



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

Ruth Fehr-Klotz

## Gute Tipps weiterreichen

Ich übermittle meine «Erlebnisse» zum Thema «PPS: Umstellen, anpassen – sich neu zurechtfinden» (Polio-Beilage in FF 4/2005) per PC; man kann so bestens lesen, was ich zum Ausdruck bringen will. Was ich früher «blind» und mit grossem Tempo erledigen konnte, würde heute gar nicht mehr funktionieren. Ich bin schon lange nicht mehr «just in time». Kennen Sie das Märchen vom Fischer und seiner Frau Ilsebill. Sehen Sie, meine linke Hand ist zur Ilsebill geworden, denn sie will nicht so, wie ich es will. Das Feingefühl und sogar die minime Kraft, die es heute zum Tastendrücker braucht, ist einfach nicht mehr da. Jedes zweite Wort, das ich mit der linken Hand schreibe, ist fehlerhaft, nicht dass ich nicht mehr wüsste, wo die Tasten angesiedelt sind, aber Treffsicherheit, sprich Druck, sind wie weggeblasen! Wollte mal zu Hause Schreibarbeiten erledigen – aus der Traum. Knöpfe annähen ist unmöglich, und was mich wirklich traurig stimmt, dass ich meine drei Enkelkinder im Baby- und Kleinkinderalter nicht tragen, geschweige denn streicheln konnte; ich merkte überhaupt nicht, ob ich sie nicht plötzlich fallen lasse oder ihnen durch zu festes Halten gar wehtun würde.

### Mobbing am Arbeitsplatz

Und jetzt in Kürze: Am Arbeitsplatz plötzlich bösesartiges «Bossing» – zuerst eine halbe IV-Rente ohne Absprache mit mir! Mobbing durch Arbeitsentzug, d.h. nur noch Kopierarbeiten von mehrheitlich dicker Fachliteratur/Schmöcker (viel zu schwer; Rückenschmerzen, z.T. Erschöpfung). Erkundigt sich eine Arbeitskollegin beim Boss: Warum ist Frau F. nicht da; ist sie krank? Antwort vor versammelten Assis: Sie ist nicht nur physisch, sondern im höchsten Grad auch psychisch krank! Antwort: Das glaube ich auf keinen Fall, das ist nicht wahr und auch nicht möglich. Diese Kollegin wollte für mich sogar bei einem evtl. Treffen vor Arbeitsgericht gerade stehen. Nur – sie war allein erziehende Mutter eines schulpflichtigen Kindes; ein Mobbing-Opfer reichte, ich war allein, meine «Kinder» bereits erwachsen. Knapp ein Jahr später auf mein Ersuchen nochmaliger Besuch bei der Vertrauensärztin des Kantons; ich konnte einfach fast nicht mehr. Die Ärztin besteht ab sofort auf einer vollen IV-Rente mit der Auflage, dass ich dieses Haus auf keinen Fall mehr betreten dürfe und meine Privatsachen mir nach

Hause zu schicken seien. Glücklicherweise verständige und menschliche Arbeitgeber hat.

### PPS ein Hafenchäs?

Das zweite, bezeichnende Erlebnis hatte ich in einem Spital in Zürich. Ich befand mich schon seit zwei Wochen auf der Rheumatologie-Abteilung (starke Rückenprobleme), als der berühmte, grosse Ärztebesuch – Professor, Oberarzt, Stationsarzt – fällig war. Herr Professor stand am Fussteil des Bettes und sah gönnerhaft auf die sitzende Patientin herab. «Wie geht es Ihnen, Frau F.?» «Herr Professor, wollen Sie eine ehrliche Antwort hören?» «Ja, selbstverständlich!» «Ich will schnellstens nach Hause, um mich zu erholen, seit ich hier bin, geht's mir kontinuierlich schlechter!» Auf den Hinweis des PPS fauchte er zurück: «Lassen Sie mich mit diesem «Hafenchäs» in Ruhe; es ist nicht relevant, sondern Schnee von gestern!» Dieses Gespräch war dann scheinbar doch zu viel, es kratzte an seinem Ego; dieser Ausspruch einer dummen Frau vor seinen beiden «Untertanen». Die Antwort kam beinahe bellend: «Was bilden Sie sich ein, Sie werden uns noch einige Zeit erhalten bleiben!» Die ihn begleitenden Ärzte erstarrten fast zur Salzsäule (ich kenne das noch vom Institut; der Professor spricht und alle Assis nicken tunlichst mit den Köpfen), und ich

### Erfahrungsaustausch

epg. In dieser Nummer berichten Betroffene über Erfahrungen, Erlebnisse im Zusammenhang mit ihren Polio-Spätfolgen, schildern Schwierigkeiten, geben aber auch Hinweise, wie sie diese meistern oder zu umgehen versuchen. Weitere Beiträge dieser Art sind willkommen, wobei nicht die Geschichte der Ersterkrankung im Mittelpunkt stehen soll, sondern der Umgang mit dem Post-Polio-Syndrom im praktischen Alltag.

