

LA POLLO ET MA VIE

Mon histoire



Josée THILL

La polio et ma vie

Mon histoire

Josée Thill

eiv Bm Jə oiloq sJ

eriotein notM

WTT ~~WTT~~

Mama

Et wor net nemmen eng Iddi

fir ze schreiwwen

et as Realität.

A Gedanken un Dech.

Josée

Josée Thill (épouse Eisen) est née à Ettelbruck le 13 juillet 1951.

Atteinte de la poliomyélite à l'âge de 14 mois, elle lutte avec ses parents et son médecin de famille contre cette effroyable maladie, sans l'aide de médicaments reconnus efficaces et sans l'intervention du soutien d'une caisse de maladie.

Guérie, mais marquée dans son corps, elle pourra faire sa scolarité obligatoire et commencer sa formation d'esthéticienne.

Elle travaillera en indépendante jusqu'à sa pension, traversant plusieurs crises de SPP, le Syndrome Post Polio, sans vraiment réaliser ce qui la fait souffrir dans son corps.



Elle vit avec son mari Nico dans leur maison à la campagne, ensemble avec 5 chats errants qui ont trouvé chez eux un chez-soi chaleureux.

Ma naissance

Ettelbruck, le 13 juillet 1951

En tant que premier enfant de mes parents - Marie-Louise et Josy Thill ainsi que les deux familles Thill et Scharlé, je leur ai amené beaucoup de joie, notamment en faisant mes premiers pas, très précoces, à l'âge de 11 mois.

Mes parents étaient heureux de rendre visite à mes grands-parents à Larochette avec moi.



Pfaffental

Se basant sur les dernières connaissances médicales, le médecin a immédiatement reconnu les symptômes de la polio.

Tout a été fait très rapidement et avec une grande habileté.

L'ambulance m'a transportée à Luxembourg-Pfaffental au centre d'accueil pour les personnes atteintes de la polio. La quarantaine la plus stricte a été ordonnée pour mes parents. Le pire moment pour eux.

Après la période de quarantaine, mon père a pu reprendre le travail; cependant, pour ma mère, l'isolation continuait à la maison. Elle n'avait que 22 ans à l'époque sans radio et sans téléphone.

J'étais la plus jeune patiente au Pfaffental - je n'avais que 14 mois; c'est pourquoi je ne me rappelle rien de cette époque et je ne dispose d'aucun document photographique.

Les effets de la maladie sur mon corps

La paralysie était intense.

Les endroits concernés étaient:

Main gauche uniquement: 4-5 cm sur la colonne cervicale

Paralysie de la jambe droite et du bras gauche

Non affecté: bras droit et jambe gauche

Les parents n'étaient pas autorisés à venir en visite au Pfaffenthal.

Une seule personne de la famille la plus proche a été approuvée.

L'aliénation des visages est rapide à l'âge de 14 mois - ainsi, après 6 semaines, je ne reconnaissais plus ma mère et je la saluais avec TATA.

Pauvre maman, un chagrin intense!

Témoignage du Dr Albert Oberlinkels

1952

Dans les mois de juin-juillet, la communauté médicale luxembourgeoise a été appelée pour informer les médecins qu'un nouveau virus - le virus de la polio - attaquait notre pays depuis la Hollande.

Après seulement quelques semaines, le virus était là et s'était multiplié rapidement.

En 1952, il y avait 62 cas. Pas de médicament, pas de vaccin.

Pour les médecins, c'était un saut dans de l'eau glaciale.

Déclarations de ma maman

Il y avait déjà deux cas de polio à Larochette pendant les mois d'été.

Plus 1, c'était moi.

Donc 3 cas en tout.

Explication de la raison pour laquelle j'ai contracté la polio :

Après avoir rendu visite à un médecin à Larochette, ma mère est allée aux toilettes. Il faut savoir que le virus purulait ces endroits et s'y sentait bien.

L'hygiène n'était pas encore parfaite.

