

Naissance d'un mouvement ou l'histoire des paralysés

Autor(en): **Nicod, L.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Puls : Drucksache aus der Behindertenbewegung**

Band (Jahr): **31 (1989)**

PDF erstellt am: **11.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-157787>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Naissance d'un mouvement... ou l'histoire des paralysés

Institut Placide Nicod

L'Association des paralysés est née à Lausanne en 1932, à l'avenue de la Gare 26.

Placide Nicod, de réputation mondiale, était le grand spécialiste de la rééducation des séquelles de poliomyélite.

Dans les décennies qui ont précédé le XX^e siècle, les poliomyélitiques étaient laissés pour compte dans leurs familles. Les plus atteints, considérés comme des infirmes incurables, séjournaient dans des hospices et des asiles où ils menaient une vie de reclus, voire de grabataires – la position couchée aggravant encore plus leurs déformations. Certes, on les hospitalisait aussi dans les services de neurologie pour faire un bilan des lésions médullaires occasionnées par l'atteinte des cellules de la corne antérieure par le virus de Heine-Medin. Les groupes musculaires paralysés étaient ceux dont les cellules de la corne antérieure étaient définitivement détruites, les muscles paralysés ceux qui étaient momentanément inhibés par les toxines du virus. Il n'était guère question de procéder à une rééducation.

En 1912, Placide Nicod fonde à Lausanne son institut privé de physiothérapie dans le but de rééduquer les malades atteints d'affections congénitales ou acquises de l'appareil moteur et dès la fin de la période inflammatoire aiguë, les séquelles de la poliomyélite, lorsque l'état fébrile et les douleurs avaient disparu. Ces malades étaient le plus grand nombre. Il conseille de stimuler les muscles paralysés par le massage et l'électrisation. Si on le fait avec p. r. é. é. a. c., on aura la joie de constater souvent que des muscles que l'on croyait définitivement perdus esquissent une contraction, un léger mouvement. L'objectif de la rééducation est le retour fonctionnel des muscles parésés et leur training par l'effort qui doit être dosé et correspondre à leur possibilité énergétique. Pour ce faire, il installe dans son institut un équipement de plusieurs engins très sophistiqués de mécanothérapie active où tous les mouvements des membres du corps sont pris en compte, ce qui permettait de

fortifier les muscles et de rétablir la fonction des membres. Il est indispensable de mettre tout paralysé en position debout et de le faire marcher et de rétablir l'équilibre. S'il y a des déformations qui empêchent la station debout et la marche, il les corrige par des plâtres, des appareils orthopédiques de correction, voire des opérations. Certaines opérations ont pour objectif de libérer le malade d'appareils orthopédiques de maintien qui enserrant les membres, atrophiaient les muscles et alourdissent la déambulation du malade.

André Trannoy

Le moteur, puis le fondateur de l'Association des paralysés est André Trannoy. Sa vie est racontée dans un ouvrage intitulé «Risque l'impossible» publié chez Mame dans la collection Raisons de vivre.



Fondateurs de l'Association des paralysés : André Trannoy (F), Christobel (CH) et Ena Williams (GB).

Né en 1907, à l'âge de 18 ans, c'est-à-dire en 1925, il est atteint, après ses études secondaires, de la poliomyélite. Ses quatre membres et son dos sont paralysés. Il ne lui reste que quelques petits mouvements des membres supérieurs, lui qui, dans son adolescence de nature bagarreur, était footballeur et faisait de la montagne.

A cette époque, d'après lui, il n'existait rien en France pour les handicapés. Il n'y avait pas de Sécurité sociale, ni d'établissements de r. é. u. a. i. n. Les graves paralysés étaient voués à l'exclusion. Les enfants n'étaient pas scolarisés, les adultes écartés du travail et du mariage, l'insertion sociale impossible.

André Trannoy débarque à Lausanne le 30 août 1927. Il appartient à ce groupe important de paralysés d'origine française, anglaise, italienne, voire même américaine qui, connaissant l'existence à Lausanne d'un centre de rééducation pour polios, affluaient dans notre ville. Il entre à la Clinique Bois-Cerf où étaient hospitalisés les malades qui se rendaient dans l'institut privé du prof. Placide Nicod. Le patron l'examine et lui dit : «J'arriverai à vous faire marcher. P. u. les bras, je ne garantis rien. Demain matin, vous monterez à mon institut. C'est à 1 km d'ici. L'infirmier de la clinique vous mettra dans le tramway qui s'arrête à la demande devant le portail de l'institut. Un masseur viendra vous a. d. r à descendre, le conducteur du tram a l'habitude.»