wusste auch, dass niemand mehr mit meiner Antwort rechnete, doch sie kam: «Ich garantiere Ihnen, dass ich noch maximal eine Woche hier bin – dann kehre ich mit oder ohne Austrittszeugnis, d.h. auf eigene Verantwortung, nach Hause zurück.» Nach gut 30 Minuten tauchte der Assistenzarzt wieder auf. Er setzte sich zu mir und meinte ganz sanft: «Ach Frau F., wir versuchen es noch mit einem anderen Medikament; es ist nur ein Viertelchen, schauen Sie mal wie klein. Das sollte Ihnen helfen.» Er zeigt mir dieses kleine Etwas. Meine Bemerkung: «Sagen Sie Ihrem Professor, er solle dieses kleine Viertelchen selber schlucken; ich benötige keine Psychopharmaka!» Bei dem Wort Psychopharmaka schaute ich dem armen, jungen Mann in die Augen und sah ein kleines Nicken... Übrigens verlangte mein langjähriger Arzt (Internist) von diesem Spital sämtliche Befunde und Behandlungsarten inkl. Medikamenten-Abgaben. Man kann's fast nicht glauben, ich stand drei Wochen unter verschiedenen Opiaten! Darum die grossen Pupillen, die sich bei Sonneneinstrahlung nicht mehr verkleinerten...

## Erfahrungen mit Arzneien

Noch eine Altlast der Polio vor 63 Jahren ist, dass ich an der Audio-Immun-Krankheit leide, was nachweislich gegenteilige Auswirkungen auf gewisse Arzneien auslöst (nie Schlafmittel, nie Psychopharmaka, Allergie auf Penizillin usw., wobei für mich persönlich das «Höchste der Gefühle» Alcacyl Sachet 500 mg gegen Schmerzen ist). Mit Wobenzym machte ich sehr gute Erfahrungen; diese Kapseln werden mir von einem von den KK anerkannten Heilpraktiker in Herisau verschrieben, aber von der KK nicht übernommen. Bei einem KK-Wechsel zu *assura* (früher KBV, die leider nicht mehr existiert) wurde mir kategorisch mitgeteilt, ich sei zu alt für eine Zusatzversicherung betr. Alternativmedizin sowie der nicht kassenpflichtigen Medikamente und werde schon deshalb nicht mehr in die Spezialversicherung aufgenommen. Daraus ersieht

man einmal mehr, dass Kranksein mit Mehrkosten verbunden ist. Nur, ich kann mich glücklich schätzen, in einer Gemeinde wie Rüslikon zu wohnen. Sie übernimmt über das Sozialamt alle Selbstbehalte, die eigentlich zu meinen Kosten auflaufen würden.

Zur Aufzählung verschiedener Hauptmerkmale des Post Polio-Syndroms kann ich bis auf einen Punkt ja sagen. Meine Arme sind nicht geschwächt, mit den Händen kann ich ganz fest zupacken, und nun kommen wir zu meiner oben erwähnten «Ilsebill», das Fehlen des Feingefühls in den Fingerkuppen sowie in beiden Füßen. Ich gehe barfuss in meiner Wohnung, ich brauche den direkten Kontakt zum Boden. Nach zweimaligen Stürzen in meiner Wohnung innerhalb 6 Stunden (8 Uhr abends, 2 Uhr morgens), lernte ich die sehr gute Nachbarschaftshilfe kennen und schätzen. Beide Nachbarn waren innerhalb einer Minute bei mir, und konnten, da ich meine Wohnungstüre sicherheitshalber nicht abschliesse, einfach reinkommen. Es war mir vorher nicht schwindlig, aber mein rechtes Bein knickte einfach weg, und schon war's geschehen.

## Meine derzeitigen Helfer

Seit dieser Zeit habe ich einen *Rollator* in meiner Wohnung, den mir die Spitex organisierte. Ich gäbe dieses Ding, ich nenne ihn Ferrari, nicht mehr weg. Dank ihm kann ich mich mühelos selber und ohne Gefahr in meiner Wohnung bewegen, selber Wäsche waschen und das läuft so: Schmutzige Wäsche in Korb von Rollator einpacken, raus ins Badezimmer rollen, Wäsche in *Kleinwaschmaschine* einlegen, Pulver drauf und los geht's. Nach Waschung folgt die Retourkutsche: Saubere Wäsche in Rollator-Korb, ab damit ins Schlafzimmer und feuchte Wäsche an Leine zum Trocknen aufhängen. Den Lenker meines Ferraris packe ich dabei immer mit beiden Händen; so geht es bestens und ich behalte mir meine Selbständigkeit in kleinen Dingen. Kleine Dinge? Ha,

