



faire**face**

N°5 Oktober | Octobre 19

Die Zeitschrift für Menschen mit
einer körperlichen Beeinträchtigung
*Le magazine pour les personnes en
situation de handicap physique*



ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten



HERAUSGEBER | ÉDITEUR

ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung der
Gelähmten

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

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

Postcheck | *Compte postal*
10-12636-5
IBAN CH32 0900 0000 1001 2636 5

REDAKTION | RÉDACTION

Florence Montellier
florence.montellier@aspr.ch

ÜBERSETZUNGEN | TRADUCTIONS

Georges Wyrsh
Florence Montellier
Kari Sulc

DRUCK | IMPRIMERIE

Canisius – Freiburg
Canisius – Fribourg

GRAFIK | GRAPHISME

In between – inbetween.design
anja@inbetween.design

MITGLIEDERBEITRAG | COTISATION

Jahresabonnement | *abonnement annuel*: CHF 45.–
Die Autorinnen und Autoren sind für die Inhalte ihrer Texte verantwortlich.
Les auteures et auteurs sont responsables du contenu de leurs textes.
Faire Face erscheint 6 x jährlich | *Paraît 6 x par an*



faireface

AKTUELL | ACTUALITÉ

- 04 Editorial
- 05 Kurse | Cours
- 06 Rotary-Konzert
Concert du Rotary
- 06 Aufruf EPU | *Avis de l'EPU*
- 07 SIPS-Tagungen | *Journées CISP*
- 11 Unsere Verstorbenen | *Nos défunts*
- 12 *Le quotidien d'un post-polio*
- 14 Sozialpolitik
- 15 *Politique sociale*

THEMEN | THÈMES

- 16 Die Craniosacral-Therapie
- 17 *La thérapie craniosacrale*
- 22 Qi Gong: Die Meditationskultur aus China
- 23 *Qi Gong: la pratique corporelle chinoise*
- 26 Unterwegs mit Go-Tryke®
- 27 *En route avec Go-Tryke®*

MITGLIEDER | MEMBRES

- 32 Porträt: Die Paraplegie
- 33 *Portrait: La paraplégie*
- 38 Die Delegiertenversammlung der ASPr
- 39 *L'Assemblée des Délégués de l'ASPr*
- 42 Kursberichte
Rapports de cours
- 46 Kursliste
Liste de cours
- 47 Agenda

IN DER ZEITSCHRIFTMITTE | AU MILIEU DU MAGAZINE

Polio-Beilage: Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung
Annexe Polio: Mandat pour cause d'incapacité et Directives anticipées

Freie Eintrittskarte für die Swiss Handicap Messe in Luzern
Entrée gratuite pour le salon Swiss Handicap à Lucerne

Liebe Mitglieder

Wissen wir wirklich, wer wir sind? Manchmal erstaunt es uns, auf welche ungeahnten inneren Ressourcen wir zugreifen können, wenn eine Sackgasse droht; wenn uns Fragen und Zweifel ausbremsen. Wer sich angesichts solcher Schwierigkeiten zusammenreißt und Kraft aus seinem innersten Wesen schöpft, kann plötzlich wieder Halt finden.

Unsere individuellen Fähigkeiten und unsere Bereitschaft helfen uns beim Entwickeln von Strategien, die es uns ermöglichen, voranzukommen, und sich dem Unvertrauten zu stellen. Solche Kompetenzen später auch mit anderen zu teilen, das sollte ein Vergnügen sein. Zugleich liegt es aber auch in der Verantwortung aller, ihren Mitmenschen damit zu dienen – wie mit einer «goldenen» Krücke, auf der man sich ein paar Momente ausruhen kann.

**«So wie das Eisen außer
Gebrauch rostet und das stillstehende
Wasser verdirbt oder bei Kälte gefriert, so
verkommt der Geist ohne Übung.»**

L. da Vinci

Wir von der ASPr-SVG verstehen uns als eine Selbsthilfeorganisation mit dem ausgesprochenen Wunsch nach Austausch. Mit unserer Vereinszeitschrift möchten wir unsere Mitglieder vernetzen und zusammenbringen – sei es durch die Veröffentlichung von Erfahrungsberichten, von persönlichen Errungenschaften im Umgang mit dem Handicap oder mit anderweitig informativen Artikeln.

Herzlichen Dank an alle, die es uns ermöglichen, eine Spur zu hinterlassen, Erfahrungen zu teilen und Botschaften der Hoffnung und der Unterstützung weiterzugeben!

♦ *Nadine Willa*
Zentralsekretärin ASPr-SVG

Chers membres,

Au fond, qui sommes-nous vraiment ? Nous nous surprenons parfois par les ressources insoupçonnées que nous puisons en nous, lorsqu'il nous arrive de nous trouver dans une impasse, submergés par les doutes, par les questionnements qui nous empêchent d'avancer. Face aux difficultés, se démermer, aller chercher au plus profond de soi la force permet de se stabiliser.

Grâce à nos propres compétences et à notre engagement, nous parvenons à développer des stratégies qui nous permettent d'avancer et de faire face à l'inconnu. Partager nos compétences doit être un plaisir ; c'est aussi une responsabilité pour qu'elles servent à d'autres, telle une béquille «dorée» sur laquelle nous pourrions nous reposer quelques instants.

**«Le fer se rouille faute
de s'en servir, l'eau stagnante perd de sa pureté et
se glace par le froid. De même l'inaction sape la
vigueur de l'esprit [...]»**

L. de Vinci

À l'ASPr-SVG, nous sommes une organisation d'entraide et notre envie de partage est présente. Par le biais de notre magazine associatif, nous cherchons à mettre en réseau et à rassembler nos membres par la parution de témoignages, de réalisations personnelles adaptées au handicap et d'articles informatifs.

Merci à vous toutes et tous qui nous permettez de laisser une trace, d'apporter un vécu, de véhiculer un message d'espoir et de soutien...

♦ *Nadine Willa*
Secrétaire centrale ASPr-SVG

KURSE | COURS

Es hat noch freie Plätze, schreiben Sie sich ein!

Places encore disponibles, inscrivez-vous dès maintenant!

Haben Sie Anspruch auf Ergänzungsleistungen?

Senden Sie uns bitte eine Kopie Ihrer Verfügung. Wir werden Ihre Unterlagen vertraulich prüfen und abklären, ob Sie von einer finanziellen Unterstützung profitieren können.

Vous êtes au bénéfice de prestations complémentaires?

Veuillez nous faire parvenir une copie de votre décision. Nous traiterons votre dossier de manière confidentielle afin de voir si vous pouvez bénéficier d'un soutien financier.

Anmeldung und mehr Informationen

Online: www.aspr-svg.ch >> Kurse

Per Telefon: +41 26 322 94 33

Inscription et plus d'informations

En ligne: www.aspr-svg.ch >> cours

Par téléphone: +41 26 322 94 33



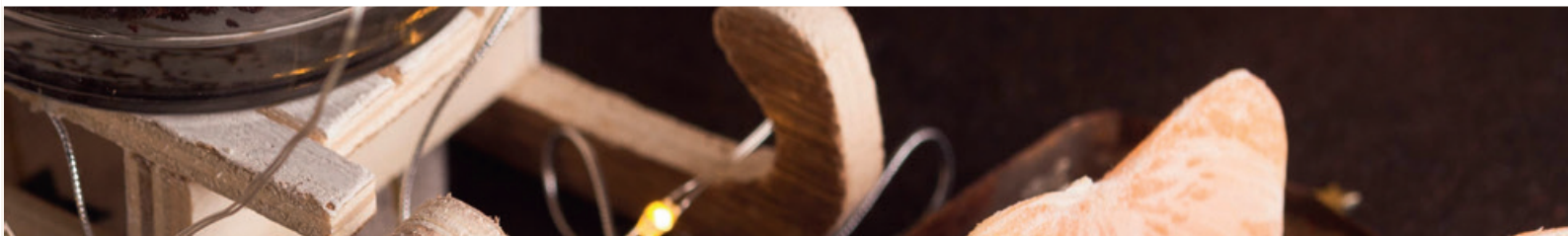
Weihnachten in Gesellschaft erleben

Wildhaus SG

23.12 bis 2.01.2020

Kursleitung: Odette Huwyler

Körperliche Beweglichkeit durch Spazieren und diverse Aktivitäten fördern. Spass am Spielen in der Gemeinschaft fördern.



ZWEISPRACHIGER KURS | COURS BILINGUE

Gemeinsame Weihnachten Noël ensemble

Verlegt nach | déplacé à

Berlingen TG

22.12. bis 27.12.2019

Kursleitung | Direction: Peter Kasper

Das gemeinsame Weihnachtsfest findet in Berlingen, im Ferienhotel Bodensee, statt. Der Kurs wird **zweisprachig**, französisch und deutsch, sein.

*Noël ensemble aura lieu à Berlingen, au Ferienhotel Bodensee. Le cours sera **bilingue**, français et allemand.*

Preis: | Prix:

Mitglieder | Membres: 520.-

Andere | Autres: 640.-

Reisekosten nicht inbegriffen | *Frais de déplacement non compris*

Teilnehmer | Participants:

Ab 5 Personen mit körperlicher Beeinträchtigung | *dès 5 personnes avec un handicap physique*

Bitte teilen Sie uns mit, falls Sie ein Einzelzimmer möchten. | *Merci de préciser si vous souhaitez une chambre individuelle.*



AKTUELL

Benefizkonzert Rotary Stiftung Schweiz für «Polio Plus»

Sonntag, 15. März 2020 im KKL Luzern

Das Luzerner Symphonieorchester wird die Themen von Wolfgang A. Mozart und Ludwig van Beethoven zum Leben erwecken, souverän begleitet von zwei international renommierten Künstlern: der talentierten Luzerner Sopranistin Regula Mühlemann und dem Pianisten Oliver Schnyder.

Programm und Tickets sind erhältlich unter: karten@sinfonieorchester.ch, 041 226 05 15. Wichtige Angaben: Rollstuhl und Begleitperson (gratis).

Wenn Sie mit dem Auto anreisen, können Sie Ihr Autokennzeichen vor dem 1. März an Erika Gehrig (gehrig.erika@bluewin.ch) angeben, die es der Organisation für die Reservierung des Parkplatzes weiterleiten wird.

Weitere Informationen zu dieser Veranstaltung finden Sie unter: www.rotarykonzert.ch



© KKL Luzern

ACTUALITÉS

Concert caritatif pour «Polio Plus» de la Fondation du Rotary Club Suisse

Dimanche 15 mars 2020 au Palais de la culture et des congrès de Lucerne

L'Orchestre symphonique de Lucerne fera résonner des thèmes de Wolfgang A. Mozart et Ludwig van Beethoven, souverainement accompagnés par deux artistes de renom international : la talentueuse soprane lucernoise Regula Mühlemann et le pianiste Oliver Schnyder.

Programme et tickets sont disponibles sous :

karten@sinfonieorchester.ch, 041 226 05 15. Il est important de spécifier si vous êtes en fauteuil roulant et si vous êtes accompagnés, la personne accompagnante ne payant pas sa place.

Si vous vous déplacez en voiture, vous pouvez communiquer votre numéro d'immatriculation avant le 1er mars à Erika Gehrig (gehrig.erika@bluewin.ch) qui le transmettra à l'organisation pour la réservation de votre place de parc.

Plus d'informations sur cet événement sous : www.rotarykonzert.ch

AUFRUF

3. Europäischer Post-Polio-Syndrom- Kongress

Vom 10 - 12. Juni, 2020 in Vitoria-Gasteiz (SP)

Organisation: Pablo Cervantes, Präsident der lokalen Rotarier Gruppe sowie Prof. Frans Nollet und Merete Bertelsen, Vorsitzende des Programm-Komitees.

AVIS

3ème congrès européen sur le syndrome post-polio

Du 10 au 12 juin 2020 à Vitoria-Gasteiz (ES)

Organisation: Pablo Cervantes, Président du Rotary Club local, Prof. Frans Nollet et Merete Bertelsen, Présidents du Comité du programme.

KONFERENZ

Bericht zu SIPS-Tagungen

Zürich am 31. August und Hinterkappelen (BE) am 14. September

52 Mitglieder der ASPr haben an den SIPS-Tagungen in Zürich und in Hinterkappelen zu den Themen Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag teilgenommen, begleitet von Franz Hänni-Rödter, neuer SIPS-Präsident, Florence Montellier, Kommunikationsbeauftragte der ASPr, Géraldine Ducrest und Lotti Messer vom Zentralsekretariat.

Drei Expertinnen auf dem Gebiet von Pro Senectute führten die Präsentationen in Zürich und in Hinterkappelen durch: Frau Heidi Jost, Pro Senectute Kanton Zürich, Frau Jacqueline Läderach und Frau Ruth Schindler von Pro Senectute Region Bern. Mit großer Professionalität, Fingerspitzengefühl und Empathie wurden die wesentlichen Informationen über die Maßnahmen vermittelt, die heute ergriffen werden können, falls man später nicht mehr in der Lage sein sollte, zu entscheiden. Was beinhaltet der Vorsorgeauftrag alles? Wie schreibe ich den Inhalt meiner Patientenverfügung, damit der Arzt und das Pflegepersonal meine Wünsche respektieren können? Kann ich den Inhalt überprüfen lassen? Sollte ich meine Krankenkasse informieren? Ist die Organspende Teil der Patientenverfügung? Wen kann ich als VertreterIn einsetzen?

Weitere Informationen zum Thema finden Sie in der Polio-Beilage in der Mitte des Heftes.

weiter auf Seite 8

**«Wer nicht handelt, wird
behandelt!»,**

gibt zu Recht ein Teilnehmer an!



«Celui qui n'agit pas, subit»

énonce très justement un participant à la journée!

CONFÉRENCE

Journées CISP 2019 en Suisse alémanique

Zurich le 31 août et Hinterkappelen (BE) le 14 septembre

Les cours d'un jour CISP à Zurich et à Hinterkappelen au sujet des directives anticipées et du mandat pour cause d'incapacité ont réuni 52 membres de l'ASPr, ainsi que Franz Hänni-Rödter, nouveau Président du groupe spécifique de la CISP, Florence Montellier, chargée de communication à l'ASPr, Géraldine Ducrest et Lotti Messer du secrétariat central.

Trois spécialistes de la question chez Pro Senectute se sont réparties les exposés de Zurich et Hinterkappelen : Madame Heidi Jost, Pro Senectute région Zurich, Mesdames Jacqueline Läderach et Ruth Schindler de Pro Senectute, région Berne.

Les informations essentielles ont été transmises avec beaucoup de professionnalisme, de tact et d'empathie sur les mesures qui peuvent être prises aujourd'hui au cas où l'on devienne plus tard incapable de discernement. Que contient le mandat pour cause d'incapacité? Comment rédiger le contenu de mes directives anticipées de manière à ce que le médecin et le personnel soignant puissent bien respecter mes souhaits? Puis-je en faire contrôler le contenu? Devrais-je en informer ma caisse maladie? Le don d'organes fait-il partie des directives anticipées? Qui puis-je désigner comme représentant-e? Vous trouverez plus d'informations dans l'annexe placée au milieu du magazine.

suite sur la page 8

Grusswort von Franz Hänni-Rödder:

«Die SIPS/CISP ist kein Zukunftsprojekt der ASPr.

In zwanzig Jahren existiert die SIPS/CISP ohnehin nicht mehr. Klar, neue Polios gibt es, zum Glück, nicht mehr und wir Post-Polios..., wer wird in zwanzig Jahren noch aktiv sein?

Diese Aussage habe ich in letzter Zeit oft gehört und wohl selbst auch gemacht.

Ist die SIPS/CISP deshalb ein Auslaufmodell und ohne Bedeutung?

Ganz sicher nicht!

So wie die Polio-Betroffenen vor vielen Jahren als grosse Gruppe aktiv den Aufbau der ASPr-SVG mitgestaltet haben, so erfahren wir Post-Polios nun sehr bewusst das Leben von Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung im Alter.

Zwar mag es auch medizinische Gründe für die Probleme der Post-Polios geben.

Ganz sicher jedoch verbindet uns mit allen Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung die gemeinsame Tatsache, dass wir ein Leben lang für unseren Platz in der Gesellschaft gekämpft haben und niemandem in nichts nachstehen wollten!

Dabei haben wir unsere verbliebenen Kräfte nicht geschont. Im Gegenteil, der Raubbau an unseren Ressourcen und das für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung so typischen „mit dem Kopf durch die Wand“ fordern nun im Alter ihren Tribut.

Wenn es der ASPr gelingt, aufzuzeigen, wie sie Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung in ihrer aktiven Zeit begleitet, und diese Menschen dann auch im Alter stark und effektiv zu unterstützen weiss, dann, und nur dann hat die ASPr eine Zukunft!

So dürfen wir Polio als grosse Gruppe innerhalb der ASPr (530 von ca. 1400 Mitgliedern) einmal mehr Pionierarbeit leisten.

Wir, der neue und alte Vorstand der SIPS/CISP, bitten Sie dabei um Ihre Unterstützung.

Danke.»



Frau Ruth Schindler, Geschäftsführerin Pro Senectute Region Bern / Madame Ruth Schindler, directrice de Pro Senectute Région Berne

Mot d'accueil de Franz Hänni-Rödder:

«La CISP/SIPS n'est pas le futur de l'ASPr.

Dans vingt ans, la SIPS/CISP n'existera de toute façon plus. Bien sûr, il n'y a plus de nouveaux cas de polio, heureusement. Et nous, les post-polios..., qui sera encore actif dans vingt ans ?

J'ai, dernièrement, souvent entendu cette affirmation et je l'ai probablement faite moi-même.

La CISP/SIPS est-elle donc une espèce en voie de disparition, sans plus aucune importance ?

Certainement pas !

De la même manière que les personnes touchées par la polio ont été très actives, il y a de nombreuses années, dans le développement de l'ASPr-SVG, nous, les post-polios, vivons aujourd'hui très consciemment la vie de toute personne atteinte par un handicap physique à un âge avancé.

Certes, il peut y avoir des raisons médicales aux problèmes des post-polios. Cependant, le fait que nous nous sommes battus toute notre vie pour notre place dans la société, ne voulant pas être inférieurs à qui que ce soit, nous relie bien évidemment à toute personne vivant avec un handicap physique ! Ce faisant, nous n'avons jamais économisé la force qui nous reste. Au contraire, et ceci est bien caractéristique des personnes vivant un handicap physique, nous avons donné au-delà de nos forces et nous, à un âge avancé, en payons maintenant le lourd tribut.

Si l'ASPr réussit à accompagner les personnes atteintes d'un handicap physique dans leur vie active, à les soutenir aussi de manière forte et efficace quand elles abordent un âge avancé, alors et seulement alors, l'ASPr a un avenir !

En tant que groupe important au sein de l'ASPr (530 membres sur environ 1400), nous avons une fois de plus un travail de pionnier à réaliser. Nous, le nouveau et l'ancien conseil d'administration de la CISP/SIPS, vous demandons votre soutien pour mener à bien cette tâche.

Merci.»

KONFERENZ

An den SIPS-Tagungen gestellte Fragen

SIPS-Tagung Zürich, Patientenverfügung (PV):

Wie ist es, wenn es bei einer Operation zu Komplikationen kommt und man hat eine PV geschrieben?

Vor einer Operation findet ein Arzt-Patienten-Gespräch statt, die-
se Abmachung hat Vorrang, Urteilsfähigkeit vorausgesetzt. Die PV
kommt nur bei Urteilsunfähigkeit zum Tragen.

Komplikationen sind immer unerwartet und können ein Risiko
bedeuten, in einer Notsituation liegt die Verantwortung letztend-
lich beim behandelnden Arzt.

Warum ist beim Punkt «Vertretung gemäss Gesetz» der/die EhepartnerIn erst an der 3. Stelle aufgeführt?

Körperliche Eingriffe sind höchstpersönliche Rechte, deshalb
steht die PV an erster Stelle. Der Beistand mit medizinischem Ver-
tretungsrecht wird nur nach sorgfältiger Prüfung eingesetzt. Bei
Interessenskonflikten z. B. wenn der Ehepartner, die Ehepartnerin
depressiv und nicht handlungsfähig ist, dann ist es wünschenswert
und neutraler, wenn der Beistand, auch wenn dies selten ist, als
neutrale Person die Entscheidung trifft.

Wie ist es, wenn eine Familie von einer Unfallversicherung abhängig ist? Darf die Unfallversicherung Vorschriften zu le- bensverlängernden Massnahmen machen?

Nein, der in einer PV festgehaltene Wille muss respektiert werden.
Eine Versicherung wird erst nach dem Tod über den Inhalt einer
PV informiert, wenn überhaupt. Als Vollmachtgeber einer PV sollte
man seine Versicherung (Unfall-, Lebens- oder Krankenversiche-
rung) nur über das Vorhandensein einer PV und niemals über den
Inhalt informieren.