Stupéfait, Trannoy a le sentiment que subitement tout est simple, facile : « Il a dit je prendrai le tramway seul et je marcherai. » Après quatre séjours de rééducation, ce grave tétraplégique, complètement dépendant des autres, arrive à tenir un verre, une fourchette. L'usage du couteau dépasse ses forces. Il peut se raser et déambuler sur quelques hectomètres, appuyé sur des bras amis. Ce qu'il a appris, c'est qu'avec des roues et avec les bras des autres et moyennant une généreuse amitié, on peut parcourir les rues et la campagne, franchir des escaliers, profiter des magasins et des cinémas. A Lausanne, il rencontre « une vingtaine de jeunes Français aussi paumés que lui ; c'est une fraternité, une découverte, l'éclatement bienheureux de leurs solitudes et le sentiment irrépressible que leur sort est stupide, injuste et révoltant. Il faut briser les tabous qui condamnent ». Le sursaut du salut est né de cette prise de conscience collective. Trannoy cherche par tous l. s moyens à tisser des liens avec les handicapés.

Cette libération qu'il souhaite pour les handicapés, il l'amorce en créant en France des Cahiers de correspondance appelés « Les Cordées » qui entretiennent entre les h.n.i.a.é. les liens noués dans l'institut du professeur Nicod à Lausanne. D'autres, de France, et aussi les camarades de l'Hospice orthopédique, sont invités à profiter de ces cahiers de correspondance. Placide Nicod avait en effet inauguré le 30 juin 1927 le nouvel Hospice orthopédique de la Suisse romande, à Montagibert, établissement équipé d'une salle de mécanothérapie, copie intégrale de celle de l'avenue de la Gare, qui lui permettait de désengorger son institut privé et d'hospitaliser les poliomyélitiques de Suisse romande ou de la région lémanique française. « Les Cordées » permettaient de mettre en commun les expériences et les déboires. « Il y avait beaucoup à apprendre sur la condition des handicapés de l'époque et leurs difficultés. Une certaine entraide s'installe spontanément. Elle s'instaure à ras de terre par le biais, par des moyens de fortune car le moindre déplacement exige un commando de costauds décidés. On arrive à rendre visite aux amis en détresse. »

L'Amicale

Aux cahiers de correspondance « Les Cordées » succède « L'Amicale ». Elle prend corps au printemps 1932.

Les quatre fondateurs sont

- André Trannoy
- Clotilde Lambrot, de Charolles, dans le Nivernais
- Jacques Dubuisson, futur avocat de Dunkerque, actuellement à la retraite
- Jeanne Henry, de Chamonix.

Tous quatre sont des malades de l'institut de l'avenue de la Gare. Les handicapés de l'Hospice orthopédique sont invités à faire partie de l'Amicale et, en septembre, on organise plusieurs fêtes où l'on joue une petite pièce de théâtre guignol intitulée le « Roi Malicoco » qui singe les séances de massages et de kinésithérapie. Les séances sont données à l'avenue de la Gare, à Bois-Cerf et à l'Hospice orthopédique. Le bénéfice de cette manifestation rapporte 30 à 40 francs suisses. Ce sont les premiers fonds de l'Amicale.

Une Suissesse, patiente de l'Hospice orthopédique, appelée Christobel (de naissance Faulhaber), devenue par mariage M^{me} Renaud, est chargée de tisser un réseau de handicapés en Suisse.

Au cours des années, Trannoy expérimente . travers « Les Cordées » la fragilité des filets qui assurent la survie quotidienne des handicapés. Aussi estime-t-il qu'il faut aller plus loin et poursuivre d'autres objectifs.

Le 14 avril 1933, l'Amicale, qui n'a aucune existence juridique, fait l'objet d'une déclaration au journal officiel.

L'Association des paralysés de France est née. Les quatre jeunes fondateurs de l'Amicale, à eux quatre, ne comptaient pas plus de 80 ans. Les membres de l'association (au début une centaine), sont assujettis à leur entourage, plus ou moins accablés, sans aucune ressource, sans aide financière à attendre de qui que ce fut.

On va de l'avant. On lance en mars 1933 un journal « F. i. e F. c. ». Le premier numéro est imprimé à la pierre humide ; il compte 170 exemplaires. La signification du titre est : « Faire face à notre destin. Tout handicapé a un destin. Il se dessine dans le jeu d'équipe, dans l'esprit du risque et de conquête qui caractérise d'emblée le mouvement des immobilisés. »

« Faire Face » publie une rubrique « Entraide » avec offres et demandes de toutes sortes, ainsi qu'une chronique d'orientation professionnelle. Une assistante sociale donne des consultations bénévoles. Les pages du journal foisonnent de besoins innombrables et de projets. On réclame un foyer pour invalides sans famille. On souhaite des colonies de vacances.