nachher bin ich so was von müde und doch dankbar, denn ich habe wieder was geschafft! Ich mache mir auch «keinen Kopf», mal der Müdigkeit nachzugeben und etwas Schlaf zu konsumieren. Das gleiche spiele ich anders herum durch. Kaffeetrinken? Essen? Kein Problem, ich lege mir die jeweiligen Utensilien inkl. Beigaben, Besteck etc. aufs Tablett des Ferraris und wieder geht's ab zum Kaffeetrinken oder Essen Richtung Polstergruppe oder Ess-tisch. Nachher gebrauchtes Geschirr und Besteck aufs Tablett legen, in die Küche, Richtung *Geschirrspüler*. Hier muss ich beifügen, dass ich mir beide obigen Apparate schon während meines 100%-Jobs leistete und heute erst recht froh darüber bin. Ich war nämlich nach 8–10 Stunden Arbeit schon damals fertig, ausgelaugt. Damals schon bissiger Kommentar durch liebe Kollegen (sogar Familienmitglieder): «Was, ein Geschirrspüler ganz für dich allein? Was für ein Luxus!» Ich habe eine Bosch, in der Höhe normal normiert, nur die Breite ist schmaler, eben nicht für eine Familie, sondern für ca. 8 Gedecke. Und diesen Helfer brauche ich ca. alle 2–3 Tage, einfach wenn die Maschine prall gefüllt ist, wird eingeschaltet (nur mit Pulver dosieren). Beim Wäsche bügeln sitze ich im Gegensatz zu früher. Ich kaufe mir heute Wäsche, die sehr pflegeleicht ist und kaum gebügelt werden muss, aber trotzdem: Chic, dezent, bunt und gfreut muss sie sein; eben ein Aufsteller... – Sicherer *Badewannensitz* nach langem Suchen gefunden (bei VEDIA, Genève (Katalog anfordern; Tel. 0848 840 147): Sitz wird durch stabiles Metallrohr am äusseren Wannenrand zusätzlich fixiert. Keine blöden, gefährlichen Saugnäpfe, die von vornherein ein normales Bewegen beim Duschen verbieten.

## Tipps für Damen

Bezüglich Probleme beim Kleiderkauf zwei *Tipps für Damen*: Ich habe in dieser Hinsicht keine Probleme mehr, denn ich schaue mir am Fernsehen die Sendungen von *Home Shopping Europe*, *HSE*, an. Die offe-

rieren lustige/bequeme Mode mit einem gewissen Pfiff vom Feinsten, preiswert, pflegeleicht, qualitativ Ia, alles angenehm zu tragen und vor allem nicht mausgrau. Sie bieten Grössen 42–56 (Spezialsendung; keine traurige Mode), natürlich auch 34–44, wobei die Mode bereits während den Sendungen zum grössten Teil ausverkauft ist; die Nachfrage und das Interesse sind riesengross. Die Stücke stehen nicht zu Hunderten zur Verfügung, denn: weg ist weg, d.h. neue Auflage = neue Hingucker. Die Qualität ist super, die Preise im Vergleich zu Versandhäusern in der Schweiz nicht teurer, die Verkäuferinnen am Telefon freundlich und zuvorkommend, da stimmt einfach alles. Sicher, das Porto kommt jeweils dazu (Fr. 7.90); dafür ist jeder Anruf für den Kunden kostenlos (Tel. 0800 2988888). Bezahlen kann man bequem per ES gemäss jeweiliger Faktura (nicht teure NN-Spesen!). Bei Nichtgefallen kann die

Bestellung problemlos in der Originalverpackung retourniert werden. Übrigens – Retoursendungen müssen nicht eingeschrieben zurück; jedes Paket ist von der Schweizer Post generell bis zu einem Wert von Fr. 1000.– versichert –. Weiterer, raffinierter Kauf, nur über HSE, Patent Frau Lund: Echte Schweinsborsten-Haarwickler (2 Grössen) mit *griffiger Gabel* zum Aufstecken der Spezialwicklerli. Ist für alle PPS-Betroffenen eine unglaubliche Hilfe. Die Haare selbst waschen, evtl. Festiger auftragen und hernach mit der Gabel plus aufgestecktem Borstenwickler in kleine Büschel eindrehen, den Stab rausziehen, usw. und so fort; mit dem Fön während ca. 3 Min. jedes Wickerli kurz anwärmen, je nach Haarqualität etwas länger, gerade rausziehen und normal mit Bürste frisieren. Fertig, und eine schöne, haltbare Frisur erfreut jede PPS-Dame. Für das Aufdrehen hält man nämlich nicht mehr den Wickler,

sondern den genialen und stabilen Stab in der Hand. Preis von 20 Wicklern für Kurzhaarfrisuren ca. Fr. 62.– plus Porto (zuschauen/anfragen). Einsparungen bei Coiffeur- sowie Tram-, evtl. Taxikosten enorm, der Kaufpreis ist schnellstens amortisiert. Der gute Haarschnitt wird selbstverständlich immer noch von der Coiffeuse/Coiffeur verpasst, ist doch logo! Darum mein Tipp: Lassen Sie sich den Kanal für HSE Home Shopping Europe auf Ihr TV-Gerät laden. Es lohnt sich ganz bestimmt, ist zudem noch amüsant.

Übrigens werde ich für diese «Gratis-Werbung» nicht bezahlt; HSE weiss von nichts; doch gute Tipps sollte man nicht egoistisch für sich behalten, sondern wirklich weiterreichen.

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

Elsbeth Haas

## Mein Versuch, verschiedene Therapien zu kombinieren

Ich bin 59 Jahre alt und hatte die Polio 1954.

Seit März 2005 hat es auch bei mir einen «Gump» auf ziemliche Verschlechterung gegeben. Die Rücken- und Muskelschmerzen in den Beinen haben zugenommen. Meine Verschlechterung ist auf jeden Fall auf eine Überbeanspruchung der Muskulatur zurückzuführen. Ein Faktor waren die Trainingsgeräte. Da ich immer ein gutes und muskelstärkendes Gefühl hatte bei der Benutzung der Geräte, habe ich die Gewichte etwas erhöht in der Annahme, dass dies för-

derlich sei – und gerade das Gegenteil ist passiert.

