



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

Ernst P. Gerber

PPS: Umstellen, anpassen – sich neu zurechtfinden

Mittlerweile sind den Betroffenen die Hauptmerkmale des Post-Polio-Syndroms (PPS) bekannt: neue Muskelschwäche in Armen, Beinen, Rücken, Muskel- und Gelenkschmerzen, körperliche Minderbelastbarkeit; der Bewegungsapparat ist noch mehr beeinträchtigt. Dies sind nur einige der «Neuerwerbungen». Das hat Auswirkungen. Was jüngst noch möglich war, wird mühsamer oder schliesslich unmöglich, selbst in banalen Alltagslichkeiten. Aber was ist schon banal? Wenn ich plötzlich den Kugelschreiber oder die Zahnbürste nicht mehr wie üblich halten kann? Wenn es mir nicht mehr gelingt, den Lichtschalter zu erreichen? Wenn Tassen und Gläser in der Küche aus unbezwingbaren Höhen grüssen? Wenn ich den Kamm nicht mehr über die ganze Kopfhaut ziehen kann?

Es gibt natürlich Einschneidenderes. Wenn einer, der an Stöcken geht, feststellen muss, dass er sich, wenn er hinfällt, nicht mehr wie gewohnt wieder aufrappeln kann, gibt das zu denken. Oder, vielleicht Jahre später, der Übergang zum Rollstuhl, anfangs bloss in gewissen Fällen wie bei längeren Spaziergängen, Ausstellungsbesuchen etwa – und eines Tages wird der Rollstuhl endgültiger Begleiter.

Das schafft Probleme, die Suche nach Lösungen geht richtig los. Was tun, damit ich durch die Wohnung rollen kann? Wie sie verlassen bzw. wieder erreichen? Türschwellen weg, Teppiche raus. Um Platz zu gewinnen, wich im Badezimmer die Wanne einer rollstuhlgängigen Dusche. Um die Stufen zum Hauseingang umgehen zu können, wurde eine *Hebebühne* System Guldmann installiert.



Wie den Rollstuhl ins Auto laden und umgekehrt, und zwar möglichst selbstständig? Sicher, dazu gibt es verschiedene Lösungen, aber alle diese Anpassungen verursachen Kosten. Nicht wenige Polios trifft das PPS in einem Alter, wo sich die Invalidenversicherung als nicht mehr zuständig erklärt, wo nur noch, auf

früheren Verfügungen beruhend, eine Besitzstandgarantie gilt.

Hürden im Alltag

Damit sich das Leben des PPS-Menschen nicht zu eintönig abwickelt, prägen weitere, ihm bisher nicht oder weniger drastisch bekannte Mühseligkeiten seinen Alltag. Oft möchte ich wissen, wie andere – unbändiger Selbstständigkeitsdrang vorausgesetzt – diese Hürden nehmen. Etwa beim Ankleiden. Wie bringe ich eine Hose über den Hintern, wenn ich selbigen nicht heben kann? Wie geht das sogenannte Übersetzen, Wechseln vom Bett, vom WC, vom Auto usw. in den Rollstuhl bzw. retour? Eventuell oder meistens – im Unterschied zu manchen Paraplegikern – mit sehr geschwächtem Oberkörper, wenig kräftigen Armen. Damit Rollstuhlsitz und Bettkante auf gleicher Höhe sind, habe ich ein Brett unter die Matratze geschoben. Klar, ein verstellbares Elektrobett wäre vermutlich die bessere Lösung. Wie auch immer, ich denke, dass da wohl eine beachtliche Anzahl von hilfreichen Tricks ein kümmerliches Dasein fristet. Zum Glück ist das Hilfsmittelangebot riesig, ja – trotz Exma – schier unübersichtlich. Müssen wir denn unbedingt Jahr für Jahr an die Reha nach Düsseldorf oder an die Genfer Erfindermesse? Eigene Erfahrungen oder Tüfteleien an andere weitergeben, das wärs doch. So bringe ich z.B. direkt unterm Knie des total gelähmten Beines ein Klettband an, damit sich das Bein per Handgriff besser versetzen lässt.