Tous les responsables de l'Association des paralysés sont bénévoles. Ils sont paralysés, sans téléphone et sans auto. Mais ils soulèvent une vague inespérée de bonnes volontés et des adhésions par centaines :

- Adhésions d'handicapés - Se peut-il qu'il y en ait tant ?
- Adhésions de valides - stupéfaits d'être passés à côté des handicapés sans les voir ; ils sont avides de rattraper le temps perdu.

Trannoy a confiance dans l'avenir. Il poursuit ses études et finit par être nommé professeur dans une faculté d'Angers. Mêlé au monde des élèves bien portants il leur révèle l'existence des paralysés et des allongés. Son objectif : sortir les handicapés de leur ghetto, des soupentes et des arrières-cours de fermes où ils se terrent, des chambres à l'étage, en haut d'escaliers infranchissables qui leur interdisent toute vie sociale, des indignes hospices où l'on a honte d'aller voir

un parent. Il faut amener les handicapés au grand jour : qu'on les voie, qu'ils parlent, qu'ils se fassent la moindre parmi le peuple des gens dits normaux, prendre exemple sur Roosevelt qui, paralysé par la poliomyélite à l'âge de 40 ans, a été élu président des Etats-Unis alors qu'il atteint les 50 ans. Aux jeunes en rééducation au Centre orthopédique de Warm-Spring, le Président disait : « Si je l'ai fait, pourquoi pas vous ? La seule chose que nous ayons à craindre c'est la crainte elle-même. » C'est un raz de marée qui l'a porté au pouvoir, lui qui marche appareillé, appuyé sur deux cannes, lui le rescapé. Sa vaillance a forcé le destin.

Fondation de l'Association des paralysés et des rhumatisants de Suisse

Fin août 1939, André Trannoy, président de l'Association des paralysés de France, organise avec Christobel (plus tard M^{me} Renaud) un CAMP DE VACANCES À VAUMARCUS au bord du lac de Neuchâtel, pour les membres de l'Association française et les amis suisses. On le dénomme « Camp international des handicapés ». Il est mixte, ce qui est déjà une innovation suffisante. On s'y amuse bien, on joue des comédies. Au programme, des réunions culturelles, des courses folles à trois roues, des escales bacchiques dans la pinte du Buisson, des baignades dans le lac. Parmi les membres suisses, signalons Christobel, Paulet Desarzens, fils du directeur de la Société romande d'Electricité de Clarens, tante Alice Maridor, postière dans un village du Jura bernois - Alice aux yeux clairs, limpides, au regard d'une pureté et d'une bonté évangéliques. Avec Alice, Trannoy, pendant les ébats dans le lac auxquels tous deux ne peuvent participer, composent la prière des croyants de l'association, prière qui sera prononcée le soir par tous les membres de l'association.

Le camp de Vaumarcus, qui devait durer deux à trois semaines, est interrompu après huit jours à cause de la déclaration de guerre, mais il a permis à Christobel, à Bella Gran- gier-Bessire et à Eva Reymond, opticienne à Neuchâtel, de fonder

L'Association suisse des paralysés et rhumatisants.

L'Association française des paralysés, sur sa lancée, continue indivi-

duellement son activité. En 1939 elle participe au « Progrès social » à Lille, manifestation qui retient l'attention du Président de la République, Albert Lebrun. Elle ouvre à Baume-les-Dames le premier foyer pour les grands invalides.

L'ASPr va se développer d'une façon autonome dès sa fondation en 1939. Son histoire va être écrite par ceux qui ont vécu son développement. Elle est à l'honneur aujourd'hui, puisqu'elle fête son cinquantenaire.

Prof. L. Nicod

NOS FOYERS

Le pensionnaire responsabilisé est un partenaire

Hippocrate le disait déjà : « Le médecin ne doit pas se contenter d'agir lui-même comme il convient, mais il doit faire en sorte que le malade, son entourage et même les influences extérieures concourent à la réussite de ses soins ».

En effet, si l'on soigne un individu en le dépossédant de sa personnalité, de ce qui constitue sa personne, d'être le seul et authentique propriétaire de lui-même, on rend le corps dévitalisé, privé de l'énergie indispensable à la lutte pour la vie et on le prédispose à l'infirmité constitutionnelle.

Etre renseigné sur sa maladie, informé sur son traitement, apprendre les mesures nécessaires pour vivre avec son handicap, est-ce un droit que nous reconnaissons à chaque pensionnaire? Qui est le pensionnaire collaborant? Celui qui se soumet sans protestation à nos soins, nos traitements, nos conseils, ou celui qui questionne, qui cherche à comprendre pour participer aux décisions qui le concernent et tenter ainsi d'assumer son handicap?