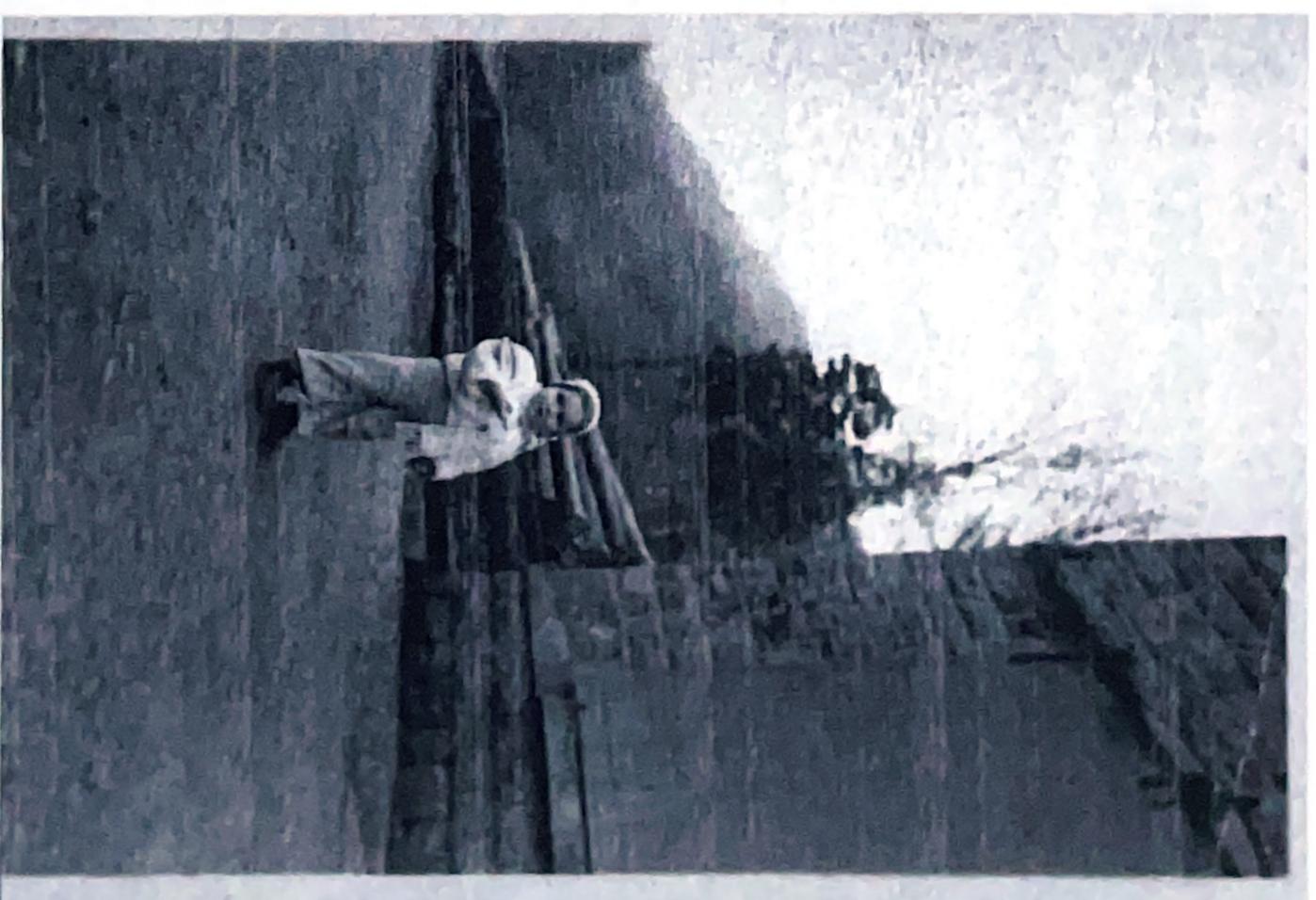
Quelques jours plus tard, ma mère a eu de la fièvre.

Elle ne s'en inquiétait pas - la fièvre s'est calmée, selon les informations du médecin de famille, elle m'a transmis le virus sans le savoir.

J'étais infectée et parce que mon système immunitaire était trop faible, je n'ai pas pu me défendre.

