



SCHWEIZERISCHE
INTERESSENGEMEINSCHAFT
FÜR POLIO-SPÄTFOLGEN (SIPS)

Zentralsekretariat ASPr/SVG
Fach 9 – Rue de Locarno 3 – 1701 Freiburg
Tel. 026 322 94 33 – Fax 026 323 27 00
www.polio.ch

Ein Drittel von mir war reines Fett!

Carola Hiedl

Eigentlich hatte ich schon lange resigniert. Ich war nun mal seit dem vierten Lebensjahr so schwer gelähmt, dass ich immer im Rollstuhl sitzen musste. Jedes Mal, wenn ich äusserte, dass ich wohl doch abspecken müsste, trösteten mich alle: «Du hast doch kaum Chancen zum Abnehmen, weil Du Dich so wenig bewegen kannst!»

Und nie kritisierte jemand, dass ich zu dick sei.

Genau so sah ich es auch: Ich hatte es mit meiner Behinderung in so vielen Situationen schwer, dass ich mir auch noch das Recht rausnahm, zu jedem Keks, der irgendwo angeboten wurde, doppelt «Ja» zu sagen. Denn mit irgendwas muss sich der Mensch doch über so viele entgangene Vergnügen hinwegtrösten. Ganz still und leise packte ich seit meiner Volljährigkeit jedes Jahr ein Kilo Gewicht mehr auf meinen Körper und steigerte mein Gewicht von 49 auf 81 Kilogramm (bei einer Grösse von 1,68 m).

Meine Versuche mit Zeitschriften-Diäten gehörten zu den viel belächelten Büroereignissen, die einmal im Jahr wiederkehrten. Wenn ich mittags mit einer Tupper-Dose auftauchte statt mit den anderen in der Kantine zu essen, war es so weit. Aber keiner dieser Vorsätze wurde länger als zwei Wochen durchgehalten. Dann war ich

mit den Nerven fertig nach stundenlangen Einkäufen («Bitte 1 Mandarine, 20 Gramm Käse und 50 Gramm Rindersteak...!») und trübsinnigen Mittagspausen ohne die Kantinegespräche mit den Kollegen.

Allmählich beschleunigte sich der Teufelskreis: Ich konnte mich immer schlechter bewegen, fühlte mich schwach. Also musste ich etwas essen, um neue Kräfte zu tanken. Damit wurde ich schwerer, kam noch schlechter hoch – und reagierte mit Hunger. Meinen 50. Geburtstag hatte ich mit einem grossen Büfett gefeiert, hatte meine offizielle Diagnose des PPS und tröstete mich mit dem Spruch: «Komisch, die Kollegen werden immer jünger und die Sitze immer niedriger!», wenn ich mich kaum noch von der Toilette in den Rollstuhl umsetzen konnte.

Da schwärmte mir eine Freundin von den Weight Watchers (WW) vor. Ich war skeptisch: Was sollte ich denn in einer Gruppe von unbeherrschten dicken Frauen, die jubelnd von der Waage hopsten. Ich konnte doch auf so einem Gerät gar nicht stehen und war viel zu schlapp, einen Abend pro Woche irgendwohin zu fahren! Aber die WW hatten ein Fernprogramm, das ich bestellte. Die Unterlagen kamen nach wenigen Tagen. Ihr Herzstück ist der Einkaufsführer, eine Liste der sogenannten Pointswerte

von 15000 Lebensmitteln. Ausserdem erklärte ein Startprogramm die Grundprinzipien: Ich durfte essen, was mir schmeckte, wenn ich die Pointswerte von jedem Lebensmittel beachtete und mein Tagessoll an Points nicht überschritt. Fürs Kochen leistete ich mir eine Digitalküchenwaage, denn schon 15 Gramm Käse entsprachen einem Point, so dass ich für beispielsweise einen weiteren halben Point exakt 7 Gramm abwiegen konnte. Nur einmal pro Woche rollte ich zum Wiegen auf eine Bodenwaage für Lieferwaren in meiner Firma.