Soll man die PV im elektronischen Patientendossier der Krankenkasse erfassen?

Nein, nur die Mitteilung, dass eine PV besteht. Die PV ist ein ver-
trauliches und persönliches Dokument.

Ist eine PV ein Notfalldokument?

Nein. Die PV von Pro Senectute ist kein Notfalldokument. Sie kommt
nur dann zur Anwendung, wenn nebst der Urteilsunfähigkeit eine
unheilbare Erkrankung vorliegt. Der persönliche Vorsorgeausweis ist
das einzige Notfalldokument und ist im DOCUPASS von Pro Senec-
tute enthalten.

SIPS-Tagung Zürich, Vorsorgeauftrag (VA):

Stimmt es, dass die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) den VA kontrollieren und eine Vertretungsperson mit Schulden ablehnt?

Es stimmt, dass die KESB den VA auf folgende Punkte überprüft:

- Entspricht der VA den Formvorschriften?
- War die auftraggebende Person zum Zeitpunkt des Verfassens
des VA urteilsfähig?
- Ist die Vertretungsperson gewillt und fähig, den Auftrag zu
übernehmen und auszuführen?
- Festlegung der Entschädigung

Falls eine Vertretungsperson Schulden hat, muss geklärt werden, ob
diese Person für die Finanzverwaltung einer anderen Person geeig-
net ist. Auch wird eine allfällige Interessenskollision geprüft. Je nach
Einzelfall und Situation kann die verschuldete Person eingesetzt, mit
Weisungen beauftragt oder abgelehnt werden.

Wenn die Voraussetzungen für eine Vertretung erfüllt sind, stellt

weiter auf Seite 10

CONFÉRENCE

Questions posées aux journées CISP

Journée CISP à Zurich, Directives anticipées (DA):

Que se passe-t-il lorsque des complications surviennent pendant une intervention chirurgicale et que des DA ont été rédigées?

Chaque intervention chirurgicale est précédée par un entretien
entre la ou le médecin et la patiente ou le patient. Les accords
conclus lors de cette conversation sont prioritaires, pourvu que la
personne traitée soit capable de discernement. Les DA n'entrent en
jeu qu'en cas d'incapacité de discernement. Les complications sont
toujours inattendues et peuvent constituer un risque. En cas d'ur-
gence, la responsabilité finale reviendra toujours au médecin traitant.

Pourquoi la conjointe ou le conjoint est-elle/il seulement mentionné-e en 3ème place concernant la représentation selon la loi?

Les interventions corporelles sont des droits très personnels, ce qui
explique pourquoi les DA viennent en première position. La cura-
telle qui dispose du pouvoir de représentation médicale intervient
uniquement à la suite d'un examen approfondi. En cas de conflit
d'intérêts – par exemple si la conjointe ou le conjoint souffre de
dépressions ou n'est pas en mesure d'agir raisonnablement, il est
souhaitable et plus objectif – bien que très rare – que la curatrice
ou le curateur prenne la décision en tant que personne neutre.

Que se passe-t-il lorsqu'une famille dépend de l'assurance-ac- cidents? Celle-ci peut-elle s'exprimer concernant des mesures pour prolonger la vie?

Non, un souhait mentionné dans les DA est prioritaire. Les assu-
rances n'ont accès aux DA qu'après la mort des personnes – voire
pas du tout. Nous conseillons aux mandants des DA d'aviser leurs
assurances (accident, maladie, vie) de l'existence du document –
mais en aucun cas, il est exigé de préciser son contenu.

Faut-il ajouter les DA au dossier électronique de la caisse maladie?

Non, il suffit d'indiquer que des DA ont été rédigées. Les DA restent
un document personnel et confidentiel.

Les DA sont-elles un document d'urgence?

Non, les DA de Pro Senectute ne sont pas un document d'urgence.
Elles sont uniquement prises en compte lorsqu'une maladie incu-
rable est accompagnée par une incapacité de discernement. La
carte de dispositions personnelles est le seul document d'urgence
– elle fait partie du DOCUPASS de Pro Senectute.

Journée CISP à Zurich, Mandat pour cause d'incapacité:

Est-ce vrai que les autorités de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) contrôlent les mandats pour cause d'incapacité et refusent la représentation par des personnes endettées?

Il est vrai que les APEA étudient les mandats en ce qui concerne
les points suivants:

- La validité d'un mandat sur le plan formel
- La capacité de discernement de la personne mandante lors
de la rédaction de son mandat
- La volonté et la capacité de la personne mandatée d'accepter
ce mandat et de s'en charger
- Le montant du dédommagement

Si une personne mandatée a des dettes, il convient de vérifier si
cette personne est apte à la gestion financière d'une autre personne.

suite sur la page 10

die KESB eine Urkunde mit den entsprechenden Befugnissen aus. Diesen Vorgang bei der KESB nennt man Validierung des VAs. Anschliessend untersteht die Vertretung keiner Kontroll- oder Rechenschaftspflicht mehr, ausser jemand macht eine Meldung an die KESB, daher ist die Validierung sinnvoll und notwendig.

Es steht in der Präsentation, dass man die Kinder als Vertretungsperson nicht berücksichtigen kann. Warum ist das so?

Dies ist nicht korrekt: Selbstverständlich können Kinder als Vertretungspersonen im VA eingesetzt werden. Neben PartnerIn werden Kinder am häufigsten als Vertretung gewählt und dies ist sinnvoll. Es ist empfehlenswert, dass eine Person und nicht mehrere Personen als Vertretung eingesetzt wird. Weitere Personen können als Ersatzpersonen eingesetzt werden, so kann eine Pattsituation bei Unstimmigkeit vermieden werden. Die Vertretungsperson kann auch beauftragt werden, die Ersatzpersonen zu informieren. Falls kein VA besteht, ist die Vertretung gemäss Art. 374 Abs. 1 ZGB ausschliesslich durch Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragenen Partner möglich.

Wie ist es im Konkubinatsfall?

Bei fehlendem VA sind EhepartnerInnen und/oder eingetragene PartnerInnen gemäss Art. 374 Abs. 1 ZGB vertretungsberechtigt. Für KonkubinatspartnerInnen gilt das Gesetz nicht, d.h. sie sind nicht vertretungsberechtigt!

Beim Testament kann anstelle der eigenhändigen Erstellung die öffentliche Beurkundung gewählt werden. Die Urteilsfähigkeit wird vom Notar weniger streng beurteilt. Wie ist es beim VA?

Der VA kann wie beim Testament öffentlich beurkundet werden. Der Notar muss beim Vollmachtgeber die Urteilsfähigkeit voraussetzen und wird mit zwei Zeugen den VA erstellen.

Wie ist es, wenn die Person im Ausland lebt?

Dies ist im Einzelfall zu klären. Auf jedem Fall muss die Vertretungsperson die vollmachtgebende Person und die aktuelle Situation gut kennen. Auch muss jeweils ein zeitnaher Kontakt möglich sein.

Wie ist es, wenn die Vertretungsperson die Sprache des VAs nicht gut versteht?

Die Vertretungsperson sollte sich in einer der vier Amtssprachen der Schweiz gut verständigen können. Nur so ist eine kompetente Vertretung möglich.

◇ Heidi Jost, Pro Senectute Kanton Zürich, Dienstleistungszentrum Stadt Zürich

SIPS-Tagung Hinterkappelen/Bern, Patientenverfügung (PV):

Warum muss die PV alle 2 Jahre überprüft werden? Basiert dies auf Grund einer Rechtsgrundlage oder ist es nur eine Empfehlung?

Im Schweizer Recht gibt es kein „Verfalldatum“ für die Patientenverfügung. Wenn diese formgültig ist, ist sie grundsätzlich zu beachten. Aber: Zeitablauf, geänderte Umstände usw. können ein Indiz dafür sein, dass die PV nicht mehr dem mutmasslichen Willen des Patienten entspricht. Diesfalls darf davon abgewichen werden, d.h. es ist zu fragen, was wohl – unter den aktuellen Umständen, in der jetzigen Lebens- und medizinischen Situation – der Wille des Patienten wäre. Daher kann es durchaus sinnvoll sein, eine Patientenverfügung regelmässig zu aktualisieren oder wenigstens zu überprüfen. (Antwort von Prof. Dr. Regina Aepli-Müller, Universität Luzern, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Froburgstrasse 3, Postfach 4466, 6002 Luzern.)

weiter auf Seite 11

Un conflit d'intérêts possible est également pris en compte.

Selon le cas individuel et la situation, la personne endettée peut être acceptée, elle peut être chargée de directives spécifiques, ou elle peut se faire refuser. Si les conditions préalables à la représentation sont remplies, les APEA émettent un acte qui définit l'autorité appropriée. Ce processus des APEA s'appelle la validation d'un mandat pour cause d'incapacité. Par la suite, la personne mandatée n'est plus contrôlée et n'a plus de comptes à rendre, à moins que les APEA soient alertées par un tiers. Cette validation est donc utile et nécessaire.

On peut lire dans votre présentation que les enfants ne peuvent pas être retenus en tant que mandataires. Pourquoi?

Il s'agit là d'une erreur: il est bien évidemment possible de choisir ses enfants en tant que mandataires. Outre les conjoints, les enfants sont le plus souvent mandatés, ce qui est logique. Nous recommandons pourtant de nommer une personne et non plusieurs personnes comme mandataires. D'autres personnes peuvent être nommées en tant que personnes remplaçantes, ce qui permet d'éviter des impasses en cas de désaccord. On peut aussi charger la personne mandatée d'informer ses remplaçant-e-s. Faute de mandat, la représentation est uniquement possible par les conjoint-e-s ou les partenaires enregistré-e-s selon l'Art. 374 1 du CC.

Et en cas de concubinage...?

Faute de mandat, uniquement les conjoint(e)s et/ou les partenaires enregistré-e-s disposent du pouvoir de représentation (Art. 374 1 du CC). La loi ne s'applique pas aux personnes vivant en concubinage. Elles n'auront donc pas de pouvoir de représentation sans mandat!

Est-ce possible de faire relire la version écrite du mandat par une personne qualifiée afin d'éviter des fautes de forme?

Oui, vous pouvez contacter des juristes, des notaires, un centre de consultation de Pro Senectute et/ou – selon le cas – votre banque.

Et si la personne mandatée vit à l'étranger?

Cela dépendra du cas individuel. Il est en tout cas indispensable que la personne mandatée connaisse très bien la personne mandante et sa situation actuelle. En plus, il est nécessaire que l'on puisse la joindre en peu de temps.

Quelle est la situation lorsqu'une personne mandatée comprend mal la langue dans laquelle le mandat est rédigé?

Il est en tout cas inévitable que la personne mandatée puisse bien se faire comprendre dans au moins une des quatre langues officielles de la Suisse. Sans cette capacité, une représentation compétente ne sera pas possible.

◇ Heidi Jost, Pro Senectute du Canton de Zurich, Centre de services de la ville de Zurich

Journée CISP à Hinterkappelen (BE), Directives anticipées (DA):

Pourquoi les DA doivent-elles être vérifiées tous les 2 ans?

S'agit-il d'une base juridique ou d'une simple recommandation?

Dans le droit suisse, il n'y a pas de "date d'expiration" pour les DA. Elles restent actuelles dans leur forme validée. Cependant, des changements de situation, l'évolution des circonstances peuvent représenter des éléments montrant que les DA ne sont plus conformes aux volontés de la personne.

suite sur la page 11

Warum laufen die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag getrennt?

Mit dem Vorsorgeauftrag kann im Bereich der Personensorge der beauftragten (natürlichen oder juristischen) Person das Recht eingeräumt werden, pflegerischen oder medizinischen Massnahmen für die vertretene Person zuzustimmen.

Davon wird jedoch abgeraten. Solche Befugnisse gehören in eine Patientenverfügung. Eine klare Abgrenzung und Regelung solcher Themen in der Patientenverfügung beugt Unklarheiten und Widersprüchen vor (Konsumentenschutz.ch).

SIPS-Tagung Hinterkappelen/Bern, Vorsorgeauftrag (VA):

Wer stellt fest, dass man urteilsunfähig ist?

Der Arzt stellt ein Zeugnis aus, das die Urteilsunfähigkeit bestätigt.

Wie werden die Personen, die für die KESB arbeiten, gewählt?

Sie werden vom Kanton angestellt. Das sind meist Juristen und SozialarbeiterInnen.

Im VA-Muster ist die Bank nicht erwähnt? Anerkennt die Bank den Vorsorgeauftrag?

Ja, die Bank muss den validierten Vorsorgeauftrag anerkennen. Hat man eine bankeigene Vollmacht für die Bank für jemanden erstellt, so gilt diese Regelung, solange man urteilsfähig ist. Ab Urteilsunfähigkeit gilt die Vollmacht nicht mehr, wenn die Bank von der Urteilunfähigkeit erfährt. Bei einem Conjoint-Konto können beide eingetragenen Personen bis über den Tod hinaus auf das bestimmte Conjoint-Konto zugreifen.

Wie und wo soll man seinen VA aufbewahren?

Es gibt keine Pflicht für die Gemeinde, ihn aufzubewahren. Einige machen es, andere nicht. Das ist mit dem Testament anders: Die Gemeinde muss Ihr Testament annehmen.

Es ist sinnvoll, Kopien vom VA zu machen und die Liste mit dem Aufbewahrungsort den eingesetzten Personen mitzuteilen. Wenn Änderungen vorgenommen werden, sollten alle Kopien wieder eingesammelt werden und nach Änderungen neu verteilt werden. Die Änderungen, wenn es nicht zu viele sind, können gut auf dem gleichen Dokument eingetragen werden, allerdings immer mit Datum und Unterschrift, handschriftlich, sonst ist die Änderung nicht rechtsgültig. Wenn das Dokument wegen zu viele Änderungen unübersichtlich wird, sollte ein neues Dokument verfasst werden.

Meine Gemeinde hat mir gesagt, dass sie die Rolle des Vorsorgebeauftragten übernehmen kann, wenn die Vorsorgeperson nicht mehr kann. Stimmt dies?

Ja, aber sie muss nicht. Sie kann dies der KESB weitergeben. Ein Plan B ist immer wichtig!

Kann der VA ohne KESB laufen?

Nein, um die KESB kommt man nicht herum. Die KESB muss den VA validieren und eine Vollmacht für die beauftragte Person ausstellen.

◇ Ruth Schindler, Geschäftsleiterin Pro Senectute Region Bern

Dans ce cas, on est en mesure de se demander quelles seraient les volontés de la personne, compte tenu de sa situation de vie et médicale actuelle. Il peut donc être souhaitable de mettre régulièrement à jour ses DA ou, au moins, de les vérifier (Réponse de Prof.D^r Regina Aebi-Müller, Université de Lucerne, Faculté de droit, Frohburgstrasse 3, Postfach 4466, 6002 Lucerne.)

Pourquoi les DA et le mandat pour cause d'incapacité fonctionnent-ils séparément?

Avec le mandat pour cause d'incapacité, il est possible, dans le cadre de l'assistance personnelle, de donner au mandataire (physique ou moral), le droit de consentir à des mesures de soins de prise en charge ou médicaux sur la personne représentée. Ce n'est cependant pas à recommander. De tels pouvoirs font partie des DA. Une délimitation claire de ces sujets dans les DA évitent les ambiguïtés et les contradictions (Konsumentenschutz.ch).

Journée CISP à Hinterkappelen (BE), Mandat pour cause d'incapacité:

Qui détermine si une personne n'est plus capable de discernement?

C'est un médecin qui établit le certificat confirmant une incapacité de discernement.

Comment sont choisies les personnes qui travaillent pour les APEA?

Elles sont employées par les cantons. Ce sont, pour la plupart, des juristes et des travailleurs sociaux.

Dans votre formulaire concernant le mandat pour cause d'incapacité, l'option de la banque n'est pas mentionnée. Est-ce que les banques ne reconnaissent pas ces mandats?

Si, les banques sont obligées d'accepter les mandats validés. Dans le cas où un mandat bancaire est établi pour une personne, cette option reste valide tant que la personne est capable de discernement. Une fois que la capacité de discernement n'est plus donnée, le mandat bancaire devient incapable de discernement au moment où la banque est mise au courant. Avec un compte « conjoint », les deux personnes enregistrées ont accès au compte, même si l'une d'entre elles décède.

Comment et où doit-on conserver un mandat pour cause d'incapacité?

Oui, la commune peut le faire, mais elle n'est pas dans l'obligation. Elle peut charger les APEA de la tâche. Il est toujours important d'avoir un plan B!

Est-ce possible d'établir un mandat pour cause d'incapacité sans les APEA?

Non, le passage par les APEA est incontournable. Les APEA doivent valider le mandat et établir une procuration pour la personne mandatée.

◇ Ruth Schindler, directrice de Pro Senectute, Région Berne

Unsere Verstorbenen | Nos défunts

Edgar-Charles Bessire, Courtelary
Flavio Bottinelli, Bienne
Bruno Dick-Iseli, Wimmis
Sonja Dreyer (-Warmbrodt), Basel

Tina Emter, Riehen
Rösli Haas-Müller, Ebikon
Sebastiana Santonastaso, Bienne



CHRONIQUE

Le quotidien d'un post-polio

Vous, qui lisez ce texte, je vous préviens qu'il n'est pas autorisé. Ce qui ne l'empêche pas d'être un remède, en tous cas je me plais à le croire. En revanche, je ne peux pas affirmer qu'il aura de l'effet, ça, je peux seulement l'espérer. Les effets secondaires sont garantis, mais aucune carte de dangers ne recense ses risques. Quant à la notice d'emballage, elle ne peut être lue qu'à la faveur d'une loupe – à condition d'en avoir une sous la main.



Ma langue maternelle, le Berndeutsch – qui était d'ailleurs aussi la langue de mon père – comporte le mot « Chuderluuri » (personne un peu farfelue, confuse ou désordonnée, ndtr*). L'entrée du dictionnaire donne la forme masculine du terme, mais « Chuderluuri » s'utilise surtout au féminin. Il existe aussi « Chudermannli » (de Mandli, petit homme, ndtr) et « Chuderwäلتsch » (charabia, ndtr*). Ce qui nous ramène à la notice d'emballage.

« Ceci est un médicament autorisé, veuillez demander conseil à votre spécialiste et lire la notice d'emballage pour connaître d'éventuels risques et effets secondaires. »

En parcourant l'avertissement destiné aux patient·e·s – le texte fait usage de l'écriture inclusive – je tombe sur une information apparemment indispensable pour l'utilisation du médicament, à savoir que « je dois impérativement conserver son emballage pour le cas où je voudrais le relire plus tard. »¹ Après quoi la notice passe au médicament en question, explique quand je ne dois pas l'utiliser, à quoi je dois faire attention ainsi que son effet sur la grossesse. Elle ne fait aucune mention des futurs pères. Puis le texte passe aux effets secondaires. Dès les premières lignes du passage, qui en comporte une bonne trentaine, il me semble discerner dans mon corps tout ce qui y est décrit. Les cauchemars deviennent réalité, et je combats la sécheresse buccale annoncée avec une bonne gorgée de thé que je bois de travers, étranglé par l'angoisse anticipée.



Puis j'ai un doute, un sursaut de conscience : et si j'avais mal compris le « Chuderwälsch » de la notice ?

Puis j'ai un doute, un sursaut de conscience : et si j'avais mal compris le « Chuderwälsch » de la notice ? A propos, le mot « Chuderwälsch » vient de « Chuder », qui signifie « lin peigné de moindre qualité »². Hoppla, me dis-je, et mon esprit s'empresse de faire le lien avec le « Chuderwälsch » de la notice d'emballage, dont je conclus la piètre qualité.

Chers lectrices et lecteurs, le remède que je vous promettais n'est autre que ce texte non autorisé. Par précaution, je le répète donc encore une fois : « Ceci est un médicament autorisé, demandez conseil à votre spécialiste et lisez la notice d'emballage pour connaître d'éventuels risques et effets secondaires. »

D'ailleurs ils ne se privent pas de le répéter dans les publicités à la télévision, à une cadence effrénée pour ne pas dépasser les quelques secondes dont ils disposent. Une manœuvre juridique pour légitimer le « Chuderwälsch » de la notice d'emballage. J'y pense : on devrait organiser un championnat mondial – ou, restons humbles, un championnat suisse – dont le vainqueur serait celui qui prononcerait le plus rapidement possible « Ceci est un médicament autorisé, demandez conseil à votre spécialiste et lisez la notice d'emballage pour connaître d'éventuels risques et effets secondaires. » Voilà que j'arrive à la fin de cette rubrique, et je ne sais pas si j'ai tort ou si j'ai raison. Je me sens comme un « Chudermändli » dont l'esprit en bataille ne correspond pas aux normes courantes. Mais si nous voulons nous comprendre, j'ai une suggestion : « Au delà du juste et du faux, il existe un lieu – c'est là que je vous attends. »³

¹ Citation d'une notice d'emballage

² Dictionnaire de Berndeutsch, Greyerz/Bietenhard, Frankeverlag Bern 1981

³ Rûmî

◇ Johannes Chr. Flückiger
jchr.flueckiger@bluewin.ch

Liberalismus oder Einmischungspolitik

Mit welchen Massnahmen erleichtert man wirksam den Arbeitsmarktzugang von Menschen mit Behinderungen? Wie erzielt man erfolgreiche Inklusion, und mit welchen Methoden vermindert man das Armutsrisiko von Menschen mit Behinderungen?