Jetzt (Sommer 2005) bin ich nebst meinen schon langjährigen Therapien (Kraftaufbau, Shiatsu) in der Behandlung bei einem Chiropraktor. Er ist daran meine langjährige Fehlhaltung etwas zu korrigieren. Unter anderem hat er mir eine gute Hausaufgabe erteilt. Ich lege mich auf den Boden und schiebe zwei Tennisbälle unter das Gesäss und bewege mich darauf so hin und her; diese Übung dehnt die Gesässmuskulatur. Die Schmerzen lassen darauf meistens ein wenig nach.

Dehnübungen helfen mir sowieso immer sehr gut. Eine gute Sache sind auch Übungen auf dem Gymnastikball; auch schon nur das darauf Sitzen finde ich wohltuend. 5–10 Minuten auf dem Hometrainer bringen auch Erleichterung. Das allerbeste für mich ist das Schwimmen oder einfach Bewegungen im Wasser.

Ich versuche im Moment eine gute Kombination von all diesen Therapien und Übungen zu finden, deshalb will ich auch meinen Beschäftigungsgrad bei der Arbeit reduzieren, damit ich mehr Zeit dafür

einsetzen kann. Anders geht's nicht mehr. Auch mit Ultraschall habe ich meistens Erfolg, ebenfalls gehe ich zwischendurch ins Solbad und anschliessend ins Solarium; die wärmenden Strahlen empfinde ich als sehr wohltuend. Aber ich be-gebe mich höchstens alle 2–3 Wo-chen im Winter dorthin. Im Sommer lege ich mich einfach für eine Vier-  
telstunde nach dem Schwimmen direkt an die Sonne. Eine Fango-  
massage wäre sicher auch etwas Wohltuendes. Anstelle dieser lege ich mir sehr oft zum Entspannen beim Fernsehschauen eine Bettfla-  
sche hinter den Rücken, dasselbe auch zum Einschlafen.

Auch mein Chiropraktor wendet den sogenannten Trigger, also eine

Druckmethode (*siehe Polio-Beilage zu «Faire Face» 2/2005*) an; dabei werden Triggerpunkte, in denen sich Abfallprodukte des Körpers eingelagert haben, zerstört. Das kann anfangs zu verstärkten Schmerzen führen. Bei mir war das jedenfalls, verbunden mit Kraftver-  
lust, ausgeprägt. Ich begann zu zweifeln. Aber nach sieben Behand-  
lungen spürte ich eine langsame Besserung. Es ist also sehr wichtig, dass Polios vor einer solchen Be-  
handlung über den Verlauf genau Bescheid wissen.

Das Internet-Forum der SIPS ist eine gute Sache. Ich habe es noch nicht lange entdeckt und werde gerne hier meine Erfahrungen wei-  
tergeben und sicher auch wie-

derum auf gute Tipps stossen. Vor allem sieht man ja hier, dass es al-  
len PPS-Betroffenen etwa gleich geht mit den zunehmenden Be-  
schwerden.

Zum Schluss: Meine Verschlechtere-  
rung im März hatte doch auch et-  
was Positives. Ich habe angefan-  
gen, mich noch mehr mit den Spät-  
folgen der Krankheit zu befassen,  
nicht zuletzt durch die vielen guten  
Informationen, welche ich durch die  
IG Polio und das Internet erhalten  
habe.

---

Redaktion: Ernst P. Gerber  
epgerber@tiscali.ch

Marlise Landert

## Sich austauschen können wäre toll

Ich bin eine 50-jährige Frau und habe ein PPS. Mit 18 Monaten hatte ich Kinderlähmung. Vor 26 Jahren während der Schwangerschaft fing das PPS bei mir an. Leider wusste ich da noch nichts von der Vereini-  
gung Postpoliosyndrom-Patienten oder von «Faire Face». 25 Jahre wurde ich als psychosomatisch Kranke behandelt. X Aerzte haben mich untersucht etc., doch keiner kannte wohl das PPS. Vor einem Jahr hatte ich innert kurzer Zeit eine Operation an der Hals- und eine an der Lendenwirbelsäule. Acht Tage nach der zweiten Opera-  
tion konnte ich nicht mehr stehen und gehen. Da haben die Aerzte natürlich keine Schuld übernehmen wollen und machten sich die Mühe, das Internet und Fachbücher zu konsultieren, und siehe da, sie fan-

den das PPS! Vor zwei Jahren hat mich allerdings meine Tochter schon informiert, dass es sowas gibt. (Doch die Aerzte glaubten mir nicht, dass es so eine Krankheit gibt). Sie hat zufällig eine Seite über PPS im Internet gesehen. Da wir uns immer unter Postpoliosyndrom im Internet informiert haben, fan-  
den wir die Schweizer Seite Ihrer Vereinigung nicht. Die habe ich erst vor einem Jahr unter polio.ch gefunden.