In der ersten Woche verlor ich ein Kilo! Damit hatte ich Feuer gefangen. Ich wurde immer ehrgeiziger darin, aus den wenigen Points, die mir zu standen, die grösstmögliche Menge an Essen rauszuholen. Ich stellte meine Lieblingsspeisen auf fettärmere Varianten um. Denn ich hatte erfahren: Die Points-Formel stimmt, weil sie wirkt! Ich konnte viele Obst- und Gemüsesorten in unbegrenzten Mengen essen, durfte Kartoffeln mit 2 Points ebenfalls in Wunschmengen verzehren. Damit stand mir sogar die Kantine wieder offen, wenn ich die Salatsaucen und Desserts einfach wegliess. So ging es ganz allmählich voran, obwohl ich keinerlei Sporttrieb, unregelmässig bis abends um 22.00 Uhr Mahlzeiten einnahm, keine chemischen Sachen wie Süsstoff und Cola-Light kaufte und hin und wieder mit anderen in Restaurants ausging. Heute – nach zwei Jahren – bin ich um ein Drittel, also 27 kg leichter. Ich musste sogar meine Krankenkasse auf die Zusatzkosten vorbereiten, weil ich inzwischen einen schmaleren Rollstuhl und ein neues Stützkorsett brauchte. Sie hat klaglos alles bezahlt, und ich war ansonsten völlig gesund. Ich habe an den erstaunlichsten Stellen abgenommen, von denen ich gar nicht wusste, dass mein armer Körper dort das Fett versteckt hatte, das er immer noch unterbringen musste: Die Uhrenarmbänder wurden enger gestellt, die Schuhe waren zu weit. Ich habe Lust auf Mode bekommen, weil ich statt in Grösse 50 jetzt in 40 reinpasse. Meine Körperkraft hat keine Wunder erfahren, aber ich traue mir wieder Reisen zu, weil ich auch von niedrigen Betten ohne weiteres alleine in den Rollstuhl steigen kann!

Auch wenn ich das Prinzip nach wenigen Wochen beherrschte, bezahlte ich gerne weiter bei WW, um die telefonische Betreuung, die Ermutigungen und Liebe erhalten und den Zugang zu den Internetforen genießen zu können. Die Tipps der Gleichgesinnten waren ebenso hilfreich wie die Treffen in der Poliogruppe. Denn es gab Phasen unerklärlicher Stillstände. Und natürlich auch sehr verständliche Ausrutscher und Irrtümer. Seit einer Woche trage ich einen goldfarbenen Stern am Schlüsselring: die Auszeichnung von WW, mit der sie mich zum «Goldmitglied» erklärt

haben. Diesen «Orden» erhalten nur die Teilnehmer, die ihr vorher festgelegtes Zielgewicht erreicht haben. Ich lächle zwar über meinen kindlichen Stolz auf ein Stück Blech, aber das Herz funktioniert genauso naiv und freut sich!

Das Geld für WW habe ich durch die nicht gegessenen Torten und ungeleerten Gläser Wein schon lange eingespart. WW haben mir geholfen, damit ich die Disziplin und den Durchhaltewillen aufbringe, der schon nötig wird auf der langen Strecke. Ich habe sogar manchmal Hunger gelitten, wenn ich am Mittag mein Tagespen-

sum verfuttert hatte.

Aber ich habe ihn ganz anders erlebt: Ich bekam keine Angst mehr vor zusätzlicher Schwäche, sondern wusste, dass mich jedes verlorene Gramm kräftiger und beweglicher macht und dass ich mich einfach auf die nächste Mahlzeit freuen konnte, die ich mir nach meinen Vorlieben zusammenstellen würde.

Deswegen habe ich mich auch für das Abnehmen belohnt mit neuen Kleidungsstücken und Urlaubsreisen. Mein eigener Lohn war wirksamer als die Kommentare der anderen, weil die zwischen «Du siehst ja gut aus!» und «So knochig mag ich Dich aber gar nicht!» schwankten.

Mit jedem Gramm weniger wuchs meine Fähigkeit, mit mir selbst ehrlich zu sein: Ich hatte doch schon lange gewusst, dass ich fett geworden war. Ich hatte mein Jugendgewicht nie vergessen. Aber erst heute staune ich, dass ich mit meiner schweren Lähmung 27 völlig unnütze Kilogramm reines Fett von morgens bis abends rumgeschleppt habe. Ich, die ich noch nicht einmal einen mit Wasser gefüllten Eimer (das wären 10 Kilogramm) vom Boden hochheben könnte. Wie sähe ich heute aus und wie würde ich mich bewegen, wenn ich mir 108 Päckchen Butter (das sind 27 Kilogramm!) am Körper festbinden würde? Ein Schreckensbild, das ich dank Weight Watchers nicht noch einmal erleben will!

Jeder Mensch kennt seine eigene persönliche Wahrheit. Die lässt sich bei Poliogelähmten nicht an den üblichen Gewichtstabellen ablesen. Denn durch die Lähmung haben wir so viel weniger Muskelmasse, dass ich beispielsweise selbst in meinen fettesten Zeiten noch in der Norm war und heute darunter liege, obwohl ich fühle, dass es noch einige Stellen gibt, die Speckvorräte speichern. Das Idealgewicht von Gelähmten kann in den Augen der Gesunden erschreckend mager aussehen. Aber spätestens, wenn sie uns tragen müssen, werden sie es uns danken, wenn wir auf unser Gewicht achten. Und wir selbst können vor Stolz schweben!