Etwas anderes: Wie beschaffen sich stark behinderte PPS-Leute Kleider? Ich erinnere mich, wie die Probierkabinen der Kleidergeschäfte enger und enger wurden; ich spulte gelegentlich 60 Autokilometer ab, wenn ich von einer Kabine menschenwürdigen Ausmasses wusste. Im Rollstuhl ging es ohnehin nicht mehr. Längst beziehe ich meine Kleider und Schuhe bei Rolli Moden.

Kurz und gut: Um sich gegenseitig praktische oder pfiifige Lösungen, auch solche, die in keiner Ausstellung, in keinem Werbeprospekt vorkommen, und um gute Hilfsmittelerfahrungen mitteilen zu können,

sollten wir eine Plattform haben, sei es ein offenes Forum im Internet, sei es in der Verbandszeitung. Selbst eine separate Publikation ist denkbar.

Teufelskrallen und Fettwülste

Medizinische Fragen um das PPS sind allgegenwärtig. Was tun gegen Gelenk- und Muskelschmerzen. Was hilft? Auf was schwören Sie? Auf die Wunderwirkung der widerhakigen Teufelskralle? Auf Arnika? Hanf? Gegen Schmerzen greife ich, wenn auch sehr zurückhaltend, zu einem gängigen Rheumamittel (z.B. Voltaren oder entsprechendes Generikum). Zusätzliche Einnahme von L- Carnitin – ist auf unserem Speisezettel vor allem im Fleisch enthalten – kann dazu beitragen, Belastungen besser durchzustehen, die Ausdauer zu erhöhen.

Wie kommen wir zu einigermaßen genügend Bewegung? Wie vermeiden wir Fettleibigkeit, oder schonender ausgedrückt starkes Übergewicht? Je mehr Überflüssiges wir ansetzen, je mühseliger wird der Alltag. Um Fettwülsten zu entgehen, muss uns das Thema Ernährung beschäftigen. Wie übrigens kontrollieren Rollstuhlfahrende ihr Gewicht? Nur wenige werden es sich leisten können, gut dreitausend Franken für eine elektronische *Rollstuhlwaage* hinzublättern.



Also: Muss ich ins Spital oder auf die Viehwaage?

Bis zum endgültigen Wechsel in den Rollstuhl besuchte ich jahrzehntelang das wöchentliche Turnen unter Behinderten. Nachher fand ich einen Physiotherapeuten, der in gewissen Abständen zu mir ins Haus kommt, denn der ganze Aufwand für das Hin und Zurück bei auswärtiger Therapie ist mir zu kräfteaubend. Morgendliche Übungen im Bett sind eine gute Ergänzung. Zudem habe ich mir das motorbe-

triebene *Bewegungstherapiegerät* MOTOMed viva angeschafft, das die



Beine, und die Zirkulation allgemein, in Trab hält. Beim Gerät, vom Rollstuhl aus benutzbar, lassen sich verschiedene Widerstandsstufen einstellen; so kann noch vorhandene Muskelkraft trainiert werden. Leider lehnte die Krankenkasse eine Kostenbeteiligung ab.

Neue Sicht dank Rollstuhl

Im Rollstuhl zu landen bedeutet nochmals verminderte Körperbewegung. Verdauungsprobleme, Übergewicht und anderes können die Folgen sein. Andererseits gibt es, so erstaunlich das tönt, auch Vorteile, immer gemessen an der vorherigen Fortbewegungsart (Stöcke, Krücken). Im Rollstuhl sah ich Dinge, die ich nicht mehr wahrgenommen hatte: Blumen, Gräser, Büsche, Falter, Käfer; vor lauter Konzentration auf den Weg, auf den nächsten Schritt, vor der Furcht umzufallen, reichte es nicht für solche Seitenblicke. In den Ladenregalen entdeckte ich neue Produkte, ohne Angst, mit dem Stock auf einem Kasenzettel am Boden oder einem Wasserfleck auszurutschen und vor Kundschaft und Personal einen Sturz zu produzieren. Deswegen ein Halleluja auf das Rollstuhldasein anzustimmen, wäre zwar übertrieben – aber immerhin, neben vielen Nachteilen gab es mir eine neue Sicht.