Im Rahmen der aktuellen Diskussionen zur Revision der Invalidenversicherung veranstaltete Procap am 15. Juni anlässlich der Delegiertenversammlung in Brig eine Gesprächsrunde zum Thema. Diskutiert wurde unter anderem darüber, mit welchen Mitteln man Menschen mit Behinderungen den Zugang zur Arbeitswelt am wirksamsten erleichtert.

Alex Fischer, Bereichsleiter Sozialpolitik bei Procap Schweiz, bezeichnete das Thema «Inklusion durch Arbeit» als zentral, und fügte hinzu, es gelte zwingend, das von der UNO-Behindertenrechtskonvention ausformulierte Recht auf Gleichbehandlung durchzusetzen, insbesondere bei der Arbeitssuche. Der Walliser Ständerat Beat Rieder (CVP) berichtete von einem Vorschlag, der grössere Unternehmen staatlich dazu habe verpflichten wollen, eine bestimmte Anzahl von Menschen mit Behinderungen einzustellen. Der Nationalrat habe diesen Vorschlag abgelehnt, weil er Quoten missbillige. Persönlich vertrat Beat Rieder die Ansicht, man könne auf Gesetzesebene finanzielle Entlastungen für Unternehmen einrichten, die sich bereiterklärten, Menschen mit Behinderungen einzustellen. Damit wirke man dem Vorurteil entgegen, IV-Beziehende seien bisweilen arbeitsscheu. Bernd Zumobehaus, ein Mitglied von Procap Oberwallis mit körperlicher Behinderung, lehnt ein Quotenmodell ab: Er würde sich unwohl fühlen in einer Firma, die ihn beschäftige, weil sie finanziell davon profitiere. «Man suchte einen Programmierer; im Oberwallis eher schwer zu finden.

Die Stelle bekam ich mit der Vereinbarung, einen entsprechenden Kurs zu besuchen. Die Behinderung war nie ein Thema, und die Invalidenversicherung finanzierte die Umstruktuiierung des Arbeitsplatzes. Trotz der Behinderung kann ich 100% arbeiten und beziehe aus diesem Grund keine IV Rente.»

Esther Waeber-Kalbermatten (SP), Vorsteherin des Departements für Gesundheit, Soziales und Kultur im Kanton Wallis, gab zu bedenken, eine vorgeschriebene Quote wäre schwer umsetzbar – insbesondere im Wallis mit seinen vielen KMUs.

Während mehrere Länder in Europa ihren Unternehmen Quoten vorschreiben, gehen in der Schweiz die Ansichten der Betroffenen und der Gesetzgebenden auseinander. Faire Face richtete die Frage an Erich Bühler, den Co-Präsidenten der ASPr-SVG.

«Quoten, überall sollen Quoten die Probleme lösen und so wundert es mich nicht, dass die Diskussion über die Einführung einer Quote für Personen mit Behinderung bei den Arbeitsstellen eingeführt werden soll, auch bei uns in der Schweiz. Ich persönlich finde, Quoten helfen nicht, es soll bei der Arbeitsstelle die geeignetste Person angestellt werden und nicht eine Person mit Behinderung, nur, weil eine Quote vorgeschrieben ist. In Deutschland besteht seit einigen Jahren die Vorschrift, dass Firmen ab einer gewissen Grösse Personen mit Beeinträchtigungen anstellen müssen. Durch die Bezahlung eines Geldbetrages kann diese Regelung ausgetrickst werden, und dies wird offenbar von den Firmen rege benutzt. Was nützen solche Vorschriften dann?

«Die Zugänglichkeit der Gebäude für RollstuhlfahrerInnen, eine bestmögliche Ausbildung sind die Schlüssel, dass Arbeitgeber Personen mit einer Behinderungen anstellen.»

Die Anpassung des Arbeitsplatzes wird heute von der IV bezahlt, und für die Ausbildung sind die Schulen verantwortlich. Ständige Weiterbildung ist für alle in unserer hektischen Zeit ein Muss, und dies gilt selbstverständlich auch für uns.

Die Stellensuche, das weiss ich aus eigener Erfahrung, ist nicht ganz einfach. Soll im Lebenslauf darauf verzichtet werden, den Hinweis auf eine Beeinträchtigung zu machen?

Auf keinen Fall, meine ich. Sollte es zu einem Vorstellungstermin kommen, müsste man Farbe bekennen und der Arbeitgeber wäre sicher frustriert, weil ihm wichtige Fakten verheimlicht wurden. Uns Behinderten bleibt nichts anderes übrig, als Bewerbungen zu schreiben und sich durch die Absagen nicht entmutigen zu lassen.»

Sind Sie anderer Meinung? Haben Sie weitere Vorschläge? Dann teilen Sie uns doch bitte mit, wie man Ihrer Meinung nach den Arbeitsmarktzugang von Menschen mit Behinderungen am besten fördert. Wir übergeben die Einsendungen am 80. Jahrestag der ASPr am 9. November 2019 an Prof. Markus Schefer, Mitglied des UNO-Behindertenrechtsausschusses und Ehrengast dieser Feier.

POLITIQUE SOCIALE

Entre ingérence et libéralisme

Comment faire avancer l'employabilité des personnes en situation de handicap ? Sujet crucial pour la réussite de l'inclusion et remède possible au risque de pauvreté des personnes en situation de handicap.

Dans le cadre des discussions actuelles autour de la révision de l'Assurance Invalidité, Procap a organisé une table – ronde autour de cette question le 15 juin à Brigue, lors de l'Assemblée des Délégués. Il était, entre autres, question des moyens les plus adéquats à mettre en œuvre pour faciliter l'inclusion par le travail des personnes en situation de handicap.

Selon Alex Fischer, responsable de la politique sociale Procap Suisse, la question de l'inclusion par le travail est centrale et les droits à l'égalité de traitement au niveau des dispositions onusiennes, notamment dans la recherche d'emploi, doivent être appliqués. Beat Rieder, Conseiller aux Etats valaisan (PDC) explique qu'une proposition était que chaque entreprise accepte un certain nombre de personnes en situation de handicap par voie d'État. La proposition a été rejetée par le Conseil national car les quotas ne sont pas souhaités. M. Rieder pense que l'on devrait faire des facilitations d'obédience financière pour les entreprises qui acceptent d'embaucher des personnes en situation de handicap en légiférant, afin d'aider à démanteler les préjugés face au fait que les personnes touchant l'AI ne seraient pas forcément intéressées à travailler. Selon, Bernd Zumoberhaus, membre de Procap Haut-Valais et personne en situation de handicap physique, l'incitation par quota, n'est pas acceptable. Il pense être mal à l'aise dans une entreprise qui l'emploierait parce qu'elle y a été incitée financièrement. « On cherchait quelqu'un qui faisait de la programmation, difficile à trouver dans le Haut-Valais. J'ai obtenu le poste après accord sur ma participation

à un cours adéquat. L'invalidité n'a jamais été un thème de discussion et l'AI a financé la restructuration du lieu de travail. Malgré l'invalidité, je peux travailler à 100 % et je ne reçois donc, de ce fait, pas de pension AI ».

Esther Waeber-Kalbermatten (PS), cheffe du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture du Canton du Valais, pense que, si on prescrivait un quota, l'implémentation serait difficile, en tous cas, en Valais, où beaucoup de PME sont présentes.

Alors que différents pays en Europe ont imposé les quotas à leurs entreprises, les avis entre les personnes concernées et les législateurs sur la question divergent en Suisse sur la question. Faire Face a posé la question à Erich Bühler, Co-Président de l'ASPr-SVG.

« Les quotas devraient résoudre les problèmes partout et cela ne m'étonne donc pas que la discussion sur l'introduction d'un quota pour les personnes en situation de handicap au travail soit posée ici en Suisse. Je ne pense pas que les quotas aident. Je pense que la personne la plus apte devrait être embauchée pour le poste en question et non, simplement, parce qu'un quota doit être appliqué. En Allemagne, il existe depuis quelques années déjà une règle selon laquelle les entreprises d'une certaine taille doivent employer des personnes en situation de handicap. En payant une somme d'argent, cette réglementation peut être contournée et il semble que les entreprises l'utilisent activement. Quelle est alors l'utilité d'une telle réglementation ?

« L'accessibilité des bâtiments pour les utilisateurs de fauteuils roulants, la meilleure formation possible sont les clés pour que les employeurs embauchent des personnes en situation de handicap. »

L'adaptation du lieu de travail est désormais prise en charge par l'AI et les écoles sont responsables de la formation. La formation continue est une nécessité pour tout le monde à notre époque trépidante et cela s'applique naturellement aussi à nous.

Je sais, par expérience, qu'il n'est pas facile de trouver un emploi. Devrions-nous nous abstenir, dans la rédaction de notre dossier de candidature, de faire référence à notre handicap ?

Je suis totalement contre. Au plus tard à l'entretien d'embauche, l'employeur se trouvera frustré d'avoir été trompé. Nous, les personnes en situation de handicap, n'avons d'autre choix que de rédiger des demandes et de ne pas nous laisser décourager par les refus. »

Vous avez un avis différent sur la question ? Alors, n'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions pour faciliter l'embauche des personnes en situation de handicap. Nous les ferons parvenir au Prof. Markus Schefer, membre du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU et invité d'honneur aux 80 ans de l'ASPr le 9 novembre 2019.

GESUNDHEIT

Die Craniosacral-Therapie (CST)

Einführung

Der Ursprung der Craniosacral-Therapie (CST) ist der Craniosacralen Osteopathie. Der Begründer war der osteopathische Arzt William G. Sutherland aus den USA (1873-1954). Ein wichtiger Hintergrund dieser Therapieform ist die Annahme, dass das zentrale Nervensystem sowie das Hirnwasser eine autonome und rhythmische Bewegung haben. Zu dieser Erkenntnis gelangte Sutherland über drei Impulse: (1) Anatomische Studien an Modellen zeigten ihm, dass die Knochen des Schädels in ihren Verbindungen miteinander flexibel sind (Abb. 2) und so eine innere Bewegung erlauben. (2)

Der Zugang zu alten anatomischen Texten, in denen immer wieder die Beschreibung einer Bewegung der Schädelknochen sowie der Gehirnstrukturen aufgeführt wurde. (3) Selbstversuche mit Eisenbändern um seinen Kopf, und die Wahrnehmung mit seinen Händen an den Schädelknochen, dass diese eine rhythmische Bewegung haben. Sutherland fand atemsynchrone Bewegungen, aber auch eine rhythmische Bewegung, die deutlich langsamer ist als der Atem. Seine Erklärung war, dass es eine Bewegung ist, die aus einem Zusammenspiel von Hirn und Hirnwasser entsteht. Er nannte diese Bewegung den primären respiratorischen Mechanismus (PRM).

Heute gibt es bereits Untersuchungen, die Hinweise geben, dass das Hirngewebe sowie das Hirnwasser rhythmische Eigenbewegung haben, welche unabhängig von Atmung und Herzrhythmus sind. Weiterhin gibt es deutliche Hinweise, dass das Hirnwasser durch das Hirngewebe fließt (G-Lymphatisches System), und dort auch Lymphfunktionen hat.



Die fünf Grundsätze für den PRM nach Sutherland

1. Die Strukturen des Neuralrohres (Gehirn und Rückenmark) haben eine autonome rhythmische Eigenbewegung, diese ist primär zur Lungenatmung.
2. Das Hirnwasser hat eine eigene autonome rhythmische Bewegung, d.h. eine innerhalb der Hirnhäute fluktuierende Flüssigkeitsbewegung.
3. Die harte Hirnhaut (Dura mater) überträgt die Eigenbewegungen auf die Schädelknochen und das Kreuzbein (Os sacrum).
4. Die Schädelknochen bleiben bis ins hohe Alter frei beweglich.
5. Das Kreuzbein zwischen den Beckenknochen ist ebenfalls frei beweglich.

Die rhythmische Bewegung des zentralen Nervensystems nach der Craniosacral-Therapie

Die rhythmische Bewegung aus dem Zusammenspiel von Hirngewebe und Hirnwasser überträgt sich auf die Hirnhäute, die einzelnen Schädelknochen, die Wirbelsäule und das Kreuzbein, deshalb ist für die CS-Praktizierenden die Bewegung PRM am deutlichsten am Schädel wahrnehmbar.

Die Hände werden dafür zum Beispiel seitlich oder von unten oben an den Schädel gelegt (Abb. 3 und 4 auf Seite 21). In dieser Position haben sie Kontakt mit den Scheitelbeinen, dem Stirnbein und dem Hinterhauptsbein.

weiter auf Seite 18



SANTÉ

La thérapie craniosacrale (TCS)

Sutherland découvre des mouvements synchronisés sur la respiration, mais aussi un mouvement rythmique nettement plus lent que la respiration. Selon lui, il s'agit là d'un mouvement résultant d'une interaction entre le cerveau et le liquide céphalo-rachidien. Il appellera ce mouvement le mécanisme respiratoire primaire (MRP).

Aujourd'hui, il existe des études qui montrent que le tissu cérébral ainsi que le liquide céphalo-rachidien ont un propre mouvement rythmique qui est indépendant de la respiration ou du rythme cardiaque. De plus, il est manifestement établi que le liquide céphalo-rachidien traverse le tissu cérébral (système g-lymphatique) et qu'il possède des fonctions lymphatiques.

Introduction

La thérapie craniosacrale (TCS) est issue de l'osthéopathie craniosacrale. Le fondateur est le médecin ostéopathe américain William G. Sutherland (1873-1954) qui a développé une forme de traitement basée sur l'hypothèse selon laquelle le système nerveux central et le liquide céphalo-rachidien suivraient des mouvements autonomes et rythmés. Sutherland arrive à cette conclusion de trois façons : (1) Des études anatomiques sur des modèles lui montrent que les os crâniens sont flexibles dans leurs connexions (fig. 2 en page 21) et permettent ainsi un mouvement interne. (2) La lecture d'anciens textes anatomiques, dans lesquels la description d'un mouvement des os crâniens ainsi que des structures cérébrales apparaît à plusieurs reprises. (3) Des auto-expériences avec des bandes de fer autour de sa tête, ainsi que le ressenti avec ses propres mains posées sur les os crâniens lui confirme la présence d'un mouvement rythmique.

Les 5 principes du MRP selon Sutherland

1. Les structures du tube neural (cerveau et moelle épinière) suivent un mouvement rythmique indépendant qui permet avant tout la respiration pulmonaire.
2. Le liquide céphalo-rachidien suit son propre mouvement rythmique autonome, c'est-à-dire un mouvement fluctuant dans les méninges.
3. La dure-mère, la membrane rigide qui entoure le cerveau, transfère ces mouvements autonomes aux os crâniens et au sacrum.
4. Les os crâniens restent mobiles jusqu'à un âge très avancé.
5. Le sacrum est lui aussi librement mobile entre les os du bassin.

Le mouvement rythmique du système nerveux central selon la TCS

Le mouvement rythmique de l'interaction des tissus cérébraux et du liquide céphalo-rachidien est transmis aux méninges, à chaque os crânien, à la colonne vertébrale et au sacrum. C'est pourquoi les personnes qui pratiquent la TCS ressentent ce mouvement (le MRP) avant tout au niveau du crâne. Pour cela, les mains sont posées latéralement sur le crâne (fig. 3 et 4 en page 21). Dans cette position, elles sont en contact avec les os pariétaux, les os temporaux et surtout avec un os central : le sphénoïde.

suite sur la page 19

Die über die Knochen wahrzunehmende Bewegung (CRI) hat zwei Phasen, die Inhalationsphase und die Exhalationsphase. In der Inhalationsphase wird der Schädel breiter. Hier handelt es sich aber nicht um eine symmetrische, zentrifugale Öffnung, sondern es wird nur der recht-links oder transversale Durchmesser breiter. Man könnte sagen, der Schädel nimmt in der Inhalationsphase eine eher runde Form an. In der Exhalationsphase verändert sich der Schädel zu einer länglich schmalen Form. Die schlauchförmige spinale durale Hirnhaut, die relativ frei innerhalb des Wirbelkanals hängt, wird in der Inhalationsphase nach oben gezogen und gleitet in der Exhalationsphase wieder nach unten. Mit viel Erfahrung ist diese Bewegung für TherapeutInnen am Cranium, am Sacrum aber auch am ganzen Körper mit den Händen wahrzunehmen. Nach der Untersuchung werden die Strukturen mit weichen Techniken mobilisiert und in den Rhythmus des PRM integriert. Mit der befreiten Bewegung des Primären Atemsystems in allen Strukturen tritt dann ein, nach der individuellen Krankheitssituation möglicher, Gesundungsprozess ein.

Der Beruf des Craniosacral- Therapeuten als Komplementär-Therapeut

In der Schweiz wurde im September 2015 vom Bund die Prüfungsordnung (HFP) für den Beruf des eidgenössischen Komplementär-Therapeuten genehmigt. Zu dieser Gruppe der eidgenössisch anerkannten Komplementär-Therapien gehört auch die Ausbildung für die Craniosacral-Therapie in der Schweiz.

Die CS-Therapie wird von Cranio Suisse® anerkannten CS-TherapeutenInnen, aber auch von OsteopathenInnen – diese nennen es dann CS-Osteopathie – angeboten.

Anwendung der CST beim Post-Polio- Syndrom

Es gibt bisher keine systematischen Untersuchungen zur Anwendung von Craniosacral-Therapie beim Post-Polio-Syndrom, d. h., wenn ich zur Anwendung bei PPS Stellung nehme, dann kann ich nur theoretisch über die Anatomie und Physiologie die Wirksamkeit der CS-Therapie für dieses Problem herleiten. Aus diesen

Die CST erlebt von unseren Mitgliedern

«Seit 2005 praktiziere ich mit grosser Begeisterung die CST in meiner Physio-Praxis. Die sanfte und zugleich kraftvolle Art hat mich von Anfang an begeistert. Ebenso die Art und Weise, den Menschen als Einheit von Körper, Seele und Geist zu sehen und nicht nur seine körperlichen Symptome strukturell zu behandeln. Die CST ist eine Körperarbeit, bei der mit grösster Sorgfalt und Achtsamkeit gearbeitet wird. Immer wieder kamen Menschen mit einer langen Leidensgeschichte zu mir auf der Suche nach Linderung oder Heilung. Oft hatten sie viele schulmedizinische Therapieformen durchlaufen. Die CST ist eine sehr angenehme Einzeltherapie, die vorwiegend im Liegen aber auch im Sitzen ausgeführt werden kann.

Dieses Jahr im Mai durfte ich die Menschen der Post-Polio-Feriengruppe in Berlingen therapeutisch begleiten und behandeln. Für einige war es der erste Kontakt mit der CST. Für andere war es eine bekannte Methode, die sie sehr zu schätzen wussten. Ein für mich sehr berührendes Erlebnis in einem Nachgespräch war, als mir eine Patientin von ihrer Wahrnehmung berichtete, dass sie den Energiefluss in ihrem Körper wie ein angenehmes Kribbeln, eine Wärme deutlich gespürt hat. Der verbesserte Energiefluss (Einfluss auf Blut, Lymphe und Meridiane im Körper) bringt eine Harmonisierung des gesamten Körpersystems. Im Speziellen beim PPS kann die CST Einfluss auf das Zwerchfell und somit auf die Atmung nehmen. Verspannungen und muskuläre Dysbalancen werden sanft gelöst. Ebenfalls können Schluckbeschwerden positiv beeinflusst werden. »

Kathrin Reinli,
dipl. Physiotherapeutin und dipl. Craniosacral-Therapeutin
Landpraxis Reinli, Boden 2, 9450 Lüchingen, www.reinli.ch

theoretischen Überlegungen entwickle ich dann eine «therapeutische Idee», welche sich dann in der praktischen Umsetzung bewährt oder auch nicht.