Polio-Nachrichten Nr. 2/05

E-Mail: Carola.Hiedl@t-online.de

*Redaktion: Ernst P. Gerber
epgerber@tiscali.ch*

Übergewicht bei PPS – ein Dauerproblem

Die Medien haben es kürzlich verbreitet: Weltweit sind mehr als eine Milliarde Menschen übergewichtig. In der Schweiz trägt jeder dritte Erwachsene zu viel Speck auf den Rippen.

Wie sieht das bei uns Polios aus?

Der amerikanische Rehabilitationsmediziner James C. Agre stellt fest, dass die Literatur zwar wenig Information über Gewichtsprobleme bei Post-Polio-Patienten enthält, dass dies aber ein ernsthaftes Problem ist. Das leuchtet ein, denn viele, besonders jene, die häufig oder dauernd auf den Rollstuhl angewiesen sind, leiden unter Bewegungsmangel. Das hat Folgen. Das allgemeine Wohlbefinden schwindet, Gelenke werden stärker beansprucht und abgenutzt, das Gehen, Aufstehen wird mühsamer, das An- und Ausziehen wird schwieriger, bei Rollstuhlfahrern kann das Wechseln vom Rollstuhl aufs Bett, aufs WC, ins Auto und umgekehrt zur Schwerarbeit oder gar unmöglich werden. Kurz: funktionelle Fähigkeiten bei Verrichtungen des täglichen Lebens nehmen ab oder gehen verloren. Die Abhängigkeit von Hilfspersonen und Hilfsmitteln wird grösser.

Was tun gegen die Anhäufung von Fettgewebe? Die Kalorien reduzieren? Die Ernährung umstellen? Gymnastik treiben? Gar Fett absaugen? Mögliche Massnahmen aufzählen ist das eine, einen vernünftigen, gangbaren Weg im Kampf gegen Übergewicht wirklich zu gehen und konsequent durchzustehen ist das andere, weit schwierigere.

Deshalb finde ich, wir sollten – beispielsweise auch an Tagungen – das Problem einmal gründlich erörtern und Lösungsansätze erarbeiten. Und wenn es schliesslich darum geht, Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen, sollte der einzelne zur Erreichung des gesteckten Zieles nicht allein gelassen werden, sondern begleitende Hilfe bzw. Kontrolle erhalten. Ob diese Hilfe Hausarzt, Weight Watchers oder sonstwie heisst, könnte von Fall zu Fall geklärt werden. Es wäre interessant zu vernehmen, was andere PPS-Betroffene zum Thema Übergewicht meinen. Carola Hiedl beleuchtet das Problem anschaulich aus der Sicht ihrer eigenen Betroffenheit.

Ernst P. Gerber



COMMUNAUTÉ
SUISSE D'INTÉRÊTS
DES SUITES TARDIVES
DE LA POLIO (CISP)

Secrétariat central ASPr
Case 9 – Rue de Locarno 3 – 1701 Fribourg
Tél. 026 322 94 33 – Fax 026 323 27 00
www.polio.ch

Un tiers de mon corps était de la pure graisse !

Carola Hiedl

En réalité, j'avais démissionné depuis longtemps. J'étais gravement paralysée, depuis l'âge de quatre ans, et étais désormais assise à vie dans ma chaise roulante. Chaque fois que je disais que je devrais probablement quand même maigrir, tous me consolait: «Tes chances de maigrir sont tout de même minces, tu peux à peine bouger!»

Et jamais quelqu'un ne me critiquait parce que j'étais trop grosse. Je pensais exactement la même chose: J'avais tant souffert de mon handicap, dans tant de situations, que je pouvais bien m'accorder le droit de dire oui à tous les gâteaux qui me passaient sous le nez. Il faut bien que l'on compense le manque de tant de plaisirs. J'ai ajouté tout à fait sans me rendre compte, depuis ma majorité, chaque année un kilo à mon corps, et suis passée de 49 à 81 kilogrammes (pour une grandeur de 1,68 m). Mes tentatives avec les diètes des magazines faisaient partie de ces événements de bureau dont on rigole beaucoup, et qui reviennent une fois l'an. Si j'apparaissais à midi avec ma boîte toperware au lieu de manger avec les autres à la cantine, c'est que j'avais de nouveau ma phase. Mais aucune de ces résolutions n'a tenu plus de deux semaines. Je finissais à bout de nerfs après des heures

d'achats («s.v.p. 1 mandarine, 20 grammes de fromage et 50 grammes de steak de bœuf...!») et des pauses de midi mélancoliques sans les entretiens entre collègues à la cantine.