De même sur quel critère nous basons-nous pour *responsabiliser* le pensionnaire?

La réponse à ces questions est une démarche fondamentale si l'on considère que le pensionnaire, individu à part entière, doué de raison, adulte et responsable de lui-même dans la société, doit avoir la possibilité de l'être également lorsqu'il vit en institution. Un adulte, en possession de ses facultés, **devrait toujours avoir la possibilité et la liberté de faire un choix en toutes circonstances et notamment pour tout ce qui le concerne directement.** Cette responsabilité permet au pensionnaire d'assumer sa maladie (ou de ne pas l'assumer) en étant libre de prendre des décisions qui lui semblent adéquates mais ayant été aussi informé objectivement pour prendre en considération les conséquences positives ou négatives de ces décisions.

La responsabilité du pensionnaire n'est pas chose simple, d'autant plus que des facteurs tels que les règles et les exigences de la vie communautaire, l'intégration dans une structure de type et de vie hospitalière, la prise en charge par un nombre impressionnant de personnes... viennent renforcer cette difficulté.

Certaines conditions sont indispensables pour permettre que le pensionnaire soit reconnu comme partenaire par l'équipe qui l'aide dans l'accomplissement des tâches qu'il effectuerait lui-même s'il en avait la possibilité. Ces conditions peuvent être énoncées comme des droits ou des devoirs; elles s'adressent tant au pensionnaire qu'au personnel. En voici quelques-unes :

- le pensionnaire connaît sa maladie;
- il comprend le sens et le but du traitement médical, il donne son accord et collabore;
- grâce à un climat de confiance, il peut exprimer ses besoins et ses envies, il se sent accepté et compris. Il bénéficie de relations interpersonnelles authentiques, favorisant le dialogue et l'échange d'opinions;
- les soins qui sont prodigués sont individualisés et effectués par la méthode des soins en équipe. Les objectifs de soin sont déterminés avec lui;
- en tout temps, lui et sa famille sont associés quant au choix et à la planification de la prise en charge. Ce mode de soin choisi utilise au maximum le potentiel santé de la personne;
- le pensionnaire reçoit des conseils adéquats lui permettant de se maintenir, voire de progresser, grâce à une relation thérapeutique avec une équipe pluridisciplinaire de qualité dont les compétences et les rôles sont promus et reconnus;
- la collaboration et l'esprit d'équipe interdisciplinaires lui sont assurés;

- il a la possibilité de se valoriser et de se réaliser à travers des activités diverses, qu'elles soient de type animation, professionnel ou social;
- il reconnaît les compétences des professionnels qui assument sa prise en charge;
- il s'efforce d'avoir une attitude positive et évite d'émettre des jugements de valeur et des critiques non constructives;
- il bénéficie d'une structure institutionnelle souple qui s'adapte à sa situation.

Il me paraît cependant erroné, voire dangereux, de donner les mêmes responsabilités et possibilités de décisions à tous les pensionnaires, en tout temps et dans n'importe quelle situation. Je vois comme première nécessité de déterminer les limites propres à chaque individu à être responsable en analysant précisément et objectivement la situation, afin de mettre en évidence les besoins et les ressources de chacun. Le degré de responsabilité est variable non seulement d'un individu à l'autre, mais chez le même individu. Il peut notamment être influencé par la maladie, facteur de régression, ce dont il faut tenir compte. Etre responsable, c'est répondre de, c'est se rendre des comptes à soi, éventuellement en rendre aux autres. Ce peut être une source anxieuse importante et il faut éviter que celle-ci ne s'ajoute au stress du handicap et de la vie quotidienne en institution et qu'elle ne dépasse ainsi son seuil de tolérance. Mais je reste fermement persuadé qu'**intégrer le pensionnaire comme acteur principal** en lui demandant une collaboration active et en l'associant quant au choix du mode de prise en charge le concernant ne peut être qu'entièrement bénéfique. Tous seraient gagnants en qualité de relations et en efficacité.

Je suis également convaincu que des soins individualisés, centrés sur le pensionnaire, basés sur une relation de confiance et de respect, contribuent au développement de la personnalité tant du soignant que du pensionnaire.

Se considérer comme partenaire, c'est reconnaître en l'autre les compétences et les droits à une participation à la vie collective quel que soit le rôle ou le handicap, et c'est aussi aider l'institution à être un lieu où il fait bon vivre, travailler et s'épanouir. Perspective utopique? Non, mais du travail à venir!

E. Girardet, infirmier-chef,
Foyer Plein Soleil