Dies war auch mein Vorgehen bei meinen persönlichen Erfahrungen als Arzt und CS-Therapeut bei Menschen mit PPS. Sie sehen, die CS-Therapie ist nicht nur eine komplementärmedizinische Therapie, sondern vor allem eine erfahrungsmedizinische Methode.

Der primäre Ansatz der CST ist das zentrale Nervensystem (ZNS). Das Hirn ist ein Organ wie Herz und Lungen, d. h. so wie sich Herz und Lungen bewegen, so hat auch das Hirn eine rhythmische Bewegung. Diese Bewegung ist möglicherweise für ein gutes Funktionieren des ZNS wichtig. Wir arbeiten aber nicht am Hirn selbst, sondern an dem „Haus, in dem das Nervensystem wohnt“. Wenn das Haus zu eng wird, dann wird die Eigenbewegung des ZNS eingeschränkt und auch die Hirnlymphe kann seine reinigende und seine Transportfunktion nicht mehr vollständig erfüllen. Der erste Teil einer Behandlung in der CSTh ist eine Untersuchung, ob bestimmte Strukturen wie Schädelknochen, Kreuzbein, Hirnhäute in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt sind. Diese werden dann mit sehr subtilen Techniken mobilisiert.

weiter auf Seite 20

Le mouvement de l'impulsion rythmique crânienne (IRC) ressenti par les os se manifeste en deux phases – la phase d'inhalation et la phase d'expiration. Dans la phase d'inhalation, le crâne s'élargit. Cependant, il ne s'agit pas d'une ouverture centrifuge symétrique, mais uniquement d'une expansion du diamètre droit-gauche ou transversal. On pourrait dire que dans la phase d'inhalation, le crâne prend une forme plutôt ronde, alors que pendant la phase d'expiration, il s'allonge un peu.

La dure-mère vertébrale, qui pend assez librement dans le canal rachidien, est tirée vers le haut pendant la phase d'inhalation et redescend pendant la phase d'expiration. Après l'examen, les structures sont libérées avec des techniques douces et intégrées au rythme du MRP. Une fois que le mouvement du système respiratoire primaire est libéré dans toutes ses structures, un processus de rétablissement devient possible – selon la situation médicale de la patiente ou du patient.

La profession de thérapeute crâniosacral-e en tant que thérapeute complémentaire

En Suisse, la Confédération reconnaît depuis septembre 2015 le règlement d'examen (EPS) pour le diplôme fédéral de thérapeute complémentaire. La formation en thérapie crâniosacrale en Suisse fait partie de ce groupe de thérapies complémentaires désormais reconnues au niveau fédéral.

Le traitement CS est proposé par des thérapeutes CS reconnu(e)s par Cranio Suisse®, mais aussi par des ostéopathes – dans ce cas, on parle de CS ostéopathique.

Pratique de TCS en cas de syndrome post-polio

À ce jour, nous n'avons pas d'études systématiques sur l'utilisation de la TCS en connexion avec le SPP. Lorsque je parle du traitement en cas de SPP, je ne peux théoriquement déduire l'efficacité de la thérapie qu'à partir de l'anatomie et de la physiologie. Sur cette base, j'ai développé une « idée thérapeutique » qui fait ou ne fait pas ses preuves dans la pratique. Telle était aussi mon approche lors de mes expériences personnelles en tant que médecin et thérapeute en CS chez des personnes atteintes du SPP. Comme vous pouvez le constater, la TCS n'est pas seulement un traitement médical complémentaire, mais aussi – et surtout – une méthode basée sur des expériences médicales.

Le système nerveux central (SNC) est au centre de la TCS. Le cerveau est un organe comme le cœur et les poumons. Il suit aussi son propre mouvement rythmique qui peut s'avérer être important pour le bon fonctionnement du SNC. Nous ne travaillons ici pas sur le cerveau, mais sur la « maison qui héberge le système nerveux ». Si elle devient trop étroite, le mouvement approprié du SNC est limité, de même que le système lymphatique du cerveau ne peut plus entièrement remplir sa fonction de nettoyage et de transport. La 1ère partie d'un traitement CS consiste à examiner si certaines structures telles que les os crâniens, le sacrum ou les méninges sont restreintes dans leur mobilité. Ceux-ci sont ensuite mobilisés à l'aide de techniques très subtiles pour les intégrer au mouvement rythmique du MRP.

suite sur la page 21

La TCS vécue par nos membres

« Depuis 2005, je pratique la TCS dans mon cabinet de physiothérapie. La manière douce mais puissante de cette technique m'a inspirée. On perçoit l'être humain comme une unité entière, de corps, d'âme et d'esprit, et on ne traite pas seulement des symptômes physiques de manière structurelle. La TCS est un travail corporel qui s'effectue avec le plus grand soin. Des personnes avec une longue histoire de souffrance venaient chez moi pour chercher un soulagement ou une guérison. Souvent, elles étaient déjà passées par de nombreuses thérapies conventionnelles. La TCS est une thérapie individuelle très agréable, qui peut être effectuée principalement en position couchée, mais également en position assise. Cette année, en mai, j'ai eu le plaisir de traiter les membres de l'ASPr atteints par le SPP, en vacances à Berlingen. Pour certain-e-s, il s'agissait du premier contact avec la TCS. Pour d'autres, c'était une méthode connue et fortement appréciée. J'ai vécu une expérience particulièrement touchante lors d'une conversation après le traitement: une patiente m'a dit qu'elle avait clairement ressenti le flux d'énergie dans son corps, comme un picotement agréable, une chaleur. L'amélioration du flux d'énergie (influence sur le sang, le système lymphatique et les méridiens apporte une harmonisation du système entier du corps. Chez les personnes atteintes du syndrome post-polio, la thérapie crâniosacrale peut stimuler le diaphragme et la respiration. La tension et les déséquilibres musculaires sont doucement relâchés. Les problèmes de déglutition peuvent être influencés de manière positive. »

Kathrin Reinli, physiothérapeute et thérapeute crâniosacrale diplômée, Boden 2, 9450 Lüdingen, www.reinli.ch

Im zweiten Teil kommt die Entscheidung, ob ich anregend oder beruhigend arbeiten sollte. Ähnlich wie bei dem Chronischen Müdigkeitssyndrom, fand ich bei beiden Menschen mit PPS eine sehr schwache bis kaum wahrnehmbare Bewegung des Craniocervical-Systems. Folglich war es sinnvoll, mit anregenden Anwendungen weiterzufahren. Diesen Teil begann ich mit einer Anregung des körpereigenen Mechanismus für die Lymphdrainage, dies erfolgte über eine Unterstützung der Atmung, bei der vor allem die Rippen gut bewegt werden. Daran anschliessend setzte ich sogenannte anregende Fluktuations-Techniken der CST ein. Mit den Fluktuations-Techniken wird, vermittelt über die Schädelknochen, die Bewegung des Hirnwassers angeregt. Dies bedeutet, dass mit den Händen über verschiedene Schädelknochen und auch über das Kreuzbein die fluktuierende Bewegung des Hirnwassers innerhalb des Schädelraumes und damit auch die Bewegung des Hirnwassers durch (!) das Hirngewebe angeregt wird.

Im dritten Teil der Behandlung habe ich beruhigende Anwendungen eingesetzt, dies führt in der Regel bei den Klienten zu einer sehr tiefen körperlichen, geistigen und emotionalen Entspannung. Die besondere Art der Entspannung unter der CSTh ist nicht ein Einschlafen bzw. Wegdriften, sondern wie ich es nenne: «Der Cranioschlaf ist ein Schlafen, bei dem ich mir beim Schlafen oder sogar Schnarchen zuschaue.»

Ich habe die zwei Menschen mit PPS nach dieser «therapeutischen Idee» 6 x im Abstand von 2 bis 3 Wochen behandelt. Die subjektiven Rückmeldungen waren: Die Lähmungen haben sich nicht verändert, aber ich kann besser damit umgehen und vor allem ist die Müdigkeit, das ständige Gefühl der Erschöpfung, das Gefühl, hinter einer Milchglasscheibe zu leben, sehr deutlich besser geworden.



Abb. 4: Häufige Handhaltung in der CS-Therapie. Die untere Hand hat Kontakt zum Hinterhauptbein und die obere Hand zum Stirnbein.

Fig. 4: Posture fréquente des mains en thérapie CS. La main inférieure est en contact avec l'os occipital et la main supérieure avec l'os frontal.

Zusammenfassend: Nicht die neurologischen Symptome haben sich wesentlich verändert, aber ein Gefühl für Lebensqualität hat sich wieder eingestellt. Ich würde, wie sonst auch bei chronischen Problemen, über eine sehr lange Zeit Therapiesequenzen vorschlagen: d. h. 5 bis 6 Behandlungen im Abstand von 1 bis 3 Wochen und dann 8 bis 10 Wochen Pause, dann wieder eine Therapie-Sequenz.

Selbstverständlich ist die CSTh nicht die einzige empfehlenswerte komplementärmedizinische Therapie, welche die Lebensqualität von PPS verbessert. Da die CSTh aber ihren primären Ansatz an dem zentralen Nervensystem hat, ist sie sicherlich sehr spezifisch für das PPS.

♦ Dr. Rudolf Merkel, Arzt für Kinderheilkunde mit Weiterbildung in anthroposophischer Medizin, Clinical Ecology, CST und Biodynamic Osteopathy. Info unter: www.cranioschule.ch ; www.craniosuisse.ch

Glossar:

CSS: Hirnwasser, Hirnhäute Schädelknochen und Kreuzbein bilden ein physiologisches System für den PRM.

Fluktuation: Fluktuation ist eine Bewegung von Flüssigkeiten in einem begrenzten Raum.

Primärerer respiratorischer Mechanismus PRM: Sutherland ging davon aus, dass die Bewegung von Hirn und Hirnwasser primär ist zu der Lungenatmung.

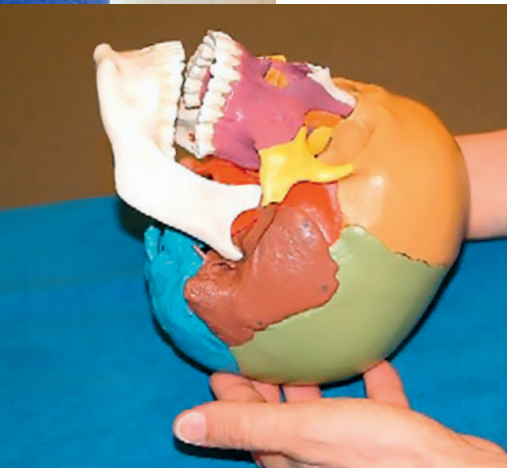


Abb. 2: Schädelmodell mit den verschiedenen Schädelknochen

Fig. 2: Modèle d'un crâne avec les différents os crâniens

Puis, il faut choisir si l'on veut travailler de manière stimulante ou relaxante. Comme avec le syndrome de fatigue chronique, j'ai trouvé chez les deux personnes atteintes du SPP un mouvement très faible du système cranosacral. Il était donc logique de commencer avec des applications stimulantes. J'ai commencé cette partie en stimulant le mécanisme endogène de drainage lymphatique, en soutenant la respiration, ce qui sert surtout à bien bouger les côtes. J'ai ensuite utilisé quelques techniques de fluctuation de la TCS par lesquelles le mouvement du liquide céphalo-rachidien est stimulé par les os crâniens. Avec les mains placées sur les différents os du crâne et également sur le sacrum, on stimule les mouvements fluctuants du liquide céphalo-rachidien dans l'espace crânien, et par conséquent, le mouvement de ce liquide par (!) le tissu cérébral.



Abb. 3: Häufige Handhaltung in der CS-Therapie. Die untere Hand hat Kontakt zum Hinterhauptbein (in Abb. 2 : blau) und die obere Hand zum Stirnbein. Über diese Handhaltung wird Kontakt aufgenommen zu den Knochen und indirekt vermittelt über die Knochen zu den darunter liegenden Hirnhäuten.

Fig. 3 : Posture fréquente des mains en thérapie CS. La main inférieure est en contact avec l'os occipital (Fig. 2 : en bleu) et la main supérieure avec l'os frontal. Cette position de la main permet le contact avec les os et sert d'intermédiaire indirect entre les os et les méninges situés en dessous.

J'ai ensuite utilisé des méthodes apaisantes, qui généralement entraînent une relaxation physique, mentale et émotionnelle très profonde qui n'est pas un simple assoupissement. Le sommeil cranio est un sommeil pendant lequel on s'observe en dormant ou même en ronflant.

J'ai traité deux personnes atteintes du SPP selon cette idée thérapeutique, six fois en tout, toutes les 2 à 3 semaines. Selon elles, « La paralysie reste in affectée, mais j'arrive mieux à la gérer et, surtout, la fatigue, l'épuisement constant, le sentiment de vivre derrière une vitre opaque – tout cela s'est considérablement amélioré. »

En somme : les symptômes neurologiques n'ont pas changé de manière significative, mais un sentiment de qualité de la vie s'est rétabli. Pour tout trouble chronique, je suggère des séances thérapeutiques sur une très longue durée – p. ex. 5 à 6 traitements à intervalles de 1 à 3 semaines, puis 8 à 10 semaines de pause, puis un prochain traitement.

La TCS n'est pas le seul traitement médical complémentaire recommandé pour améliorer la qualité de vie en cas de SPP. Cependant, étant donné que la TCS se fonde d'abord sur le système nerveux central, il s'agit néanmoins d'une méthode très spécifique dans le contexte du SPP.

◇ Dr Rudolf Merkel est médecin pédiatrique avec une formation complémentaire en médecine anthroposophique, en écologie clinique, en thérapie cranosacrale et en ostéopathie biodynamique. Pour toutes informations complémentaires : www.cranioschule.ch ; www.craniosuisse.ch

Glossaire :

SCS : Le liquide céphalo-rachidien, les méninges, les os du crâne et le sacrum forment un système physiologique pour le MRP.

Fluctuation : Mouvement de fluides dans un espace restreint.

Mécanisme respiratoire primaire MRP : Selon Sutherland, le mouvement du cerveau et du liquide céphalo-rachidien serait primaire à la respiration pulmonaire.

Qi Gong

Die Meditationskultur aus China lässt unsere innere Energie fließen.

Anne Desse ist Expertin in Qi Gong (ausgesprochen «Tschì gong»). Sie hat im April für unseren Verein einen Kurs geleitet und geht in diesem Artikel auf ihre Technik ein, die sich weder als Therapie noch als Sport versteht – sondern als beides gleichzeitig.

«Ich habe Qi Gong vor rund 15 Jahren entdeckt. Meinen eigenen Ansatz entwickelte ich ausgehend von drei Formen: Das Qi Gong des Atems und der Stimme, das sogenannte «weibliche» Qi Gong (sanftes Qi Gong unter freiem Himmel), und das Qi Gong in Innenräumen, animiert von einer Akupunktur-Fachperson. Als Therapeutin biete ich Massagen und Kurse an. Ich begleite auch kranke Personen und Menschen an ihrem Lebensende. In Saint-Ursanne habe ich sechs Jahre lang Menschen mit Zerebralparese, Multipler Sklerose, Post-Polio-Syndrom, Parkinson, Krebs oder Schädel-Hirn-Trauma gecoacht, aber auch einfach betagte Personen.



Herkunft und Prinzipien des Qi Gong

Qi Gong hat seine Wurzeln im chinesischen Taoismus, dem Fundament der Kampfsportpraxis. Die uralte Tradition wird in China wieder vermehrt praktiziert, morgens im Park. Auch in Europa setzt sie sich durch.

Das «Qi» steht für den Lebensatem, der in allen Dingen steckt.

Das «Gong» steht für die Arbeit und die Resonanz, für die zirkulierende Energie.

- «Nicht handeln», um beizugeben und Verluste zu akzeptieren
- Empfangen, sich öffnen und wertfrei anblicken, was auf uns zukommt
- Liebe und Tugend

sind die Basisprinzipien des Qi Gong.

Qi Gong ist die Kunst, den Lebensatem in uns zirkulieren zu lassen, indem wir uns mit allem verbinden, was uns umgibt. Man tut das stehend, sitzend oder im Liegen, man bewegt sich meditierend.

Die Energie zirkuliert aufgrund unseres Bewusstseins des «Hier und Jetzt» während der Übung, sie öffnet uns die Tür zu unserem inneren Wesen. Darum geht es vor allem, wenn man Qi Gong praktiziert. Man nimmt sich so viel Raum, wie man braucht. Man definiert ihn für sich.

Wer Qi Gong praktiziert, lässt das gesamte Universum in all seinen Dimensionen in sich hinein und gibt sich dieser Empfindung hin. Man wird gebeten, gefangene Energien sanfter freizugeben. Man nimmt bewusst wahr, was einen umgibt, sei es am Himmel schwebend oder in der Erde verankert. Oben leicht, unten schwer. Erst wenn alles ruhig ist, kann der Frieden erscheinen. Es ist ein subtiles Arbeiten.

Die Auswirkungen auf das Wohlbefinden sind erheblich, denn sie sind personalisiert. Jede Bewegung wird ausgewählt und zielt auf ein spezifisches Bedürfnis ab. Das Ziel der Aufgabe ist es, die Gesundheit der lebenswichtigen Organe zu erhalten.

Für stark körperbehinderte Menschen ist auch ein äusserst schonendes Vorgehen möglich: Man denke etwa an den Hauch einer Luftbrise an einem Frühlingmorgen. Die coachende Person muss auf die Teilnehmenden achten und mit viel Einfühlungsvermögen arbeiten. Ich wiederhole oft, dass alles gut ist, dass es auf die Absicht ankommt, dass es kein «richtig» oder «falsch» gibt, keine Konkurrenz. Man ist einfach da, und das ist schon sehr viel.

weiter auf Seite 24



SANTÉ

Qi Gong

La pratique corporelle chinoise pour faire circuler l'énergie qui est en nous.

Anne Desse est professeur de Qi Gong (prononcé « tchi gong »). Elle a animé un cours pour notre association et nous présente ici en quoi consiste cette discipline qui n'est ni une thérapie, ni du sport, mais bien les deux à la fois.

« J'ai découvert le Qi Gong il y a environ 15 ans. J'ai créé ma propre approche à partir de 3 formes : le Qi Gong du souffle et de la voix, le Qi Gong dit « au féminin » (Qi Gong doux, en pleine nature), et le Qi Gong en salle, animé par un médecin acupuncteur. Thérapeute, je donne des massages et des cours. J'accompagne également des personnes en fin de vie ou des malades.

A Saint-Ursanne, j'ai coaché pendant 6 ans les personnes handicapées motrices cérébrales, les personnes atteintes de sclérose en plaque, du syndrome post-polio, de la maladie de Parkinson, du cancer, de traumatismes crâniens et des personnes âgées.

Origine et principes du Qi Gong

Le Qi Gong trouve son origine en Chine dans le Taoïsme qui est le socle de la pratique des arts martiaux. Discipline très ancienne, elle refléurit en Chine, dans les parcs, au petit matin. Elle se développe aussi beaucoup en Europe. Le « Qi » représente le souffle vital qui est en toute chose.

Le « Gong » représente le travail et la résonnance, l'énergie qui circule.

- « Non agir » pour céder et accepter de perdre
- Accueillir, s'ouvrir et regarder sans juger ce qui vient à nous
- Amour et vertu

sont les principes de base du Qi Gong.

Le Qi Gong est l'art de faire circuler le souffle de vie en nous, en nous reliant à tout ce qui nous entoure. L'exercice se pratique debout, assis ou couché. C'est une méditation en mouvement. L'énergie circule du fait de notre conscience du « ici et maintenant », lors de la pratique, permettant d'ouvrir la porte de notre être profond. C'est cela que l'on recherche avant tout dans la pratique du Qi Gong. On occupe tout l'espace dont on a besoin. On le définit pour soi.

Pratiquer le Qi Gong, c'est laisser l'univers entier entrer en nous dans toutes ses dimensions et se laisser aller à cette sensation. On est invité à relâcher doucement les énergies contenues, à rester conscient de ce qui nous entoure, suspendu au ciel et ancré dans la terre. Léger en haut, lourd en bas. Quand tout est calme, là alors, peut apparaître la paix. C'est un travail subtil. Les bienfaits sont importants car personnalisés. Chaque mouvement est choisi et est une réponse à des besoins de soins spécifiques. L'objectif du travail est de maintenir la santé des organes vitaux. Pour les personnes particulièrement atteintes physiquement, on peut même imaginer une pratique avec une douceur extrême, comme le souffle d'une brise d'air, un matin de printemps. Le coach doit être à l'écoute des participant-e-s et exercer avec beaucoup d'empathie. Je répète souvent que tout est juste, que c'est l'intention qui compte, qu'il n'y a pas de « bien faire » ou « mal faire », pas de compétition. Il y a juste le fait d'être présent et c'est déjà énorme.

suite sur la page 25

Die verschiedenen Bewegungen

Man kennt das Qi Gong der Tiere, welches tierische Kraft symbolisiert, aber auch das Qi Gong der Geräusche usw... Und es gibt die Klassiker: Das Stehen wie ein Baum; der Tiger, der den Berg verschiebt; der schwimmende Drache, der auf den Meeresgrund taucht. Die Atmung ist frei und wird während der Übungen präziser.