Une fois le traitement dans l'hospice du Pfaffental
terminé, je suis retournée à la maison.

Avec beaucoup de patience et d'énergie, maman
m'a réappris à marcher.



Et bientôt après, j'ai pu accompagner mes
parents lors des visites chez la famille.

Croix-Rouge Bartringen - Aftercare

Pour récupérer, je suis allée à Bartringen - la maison de la "Croix Rouge". Je me souviens encore avec fierté de l'agencement de cette maison aujourd'hui - tables et lits, les grands escaliers des deux côtés devant la maison... Je me souviens aussi des promenades que je ressentais comme "effroyablement longues", l'avenue bordée d'arbres - jusqu'au village - à droite il y avait une ancienne grange - devant la barrière du chemin de fer.

Il y a quelques années, j'ai retrouvé la grange de Bartringen. Ce souvenir m'a mis les larmes aux yeux.

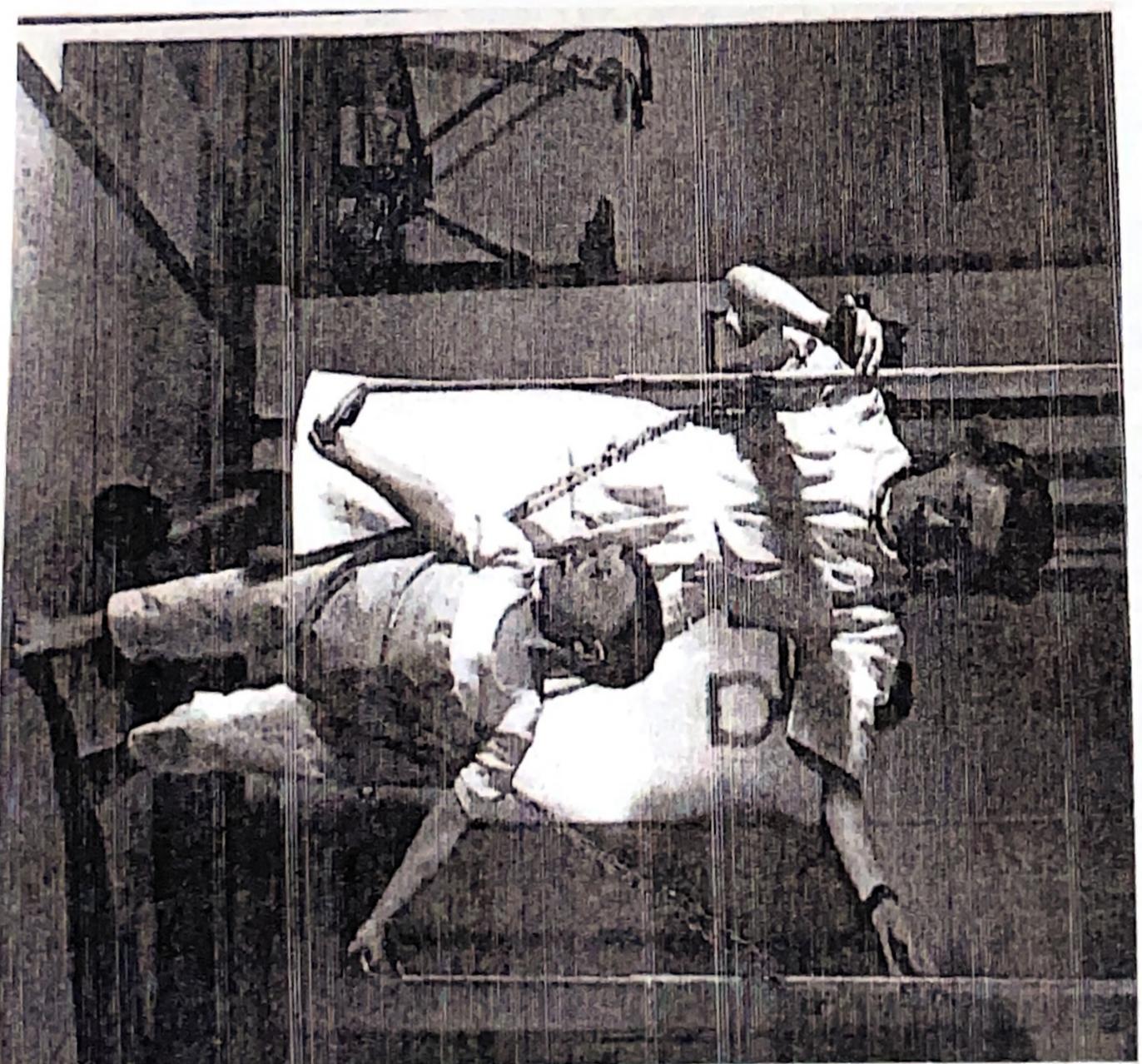
Pendant le séjour à Bartringen, nous, les enfants atteints de polio, avons été amenés régulièrement à Luxembourg-Ville pour voir le docteur Auguste Thyges, le premier médecin-orthopédiste chirurgien ayant pratiqué au Luxembourg. C'était lui qui avait en charge la rééducation des enfants atteints de polio.