Christian Bieri

Die Arbeitgeber besser informieren

Seit Dezember 2001 leide ich (59) am PPS. Bemerkbar machten sich starke Nervenwurzel-Schmerzen im Sakralbereich. Ich konnte meine berufliche Tätigkeit als Mitarbeiter der Spedition eines Ingenieur-Unternehmens nicht mehr zu 100% ausüben. Es folgten eingehende Untersuchungen der Nerven und Muskulatur im Kantonsspital Basel, worauf das PPS diagnostiziert wurde. Daraufhin wurde eine periradikuläre Therapie (Infiltration der Nervenwurzel) veranlasst. Seit Juni 2002 musste diese Behandlung zweimal wiederholt werden. Die Schmerzen sind dadurch praktisch verschwunden. Im gleichen Betrieb konnte ich meine bisherige Tätigkeit ab April 2002 zu 50% wieder aufnehmen. Da ich 4–5 Stunden nonstop auf den Beinen bin, macht sich Müdigkeit sowie verkrampfte Beinmuskulatur bemerkbar. Dadurch bin ich gezwungen, mich 1–2 Stunden nach der Arbeit hinzulegen. Manchmal leide ich dann nachts unter Schlafstörungen. Minderbelastbarkeit sowie Müdigkeit machen mir am meisten zu schaffen.

Hilfsmittel, ausser sehr guten orthopädischen Schuhen, benötige ich keine. Für meinen Arbeitsweg nach Basel bin ich allerdings auf das Auto angewiesen. Wichtig für mich ist ein zeitlich geordneter Tagesablauf, welcher Stress-Situationen verhindern hilft. Als Frühaufsteher nehme ich mir genügend Zeit für meine persönlichen Bedürfnisse.

Auf meine Behinderung wird am Arbeitsplatz Rücksicht genommen punkto schwere Lasten zu tragen etc. Teamwork wird bei uns gross geschrieben, was für mich sehr wichtig ist. Somit ist auch eine persönliche Leistung möglich. Deshalb gefällt es mir in diesem Betrieb sehr gut. Um die Lebensbedingungen von Polio-Betroffenen zu verbessern, würde ich vorschlagen, auch die Arbeitgeber vielleicht noch besser zu informieren über diese Problematik. Denn ich bin überzeugt, dass wir unseren Möglichkeiten entsprechend unsere Leistung erbringen, die auch honoriert wird.

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



Ernst P. Gerber

SPP: Réorganiser, s'adapter – s'orienter à nouveau

Entre-temps, les personnes concernées ont eu connaissance des caractéristiques principales du syndrome post-polio (SPP): nouvelle faiblesse musculaire dans les bras, les jambes, le dos, des douleurs dans les articulations et les muscles, capacité de résistance au stress corporel diminuée; l'appareil moteur étant encore plus entravé. Cela ne sont que quelques-uns «des nouveaux héritages». Cela a des conséquences. Ce qui était encore possible récemment devient plus laborieux, finalement impossible et même de petites choses banales. Mais que veut dire finalement banal? Si je ne peux tout à coup plus, comme d'habitude, tenir le stylo à bille ou la brosse à dents? Si je ne réussis plus à atteindre le commutateur de la lumière? Si dans la cuisine, les tasses et les verres me toisent à une hauteur inatteignable? Si je ne peux plus passer le peigne sur toute ma tête?

Il y a bien sûr des choses plus décisives. Si une personne marchant avec des béquilles doit constater que, lorsqu'elle tombe, elle ne peut plus comme d'habitude se relever, il faut y réfléchir. Ou, ce sera peut-être des années plus tard, la transition à la chaise roulante, au début seulement

dans certains cas comme par exemple lors de plus longues promenades, visites d'exposition – et un jour la chaise roulante deviendra compagne de vie. Cela crée des problèmes, la recherche de solutions ne fait que commencer. Comment faire afin que je puisse rouler dans le logement? Comment atteindre l'appartement et le quitter? Eviter les seuils de porte, sortir les tapis. Pour gagner de la place dans la salle de bains, la baignoire a cédé la place à une douche atteignable avec la chaise roulante. Pour pouvoir éviter les marches à l'entrée de maison, un *pont élévateur* Système Guldmann a été installé.