Sehr gerne praktiziere ich das Qi Gong der Geräusche, das auf den Jahreszeiten und auf klanglichem Hall basiert, denn bei dieser Art von Qi Gong können auch Menschen im Rollstuhl zu 100% aktiv sein. Das Ziel ist es, den Energiefluss in den fünf Funktionsorganen zu regulieren: Nieren, Leber, Herz, Milz, Bauchspeicheldrüse und Lunge. Jedem entspricht eine Abfolge von Bewegungen und die Aussprache eines bestimmten Geräusches, das darauf abzielt, das Organ vibrieren zu lassen und dessen Energie (Qi) zu harmonisieren. Wenn das Qi und das Blut der Organe frei zirkulieren, steigern sich unsere körperlichen und geistigen Fähigkeiten. Jeder Ton ist auch mit einer Jahreszeit verbunden, wobei einige Organe zu bestimmten Jahreszeiten (z. B. das Herz im Sommer) besonders empfindlich sind.

Das Geräusch des Herbstes ist der Klang «Tseu». Es belebt die Lunge und den Dickdarm. Wie die Saison klingt das Geräusch ein wenig melancholisch, es ist der Klang der Farbe Weiss, oder der Trauer.

Sitzend oder stehend wird der Kopf mit einem von der Fontanelle ausgehenden Haar am Himmelszelt angehängt, man wird zur Verbindung zwischen Himmel und Erde. Die Knie sind frei (weder gebeugt noch angespannt), der Bauch ist locker. Wir bereiten uns durch normales Atmen vor, wobei sich die Handflächen berühren, zum Bauch gerichtet. Beim ersten Einatmen werden die Hände zur Brust erhoben, die Handflächen zeigen zum Himmel. Während man den Klang «Tseu» laut ausspricht, streckt man langsam die Arme von sich, mit den Händen schiebt man. Die Arme öffnen sich zur Seite, gestreckt und horizontal, senken sich dann immer noch gestreckt und kommen auf der Höhe des Bauches wieder zusammen. Die Hände berühren sich erneut. Der Klang «Tseu» wird gehalten und vibriert bis zum Ende der Bewegung in uns. Zweites Einatmen...



Immer weniger Aufwand für immer mehr Energie. Das ist das Geheimnis des Qi Gong.

Der Ablauf eines Kurses

Ich passe jede Übungsstunde vollumfänglich an die Teilnehmenden an. Mit einer geübten Gruppe wiederhole ich die Bewegungen häufig, damit sich die Wahrnehmung der Teilnehmenden verschärft und sich in der ersten Bewegung eine zweite auftut, dann eine dritte – ein wenig wie bei Matroschka-Puppen. Man kann alleine trainieren, wenn man sich für erfahren genug hält, die Bewegung zu verspüren. Die Energie der Gruppe, die oft symbolisch kreisförmig positioniert wird, ist ein zusätzliches Willkommen. Die notwendige innere Leere zum guten Funktionieren des körperlichen «Gongs» erzielt man durch eine schrittweise Vereinfachung der Gesten. Die Bewegungen verleiten uns zu einer Einfachheit, die wir uns nicht mehr gewohnt sind. Das Trainieren kann daher schwer erscheinen: Einfachheit ist gar nicht so leicht zu akzeptieren und auszuüben! »

♦ Anne Desse, Qi Gong-Trainerin, www.annedesse.com

Eindrücke von Sebastiano Carfora, einem Teilnehmer der Qi Gong-Einführung im Rahmen des Kurses «Sport: Eine Möglichkeit, sich stärker in die Gesellschaft einzubringen», Delémont, 11.04.2019:

«Ich habe eine sehr sanfte, wirksame Körpersprache entdeckt und dabei gelernt, behutsame Bewegungen im vollen Bewusstsein meines Körpers und seiner Grenzen auszuführen, wodurch er an Geschmeidigkeit gewann. Jede Bewegung hat eine symbolische Dimension (äussere Energie anziehen, die Sonne holen, nach dem Mond greifen). In dieser Gymnastik steckt eine gewisse Poesie. Manchmal erinnerte mich die Erfahrung an den Film «Avatar», in dem die Helden eine Transformation ihres Körpers erleben. Auch ich gewann den Eindruck, eine neue körperliche Dimension zu erreichen.»



Toujours moins d'effort pour toujours plus d'énergie. C'est le mystère du Qi Gong.

Les différents mouvements

On peut trouver le Qi Gong des animaux qui symbolise la force animale, le Qi Gong des sons, etc... Il y a aussi les grands classiques, comme la position de l'arbre, le tigre qui repousse la montagne, le dragon de l'inondation plongeant au fond de l'océan. La respiration est libre et s'affine au fil de la séance.

J'aime beaucoup pratiquer le Qi Gong des sons, basé sur les saisons et les résonances, car même si on se trouve en chaise roulante, on peut être actif à 100% dans ce type de Qi Gong. Ils visent à réguler la circulation de l'énergie dans les cinq organes-fonctions : les reins, le foie, le cœur, le rate-pancréas et les poumons. À chacun correspond un enchaînement de mouvements et l'émission d'un son particulier visant à faire vibrer et à harmoniser l'énergie (Qi) de cet organe. Lorsque le Qi et le sang des organes circulent librement, nos capacités physiques et mentales sont améliorées. Chaque son est également lié à une saison, certains organes étant particulièrement fragilisés durant certaines saisons (le cœur, en été, par exemple).

Le son de l'automne est le son « Tseu ». Il tonifie les poumons et le gros intestin. C'est le son de cette saison un peu mélancolique, le son du blanc, de la tristesse.

Assis ou debout, la tête suspendue au ciel par un cheveu qui part de la fontanelle, on est le lien entre le ciel et la terre. Les genoux sont libres (ni fléchis, ni tendus), le ventre est relâché.

On se prépare en respirant normalement, les mains l'une sur l'autre, les paumes tournées vers le ventre. A la première inspiration, les mains sont levées ensemble jusqu'à la poitrine. En prononçant à haute voix le son « Tseu », on tend lentement les bras devant soi, les paumes des mains poussant droit devant. Les bras s'ouvrent tendus sur les côtés, puis descendent près du corps, et reviennent au niveau du ventre. Les mains se replacent l'une sur l'autre. Le son « Tseu » est tenu et vibre en nous jusqu'à la fin du mouvement. Nouvelle inspiration...

Le déroulement d'une séance

J'adapte complètement chaque séance aux participant-e-s. Avec des habitude-e-s, je reprends les mouvements fréquemment pour que leur perception s'affine toujours plus et que dans le premier mouvement s'ouvre un deuxième, puis un troisième, un peu comme avec les poupées russes. On peut pratiquer seul quand on se sent assez formé pour pouvoir ressentir le mouvement. L'énergie du groupe, souvent positionné symboliquement en cercle, est un plus très apprécié. Le vide nécessaire au bon fonctionnement du « gong » corporel s'obtient par étapes successives de simplifications des gestes. Les mouvements nous invitent à une simplicité dont nous ne sommes plus coutumiers. Cette pratique peut ainsi paraître difficile : la simplicité n'est pas une chose facile à accepter et à pratiquer ! »

◇ Anne Desse, professeur de Qi Gong, www.annedesse.com

Témoignage de Sebastiano Carfora, participant à l'activité Qi Gong du cours « Le sport : un moyen de s'intégrer davantage dans la société », Delémont, 11.04.2019 :

« J'ai découvert une manière de bouger très douce et efficace en même temps, permettant de faire des mouvements en toute conscience de mon corps et de ses limites et de gagner en souplesse. Chaque mouvement a une représentation symbolique (attirer l'énergie externe vers soi, aller chercher le soleil, tendre les bras vers la lune). Il y a une certaine poésie dans cette gymnastique. Parfois, cette discipline me faisait penser au film « Avatar », dans lequel les héros vivent une transformation de leur corps. J'avais l'impression d'atteindre, moi aussi, une nouvelle dimension corporelle. »

MOBILITÄT

Therapie und Spass an der frischen Luft – Go-Tryke® macht's möglich!

Es gibt Menschen, die erinnern aufgrund ihrer Erfindungsgabe und Schaffenskraft an Leonardo da Vinci. Faire Face hat Sebastian Tobler besucht, einen lösungsorientierten Denker, der das Start-up GBY gegründet hat.

GBY steht für «Go By Yourself» und ist ein Schweizer Start-up-Unternehmen mit Sitz in Vuisternens-en-Ogoz im Kanton Freiburg. GBY konzipiert, produziert und montiert verschiedene Geräte zur verbesserten Mobilität. Das erste entwickelte Produkt heisst «Stand-up» und ist ein therapeutischer Apparat, der die Muskelfunktionen stimuliert, während man sich in die aufrechte Lage bringt – mit oder ohne therapeutische Begleitung. Das System ermöglicht ein schrittweises Aufrichten des Körpers und ist gedacht für Personen, die ihre Muskulatur stärken wollen. Darauf folgte das «Flaggschiff» der Firma: Das Go-Tryke®. Ausschlaggebend für das Konzept war Sebastian Toblers Bedürfnis, wieder das Mobilitätsgefühl unter freiem Himmel zu verspüren, das er vom Fahrradsport her kannte – vor dem Unfall im Jahr 2013, der seine heutige Lähmung (partielle Tetraplegie) verursachte. Nach neun Monaten intensiver Reha (bis zu 37 Stunden Training wöchentlich) konnte er seine Arme partiell wieder nutzen. Mit wissenschaftlicher Strenge und viel Selbstdisziplin notierte er alle Angaben zum Training und zur Ernährung: Er beobachtete die Zusammenhänge zwischen seinen täglichen Aktivitäten und seiner Verdauung.



Go-Tryke® ist das erste Trekkinggefährt für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen: Es ermöglicht eine kombinierte, funktionale und intelligente Bewegung von Armen und Beinen.

Zum Zeitpunkt des Unfalls am 31. Juli 2013 hatten Sebastian und seine Frau Violette vier Kinder im Haushalt. Der in Automobiltechnik geschulte Ingenieur unterrichtete an der Ingenieurschule Biel und war Vollblutsportler. Bergpfade und Wälder waren seine Spielwiese, boten ihm Freiheit und Ausgleich. Aufgrund seines hartnäckigen Temperaments und seiner stets lösungsorientierten Art vergingen keine zwei Monate zwischen dem Unfall und dem Startschuss zum Projekt, das zwei Jahre später das Licht der Welt erblicken sollte – in der Form eines dreirädrigen Trekkingbikes, das Komfort, Ergonomie, Fortbewegungstempo und Autonomie kombiniert. «Die Idee reifte durch meine Erfahrungen beim Aufbaustraining, meine sportbezogenen Bedürfnisse und meine allgemeinen Kenntnisse im Bereich der Fahrzeugtechnik», fasst er zusammen.

weiter auf Seite 28



MOBILITÉ

Thérapie et plaisir au grand air – grâce à Go-Tryke®, c'est maintenant possible !

Il est des personnages qui, de par leur ingéniosité technique et leur capacité à inventer, nous rappellent Léonard de Vinci. Faire Face a rencontré Sebastian Tobler, chercheur de solutions et créateur de la startup GBY SA.

GBY SA, pour « Go By Yourself », est une startup suisse localisée à Vuisternens-en-Ogoz dans le canton de Fribourg. GBY conçoit, produit et assemble différents appareils d'aide à la mobilité. Le premier créé, le « Stand-up », est un appareil thérapeutique permettant de stimuler les fonctions musculaires en s'exerçant à se mettre debout, avec ou sans thérapeute. Le système permet le redressement progressif du corps. Il est dédié aux personnes désirant renforcer leur activité musculaire. Puis, Go-Tryke®, le produit phare, est né du besoin qu'avait Sebastian Tobler de retrouver les sensations de mobilité en pleine nature, que lui procurait la pratique du vélo avant son accident en 2013, causant sa paralysie actuelle (tétraplégie partielle). Neuf mois de rééducation intense (jusqu'à 37 heures d'entraînement hebdomadaire) lui permettent de retrouver l'usage partiel de ses bras. De formation scientifique et de tempérament rigoureux, il note précisément toutes les données relatives à son entraînement et à son alimentation et observe les interactions entre ses activités journalières et sa digestion.

Go-Tryke® est le premier véhicule tout chemin pour personnes en situation de handicap, permettant le mouvement combiné, fonctionnel et intelligent des bras et des jambes.

Le 31 juillet 2013, quand l'accident survient, Sebastian et sa femme Violette ont 4 enfants dans leur foyer. Alors ingénieur en technique automobile et enseignant à l'école d'ingénieur de Bienne, Sebastian est un sportif en pleine forme. Les chemins de montagnes et forêts représentent son terrain de jeu, lui procurent liberté et évasion. De nature endurante et sans cesse à la recherche de solutions, ils ne se sont pas passés deux mois entre son accident et le lancement du projet qui verra le jour, deux années plus tard, sous la forme d'un vélo trois roues, tout chemin, alliant confort, ergonomie, vitesse de déplacement et autonomie. « L'idée m'est venue grâce à mes entraînements, à mon ressenti par rapport au sport et à mes connaissances sur les technologies des véhicules en général », déclare-t-il.

suite sur la page 29

Weil das Training in Innenräumen nicht seinem Bedürfnis nach Bewegung an der frischen Luft entsprach, erfand er den Go-Tryke®, eine clevere Kombination aus Rollstuhl und dreirädrigem Bike – ausgestattet insbesondere mit einem Pedalensystem, das sich je nach Handicap mit der Kraft der Arme und/oder der Beine antreiben lässt. An der Anfertigung des ersten Prototyps beteiligten sich 15 Personen. Danach führte das Abenteuer nach Taiwan: «Ich schickte zwei junge Ingenieure dort hin, um über die Herstellung der ersten Exemplare zu verhandeln. Wir übermittelten dann die Pläne und kontrollierten die Produktion.» Auch die Projektentwicklung war geprägt von Sebastians wissenschaftlicher, systematischer und logischer Denkart. Alles hat zum Ziel, ein hochwertiges Produkt anbieten zu können, das sich an die Bedürfnisse von Personen mit eingeschränkter Mobilität, mit anderweitigen Beeinträchtigungen oder mit Alterserscheinungen anpassen lässt. Zudem ist das Gerät tauglich auf Waldwegen mit Hindernissen (Trekking), und dank einem eingebauten elektrischen 500-Watt-Motor erreicht man sowohl in der Stadt als auch auf steilen Wegen eine Geschwindigkeit von bis zu 25 km/h. Das Gefährt ist mit 11 Gängen und einem Rückwärtsgang ausgerüstet und verfügt im Gegensatz zum Handybike dank einem kleinen Wenderadius über eine erhöhte Mobilität und Manövrierermarge in Kurven.



GBY AG Team in Werkstatt | L'équipe
GBY SA à l'atelier de montage

Bilder: | Photos: Florence Montellier

**Kopfstütze, verstellbare Sitzlage
im Verhältnis zur Lenkstange, komfortabler
Transport sowie der auf der Radachse
angebrachte Rückspiegel: Jedes kleinste
Detail am Gefährt dient der Optimierung von
Trainingseffekt, Vergnügen und Sicherheit
bei Ausflügen unter freiem Himmel.**

Mit der Kraft der Arme bringt man die Pedale und Beine in Bewegung, wobei die Bewegung der Beine und Arme koordiniert verläuft. Die bewegliche Achse lenkt das Gefährt in die gewünschte Richtung. Für die unterschiedlichen Bedürfnisse der Nutzenden stehen diverse Pedale zur Verfügung. Während der Fahrt trägt man Schuhe, die sich an verschiedenen Stellen am Pedal befestigen lassen. Der Sitz ist bezogen mit einer 3 bis 5 Zentimeter dicken Schaumstoffschicht, die sich der Rückenform anpasst. Das zusammengeklappte Go-Tryke® passt sogar in den Kofferraum eines Polos! Weil sich beim Training vielversprechende Effekte einstellen, sind mittlerweile auch die Pforten zu Forschung und Wissenschaft geöffnet.

weiter auf Seite 30



Go-Tryke plié / zusammengeklappt

L'entraînement intérieur ne répondant pas à ses besoins de loisirs extérieurs, il invente donc Go-Tryke®, mélange ingénieux de fauteuil roulant et de vélo 3 roues tout chemin, avec la particularité de posséder un système d'entraînement des pédales par la force des bras et/ou des jambes selon le handicap. 15 personnes sont associées à la création du premier prototype. Puis, l'aventure devient taïwanaise : « J'ai envoyé 2 jeunes ingénieurs négocier la production des premiers exemplaires, on a posé les plans, contrôlé la production. » Le développement du projet est, là aussi, empreint de l'approche scientifique, systématique et logique de Sebastian. Tout est pensé pour pouvoir proposer un produit qui se veut irréprochable et adaptable aux besoins d'un public à mobilité réduite, de personnes en situation de handicap ou de

L'appui-tête, la modularité de la position du siège par rapport au guidon, le confort de transfert de l'appareil, le rétroviseur fixé sur l'axe de la roue, en font un appareil étudié dans le moindre détail pour des sorties en pleine nature, alliant entraînement, plaisir et sécurité.

seniors. L'engin permet d'accéder à des chemins de forêt avec obstacles (tout chemin). Il est muni d'un moteur électrique de 500 watts, permettant de rouler à 25 km/h sur les routes de ville, comme sur les chemins escarpés. Equipé de 11 vitesses, d'une marche arrière, il possède, contrairement au Handybike, un petit rayon de braquage, pour une excellente mobilité et marge de manœuvre en virage.

L'action des bras fait tourner les pédales et les jambes. Le mouvement des bras et des jambes sont liés. L'axe est mobile, selon la direction que l'on donne à l'engin. Selon les besoins de chaque utilisateur, différentes pédales sont à disposition. La personne peut être munie de chaussures qui se clipsent sur les pédales à angle variable. Le siège est recouvert d'une mousse épaisse de 3 à 5 centimètres et s'adapte à la courbure du dos. Pliable, Go-Tryke® rentre même dans le coffre d'une Polo !

Des résultats prometteurs lors des entraînements ont ouvert la porte à des travaux de recherche.

suite sur la page 31

« Entrepreneur malgré moi, la combinaison de plein de choses a fait que cette aventure a pu être possible : mes amis, ma famille, ma formation d'ingénieur et ma pratique du sport. »

«Zahlreiche Faktoren haben meinen ungeplanten und abenteuerlichen Aufbruch ins Unternehmertum ermöglicht: mein Freundeskreis, meine Familie, meine Ingenieurausbildung und meine Sportleidenschaft.»

Heute beschäftigt die Start-up-Firma fünf Personen. In der Bemühung, die therapeutische Wirksamkeit des Go-Trykes® stets zu verbessern, beteiligt sich das Unternehmen auch an medizinischer Forschung. Konkret kommt das Go-Tryke® zum Einsatz im Rahmen des neurotechnologischen Forschungsprojekts Stimo, das geleitet wird von Grégoire Courtine, einem Professor an der Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL). Stimo basiert auf der Elektrostimulation des Rückenmarks, die über ein drahtloses Implantat erfolgt. Ein im Unterleib angebrachtes Gehäuse sendet präzise Stimulationssignale ans Rückenmark (EES = Electrical Epidural Stimulation). Nach einer neunmonatigen Zusammenarbeit hat sich Sebastian soeben dazu entschieden, drei weitere Jahre am Projekt teilzunehmen. Beim Training auf dem Go-Tryke® aktiviert die mit dem Gehäuse ausgestattete Person während des Pedaltretens ihre Beine – dank Sensoren, die auf dem Go-Tryke® angebracht sind.

«Wenn die Stimulation ausgeschaltet wird, merkt man sofort, dass die Muskeln aktiviert wurden», erklärt Sebastian. Die Stimo-Forschungsergebnisse werden auf internationaler Ebene publiziert.

Die Verbindung zwischen dem mentalen Willen, mit den Beinen zu treten, und der tatsächlichen körperlichen Muskeltätigkeit wird hergestellt durch die Bewegungen auf dem Go-Tryke®.