Le cercle vicieux s'est progressivement accéléré: Je pouvais de moins en moins me déplacer, me sentais faible. Donc, je devais manger quelque chose pour récupérer mes forces. De cette façon, je devenais plus lourde, pouvais me soulever encore moins bien – et réagissais par la faim. J'ai fêté mes 50 ans avec un grand buffet, ai eu mon diagnostic officiel de SPP et me suis consolée par la remarque: «C'est étrange. Les collègues deviennent toujours plus jeunes et les sièges de plus en plus bas!» Je pouvais juste encore me transposer des toilettes à la chaise roulante.

Ensuite, une amie m'a parlé avec éloges des Weight Watchers (WW). J'étais sceptique: Ou'allais-je faire dans un groupe de femmes fortes déchaînées sautant en liesse devant une balance. Je ne pouvais pas même monter sur un tel engin, et étais de toute façon trop fatiguée pour aller où que ce soit une fois par semaine! Mais WW avait un programme à distance que j'ai commandé. Les documents me sont parvenus après quelques jours. La pièce maîtresse est le guide d'achat, une liste des dites valeurs en points de

15 000 produits alimentaires. En outre, un programme de démarrage explique les principes de base: Je pouvais manger ce qui me plaisait si je comptais la valeur en points de chaque produit alimentaire, et ne dépassait pas le nombre de points permis par jour. Pour cuisiner, je me suis payé une balance de cuisine numérique, car 15 grammes de fromage correspondent à un point, de sorte que je pouvais peser, pour un autre demi point par exemple, 7 grammes exactement. Une fois par semaine, je me roulais sur une balance au sol pour les marchandises livrées dans mon entreprise.

J'ai perdu au cours de la première semaine un kilo! Là, j'ai commencé à y croire. Je suis devenue ambitieuse dans le sens que j'ai voulu tirer, du peu de points qui me revenaient, le maximum de nourriture. Je suis passée de mes plats favoris à des variantes plus pauvres en graisses. Car j'avais compris: La formule des points est juste parce qu'elle fonctionne! Je pouvais manger beaucoup de sortes de légumes et de fruits en quantités illimitées, pouvais également consommer des pommes de terre, avec 2 points, également en quantités désirées. De cette façon, même la cantine m'était à nouveau permise si j'omettais simplement les sauces à salade et les desserts. J'ai donc continué à avancer, alors que je ne pratiquais pas de sport, mangeais irrégulièrement le soir jusqu'à 22.00 heures, n'achetais pas de produits chimiques tels édulcorants ou Cola-Light et sortais de temps en temps avec les autres au restaurant.

Aujourd'hui, – après deux ans – je suis plus légère d'un tiers, donc 27 kg. J'ai même dû préparer ma caisse-maladie aux frais supplémentaires, parce que j'avais entre-temps besoin d'une chaise roulante plus étroite et d'un nouveau corset de soutien. Elle a tout payé sans se plaindre. Autrement, j'étais en parfaite santé. J'ai maigri aux places les plus étonnantes, là où je ne savais même pas que mon pauvre corps avait dissimulé la matière grasse, là où il devait encore et toujours stocker: Les bracelets de montre ont été resserrés, les chaussures étaient trop larges. Je me suis mis à avoir envie de mode parce que, au lieu du 50, j'entrais désormais dans la taille 40. Ma force corporelle n'a pas connu

de miracle, mais j'ose à nouveau voyager parce que je peux très facilement me soulever depuis des lits bas jusque dans la chaise roulante!

Même si j'ai maîtrisé le principe après quelques semaines, je continue volontiers à payer auprès des WW pour recevoir l'assistance téléphonique, les encouragements, les éloges et pour pouvoir profiter de l'accès aux forums Internet. Les astuces des personnes partageant les mêmes idées sont également utiles, autant que les rencontres dans le groupe des polios. Car il y a des phases de stagnation inexplicables. Et naturellement aussi des écarts

et des erreurs très compréhensibles. Depuis une semaine, je porte une étoile couleur or au porte-clés: la distinction de WW, par laquelle ils m'ont déclarée «membre or». Les participants ne reçoivent cet «ordre» que s'ils ont atteint leur poids d'objectif fixé à l'avance. Je souris certes de tirer une fierté puérile d'un morceau de tôle, mais le cœur fonctionne ainsi, avec cette naïveté et se réjouit!