Une hydrothérapie sous l'eau a été effectuée par Monsieur Charles Schmit, masseur. Mon souvenir: Dans cette pratique, un escalier conduisait au sous-sol, il y avait cette piscine d'eau, ce qui était une horreur pour moi. Ce n'était certainement qu'une petite piscine, mais pour moi, c'était un océan plein d'eau. Mes larmes en ont doublé la quantité d'eau.



Monsieur Schmit lors d'une séance de traitement hydrothérapeutique

Pour le travail de rééducation à la marche des enfants après leur maladie, Madame Juliette Schanen, kinésithérapeute, utilisait un dispositif spécialement conçu à cet effet



Retour à la maison



*Mon appétit était
apparemment
pratiquement
insatiable*

*En fait, je n'ai
reçu aucun*

*médicament autre que des toniques et et
des suppléments pour développer mes os
et mes muscles. Une fois par semaine: 3-
5 minutes de lampes solaires, c'est-à-dire
des rayons UV.*



*Immédiatement après mon séjour à
Bartringen, mes parents ont passé avec moi
un mois à Westende (côte belge). Le sable,
la mer et l'air iodé m'ont aidée à récupérer
rapidement.*



J'ai eu une enfance insouciante et heureuse.
Rouler en tricycle, sauter à la corde, partir en visite
avec mes parents, telles étaient mes occupations
régulières.
A aucun moment je n'ai eu de douleur.





En 1957, j'ai passé 3 mois de vacances relaxantes à Churwalden (dans le Lindenhof) avec Caritas. Le matin, nous allions à l'école, l'après-midi, après un court repos, nous faisons des activités hivernales (traîneaux, promenades, jeux ...). Le calme était particulièrement important ici.

Peu avant Noël, je suis retournée à l'école à Etzelbruck (1ère année) et j'étais heureuse de revoir mon professeur, sœur Paula et mes camarades de classe. Le contact avec les camarades de classe a été un peu difficile au début. Après les vacances de Noël, les choses se sont améliorées et j'ai pu me réhabituer lentement au système.

Plus tard, j'allais régulièrement chez le kinésithérapeute qui faisait avec moi un programme de gymnastique adapté à mon corps.

Développement ultérieur

1968-1970: formation standard

À partir de 1971: Ma profession choisie:

Esthéticienne
indépendante,
y compris pédicure et
soins corporels.

Formation à Düsseldorf,
Cologne et Pforzheim.

Ce travail était le mien -
je l'ai beaucoup apprécié,
et pendant 40 ans, je me
sentais vraiment à l'aise
dans mon travail
d'esthéticienne.



17.8.1974

mariage avec Nico Eisen



13.7.2001
*Un anniversaire rond,
mes 50 ans, a été célébré.*

Par le passé, notre médecin de famille m'avait régulièrement rappelé de prendre soin de mon poids - 50 kg maximum. Selon lui, le moment viendrait où je me sentirais mal et où j'aurais des douleurs.