Die ersten 50 Go-Trykes® sind seit August erhältlich; etliche wurden bereits von GBY-Kunden reserviert. Natürlich sollen so viele Exemplare wie möglich verkauft werden, denn das Unterfangen ist auf Rendite angewiesen. «Es gibt <Spitzen des Eisbergs>, wie die finanzielle Unterstützung des SPZ in Nottwil durch deren Go-Tryke®-Einkauf, aber auch Kehrseiten wie das Ressourcenmanagement und die Suche nach weiteren Mitteln. Projektspezifische Finanzierungshilfen, etwa im Zusammenhang mit der Entwicklung von Prototypen, haben wir teilweise sichern können, aber unsere Gesamtausgaben im Entwicklungsbereich sind damit nicht gedeckt. Daher sind Spenden willkommen – insbesondere solche, die es Personen mit anderen Beeinträchtigungen als Tetra- und Paraplegie ermöglichen, sich ein Go-Tryke® zu leisten, indem sie einen Teil des Kaufpreises übernehmen», erklärt Sebastian.

Seniorinnen und Senioren verbessern mit dem Go-Tryke® ihre Koordination, ihren Gleichgewichtssinn und die Kräftigung der gesamten Muskulatur. Der elektrische Motor ermöglicht zudem das Zurücklegen von grösseren Distanzen.

Menschen, die gelähmt sind oder eine Amputation hinter sich haben, bietet das Go-Tryke® mehr Selbstvertrauen bezüglich ihrer Mobilität und eine Stimulierung ihres Muskelapparats, während sie gleichzeitig von der frischen Luft profitieren.

Ein großes Dankeschön an Sebastian für die Energie, die durch diesen Austausch von Erfahrungen und Fähigkeiten an uns übertragen wird!

◇ Florence Montellier

Kommunikationsbeauftragte ASPr-SVG/Polio.ch

Chronologie des Werdegangs von GBY

31.07.2013: Unfall

Sept. 2013: Erster Arbeitsauftrag an die Studierenden der Ingenieurschule: «Trekking-Handbike»

April 2014: Rückkehr ins eigene Heim, Training und Geräteentwicklung

Herbst 2014: Erste Skizzen zum Prototyp eines Trykes durch Sebastian

2015: Das Tryke rollt

2016: Zwei Wochen Reha in den USA

2016: Gründung des Start-ups GBY, FES-Prototyp auf dem Tryke

2017: Einstellung von Chang-Ho Narinx, Niederlassung in Vuisternens-en-Ogoz, EES-Forschungsprojekt Stimo mit Grégoire Courtine

2018: Einstellung von Simon Zaugg, Personentests auf dem Tryke und EES-Tests mit Trykes

2019: Einstellung der fünften Person, Produktion von 50 Go-Trykes®

La startup comprend aujourd'hui 5 personnes. Sans cesse à la recherche de solutions pour faire évoluer Go-Tryke® vers une efficacité thérapeutique, le projet intègre maintenant une recherche médicale. Le Go-Tryke® est utilisé dans le projet Stimo, projet de neuro-technologie dirigé par Grégoire Courtine, Professeur associé à l'Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL). Stimo consiste en des stimulations électriques précises de la moelle épinière par un implant sans fil. Ce boîtier placé dans l'abdomen envoie des stimuli dans la moelle épinière (EES = Electrical Epidural Stimulation). Après neuf mois de coopération, Sebastian vient de se réengager dans cette recherche pour les trois prochaines années. Lors d'entraînements sur Go-Tryke®, la personne équipée du boîtier retrouve ses jambes activées lors du pédalage grâce aux capteurs placés sur le Go-Tryke®.

« Quand les stimuli sont déclenchés, on sent une activation instantanée des muscles », explique Sebastian. Les résultats de la recherche Stimo ont fait partie de publication internationale.

Le lien entre la volonté mentale de pédaler et l'activité musculaire physique est possible grâce au mouvement généré sur le Go-Tryke® et l'activation des muscles à l'aide de l'électrostimulation épidurale.

Chronologie de GBY

31.07.2013 : accident

Sept. 2013 : 1er travail donné aux étudiants de l'Ecole d'ingénieurs de Bienne: « Handbike tout terrain »

Avril 2014 : retour à la maison, entraînement et développement d'appareils

Automne 2014 : dessin du prototype du Tryke par Sébastien

2015 : le Tryke roule

2016 : 2 semaines de rééducation aux USA

2016 : création de la start-up GBY, prototype FES sur le Tryke

2017 : engagement de Chang-Ho Narinx, établissement à Vuis-ternens-en-Ogoz, projet de recherche EES Stimo avec Grégoire Courtine

2018 : engagement de Simon Zaugg, test de personnes sur Tryke et combinaison Tryke avec essais EES

2019 : engagement de la 5ème personne, production de 50 Go-Trykes®

Les 50 premiers Go-Trykes® sont disponibles depuis août, beaucoup sont déjà réservés par les clients de GBY SA. L'objectif reste, bien sûr, de vendre le plus d'exemplaires possible car le retour sur investissement est nécessaire. « Dans une telle aventure, il y a le <haut de l'iceberg>, comme le soutien financier de Nottwil à l'achat du Go-Tryke®, mais aussi les dessous, comme les ressources à gérer et les autres financements à trouver. Les financements de projets spécifiques tels que ceux liés au développement d'un prototype sont partiellement assurés mais ne couvrent pas tous nos frais de développement. Les dons sont les bienvenus, notamment ceux qui permettent à des personnes en situation de handicap, autres que la tétra-et paraplégie, de pouvoir acquérir un Go-Tryke®, en couvrant une partie du prix d'achat », déclare Sebastian.

Pour les seniors, Go-Tryke® améliore la coordination, le sens de l'équilibre et l'activité musculaire complète. Le moteur électrique permet également de faire de grands déplacements.

Pour les personnes atteintes d'autres paralysie ou d'une amputation, Go-Tryke® apporte de la confiance en soi dans la mobilité, une stimulation de l'activité musculaire, tout en profitant du grand air.

Un grand merci à Sebastian pour l'énergie transmise par ce partage d'expériences et de compétences !

◇ Florence Montellier

Responsable de la communication ASPr-SVG I Polio.ch

PORTRÄT

Paraplegie – das Porträt einer anderen Behinderung

Paraplegie ist keine Krankheit. Man kommt nicht querschnittgelähmt auf die Welt; man wird es.

Ich selbst bin seit meinem 37. Lebensjahr gelähmt, nach einem Arbeitsunfall. Gemäss den neuen Normen gilt meine Paraplegie als vollständig, denn man unterscheidet in der Tat zwischen kompletter und inkompletter Querschnittslähmung. In meinem Fall führte die Verletzung des Rückenmarks zum Verlust der Sensibilität und der motorischen Fähigkeiten der unteren Gliedmassen: Dies gilt heute als komplette Paraplegie.

Als gelernter Dieselmechaniker und dann Spediteur nahm ich die Herausforderung an, in der Romandie eine Tochtergesellschaft eines deutschen Transportunternehmens zu gründen. Die Firma und die LKW-Flotte wuchsen, wir schufen Arbeitsplätze. 1992 hatte ich meinen Unfall, als ich einem Fahrer dabei half, einen Anhänger zu laden. Trotz einer kurz zuvor erfolgten Fahrzeugüberholung versagten beide Sicherheitsbremssysteme gleichzeitig, und ich wurde eingeklemmt zwischen dem Ladedock und einem Stapler, der mehr als eine Tonne wog. Durch den Ruck brach ein Wirbel, und das Rückenmark verschob sich. Die Nerven, die das Gehirn mit den Gliedmassen verbinden, wurden geschädigt, und die Übertragung der Reize war blockiert. Zum Glück blieben meine inneren Organe verschont.



Michel Torny mit seinem angepassten Seitenwagen und dem Swiss-Trac, auf wiederverwendeten Kabelkanälen
Michel Torny avec son side-car adapté et le Swiss-Trac, installé sur des rails de récupération (anciens rails à câble électrique)

Ich hatte eine Transplantation am gebrochenen Wirbel aus dem Hüftknochen, im Hôpital Orthopédique in Lausanne. Zur Stabilisierung des Wirbels und zur Erhöhung der Erfolgchancen der Knochentransplantation wurde eine Osteosynthese durchgeführt und ein interner Fixateur von D12 bis L2 gesetzt. Darauf folgte eine lange Rehabilitationsphase im Paraplegiezentrum in Genf. Ich habe quasi zweimal Wehrdienst geleistet! Der strikte Zeitplan, das Sechserzimmer mit acht Leuten drin und die Fliessbandbehandlung, weil es damals in der Westschweiz kein anderes Paraplegiezentrum gab (mittlerweile existiert es nicht mehr). Meine Frau, eine Krankenschwester, durfte mich nicht besuchen. Ich war fünf Monate dort, dabei wollte ich den kürzestmöglichen Aufenthalt! Aber ich hatte dann doch das grosse Glück, dort einem französischen Physiotherapeuten zu begegnen, der die Reha darauf ausrichtete, meine Hobbies von vor dem Unfall wieder aufnehmen zu können. Mit diesem Ziel vor Augen gewann ich die Funktionsfähigkeit einiger Muskeln zurück.

weiter auf Seite 34

«Ich möchte wieder Pilze sammeln gehen können!»

«Dann lernen wir, wie wir über Baumwurzeln kommen!»,

war seine Antwort.



Sein T-Shirt zeigt wofür er kämpft: Michel Torny spielt Gitarre mit Leidenschaft!
Son T-Shirt montre son combat: Michel Torny joue de la guitare avec passion!

Je suis paraplégique depuis l'âge de 37 ans, suite à un accident de travail. Selon les nouvelles normes, ma paraplégie est dite complète. On distingue, en effet, entre la paraplégie complète et incomplète. Dans mon cas, la lésion de la moelle épinière a entraîné la perte de la motricité de mes membres inférieurs et de leur sensibilité. C'est pour cela que l'on parle de paraplégie complète.

Mécanicien diéséliste de formation, puis transporteur, j'ai accepté le défi de créer, en Romandie, une filiale d'une société de transport allemande. L'entreprise a pris de l'ampleur, la flotte de camions a grandi et on embauchait. J'ai eu mon accident en 1992, en aidant un chauffeur à charger une remorque. Les deux systèmes de freinage de sécurité ont lâché en même temps, malgré la révision récente du véhicule. Pris entre le quai de chargement et le grebeur pesant

PORTRAIT

La paraplégie – portrait d'un autre handicap

La paraplégie n'est pas une maladie. On ne naît pas para, on le devient !

plus d'une tonne, le choc a engendré la fracture d'une vertèbre et la distorsion de la moelle épinière, provoquant la lésion des nerfs qui relient le cerveau aux membres, empêchant la transmission des stimuli. Heureusement, les organes internes n'ont pas été atteints.

J'ai subi une greffe sur la vertèbre cassée à partir de l'os de la hanche à l'hôpital orthopédique de Lausanne.

Pour stabiliser la vertèbre et faciliter la réussite de la greffe osseuse, on a procédé à une ostéosynthèse et placé un fixateur interne de D12 à L2. Puis a commencé une longue période de rééducation au centre pour paraplégiques de Genève. Je peux dire que j'ai fait l'armée deux fois !... Le timing strict imposé, les chambres à 6 remplies à 8, les traitements à la chaîne parce qu'à l'époque, c'était le seul centre pour paraplégiques en Suisse romande (il a fermé ses portes depuis). Ma femme, infirmière, n'avait pas le droit de venir me voir. Je suis resté 5 mois, voulant effectuer le séjour le plus court possible ! Mais, là, j'ai quand même eu la chance énorme de rencontrer un physiothérapeute français qui m'a rééduqué avec pour objectifs de pouvoir reprendre les loisirs que j'avais avant l'accident. Cet objectif motivant a permis la récupération du fonctionnement de certains muscles.

suite sur la page 35

« Je veux pouvoir aller aux champignons ! »
« Alors, on va apprendre à passer des racines d'arbre ! »

m'a-t-il répondu.

Dank seinem Einfühlungsvermögen, und weil er ein offenes Ohr für meine Bedürfnisse hatte, begann ich wieder, zukunftsgerichtet zu denken. Dieser Mensch war prägend in meiner Reha.

Zum Zeitpunkt des Unfalls war meine Tochter acht Monate alt.

Mein vorheriges Leben bestand neben der Arbeit aus Reisen im Camping-Car und im Side-Car. Das wollte ich zurück: Einen Camping-Car selbst steuern können, und auch mit Seitenwagen reisen. Das musste sein! Die Steuerung des Camping-Cars liess sich richten (handbetriebene Schaltung, angepasstes Gas- und Bremspedal), den Zugang zum Fahrersitz ermöglicht eine Drehscheibe unter dem Passagiersitz. Vom Boden der Führerkabine gelange ich zum Passagiersitz, mache damit eine halbe Drehung nach hinten und kann daraufhin hinter dem Steuer Platz nehmen.

Die notwendigen Anpassungen für meinen Seitenwagen übernahm mein Freund Kurt, der in Emmenbrücke die Firma Armec leitet.

In der Reha traf ich eine Frau, die meinte, auf ihre Hobbies fortan verzichten zu müssen – vor allem auf Curling, wie sich im Gespräch herausstellte. Daran glaubte sie nicht mehr. Also setzte ich sie mit dem Club Fauteuil Roulant Lausanne in Verbindung, wo Curling im Rollstuhl die sportliche Hauptaktivität darstellt. Heute ist sie Sekretärin des Clubs!

**Ich möchte alle Menschen,
die plötzlich von einer
Behinderung betroffen
sind, an ihre einstigen
Freizeitaktivitäten erinnern
– damit sie wieder träumen
und an ihre Vergangenheit
anknüpfen können.**

Wichtig im Umgang mit der neuen Situation war die Solidarität, die ich von meiner Frau, meinem Freundeskreis und meiner Kundschaft erfuhr: Sie verschafften mir Material, das es mir ermöglichte, zu arbeiten und wichtige Anpassungen für meine Mobilität vorzunehmen.

In beruflicher Hinsicht riet mir SUVA davon ab, wieder zu arbeiten – aber ich fühlte mich fast dazu verpflichtet, denn mein Vorgesetzter hatte meinen gesamten Arbeitsplatz umgestalten lassen, für den Fall, dass ich meine Stelle wieder antreten wollte – noch bevor er wusste, ob die IV die Kosten überhaupt mittragen würde. Mit dem Zeugnis eines Arztes, den ich seit vielen Jahren kannte, konnte ich zu 50 %, später dann zu 30 % arbeiten. Heute läuft die Filiale gut, daher habe ich Platz gemacht für Junge und mich frühpensionieren lassen.

Aufgrund meiner Behinderung habe ich keine Kontrolle über meine unteren Gliedmassen und über meine Schliessmuskeln, die seither blockiert sind. Die Blase leere ich mit einem Blasenkatheter. Für den Stuhlgang nutze ich ein Peristeen-System. Seit dem Unfall verspüre ich neuropathische Schmerzen (so genannte Phantomschmerzen) über dem linken Kniegelenk. Diese Art von Schmerz gehört bei Querschnittsgelähmten zu den Hauptleiden. Fachleute vermuten, dass sich der Schmerz des Unfalls ins Gedächtnis eingepägt hat und das ganze Leben lang spürbar bleibt.

Gegen diese Schmerzen hat man mir eine intrathekale Elektropumpe installiert, die jahrelang Morphium in den Wirbelkanal abgab. Als diese Batterie zu Ende ging, musste ich sie ersetzen lassen. Dieses Auswechseln hat jedoch nicht funktioniert, da die Batterie angesichts der häufigen Bewegungen meines Torsos nicht ausreichend in meinem Körper fixiert war. Seither nehme ich die Schmerzmittel oral ein. Nach mehreren erfolglosen Therapien suche ich weiterhin nach einer Lösung, denn ich spüre die Schmerzen täglich, rund um die Uhr.

Gerne würde ich Hypnose ausprobieren, aber diese Therapie wird von der Kasse noch nicht übernommen. Die für mich wohlthuendste Behandlung ist eine regelmässige Physiotherapie (zweimal wöchentlich), damit die Beingelenke beweglich bleiben, dann die Bewegungen der Massage, welche die Muskulatur lockern, und die Flexions- und Anspannungsübungen, die das Muskelgewebe entspannen und stärken. Dank einem Aufstehlifter (Standing) bringe ich mich zuhause fast täglich in eine aufrechte Lage. Davon bekommt man zwar geschwollene Beine, aber das ist für mich nicht mit Schmerzen verbunden. Problematisch ist eher der überbelastete Schulterbereich – denn ob man sich im Rollstuhl oder mit einem Stock fortbewegt, die Schultern werden dabei immer strapaziert. Daher: Immer an die Schultern denken!

Paraplegiker sind zudem osteoporosegefährdet, aber das lässt sich glücklicherweise medikamentös behandeln. Präventiv ist es auf jeden Fall hilfreich, die Beinknochen mit vertikalem Druck zu stärken.

Über neue Therapieformen informiere ich mich durch die Medien, aber auch an wissenschaftlichen Anlässen im CHUV, an Universitätskonferenzen und durch die Einsicht in Forschungsarbeiten an der EPFL. Einige Fachleute sind sogar nach Ecublens gekommen, ins soziokulturelle Zentrum, nahe von meinem Wohnsitz.

weiter auf Seite 36

Grâce à son empathie et à son écoute de mes besoins de vie, je pouvais me projeter vers l'avenir. Cette personne a joué un rôle primordial dans ma rééducation.

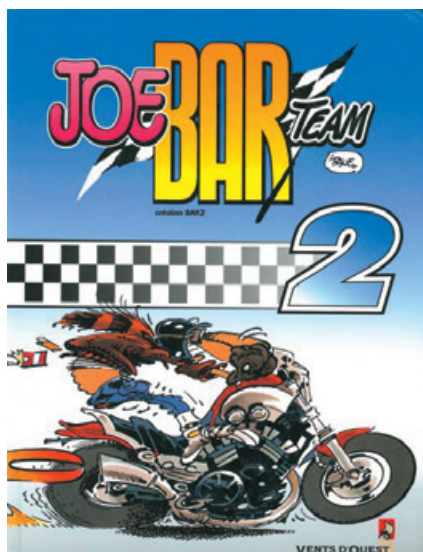
Ma fille avait 8 mois quand c'est arrivé. La vie d'avant était faite de loisirs, de voyages en camping-car et en side-car, et de travail.

Je désirais la retrouver : je désirais un camping-car que je puisse conduire moi-même avec un lit fixe pour me reposer, et aussi pouvoir reconduire un side-car ! C'était obligatoire !

La conduite du camping-car a pu être adaptée (boîte à vitesse manuelle, adaptation gaz et frein), l'accès au siège du conducteur rendu possible grâce à une plaque tournante sous le siège du passager. Je me mets sur le sol de l'habitacle. Depuis l'habitacle, j'accède au siège du passager qui se tourne d'un demi-tour vers l'arrière, me permettant de m'y installer.

Pour mon side-car, c'est Kurt, ami d'avant, patron de l'entreprise Armec à Emmenbrücke, qui a effectué les transformations nécessaires.

J'ai rencontré une personne en rééducation qui pensait ne plus pouvoir exercer ses loisirs. En parlant avec elle, j'apprends qu'elle faisait du curling avant son accident.



A tous ceux que le handicap touche subitement, j'aimerais leur rappeler les loisirs qu'ils pratiquaient avant l'accident, afin de les faire rêver et de les faire reprendre contact avec ce qu'ils ont été.

Elle ne pensait pas qu'elle pouvait pratiquer à nouveau. Je l'ai amenée au club de Lausanne où la principale activité sportive est le curling en fauteuil roulant. Elle est maintenant secrétaire du club !

Ce qui a beaucoup compté pour moi pour surmonter la nouvelle situation a été la solidarité que j'ai reçue de ma femme, de mes amis, de mes clients qui m'ont offert du matériel me permettant de travailler et de réaliser des adaptations importantes pour ma mobilité.

Du point de vue de ma vie professionnelle, la SUVA ne voulant pas que je recommence à travailler, je me suis tout de même senti obligé à le faire car mon PDG avait tout transformé de son plein gré sur mon lieu de travail, afin que je puisse reprendre mon activité professionnelle si je le souhaitais ; ceci avant même de savoir si l'AI allait rembourser. Grâce à l'autorisation du médecin qui me connaissait depuis plusieurs années, une reprise à 50%, puis à 30 % a été possible. Maintenant que cette filiale fonctionne, j'ai laissé la place aux jeunes et pris une retraite anticipée.

Les troubles qui découlent de mon handicap sont la perte de l'usage de mes membres inférieurs et des sphincters qui sont restés bloqués. Je fais un auto-sondage vésical pour vider la vessie. Les selles sont éliminées par Peristeen. Depuis l'accident, j'ai des douleurs neuropathiques (ou douleurs dites « fantômes ») au-dessus de l'articulation du genou gauche. Ce type de douleurs représente les troubles principaux chez les paraplégiques. L'hypothèse avancée est que la douleur de l'accident est restée en mémoire et se laisse sentir toute la vie.