J'ai amorti depuis longtemps l'argent investi dans WW par les plats que je n'ai pas mangés et les verres de vin que je n'ai pas vidés. WW m'a aidé afin que j'obtienne la discipline et la

volonté de persévérance, qui sont bien nécessaires à long terme. J'ai même parfois souffert de la faim, lorsque j'avais englouti mon programme du jour déjà à midi. Mais je le ressentais très différemment: Je ne prenais plus peur de devenir encore plus faible, mais je savais que chaque gramme perdu me rendait plus forte et plus mobile, et que je pouvais simplement me réjouir du prochain repas, que je me composerais selon mes envies. Par conséquent, je me suis récompensée aussi pour la perte de poids par de nouveaux vêtements et des voyages d'agrément. Ce cadeau à moi-même était plus efficace que les commentaires des autres, parce que ceux-ci hésitaient entre «Tu es jolie!» et «Je n'aime pas te voir si maigre!». Avec chaque gramme, ma capacité d'être honnête avec moi-même augmentait: Je le savais finalement depuis longtemps que j'étais devenue grosse. Je n'avais jamais oublié mon poids de jeunesse. Mais seulement aujourd'hui je m'étonne que j'aie traîné du matin au soir, avec ma paralysie grave, 27 kilogrammes de pure graisse complètement inutile. Moi, qui ne pourrais même pas soulever un bidon rempli d'eau (10 kilogrammes). De quoi aurais-je l'air aujourd'hui et comment me déplacer, si je m'attachais au corps 108 paquets de beurre (ce sont 27 kilogrammes!?) Une vision effroyable que j'espère ne plus jamais revivre, et ceci grâce à Weight Watchers! Chaque personne a sa propre vérité. Celle des paralysés de la polio ne peut pas être consultée sur les tableaux de poids habituels. En effet, nous avons, en raison de la paralysie, un tel déficit en masse musculaire que moi, par exemple, j'étais, dans ma phase la plus grasse, encore dans la norme, et me trouve aujourd'hui en dessous bien que je sente qu'il reste des endroits qui stockent des réserves de graisse. Le poids idéal des paralysés peut paraître horriblement léger aux yeux des personnes en bonne santé. Mais un jour, s'ils doivent nous porter, ils nous remercieront d'avoir tenu compte de notre poids. Et nous, nous pourrions planer de... fierté!

*Informations Polio no 2/05
E-Mail: Carola.Hiedl@t-online.de*

*Rédaction: Ernst P. Gerber
epgerber@tiscali.ch*

Surpoids chez les SPP – un problème permanent

Les médias nous l'ont appris récemment: La terre compte plus d'un milliard de personnes souffrant de surpoids. En Suisse, chaque troisième adulte est trop enrobé.

Qu'en est-il de nous, les polios?

Le médecin chef réhabilitation générale américain, James C. Agre constate que la littérature contient peu d'informations sur les problèmes de poids des patients post-polio, que c'est cependant un problème sérieux. Il est clair en effet que, spécialement ceux qui dépendent fréquemment ou continuellement de la chaise roulante, souffrent de manque de mouvement. Cela a des conséquences. Le bien-être général diminue, les articulations sont plus fortement sollicitées et usées. Marcher, se lever est plus pénible, s'habiller et se déshabiller plus difficile. Pour les conducteurs de chaise roulante, passer de la chaise roulante au lit, sur les WC, dans la voiture et inversement peut devenir un travail forcené ou même impossible. En bref: la capacité de fonctionner, d'accomplir les tâches de la vie quotidienne diminue ou disparaît. La dépendance par rapport aux autres, aux moyens auxiliaires augmente.

Que faire contre l'accumulation des tissus gras? Réduire les calories? Changer d'alimentation? Faire de la gymnastique? Penser à la liposuction? Enumérer les mesures possibles est un vrai pas sur le chemin raisonnable et praticable de la lutte contre le surpoids, s'imposer ce chemin avec sérieux est l'autre pas, beaucoup plus difficile.

Par conséquent, je trouve que nous devrions – par exemple lors de réunions – examiner ce problème une fois de manière approfondie et élaborer des bases de solution. Et s'il s'agissait finalement de transposer des constatations dans la pratique, le particulier ne devrait pas être laissé seul dans la réalisation de l'objectif fixé, mais recevoir un accompagnement et/ou un contrôle. Que cette aide s'appelle médecin de famille, Weight Watchers ou qui que ce soit, il faudra décider cas par cas. Il serait intéressant d'entendre ce que d'autres concernés par le SPP ont à dire au sujet du surpoids. Carola Hiedl explique le problème à la lumière de son cas particulier.

Ernst P. Gerber