Comment passer de la chaise roulante à la voiture et inversement et, cela, de la manière la plus autonome possible? Il y a certainement diverses solutions, mais toutes ces adaptati-

ons causent des frais. Le SPP touche souvent des «polios» à un âge, auquel l'assurance invalidité se déclare plus compétente, seule une garantie des droits acquis basée sur d'anciennes décisions est applicable.

Obstacles quotidiens

Afin que la vie de la personne touchée par le SPP ne devienne pas un long fleuve tranquille, d'autres fatigues qu'elle ne connaissait pas auparavant ou dans une moindre mesure marquent son quotidien. Souvent, je voudrais savoir comment les autres – en cas de besoin impérieux d'autonomie – franchissent ces obstacles. Par exemple pour s'habiller. Comment puis-je enfiler un pantalon sur mon postérieur si je ne peux pas soulever celui-ci? Comment se déroule le dit transfert, passage du lit, des WC, de la voiture, etc. dans la chaise roulante et inversement? Avec – à la différence de certains paraplé-giques – une partie supérieure du corps éventuellement ou la plupart du temps très affaiblie, des bras sans force. Afin que le siège de la chaise roulante et le bord du lit soient à la même hauteur, j'ai glissé une planche sous le matelas. Evidemment, un lit réglable électriquement serait la meilleure solution. De quelque manière que ce soit, je pense que là un nombre considérable d'astuces utiles soulageront une existence misérable. L'offre de moyens auxiliaires est heureusement énorme et même – malgré Exma – à peu près déconcertante. Devons-nous absolument aller chaque année à la Reha à Düsseldorf ou à la Foire des inventeurs à Genève? Transmettre ses propres expériences ou ses bricolages à d'autres, c'est ce qu'il faudrait. Ainsi, j'attache directement sous le genou de la jambe totalement paralysée une bande auto-collante, afin de pouvoir mieux la déplacer en l'empoignant.

Autre chose: Comment les personnes atteintes de SPP gravement handicapées se procurent-elles des vêtements? Je me souviens à quel point les cabines d'essayage des magasins de vêtements sont devenues toujours plus étroites. J'ai parfois parcouru 60 kilomètres en voiture pour trouver une cabine à grandeur humaine. En chaise roulante, c'est devenu du

reste impossible. J'achète depuis longtemps mes tenues et chaussures chez Rolli Modes.

En bref: afin de se communiquer mutuellement les solutions pratiques ou astucieuses, aussi de celles qui ne se trouvent ni dans les expositions, ni dans les prospectus publicitaires, et pour pouvoir partager ses bonnes expériences sur les moyens auxiliaires, nous devrions avoir une plate-forme, que ce soit un forum ouvert sur Internet ou dans le journal de la fédération. On pourrait même concevoir une publication séparée.

Griffes du diable et bourrelets de graisse

Les questions médicales sur le SPP sont dominantes. Que faire contre les douleurs dans les muscles et les articulations. Qu'est-ce qui soulage? Par quoi jurez-vous? Par l'effet miraculeux des griffes crochues du diable? par l'arnica? par le chanvre? Contre les douleurs, je me tourne, même si c'est avec une très grande retenue, vers un médicament contre les rhumatismes habituel (p. ex. Voltaren ou un générique correspondant). La prise supplémentaire de L-Carnitine – contenue dans nos menus surtout dans la viande – peut contribuer à mieux supporter le stress, à augmenter la persévérance.

Comment atteignons-nous une activité plus ou moins suffisante? Comment évitons-nous l'obésité ou, exprimé plus élégamment, un fort surpoids? Plus nous rajoutons de superflu, plus le quotidien devient pénible. Afin d'éviter les bourrelets, nous devons nous préoccuper du thème de l'alimentation. En outre, comment les personnes en chaise roulante contrôlent-elles leur poids? Seul un petit nombre peut se permettre d'aligner les bien trois mille francs pour une



balance de chaise roulante électronique. Donc: Dois-je aller à l'hôpital ou sur la balance à bestiaux?

Jusqu'au transfert définitif à la chaise roulante, j'ai suivi pendant plusieurs décennies des cours hebdomadaires de gymnastique pour handicapés.

J'ai trouvé ensuite un physiothérapeute qui vient de temps en temps à domicile car aller à une thérapie à l'extérieur et retourner épuisait toute mon énergie. Les exercices du matin dans le lit sont un bon supplément.

En outre, je me suis acheté l'*appareil entraîneur thérapeutique* MOTOMed viva actionné par un moteur qui



maintient les jambes et la circulation en général en marche. Différents degrés de résistance peuvent être réglés sur l'appareil utilisable de la chaise roulante; ainsi la force musculaire encore existante peut être entraînée. Malheureusement, la caisse maladie a refusé de participer aux frais.

Nouvelle vision des choses grâce à la chaise roulante

Passer à la chaise roulante signifie une activité corporelle encore diminuée. Des problèmes de digestion, le surpoids entre autres peuvent en être les conséquences. D'autre part, il y a également, aussi étonnant que cela puisse paraître, des avantages, toujours par rapport au type de déplacement précédent (cannes, béquilles). Dans la chaise roulante, je vois des choses que je ne percevais plus: fleurs, herbes, arbustes, papillons, scarabées. En étant tellement concentré sur mon chemin, sur le prochain pas avec la crainte de tomber, les coups d'œil de côté n'étaient pas possibles. Dans les rayons des magasins, j'ai découvert de nouveaux produits sans crainte de glisser avec la canne sur une quittance ou des flâques par terre, ce qui provoquerait une chute devant les clients et le personnel. Entonner ici un alléluia sur l'existence en chaise roulante serait certes exagéré – mais au moins, malgré de nombreux désavantages, elle m'a donné une nouvelle vision des choses.

Christian Bieri

Mieux informer les employeurs

J'ai 59 ans et souffre depuis décembre 2001 de SPP. De fortes douleurs aux nerfs médians du niveau sacral ont apparues. Je ne pouvais plus exercer mon activité professionnelle en tant que collaborateur à l'expédition d'une entreprise d'ingénierie à raison de 100%. Des examens détaillés des nerfs et de la musculature à l'hôpital cantonal de Bâle ont suivi, lors desquels un SPP a été diagnostiqué. Après cela une thérapie periradiculaire (infiltration articulaire postérieure) a eu lieu. Depuis juin 2002, ce traitement a dû être répété deux fois. Grâce à celui-ci, les douleurs ont pratiquement disparu. J'ai pu recommencer mon ancienne activité dans la même entreprise à partir d'avril 2002 à raison de 50%. Etant pendant 4 à 5 heures sans arrêt sur les jambes, la fatigue se fait sentir ainsi que des crampes dans la musculature de la jambe. Je suis donc forcé de me coucher 1 à 2 heures après le travail. La nuit, je souffre quelques fois de troubles du sommeil. La capacité de résistance au stress diminuée ainsi que la fatigue me font le plus souffrir. Je n'ai besoin d'aucune aide auxiliaire, excepté de très bonnes chaussures orthopédiques. Pour mon trajet professionnel jusqu'à Bâle, je dépends toutefois de la voiture. Pour moi, ce qui est important, c'est un plan journalier par heure, qui permet d'éviter les situations de stress. Comme je suis matinal, je calcule suffisamment de temps pour mes besoins personnels. Sur mon lieu de travail, on tient compte de mon handicap concernant les lourdes charges à porter etc. Le travail d'équipe est une priorité chez nous, ce qui est vital pour moi. Par conséquent, une performance personnelle est possible. C'est pourquoi travailler dans cette entreprise me plaît bien.

Pour améliorer les conditions de vie des personnes concernées par la polio, je proposerais aussi peut-être d'informer encore mieux les employeurs sur ces problèmes. Je suis convaincu que nous pouvons fournir une prestation professionnelle conforme à nos possibilités, et qui mérite salaire.

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