



Association NER21 (Neuro-Environmental Rehabilitation 21st century)

Plateforme d'échange professionnel, social, de formation et de recherche

Impasse Aurore 3 - 3960 Sierre / Suisse www.ner21.org ner21@bluemail.ch

NEWSLETTER No 17 / février 2022

Meilleurs vœux pour une heureuse année 2022 de la part de votre comité !



Le mot de la rédactrice, Dre Ursula K. Imhof

L'année 2021 a encore été marquée par les difficultés liées à la pandémie causant une nouvelle fois le report de notre 4^{ème} congrès NER21 à Paris qui aura finalement lieu le 10.06.2022 si les conditions sanitaires nous le permettent.

Le comité a tenu plusieurs séances en présentiel ou autres et l'AGM 2021 a pu se dérouler en date du 11 avril 2021, à Genève, en présentiel et par whatsapp.

Une histoire vécue

Erwin, vous avez été atteint par la poliomyélite à l'âge de 2 ½ . Comment avez-vous vécu votre enfance et adolescence ?

Du début, je ne me souviens que de ce que mes parents et mes 4 frères et sœurs aînés m'ont raconté. Grâce au soutien de mes parents et de l'absence d'école spécialisée, j'ai pu suivre ma scolarité entière dans l'école publique. Je me souviens toutefois que j'ai suivi l'éducation physique assis sur un banc et que j'étais exclu des cours manuels à cause du danger d'accident. Par contre, les scouts malgré tout m'ont intégré pour les activités dans la forêt et m'ont accepté dans les camps – l'inclusion il y a 50 ans déjà! Un point culminant fut les séjours de cures à Bad Ragaz puis à Loèche-Les-Bains auprès de la légendaire Tante Maria (ergothérapeute s'étant dévouée toute sa vie pour "ses enfants polios").



L'adolescence fut plus difficile, mes collègues allant skier, faire des tours en vélo et danser. Parfois, j'y arrivais quand même et surtout j'avais un magnétophone et faisais le « DJ » !

Et votre carrière professionnelle ?

J'ai réussi à faire des études de droit terminées par un « master of law ». J'ai occupé le poste de juriste, remplaçant du « greffier au tribunal » pour enfin être adjoint du procureur du canton de Nidwald.



Association NER21 (Neuro-Environmental Rehabilitation 21st century)

Plateforme d'échange professionnel, social, de formation et de recherche

Impasse Aurore 3 - 3960 Sierre / Suisse www.ner21.org ner21@bluemail.ch

Malgré ma retraite professionnelle, je suis encore toujours le vice-président de « PlusSport Suisse » et au comité du club des personnes en « fauteuil roulant » de la Suisse centrale où je m'occupe surtout de problèmes juridiques.

Quels conseils pouvez-vous donner aux professionnel/les de la Santé ?

Le plus grand problème rencontré est qu'aujourd'hui, les jeunes thérapeutes ne sont pas beaucoup informé/es sur ce qu'est la polio et surtout sur le syndrome « post-polio » malgré les multiples publications. J'ai .au cours de ma vie, expérimenté plusieurs concepts thérapeutiques, l'efficacité des traitements reçus me semble dépendre surtout de la qualité d'écoute des thérapeutes concernant mes besoins et souhaits et ceci à tous les stades.

Rétrospectivement, quels furent vos plus grands défis ?

J'ai réussi, grâce à ma compétence professionnelle et ma manière d'être d'éviter une victimisation, également de la part de mes supérieurs hiérarchiques.

Avec Ursula, mon épouse (atteinte de la polio mais de façon moins handicapante) et moi avons toujours considérer notre famille comme « normale ». Nous avons essayé de permettre à nos 3 enfants de participer à toutes les activités, même si nous ne pouvions pas les exercer nous-mêmes (vacances de ski, à la mer).

Aujourd'hui pour notre entourage, nos handicaps ne sont plus un sujet de discussion.

Ursula, comment avez-vous vécu tout cela (épouse/proche-aidante et mère de famille)?

Ayant été également atteinte de la polio en 1954 mais avec beaucoup moins de séquelles qu'Erwin, mon enfance fut plutôt protégée et restreinte dans les activités. Je ne me sentais jamais vraiment en bonne santé et assez forte pour aborder la vie « normale ». D'un autre côté, mon degré de handicap ne me permettait pas d'être intégré totalement dans le milieu des personnes en situation de handicap. Malgré cela, j'ai pu parallèlement à ma vie familiale, devenir « éducatrice socio-pédagogique » et lymphothérapeute. Mon rôle de proche-aidante a évolué dans le temps, si au début Erwin avait besoin de peu d'aide, à part les travaux physiquement lourds, il en est actuellement autrement mais nous sommes un bon « team ».