Cela a commencé à m'intéresser, pourquoi ??
J'étais préoccupée par ses mots «mal» et «douleur»...
Jusque-là, je n'avais connu aucune douleur physique.

Le temps viendrait pour le P.P.S. (Syndrome post-polio)... "C'est à ce moment-là que vous ressentirez la douleur de la polio"...

C'était difficile d'y croire - ça ne peut pas être vrai...

Retraite

2011
*Prochaine phase
de la vie
enfin*

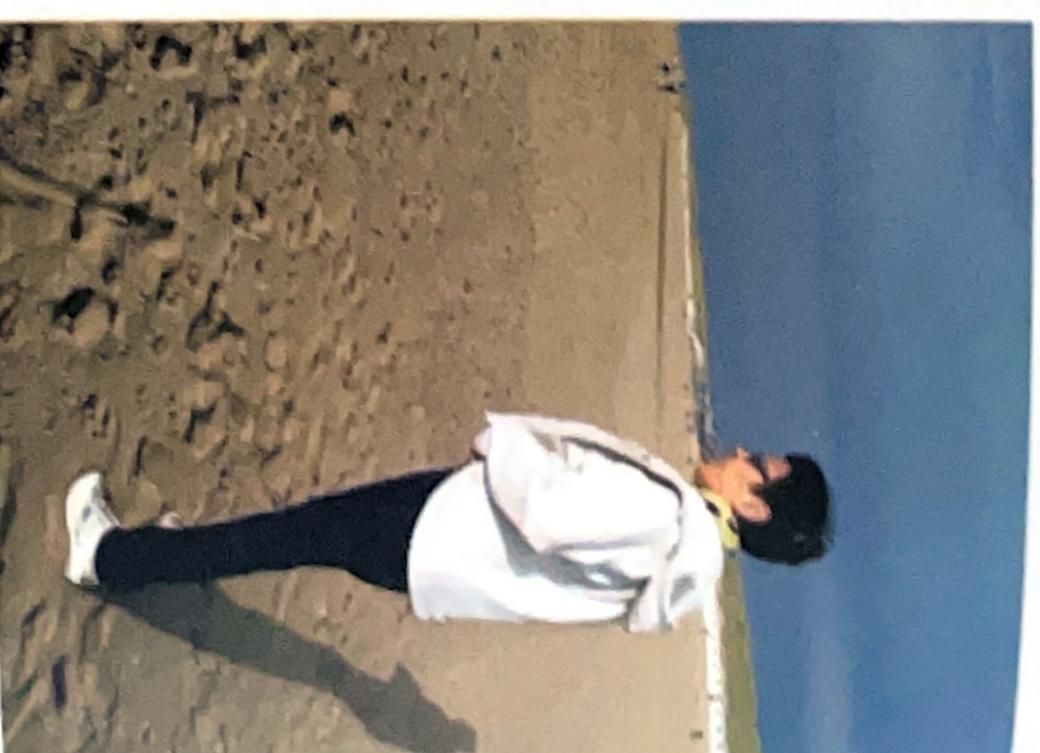
Maintenant je peux enfin m'accorder repos et tranquillité, pensais-je. La vie devait continuer désormais.

Mais l'inverse s'est produit !

Mon corps me faisait mal partout. Il m'était difficile de marcher et je tombais et me blessais pratiquement tous les jours.

P.P.S. a sournoisement commencé à poindre son nez.

Comme je ne savais pas immédiatement pourquoi j'étais si mal, j'ai voulu demander conseil au médecin. Cependant, personne ne pouvait m'aider car il n'y avait pas de savoir concret sur la polio. D'un autre côté, on m'a suggéré à plusieurs reprises de faire des exercices, du vélo ou de la gymnastique. Cependant, ces conseils n'ont fait qu'empirer les douleurs.



J'ai eu l'idée de prendre rendez-vous avec Dr. Jean Colombera. Ensemble, nous avons commencé à travailler pour améliorer mon état. Il m'a suggéré ce qui suit:

1. Changement de diète: pas de viande, pas de pommes de terre, pas de bonbons, pas de plats de pâtes, absolument pas de glucides.
2. Intraveineuses: Vitamine B, C, D, calcium et magnésium, bicarbonate.