Nun bin ich seit 9 Monaten im Roll-  
stuhl, und Ihr Artikel über die all-  
täglichen Probleme wie Hosen an-  
ziehen, Transfers WC-Rollstuhl etc.  
haben mich sehr angesprochen. Ich habe zum Glück eine sehr tolle,  
hilfreiche und phantasievolle Ergo-  
therapeutin. Sie hat mir sehr viele

Erleichterungen geschaffen. Vor-  
hangstangenverlängerungen mit  
Schienenmaterial, Filzpantoffeln mit  
langen Bändern daran, damit ich  
meine Beine ins Bett heben kann.  
Ein Serviertablett mit Schaumstoff-  
keil und Rutschmatte zwischen Keil  
und Tablett und mit Rutschmatte  
im Tablett. Den Rand mit Frot-  
teetüchlein abgedeckt, damit ich  
mir die Beine nicht verbrenne, falls  
es doch mal eine Panne gibt etc.  
Doch natürlich tauchen immer wie-  
der neue Probleme auf.

Es wäre wirklich toll, wenn nicht  
jeder «das Rad selbst erfinden  
müsste» und man sich ein bisschen  
austauschen könnte.

---

Redaktion: Ernst P. Gerber  
epgerber@tiscali.ch



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

Ruth Fehr-Klotz

## Transmettre de bonnes astuces

Je transmets mes «expériences» sur le thème «SPP: réorganiser, adapter, s'orienter à nouveau» (annexe Polio dans FF 4/2005) par PC; on pourra ainsi lire plus facilement ce que je veux exprimer. Ce que je pouvais faire autrefois automatiquement et à toute vitesse ne pourrait aujourd'hui plus du tout fonctionner. Je ne suis depuis longtemps plus «just in time». Connaissez-vous le conte du pêcheur et de sa femme Isabelle. Voyez-vous, ma main gauche est devenue Isabelle car elle ne veut pas ce que je veux moi. La sensibilité et même la force minimale nécessaire aujourd'hui pour taper sur les touches me manque. Chaque deux mots que j'écris de la main gauche est faux, pas parce que je ne sais plus où les touches se trouvent, mais l'efficacité, à savoir la pression a comme disparu. Vouloir effectuer des travaux d'écriture à la maison, c'est inutile, coudre des boutons, c'est impossible, mais ce qui me rend vraiment triste c'est de ne pas pouvoir porter mes trois petits-enfants qui ont l'âge de bébés et de petits enfants, ni même les cajoler. En effet, je ne sens absolument pas si je suis en train de les laisser tomber ou si je leur fais mal en les serrant trop fort.

### Mobbing au travail

Et maintenant en bref: Sur la place de travail, soudain «bossing» agressif – d'abord une demi rente AI sans me consulter! Mobbing par suppression du travail, c'est-à-dire plus que des travaux de copie de littérature spécialisée/essais (beaucoup trop lourds, douleurs dorsales, parfois épuisant). Une collègue de travail se renseigne auprès du chef: «Pour quelle raison Madame F. est-elle absente? Est-elle malade?» Réponse devant l'assistance rassemblée: «Elle n'est pas seulement physiquement mais aussi gravement psychiquement malade.» Réponse: «Ça je ne le crois pas, en aucun cas, ce n'est pas vrai, c'est même impossible.» Cette collègue voulait réunir devant un tribunal du travail. Seulement, elle était mère seule responsable d'un enfant en âge scolaire. Une victime de mobbing, c'était suffisant, j'étais seule, mes enfants déjà adultes. A peine une année plus tard, à ma demande, nouvelle visite chez la doctoresse-conseil du canton; je n'en pouvais en fait presque plus. La doctoresse insiste immédiatement pour une rente AI entière à condi-

tion que je ne mette plus les pieds dans mon entreprise et que je me fasse envoyer mes affaires privées chez moi. Heureux soit celui qui a un employeur compréhensible et humain!

### Le SPP, un non-sens?

Ma deuxième expérience significative je l'ai eue à l'hôpital de Zurich. Je me trouvais depuis deux semaines déjà dans le département de rhumatologique (problèmes de dos graves) lorsque la grande et célèbre visite aux internes du Professeur, médecin-chef, médecin de section a eu lieu. Monsieur le Professeur debout au pied du lit regarde de haut et d'un air protecteur la patiente assise sur le lit: «Comment allez-vous Madame F.?» «Monsieur le Professeur, vous voulez savoir la vérité?» «Oui bien sûr!» «Je veux le plus vite possible rentrer à la maison pour me reposer. Depuis que je suis ici, je vais de plus en plus mal.» A la mention du SPP, il répond en grognant: «Laissez-moi tranquille avec ce non-sens, ce n'est pas important – c'est de l'histoire ancienne.» Cet entretien est manifestement de trop, son ego est égratigné. La revendication de cette femme stupide devant ses deux «sujets». La réponse arrive presque en vociférant: «Qu'est-ce que vous croyez, vous

### Echange d'informations

epg. Dans ce numéro, des personnes concernées font part de leurs expériences, qui ont un rapport avec les effets tardifs de la polio, décrivent leurs difficultés, donnent toutefois aussi des indications sur la manière dont ils maîtrisent le syndrome ou essaient de vivre avec. D'autres contributions de ce genre sont bienvenues si on tient compte du fait que ce n'est pas l'histoire de la première maladie qui doit être au centre, mais la manière dont on vit avec le syndrome de la post-polio dans la vie pratique.