Merci à vous deux pour votre confiance !

Le texte intégral peut être lu en allemand à la demande auprès de ursula.imhof@bluewin.ch

Quoi de nouveau

Anna Greenblatt, notre membre du collège des expert/es NER21, a été distinguée par l'association d'Ontario (Canada) des ergothérapeutes et élue membre honoraire à vie.

Nos sincères félicitations, Anna !



4[°] congrès international NER21 – 10.06.2022, programme et inscription à voir sur le site : www.ner21.org



Association NER21 (Neuro-Environmental Rehabilitation 21st century)

Plateforme d'échange professionnel, social, de formation et de recherche

Impasse Aurore 3 - 3960 Sierre / Suisse www.ner21.org ner21@bluemail.ch

NEWSLETTER NO. 18 – February 2022

Best wishes for a happy 2022 from your committee!



A word from the editor, Dr. Ursula K. Imhof

Plans for the 4th NER congress in 2021 had to be delayed due to the pandemic, but was still marked by the difficulties due to the pandemic responsible for a new delay of our 4th congress NER21 in Paris but finally it will, we hope, take place on June 10th 2022.

The committee has held several meetings via *whatsapp* and the ordinary assembly took place in Geneva in April 2021.

A true story

Erwin, you have been suffering from poliomyelitis since you were two and a half years old.

How did you experience your childhood and adolescence?

About the beginning, I can only remember what my parents and my four older brothers and sisters told me.

Thanks to the support of my parents as well as the lack of special schools, I completed all my education in public schools. I remember that I always sat on a stool during physical education and was excluded from practical classes because of the danger of an accident. On the other hand, the Extension Scouts included me in their activities in the forest and accepted me in their camps – at that time a big step towards inclusion! A high point was a stay for treatment in Bad Ragaz and then in Leukerbad with the legendary Tante Maria, an occupational therapist who devoted all her life to her “polio children”. Adolescence was more difficult, with my friends going off skiing, hiking, cycling and dancing. Nevertheless, sometimes I was with them, especially when I arrived with a tape recorder and could act as DJ!

What about your professional career?

I was successful in completing my legal studies with the degree of master of law. I held the post of jurist (replacing the “clerk of the court”) and eventually became the deputy public prosecutor in the canton of Nidwald. Despite having retired professionally, I am still the Vice-President of “PlusSport Swiss” and am on the committee of wheelchair users, who keep me occupied with legal problems.

What advice would you like to give to health professionals?

The biggest problem encountered is that, today, young therapists are not taught much about poliomyelitis or about the “post-polio syndrome”, despite many publications. In the course of my life, I have tried out many therapeutic concepts. The efficacy of these treatments seems to me to depend upon the quality of the ability of the therapists to listen to my needs and desires, and do this through all the stages.

Retrospectively, what have been your biggest challenges?

I have been able, thanks to my professional competence and my manner, to avoid victimization – including on the part of my superiors in the hierarchy. With Ursula, my wife (also a polio sufferer but



Association NER21 (Neuro-Environmental Rehabilitation 21st century)

Plateforme d'échange professionnel, social, de formation et de recherche

Impasse Aurore 3 - 3960 Sierre / Suisse www.ner21.org ner21@bluemail.ch

less handicapped) we have always considered our family as "normal". We tried to allow our three children to participate in all activities, although we cannot take part ourselves (skiing holidays, at sea). Now, in our circle of family and friends, our handicaps are not much of a subject for discussion.



Ursula, how did you cope with all of this (as spouse, helping your husband and being a mother)?

After also contracting polio in 1954, although with far fewer after-effects than Erwin, my childhood was rather protected and restricted in activities. I never really felt sorry for myself and tried hard to achieve a "normal" life. On the other hand, my degree of disability didn't allow me to integrate completely in the milieu of other people. Despite this, I could cope with my family life as well as become a socio-pedagogic educator and lymphotherapist. My role as an aide evolved over the years evolved as Erwin needed little help at the beginning, except with heavy physical work but now he is needing more. But we are a great team!

Thank you both for sharing your thoughts !

On demand, the full text of this interview can be read in German - ask ursula.imhof@bluewin.ch

What's new

Our member of the board of advisers, Anna Greenblatt, received the award of Honorary Life Membership of the Ontario Society of Occupational Therapists (see photo below). Our sincere congratulations to you, Anna !



4th international Congress NER21 and Ordinary General Assembly 10.06.2022 - programme et inscription à voir sur le site : www.ner21.org