Ce fut une semaine douloureuse avant que les changements ne conduisent à une amélioration. J'ai perdu 13 kg. Pendant ce temps, mon mari m'a soutenu quotidiennement en me nourrissant avec des soupes de légumes fraîchement préparées avec les légumes de notre jardin. Mes jambes et mes hanches étaient soulagées. "Pas de sport, pas de gymnastique" (dixit le médecin). Après plus ou moins 8 semaines, le succès des mesures était établi.

Au fil des ans, je me suis battue une deuxième puis une troisième fois avec ce syndrome monstre. En plus, maintenant que j'avais compris ce qu'est le P.P.S., je me rends compte qu'il était déjà apparu une fois en 2010, mais que je n'avais pas pu à ce moment-là faire le lien avec le syndrome, faute d'informations.

2019:

Examen à l'hôpital de Coblence auprès du docteur Ruetz, médecin en orthopédie, dans le service des patients polio. J'ai consulté en ambulatoire (radiographies de la colonne vertébrale, tests sanguins, antécédents médicaux détaillés et entretien-patient).

Après 6 heures d'examens et de discussions, il s'est avéré que ma colonne vertébrale est dans un état critique et que mes disques et nerfs intervertébraux ont grandement besoin de soins. "Pas de sport!" Pas d'aquagym non plus!

Quand j'ai demandé si une intervention chirurgicale pouvait être nécessaire, le médecin a répondu, catégorique: "Jamais je ne pratiquerais d'opération sur votre corps!"

Son conseil pour moi...: "Prenez soin de vous et profitez de votre vie".

2020: mon bilan personnel jusqu'à présent

J'ai eu beaucoup de chance

1. d'avoir contracté le virus à l'âge de 14 mois car cela augmentait mes chances de guérison;
2. d'avoir à mes côtés des personnes extrêmement compétentes
3. d'avoir gagné 19 ans de belle vie, entre le jour de mes 50 ans, quand on me prédisait le pire, et maintenant, à 69 ans, le moment où ces douleurs post-polio sont réapparues.

Depuis, je me bats fort pour faire face à la douleur.

Actuellement, mes faiblesses physiques sont:

- Scoliose grave.
- Jambe droite plus courte de 0,9 cm, donc une grosse tension dans la hanche.
- Bras gauche gravement altéré lors du levage. Cela s'est passé il y a 10 ans, quand le muscle de soutien de la capuche a été déchiré; depuis lors, je ne parviens plus à lever le bras plus haut que la poitrine.
- Ma colonne vertébrale s'est également déplacée latéralement au point que ma tête n'est plus alignée avec mon bassin. Les conséquences sont des troubles de l'équilibre.

J'ai appris à vivre avec et dans mon corps, à lui pardonner ses faiblesses, ses imperfections, même ses douleurs qui me mettent souvent à bout de force et au bord des larmes.

Je peux même dire que j'aime mon corps, celui qui a dû passer par des moments affreux et difficiles, mais qui a tenu bon, s'est redressé, se laisse manipuler et traiter par tous les spécialistes auxquels je le confie dans l'espoir de continuer d'aller passablement bien, voire bien mieux.

Il reste cependant le poids de certains de mes concitoyen/nés qui semblent n'avoir d'yeux que pour les imperfections, les inégalités et une certaine lourdeur de ma démarche.

Il restera toujours je pense, le poids du regard des autres.

MERCI!

Un grand merci à Monni Dokter, notre médecin de famille, médecin généraliste « de la vieille garde » jusqu'à la fin de sa vie

- A ma maman, qui m'a toujours accompagnée à chaque tournant et qui était à mes côtés
- A la famille Scharlé
- À la famille Thill
- Entre autres, mes remerciements à Nico, Jeannine, Josepha, David, Dr. Colombera, Monsieur Thyes Freddy.

Chacune des personnes ci-dessus méritent mes plus sincères remerciements pour leurs contributions à ce texte, pour ce qu'elles ont apportées chacune selon les domaines respectifs de leurs compétences.