Une pompe électrique intrathécale a été installée et a distribué pendant des années de la morphine dans le canal rachidien contre ces douleurs. La pile électrique arrivant au bout, j'ai dû la changer. Cependant, le changement n'a pas fonctionné car la pile n'a pas été suffisamment fixée dans mon corps au regard des mouvements fréquents de mon torse. Ainsi, je reprends des antidouleurs par voie orale. Après avoir pratiqué plusieurs thérapies sans succès, je cherche toujours une solution car les douleurs sont journalières, 24/24h.

J'aimerais essayer l'hypnose mais cette thérapie n'est pas encore prise en charge par l'assurance. Le traitement qui me fait le plus de bien est la physiothérapie régulière (2 fois par semaine) pour ne pas perdre la mobilité des articulations des jambes, les mouvements de massage qui relaxent la musculature et les mouvements de flexion et de tension qui détendent et renforcent le tissu musculaire.

suite sur la page 37

Ein neues Leben mit Behinderung verändert einen auch psychisch. Meine Frau meint, nach dem Unfall hätten sich meine Sinneseindrücke gewandelt – sie seien intensiver geworden, und mit mehr Wertschätzung verbunden, vor allem in der Natur. Wesenszüge verstärken sich – Optimisten werden zuversichtlicher, Pessimisten verzagter. Das habe ich mehrfach beobachtet. Eine jugendliche Person wird durch eine solche Beeinträchtigung sportlich motivierter; sie findet mit selbst-auferlegter Disziplin neue Lösungen und einen psychischen Ausgleich, sie ist streng mit sich und schöpft Kraft daraus. Meine Disziplin sind die Akkorde meiner Gitarre! Als ich mich dem Rollstuhlclub Lausanne anschloss, hatten wir eine Tanzgruppe, mit der wir Walzer-, Tango- und Rock-Vorführungen durchführten. Die schönste Performance war an der Eröffnung der Schweizer Rock'n'Roll-Meisterschaft in Morges.

Sport, das bedeutet für mich auch das Pistenvergnügen mit einem in Florida gekauften, sessellifttauglichen Monoski. Raymond Schneebeili aus Torgon (VS) – man nannte ihn übrigens «Le génie des alpages» – hatte zuvor einen Prototypen für Schweizer Pisten geschaffen. Meinen Monoski hat er für Teller- und Bügellifte angepasst.

Ich habe an einem Forschungsprojekt zur motorischen Rehabilitation teilgenommen, das vom Laboratorium für Robotersysteme an der EPFL in Lausanne durchgeführt wurde. Das System bestand aus Elektroden an den Beinen und richtete sich an Paraplegiker, die sich noch an ihre Gehbewegungen erinnern. Wir mussten unsere Muskeln forcieren, um Bewegungen umzusetzen. Ein von Elektroden ausgehendes Pulsieren (kleine Stromimpulse zur elektrischen Stimulierung der Nerven) zog die Muskeln zusammen. Brach die elektrische Stimulation ab, lockerte sich der Muskel, was die Bewegung auslöste. Dabei werden die Muskeln übrigens auch gestärkt! Aus diesen Versuchen wurde der Motion Maker™, der heute im Paraplegikerzentrum im Einsatz ist.

An einem solchen Programm teilzunehmen, war motivierend, denn die Studierenden engagierten sich stark und man sah die Ergebnisse.

Zweimal wöchentlich trainierten wir, während die Forschenden Anpassungen vornahmen. Heute bin ich stolz, dazu beigetragen zu haben. Leider nicht teilnehmen konnte ich an der Entwicklung des Gehhilfe-Exoskeletts TWIICE; eine Roboterstruktur, die eine Person stützt und ihre Schritte lenkt. Für diese Tests war ich wegen meines Pacemakers nicht zugelassen.

Stünde es in meiner Macht, würde ich alle Orte zugänglich machen. Das Gesetz ist zwar durch, aber weil die Anpassungen zu viel kosten, bleibt vieles unerledigt. In Frankreich ist die Zugänglichkeit für handicapierte Menschen bei jeder Renovation und bei jedem Neubau Pflicht. In der Schweiz hinkt das Gesetz hinterher, und das gilt für alle Arten von Beeinträchtigungen. Ich würde zudem fordern, dass die Schweiz einen internationalen Schein für Menschen mit Behinderungen ausstellt – in der EU gibt es das. Der IV-Ausweis sagt nichts über die spezifische Beeinträchtigung aus und ist zudem kein Lichtbildausweis. Das SBB-Begleitticket wird zwar akzeptiert, aber man reist ja nicht immer in Begleitung! In der Schweiz wird die IV ab 65 durch die AHV ersetzt – vielleicht ein Grund, warum ein solcher Ausweis nicht existiert.

Falls sich jemand auf vergnügliche Weise mit der Rehabilitation von gelähmten Menschen befassen möchte, empfehle ich das Buch «Patients» von Grand Corps Malade (verfilmt als «Lieber Leben»). Jederzeit lachen kann ich über die Joe Bar Team-Comics: Darin geht es um Biker, die es zwar ständig auf die Fresse haut, die aber trotzdem immer wieder aufstehen. Zwei Filme, die ich empfehlen würde, sind «Ziemlich beste Freunde» von Éric Toledano und Olivier Nakache, der eine wahre Begebenheit nach-erzählt, und «Avatar» von James Cameron, der aber eher mit Science Fiction zu tun hat.

♦ Michel Torny, Zentralvorstandsmitglied der ASPR

Grâce au verticalisateur (Standing), je pratique la position debout presque chaque jour, à la maison. Les jambes ont tendance à gonfler, bien sûr, mais je n'ai pas de troubles liés à cela. Le problème se trouve souvent au niveau des épaules qui sont en surcharge car, que l'on soit en chaise ou que l'on marche avec une canne, les épaules sont très sollicitées. Ménageons nos épaules ! Les paraplégiques sont également sujet au développement de l'ostéoporose mais heureusement, il existe des traitements médicamenteux. Le meilleur est d'exercer une pression verticale renforçant les os des jambes.

Je me tiens au courant des nouvelles thérapies par les médias, par les conférences scientifiques au CHUV, les conférences universitaires et des recherches faites à l'EPFL. Certains spécialistes sont venus à Ecublens, au centre socio-culturel, près de chez moi.

Psychiquement, on se trouve également changé par le handicap subi. Ma femme dit que j'ai redécouvert certaines impressions après l'accident, qu'elles étaient plus intenses, plus appréciées, surtout vis-à-vis de la nature. Les traits de caractère se renforcent. Celui qui est optimiste devient encore plus optimiste et le pessimiste plus pessimiste. J'ai observé plusieurs fois ce phénomène. Dans ce type de handicap, un jeune sera plus motivé au niveau sportif et la discipline qu'il pratique apportera aussi des solutions, un équilibre psychique, une rigueur de vie qui sera une force. Pour moi, ma discipline, c'est les accords à la guitare ! Quand j'ai rejoint le club de Lausanne, nous avions un groupe de danse et avons pu faire des démonstrations de valse, de tango, de rock. La plus belle démonstration était l'ouverture lors du championnat suisse de rock acrobatique à Morges.

Le sport, c'est aussi, pour moi, de dévaler des pentes grâce au monoski acheté en Floride et prévu pour les télésièges. Monsieur Raymond Schneebeli de Torgon (VS), surnommé le « génie des alpages » avait créé un prototype pour les remontées de pistes se trouvant en Suisse. Il a modifié mon monoski pour que je puisse aussi prendre les assiettes et les arbalètes.

J'ai participé à un projet de recherche sur la rééducation motrice réalisé par le Laboratoire de systèmes robotiques de l'EPFL de Lausanne. Le système consistait en des électrodes sur les jambes et il était destiné aux paraplégiques qui se souvenaient du mouvement de la marche. On devait forcer avec nos muscles pour la réalisation des mouvements. Des pulsations par électrodes (petites impulsions de courant pour la stimulation électrique des nerfs) provoquaient la contraction des muscles. Lorsque la stimulation électrique s'arrête, le muscle se relâche ce qui déclenche le mouvement. Cela contribue en même temps au renforcement musculaire. C'est devenu le Motion Maker™, en utilisation aujourd'hui au centre des paraplégiques.

Le fait de participer à un tel programme est motivant car les étudiants étaient très engagés et je voyais des résultats.

Deux fois par semaine, nous nous exerçons et les scientifiques ajustaient, je suis donc fier d'avoir participé à cette mise au point. Malheureusement pour l'exosquelette d'assistance à la marche TWIICE, structure robotique capable non seulement de soutenir entièrement un corps, mais aussi de guider les pas, je n'ai pas pu participer à son développement à cause de mon pacemaker.

Si j'en avais le pouvoir, je rendrais tous les lieux publics accessibles. La loi est passée mais comme les adaptations ne doivent pas coûter trop cher, ce n'est pas toujours fait. En France, l'adaptation au handicap est obligatoire pour toute rénovation ou toute nouvelle construction. La loi est mal faite en Suisse, je parle pour tout type de handicap.

Je demanderais également que la Suisse émette une carte internationale pour personne en situation de handicap, carte qui existe dans la Communauté Européenne. La carte de l'AI n'explique pas le handicap et ne présente pas la photo de la personne. La carte CFF d'accompagnant est acceptée mais on n'est pas toujours accompagné. En Suisse, comme l'AI est remplacée par l'AVS à 65 ans, cela explique peut-être pourquoi cette carte n'existe pas.

Pour tous ceux qui aimeraient s'immerger dans le monde de la rééducation des handicapé-e-s cellulaires de manière humoristique, je recommande le livre « Patients » de Grand Corps Malade. Pour rire tous les jours, les bandes-dessinées de Joe Bar. C'est l'histoire de motards qui n'arrêtent pas de se casser la gueule mais qui se remettent toujours debout !

Comme film, il faut avoir vu les émouvants « Intouchables » d'Éric Toledano et Olivier Nakache, tiré d'une histoire vraie, et « Avatar » de James Cameron, dans un style plus science-fiction.

◇ Michel Torny, membre du Conseil de l'ASPr

KONFERENZ

Delegierten- versammlung der ASPr in Villars-sur-Glâne

Am 8. Juni 2019 fand in Villars-sur-Glâne die 81. Delegiertenversammlung (DV) der ASPr statt. Der vom Zentralsekretariat organisierte Anlass stand im Zeichen der Geselligkeit und umrahmte partizipative, informative und gestaltende Arbeitsmomente mit einem festlichen Programm.



**«Ich gehöre auch ein wenig zu den
Bewahrenden, das gebe ich gerne zu. Aber
wenn man nichts Neues mehr wagt, ist es
wirklich schade – man soll immer auch
vorwärts blicken.»**

Erich Bühler, Co-Präsident der ASPr, und Nadine Willa, Zentralsekretärin der ASPr, kamen beide auf die Grundzüge und den Umsetzungsstand der Strategie zu sprechen. Die als Gast der Veranstaltung auftretende Teres Liechti-Gertsch, freie Journalistin und Ehefrau des Berner Sektionspräsidenten Heinz Gertsch, rief alle Anwesenden dazu auf, sich persönlich am Wandel zu beteiligen:

«Stolz bin ich auf die ASPr, dass sie in 80 Jahren immer wieder den Weg und die Form gefunden hat, die Selbsthilfe zu leben... Und nun gibt es also eben diese neuen Herausforderungen. Die neue Strategie. Das Rad... ein neues Logo, ein neuer Namen. Manchmal muss man sich erst daran gewöhnen, das kennen wir alle.... Man denkt, das wäre doch jetzt gut gewesen, warum etwas Neues? Ich gehöre auch ein wenig zu den Bewahrenden, das gebe ich gerne zu. Aber wenn man nichts Neues mehr wagt, ist es wirklich schade – man soll immer auch vorwärts blicken», merkte sie an.

weiter auf Seite 40



CONFÉRENCES

Assemblée des Délégués de l'ASPr à Villars-sur-Glâne

L'Assemblée des Délégués (AD) de l'ASPr a eu lieu le 8 juin 2019 à Villars-sur-Glâne. Organisée par le secrétariat central, la 81ème AD de l'Association s'est déroulée dans la convivialité autour d'une réunion de travail participative, informative et constructive et d'un programme festif.

Erich Bühler, co-président de l'ASPr, et Nadine Willa, secrétaire centrale de l'ASPr, sont revenus sur les grands axes de la stratégie de l'Association et les avancements à date. L'invitée du jour, Madame Teres Liechti-Gertsch, journaliste indépendante et épouse de Heinz Gertsch, Président de la section de Berne, incite à la mobilisation de chacune et de chacun afin de prendre part personnellement au changement. « Je suis fière de l'ASPr qui a toujours trouvé le moyen de vivre l'entraide pendant 80 ans...

Et maintenant, elle se trouve devant de nouveaux challenges. La nouvelle stratégie. La roue... Un nouveau logo, un nouveau nom. Parfois on doit s'habituer, nous avons tous vécu cela... On pense, à quoi bon changer? J'appartiens aussi un peu à ceux qui aiment préserver, je l'avoue. Mais quand on n'ose plus rien de nouveau, c'est dommage – on devrait toujours aussi regarder vers l'avant », déclare-t-elle.

suite sur la page 41

« J'appartiens aussi un peu à ceux qui aiment préserver, je l'avoue. Mais quand on n'ose plus rien de nouveau, c'est dommage – on devrait toujours aussi regarder vers l'avant .»



Wahlen Zentralvorstand der ASPr

Die Co-Präsidenten Erich Bühler und Sebastiano Carfora sowie die aktuellen Mitglieder Michel Torny und Thomas Wolf wurden wiedergewählt. Die abtretende Denise Malcotti wurde warmherzig für ihr langjähriges Engagement im Dienst der ASPr – notabene im Zentralvorstand – verdankt und ist neu Ehrenmitglied der ASPr. Jakob Graf, Christine-Kori Michailat, Alain Schwab und Franz Hänni-Rödler wurden als neue Zentralvorstandsmitglieder gewählt.

Erika Gehrig, die ihren Platz an der Spitze der SIPS Franz Hänni-Rödler überlässt, wurde mit herzlichem Dank aus ihrem Amt verabschiedet.

Beatrice Luginbühl ersetzt Karl Strüby an der Spitze der Zürcher Sektion.

Das neue Organigramm wurde gutgeheissen – mit folgenden Änderungen: Der Vorstand der SIPS funktioniert neu als eine Fachgruppe, die dem Zentralsekretariat untersteht.

Das Sekretariat bestimmt über die Präsidenschaft der SIPS, welche wiederum die SIPS-Mitglieder ernennt. Der SIPS-Vorstand verschwindet aus dem Organigramm. Die verschiedenen Departemente der ASPr sind zukünftig alle einem Zentralvorstandsmitglied unterstellt.



Die neuen Mitglieder des Zentralvorstands der ASPr: | Nouveaux membres du Conseil de l'ASPr:
Von links nach rechts | de gauche à droite:
Jakob Graf, Christine-Kori Michailat, Alain Schwab und Franz Hänni-Rödler.

Finanzen

Der von Erich Bühler vorgestellte Jahres- und Finanzbericht 2018 sowie das Budget 2019 wurden genehmigt. Die Strategie und die zu ihrer Umsetzung notwendigen finanziellen Mittel wurden formell gutgeheissen. Auch Olga Huber, Kursverantwortliche für die Deutschschweiz, sprach über die Vorteile des Projekts für den Zusammenhalt und die Zukunft der Vereinigung. Sie appellierte zudem an die Delegierten, ihre Bedürfnisse im Zusammenhang mit dem Kursangebot zu äussern.

Zum Abschluss der Versammlung wurden die Delegierten dazu aufgefordert, sich per Umfrage für eine von mehreren Varianten des neuen Logos zu entscheiden. Olga informierte schliesslich über die anstehenden Kurse, für die noch Plätze frei sind.

Der Nachmittag setzte sich im Theater Nuithonie bei einer geselligen Mahlzeit fort, untermalt mit Volksliedern, wunderbar a capella vorgetragen vom Chor «Les quatre saisons» aus Corminboeuf (FR).

Herzlichen Dank allen, die sich an diesem Tag beteiligt haben. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen am 13. Juni 2020 in Luzern!

♦ Florence Montellier
Kommunikationsbeauftragte ASPr-SVG/Polio.ch



Votations du Conseil ASPr

Les co-présidents Erich Bühler et Sebastiano Carfora, ainsi que les membres actuels Michel Torny et Thomas Wolf, ont été réélus. Denise Malcotti ayant démissionné, est chaleureusement remerciée pour ses longues années d'investissement au service de l'ASPr, entre autres au sein du Conseil. Elle est nommée membre d'honneur de l'ASPr. Jakob Graf, Christine-Kori Michailat, Alain Schwab et Franz-Hänni-Rödder sont élus nouveaux membres du Conseil. Erika Gehrig, remplacée par Franz Hänni-Rödder à la tête de la CISP, est chaleureusement remerciée.



Beatrice Luginbühl remplace Karl Strüby à la tête de la section zurichoise. Le nouvel organigramme est adopté apportant les changements suivants : Le Comité de la CISP est remplacé par un groupe de travail spécifique, placé sous la direction du secrétariat central qui nomme le Président de la CISP, lui, nommant les membres de la CISP. Le Comité directeur n'existe plus dans l'organigramme. Les différents départements de l'ASPr seront, chacun, sous la responsabilité d'un membre du Conseil.

Les finances

Le rapport annuel et le rapport financier 2018 présentés par Erich Bühler sont approuvés, ainsi que le budget 2019. La stratégie et les besoins financiers nécessaires à sa mise en œuvre sont formellement approuvés. Olga Huber, responsable des cours pour la Suisse alémanique, réitère les avantages du projet pour la cohésion et le futur de l'Association. Elle invite également les délégué-e-s à s'exprimer sur leurs attentes par rapport à l'offre de cours. A l'issue de l'Assemblée, les délégués sont invités à se prononcer sur différentes options de logo par voie de sondage. Les cours à venir avec des places libres sont mis en avant et présentés par Olga.

L'après-midi se poursuit au théâtre Nuithonie autour d'un repas très convivial, ponctué de chants folkloriques traditionnels et magnifiquement interprétés a capella par le chœur « Les quatre saisons » de Corminboeuf (FR).

Un grand remerciement à toutes celles et ceux qui ont participé à cette journée. Au plaisir de vous revoir le 13 juin 2020 à Lucerne !

◆ Florence Montellier

Responsable de la communication ASPr-SVG I Polio.ch

Ces pierres sur mon chemin...

Saint-Maurice VS – 23 juin au 05 juillet 2019 : entre culture et partage, deux semaines riches en découvertes !

Carnet de voyage

Lundi 24 : P'tit déj' d'ogre pour votre journaliste avec 5 croissants au miel et 4 bols de bircher

Je n'ai pas perdu mon légendaire appétit d'ogre, le budget de cuisine va être déficitaire.

La canicule s'installe.

L'après-midi, nous peignons des pierres.

Le soir, nous sommes allés au pub avec mes deux aides : Alain l'aide principale qui, grâce à son subtil baratin, me permet d'obtenir les faveurs de la sculpturale Ukrainienne : Olga, la serveuse et patronne du pub.

Mardi 25 : Nous sommes allés à Martigny sous une canicule de plomb ; c'est tout juste si le goudron ne fondait pas.

Mercredi 26 : Villeneuve au bord du lac de Genève sous 38 degrés : buvez beaucoup d'eau !

Le soir, nous retournons au pub en tant que dignitaire de la paix mondiale pour demander à l'agent double Olga qu'elle nous rende l'uranium qu'elle devait vendre à l'Iran contre Trump.

Malgré un refroidissement hier sur le bateau - que je considérais comme une nouvelle épreuve de Dieu- je dus lutter avec l'aide de mon team : Alain, mon aide et garde du corps, le druide Pierrix, la fée Olga et le marabout Yves, j'allais vite être à nouveau en plein forme.

Jeudi 27 : J'allais dans la souffrance à l'exposition Rodin-Giacometti à la fondation Giannada. Le soir, nous sommes allés manger des pizzas en ville « Aux trois tables ». En rentrant, j'entendis ma fée dans la rue m'appeler ! J'allais vite devenir la super star de Saint-Maurice.

Vendredi 28 : Nous sommes allés manger à Lences, dans le Haut-Valais. Puis, nous avons visité une exposition sur l'art nouveau, de l'art qui nous a parlé. Très intéressant.



Le soir nous avons eu l'honneur et la joie d'assister à un spectacle de magie qui a dit que j'étais une personne très motivée style : l'avocat du diable. Météo : normalement encore 2 jours à supporter cette canicule de plus de 48 degrés.

