L. Headley (1999): G.I.N.I, St. Louis
- **Managing Post-Polio: A Guide to Living Well with Post Polio Syndrome**, Lauro S. Halstead (1998): NRH Press

* Bücher über das Zentralsekretariat der ASPr-SVG erwerbar

* Livres qui peuvent être achetés au Secrétariat central de l'ASPr-SVG

Dank

Remerciements

Die ASPr-SVG dankt allen, die auf verschiedenste Art und Weise zum Entstehen dieser Festschrift beigetragen haben. Un grand merci de la part de l'ASPr-SVG à tous ceux qui ont oeuvré d'une manière ou d'une autre à la réalisation de cette plaquette commémorative.

- Bundesrat/Conseiller fédéral Alain Berset
- Bundesamt für Gesundheit/Office fédéral de la santé publique: Marcel Marti, Ekkehardt Altpeter, Catherine Bourquin

- | | |
|-------------------------------|------------------------------|
| • Susanne Bernardet | • Françoise Jordan |
| • Miro Bianchi | • Dr. Thomas Lehmann |
| • Pierre Blanchard | • Erika Lüscher |
| • Rosmarie Borle | • Denise Malcotti* |
| • Edy Bucher | • Adelheid Marolf |
| • Erich Bühler* | • Lotti Messer |
| • Gertrude Bürgi | • Dominique Monnin |
| • Sebastiano Carfora* | • Barbara Mouron |
| • Catherine Charpié | • Georges Neuhaus* |
| • Mario Corpataux | • Alice Nüssli |
| • Dora und Bruno Dick | • Margrit Nyfeler-Ott |
| • Géraldine Ducrest | • Olivier Pahud |
| • Anne Durrer | • Monique Perroulaz-Crot |
| • Mathilde Egger | • Monika Reisel |
| • Verena Flury | • Colette Reymond |
| • Erika Gehrig | • Lotti Schenkel-Solenthaler |
| • Ernst P. Gerber | • Trudy Schenker |
| • Teres Liechti Gertsch | • Judith Schmid |
| • Heinz Gertsch | • Lilly Schmid |
| • Urs Graf | • Hermann Schnidrig |
| • Dolly Guyot* | • Mathis Spreiter* |
| • Hans-Peter Heeb | • Peter Spreiter |
| • Maria Hensler-Auf der Maur* | • Arlette Teufel |
| • Odette Huwyler | • Thomas Wolf |
| • Germaine Imhof | |

* Mitglieder des Zentralvorstandes/Membres du Conseil



Impressum

Eigenverlag, Herausgeber/Auto-édition, Editeur

ASPr-SVG, Association Suisse des Paralysés –
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten | Polio.ch/2014

Druck & Grafik/Impression & Graphisme

Canisius AG/SA, Freiburg/Fribourg

Auflage/Tirage 2800 Ex.

Gedruckt auf FSC-zertifiziertem Papier/

Imprimé sur papier certifié FSC

Projektauftrag/Mandat de projet Mathis Spreiter, Georges Neuhaus

Projektleitung/Resp. de projet Mario Corpataux

Projektberatung/Conseil de projet Rosmarie Borle

Redaktion deutsch/Rédaction allemande Mario Corpataux

Redaktion französisch/Rédaction française Catherine Charpié

Lektorat deutsch/Lectorat allemand, Mathis Spreiter,

Maria Hensler, Georges Neuhaus, Rosmarie Borle

Lektorat französisch/Lectorat français Dolly Guyot,

Colette Reymond, Georges Neuhaus, Anne Durrer

Übersetzungen Deutsch-Französisch/Traduction allemand-français

Catherine Charpié, Colette Reymond, Anne Durrer

Übersetzungen Französisch-Deutsch/Traduction français-allemand

Mario Corpataux

Konfektionierung/Préparation de l'envoi Sensler Stiftung

für Behinderte ssb, 1712 Tafers/FR

Jegliche Verwendung oder Vervielfältigung von Texten oder
Textausschnitten ist mit Angabe des Herausgebers erwünscht.

Toute utilisation ou reproduction de textes ou de certains
passages est souhaitée, sous réserve de l'indication de la source.

Information ASPr-SVG, Association Suisse des Paralysés –

Schweizerische Vereinigung der Gelähmten | **Polio.ch**

aspr.communication@bluewin.ch, Tel. 026 322 94 35

«...dass die Rente immer erst an zweiter Stelle kommen darf. Es muss uns eine Ehre bleiben, wenn irgendwie möglich mit dem eigenen Kopf und den eigenen Händen etwas zu verändern.»

Walter Nyffeler, alt Zentralpräsident,
Faire Face 2-1964.

Bescheidenheit feiern!

Zeit ihres 75-jährigen Bestehens hat sich die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten ASPr-SVG zurückgenommen, meist im Hintergrund gearbeitet, Selbstständigkeit und Kameradschaft hoch gewertet. Ein paar unentwegte, körperlich behinderte Visionäre haben ihre eigenen Grenzen überschritten und so Grenzen für andere niedergerissen.

Eine der ersten Selbsthilfegruppen der Schweiz verstand sich als moralische und geistige Hilfe, nicht als Fürsorgeinstitution oder Hilfswerk. Die ASPr hat immer für ihre Mitglieder gesorgt, im Notfall auch finanziell, aber die Hilfe auf der immateriellen Ebene zählte weitaus mehr.

Im Wissen, dass sich Gründungsmitglieder und Weiterkämpfende nie als Helden hätten feiern lassen, machen wir es trotzdem. Die ASPr-SVG, seit 2014 mit dem Zusatz Polio.ch, hat viele nachhaltige Spuren im Behindertenwesen hinterlassen. Vielleicht wären diese mit etwas weniger Bescheidenheit noch tiefer ausgefallen.

Gewidmet jedem einzelnen heutigen und ehemaligen Mitglied der ASPr-SVG

Mario Corpataux

«... nous ne devons jamais oublier que la rente ne vient qu'en deuxième lieu. Notre honneur doit être, pour autant qu'il soit possible, de subvenir à nos besoins par nos propres forces spirituelles et matérielles.»

Walter Nyffeler, ancien Président central,
Faire Face 2-1964.

Fêter la modestie !

Tout au long des 75 ans de son existence, l'Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG s'est mise en retrait, a œuvré plutôt dans l'ombre, attachant beaucoup d'importance à l'indépendance et à la camaraderie. Des pionniers convaincus, atteints dans leur mobilité, ont dépassé leurs propres limites. Pour les autres, ils ont aboli des barrières.

L'un des premiers groupes d'entraide de Suisse a voulu donner un soutien moral et intellectuel sans assumer les tâches d'une institution de prévoyance ou d'une œuvre de bienfaisance. L'ASPr-SVG s'est toujours préoccupée du bien-être de ses membres, en cas d'urgence aussi financièrement, mais c'est l'aide immatérielle qui comptait le plus.

Nous sommes conscients que les membres fondateurs et ceux qui ont poursuivi la lutte n'auraient jamais voulu être considérés comme des héros. Nous le faisons cependant. L'ASPr-SVG, qui porte depuis 2014 l'adjonction Polio.ch, a laissé ses empreintes dans le domaine du handicap. Peut-être qu'avec un peu moins de modestie, ces traces auraient pu être plus profondes encore.

Dédicacé à chaque membre – actuel ou ancien – de l'ASPr-SVG

Mario Corpataux