allez encore rester un peu ici.» Les médecins qui l'accompagnent se transforment littéralement en statue. Je me souviens de l'institut: le professeur parle et l'assistance entière acquiesce de la tête aussi bien que possible. Je sais aussi que je suis censée ne pas répondre, et pourtant la réponse fuse: «Je vous garantis que je suis là encore une semaine au plus, ensuite je rentre à la maison avec ou sans certificat de sortie, cela veut dire de mon propre chef.» Après bien 30 minutes, le médecin assistant revient sur les lieux. Il s'assied près de moi et me dit avec une grande douceur. «Et bien Madame F., nous allons essayer avec un autre médicament, ce n'est qu'un quart de médicament, regardez comme il est petit. Cela devrait vous aider.» Il me montre ce petit truc. Ma remarque: «Dites à votre professeur qu'il avale ce petit truc lui-même, je n'ai pas besoin de psychotrope.» Au mot de psychotrope, je regarde le pauvre jeune homme droit dans les yeux et voit comme une petite lueur ... d'approbation. A propos, mon médecin de longue date (spécialiste des maladies internes) a exigé de l'hôpital l'ensemble des résultats et des sortes de traitement, y compris toutes les administrations de médicaments. C'est à peine croyable, j'ai été pendant trois semaines sous l'effet de divers opiacés. D'où mes pupilles dilatées qui ne se rétrécissaient plus en plein soleil.

### **Expériences avec les médicaments**

Une autre séquelle de ma polio d'il y a 63 ans est que je souffre d'une maladie auto-immunitaire qui déclenche manifestement des réactions à différents médicaments (jamais de somnifères, de psychotrope, allergie à la pénicilline, etc., à ce propos, le médicament qui me convient personnellement le mieux est Alcacyl sachet 500 mg contre les douleurs). J'ai fait de très bonnes expériences avec Wobenzym. Ces capsules m'ont été prescrites par un guérisseur de Herisau reconnu par la caisse maladie, mais

elles ne sont pas prises en charge par la caisse. Lors du changement de CM pour la *assura* (autrefois KBV qui n'existe malheureusement plus), on m'a catégoriquement signalé que j'étais trop âgée pour une assurance complémentaire concernant la médecine alternative ainsi que les médicaments non remboursables par la caisse maladie et que pour cette raison également je ne pouvais plus entrer dans l'assurance spéciale. Par conséquent, une fois de plus, être malade signifie plus de frais. Seulement, je peux m'estimer heureuse d'habiter dans une commune comme Rüslikon. Elle prend en charge, par le biais du service social, toutes les franchises qui devraient en fait me revenir.

Avec la liste des diverses caractéristiques principales du syndrome de la post-polio, je suis d'accord sauf sur un point: mes bras ne sont pas affaiblis, avec les mains je peux saisir avec force. Mais maintenant j'arrive à mon Isabelle susmentionnée, le manque de sensibilité dans le bout des doigts ainsi que dans les deux pieds. Je marche à pieds nus dans l'appartement car j'ai besoin du contact direct avec le sol. Après deux chutes dans mon appartement en l'espace de 6 heures (à 8 heures du soir et à 2 heures du matin), j'ai appris à connaître et à apprécier la très bonne entraide entre voisins. Ces deux voisins sont arrivés chez moi dans l'espace d'une minute et ont pu, vu que pour plus de sécurité je ne ferme pas la porte de mon appartement, directement entrer. Je n'avais pas eu de vertige annonciateur, mais ma jambe a simplement fait un écart et cela a suffi.

### **Mes moyens auxiliaires actuels**

Depuis ce jour-là, j'utilise dans mon appartement un *rollator* organisé par HAD (hospitalisation à domicile). Je ne peux plus me passer de cet engin, je l'appelle ma Ferrari. Grâce à cela, je peux me mouvoir sans peine seule et sans danger dans mon appartement, laver mon linge seule. Cela fonctionne comme ceci: insérer le linge sale dans la corbeille

du *rollator*, rouler jusqu'à la salle de bains, introduire le linge dans le *petit lave-linge*, poser la poudre dessus et ça démarre. Après le cycle de lavage, suit le retour de manivelle: linge propre dans la corbeille du *rollator*, et en avant avec ça dans la chambre à coucher pour suspendre le linge humide à sécher sur la corde à linge. Si possible, je tiens toujours le guidon de ma Ferrari avec les deux mains. C'est mieux ainsi et je garde mon indépendance pour les petites choses. Petites choses? Ha, après je suis tellement fatiguée! mais reconnaissante car j'ai de nouveau réussi quelque chose. Je ne me casse pas non plus la tête si une fois je dois céder à la fatigue et consommer un peu de sommeil. Parfois, c'est l'inverse. Boire du café? Manger? Pas de problème. Je mets les divers ustensiles, suppléments inclus, services etc. sur le plateau de la Ferrari et de nouveau hop! on y va boire le café ou manger direction salon ou table de salle à manger. Ensuite je pose la vaisselle et les services utilisés sur le plateau, et hop! à la cuisine, direction *lave-vaisselle*. Je dois remarquer ici que je me suis payé les machines susmentionnées déjà lorsque je travaillais à 100 % et que je les apprécie aujourd'hui vraiment à leur juste valeur. En fait, j'étais déjà à ce moment-là après 8-10 heures de travail épuisée, lessivée. A cette époque-là déjà: commentaire caustique des chers collègues (aussi des membres de la famille): «Quoi? Un lave-vaisselle, rien que pour toi, quel luxe?» J'ai une Bosch, dont la hauteur suit la norme mais plus étroite, juste pas pour une famille mais pour environ 8 couverts. Et ce moyen auxiliaire, je l'utilise env. tous les 2 ou 3 jours. J'enclenche la machine seulement quand elle est archipleine (en dosant la poudre en conséquence). Pour repasser, je suis désormais assise. Je m'achète aujourd'hui du linge très facile à entretenir et qui nécessite à peine d'être repassé. Mais il faut tout de même qu'il soit chic, décent, coloré et gai: en bref ... requinquant. J'ai trouvé après de longues recherches un *siège de baignoire* sûr (chez VEDIA,

Genève, demander le catalogue, Tél. 0848 840 148). Le siège est fixé en plus au bord extérieur de la baignoire par un tube en métal stable. Pas de ventouses stupides et dangereuses qui empêchent dès le départ une mobilité normale pendant la douche.

### Astuces pour les dames

Concernant les problèmes lors de l'achat de vêtements, j'ai deux *trucs pratiques pour les dames*. Je n'ai plus de problèmes dans ce domaine car je regarde les émissions de *Home Shopping Europe, HSE* à la télé. La mode présentée est amusante/confortable avec une certaine originalité, très élégante, avantageuse, d'entretien facile et de qualité, toujours agréable à porter et surtout pas gris souris. Sont disponibles les grandeurs 42 à 56 (émissions spéciales, pas de mode triste), naturellement aussi 34 à 44, bien que la mode ne soit en grande partie plus disponible pendant les émissions déjà, la demande et l'intérêt étant énormes. Il n'y a pas de centaines de pièces disponibles car parti = parti, c'est-à-dire à nouvelle collection, nouveaux specta-

teurs. La qualité est super, les prix en comparaison avec les maisons de vente par correspondance en Suisse pas plus chers, les vendeuses au téléphone sont aimables et prévenantes, tout fonctionne à merveille. Evidemment il faut à chaque fois ajouter le port (Fr. 7.90), mais l'appel pour les clients (Tél. 0800 2988888) est gratuit. On peut payer confortablement par bulletin de versement selon la facture à régler (pas de frais d'envoi contre remboursement chers). Si ça ne plaît pas, on peut renvoyer la commande sans problème dans l'emballage original. En outre, les renvois ne doivent pas être faits en recommandé. Chaque paquet est assuré par la poste suisse généralement pour une valeur de Fr. 1'000.– max. Autre achat profitable, exclusivement sur HSE, patente Madame Lund: des bigoudis en soies de porc véritable (2 grandeurs) avec *fourche antidérapante* pour poser les petits bigoudis spéciaux. C'est une aide incroyable pour toutes les concernées par le SPP. Laver les cheveux soi-même, appliquer éventuellement du fixatif et ensuite tourner en petite touffes avec la fourche plus le bigoudi à poils posé, sortir le tube et ainsi de suite; chauffer brièvement avec le

sèche-cheveux pendant 3 minutes env. chaque bigoudi, selon la qualité du cheveu un peu plus longtemps, sortir en ligne droite et coiffer normalement avec la brosse. Fini! Et voilà une belle coiffure durable qui satisfera toutes les dames SPP. En effet, pour la pose, plus besoin de tenir dans la main les bigoudis, juste ce tube génial et stable. Prix pour 20 bigoudis, coiffures cheveux courts env. Fr. 62.– plus port (regarder/demander). Economies de coiffeur ainsi que de frais de tram ou éventuellement de taxi énormes, le prix de vente est amorti au plus vite. Une bonne coupe reste l'affaire du coiffeur, c'est logique. Donc, mon astuce: faites vous télécharger le canal HSE Home Shopping Europe sur votre téléviseur. Cela vaut sûrement la peine et en plus c'est amusant.

A propos, je ne suis pas payée pour cette «publicité gratuite»; HSE n'est pas au courant. Mais les bons trucs pratiques, on ne doit vraiment pas les garder égoïstement pour soi, mais les partager avec les autres.

---

Rédaction: Ernst P. Gerber  
epgerber@tiscali.ch

Elsbeth Haas

## Mon effort: combiner diverses thérapies

J'ai 59 ans et j'ai eu la polio en 1954.

Depuis mars 2005, je ressens une nette aggravation de mon état. Les douleurs dorsales et musculaires dans les jambes ont augmenté. Cette aggravation doit en tout cas être imputée à un surmenage de ma musculature, un facteur étant les engins de musculation. Etant donné que j'avais un bon sentiment de renforcement musculaire lors de l'utilisation de ces engins, j'ai légèrement augmenté les poids en

pensant que c'était nécessaire, et cela a eu exactement l'effet contraire.

Aujourd'hui (été 2005), je suis, en plus de ma thérapie déjà de longue date (développement de la force, shiatsu), en traitement chez un chiropraticien. Il est en train de corriger quelque peu une mauvaise posture de longue date. Entre autres, il m'a remis un bon devoir à faire à la maison. Je me couche sur le sol, je pousse deux balles de tennis sous le postérieur et me déplace là-des-

sus en avant et en arrière. Cet exercice tend la musculature du fessier. Les douleurs ensuite diminuent généralement un peu. Les exercices de tension m'aident toujours beaucoup de toute façon. Les exercices sur la balle de gymnastique sont également une bonne chose. Rien que de s'asseoir là-dessus je trouve cela bienfaisant. 5 à 10 minutes sur le home-trainer m'apportent aussi un soulagement. Mais le meilleur pour moi est la natation ou simplement faire des mouvements dans l'eau.

J'essaie en ce moment de faire une bonne combinaison de toutes ces thérapies et de trouver des exercices, c'est pourquoi je veux réduire mon temps de travail afin de pouvoir m'y investir davantage. Faute de quoi, je n'y arriverai pas. Concernant les ultrasons également, j'ai eu en général de bons résultats. En outre, je vais de temps en temps au bain d'eau saline et finalement au solarium. Je ressens les rayons de chaleur comme un grand bien-être. Mais j'y vais au plus toutes les 2 ou 3 semaines en hiver. En été, je me couche simplement pendant un quart d'heure après la natation directement au soleil. Un massage fango serait certainement aussi un bienfait. A la place, je me couche très souvent pour me détendre en regardant la télé une bouillotte derrière le dos. La même chose pour m'endormir. Mon chiropraticien utilise également le dit Trigger, donc une méthode de pression (*cf. an-*

*nexe polio de «Faire Face» 2/2005*), lors de laquelle on détruit les points Trigger, dans lesquels des résidus du corps sont stockés. Ceci peut, au début, causer une augmentation des douleurs. Chez moi, le résultat a en tout cas été accompagné d'une perte de force et j'ai commencé à douter. Mais après 7 traitements, j'ai senti une lente amélioration. Il est donc très important que les polios soient bien et dès le début informés sur le développement de ce traitement.

Le forum interne de la CISP est un point positif. Je ne l'ai découvert qu'il y a peu de temps et j'aimerais bien y communiquer mes expériences et sûrement aussi à mon tour découvrir de bons tuyaux. Avant tout, on y prend conscience que toutes les personnes concernées par le SPP ressentent à peu près toutes une augmentation des douleurs.

Finalement: l'aggravation de mon état en mars a quand même eu un point de positif. J'ai commencé à m'occuper encore plus des effets tardifs de la maladie, notamment grâce aux nombreuses bonnes informations que j'ai obtenues auprès de la CI Polio et sur Internet.

---

Rédaction: Ernst P. Gerber  
epgerber@tiscali.ch

Marlise Landert

## Pourvoir en parler serait génial

Je suis une femme de 50 ans et j'ai le SPP. J'ai eu la polio à l'âge de 18 mois. Il y a 26 ans, pendant ma grossesse, le SPP s'est déclaré dans mon corps. Malheureusement, je ne savais encore rien de l'association des patients du syndrome de la post-polio ou de «Faire Face». Pendant 25 ans j'ai été traitée pour une maladie psychosomatique. X médecins m'ont examinée, etc. et pourtant aucun ne connaissait bien le SPP. Il y a une année, j'ai eu en peu de temps deux opérations: à la colonne vertébrale cervicale et lombaire. 8 jours après la deuxième opération, je ne pouvais plus ni marcher ni me tenir debout. Les médecins n'en ont bien sûr pas voulu prendre la responsabilité. Puis, ils ont pris la peine de consulter Internet et les livres spécialisés et voilà-t-il pas qu'ils tombent sur le

SPP. Ma fille m'avait pourtant informée déjà deux auparavant que cela existait. (Les médecins ne m'ont toutefois pas crue quand je leur ai dit qu'une telle maladie existait.) Elle avait lu par hasard une page concernant le SPP sur Internet. Etant donné que nous avons toujours cherché dans Internet sous syndrome post-polio, nous n'avons pas trouvé la page suisse de votre association. Je n'ai découvert celle-ci qu'il y a une année sous polio.ch.

Cela fait maintenant 9 mois que je suis en chaise roulante. Je me sens très concernée par votre article sur les problèmes quotidiens comme les pantalons, le transfert des WC à la chaise roulante, etc. J'ai par chance une ergothérapeute géniale, serviable et pleine de fantaisie. Elle m'a déjà organisé beaucoup de

trucs pratiques et astuces qui facilitent la vie. Rallongement des tringles à rideau avec du matériel de rail, pantoufles en feutre avec de longs lacets afin que je puisse soulever mes jambes jusqu'au lit. Un plateau à servir avec une cale en mousse et un tapis anti-dérapant. Le bord est couvert avec un linge en frotté, afin que je ne me brûle pas les jambes dans le cas où il y aurait quand même une secousse, etc. Pourtant, de nouveaux problèmes surgissent toujours et encore.

Cela serait vraiment génial si on ne devait pas inventer le «fil à couper le beurre» tout seul mais qu'on puisse un peu échanger nos infos.

---

Redaktion: Ernst P. Gerber  
epgerber@tiscali.ch