Samedi 29 : Je change de look, je me suis fait la coupe Don John pour aller chercher l'uranium chez ma fée et agente double Olga.

L'après-midi, nous avons fait une partie de boccia sous les tilleuls. Nous sommes ensuite allés peindre trois tableaux, un peu du même style que l'exposition d'hier.

Le soir : Super loto Surprise où je remportais une bouteille de vermouth, une bouteille de Dôle blanche du Valais, un soin Yves Saint Laurent que j'offrirai à ma mère car elle a besoin d'un bon ravalement de façade et pour ma tante, un cendrier. J'ai aussi reçu de Greta 2 linges.

Dimanche 30 : Tout va mieux, mon rhume n'est plus qu'une mauvaise histoire.

Nous avons les résultats du concours d'hier. Mon équipe a terminé 2ème ! Le soir, nous sommes allés au pub chez Rolf et Olga, Rolf étant mon ex p'tit cousin, j'y ai été reçu telle une sommité !

Lundi 1er juillet : Je sens que mon pauvre aide et moi allons pouvoir bientôt pouvoir postuler au cirque Knie comme clowns avec nos nez rouges.

A 14h : Nous sommes allés au lac de Giron, dans le Haut-Valais, pour y boire un verre et y manger une glace. Le soir, quelques averses bénéfiques allaient mettre fin à cette canicule.

Mardi 2 juillet : Nous sommes allés faire notre traditionnel pèlerinage à la ruelle de Jérusalem à Aigle ...

J'ai trouvé Aigle mieux adapté pour les handicapés.

Mercredi 3 juillet : Dernière sortie au centre commercial de Monthey.

Jeudi 4 juillet : Nous allons dire « Au revoir » à la belle Olga et au cousin Rolf.

PS : Je n'aurai jamais eu autant de plaisir à revenir ici, à rire, à me relaxer et à bien manger.

◇ Fred Erismann, participant

KURSBERICHTE

In 14 Tagen um die Welt – in Gedanken, Filmen und kulinarisch

Eichberg SG – 13.07. bis 26.07.2019

Wie jedes Jahr haben wir auch im 2019 eine tolle Zeit im Eichberg erlebt. Während der zwei Wochen reisten wir in unseren Gedanken per Flugzeug von Land zu Land und wurden jeden Tag neu überrascht. Wir, als Nachtwachen, hatten die Funktion als Nachtpiloten, welche uns sicher und ohne starke Turbulenzen in ein anderes Land flogen.

Unsere Köchin verzauberte unsere Gaumen mit Leckereien aus aller Welt – schon beim Frühstück wurden wir mit Gerichten vom jeweiligen Land verwöhnt. Auf Schweizer Fondue bis hin zu Australien Barbecue und taiwanesisches Poulet-Pfanne durften wir uns für das Abendessen freuen.



Die Kursleitung sorgte für ein abwechslungsreiches Programm. So gingen wir auf den Bodensee Schiff fahren, das Rheintal mit den Velos entdecken, und wir fuhren mit dem Bus nach Appenzell und St. Margrethen, um dort einzukaufen und gemütliche Stunden zu verbringen. Während unserem Aufenthalt in Österreich reisten wir nach Feldkirch in die Schattenburg, wo wir ein echtes Wienerschnitzel geniessen durften.

Um unser Allgemeinwissen über die Welt zu stärken, besorgte die Kursleitung ein 1500-teiliges Puzzle mit dem Sujet einer Weltkarte, welches innert kürzester Zeit durch viele helfende Hände zu einem Ganzen zusammengefügt wurde. Ebenfalls wurden wir durch zwei langjährige Betreuende aufgefordert, durch ein selbstgemachtes Activity World unser Wissen zu vertiefen.

Nach 14 Tagen war unser «All around the world» -Ticket abgelaufen und so bleiben uns nur noch tolle Erinnerungen an eine 14-tägige Reise mit wunderbaren Menschen.

◇ Sandra Feldmann, Betreuerin

RAPPORT DE COURS

Profiter de la vie sans barrières ni obstacles

Delémont JU – 21.07 au 03.08.2019

« J'ai passé un excellent séjour à Delémont, malgré la canicule qui nous aura toutes et tous épuisés. Mes deux aides m'ont beaucoup sorti, l'étang de Gruère nous aura bien rafraîchi, le tour à cheval m'aura permis d'oublier mon handicap, l'abbaye de Bellelay fut splendide l'exposition un brin psychédélique, la cuisine délicieuse. Une bonne équipe. »

◇ Fred, un ancien un vétéran des camps



KURSBERICHTE

Eigene Ressourcen in der Natur stärken

Sumiswald BE – 23. Juli bis 3. August 2019



In Sumiswald ist es bei Kursteilnehmern und Betreuern sehr beliebt, die sanften, bewaldeten Hügel von der Dachterrasse aus zu betrachten und sich von der kühlen Brise streicheln zu lassen.

Es fanden während des Kurses mehrere Ausflüge statt: die Stadtführung von Solothurn mit ihrer eindrucksvollen Kathedrale. Nach einem geführten Spaziergang an der Aare entlang gab es für alle eine wohlverdiente Pause mit Glace.

Das Alpaka-Trekking führte uns auf den Balmberg. Sieben süsse Alpakas, eines davon mit Namen Obelix und einem wilden Wuschelkopf, begleiteten uns auf dem Weg. Trotz des Eigenwillens der Alpakas konnte jeder Mal eines halten. Das Erlebnis, ein Alpaka zu führen, war für viele eine neue und sehr eindrückliche Erfahrung.

Toll war auch zuhause das gemeinsame Musizieren mit vielen verschiedenen Instrumenten. Ins Repertoire gehörten auf jeden Fall «Mein Hut, der hat 3 Ecken» und schweizerdeutsche Klassiker wie «Z` Zündhölzli». Für den 1. August haben die Bastelbegeisterten unter uns «Windrädli» zum Aufhängen bemalt und gefaltet. Am 1. August wurde auf der Terrasse grilliert und gemeinsam gefeiert.

Nach dieser erlebnisreichen Zeit voller guter Gemeinschaft in Sumiswald fällt es einigen von uns schwer, sich nun auf den Heimweg zu machen.

◇ Caroline Tschanz, Kursleitung

KURSBERICHTE

Tief durchatmen und mit allen Sinnen wahrnehmen

Saint-Ursanne JU – 10.08. bis 22.08.2019



Dieses Jahr trafen wir uns mit dem Kursmotto „Tief durchatmen und mit allen Sinnen wahrnehmen“ im idyllisch gelegenen Ferienhaus Au fil du Doubs im jurassischen Städtchen St-Ursanne. Die erste Attraktion bei unserer Ankunft war ein Seiltänzer, der im Rahmen eines Festes den Fluss Doubs auf einem schmalen Seil überquerte. Weitere bleibende Eindrücke hinterliessen uns sowohl unsere Wanderung in der unberührten Natur entlang des Doubs bis zur französischen Grenze als auch die kompetente Führung durch den ältesten Botanischen Garten der Schweiz in Porrentruy. Dabei wurde unser Geruchssinn durch die grosse Vielfalt der Düfte von Blumen und Kräutern geschärft.

Ein Augen- und Ohrenschmaus war das klassische Piano-Konzert mit Mozart und

Schumann im Kreuzgang des Klosters in einer magischen Atmosphäre von frischem Wind, plätscherndem Regen und zaghaften Sonnenstrahlen. Besinnliche Momente bescherten uns die Messe in der Grotte de Sainte Colombe am katholischen Feiertag Maria Himmelfahrt und unser selbst komponiertes kleines Konzert mit Klanginstrumenten und dreistimmigem Chor in der Stiftskirche von St-Ursanne.

Gegensätze erlebten wir auf der einen Seite mit dem internationalen Bergrennen von St-Ursanne nach Les Rangiers mit Formel-2- und Formel-3-Autos und auf der anderen Seite eine Planwagenfahrt mit einem Gespann von drei Pferdestärken.

Neben diesen Ausflügen wurden unsere fünf Sinne durch tägliche Atemübungen, das Erraten von ätherischen Aromen, das Ausprobieren von verschiedenartigen Klanginstrumenten, und durch erholsame Spaziergänge in der malerischen näheren Umgebung zusätzlich angeregt. Und last but not least: für unser leibliches Wohl sorgte der Koch von Au fil du Doubs täglich mit excellenten wohlschmeckenden Neukreationen.

Vielen Dank für deine Gastfreundschaft St-Ursanne et à la prochaine!

◇ Kathy Truong und Theres Peyer, Teilnehmerinnen

RAPPORT DE COURS

Synergie autour du maintien de l'autonomie

Berlingen TG – 11.08. au 23.08.2019



Les heures passées au bord du lac de Constance, entouré d'une équipe d'assistants toujours à l'écoute et d'un grand professionnalisme, procurent un bien-être inestimable durant le cours « Synergie autour du maintien de l'autonomie ». Le cadre à couper le souffle, ainsi que le climat de la région marquent ceux qui viennent ici pour la première fois. En effet, ce nouveau lieu, entre vallons et lacs, nous offre ses magnifiques paysages et traditions, pour notre plus grand bonheur.

La session 2019 est plutôt ensoleillée, la pluie vient rafraîchir l'atmosphère les jours hors excursions, ce qui nous permet de profiter un maximum de nos sorties. A l'aquarium de Constance Sea Life, nous admirons les tortues tropicales, les requins de la mer du Nord et même des piranhas végétariens. Durant la première semaine, nous allons visiter l'île de Mainau qui nous éblouit par ses magnifiques décorations florales multicolores. La dégustation ainsi que la visite de la fabrique de cidre sont également appréciées par tout le groupe qui ne se prive pas de ramener quelques bouteilles à consommer avec modération ! La montagne des singes, ainsi que quelques balades en bateau nous rappellent à quel point les choses simples de la vie nous rendent heureux.

Nous remercions chaleureusement tous les assistants, anciens et nouveaux, qui ont œuvré pendant ces treize jours afin de procurer un maximum de bien-être à tous les participants.

◇ Vallon Andy & Boulme Max, direction de cours



KURSBERICHTE

Die Kraft der Berge und wohltuende Erholung

Interlaken BE – 24.08. bis 05.09.2019

Um nach Interlaken zu gelangen, hat jeder von uns Teilnehmern eine kürzere oder längere Anreise hinter sich gebracht. Nun sind wir alle mit vielleicht noch unbekannten Betreuern zusammengestellt, um Aufgaben gemeinsam zu lösen. Am Morgen schon strahlten uns majestätisch die hohen und berühmten Berge wie Eiger, Mönch und Jungfrau an. Es ist mir, als ob sie sagen: «Kommt zu uns, wenn ihr etwas sehen wollt!» Jeden Tag haben wir uns nach dem feinen Morgenessen zusammengefunden, um unsere Augen, Lungen und Glieder zu trainieren.

Das «Eselein» können wir am Schluss im Kanon singen und die Bewegungen ausführen. Am ersten Montag machen wir einen ersten Ausflug zur Chämihütte, von wo man einen wunderbaren Ausblick auf den Thunersee hat. Am Dienstag gibt es für jene, die wollen, eine kleine Führung durch Interlaken. Am selben Nachmittag schon fahren wir mit unseren Bussen nach Beatenberg und dann mit der Bahn aufs Niederhorn. Am Mittwoch bleiben wir zu Hause, und tatsächlich beginnt es auch zu regnen. Mein Betreuer macht mir eine grosse Freude: Wir gehen über jene Eisenbahnbrücke der Brünigbahn, die die Aare überquert. Im steilsten Stück schwitzt mein Betreuer sehr, und ich helfe mit, so gut ich eben kann. Am nächsten Tag gehen wir aufs Stockhorn. Wir fahren durch einen kurzen Tunnel auf die andere Seite des Gipfels und haben nun die prächtige Aussicht auch auf die Nordseite. Früher sagten die Leute zu uns Behinderten: «Das ist nichts für dich! Das tut dir nicht gut! Bleib lieber zuhause.» – Aber wie gut tut es uns!

Der letzte Ausflug geht in die Aareschlucht. Es ist eng mit dem Rollstuhl. Manchmal kommen Leute entgegen, und wir müssen ausweichen. Ein Kind schreit, weil es Angst hat. Wo bin ich überhaupt?

Zu bald müssen wir voneinander Abschied nehmen. Eines weiss ich: Die Berge rufen jetzt schon für nächstes Jahr.

◇ Kurt Nydegger, Teilnehmer



Kurspalette 2019

Kurs- und Aufenthaltsangebot

Palette des cours 2019

Offre de cours et de séjours

MITGLIEDER | MEMBRES

BELLWALD VS 17.03.–23.03.19	Dualskiwoche
DELÉMONT JU 11.04.–13.04.19	Le sport: un moyen de s'intégrer davantage dans la société
ST-URSANNE JU 14.04.–18.04.19	Liberté des mouvements dans l'eau
ST-MAURICE VS 26.04.–28.04.19	À la découverte de nos propres ressources...
INTERLAKEN BE 27.04.–04.05.19	Frühlingserwachen und die körperliche Vitalität
ST-MAURICE VS 12.05.–17.05.19	Promotion de la santé: coordination respiratoire et bien-être
INTERLAKEN BE 15.05.–18.05.19	Wissenswertes über Heilpflanzen und ihre Anwendungen
BERLINGEN TG 25.05.–01.06.19	Energie tanken für Menschen mit Polio
ST-MAURICE VS 23.06.–05.07.19	Ces pierres sur mon chemin...
EICHBERG SG 13.07.–26.07.19	In 14 Tagen um die Welt in Gedanken, Filmen und kulinarisch
DELÉMONT JU 21.07.–03.08.19	Profiter de la vie sans barrières ni obstacles
SUMISWALD BE 23.07.–03.08.19	Eigene Ressourcen in der Natur stärken
ST-URSANNE JU 10.08.–22.08.19	Tief durchatmen und mit allen Sinnen wahrnehmen
BERLINGEN TG 11.08.–23.08.19	Synergie autour du maintien de l'autonomie

INTERLAKEN BE 24.08.–05.09.19	Die Kraft der Berge und wohltuende Erholung
SIPS-ZÜRICH ZH 31.08.19	Patientenverfügung/ Vorsorgevertrag
SIPS-HINTERKAPPELEN BE 14.09.19	Patientenverfügung/ Vorsorgevertrag
VERCORIN VS 16.09.–19.09.19	Prendre du temps pour soi
HÖLSTEIN BL 22.09.–27.09.19	Erzählte Behinderung – erzähltes Leben
WILDHAUS SG 22.09.–03.10.19	Singen, um tiefer zu atmen
CISP-À JONGNY 28.09.19	Contrôler sa vessie avec l'âge, le handicap
ST-MAURICE VS 11.10.–13.10.19	À la découverte de nos propres ressources...
INTERLAKEN BE 13.10.–18.10.19	Gehirnjogging
VILLARS-SUR-GLÂNE FR 17.11.–22.11.19	Promotion de la santé: coordination respiratoire
VILLARS-SUR-GLÂNE FR 22.12.–27.12.19	Noël ensemble
DELÉMONT JU 23.12.–02.01.20	Ein Hauch von Zimt in der Luft
SUMISWALD BE 23.12.–02.01.20	Weihnachtszeit gemeinsam geniessen und die Seele stärken
WILDHAUS SG 23.12.–02.01.20	Weihnachten in Gesellschaft erleben

ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten

Kursanmeldung | Inscription au cours:

026 322 94 38, kurse@aspr.ch
026 322 94 34, cours@aspr.ch
www.aspr-svg.ch >> Kurse/cours

Sektions- und Gruppenanlässe Activités des sections et des groupes

Agenda 2019

SIPS Tagungen/Journées CISP

- | | |
|--------|--|
| 31.08. | SIPS-Tagung, Zürich
Thema: Patientenverfügung /
Vorsorgeauftrag |
| 14.09. | SIPS-Tagung, Hinterkappelen b.
Bern
Thema: Patientenverfügung /
Vorsorgeauftrag |
| 28.09. | Journée CISP,
Jongny
Thème : Contrôler sa ves-
sie avec l'âge, le handicap et
le fauteuil roulant. Comment
remédier aux troubles de la
fonction vésicale ? |

Wichtige Termine/Dates importantes

- | | |
|------------|---|
| 08.06. | Delegiertenversammlung/
Assemblée des délégués,
Villars-sur-Glâne/FR |
| 10.10. | Präsidententreffen/Ren-
contre des présidents,
Villars-sur-Glâne/FR |
| 09.11. | 80 Jahre ASPr-SVG Polio.ch
80 ans ASPr-SVG Polio.ch |
| 28.10. | Weltpoliotag/Journée mondiale
de la polio |
| 29./30.11. | Swiss Handicap, Luzern/
Lucerne |
| 03.12. | Internationaler Tag der Men-
schen mit Behinderung/
Journée internationale des per-
sonnes handicapées |

Sektion Aargau

- | | |
|--------|--|
| 16.03. | Generalversammlung, Alterszen-
trum Suhrhard, Buchs |
| 29.06. | Waldhock, Waldhaus
Haldenweg, Rothrist |
| 01.12. | Adventsfeier |

Ortsgruppe beider Basel

- | | |
|--------|---|
| 09.03. | Generalversammlung Ortsgrup-
pe beider Basel, WBZ, Reinach |
| 11.05. | Ausflug |
| 13.07. | Grillparty, WBZ, Reinach |
| 14.09. | Kultureller Anlass |
| Okt. | Herbstmarkt |
| 01.12. | Adventsfeier, WBZ, Reinach |

Sektion Bern Gruppe Oberland

- | | |
|--------|--|
| 17.02. | Fondue und Racletteplausch |
| März | Lotto |
| 06.04. | Generalversammlung inklusive
65-Jahr-Feier der Sektion, Bern |
| 15.06 | Ausflug mit der Gruppe
Mittelland |
| 01.12 | Adventsfeier mit der Gruppe
Bern Mittelland, Kirchgemeinde-
haus, Thun |

Sektion Bern Gruppe Mittelland

- | | |
|--------|--|
| 17.02. | Lottomatch, Zentrum Wittigko-
fen, Bern |
| 06.04. | Generalversammlung inklusive
65-Jahr-Feier der Sektion, Bern |
| 15.06. | Ausflug mit der Gruppe
Oberland |
| 29.09. | Spiel- und Plaudernachmittag,
Zentrum Wittigkofen, Bern |
| 01.12. | Adventsfeier mit der Gruppe
Bern Oberland, Kirchgemeinde-
haus, Thun |

Sektion Bern Gruppe Seeland

- | | |
|--------|---|
| März | Lotto |
| 06.04. | Generalversammlung inklusive
65-Jahr-Feier der Sektion, Bern |
| Mai | Maitreffen |
| Sep. | Bielerseerundfahrt |
| Dez. | Adventsfeier |

Section Jura – Neuchâtel – Jura bernois et Bienne

- | | |
|--------|--|
| 23.02. | Action d'information, La
Chaux-de-Fonds |
| 23.03. | Dîner de la section |
| 25.05 | Assemblée générale |
| 10.08. | Dîner à la ferme, Movelier/JU |
| 21.09. | Fête de section |
| 03.12. | Action d'information (Journée
mondiale du handicap) |
| 07.12. | Fête de Noël |

Sektion Ostschweiz

- | | |
|--------|---------------------------|
| 02.03. | Jahresversammlung, Gossau |
| 17.08. | Sommerausflug, Rapperswil |
| 27.10. | Herbsttreffen, Gossau |

Sektion Thurgau/Schaffhausen

- | | |
|--------|---|
| 23.11. | Jahresschlussstock, Altersheim
Stadtgarten, Frauenfeld |
|--------|---|

Section Vaud/Valais/Genève

- | | |
|--------|---|
| 04.05. | Assemblée générale,
Signal-de-Bougy |
| 12.10. | Loto, Hôtel du Léman, Jongny |
| 07.12. | Fête de Noël, Pré-aux-Moines,
Cossonay |

Sektion Zentralschweiz

- | | |
|--------|---|
| 23.03. | Generalversammlung, Zentrum
Höchweid, Ebikon |
| 04.05. | Treffen |
| 17.08. | Treffen |
| 17.11. | Jahresschlussfeier |

Sektion Zürich

- | | |
|--------|--|
| 27.04. | Generalversammlung, Pflege-
zentrum Mattenhof, Zürich |
| 06.07 | Sommerfest, EPI-Park, Zürich |
| 01.12. | Jahresschlussfest |
- Jeden ersten Mittwoch im Monat ab 13.30
Uhr: ungezwungener Treff, Restaurant
«Stella del Centro», Im Zentrum 77, Zür-
cherstrasse 1, 8610 Uster



ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten