

# **LA READAPTATION DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX**

**Comment les EMS utilisent la réadaptation**

**Ce que les EMS apportent à la réadaptation**

**Le point de vue du médecin MPR**

**JM WIROTIUS (Paris), JL PETRISSANS (Bayonne)**

NE PAS DIFFUSER

<b>I - ETAT DES LIEUX ET OBJECTIFS DE CET ECRIT .....</b>	<b>4</b>
<b>II - LA REEDUCATION : ASPECTS TERMINOLOGIQUES .....</b>	<b>8</b>
<b>III - QUI SONT LES AUTEURS .....</b>	<b>8</b>
<b>IV - QUE SONT LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX.....</b>	<b>9</b>
1-Typologie des EMS .....	9
2-Les opérateurs.....	11
3-Les valeurs.....	12
<b>V - LA PLACE DES EMS VIS A VIS DES ETABLISSEMENTS SANITAIRES .....</b>	<b>13</b>
<b>VI - LES RESIDENTS DES EMS .....</b>	<b>15</b>
<b>VII – LES FAMILLES, DE L’ENFANT A L’ADULTE.....</b>	<b>18</b>
<b>VIII - LES PROFESSIONNELS DANS LES EMS.....</b>	<b>20</b>
Les groupes professionnels .....	20
Les médecins MPR/Psychiatres.....	24
Les autres professionnels de santé et de rééducation .....	25
L’éducation spéciale et l’éducation nationale .....	26
<b>IX - LA READAPTATION DANS LES EMS : LES NOTIONS CLES.....</b>	<b>28</b>
Les formes corporelles déviantes.....	28
La notion de fonction .....	32
De la notion de « besoins », à celle d’objectifs.....	35
La notion de confort .....	42
La douleur.....	43
La temporalité .....	43
Le muscle squelettique.....	44
Le tabou de la guérison en réadaptation .....	46
La rhétorique de la plasticité.....	47
<b>X - LA READAPTATION DANS LES EMS : LES STRATEGIES.....</b>	<b>49</b>
Les indications de la réadaptation dans les EMS : qui ?.....	50
Les « gammes » en réadaptation : comment ?.....	50
<b>La gamme majeure</b> .....	<b>52</b>
<b>La gamme mineure</b> .....	<b>53</b>
<b>La gamme mystique</b> .....	<b>56</b>
<b>XI - LA READAPTATION DANS LES EMS : LES PRATIQUES.....</b>	<b>58</b>
1-Le langage et la communication .....	58
2-La marche, les déplacements.....	61
3-L’alimentation .....	63

4-La miction et les fonctions fondamentales .....	64
5-La situation émotionnelle .....	64
6-L'appareillage .....	71
<b>XII - LA READAPTATION : DES EFFETS PROMIS AUX EFFETS INDESIRABLES .....</b>	<b>72</b>
Compliance et résilience .....	73
La dépendance et le bracelet doxique .....	73
La tentation souveraine.....	74
La violence et la maltraitance .....	74
Le détournement de l'essentiel vers l'accessoire .....	76
Le hold-up sur les plus-values fonctionnelles .....	76
<b>EN RESUME : QUELQUES POINTS CLES POUR LA READAPTATION EN EMS.....</b>	<b>77</b>
<b>TABLEAUX ET FIGURES.....</b>	<b>80</b>
<b>REFERENCES .....</b>	<b>82</b>

Les Établissements Médico-sociaux (EMS) ont certes, tous des pôles médicaux et paramédicaux, comme un lointain souvenir de leur passé sanitaire, mais leurs objectifs sont d'abord d'être des lieux de vie, de socialisation, d'éducation, et si la question « santé » est toujours omniprésente au quotidien dans ces institutions, elle est seulement l'ombre portée du résident.

## I - ETAT DES LIEUX ET OBJECTIFS DE CET ECRIT

Les enjeux médicaux dans les institutions médico-sociales semblent, au premier regard, bien modestes : rien d'essentiel au niveau médical ne se joue dans ces institutions : pas de moyens d'investigation lourds, pas de pratiques invasives, pas de confrontations aux situations vitales, pas de décision majeure de traitement, .... Quelques événements épisodiques de santé, comme dans toutes les collectivités d'enfants ou d'adultes, rappellent la fragilité des résidents et réinterrogent alors sur leur situation médicale. Vivant au côté d'un pôle médical et très sensibles aux événements de santé, avec ces vagues d'actualités médicales qui se succèdent, les institutions subissent tous ces à-coups sur un mode émotionnel en essayant de leur donner du sens et d'en comprendre la logique, dans de longs débats internes.

Les handicaps accueillis dans les unités médico-sociales, version « organique », ont des caractéristiques principales : (1) la gravité des déficiences, des dysfonctionnements, liés pour l'essentiel à des lésions encéphaliques, (2) leur survenue le plus souvent périnatale, (3) les lésions premières sont majoritairement non évolutives et (4) leur persistance dans le temps, avec de façon précoce la question du vieillissement.

S'il y a bien un « décor » médical avec des professions comparables à celles rencontrées dans les hôpitaux, quelles sont alors les pratiques au quotidien dans leurs modalités et leur utilité ? Cette mise en scène médicale est-elle nécessaire au fonctionnement des EMS ? Est-elle justifiée sur le plan de la santé, car cette organisation avec des médecins et des paramédicaux, a un coût non négligeable, même si ces moyens sont limités et émiettés.

Chacun comprend que l'accueil des résidents des EMS est toujours secondaire à une défaillance corporelle, à un état de santé altéré par la maladie, l'accident. Mais si la maladie reste en toile de fond, le « risque » de complications est toujours latent même si de fait, les cas d'urgences médicales sont exceptionnels. Il existe une angoisse des équipes éducatives face à ces situations de santé toujours singulières (et donc sans rapport empirique à leurs propres expériences de santé), parfois instables et dont le pronostic reste incertain sur les plans vital et fonctionnel. Tout événement de santé (consultation, crise d'épilepsie, ...) réactualise cette problématique médicale, qui a toujours beaucoup de mal à passer au second plan, là où elle devrait pourtant rester.

La singularité des EMS est de n'être pas, (de n'être plus, ...) dans le champ sanitaire et d'en être loin, tant sur le plan des institutions, que de leur organisation et d'être tenus très à distance des pôles culturels médicaux, laissant pénétrer sans obstacle, sans interface, toute la culture du sens commun avec des référentiels médicaux chronologiquement très décalés.

L'évolution du champ culturel médical des EMS est limitée par plusieurs facteurs :

- L'éloignement culturel des lieux d'animation médicale que sont les hôpitaux.
- La mission de ces institutions, qui n'est pas d'ordre médical, mais essentiellement psychologique et social.
- Le pilotage des EMS qui n'est pas médical, et toute action est « tamisée » par la doxa des EMS.
- Le « poids » respectif des pôles médicaux par rapport aux secteurs administratifs et éducatifs.
- Le faible niveau des enjeux médicaux immédiats, du quotidien, au profit d'un temps long médical.
- L'absence de prise de conscience du rôle éducatif (éducation à la santé) que devraient jouer les EMS auprès des résidents et de leurs familles.
- La place des représentations communes sur la santé et la réadaptation qui font office de certitudes partagées au sein des EMS.

Tous ces points sont des sources du figement culturel médical de ces institutions autour des représentations du sens commun, de leur côté consensuel et rassurant mais qui mériteraient d'être réactivées pour utiliser au mieux les ressources médicales des EMS et les valoriser. Le déclin des recrutements des professionnels de santé dans ces établissements n'est sans doute pas seulement lié à des problèmes démographiques.

Les raisons de cette absence d'intérêt sont multiples : (1) le passage de ces EMS du sanitaire vers le social et médico-social a été perçu comme un déclassement de ces structures par les professionnels de santé<sup>1</sup> et de fait le passage de l'intensité à l'étendue correspond en sémiotique au schéma de la décadence<sup>2</sup> ; (2) les activités médicales ponctuelles par de (trop) courtes vacations, sauf exceptions ; (3) l'absence de soutien et d'animation des groupes professionnels de référence (psychiatrie, MPR, ...) ; (4) la méconnaissance de ces institutions peu lisibles vu de l'extérieur ; (5) Le manque d'études singulières pour en révéler le capital culturel ; (6) La gravité des situations cliniques (encéphalopathies) et leur état « chronique<sup>1</sup> » jugées hors d'atteinte des procédures habituelles de la réadaptation utilisées lors des phases premières des maladies invalidantes.

---

<sup>1</sup> Les EMS type IME, IEM, ... restent financés par l'Assurance Maladie, comme s'il s'agissait toujours de structures sanitaires.

<sup>2</sup> En sémiotique tensive, le schéma de la décadence procure une détente cognitive allant du tonique à l'atone.

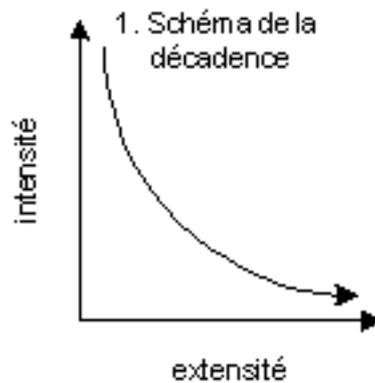


Figure 1 : Schéma sémiotique dit de la « décadence<sup>2</sup> »

Si le système hospitalier fonctionne comme une rivière à fort courant où tout ce qui est observé au temps t1 peut disparaître du regard au temps t2, où un événement nouveau chasse l'autre dans le tourbillon immédiat d'activités plurielles, les EMS ont plus l'aspect d'un lac où tout stagne, sédimente, et reste longtemps dans le périmètre visuel pour y être observé et analysé.

Ainsi, la plus grande particularité pour le champ de la santé des EMS est qu'ils stigmatisent, qu'ils caricaturent à l'extrême les professions et les activités médicales, offrant de ce fait à voir en relief, en caractère gras ce qui est habituellement moins apparent, moins évident dans le contexte sanitaire commun. Cet effet de loupe grossissante, ainsi qu'une temporalité longue dans un tempo lent, permet des observations, des analyses que le rythme usuel de la vie hospitalière et de ses préoccupations plus immédiates laisse en pointillés. Les EMS sont autant d'observatoires des actions et des idées reçues en réadaptation, avec un suivi longitudinal singulier et prolongé qui humanise les pratiques du quotidien. Dans les EMS tout est caricature : les professions, les rôles, les attentes, et cet effet grossissant révélant des points clés qu'il semble utile de développer.

Les EMS sont un monde de la démesure. Tout y est démesuré :

- Leur nombre (plus de 35.000, si on y comprend les institutions « handicaps » pour tous les âges, soit les « personnes handicapées » et les « personnes âgées », subdivision liée à l'âge et non au handicap).
- La multitude d'associations gestionnaires, même si les tutelles d'état incitent aux regroupements, et leur rôle prééminent dans le secteur médico-social.
- La siglaison avec plus de 20 sigles : l'IEM (Institut d'Education Motrice) devient IME, si la scolarisation n'est plus stratifiée en niveaux, l'IME (Instituts Médico-Educatifs) devient EEAP (Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés) si l'institution accueille aussi des enfants très jeunes, etc...
- Le temps toujours très long, très étiré dans la durée, dans un tempo lent, avec une temporalité cyclique rassurante. Tout y est très long, le temps des admissions, le temps des séjours, le temps des réunions, ...
- La place surdimensionnée des événements à potentiel émotionnel, anodins ou sérieux, qui surgissent dans le flot continu du méplat quotidien (incidents, épisode médical, ...)

- Les procédures d'admission : les dossiers papiers lancés sur un billard à bandes multiples ricochent pendant des mois, jusqu'à trouver la bonne case, la bonne poche.
- Les caricatures professionnelles qui stigmatisent à très gros traits les métiers de la santé.

Pour conclure sur ce thème, l'intensité manquante du quotidien est remplacée par l'étendue que manifeste en pratique cette démesure. Cette primauté de l'étendue sur l'intensité fait écho à la quête permanente du sens<sup>3</sup> au sein des EMS, toujours à la recherche de l'intelligible.

Nous avons ainsi plusieurs objectifs :

- (1) Décrire les EMS tels qu'un médecin MPR issu du monde hospitalier, peut les percevoir
- (2) Partager cette expérience de terrain et rendre compte de quelques points de l'activité de la réadaptation au sein des EMS.
- (3) Repenser la réadaptation sous le prisme des EMS : ce que les EMS nous enseignent de la réadaptation, avec cet effet de loupe, ces temps longs, ces caricatures professionnelles qui amplifient tous les traits, les stigmatisent et augmentent leur lisibilité.
- (4) Reprendre l'analyse de ce terrain professionnel, qui n'est pas seulement une planète lointaine, obscure, et peu lisible, perdue dans une constellation de micro établissements. Nous sommes peut-être loin dans le cosmos, mais nous pouvons aussi contribuer à éclairer la planète MPR à dominante hospitalière.
- (5) Apporter aux professionnels de santé, que les activités en EMS peuvent intéresser, les informations, que nous aurions nous-mêmes aimé avoir, à notre arrivée dans un EMS, pour faciliter et accélérer notre acculturation.

Ainsi ce texte veut :

- Pouvoir tout à la fois intéresser les pôles médicaux des EMS, les professionnels y travaillant, venus de l'enseignement spécial et national, mais aussi de permettre un regard renouvelé de la réadaptation à la lumière de cet exercice singulier.
- Etre une bouteille à la mer à la recherche de tout professionnel que cette démarche intéresserait et qui pourrait compléter, commenter, critiquer cette description et cette analyse.
- Se revendiquer comme imparfait et en construction, avec des niveaux de développements très inégaux, pouvant ouvrir au débat, voire à la contestation. Ce premier texte sera nous l'espérons, complété et amendé. Cette polémique, multidirectionnelle, vers les EMS, la MPR, les professionnels de santé, les pratiques, ... se veut permettre l'ouverture de réflexions, pour sortir du « prêt à penser », tellement présent dans ces institutions.

Tableau 1 : Les points clés : MPR, Réadaptation et EMS

**Tous les EMS ont des pôles santé et de réadaptation, plus développés dans le registre de l'enfant que dans celui de l'adulte.**  
**La MPR a essayé des gouttelettes de réadaptation dans plusieurs centaines d'institutions, mais peine à en retirer un bénéfice professionnel et surtout culturel.**  
**L'effet de miroir grossissant, de caricature extrême, des EMS, a un effet révélateur utile sur la lecture des pratiques en réadaptation.**  
**Le handicap de l'enfant (dans sa version des déficiences sévères) est presque entièrement installé aujourd'hui dans les EMS.**

Il s'agit en quelque sorte d'un rapport préliminaire de ce qui constitue une forme de recherche action par l'immersion dans un champ professionnel qui ne suscite guère d'écrits ou de publications. Faute de repères écrits antérieurs, nous avons dû innover pour créer un point de vue, celui de médecins MPR ayant contribué depuis plusieurs années à l'animation de pôles de réadaptation dans les EMS.

## II - LA REEDUCATION : ASPECTS TERMINOLOGIQUES

Tout d'abord le mot « réadaptation » sera utilisé pour cet écrit, car celui de « rééducation » qui n'est pas en usage dans le langage scientifique en langue anglaise pour les soins des personnes handicapées, va de fait l'éloigner des écrits. Les contenus professionnels restent identiques, seule la dénomination évolue au gré de la dominante anglophone des publications médicales.

De fait le mot « réadaptation » traduction du mot « rehabilitation » devient le terme qui recouvre l'ensemble des soins aux personnes handicapées. Cette évolution terminologique vient du fait que le mot « rééducation » n'a pas d'homologue en langue anglaise qui est la langue de communication scientifique universelle. Le mot « rééducation » devient automatiquement « rehabilitation » (réadaptation) dans les traductions.

Les EMS sont très loin de ces considérations linguistiques, et les mots de « rééducation » et de « réadaptation » correspondent dans ces institutions, selon les professionnels, à deux entités séparées, à deux représentations différentes des prises en charges, soit en séparant chronologiquement les deux domaines, la réadaptation suit la rééducation, soit en donnant à la rééducation le sens de la partie « réparation » et à la réadaptation celui d'« adaptation » à la nouvelle situation.

La trilogie aspectuelle complète : rééducation, réadaptation, réinsertion qui a eu un grand succès en France (les 3R) ne disparaît pas dans les faits, car cette temporalité est fondatrice de la restauration des capacités fonctionnelles et elle en constitue le fil conducteur, mais elle devra se réécrire autrement.

## III - QUI SONT LES AUTEURS

Il nous paraît essentiel de préciser le contexte d'écriture de cet article, car les EMS sont nombreux, très divers, et l'expérience de chacun des auteurs mérite d'être précisée pour lire de façon éclairée le texte joint.

Les deux auteurs ont comme particularité d'avoir eu d'abord une carrière hospitalière en MPR (JMW) et en MPR et psychiatrie (JLP), puis d'avoir depuis 6 ans exercé de façon quasi exclusive dans les EMS. Ce sont les expériences au sein de ces 7 établissements qui ont permis de construire cette réflexion.

Tableau 2 : Le parcours des auteurs dans les EMS

DENOM	MED	DUREE ACTIVITE	INTERNAT EXTERNAT	NBRE	AGES	DEPT	TPS ACCUEIL	HAND	PC	PSYC
IEM	JMW	5 ans	EXT	90	12,2 (3,7)	93	3,9 (2,6)	Grade 2	39%	
IME	JMW	2,5 ans	EXT	17	14,3 (5,4)	94	8 (5,3)	Grade 5	41,2%	
FAM- MAS	JMW	2 ans	INT	50	37,5 (7,5)	77	13,3 (6)	Grade 3	86%	
IME	JMW	Actuel	EXT	18	12,7 (4,2)	93		Grade 4		
MAS	JMW	Actuel	EXT	12	24,0 (3,2)	93		Grade 4		
IME	JMW	Actuel	EXT/INT	44	17,4 (3,7)	75		Grade 4		
FAM	JLP	5,5 ans	INT	50	38,2 (6,9)	64	4,5 (2)		11,8%	88%

IEM : Institut d'Education Motrice ; IME : Institut Médico-Educatif ; FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé ; MAS : Maison d'Accueil Spécialisée ; MED (MEDECIN) : initiales du médecin ; INT/EXT (institution avec un accueil en internat ou/et en externat) ; NOMBRE : Nombre de résidents ; AGES : âges des résidents moyenne et écart type ; DEPT : département où est installée l'institution ; TPS ACCUEIL : durée de présence des résidents, moyenne et écart-type ; HAND (HANDICAP) : grade de 1 à 5 du « handicap » le moins grave (1) au plus grave (5) ; PC (PARALYSIE CEREBRALE) : en % ; PSYC (PSYCHOSES)

## IV - QUE SONT LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

Les EMS sont divisées en établissements pour « personnes âgées » et pour « personnes handicapées » avec une subdivision complémentaire enfant/adulte<sup>4</sup>.

### 1-Typologie des EMS

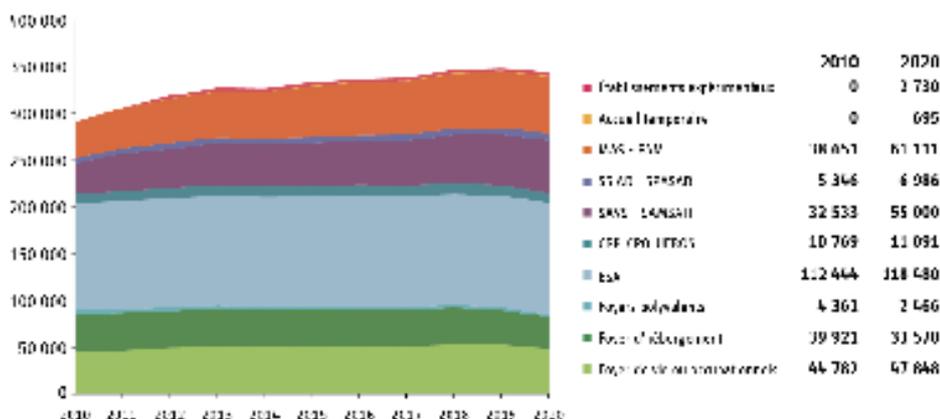
On peut dessiner ce domaine en deux grands secteurs : celui des troubles mentaux/psychiques qui représente 75% des places des EMS et celui des troubles organiques, moteurs, sensoriels. Les médecins MPR interviennent dans les établissements qui accueillent des résidents porteurs de lésions organiques, parfois qualifiés de « handicaps moteurs ». Les « troubles moteurs » ne sauraient, seuls, expliquer l'accueil en milieu spécialisé, en EMS. En fait il s'agit essentiellement d'encéphalopathies, plus ou moins sévères qui désorganisent outre les fonctions motrices, toutes les autres fonctions, cognitives, sensorielles, fondamentales, ... Dans ce champ qui concerne la réadaptation et les médecins MPR, il y a plusieurs niveaux de gravité qui vont de situations où une scolarisation adaptée est disponible, à des situations extrêmes où les aptitudes à la communication seront questionnées du fait de leur quasi-absence pour l'observateur.

# 505 273

C'est le nombre de places en établissements et services pour accompagner les personnes handicapées dont 164 519 places pour les enfants et 340 754 places pour les adultes en 2020.

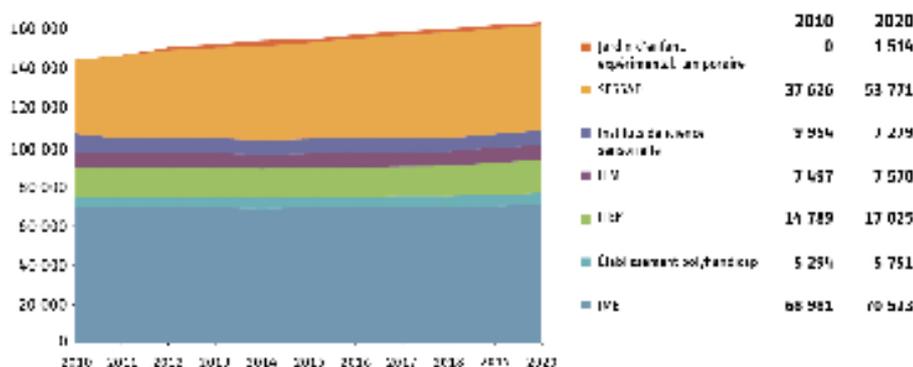
Source : Finess, 31/12/2020.

### Évolution du nombre de places pour adultes handicapés



Source 2010-2018 : DREES, Panorama statistique jeunesse Sports Cohésion sociale.  
Source 2019-2020 : Finess, 31/12/2020.

### Évolution du nombre de places pour enfants handicapés



Source 2010-2018 : DREES, Panorama statistique jeunesse Sports Cohésion sociale.  
Source 2019-2020 : Finess, 31/12/2020.

Plus de **50 000 places**

à destination des **adultes handicapés** ont été créées au cours des 10 dernières années, dont la moitié pour des services intervenant à domicile (hors SAAD).

**33,2%**

C'est la part de places en **SESSAD** par rapport à l'offre totale de service pour **enfants handicapés**, en France en 2020.

Source : Finess, 31/12/2020.

Figure 2 : Les places adultes/enfants dans les EMS

L'externat, qui est le plus souvent un choix familial très affirmé, reste majoritaire sous la forme d'un accueil de jour, ou de prestations sur le lieu de vie. L'internat, à l'année ou de semaine,

est plus fréquent dans les établissements pour adultes (38 %) que dans ceux pour enfants (23 %).

Les EMS dédiées aux « personnes handicapées », catégorie distincte dans la nomenclature sociale de celle des établissements accueillant des « personnes âgées » sont très nombreuses<sup>5</sup> : 12.430 pour 505.273 places, soit 41 places en moyenne par établissement. L'émiettement considérable de ces institutions, lié à leur histoire singulière et souvent militante, s'associe à une gestion majoritaire par le champ associatif pour occuper la réflexion des organismes de tutelles, puisque leur financement est assuré par de l'argent public. L'évolution sera sans doute très longue si l'on veut bien se souvenir des rapports homologues dans l'histoire, entre l'église et la médecine. La « laïcisation » du champ médico-social n'est sans doute pas pour demain.

## 2-Les opérateurs

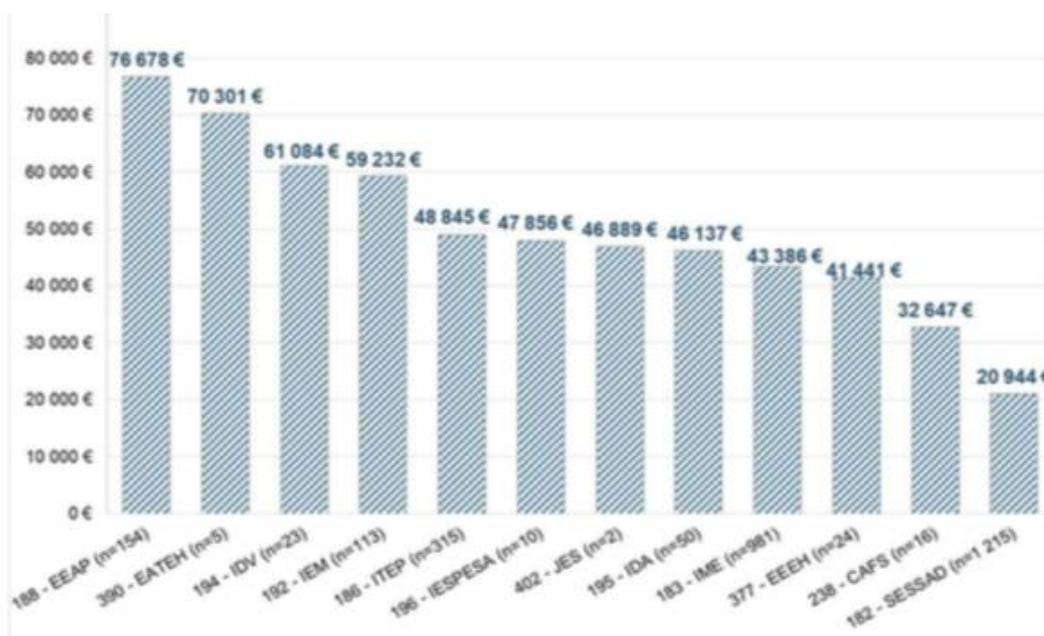
Le fonctionnement et le développement du secteur du handicap en France relèvent de financements publics, mais sa mise en œuvre est réalisée pour l'essentiel par des organisations privées au statut associatif qui représentent 77,6 % des opérateurs gestionnaires d'équipements (établissements et services) et qui gèrent 88 % des places autorisées en 2006 (FINESS, 2006).

*« Le secteur du handicap (enfant et adulte) présente la double particularité d'être géré à 80 % par des associations et d'être très concentré autour de grandes associations. En effet, 5 % des plus grandes associations gèrent 40 % des places<sup>6</sup> ».*

Le coût des EMS est élevé, mais reste très en deçà des coûts à la journée dans les établissements sanitaires. Selon le CNSA<sup>3</sup> : « En 2020, le coût moyen par place des établissements et services pour **enfants handicapés** varie de 76 678 euros pour les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP) à 20 944 euros pour les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). Dans le secteur des **adultes handicapés**, il varie entre 83 891 euros dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 7 425 euros dans les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ».

---

<sup>3</sup> CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (31/03/2022)



Source : CNSA – ImportCA et Import ERRD 2020 – ESMS pour enfants en situation de handicap (PH) ;  
FINESS – Nombre de places installées

Seules sont représentées les catégories d'établissements et services médico-sociaux ayant un taux d'exhaustivité par rapport à la base FINESS au 31/12/2020 supérieur à 20 %.

À noter : en dessous de 10 unités statistiques, les données sont à utiliser avec prudence.

Figure 3 : Coûts annuels moyens à la place, triés par montant décroissant selon les catégories d'EMS pour le secteur « enfant » en 2020 (CNSA, 2022)

### 3-Les valeurs

Par commodité d'analyse, les EMS sont souvent présentés de façon globale comme possédant une entité juridique et économique commune. Il s'agit en réalité d'une constellation qui révèle sa grande hétérogénéité dès lors que l'on veut en mener une observation plus détaillée. Chacun des EMS a une forte identité, même si aujourd'hui, ces EMS se structurent plus difficilement en raison de la rapide rotation des personnels des institutions. La quête de personnels, la gestion des intérimaires, la reconstitution des équipes, sont les préoccupations toujours conjuguées au présent et qui imposent leurs contraintes dans le quotidien des pratiques.

#### Les valeurs internes

Le discours sur les « valeurs » est très présent dans les EMS. Il a plusieurs fonctions, rhétorique, fédérateur, militant, rassurant, dynamisant, ... Il est surtout rapporté par les instances hiérarchiques des institutions pour faire contrepoids à la réalité des valeurs objectives négatives que peuvent ressentir les professionnels. Le mot « valeur » couvre une très large surface sémantique et peut ainsi redynamiser avec des couleurs chaudes, les professionnels, les institutions et leurs missions. La valeur se positionne comme une quantité et comme une qualité, comme une composante morale et matérielle, et permet de redonner du sens à la routine du quotidien, pour la lire autrement.

Le discours sur les valeurs en EMS a deux registres d'usage, explicite déjà décrit, promouvoir une force mobilisatrice et un renforcement positif des équipes de terrain, et implicite de rhétorique axiomatique<sup>4</sup>.

Les valeurs énoncées sont situées dans le registre de l'institution, et des professionnels. Pour les institutions : l'égalité d'accès, l'équité, la sécurité, la solidarité, la justice, la liberté, la spiritualité, ... pour les professionnels : le respect, la tolérance, l'exemplarité, la bienveillance, la dignité, la responsabilité, ...

Ces « valeurs » institutionnelles et professionnelles ont vocation à être dites universelles, c'est-à-dire acceptées et partagées par tous les acteurs, et à devoir s'affirmer d'autant plus que la vulnérabilité des résidents est plus grande. Les valeurs représentent alors une forme d'autorité morale partagée qui transcende chacun des partenaires des EMS.

Cette conception des valeurs, rejoint la question de la démarche éthique, qui interroge au quotidien tous les acteurs, car les « valeurs » qui sont chacune respectable, vont très souvent entrer en concurrence<sup>7</sup>, obligeant le professionnel à prendre une décision tourmentée, à arbitrer entre des valeurs, par exemple, entre la liberté et la sécurité.

### **Les valeurs externes**

A côté des valeurs décrites pour les institutions et leurs acteurs, on peut s'interroger sur les valeurs objectivables au-delà du périmètre des EMS.

Par exemple pour le champ médical en général et celui de la réadaptation et de la psychiatrie en particulier, le domaine des EMS est laissé dans une complète jachère depuis plus de 40 ans, sans qu'aucune démarche culturelle, académique ne soit mise en place. Ce manque de valeur, qui confine à l'oubli, induit cette marginalisation de fait et ne permet aucunement aux entités médicales incluses dans les EMS, de progresser dans leur pratique. Chaque cycle médical repartant au point « 0 », sans jamais pouvoir utiliser les expériences précédentes, non écrites, non théorisées, non enseignées.

## **V - LA PLACE DES EMS VIS A VIS DES ETABLISSEMENTS SANITAIRES**

Le champ dit « médico-social » et le champ sanitaire sont des entités très contrastées, dans leurs structures, leurs fonctionnements, leurs rapports à la temporalité, et à la « quantité » même si le discours officiel souhaite plus d'interactions, de coopérations dans les pratiques institutionnelles. Car si des passerelles existent, en particulier pour le champ de l'enfance

---

<sup>4</sup> La rhétorique axiomatique, est très largement utilisée dans les discours hiérarchiquement descendant, dans de nombreuses situations de la vie sociale et dans tous les milieux professionnels et politiques. Elle consiste à proposer un premier énoncé consensuel, absolu et sans contradiction possible, et donc, de fait, lui-même sans vraie valeur ! (Ex : « nous allons mettre le résident au centre de nos préoccupations », ou « placer la démarche qualité au cœur de l'accompagnement des résidents ») etc. pour positionner l'orateur sur la stèle du juste penseur, de celui qui porte des vérités indiscutables, avec dans les propos suivants, plus matériels, un chapelet d'énoncés voulus comme homologues en qualité, en certitude, en acceptabilité, aux propos premiers. Il s'agit d'une isotopie assertive qui vise à rendre le discours d'une évidente vérité, non pas par la démonstration de son contenu, mais par le positionnement, par l'éthos de l'orateur, dont les propos à suivre sont alors tous devenus (eux aussi), indiscutables.

handicapée, rien n'est comparable dans leur rôle, dans leurs pratiques, dans les images des institutions, dans leurs référentiels culturels, et dans l'estime de soi des professionnels de terrain.

Les messages hospitaliers, vers les EMS, sont essentiellement les comptes rendus des consultations le plus souvent annuelles, sans qu'une coopération utile ne se fasse, faute d'une culture partagée et d'une connaissance réciproque des milieux professionnels<sup>8</sup>. La culture médicale académique qui va du centre du dispositif sanitaire (en pratique, les hôpitaux) vers la périphérie (les établissements médico-sociaux) peine à irriguer ces espaces professionnels éloignés vécus comme des lieux de vie sans dimension médicale, autre que routinière.

Le positionnement des pôles médicaux des EMS est singulier : ils n'ont pas le rôle du médecin traitant, ni celui des médecins spécialistes (MPR, orthopédistes, neurologues, psychiatres, ...), ceux qui assurent le suivi médical en milieu hospitalier ou en pratique de ville. Alors, comment gérer ce rôle d'interface, pour permettre à l'EMS de fonctionner au mieux. C'est ce rôle de médiateur, d'éducateur de santé, d'accompagnateur, de soutien au long court, mais aussi de soins infirmiers immédiats (médications, alimentation entérale, sondages intermittents, ...) qui revient aux pôles santé des EMS, en évitant les interférences maladroites, les jugements à l'emporte-pièce, des divers acteurs de santé, qui suivent les résidents. Cette prudence, cette retenue est à concevoir tant auprès des familles que des équipes éducatives.

Les EMS dédiés aux personnes handicapées, c'est-à-dire le champ de l'enfance et des adultes handicapés a un positionnement différent pour ces deux périodes de vie. Les EMS représentent pour le champ pédiatrique, l'essentiel des lieux d'accueil des enfants handicapés, et les institutions sanitaires de réadaptation de l'enfant ont progressivement « fondu », sinon disparu. Les régions ne disposent pas toutes d'un pôle hospitalier et universitaire en réadaptation de l'enfant, comme cela a été longtemps le cas en Ile-de-France. Ces déserts culturels et académiques sont très préjudiciables au fonctionnement raisonné de la clinique du handicap dans une région, surtout lorsque l'on veut aborder cette thématique de façon transversale. Ces lieux sont indispensables pour colliger, concentrer, diffuser les connaissances contemporaines en réadaptation et servir de pôle de référence pour les divers acteurs intervenant dans le domaine du handicap de l'enfant. Actuellement les parents se trouvent propulsés, comme autrefois, et successivement sur les divers services d'orthopédie, de neurologie, d'urologie, ... dans un climat paternaliste que l'on pensait, dépassé.

La grande fusion en 2008, des unités de convalescence et de réadaptation dans le chapitre unique des SSR<sup>5</sup> a noyé les unités spécialisées en MPR dans l'accueil et le suivi du handicap et a surtout valorisé les suites hospitalières immédiates médicales et chirurgicales, en les laissant accolées à la médecine aiguë, via une voie de délestage à vocation financière. Le suivi longitudinal des situations de handicap, et les compétences générales en réadaptation ont été sacrifiés sur l'autel économique.

Les familles utilisent volontiers les consultations médicales hospitalières, régulièrement organisées pour le suivi des résidents, pour intervenir sur les professionnels des institutions médico-sociales, en orientant leurs recommandations et leurs prescriptions. Elles peuvent

---

<sup>5</sup> SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

ainsi faire passer des messages indirects et influents vers des équipes éducatives, dont les points de vue seront alors esquivés (par exemple pour l'usage de telle orthèse). L'autorité médicale hospitalière reste un point de repère essentiel pour les EMS.

## VI - LES RESIDENTS DES EMS

Les résidents sont soit des enfants-adolescents soit des adultes, même si les structures enfants gardent les jeunes adultes tout le temps de la recherche de l'établissement « adulte », temps parfois long, lié à la rareté des places disponibles et en accord avec les choix parentaux.

Pour le champ « organique » qui s'oppose au champ homologue « psychique/mental » les situations médicales sont principalement des tableaux cliniques d'encéphalopathie d'étiologies diverses mais dominées en nombre par les paralysies cérébrales encore dénommés : infirmité motrice cérébrale (IMC), Hypoxic-Ischemic Encephalopathy (HIE), et en second par les très nombreuses et très diverses anomalies génétiques identifiées ou toujours en investigation.

Ces encéphalopathies altèrent les diverses fonctions motrices, cognitives, fondamentales, émotionnelles, sensorielles à des degrés divers. Plus les lésions sont graves (grade 1 à 5), plus les troubles fonctionnels sont étendus en intensité et en nombre.

Sur le plan organique lorsque les lésions montent en grade, jusqu'au grade 5, l'épilepsie devient de plus en plus fréquente (jusqu'à 75%), tout comme les troubles alimentaires (troubles de la déglutition, gastrostomie, jusqu'à 50%), comme les désordres psychoaffectifs, et comportementaux, avec des troubles psychotiques et peu ou pas d'accès à la communication sociale.

En 1969, E Zucman<sup>9</sup> a proposé de nommer ces situations de grade 4 et 5 sous le nom de « polyhandicap ». Nous sommes avant l'apport des CIH<sup>6</sup> de l'OMS qui vont découpler, débrayer, la maladie et le handicap ouvrant au niveau international, la prise en compte des fonctions corporelles, au-delà des lésions responsables. La maladie était à cette époque le seul repère clinique avec la sémiologie diagnostique homologue qui fige les symptômes, et organise la perception des situations cliniques sur le seul mode des déficits permanents observables. Avec comme conséquences pratiques, de grandes difficultés à organiser les soins jugés alors, sans objet, par les organismes payeurs.

Cette gradation proposée de 1 à 5 correspond aux situations pratiques des EMS qui sont structurées sur ce mode, par niveau de gravité clinique. Certes dans chaque établissement, il y a des situations atypiques, en mieux ou en moins bien par rapport au collectif, toujours très bien identifiées par les équipes qui peuvent s'interroger sur le bien-fondé de leur présence. Chaque institution a toujours ponctuellement, des situations « critiques » avec des troubles majeurs du comportement, qui envahissent la vie institutionnelle, désorganisent le quotidien et accaparent physiquement et émotionnellement les équipes, à la recherche d'un « service mieux adapté », qui bien sûr n'existe pas.

---

<sup>6</sup> CIH : Classification Internationale des Handicaps, devenue Classification Internationale du Fonctionnement.

Ces lésions se sont le plus souvent installées dans la période périnatale et de façon majoritaire sont des altérations cérébrales stables, non évolutives. Les divers EMS sont organisés selon la gravité des troubles fonctionnels que l'on peut résumer en 5 groupes qui trouvent leurs correspondances pratiques dans les institutions.

Grade 1 : enfants en scolarisation inclusive, Ulis, ...,

Grade 2 : scolarisation adaptée possible, IEM,

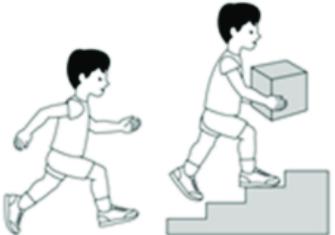
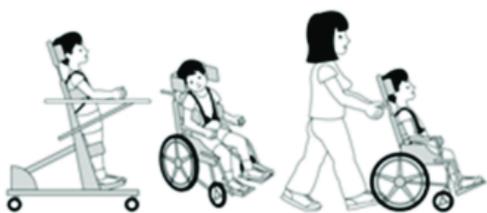
Grade 3 : langage oral disponible, communication sociale adaptée, orientation temporo-spatiale fonctionnelle préservée, utilisation possible et habituelle du fauteuil roulant électrique.

Grade 4 : Langage oral déficitaire, communication sociale perturbée, pas de déplacement autonome, troubles du comportement fréquents.

Grade 5 : Situation de dépendance extrême, communication sociale limitée à un vécu sensoriel partagé.

Cette subdivision des situations observée dans les EMS, rejoint la catégorisation des paralysies cérébrales (GMFCS). Cette classification selon des critères de mobilité existe et est utilisée de façon commune dans la pratique clinique et la littérature médicale : the Gross Motor Function Classification System, qui décrit cinq niveaux moteurs. Certes, l'étendue des difficultés est souvent synchrone entre les fonctions, mais ce n'est pas toujours le cas dans le cadre des encéphalopathies, qui sont regroupées dans les EMS selon leur niveau cognitif et comportemental, et non sur des critères moteurs.

## GMFCS E & R between 6<sup>th</sup> and 12<sup>th</sup> birthday: Descriptors and illustrations

	<p><b>GMFCS Level I</b></p> <p>Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.</p>
	<p><b>GMFCS Level II</b></p> <p>Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.</p>
	<p><b>GMFCS Level III</b></p> <p>Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.</p>
	<p><b>GMFCS Level IV</b></p> <p>Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p><b>GMFCS Level V</b></p> <p>Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.</p>

GMFCS descriptors: Palsano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23  
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham,  
The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

Figure 4 : Le GMFCS (Gross Motor Function Classification System)

Le recrutement des résidents des EMS ne se fait pas de façon directe comme dans les établissements sanitaires. Les entrées et sorties des institutions médicosociales sont hors du champ de compétence du pôle santé, sauf « interdit » lié par exemple aux contraintes immédiates de la pathologie, comme un état respiratoire instable. Le processus des soins est

engagé du fait de la présence au sein de l'institution et non par le choix a priori de l'équipe médicale, par les résidents, les parents.

Les demandes d'admission sont adressées aux MDPH départementales qui proposent aux familles un ou plusieurs établissements qui sont jugés adaptés à l'accueil de la personne handicapée. Les familles sont décisionnaires mais les établissements conservent des possibilités de réponse favorable ou défavorable après examen du dossier et un possible séjour ponctuel d'essai pour valider les choix.

Les EMS sont fortement invités à accepter toutes les situations proposées pour ne laisser aucun enfant sans solution<sup>10</sup> et à maximiser leur taux d'occupation. Ces taux d'occupation peinent à dépasser les 80% dans les structures d'enfants, liés aux nombreuses absences pour les hospitalisations, les interventions chirurgicales en particulier orthopédiques (chirurgie du rachis, des hanches) qui les éloignent durablement les résidents, pour plusieurs mois, des EMS.

Les places qui se libèrent à l'année dans chaque institution sont rares et les dossiers de demande d'admission ont tendance à s'empiler. Les temps de séjour des résidents se comptent en années et dans les structures adultes en dizaines d'années. Les départs sont rares liées alors à des déménagements familiaux, à des décès, ...

Le transport domicile-institution des résidents en externat, est refinancé par les établissements et cette organisation est source de nombreux problèmes pratiques : la sécurité dans les transports (en particulier pour ceux qui voyagent sur leur fauteuil roulant personnel<sup>7</sup>), les temps de transports (qui peuvent être très conséquents en Ile-de-France, jusqu'à 4 heures par jour).

## VII – LES FAMILLES, DE L'ENFANT A L'ADULTE

L'externat dans les EMS reste la forme première d'accueil des résidents. C'est majoritairement le souhait des familles et plus rarement une absence de disponibilité de l'internat. Les journées d'ouverture des externats à l'année sont de 215 jours, sur 7 heures, avec quelques variantes. Ce qui représente environ 15% du temps à l'année. C'est dire que le « reste à charge » pour les parents, pour la fratrie, est conséquent avec peu de périodes de répit possibles. Par comparaison, il y a 162 jours de classes à l'école (36 semaines de 4,5 jours moins quelques jours fériés hors vacances scolaires).

Le passage enfant – adulte qui marque surtout pour les parents l'«abandon» des équipes pédiatriques, et la recherche d'autres référents hospitaliers, ne change rien à leur niveau, quant aux investissements quotidiens matériels et affectifs, sauf que les situations deviennent au fil du temps, de l'âge, plus difficiles à assumer, mais le souffle parental ne s'épuise pas, quels que soient leur âge et celui de leurs enfants.

---

<sup>7</sup> Le transport du résident dans son fauteuil roulant personnel manuel ou électrique a vu sa réglementation précisée en 2014 et 2021, pour les dispositifs d'arrimage au sol et pour la ceinture de sécurité 3 points. En pratique il faut être vigilant, car (1) les matériels embarqués (fauteuils, orthèses) ne sont pas préalablement évalués par des crash tests, (2) Le risque est de confondre les systèmes de posture du fauteuil, utilisés dans l'institution (ceinture, plastron, ...) et les dispositifs de sécurité routière dont l'apparence est semblable.

Dans les EMS, le passage de l'enfant à l'adulte est tout particulièrement important, car les EMS sont subdivisés selon l'âge et la question de l'établissement adulte à venir est une préoccupation qui vient assez tôt dans le parcours de vie. Après le séjour en institution d'enfants, IEM, IME, ... vient à l'âge adulte l'accueil en FAM, en MAS, ...

Après l'enfance, qui voit les diverses structures pédiatriques de neurologie, de pédiatrie générale, d'orthopédie, de génétique, ... se mobiliser très activement et suivre les enfants et adolescents handicapés, l'arrivée dans le monde adulte est bien plus incertaine et anxiogène, car rien n'est tout à fait en place pour poursuivre leur suivi dans le champ hospitalier.

Certes, l'âge chronologique met une barrière officielle entre l'enfant et l'adulte, mais dans les situations d'encéphalopathie sévère, le statut de dépendance, le retard cognitif mais aussi affectif, font que le statut juridique et le statut familial ne sont pas en phase. Pour les parents, pour la fratrie, rien n'est différent dans le quotidien familial, bien que tout change au niveau social. Rien ne change vraiment pour les parents, dans les premiers temps du passage de l'enfant à l'adulte, sauf la rupture toujours très mal vécue par les parents de leur environnement médical pédiatrique, car ces suivis longs avaient alors créé des liens affectifs durables. Ce n'est que bien plus tard, lorsque que les parents vieillissent, que l'âge des résidents s'élève, qu'ils prennent parfois du poids et perdent des capacités motrices avec des phénomènes de vieillissement précoce, que l'organisation familiale se modifie.

Le parcours de l'enfant handicapé bénéficie d'un support médical à la fois hospitalier et médico-social qui est étoffé, avec une disponibilité des professionnels optimale. Les services médicaux pédiatriques qui les ont accompagnés jusque-là cessent leur suivi et le parcours médical devient alors très compliqué car les services adultes qui ont en charge le handicap, ne manifestent guère d'enthousiasme dans le suivi de ces situations qui réfèrent à des pathologies anciennes jugées fixées et au-delà des approches rééducatives communes. Les institutions hospitalières médicales ou de réadaptation n'ont pas un attrait particulier pour ces situations déficitaires et peu valorisantes, cela tant dans le domaine somatique que mental.

Les résidents des MAS<sup>8</sup>, FAM, ... qui sont les anciens enfants et adolescents des IME et autres, ne sont pas les bienvenus dans le système hospitalier tant dans le champ psychiatrique qu'organique. Les unités MPR adultes ou de psychiatrie ne semblent pas avoir prévu l'accueil et le suivi de telles situations cliniques.

Or, ce passage à l'âge adulte ressemble plus souvent à une bascule brutale, à un grand saut dans le vide, au passage d'un monde vers l'autre, qu'à une transition douce et facile. Le passage à l'âge adulte est un moment difficile pour les familles qui ont tout à la fois, à faire le deuil de l'accompagnement pédiatrique, et à découvrir le secteur de la prise en charge des adultes beaucoup moins disponible et plus rude.

---

<sup>8</sup> MAS, Maison d'Accueil Spécialisée, FAM, Foyer d'Accueil Médicalisée : ces deux types de structures sont comparables et différenciés surtout par leur tarification.

Le champ pédiatrique dans sa diversité est une activité endogamique où l'appartenance à la tribu est essentielle et où la bi activité des professionnels dans les deux composantes enfant et adulte est rare, d'où cette transition délicate.

Or si le parcours de l'enfance et de l'adolescence est essentiel et dure de 10 à 15 ans dans les institutions, le parcours adulte qui suit s'étend sur 60 ans ou plus, avec en prime la problématique du vieillissement précoce. La préparation de l'âge adulte ne saurait être seulement l'organisation matérielle de la période de jonction enfant-adulte, mais doit être une préoccupation permanente pendant toute la période de l'enfance et de l'adolescence pour optimiser, dans le temps, le devenir fonctionnel.

Les structures pédiatriques devraient conserver, même à l'âge adulte, après avoir accompagné depuis la naissance la famille et l'enfant, le suivi des situations les plus sévères, les grades 4 et 5 des encéphalopathies, car si les corps deviennent adultes, les compétences motrices, cognitives, affectives restent celles de la prime enfance, avec un niveau de communication très bas et des interactions parentales identiques. Les pôles adultes du handicap se sentent alors très démunis dans ces situations extrêmes pour en assurer le relais.

## VIII - LES PROFESSIONNELS DANS LES EMS

Les professionnels dans les EMS, proviennent de plusieurs filières, administrative, éducative (éducation spéciale et éducation nationale), santé (médecins et professions paramédicales, psychologues), et autres (entretien, cuisine, ...). Le taux moyen d'encadrement est variable allant de 0,3 ETP à 1 ETP pour l'accueil des situations de grade 4 et 5 (nommées en France « polyhandicap » et la disparité par établissement la règle.

L'accompagnement professionnel de ces situations est légitime, car comment imaginer parcourir seul, le chemin vers l'avenir lorsque les compétences, les performances des enfants/adultes sont jugées comme hors normes<sup>11</sup>. Pouvoir être guidé est indispensable face à un devenir inhabituel et incertain.

### Les groupes professionnels

Dans les établissements médico-sociaux différents pôles professionnels coexistent : le personnel administratif et de direction, le pôle éducatif (éducateurs et enseignants), le pôle santé (médecins et paramédicaux). Les psychologues fonctionnent en interface entre tous les intervenants, les familles et les résidents. Les directions ont dans les EMS un double rôle de direction administrative et de direction opérationnelle d'équipe. Les enseignants présents dans les centres accueillant des enfants et des adolescents sont détachés de l'éducation nationale et leur nombre est lié à la gradation des encéphalopathies (moins nombreux dans les grades 3 et 4, absents dans les grades 5).

La direction des EMS est accessible à tout professionnel qui suit le parcours de formation du CAFDES (Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale), par la formation initiale, la formation continue, la validation des acquis professionnels. Le diplôme correspond à un niveau 7 (type master, Bac + 5). La formation se déroule sur une période de 28 mois. Elle est basée sur l'alternance de 700 heures de formation théorique et de 510 heures de stages. Elle est le plus souvent assurée par des professionnels

venus du secteur éducatif, mais on y trouve aussi des professionnels issus du groupe des psychologues ou des professions paramédicales. Il s'agit d'une formation de type avant tout managériale.

L'identité claire et neutre de la direction, tout en imprimant un enthousiasme pour tous, est importante car elle se trouve très souvent à la jonction de la « tectonique des plaques » que sont les personnes handicapées hébergées, les familles et les leaders d'opinion des C.V.S<sup>9</sup>, les professionnels éducatifs, les personnels médicaux et paramédicaux, les correspondants extérieurs, les agents des services, le Conseil d'Administration et les Tutelles (ARS, CPAM et MDPH). Le maintien d'un bon équilibre des composants institutionnels permet la pérennisation d'un fonctionnement harmonieux de l'EMS.

Les professionnels de la réadaptation sont les mêmes que ceux qui interviennent dans le champ sanitaire. L'enjeu principal concerne alors l'ensemble des mécanismes d'empathie et de réassurance que la présence de professionnels de la santé procure.

Le désir mimétique certes existe pour les professionnels de la réadaptation, qui peuvent copier l'éthos professionnel des structures sanitaires et se comporter à l'infini comme lors des phases aiguës de la réadaptation.

Les professionnels de la réadaptation sont habituellement diversifiés : kinésithérapeutes (ou Staps APAS), ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes ou (neuropsychologues), psychologues. Les infirmières toujours présentes dans ces institutions participent de façon conjointe à la médecine générale et à la réadaptation, même si de fait elles ne se sentent pas toujours intégrées à la réadaptation, reproduisant la dichotomie des professions hospitalières.

Le pôle de réadaptation lui-même est divers et doit unifier ses points de vue. Cela n'est pas toujours simple lorsque les origines professionnelles, les temps de présence institutionnelle, les images sociales sont diverses.

Le fonctionnement actuel sanitaire vs médico-social est vertical, et non horizontal, le champ médical classique imposant habituellement ses vues sans beaucoup de délicatesse ni de confraternité aux EMS.

Il existe dans chaque entité un pôle santé médical et paramédical dont les aspects qualitatifs et quantitatifs sont gérés (1) par un pourcentage lié au nombre des résidents, (2) par l'orientation des institutions enfants/adultes ; pathologie organique/psychique (médecine générale, MPR, psychiatre, ...) et (3) par les possibilités de recrutement des professionnels de santé qui sont devenues au fil du temps la principale contrainte du fonctionnement.

Ces contraintes liées aux difficultés majeures de recrutement des professionnels de santé, obligent les institutions : (1) à reconsidérer leurs pratiques traditionnelles, en particulier ceux

---

<sup>9</sup> CVS : Le conseil de la vie sociale est une instance qui vise à associer les usagers au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux. Il a été défini par la loi du 2 mars 2002 du code de l'action sociale et des familles. Il rend des avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement. Il est obligatoire lorsque l'établissement assure un hébergement ou un accueil de jour continu. (ARS Ile-de-France). La participation pour les résidents souffrant de difficultés cognitives, comme dans les EMS du pôle « organique », est de fait, limitée, pour les plus handicapés.

pour qui la routine des séances de kinésithérapie, orthophonie, ... intercalées dans les activités de la semaine correspondait à une évidence de bienfaits et d'utilité, (2) à redéfinir les objectifs de la rééducation autrement que dans un nombre de séances hebdomadaires, (3) à ne préciser les moyens qu'après avoir énoncé les objectifs et ainsi à pouvoir modifier les recrutements de personnels : Staps-Aspas pour la fonction motrice, neuropsychologue-psychologue pour les fonctions cognitives et la communication.

De ce fait la présence médicale est toujours une fraction d'un temps plein habituellement entre 0,02 (une demi-journée par mois), et 0,5 ETP, avec une médiane usuelle à 0,2 ou 0,3 ETP (deux demi-journées par semaine).

Depuis les années 70-80, lorsque le champ sanitaire s'est « séparé » de ces institutions devenues sociales, les professionnels de santé ont progressivement déserté ces établissements. A la crise du nombre, s'est ajoutée la crise des institutions, et la crise interne des professions paramédicales toutes soucieuses de leur autonomie, et de leur satellisation hors des institutions.

Les écrits professionnels provenant des pôles santé des EMS, se sont également raréfiés tant dans le champ organique que psychique. Les psychiatres posant même la question au Congrès Français de Psychiatrie de 2014 : « *A-t-on (encore) besoin de psychiatres dans les structures médico-sociales ?* ». On pourra se référer avec intérêt à l'article prémonitoire de la désertification médicale du secteur médico-social de Salbreux<sup>12</sup>.

Des recommandations de « Bonnes Pratiques Professionnelles »<sup>13</sup> ont également vu le jour, comme autant de prêches dans le désert, car la bien-pensance universelle, qui ne souffre aucune possible contradiction, ne résout pas les aspects du quotidien pour le fonctionnement des professionnels, en particulier pour les pôles « santé » qui se trouvent noyés dans ces grands regroupements institutionnels. Cette marginalisation est d'autant plus marquée pour les EMS côté « organique ».

Les professionnels de ces institutions témoignent de grandes capacités d'adaptation dans le quotidien du manque. Les reprises en cascades s'installent assez naturellement dans les professions selon les disponibilités : les médecins généralistes en guise de médecin spécialistes, les infirmières en guise de médecins, les AMP<sup>10</sup>/AES faute d'ES<sup>11</sup>, ....

Les potentiels théoriques en personnel de santé sont liés au nombre d'enfants/adultes accueillis dans les structures et non aux pathologies. Ils peuvent ainsi être très limités : citons cet exemple d'un IME situé en Ile-de-France, accueillant 15 enfants et adolescents en externat, avec des pathologies organiques, cérébrales, périnatales très sévères. Les enfants et adolescents sont sans langage, sans déambulation, épileptiques, avec des niveaux de présence psycho-intellectuelle allant de très peu à pas du tout, des déformations orthopédiques majeures, des difficultés d'alimentation, la moitié étant nourrie par sonde de gastrostomie, des troubles respiratoires avec des décompensations intermittentes. Pour accompagner

---

<sup>10</sup> AMP : Aide Médico-psychologique ; AES : Accompagnant Educatif et Social

<sup>11</sup> ES : Educateur spécialisé

médicalement ces situations, il y a une infirmière 4 jours par semaine, une matinée de médecin généraliste par semaine et une matinée de médecin spécialiste par mois.

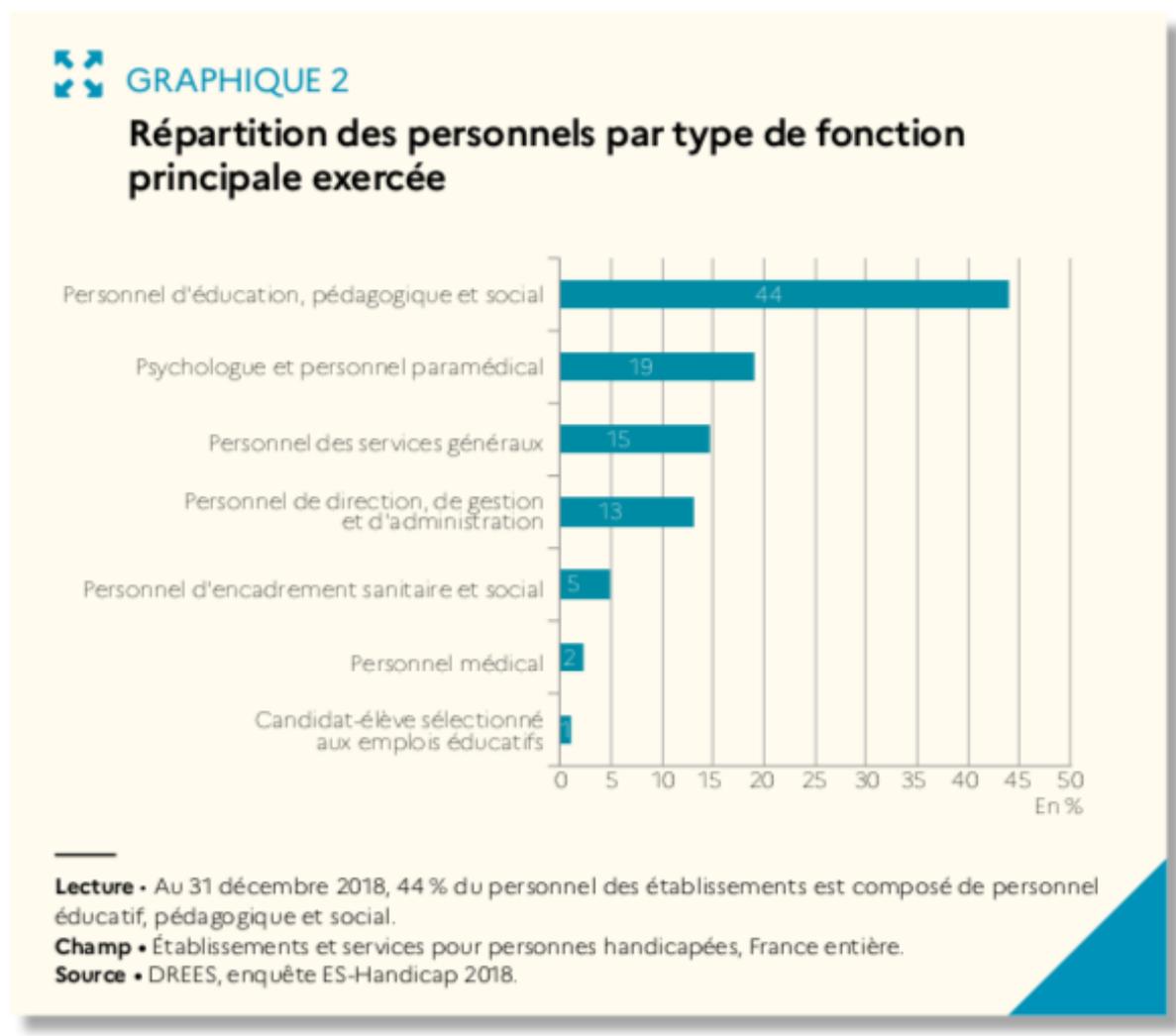


Figure 5 : Les personnels des EMS en pourcentage

Selon les chiffres de la DRESS<sup>12</sup>, les professionnels des EMS destinés aux personnes handicapées (c'est-à-dire hors personnes âgées), représentent 257.000 ETP, soit pour les professionnels de santé 54.000 ETP, dont 5.000 pour les médecins, correspondant à 1000 ETP (soit 0,2 temps de présence par poste médical). On peut reporter ce chiffre à celui des personnels soignants, non médecins, de l'APHP<sup>13</sup> de 53.000 ETP. C'est dire qu'un tel nombre de professionnels de santé supposerait un engagement culturel à la hauteur de ces investissements collectifs.

<sup>12</sup> DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), 6/11/2020 : données de fin 2018.

<sup>13</sup> APHP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) : Données de la Fondation APHP, 8/04/2022.

Tableau 3 : Les professionnels des EMS pour personnes handicapées et de l'APHP

	EMS	APHP
Nombre de lits et places	510.620	22.723
Nombre d'établissements	12.430	38
Paramédicaux	54.000 (ETP)	53.330 (ETP)
Médecins	5.000	7.875 <sup>14</sup> (ETP)
Publications (scientifiques)	0	10.251

ETP : Équivalent Temps Plein, EMS : Établissements Médico-sociaux pour personnes handicapées (hors personnes âgées), APHP : Assistance Publique Hôpitaux de Paris, données de la Fondation de l'APHP). Les 5000 postes médicaux correspondent en moyenne à 0,2 temps de présence, soit une journée par semaine.

Ainsi, les personnels médicaux et paramédicaux des EMS pour les personnes handicapées "pèsent" autant (presque ...) que ceux de l'APHP (les hôpitaux de Paris), mais ils sont centrifugés dans un nulle part identitaire et culturel.

La Fondation de l'APHP, note dans son chapitre « Recherche et innovation<sup>15</sup> » : « *Nous faisons de la recherche pour améliorer en permanence les soins et mettre en place de nouveaux traitements* ». Pourquoi cette réflexion est-elle totalement absente des EMS ? Pourquoi les EMS ne chercheraient-ils pas eux aussi à améliorer en permanence les soins ?

## Les médecins MPR/Psychiatres

Pour les médecins MPR comme pour les psychiatres et d'autres, le travail dans le champ médico-social représente habituellement une activité complémentaire d'une autre activité principale et qui du fait du contexte d'exercice est ponctuelle et isolée sans autre collègue homologue de proximité, et habituellement sans contact avec le collègue précédent. Il peut s'écouler, des mois, des années entre le départ de l'un et l'arrivée de l'autre. Le temps consacré pour chaque établissement, est au mieux de quelques heures par semaine, rien qui ne prédispose à un investissement culturel dans des lieux qui de plus, n'ont guère ce type de préoccupations. Les représentations professionnelles restent des représentations de surface, des images qui peuvent fonctionner dans les rituels sociaux du sens commun. Chacun peut se contenter au quotidien de ce rôle théâtral, que d'aucun peuvent même parfois trouver confortable.

Chaque EMS propose aux médecins, des fractions de poste, habituellement d'une à deux demi-journées par mois jusqu'à 2 à 3 demi-journées par semaine. Cette activité très partielle vient se positionner en complément d'une autre activité principale en médecine de ville ou dans le champ hospitalier public ou privé. Et bien sûr, chaque médecin MPR est en modèle unique dans chaque institution, aucun travail, ni réflexion collégiale n'est alors possible.

Les professionnels de rééducation qui interviennent pour les résidents ont divers statuts : (1) salariés des EMS, (2) intervenants à l'acte au sein de l'institution, (3) intervenants à leur cabinet particulier, (4) intérimaire.

<sup>14</sup> Dont 3.000 médecins hospitalo-universitaires et 2.753 praticiens hospitaliers.

<sup>15</sup> Fondation de l'APHP, 13/06/22

20% des personnels des EMS sont représentés par le personnel médical et paramédical : mais que font-ils ? Ils sont, dans les écrits sur ces institutions, transparents.

## Les autres professionnels de santé et de rééducation

L'identité professionnelle au sein du pôle santé reste basée sur plusieurs faits (1) la formation initiale, (2) les contenus spécifiques d'actes que chaque profession revendique, (3) les représentations communes du public. Les frontières professionnelles sont plus apparentes et marquées, que dans le contexte hospitalier. Les référentiels sont ceux de la médecine de ville.

Dans les institutions médico-sociales on retrouve les professionnels qui sont ceux des unités hospitalières : médecins généralistes, MPR<sup>16</sup>, psychiatres, infirmières et aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, ...

Les infirmier-e-s sont toujours présents dans les EMS, et comme il est habituel, aussi en milieu hospitalier, ils-elles ne sont pas associées de fait, au pôle réadaptation, bien que jouant à ce niveau, les premiers rôles. En effet tout le champ des fonctions fondamentales leur est de fait attribué (miction, alimentation, déglutition, respiration, éducation, ...), sans que cela ne soit identifié comme tel. Cette activité, comme celle des éducateurs, fait partie de la toile de fond du quotidien, qui devient quasi transparente. Un diplôme d'Université est en place à l'Université de Haute Alsace à Mulhouse qui permet aux infirmier-e-s intéressé-e-s de consolider et de valoriser leurs connaissances dans le champ de la réadaptation<sup>17</sup>.

Le recrutement de tous ces professionnels est plus ou moins difficile. Pour certaines professions, au fil du temps, le recrutement est devenu quasi impossible.

Deux exemples, vécus dans toutes les EMS, sont devenus emblématiques de cette situation : celui des orthophonistes et celui des kinésithérapeutes.

Les orthophonistes ont progressivement quitté le champ institutionnel pour se situer dans une activité libérale principale et sur une orbite linguistique autonome (M Woollven<sup>14</sup>), avec comme centre de gravité, le suivi des enfants en difficultés scolaires (S Morel : la « Médicalisation de l'échec scolaire »), au point que les annonces de postes, en institution, ne sont habituellement suivies d'aucune réponse. Cette médicalisation n'est pas retrouvée pour le langage dans tous les pays, par exemple en Angleterre, mais elle était annoncée de longue date. M Foucault avait prédit cette évolution vers la « médicalisation » : « *La médicalisation, c'est-à-dire le fait que l'existence, la conduite, le comportement, le corps humain s'intègrent à partir du XVIIIe siècle dans un réseau de médicalisation de plus en plus dense et important qui laisse échapper de moins en moins de choses*<sup>15</sup> ». Mais il n'en n'avait sans doute pas imaginé les effets en retour sur les professions de santé.

---

<sup>16</sup> MPR : Médecins de médecine Physique et Réadaptation, nommés aussi Médecins Rééducateurs, Médecins de Rééducation.

<sup>17</sup> Diplôme d'Université en Soins Infirmiers de Rééducation-Réadaptation. SERFA, Université de Haute Alsace, 8 rue des Frères Lumière, 68093 MULHOUSE CEDEX, e-mail : claudia.aubry@uha.fr

Les institutions ont ainsi progressivement modifié leur recrutement pour confier le champ neuropsychologique aux neuropsychologues-psychologues. En effet la neuropsychologie a très longtemps été centrée sur le langage et l'aphasiologie avec comme interlocuteur privilégié et alors unique dans les institutions, l'orthophoniste. Puis d'autres domaines de la neuropsychologie sont venus s'agglutiner au langage : la mémoire, l'attention, la programmation, ... et d'autres disciplines ont progressivement investi le champ de la neuropsychologie : les ergothérapeutes, les psychomotriciens, ...

Depuis les années 90, les départements de psychologie universitaires ont très progressivement installé des masters 2 de neuropsychologie. C'est l'université de Chambéry qui en sera le promoteur unique durant quelques années, puis d'autres universités vont se joindre, Paris V, Caen ... et cette formation est aujourd'hui très largement répandue au sein des départements universitaires de psychologie. La transformation des postes de neuropsychologue-orthophoniste à neuropsychologue-psychologue nécessite une préparation et une information des équipes et des familles car les images professionnelles sont, dans le sens commun, bien différenciées, même s'il s'agit ici de travailler sur le même objet avec le même savoir, celui de la neuropsychologie clinique.

De la même façon, les postes de kinésithérapeutes des institutions médico-sociales sont désertés et la plupart de ceux qui existent encore sont le plus souvent occupés par des cabinets libéraux qui interviennent sur les sites selon des modalités pratiques et financières diverses.

Là encore, les institutions ont progressivement dû s'adapter et se sont tournées pour compléter le thème « moteur » vers une formation universitaire qui prend de plus en plus de place en réadaptation institutionnelle, celle des « STAPS APASS » (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives, Activités Physiques Adaptées et Santé) recrutés au niveau licence ou master. De nombreuses universités françaises (40) proposent ces formations. Cette évolution que l'on connaît aussi dans les centres et services de rééducation se formalise davantage année après année. Là encore, dans un univers, celui des EMS, où les images professionnelles ont un impact beaucoup plus grand que le contenu des pratiques professionnelles, les premiers recrutements de STAPS APPASS nécessitent une préparation des équipes et des familles, car seule persiste la part rationnelle du soin, mais disparaît sa dimension magique liée à l'histoire des professions et à leur représentation dans la société.

## L'éducation spéciale et l'éducation nationale

### L'éducation nationale

Dans les EMS accueillant des enfants, des adolescents, sont présents de façon variable selon l'évaluation réalisée par l'Education Nationale, des enseignants issus du secteur public ou privé. La présence de ces professionnels en nombre et en qualification, est directement liée au grade des encéphalopathies, allant d'une présence forte avec une activité structurée une base scolaire adaptée, à leur présence ponctuelle, ou à leur absence complète dans les situations d'encéphalopathies de grade 5. Les enfants et adolescents poursuivent cet enseignement soit dans l'EMS, soit à l'extérieur au sein d'un établissement scolaire, ou encore en temps partagé, d'une organisation pratique difficile. C'est le ministère de l'Education

Nationale qui affecte les enseignants au sein de ce que l'on nomme, les « Unités d'Enseignement » (UE). Le souhait actuel est plutôt que ces UE soient intégrées aux établissements scolaires communs, dans le grand mouvement général de l' « école inclusive », plutôt que de structurer des « classes » directement dans les EMS.

### **L'éducation spéciale**

Les professionnels dits de rééducation cohabitent avec ceux du champ éducatif, plus nombreux, mais dont le champ des préoccupations est proche. Il y a de fait un continuum fonctionnel entre ce que font les éducateurs (Educateurs spécialisés, Moniteurs éducateurs, AES (Accompagnant Educatif et Social), ...) et ce que font les « rééducateurs ». Les objectifs sont dans les deux cas similaires, centrés sur l'autonomie dans la vie quotidienne, la participation active à la vie sociale, le développement des capacités d'expression et d'interaction, le confort, la gestion sécurisée des fonctions fondamentales (déglutition, miction, ...), l'utilisation ludiques des fonctions motrices, cognitives, sensorielles, ...

Cette cohabitation crée des situations asymétriques, liées à la différence des images sociales, mieux valorisées pour les professionnels de santé, aux attentes, et à la temporalité des pratiques, dans un temps continu pour les éducateurs et plus ponctuel pour les rééducateurs.

La toile de fond du quotidien, les supports matériels de la vie institutionnelle sont assurés par les éducateurs dont les actions sont alors moins apparentes, car incluses dans les rituels journaliers. Ceux que L Demailly<sup>16</sup> nomme « les invisibles », « *qui assurent au quotidien la prise en charge des autistes, en étant plus sensibles à la singularité des personnes et à leur commune humanité qu'à leur « différence »* ».

Les ergothérapeutes, mieux détachés de la pensée magique et de la nécessaire production en chaîne de « séances individuelles », sont davantage dans une activité de partenariat avec les éducateurs, liée à leur implication dans les activités quotidiennes de l'autonomie, de l'appareillage, et de la communication.

Dans la représentation de ce continuum professionnel, l'apport des professionnels de santé se situe, (1) au niveau de l'analyse, de l'évaluation et de l'expertise des situations cliniques, (2) du coaching pour optimiser les actions des intervenants et garder le lien avec le corps « physiologique ».

De façon générale, le regard porté sur les situations du quotidien sera plus comportemental pour le champ éducatif, plus matériel, physiologique pour la rééducation qui dispose de la connaissance médicale des fonctions corporelles. On a ainsi un « corps silhouette » qui se conjugue au « corps substance », au corps fonctionnel. Dans la pratique ces deux approches ne s'opposent pas, mais au contraire se conjuguent, car les objectifs ne peuvent être que partagés.

L'accompagnement des résidents par les équipes des EMS reste une tâche complexe liée à des facteurs multiples dont :

- (1) La singularité de chaque situation de vie.

Aucun parcours de vie, dans un EMS, n'est semblable à l'autre et ne peut servir de modèle générique, même si la cause des lésions encéphaliques est homologue. Cette dissociation maladie / handicap est à la base même de la mise en place des Classifications des Handicaps par l'OMS. Les équipes éducatives accompagnent le parcours de chaque résident, plutôt qu'elles ne le précèdent, faute d'avoir déjà emprunté une même route. Chaque expérience est nouvelle et les équipes avancent pas à pas au côté des résidents, sans certitude quant aux chemins à suivre. Cette incertitude crée une fragilité puisque les objectifs, toujours en pointillés, sont discutés et discutables et sont à partager avec les familles.

(2) La difficulté à toujours pouvoir prendre en compte le désir de l'autre et du fait de ce vide, de substituer les désirs ignorés ou supposés des résidents par les siens. C'est ce que F Blondel et S Delzescaux décrivent sous le terme de « tentation souveraine<sup>17</sup> ». *« Dire que la vie des personnes polyhandicapées est toujours susceptible d'être transformée en vie nue, c'est dire et mettre en relief le fait qu'elle est, de par sa vulnérabilité même, immédiatement exposée à la tentation souveraine, c'est-à-dire à la tentation des personnes qui leur font face (que ces dernières soient ou non en situation d'aidants) de ne s'autoriser que d'elles-mêmes pour intervenir et affirmer l'arbitraire de leur puissance, cette dernière étant d'autant plus menaçante qu'elle se méconnaît comme telle ».*

## IX - LA READAPTATION DANS LES EMS : LES NOTIONS CLES

La référence première pour le champ du handicap s'articule autour de quelques repères : la norme, la forme et le manque<sup>18</sup>. La question des « formes corporelles » est particulièrement prenante et au premier plan des préoccupations dans les EMS.

### Les formes corporelles déviantes

Dans les EMS, les formes corporelles suffisamment anormales, pour être visibles de tous, sont vécues péniblement sur le plan émotionnel par les équipes, dans un phénomène d'empathie douloureuse, et le désir de normalisation est toujours exprimé, car la situation immédiate inquiète, comme leur possible aggravation dans le temps. On retrouve là la nécessaire formation des équipes à la réadaptation, pour pouvoir associer au champ affectif, un dispositif cognitif de protection.

La forme déviante du corps est toujours le point d'interrogation, d'inquiétude, d'inconfort, qui amène à interroger la réadaptation et à solliciter son intervention. La demande est de contraindre la forme à se normaliser, ce qui est possible dans l'imaginaire collectif, mais peu disponible dans la réalité des soins. La forme corporelle est une donnée stable : *« Le stable au contraire a un nom depuis l'origine grecque de la science et de la philosophie il s'appelle la forme. »*<sup>19</sup>

Les demandes d'intervention de la réadaptation dans les EMS vont concerner les interrogations sur les « formes » corporelles déviantes. La perception d'un écart signifiant de la forme du corps est toujours en cause dans la proposition d'action de la réadaptation. Que cela concerne une forme directement observable, une scoliose, un pied valgus, une forme en

mouvement comme dans les paralysies, les mouvements anormaux, une forme symbolique comme pour le langage.

Cette genèse de la demande est essentielle à faire préciser car cela permet de comprendre et d'anticiper les réponses attendues par les équipes éducatives comme par les familles. A la déviance de la forme corporelle correspond une réponse attendue en « force » pour contraindre la forme à se corriger. Cette notion du sens commun qui associe la forme et la force est associée à une autre notion banalisée, celle d'une grande facilité du corps à changer de forme. Les sites de téléachats sont une source inépuisable de ces clichés où les formes corporelles se transforment au gré de l'usage de nombreuses procédures.

On se rappellera que jusque dans les années 80, lorsque la réadaptation d'option académique en était encore à ses débuts, les cours de la spécialité MPR se résumaient pour l'essentiel, dans versant thérapeutique, à des procédures de renforcement musculaire et de luttés contre les raideurs articulaires. Ce culte du couple « forme » / « force » conserve une aura toujours présente au sein du public mais aussi des professionnels<sup>20</sup>.

Ce couple « forme » / « force » avec un retour possible à la norme correspond à la vision « guérison » de la réadaptation. Les professionnels qui sont investis de ce pouvoir de normalisation des formes corporelles, peuvent se satisfaire de cette image, voire s'y réfugier par confort, et ne pas vouloir casser le mythe. D'autant que les « formes » corporelles sont particulièrement stables et qu'ainsi les soins dédiés aux formes déviantes n'ont jamais de fin.

Notre propos est d'illustrer cette prééminence de la morphologie<sup>21</sup> comme premier élément de signification du handicap, et de mettre en perspective cette double approche du sens, collective, sociale adaptative et individuelle, singulière, morphologique. Le handicap se trouve dans cette dualité avec sa dimension sociale et sa dimension individuelle qui sont plus ou moins ajustées.

Tableau 4 : Le couple forme / force et le couple forme / fonction

**Le mode d'entrée en réadaptation, les plaintes premières concernent toujours des formes corporelles jugées déviantes. Toutes les formes corporelles sont concernées et c'est ce fait qui homogénéise l'ensemble du champ de la réadaptation. Elles sont à la source des plaintes. Ces formes hors normes sont visibles ou invisibles et d'aspects divers :**

**Forme statique (scoliose, amputation, ...)**

**Forme dynamique (paralyse, mouvements anormaux, ...)**

**Forme symbolique (aphasie, amnésie, ...)**

**Ces formes déviantes ont pour attente commune une réponse en force, en intensité comme en durée, pour contraindre la forme à se corriger.**

**Le couple convenu forme / force doit être utilement remplacé par le couple forme / fonction. Cette conversion forme – fonction n'est pas une démarche naturelle, mais se construit au fil du temps d'immersion avec les professionnels compétents, et plus aisément s'ils forment un groupe « interdisciplinaire », car elle représente la voix la plus prometteuse d'évolution fonctionnelle favorable.**

**Le rapport forme / fonction est complexe, en effet la forme déviante peut :**

**Etre neutre par rapport à la fonction (ex une scoliose discrète).**

**Etre favorable à la fonction (ex un membre inférieur plus court peut aider le passage du pas, la spasticité d'un quadriceps peut aider la verticalité).**

**Etre défavorable (ex une paralysie qui empêche la marche).**

**Cette réflexion doit utilement précéder le désir de correction des formes corporelles déviantes lorsqu'elle est accessible.**

Les interrogations, les inquiétudes, les attentes vont toujours être d'ordre morphologique. La perception d'écart à la norme lorsqu'ils sont signifiants au sein d'un continuum (quand un sujet de petite taille devient-il un nain, quand une déviance du déroulement de la marche devient-elle un fait observé, une boiterie, ... ?). Et c'est bien de la morphologie dont il est question en premier : en effet la question n'est pas envisagée sous son aspect fonctionnel. Par exemple, la parole peut, certes, être dans sa production, par les sons émis, hors norme, son intelligibilité imparfaite, mais le fonctionnement de la communication peut être respecté et efficace, ou la marche peut être utilisée sans limite de périmètre, mais si elle est asymétrique, dandinante, avec un pied équin (sur la pointe des pieds), la question de la morphologie se pose encore. La notion même de handicap « invisible », qui ne serait ainsi pas reconnu, vient illustrer encore cette approche première des anomalies morphologiques.

« Selon Erving Goffman, les « situations normales » sont celles dont les conditions permettent aux sujets sociaux de se consacrer à leurs activités quotidiennes sans qu'ils aient à prêter attention à ce qui se passe autour d'eux. » « L'opération de normalisation procède d'une sorte d'effacement de tous les traits phénoménologiquement « saillants » : l'état qui en résulte se définirait alors moins comme un type particulier d'action sociale, que comme le « ton » ou le « tempo » de l'action, ce « tempo » visant à produire un effet général d'atténuation des formes sémantiques et syntaxiques. Une telle opération chercherait donc à gommer les discontinuités et les « angles aigus » du discours, au profit d'une continuité qui interdirait les brusques surgissements de signifiants imprévus. »

Toutes les demandes d'action auprès des professionnels de santé dans le champ médico-social vont dans cette direction d'une normalisation attendue des formes corporelles. Ce moteur d'action est puissant. D'autant que le sens commun à la conviction que les formes corporelles sont aisées à changer ou tout au moins que cela est possible. Cette croyance est très largement exploitée par la publicité et nombreuses sont les séquences de téléachats consacrées à cette facilité de transformation des formes corporelles.

La normalisation demandée est d'abord une normalisation de la forme du corps : par exemple cet enfant de 10 ans, qui présente des difficultés motrices liées à une paralysie cérébrale (en rapport à une mauvaise vascularisation cérébrale autour de la période néonatale). Il marche de façon aisée mais sur la pointe des pieds, et cela se remarque. Une mère confrontée à la même situation d'une marche en équin expliquait, que pour « normaliser » cette conduite aux regards de ses interlocuteurs, que sa fille s'amusa à danser sur la pointe des pieds.

L'écart à la norme est un écart repéré par rapport aux comportements habituels (par exemple marcher sur la pointe du pied plutôt que sur l'ensemble de la plante du pied), cet écart à la norme se révélant sur les formes corporelles statiques (une amputation), et dynamiques (le mouvement).

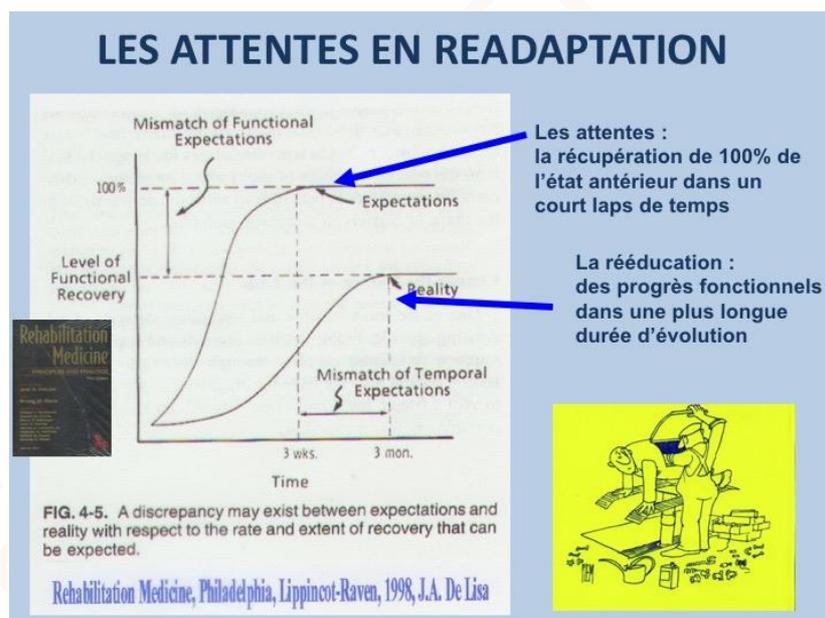


Figure 6 : Les attentes de soins en Réadaptation

La figure 7 représente l'écart entre le regard profane premier, attendre un retour à la normale dans un très court laps de temps et la réalité des possibles qui vise des objectifs fonctionnels, sur le long terme.

Nous évoquons la forme corporelle et ses écarts comme éléments à la fois d'identification du handicap, d'objectifs à la recherche de la normalisation. Ces écarts à la norme sont ou non apparents pour autrui : certaines anomalies ne sont pas immédiatement visibles : une scoliose lombaire, un dysfonctionnement urinaire, un trouble de la mémoire, ... et ne sont révélées

que dans certaines circonstances de vie. D'autres écarts à la norme sont au contraire très visibles et peuvent alors devenir emblématiques du handicap : les cannes, les fauteuils roulants.

## La notion de fonction

La « fonction » est aujourd'hui le centre névralgique de la réadaptation, de la clinique du handicap, autour duquel tout s'organise, or ce concept central et opérationnel, n'est pas encore entré dans les EMS, bien qu'il date plus de 30 ans.

La notion de « fonction » s'est peu à peu imposée depuis les années 80 comme la notion centrale, la zone pivot qui donne sens à l'évaluation comme aux soins de réadaptation<sup>22 23</sup> Toutes les institutions vont relayer cette approche et vont valoriser cette dénomination.

La « fonction » comme tous les termes porteurs du suffixe « tion » a deux sens : la fonction fonctionnement et la fonction fonctionnalité, c'est-à-dire l'action et le résultat de cette action. On retrouve cette double composante dans la CIF : Classification Internationale du Fonctionnement. Le fonctionnement correspond à la dimension d'analyse et la fonctionnalité aux objectifs, au projet de soins tel que le propose la gamme majeure.

Cette notion de « fonction » bien que datée des années 80, est encore très loin d'avoir atteint les EMS dont la logique reste centrée sur le besoin de ..., les séances de ..., et la forme corporelle déviante.

### Fonctions cognitives

**Fonctions motrices**

**LE  
SUJET**

**Fonctions sensorielles**

**Fonctions fondamentales**

**Fonctions émotionnelles**

Figure 7 : Les fonctions en réadaptation

La rééducation est un champ professionnel qui connaît un essor académique et scientifique à partir des années 80 et qui va promouvoir avec patience et ténacité la notion de fonction. CV Granger fut l'un des acteurs militants avec la mise en place de la MIF (Mesure d'Indépendance Fonctionnelle) et de UDS (Uniform Data System). Rappelons comment CV Granger clôtura son intervention à Atlanta, au 59<sup>ème</sup> congrès AAPMR le 14 novembre 1997 : *"The prime focus and mission of medical rehabilitation is that of restoring, improving, and maintaining function in everyday living. Let me leave you with this axiom: FUNCTION TRANSCENDS EVERYTHING"*<sup>24</sup> (En caractères majuscules dans le texte d'origine, ...)

Pour M Grabois et GS Clark<sup>25</sup>, la première mission de la réadaptation médicale est de restaurer et d'améliorer la fonction. La notion d'évaluation fonctionnelle<sup>26</sup> s'est installée très progressivement mais aussi difficilement et très lentement en réadaptation : *« once outcomes become measurable, they become manageable »*. Le mot de passe est le suivant *« As we function, so shall we live »*. Dittmar et Gresham précisent l'utilisation de l'évaluation fonctionnelle (cité par CV Granger<sup>27</sup>, 1998) : (1) évaluer les résultats individuels et les programmes ; (2) planifier les interventions en rééducation ; (3) déterminer l'efficacité des soins ; (4) conserver les acquis (maintaining continuity) ; (5) améliorer les potentialités (ressources) ; (6) déterminer les aides humaines nécessaires.

En MPR, nous analysons cinq grands types de fonctions : les fonctions motrices comme la gestuelle, la déambulation, ... ; les fonctions cognitives dont le langage, la mémoire, l'attention, la programmation, le raisonnement, le jugement, ... ; les fonctions fondamentales en particulier urinaires, respiratoires, digestives, ... ; les fonctions émotionnelles avec le stress, l'anxiété, la dépression, ... et les fonctions sensorielles comme la vision, l'audition, l'équilibre, ....

Une particularité des diverses fonctions est leur évolution dans le temps de la naissance à la fin de la vie. Les résidents des EMS connaissent tous peu ou prou un décalage dans l'installation plus ou moins complète des fonctions. Lorsque la marche, le langage, ... sont acquis ils le sont souvent décalés de plusieurs années.

Les fonctions se mettent en place progressivement dans le temps, de la conception jusqu'à l'âge adulte, puis au cours de la vie on assiste à leur déclin progressif, inéluctable jusqu'à un seuil qui correspond au décrochage de l'autonomie personnelle. Les fonctions sont la manifestation et le témoin du corps en vie. X Bichat<sup>28</sup> notait *« la vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort »*. Un corps mort ne « fonctionne plus », et cette perte des fonctions le définit, on dit qu'il est « défunt ».

La particularité des fonctions dans les EMS est leur difficile catégorisation, car hors des normes des mesures usuelles, avec des acquisitions lentes et partielles et leurs déclin plus rapides à l'âge adulte.

La fonction est ainsi devenue au fil des années le drapeau de la réadaptation avec de grands promoteurs très tenaces et persévérants comme CV Granger. Tout désormais doit être fonctionnel, l'évaluation, les objectifs, ... et chaque institution va s'approprier ce terme comme l'OMS, les revues, ...

Tableau 5 : Les fonctions en réadaptation selon l’OMS<sup>29</sup>  
(Texte originel et texte traduit)

<b>Prévention de la perte de fonction</b>	<b>Prevention of the loss of function</b>
<b>Ralentir la perte fonctionnelle</b>	<b>Slowing the rate of loss of function</b>
<b>Amélioration ou restauration des fonctions</b>	<b>Improvement or restauration of function</b>
<b>Compensation de la perte fonctionnelle</b>	<b>Compensation for loss of function</b>
<b>Maintien des fonctions disponibles</b>	<b>Maintenance of current function</b>

La fonction est au cœur de la réadaptation, comme la lésion est au cœur de la médecine diagnostique, avec pour chaque domaine une sémiologie singulière, une sémiotique de signes pour la médecine des maladies et une sémiotique tensive pour la médecine du handicap.

Tableau 6 : La maladie et le handicap<sup>30</sup>

<b>LA MALADIE</b>	<b>LE HANDICAP</b>
PARADIGME (OU)	SYNTAGME (ET)
DICTIONNAIRE	GRAMMAIRE
DENOMINATION	GRADATION
DECONTEXTUALISE	CONTEXTUALISE
TERMINOLOGIE	LEXICOLOGIE
TEMPS DE LA MALADIE	TEMPS DU CORPS

Si le couple « forme/force » a connu et connaît encore un succès dans le quotidien des pratiques, la réadaptation lui a utilement substitué le couple « forme/fonction ». C’est cette conversion de la forme vers la fonction qui représente la base de la sémiologie des handicaps en réadaptation.

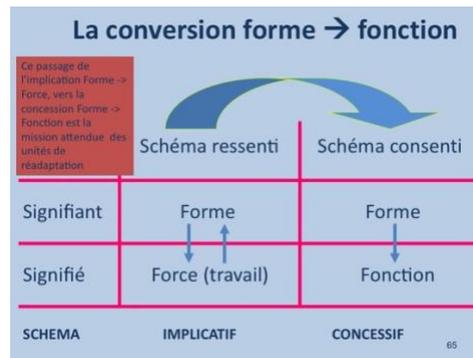


Figure 8 : La conversion forme - fonction

Comme l'illustre la figure 9, le but de la réadaptation n'est pas de répondre aux anomalies de la forme du corps par la force, pour contraindre cette forme déviante, mais de convertir les « formes anormales » en « fonctions ». Si la paralysie des membres inférieurs ne permet pas la marche, il faut alors retrouver la possibilité de se déplacer en fauteuil roulant, et apprendre cette autre façon de bouger.

## De la notion de « besoins », à celle d'objectifs

La notion de besoin est d'un usage commun dans les EMS, pour chercher à gérer ce qui est ressenti comme une pénurie de moyens en réadaptation.

Les moyens humains disponibles sur les sites des EMS sont de fait, limités, et sont souvent moindres, que l'exigeraient les demandes en réadaptation des équipes éducatives et des familles qui comme évoqué n'ont aucune borne, aucun périmètre pour se délimiter. On voit ainsi se développer la notion de « besoin », dans l'idée que certains résidents auraient des « besoins » supérieurs aux autres, des besoins « prioritaires », et que des choix acceptables par les équipes pourraient être proposés selon cette hiérarchie.

Elle doit être utilement remplacée dans les EMS par celle d'objectifs, qui permet d'accéder à l'avenir en laissant de côté le seul regard obsessionnel vers le passé. La notion de besoin, habituellement basée sur les formes corporelles déviantes, se substitue à l'analyse raisonnée via le cycle de la réadaptation (Rehab-Cycle).

Nous voulons insister sur le fait que la notion de « besoin » n'est nullement pertinente et qu'elle engage sur de fausses pistes. Le besoin est la mise en tension de deux composants : la perception d'un manque et le désir de combler ce manque. Le « manque » est toujours un moteur puissant de l'action. Ce manque se réfère aux déficits, au passé, à un état que la médecine n'a pu modifier. Se focaliser sur les manques, c'est faire tourner une vis sans fin et regarder indéfiniment le passé. C'est un refus d'envisager l'avenir avec les potentialités disponibles.

Dans cette représentation, il ne peut jamais y avoir assez de séances de tout, et elles ne peuvent jamais cesser, puisque l'objectif non-dit est la guérison des déficits organiques. Le

manque s'éternise et les soins correspondants aussi dans un épuisement généralisé de l'ensemble des acteurs.

Le manque d'une morphologie conforme d'un membre, d'un mouvement, du langage, constitue le moteur affectif à la recherche de la normalisation. Ces moteurs sont très puissants et on sait que les parents peuvent déployer une énergie exceptionnelle<sup>31</sup> à la recherche de la normalisation de leur enfant. Nous observons au quotidien cet investissement des parents qui, par exemple, vont privilégier un accueil en externat dans l'institution, même si cette modalité reporte sur la famille l'essentiel de la charge du handicap au quotidien : le temps passé dans l'institution médicosociale, en externat, ne représente alors que 15% du temps à l'année.

Le manque d'une norme corporelle, par exemple la raideur d'une épaule qui limite l'élévation du bras sera externalisée, renvoyée au manque de soins (pas assez de séances de kinésithérapie par exemple), au manque de professionnels dans les institutions, au manque de compétence, etc. et non aux faits lésionnels, surtout s'ils ne sont pas immédiatement visibles, comme c'est le cas dans les lésions cérébrales.

Tableau 7 : Le besoin (entre manque et désir)  
Une mise en tension du manque et du désir de le combler  
(Classement des synonymes)

LE MANQUE	LE DESIR
Manque	Nécessité
Pénurie	Faim
Dénuement	Envie
Indigence	Appétit
Disette	Appétence
Dèche	Soif
Pauvreté	Désir
Gêne	Exigence
Impécuniosité	
Misère	
Privation	
Défaut	
Insuffisance	
Carence	
Déficience	
Absence	
Imperfection	

Le manque est relié à la notion de « besoin ». « Il a besoin de ... kiné, ergo, ... » sont des propos du quotidien dans les institutions qui sont ainsi évoqués, de façon première, sans analyse préalable des situations cliniques par les professionnels de santé. C'est comme un cri

d'évidence : « lui, il en a vraiment besoin », devant les « manques », les écarts à la norme, observables par tous.

En termes d'attribution causale, le manque est déplacé vers l'autre, repoussé loin de soi. Ces représentations orientent le regard de façon obsessionnelle vers le passé, passé lui-même lié aux événements de santé à l'origine du handicap. Or ces événements de santé sont fixés sur le plan lésionnel et en cause dans les désordres fonctionnels. Pourtant, au lieu de rester fixé sur le passé et ses déficits, et sur le désir d'une réparation lésionnelle, il faudrait se tourner vers l'avenir pour développer les potentiels fonctionnels disponibles.

Les désirs de soins sont liés à l'observation des déficits, des manques que les actes de rééducation viendraient combler, comme le feraient des médicaments. Mais comme ces manques sont structurels, il n'y a jamais assez d'actes de rééducation pour normaliser les performances du résident et leur fin ne peut ainsi jamais être programmée, car les manques observés aujourd'hui seront les mêmes demain, justifiant de fait la pérennisation des prises en charge. Il n'est pas exceptionnel d'observer de telles situations pour le langage avec des séances d'orthophonie, pour la motricité analytique en kinésithérapie, avec des périodes de soins qui durent des années, parfois plus de 10 ans.

Que peut-on penser de soins qui n'ont jamais de fin, peuvent-ils avoir un contenu ? Une sorte de tonneau sans fond qu'il faudrait remplir, mais de façon très lente, comme si on ne disposait que d'une petite cuillère pour accomplir la tâche.

Tableau 8 : La notion de besoin, le mistigri des EMS

**La notion de « besoin » n'est plus en phase aujourd'hui avec les principes de la réadaptation contemporaine et doit être écartée des EMS, car elle est inefficace et toxique.**

**Le « besoin » séduit au départ, car il est très mobilisateur via les manques et il peut aussi charmer par son versant affectif, le désir. Il donne à tout à chacun, l'illusion de la compétence, de la légitimité d'intervention, mais il se révèle vite comme une mine anti-professionnelle, car son action de court-circuit (en allant directement des manques aux moyens avec une impasse sur l'évaluation et les objectifs), va rapidement créer des étincelles, un échauffement institutionnel, une sensation de malaise.**

**Le besoin cible les manques et non les potentialités fonctionnelles à développer.**

**Le besoin est en rapport avec les formes déviantes, qui certes sont des plaintes premières, mais qui ne sont pas les cibles directes de la réadaptation.**

**Le besoin est orienté en premier vers les professions (avoir « besoin » de kinésithérapie, d'orthophonie, ...) et fait précéder les moyens par rapport aux évaluations et aux objectifs. Ce court-circuit professionnel est très dangereux pour l'institution.**

**Le besoin ne permet pas une action conjointe interdisciplinaire. Chaque profession reste dans son couloir, et cela gèle l'interaction au sein des pôles santé comme entre les pôles santé et éducatif.**

**Le besoin est atemporel (pas d'inscription du mot « fin »), et conduit volontiers à des soins vides de sens, qui ne sont plus destinés qu'à rassurer sur le fait que « le combat continue ».**

**Le besoin réfère d'abord à des disponibilités professionnelles contingentées, pour tenter de hiérarchiser les destinataires des soins.**

**Le besoin a deux versants : (1) le versant du résident, car il est censé au vu des manques objectiver la construction d'une priorité de prise en charge, (2) le versant du professionnel, car il lui indique qu'il est à la fois, lui aussi, manquant et désiré. Ces prémisses sont alléchantes, installés entre le désir de l'institution et la posture de magicien pouvant réduire les manques, mais elles sont à la mesure des déceptions à venir.**

**Conclusion : la notion de « besoin » est un mentor nuisible pour les EMS**

La notion d'objectifs<sup>32</sup> et particulièrement à visée fonctionnelle est devenue la clé essentielle pour valider les pratiques en réadaptation. Elle a donné lieu depuis 20 ans à un très grand nombre d'écrits dont des ouvrages de plus de 400 pages<sup>33</sup>. Elle n'est pas encore utilisée de façon commune dans les EMS où surnagent les gammes mineures de soins, qui n'ont guère besoin d'objectifs identifiés, puisque le sous-entendu est celui de la guérison, via des interventions ponctuelles ritualisées, aux pouvoirs magiques.

Les étapes pour utiliser les moyens du pôle santé<sup>34</sup> sont à respecter. Les deux étapes intermédiaires : évaluation et définition des moyens sont indispensables et sont gérées par le pôle santé. En aucun cas on ne peut faire l'économie de cette démarche en passant par exemple directement des « plaintes » aux « moyens ».

Ce cycle de la réadaptation est maintenant largement diffusé, relayé par l'OMS dans ses pages « handicap » et consensuel au niveau médical.

Tableau 9 : La réadaptation, les étapes

LES SEQUENCES	LES INTERVENANTS
<b><u>I – Les plaintes</u></b> Les questions, les interrogations, les demandes, ...	Le sujet, son entourage, tous les professionnels
<b><u>II – L'évaluation clinique</u></b> - Identifier le problème posé - Faire un pronostic Analyser les facteurs limitant et les facteurs modifiables - Proposer des objectifs Cibles fonctionnelles	Le pôle médical
<b><u>III – La définition des interventions</u></b> Moyens, fréquence, durée, périmètre professionnel et extra professionnel, ...	Le pôle médical
<b><u>IV – L'Evaluation des résultats</u></b>	Le pôle médical et toutes les personnes concernées

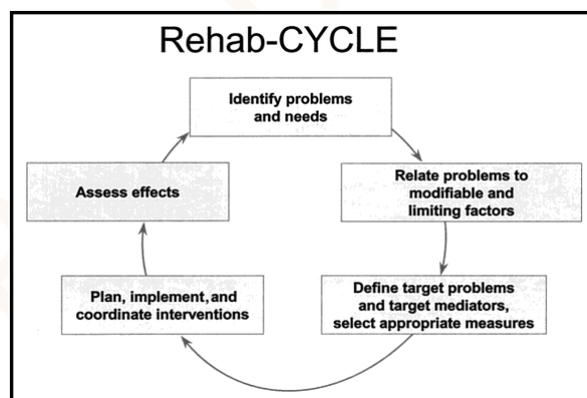


Figure 9 : Le cycle de la réadaptation (Rehab-cycle)<sup>35</sup>

Le cycle de la réadaptation comprend plusieurs étapes : (1) l'identification des problèmes, de la plainte, (2) l'analyse en détail de ce qui ou non modifiable, (3) la définition des objectifs, puis des moyens, (4) le plan d'intervention, (5) l'évaluation des effets. Le cycle peut être renouvelé, avec toujours la trilogie aspectuelle complète qui comprend, un début, un corps d'action et une fin. C'est la possibilité d'avoir une fin, qui permet aussi d'avoir un contenu.

Tableau 10 : La réadaptation : ses principes<sup>36</sup> (MP Barnes, 2003)

<b>Box 1: The rehabilitation process</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▶ An educational process</li><li>▶ Central involvement of the disabled person in programme planning</li><li>▶ Key involvement of family, friends, and colleagues</li><li>▶ A process that requires clear goals to be set and measured</li><li>▶ An interdisciplinary process</li><li>▶ A process based on the concepts of disability (activity) and handicap (participation)</li></ul>
<p>The goals must be precise. There is no point in setting vague and subjective goals as neither the rehabilitation team nor the disabled person will be able to monitor where they are in the process.</p>
<p>A useful mnemonic to remember what the goals should be is SMART: Specific, Measurable, Achievable, Relevant, Time limited.</p>
<p>This would mean that the goals are set not discipline by discipline but according to the needs and requirements of the disabled individual. If, for example, a major goal is for an individual to climb stairs then it is important that the correct techniques are not simply used in the physiotherapy sessions but are also used by nurses and other therapists throughout the rest of the day. A collection of individuals working within their own discipline and setting their own goals does not count as a rehabilitation team.</p>

Cette approche en termes d'objectifs a donné lieu en réadaptation à beaucoup d'écrits<sup>37</sup>, et de propositions comme l'usage de l'acronyme SMART aujourd'hui très discuté<sup>38</sup>, et qui est dérivé du management.

<u>S.M.A.R.T. goal is:</u>	<u>Components of a SMART goal:</u>
<b>S</b> – Specific	• Well defined
<b>M</b> – Measurable	• Increase/Decrease..... (measure)
<b>A</b> – Actionable/Attainable	• From..... (baseline)
<b>R</b> – Relevant	• To..... (goal)
<b>T</b> – Time Bound	• By When..... (end date)

**Questions to ask when writing SMART goals:**

- **Specific:** Ask yourself the questions: who, what, when, where and why? What will the patient or caregiver do? Customize the goal for the patient's issue(s). Avoid vague descriptions.
- **Measurable:** How will I measure progress? How will I know it is achieved? Use validated and objective measures.
- **Actionable/Attainable:** Is the goal reasonable and achievable? Can this really happen? Set realistic goals for your patient's physical, cognitive, social and environmental barriers.
- **Relevant:** Why is achieving this goal important? Is the goal meaningful? Avoid goals that are specific to standardized test items. Establish goals in partnership with your patient/caregiver. Focus on function
- **Time Bound:** When will the goal be achieved? What is the timeframe for achieving the goal? Set a deadline and avoid "by discharge".

Figure 10 : Le protocole « SMART » en réadaptation

Cette approche de la réadaptation par objectifs, que l'on doit définir avant de proposer le plan d'action, avec les moyens et les acteurs concernés, est alors très lié à la question de la pluridisciplinarité. Les mêmes objectifs préétablis étant sous le regard et l'attention de plusieurs professionnels, de la famille, ...



Figure 11 : Les objectifs et l'organisation des soins en réadaptation

Ce schéma dit de l'interdisciplinarité<sup>39</sup> fixe les objectifs avant de proposer les intervenants et conjugue ainsi les efforts de tous les acteurs vers les cibles choisies (partie basse de la figure 12). Actuellement dans les EMS, c'est le premier schéma qui est la règle, représenté dans la partie haute de la figure 12 avec un enchaînement de séances individuelles qui se succèdent dans la journée auprès des résidents.

## La notion de confort

Cette notion complexe à analyser, est essentielle à mettre en œuvre dans les EMS<sup>40</sup>. Elle est à convoquer à chaque instant dans toutes les situations de la vie institutionnelle. Elle représente un point de convergence de tous les professionnels intervenant dans le quotidien des résidents. Ce point est d'autant plus difficile à analyser que le grade d'encéphalopathie est élevé, que la communication est difficile à établir.

Le confort est la manière dont le corps perçoit le contact avec son environnement immédiat. C'est un sens proprioceptif, il s'agit d'un ressenti du corps. C'est la jonction entre le sujet et

son environnement avec un mécanisme d'interaction, d'adaptation. On parle de la sensation de confort et nous conviendrons ici de lui donner ce sens. C'est en effet d'abord une sensation qui peut être difficile à traduire dans le langage ou à étayer, à justifier et qui a une dimension individuelle et culturelle. C'est une sensation intégrée, un tout qu'il est difficile de décomposer sans en perdre la dimension synesthésique. Le confort est la façon dont le corps se projette sur l'environnement, épouse son environnement. C'est une enveloppe mouvante ressentie comme une interface du sujet sensible avec le monde. Ce n'est pas une propriété du corps seul, mais une propriété que nous attribuons à l'interface entre l'environnement et le corps.

C'est aussi une sensation qui a besoin pour être validée, de l'expérience concrète. Pour connaître le confort matériel d'un siège, le confort visuel ou sonore d'un espace, nous devons l'expérimenter, car la dimension singulière du confort est à considérer. Pour modifier le confort, il y a à modifier ce qui est en contact sur le plan sensitif et sensoriel avec le corps.

Le confort a moins de légitimité médicale puisque nous sommes à l'extérieur du corps, et même si cette adaptation de l'environnement est l'une des clés de la prise en charge du handicap. Le confort est dans le champ du handicap à une interface médicale et sociale avec une très forte empreinte culturelle.

## La douleur

La douleur est un sujet majeur pour le quotidien de toutes les institutions et aussi pour les EMS, lorsque (1) les moyens de l'expression orale sont limités ou absents<sup>41</sup>, (2) que les possibilités d'évitement sont absentes.

Certes les douleurs peuvent être liées à des difficultés organiques, dentaires, intestinales, ... à identifier, mais il y a aussi les douleurs physiques auxquelles participent les actes de soins : les mobilisations et étirements, les différentes orthèses de posture, ...

La question de la douleur chronique<sup>42,43</sup> se pose rarement chez l'enfant, ensuite la douleur physique avec le temps et le vieillissement, accompagne volontiers le quotidien. C'est alors l'un des principaux motifs de consultation MPR au sein des institutions adultes.

## La temporalité

La question de la temporalité est au cœur à la fois des EMS et de la réadaptation<sup>44</sup>. Si la médecine vit au rythme des temps courts, celui des consultations, des actes de soins, des durées d'hospitalisation les plus brèves possibles, les EMS sont au contraire organisés sur du temps long, voire très long (toute une vie) et ainsi sur un très faible turn-over des résidents, avec alors des difficultés à trouver « des places » disponibles pour de nouvelles situations de handicap à accueillir.

Si le temps coule lentement dans les EMS au fil des mois, des années, les institutions ont deux niveaux de séquences observables : le parcourir et le survenir. Les résidents vont parcourir pendant de nombreuses années leur institution au rythme des activités proposées par les équipes éducatives et des temps de vie, centrées sur les arrivées et les départs dans les

externats, les repas, .... Dans ces temps longs et cycliques vont survenir des événements, et d'abord tous les rendez-vous médicaux habituels ou exceptionnels qui vont être les moments marquants de la semaine.

Chaque événement de santé est commenté abondamment et délayé à l'extrême et occupe ainsi une part démesurée du temps des réunions d'équipe. Une paire de semelles orthopédiques, le renouvellement d'une housse de siège coque peut faire l'objet d'un sujet d'échange, de discussions, de débats, sur une semaine ... ou plus. D'autant que les informations entre les événements médicaux extérieurs à l'établissement et l'EMS, certes circulent, mais avec autant de réinterprétations, de réécriture, qu'il y a d'interlocuteurs intermédiaires.

La réadaptation longitudinale s'oppose à la réadaptation transversale : les unités hospitalières, centres et services de Réadaptation ont des projets sur des durées limitées et organisent plus ou moins, au long court, le suivi des situations accueillies à la phase aiguë. Les EMS ont une vision longitudinale par les durées d'accueil des personnes handicapées : l'unité de mesure est l'année. Cela permet un autre regard sur toutes les pratiques soignantes qui accompagnent ces situations dans le temps.

## Le muscle squelettique

Le « muscle » est sans conteste, dans les EMS, le chapitre phare qui focalise toutes les attentions et toutes les attentes comme l'un des moyens, par le renforcement musculaire par exemple, de réparer, de corriger les déficiences motrices. Mais cet engouement très naturel est-il bien raisonnable ? Certes, dans les paralysies cérébrales, la sarcopénie est plus fréquente à l'âge adulte que dans la population générale<sup>45</sup>, et les structures physiques et histologiques<sup>46</sup> du muscle sont modifiées, mais les muscles s'ils sont visibles et observables dans leur dysfonctionnement, ne sont que les effecteurs terminaux du mouvement.

#### KEY POINTS

- Muscle from patients with cerebral palsy shows functional deficits such as decreased force production and range of motion.
- Muscle is altered at a structural level, with decreased muscle body size, smaller-diameter fibers, and highly stretched sarcomeres (the force-producing unit of muscle).
- Muscle from patients with cerebral palsy has altered extracellular matrix and connective tissue.
- Decreased muscle stem cell numbers and altered gene expression have been reported in cerebral palsy.

Figure 12 : Points clés<sup>47</sup>  
Physiologie du muscle dans les paralysies cérébrales  
Mathewson MA, Lieber RL (2015)

### 1/ Un lampiste exposé aux regards

Certes au bout du processus moteur, le muscle est celui qui est le plus exposé aux regards et là où vont converger et s'exprimer les déficits. Mais le muscle fait partie d'un ensemble et c'est cet ensemble qu'il faut considérer. Lorsqu'une lampe ne s'allume pas, certes elle peut être défectueuse, mais ce peut être aussi tout ce qui est amont de la lampe. Et ce n'est alors pas en changeant la taille de l'ampoule que l'on peut améliorer la situation. Ne regarder que l'effecteur muscle et ses déboires, c'est ne voir que la surface apparente des problèmes, et s'en satisfaire, par la sensation intuitive de comprendre alors le trouble et d'en connaître les solutions thérapeutiques.

### 2/ Un coupable toujours à dénoncer et sommé de se renforcer

Nous avons déjà vu que la force est la réponse la plus commune attendue par les divers partenaires concernés par le handicap, pour normaliser les formes corporelles déviantes. Dans le mouvement, ne considérer que le muscle et sa la force, c'est oublier la plus large dimension du champ physiologique du mouvement.

Cette croyance, que des actions visant à modifier des systèmes musculaires, en partie ou totalement automatiques, comme la déglutition, par une activité dite de rééducation version gamme mineure, est commune et parfois relayée par les professionnels eux-mêmes. Pour illustrer ce propos, citons un extrait d'un mémoire en vue de l'obtention du Diplôme de Capacité en Orthophonie, où la motricité et la sensibilité sont des paramètres qui vont se soumettre de bonne grâce aux désirs de réparation du professionnel : « *Généralement, dans le cadre des dysphagies oropharyngées, les troubles de la déglutition sont liés à une diminution de la force musculaire, qu'elle soit d'origine centrale ou périphérique. L'objectif de la rééducation va être d'améliorer ou de maintenir le tonus musculaire et la qualité de la*

*réalisation motrice afin d'entraîner des changements ou de préserver des capacités oropharyngées. On cherchera également à obtenir une normalisation de la sensibilité. »*

## Le tabou de la guérison en réadaptation

Certes le tabou de la guérison est présent en réadaptation de façon transversale dans tout le champ des pratiques, mais il devient caricatural et beaucoup plus repérable, identifiable, dans les EMS. La place de ce tabou devient un fait central pour les EMS.

Ce tabou linguistique de la guérison en réadaptation est très puissant et nul ne peut s'aventurer dans les échanges professionnels ordinaires à le transgresser. Les professionnels, sur d'autres continents, acceptent mieux d'ouvrir le débat, même si cela s'accompagne de quelques réticences à en tirer les conséquences pratiques. Le bunker des gammes mineures organise avec patience et persévérance sa défense, et réactualise régulièrement un marquage de ces territoires.

Comme pour tout tabou, il y a deux éléments conjoints : (1) l'interdit linguistique, surtout ne pas en parler, sauf à déclencher les foudres, (2) l'euphémisation, qui exprime, par des propos atténués, des sous-entendus, le propos interdit.

Le tabou premier est ainsi, celui de la guérison du handicap<sup>18</sup>, jamais énoncé, mais toujours présent de façon symbolique. Jamais dans les réunions qui ont pour objet d'harmoniser les actions dans les institutions médico-sociales, on n'utilisera explicitement le mot de guérison. Mais cette notion sera euphémisée : ainsi face à tel déficit moteur, cognitif, sensoriel on dira après l'avoir constaté : « *on va y travailler* ». Le « travail » étant une force qui se déploie dans l'espace-temps. On sous-entend alors qu'en « forçant » le déficit celui-ci va s'amender, se corriger. D'autres modes d'euphémisation prennent comme thème la minoration : « *on va éviter l'aggravation, améliorer un peu, progresser* ». Certains parents évaluent assez bien cette ambiguïté des discours professionnels : lorsque nous expliquions à une mère d'un enfant de l'institution que nous ne pouvions effacer les déboires secondaires aux lésions cérébrales par des techniques dites de rééducation, cette mère m'a répondu : « *je sais il n'y a que Dieu qui puisse faire cela* ». Certains soignants auraient-ils alors le souhait, certes inconscient, d'être positionné entre le désir d'être Dieu et la réalité du terrain ?

L'avantage de faire du thème de la guérison en réadaptation un sujet tabou est en pratique très grand : (1) il permet de ne pas en parler, (2) de laisser la thématique de la guérison en suspension dans le milieu ambiant, (3) de rester dans un laisser-croire sans engagement professionnel attesté.

Bien que la réadaptation soit dans la pratique, une « alternative » à la guérison que la médecine conventionnelle n'a pu obtenir, et que la thématique soit concessive (« *bien que mes membres inférieurs soient paralysés, je vais pouvoir apprendre à me déplacer en fauteuil roulant* »), l'ombre de la guérison reste omniprésente. Cette pensée reste présente, pour certains parents, quel que soit l'âge des résidents, enfants ou adultes. Cette toile de fond de

---

<sup>18</sup> Les tabous : il y a d'autres tabous comme celui de la sexualité, en particulier dans les externats.

guérison doit rester à l'esprit des thérapeutes, car si elle n'est jamais exprimée, elle accompagne le quotidien des familles.

Pour le professionnel de santé, se laisser positionner dans cette fenêtre d'une possible guérison est d'abord reçue comme favorable, car la toute-puissance soignante<sup>19, 48</sup> résonne dans le désir de guérison du sujet et de sa famille. Mais c'est assez vite un piège qui se referme sur les soignants et qui emprisonne les personnes soignées dans une dépendance de ces pratiques. On rencontre ce fait lorsque les lésions ne sont ni visibles, ni contiguës aux déficits fonctionnels.

Certains, comme L Demailly (2019), voient cette question du positionnement de la guérison, ici dans l'autisme, comme un continuum.

Tableau 11 : Le continuum de la guérison (L Demailly, 2019)

<b>B - La curabilité, le pronostic</b>	B1 - Incurable, inguérissable
	B2 - Compensable
	B3 - Fortement améliorable, par l'apprentissage de cognitions et de comportement plus adaptés
	B4 - Guérissable
	B5 - Pronostic impossible vu la diversité des autismes et le flou du diagnostic

## La rhétorique de la plasticité

Le discours sur la plasticité est une actualité scientifique incontournable en milieu sanitaire et il devient un discours à vocation rhétorique dans les EMS où il alimente de fait l'euphémisation du tabou de la guérison.

La croissance des publications médicales (Figure 14), qui se réfèrent à ce thème, est exponentielle depuis les années 80. On peut y voir un besoin d'une justification à base physiologique, anatomique des activités de réadaptation, qui manquaient jusqu'alors de référentiels scientifiques.

---

<sup>19</sup> « Cette dérive de toute puissance peut conduire le soignant au syndrome du Zorro, fantasme de la toute-puissance thérapeutique voulant sauver l'humanité en souffrance. »



Figure 13 : Evolution du mot « plasticité » sans les publications indexées dans pubmed

La plasticité est une réalité biologique connue de longue date et qui trouve sa correspondance comportementale dans les capacités d'adaptation, d'apprentissage possible à tous les âges et dans tout le monde du vivant. Mais la plasticité est aussi devenue au fil du temps et surtout depuis les années 80 un procédé rhétorique incontournable en réadaptation. Aucun discours sur la réadaptation ne peut échapper à un chapitre sur la « plasticité » qui vient comme une justification, un a priori des procédures de soins, comme pour signifier leur légitimité.

Observer que les humains sont capables d'apprentissage et d'adaptation tout au long de leur vie n'est pas vraiment nouveau et se constate au quotidien ; ce qui est plus récent c'est la « biologisation » de ces observations et leur usage rhétorique sous la dénomination de « plasticité ». De la même façon on sait que ces apprentissages doivent respecter des conditions de mise en place, des périodes critiques, des impossibilités, des curiosités, et une temporalité.

Ainsi la plasticité peut s'analyser soit dans sa dimension physiologique, scientifique, soit dans sa dimension linguistique, rhétorique. Et c'est cet aspect rhétorique, disponible pour le public et les EMS que nous analysons.

1/ Le mot « plasticité »<sup>20</sup> dans la langue, se réfère aux explicitement « formes », à leur adaptabilité, à leur malléabilité, ce qui est en étroite correspondance avec les attentes communes des soins de rééducation dans le désir de normaliser les formes corporelles déviantes.

2/ Les termes scientifiques en « ité » sont de formation récente (17<sup>ème</sup> siècle), et ils correspondent à des propriétés saillantes de cette entité, exprimées comme objectives.

3/ La suffixation en « ité » apporte une forme d'autorité indiscutable et impose ses valeurs. Comparez la force de l'affirmation entre ceci est vrai, ceci est la vérité, pour entrevoir cet apport.

<sup>20</sup> Plasticité, selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL.fr)

4/ La référence à la guérison est explicite et justifie cet accrochage obsessionnel, même si les études cliniques ont quelques difficultés à différencier cette dimension, de celle concomitante de l'adaptation.

5/ Le mot de « plasticité » représente dans le discours de la réadaptation, l'utilisation la plus commune de l'euphémisation du tabou de la guérison.

Ainsi, nous associons le thème « plasticité », dans sa version rhétorique au tabou de la guérison.

## X - LA READAPTATION DANS LES EMS : LES STRATEGIES

L'enjeu principal de la réadaptation dans les EMS, s'analyse toujours en termes d'accompagnement, avec l'ensemble des mécanismes d'empathie et de réassurance que la présence de professionnels de la santé procure. *"Empathy is a strange and powerful thing. There is no script. There is no right way or wrong way to do it. It's simply listening, holding space, withholding judgment, emotionally connecting, and communicating that incredibly healing message of "You're not alone"<sup>49</sup>."*

On comprend alors la moindre importance des compétences professionnelles immédiates au profit des seuls clichés, des caricatures qui stigmatisent des rôles convenus. Les institutions médico-sociales, pour leur pôle santé, sont à la recherche plus de diplômes, à afficher dans leur musée sanitaire, que de compétences. Quitter le registre des caricatures professionnelles est difficile car cela suppose de pouvoir pousser la porte des compétences, ce qui est plus exigeant et correspond à une mise en danger par cet éloignement du territoire partagé des certitudes.

La réadaptation a de nombreux lieux de pratique avec des cercles concentriques qui vont du centre avec les pôles hospitalo-universitaires, au sein des hôpitaux régionaux, vers une périphérie avec des institutions de soins public ou privé et encore au-delà vers ce que l'on nomme le champ médico-social. Cette conformation en cercles successifs, isole les unités médico-sociales qui sont l'ultime niveau et qui fonctionnent en autarcie centré sur le lieu de vie. D'autant que ce sont de petites unités, avec une moyenne de 41 résidents, dans un champ professionnel où les responsabilités sont diluées, et les pratiques du quotidien très diverses.

Cette dualité des institutions médico-sociales : avoir des professionnels de santé, sans être (tout à fait) de la médecine organise un champ ambigu de soins avec un ethos professionnel à géométrie variable. Les professionnels se positionnent ainsi selon les situations comme « guérisseurs » ou comme « accompagnateurs » des problèmes de santé. Cette ambivalence gère une part de l'identité professionnelle. La position médicale classique volontiers paternaliste permet une distance, un effet d'image sociale, que la position de « réadaptateur » ne contient pas. Le sujet alpha, en médecine est le professionnel de santé qui est en position de savoir, de distanciation et de domination, le sujet alpha en réadaptation est la personne handicapée elle-même, le professionnel jouant un rôle de guide, d'accompagnateur de parcours de vie atypiques, sorte de guide de haute maladie. Le maître de l'action est le sujet lui-même et non plus le professionnel de santé. La dimension magique du soin s'éloigne et n'est alors plus disponible, sauf dans un recours à un imaginaire collectif.

## Les indications de la réadaptation dans les EMS : qui ?

Ce qui singularise et rend compte d'une grande partie des débats internes aux EMS en réadaptation, est le fait que si le champ éducatif est distribué à tous les résidents sans exception, avec des référents, des activités, des projets, un planning, ... il n'en est pas de même pour les prises en charge en réadaptation. En effet, les moyens humains, en nombre de professionnels, qui se sont plutôt effilochés au fil des années, obligent à faire des choix dans les indications. D'autant que ces activités viennent se superposer aux plannings éducatifs préexistants, pouvant alors perturber la vie des groupes et de leurs activités programmées.

C'est pourquoi la notion de « besoin » précédemment exposée, était si populaire dans les EMS, car elle donnait l'impression que sa quantification pouvait permettre de hiérarchiser des « priorités » et ainsi légitimer les choix des bénéficiaires des séances de kinésithérapie, orthophonie, .... Le souhait était de faire valider cet arbitrage collectif par les médecins, pour canaliser au mieux la pression sur les demandes, provenant des équipes ou des familles. Cet usage aboutit à un figement des pratiques, et à leur renouvellement chaque année, à l'identique.

Nous avons vu pourquoi cette notion de « besoin » devait être abandonnée, pour être remplacée sur le plan opérationnel, par celle du cycle de la réadaptation avec ses objectifs, ce qui suppose au préalable de changer le regard de tous les partenaires sur la réadaptation. Les objectifs doivent être explicites, partagés et définis sur le plan temporel.

## Les « gammes » en réadaptation : comment ?

Dans les EMS, la réadaptation a deux types de stratégies principales : les stratégies d'adaptation à vocation fonctionnelle et les stratégies dites « spécifiques » dédiées aux déficits. Nous pouvons par commodité les nommer les gammes majeures et les gammes mineures des soins. Cette proposition veut hiérarchiser ces deux types de programmes : la gamme majeure étant la priorité des soins et la gamme mineure, celle dont la validité scientifique est habituellement discutée et dont l'ambition l'emporte sur l'intérêt. Ou du moins ce sont des pratiques dont la pertinence semble très incertaine et dont la visée semble surtout orientée vers l'égo des intervenants.

Nous allons présenter plus avant la gamme majeure (GM) et la gamme mineure (gm) en réadaptation : Les gammes majeures et mineures sont dispensées soit en exclusivité, soit plus souvent de façon mixte. La GM serait pour une part discréditée car considérée comme plus banale et relevant du champ de l'éducation, plus que de techniques spécifiques de la rééducation.

La « gamme majeure » et la « gamme mineure » ont des places respectives, des espaces qui sont variables selon la typologie des lésions corporelles responsables des dysfonctionnements, et selon les professions. Aux deux extrêmes on trouve le cas des amputations des membres<sup>50</sup><sup>51</sup> où la gamme majeure est la seule en action, aucun professionnel ne proposant la repousse du moignon pour obtenir la levée du déficit et ré-allonger le membre amputé, et à l'autre extrémité on retrouve la réadaptation dans le champ neuropsychologique, par exemple

l'aphasie, ou la gamme mineure est parfois seule en action dans des pratiques duelles (le thérapeute face au patient) ou l'on va « stimuler », forcer la production langagière dans le but de normaliser les structures linguistiques déficientes.

Ainsi selon le caractère matériel, visible ou non des déficits, des lésions corporelles, leur rôle dans les fonctions vitales ou non, on voit se déplacer le curseur des soins entre la gamme majeure et la gamme mineure. Par exemple la réadaptation dans le domaine de la déglutition, de la miction est prioritairement dans le champ des gammes majeures, la réadaptation du langage, de la mémoire, dans celui des gammes mineures.

Tableau 12  
Les deux gammes de soins en réadaptation

<b>GAMME MAJEURE</b>	<b>gamme mineure</b>
Objectifs explicites	Objectifs Implicites
Adaptation, compensation	Guérison
Fonction	Déficiences (lésions)
Efficacité	Vanité
Objectifs	Moyens, besoins
Faits quotidiens	Évènement
Rationnel	Emotionnel
Collectif, partagé	Singulier
Temps	Espace
Temps long	Temps court
Parvenir	Survenir
Agir	Subir
Actif	Passif
Concessif	Implicatif
Profane	Sacré
Visible	Invisible
Indispensable	Contingent

Le tableau 9, certes synthétise et simplifie les deux gammes de soins en les opposant, mais cette stylisation permet de mieux en comprendre les différences, et de rendre cette dichotomie lisible dans les EMS.

Chacun peut déplacer le curseur Gammes Majeures/gammes mineures selon les habitudes des professionnels, leurs compétences, et on les retrouvera dans les institutions avec plus ou moins de présence, selon les acteurs et la typologie des déficiences.

La représentation de la réadaptation dans les EMS est une somme arithmétique d'actes de soins dont le nombre est le premier gage de qualité. Lesdites « séances » se déroulent sur un mode où chaque acte de soin se veut contribuer en soi, à l'amélioration de la santé. C'est-à-dire que ce qui vaut est le moment de l'acte, comme le ferait un acte opératoire, une prise de médicament. Est-ce bien ainsi que peut fonctionner la réadaptation ?

La réadaptation peut-elle n'être qu'un simulacre médical ? Pour mimer les actions de santé et l'éthos des médecins. Les séances de kinésithérapie, d'orthophonie ou autres, deviennent alors des actes au même titre que les actions médicales intrusives, chirurgicales, pharmacologiques. L'acte ou les actes, le ou les moments hebdomadaires de rencontres sont en soi, les faits de soins. Cette représentation de la réadaptation comme une somme d'événements hebdomadaires s'oppose à une vision plus longitudinale où les rencontres hebdomadaires sont des moments d'analyse, de pilotage des apprentissages qui vont se dérouler pendant lesdites séances et aussi et surtout entre les séances, relayés par les parents et tous les autres intervenants des EMS acteurs dans le parcours de vie de l'enfant/de l'adulte.

Dans cette représentation commune, le nombre d'actes hebdomadaires devient en enjeu essentiel. Au-delà des phases aiguës des soins de rééducation, lorsqu'un événement survient et provoque des modifications de fonctionnement du corps, les habitudes sont des réalisations de 1 à 3 séances de ... par semaine. Le chiffre « trois » étant le graal, considéré comme le nombre qui provoque un apaisement émotionnel. Le temps cyclique organise un rituel qui va se reproduire de semaine en semaine sans que le mot « fin » ne puisse s'inscrire, ni qu'un temps linéaire avec un objectif précis ne soit nommé.

En effet les modalités de la réadaptation, d'autant que l'on est à distance des faits aigus qui ont provoqué les déficiences, sont organisées autour de trois piliers, l'évaluation, les apprentissages et l'éducation à la santé<sup>21</sup>. Le « faire » en réadaptation est celui de chaque sujet guidé le professionnel et les apprentissages nécessitent du temps et des répétitions nombreuses.

### **La gamme majeure**

La « gamme majeure » correspond aux stratégies de conciliation ou d'adaptation, qui organisent un programme de soins associant plusieurs composants : outre l'adaptation, les compensations, ce sont les apprentissages et l'éducation<sup>52</sup>. Elles sont indispensables et toujours (ou presque) mises en œuvre et elles sont partagées entre les pôles éducatifs et médicaux.

Cette approche est parfois explicite dans la littérature anglosaxonne, même dans le champ neuropsychologique<sup>53</sup> : "In contrast to the 'deficit-reducing' or 'impairment-based' approaches to therapy, the pragmatic or 'functional' approach emphasises functional communication rather than recovery of language skills (compensation rather than restitution) ».

Toutes ces composantes se situent dans le champ des « concessions » : bien que je sois paraplégique, je vais pouvoir me déplacer en fauteuil roulant. Les ergothérapeutes qui sont pour l'essentiel investies dans la gamme majeure des soins ont pris une grande place au sein des équipes de rééducation dans le champ médico-social de par la visibilité de leurs interventions et leurs implications dans la vie quotidienne.

---

<sup>21</sup> L'éducation à la santé est une terminologie proposée en lieu et place de l'éducation thérapeutique, qui représente aujourd'hui un cadre réglementaire normé, et qui permet d'élargir ce concept.

La gamme majeure exploite le couple « forme – fonction », et peut sembler au premier regard, plus banale, moins spécifique, moins « professionnelle », moins protégée dans son exclusivité que la gamme mineure, d'apparence plus technique, mais en fait elle nécessite un plus haut niveau de compétence professionnelle et une meilleure maîtrise des savoirs. L'évaluation analytique et fonctionnelle ainsi que la définition des objectifs, suppose un niveau d'expertise élevé dans le champ du handicap et de la réadaptation.

La gamme majeure est sous le regard et sous l'évaluation de tous. Elle ne permet pas de rester dans une bulle professionnelle en marge de la vie institutionnelle.

### **La gamme mineure**

La gamme mineure correspond à des démarches dites « spécifiques », qui relèvent de façon exclusive et protégée des professionnels dédiés, le champ moteur pour le kinésithérapeute, le champ du langage, de la déglutition pour l'orthophoniste, ...

Ces pratiques prennent d'autant plus de place que les lésions responsables des déficiences sont peu ou pas visibles et que les « effecteurs » sont indemnes. Le champ cognitif offre un large domaine d'expression de ces pratiques ciblant la guérison des déficits.

La « gamme mineure » correspond à des stratégies d'implication, « comme les membres inférieurs sont paralysés, je vais travailler à les renforcer ».

Les soins ciblent de façon implicite et parfois explicite, les déficits et sous-entendent leur possible guérison, même si cette dénomination est un tabou en réadaptation (en France). On retrouve la question des objectifs de soins, qui peuvent être magnifiés, vers des cibles immatérielles, ceux de la guérison avec des jeux de rôles entre tous les acteurs de santé présents dans les institutions qui peuvent maintenir, sans contradiction possible, l'état de base des croyances communes. Les objectifs sont implicites, sous-entendus, rarement énoncés, car c'est un chemin vers un retour à un état antérieur qui est visé. La gamme mineure a pour objet, non-dit, la guérison des déficits.

La gamme mineure a des vertus psychologiques alléchantes : elle se situe dans un projet de guérison, suppose la croyance en une compétence technique plus grande, un ethos médical mieux affirmé, et engage un processus d'espoir pour la personne concernée. On comprend que « corriger une paralysie » vs « apprendre à utiliser un fauteuil roulant », n'a pas une place émotionnelle égale.

Ainsi la gamme mineure est perçue plus professionnelle, plus technique, plus conforme aux attentes premières, plus en phase avec le sens commun et utiliser cette voie est une tentation à laquelle peu de professionnels résistent. L'intervention est directe, individuelle quasi chirurgicale, faite d'actes dont la vocation serait par exemple de modifier les structures linguistiques d'un sujet présentant des troubles sévères du langage dans un contexte d'encéphalopathie.

Comme les déficits perdurent, les soins de la gamme mineure peuvent ne jamais voir s'écrire le mot « fin », sauf par épuisement du professionnel ou du patient.

Les déficits renvoient toujours à un observable de formes déviantes du corps. La réponse attendue est celle d'une « force » pour contraindre la forme à se normaliser. La gamme mineure reste toujours, peu ou prou, dans une logique « forme – force ».

Ces actes, au pouvoir magique, s'affranchissent de tout vraisemblance dans leur mise en œuvre. L'objectif est analytique (et non fonctionnel) et ne peut entrer dans le processus d'apprentissage.

Tableau 13 : Temporalité et réadaptation

TEMPS	Par semaine	Par an (30 fois)	Par jour
Durée, 1 séance	30 min	900 min	2,5 min

En effet cette pratique de la gamme mineure est habituellement réalisée par un professionnel lors de séances qui se déroulent de 1 à 3 fois par semaine. Une séance hebdomadaire de 30 minutes utiles va se dérouler au mieux 30 fois par an, et non 52 fois (vacances, réunions, absences, ...). Cela correspond, lissé à l'année, à un temps d'intervention de 2,5 minutes par jour. Une quantité en temps notoirement insuffisante pour aborder un programme ayant pour support les apprentissages, ou pour espérer modifier des formes corporelles ou linguistiques. Bien sûr le corps ne va pas changer de forme, bien sûr les structures linguistiques ne seront pas modifiées. Alors si ces pratiques sont embrayées dans une routine cyclique sans fin, quels rôles ont-ils ? Et si elles sont sans effet matériel, sont-elles pour autant sans effet indésirable ?

Ce déni de la temporalité correspond à cette idée de la magie de l'acte au-delà de toute considération pratique. Cette temporalité absente, et jamais discutée, fait que l'acte porte en soi la valeur du soin, comme le ferait un acte médical curatif ordinaire.

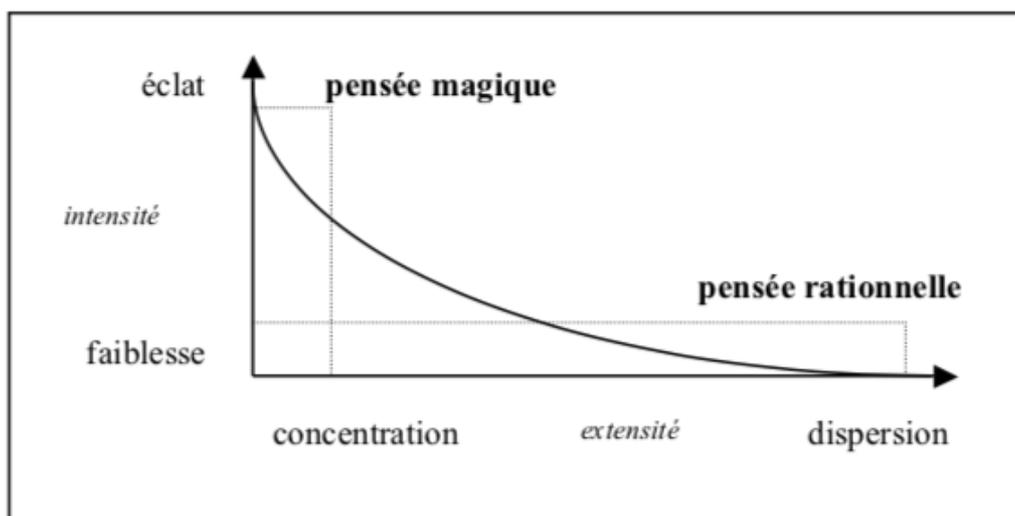


Figure 14 : Pensée magique et pensée rationnelle<sup>54</sup>

Il existe de nombreuses initiatives pour créer des passerelles entre la gamme majeure et la gamme mineure via la technologie qui viendrait directement remplacer un système déficient. C'est par exemple, le champ toujours réactualisé depuis 50 ans des appareils de marche pour les paraplégiques, des copies toujours plus perfectionnées des prothèses de membres supérieurs, de la main « savante » d'Ambroise Paré, à la main de Monestier-Lescoeur, et aux prothèses myoélectriques.

On comprend que la gamme mineure, qui renvoie au chapitre de la « guérison », est difficile à laisser de côté, surtout lorsque le regard de l'entourage voit les actes et les acteurs comme des guérisseurs. Un soignant peut-il sans regret abandonner ce costume magique et s'inscrire dans le simple chemin de l'accompagnement. Cette gamme permet de se positionner dans un champ technique singulier, spécifique d'une profession, sur un territoire protégé.

Si la guérison n'est pas au bout du chemin des gammes mineures, quelle peut être la fonction des séances de ... réalisées à des fins curatives, qui n'ont certes jamais les effets escomptés. La sophistication du discours sur ces gammes contraste habituellement avec leur banalité pratique.

La gamme mineure relève à la fois (1) de l'accès à de mystérieuses compétences professionnelles, non accessibles au profane, (2) du sacré et (3) du tabou de la guérison dans la construction de castes professionnelles « intouchables » auxquelles les institutions et les familles font allégeance.

Nous proposons quelques hypothèses pour rendre compte de l'attrait durable pour les gammes mineures.

- (1) La réparation du manque toujours attendue
- (2) La complémentarité entre la forme déviante et la force correctrice
- (3) La lutte contre l'angoisse

- (4) La gestion de la culpabilité des parents
- (5) Le tout faire (être sûr de tout faire)
- (6) La fuite de la réalité
- (7) Les croyances (selon la diversité des cultures)
- (8) La conformité à la pression sociale très élevée dans les EMS
- (9) Et encore bien d'autres hypothèses à proposer, ...

Ces pratiques, entrent dans des schémas psychologiques très régressifs, avec une temporalité circulaire, sans fin. Même si le coût financier est assuré, pour l'essentiel, par la Sécurité Sociale, il y a un prix important pour le temps immobilisé, pour l'intéressé et sa famille et dans le détournement concurrentiel avec d'autres activités institutionnelles. Ces activités ponctuelles interrompent régulièrement celles du centre éducatif d'accueil.

Ces activités ritualisées ont un aspect magique et quasi religieux et tout doit converger vers la réalisation hebdomadaire, bihebdomadaire mise en place, au sein des institutions. C'est comme une offrande sur l'autel professionnel. L'arrêt des prises en charges vient exceptionnellement des patients, des familles, mais plus généralement des thérapeutes.

Si des gains « fonctionnels » se produisent, ils ne pourront être interprétés que comme liées aux dites séances. D'autant que cela correspond aux croyances communes.

Les thérapeutes concernés par ces pratiques magiques sont-ils innocents ou complaisants ? Que pensent-ils de leurs prestations, sont-ils persuadés de leur utilité ? On ne peut imaginer que seul le gain immédiat gère l'action, il y a aussi la gratification symbolique du positionnement professionnel et social.

La tentation est de répéter sans fin les séquences médicales telles qu'elles se déroulent dans les phases immédiates de l'événement de santé responsable du handicap, juste après la survenue de la maladie, de l'accident, sans pouvoir s'adapter à un nouvel environnement qui n'est plus médical mais social. La quête d'un ethos médical traditionnel est un fait d'observation pour maintenir les professionnels de soins en position de guérisseur, en laissant flotter les images, les représentations communes des divers métiers représentés. Les interventions sont habituellement individuelles, le corps est à proximité immédiate, le positionnement respectif soignant/soigné est respecté.

### **La gamme mystique**

Nous utilisons ici le terme « gamme mystique » et non pas de médecines alternatives ou complémentaires<sup>55</sup>, car ici nous envisageons un changement d'objectif de soins et pas seulement l'usage de pratiques dites alternatives aux soins conventionnels. Cette recherche d'une réversibilité des déficits est toujours présente dans le champ médico-social, que cette recherche soit le fait de pratiques « internes » à la médecine ou « externe ».

La gamme mystique se réfère à la notion d'une guérison possible, d'un horizon négligé ou ignoré par les professionnels. Seule manque la méthode pour y parvenir, elle se trouve alors révélée aux familles. L'idée de la guérison est ainsi toujours sous-jacente, certes contenue dans la gamme majeure, sous-entendue dans la gamme mineure et revendiquée fortement

dans la gamme mystique. La durée des déficiences dans le temps, leur stabilité ouvre vers la recherche de pratiques plus scintillantes, plus attractives pour la mise en perspective d'un chemin possible de guérison, qui puisse donner un espoir aux familles.

Nous sommes ici très directement dans un champ de croyances qui suscite une adhésion passionnelle, qui balaye sans manière tous les acteurs du quotidien, jugés trop timorés, trop passifs, et qui n'ont pas eu à connaître une révélation quasi divine. D'autant que les discours dédiés à ces pratiques, utilisent volontiers un habillage culturel, parascientifique à prétention savante.

Ainsi naît l'inconfort du personnel au quotidien, soucieux d'être en phase avec les proches parents, la famille, mais en état de conflit interne pour rester « rationnel » sans être capté par les sirènes si envoûtantes et prometteuses de la guérison magique. Ainsi L Demailly<sup>56</sup>, note pour le sujet de l'autisme : « *L'absence de « salut » pour la majorité des autistes, enfants ou adultes, relance en continu la prolifération des nouvelles méthodes et traitements médicaux ou « naturels » miracles. Autant dire que, entre traditions nationales et influences internationales, les dynamiques du champ restent houleuses et incertaines* ».

L'attitude face aux parents est alors très délicate, entre casser l'espoir et l'enthousiasme d'une possible guérison et se laisser dériver vers des continents obscurs dont les professionnels perçoivent rapidement et la vanité et les écueils, avec la réalité du quotidien à assumer. Rien n'est satisfaisant, et cette situation de double contrainte induit au quotidien un stress, et parfois un débat interne aux équipes selon de degré de croyance des personnels qui sont comme tout à un chacun perméables à ces discours volontiers séduisants.

Les « méthodes » magiques font l'objet d'un prosélytisme auprès des équipes, pour chercher à les engager dans ces pratiques. L'attitude toujours bienveillante des équipes se trouve alors confrontée à un conflit interne pour chaque membre de l'équipe : comment maintenir cette bienveillance tout en restant en retrait, sans devenir soi-même un adepte.

En effet, les personnels sont démunis face à ces discours parfois relayés par des professionnels de santé, car l'analyse critique de ces pratiques ne fait pas partie des cursus d'enseignements dans les formations de base. Certaines pratiques sont externalisées, gérées hors de l'institution, mais pour d'autres les actions sont militantes pour faire adhérer le personnel à ces gammes de soins.

Toutes ces pratiques survivent dans un monde obscur, dans une pénombre que personne ne veut éclairer directement car le sujet est très sensible tant sur plan médiatique que politique. Qui voudrait affronter les opinions déviantes des parents de personnes sévèrement handicapées et pour quelle utilité ? Imagine-t-on un croyant cessant de croire, confronté à un discours rationnel ? C'est davantage dans la meilleure maîtrise des savoirs des équipes éducatives et médicales (réadaptation) que peut venir une gestion apaisée de ces secousses institutionnelles répétées engendrées par ces cultures souterraines.

Les pratiques magiques sont très nombreuses, se comptent par centaines, et sont l'objet d'un incessant renouvellement au fil du temps, mais leurs cibles sont plus restreintes, liées pour beaucoup aux limites curatives de la médecine. Elles ne prennent pas en compte les

référentiels terrestres et matériels acceptés dans la communauté scientifique (la physiologie humaine, la temporalité, ...), et neutralisent tous les obstacles pour atteindre leur but.

Un exemple : « Les miraculés de la chambre hyperbare<sup>57</sup> : un mythe ? »

*« Plusieurs parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale fondent tous leurs espoirs là-dessus. Mais une étude subventionnée par le gouvernement québécois vient de démystifier la croyance en l'efficacité de la médecine hyperbare sur ces enfants. Les parents n'ont pas désarmé pour autant...*

*Exit, le mythe de la chambre pressurisée et suroxygénée, grâce à laquelle les enfants verraient leurs spasmes diminuer et leurs habiletés fonctionnelles augmenter. C'est ce qu'affirme le Dr Jean-Paul Collet, directeur adjoint de la recherche clinique à l'Institut Lady Davis de l'Hôpital Général Juif de Montréal. Et il a avec lui les données les plus étoffées jamais publiées là-dessus. »*

L'enthousiasme des parents pour le caisson de l'espoir réside notamment dans le fait qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de possibilités de guérison. Les thérapies qui traitent la paralysie cérébrale sont toutes palliatives, c'est-à-dire qu'elles visent à atténuer les symptômes : physiothérapie, chirurgie où certains nerfs sont sectionnés, médicaments destinés à diminuer le tonus, exercices d'éveil.

## XI - LA READAPTATION DANS LES EMS : LES PRATIQUES

Marcher, parler, manger, éliminer sont les thèmes de base commun à la réadaptation dans le versant sanitaire et médico-social. Il convient de faire une place à l'appareillage qui est souvent au cœur des demandes d'interventions des médecins MPR dans les EMS.

### 1-Le langage<sup>58</sup> et la communication

Le langage est un creuset et un fait social, vers où convergent de nombreuses compétences en interaction. Il est à analyser entre celui du résident, celui de sa famille, de ses proches et celui des professionnels de l'institution et de la société. La perception des aptitudes, des performances de communication lues par les parents est volontiers très en-dessus du ressenti homologue des équipes éducatives et rééducatives.

Les langages oral et écrit représentent les supports de l'éducation au quotidien. Ils voient converger les aspects somatiques (la motricité qui permet de réaliser les sons, d'écrire ou de taper sur un clavier), sensoriels (l'audition, la vision, les sensations cutanées), linguistiques (la mise en place des structures linguistiques), pédagogiques, cognitifs, sociaux et psychologiques.

Le langage a ceci de très singulier qu'il est un outil d'une complexité extrême, sans doute le domaine des sciences où la recherche est la plus difficile et la plus ingrate, mais que chacun peu ou prou apprend à utiliser, certes parfois partiellement, et qui est au centre de la vie sociale et personnelle. Le langage occupe une place même dans les situations où les lésions cérébrales sont sévères. Cette véritable « empreinte » langagière acquise dans l'enfance y compris lorsque le cerveau est lésé, est d'autant plus étonnante, que même les sujets sans

altération cérébrale auront à l'âge adulte, le plus grand mal à reproduire cet apprentissage, vers des langues secondes.

Or les difficultés sont volontiers grandes dans ce registre où se concentrent de nombreuses entraves. (1) Les langues maternelles des enfants (2) les déficiences motrices pour la réalisation de la parole comme pour le geste de l'écriture, (3) la présence de lésions cérébrales (fréquence des lésions de l'hémisphère gauche), (4) les retards dans les acquisitions, (5) les déficiences cognitives plus globales, (6) le contexte socioculturel et matériel.

La question du langage dans les EMS est très centrale et complexe. Centrale parce qu'elle conditionne la pleine participation des résidents aux diverses activités du quotidien et complexe car l'accès aux compétences linguistiques est difficile et la recherche de moyens complémentaires, alternatifs est toujours une quête passionnée pour retrouver des possibilités d'échanges.

Le langage dans sa version orale est un outil habituellement disponible même si cette disponibilité est très partielle voire absente, sans oralité. C'est la réponse observable par l'interlocuteur à ses propos qui dessine la frontière d'une interaction possible dans le partage des outils linguistiques. Et cette frontière va très loin marquant la limite usuelle entre les grades 4 et 5 des encéphalopathies. Ces situations ultimes lorsque la communication symbolique s'éteint pour faire place à un champ sensoriel partagé sont frustrantes pour les équipes éducatives et de santé qui sont toujours en quête d'un échange stable, reproductible et rassurant.

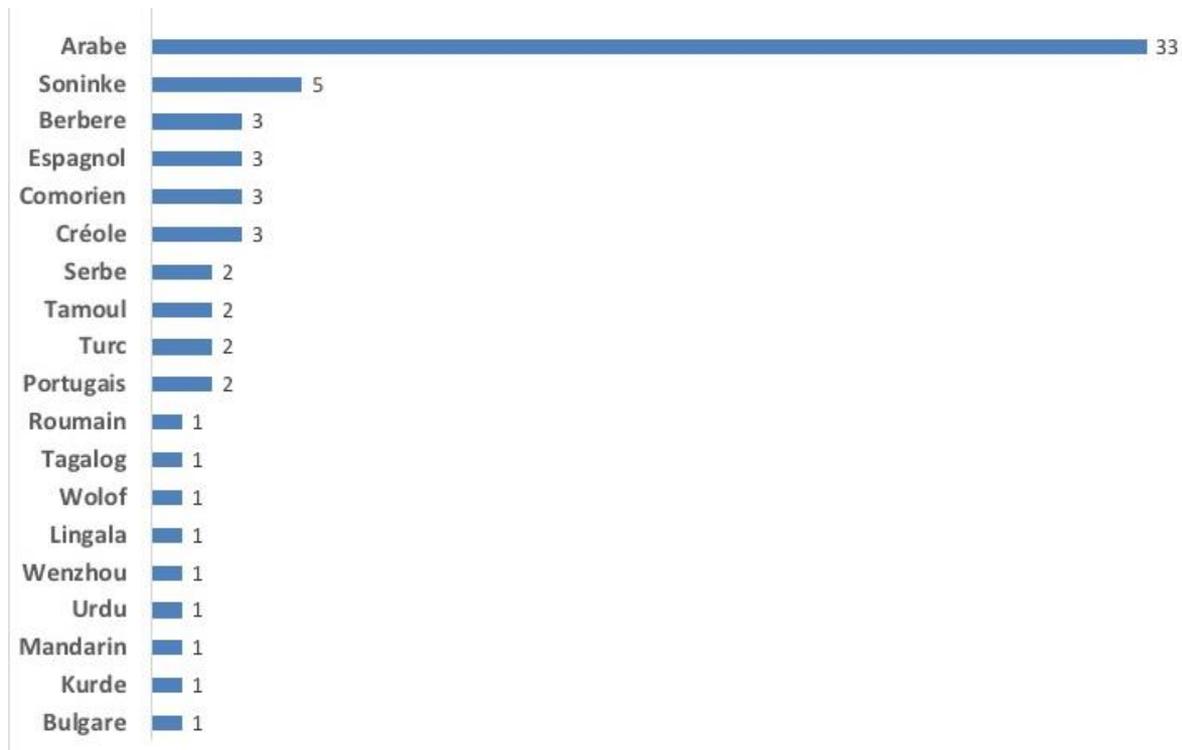
Langage oral et langage écrit : l'écriture est une modalité envisagée jusqu'aux situations d'encéphalopathie de grade 2 avec une scolarisation qui mime, parfois de loin, le parcours ordinaire. Si le langage oral est facilement acquis, même dans les situations où les aptitudes cognitives sont limitées, l'accès à l'écrit est un défi pédagogique, nécessitant des procédures très prolongées au niveau scolaire (Entre 3.000 et 5.000 heures d'apprentissage). Pour le langage oral, la compréhension avec toutes ses variantes est plus présente que l'oralité qui est pénalisée dans les déficiences motrices sévères.

Les langues maternelles des résidents des EMS sont très diverses dans notre expérience en Ile-de-France. Les parents, eux-mêmes, ont une maîtrise plus ou moins facile de la langue française selon leur âge d'arrivée en France et leur scolarisation. Les aînés des fratries jouent alors volontiers le rôle d'interprète.

Les langues maternelles et celles parlées en milieu familial. En Ile-de-France, elles sont volontiers nombreuses, or dans les EMS il n'est pas rare de constater que certains résidents parfois sans possibilité d'oralisation, maîtrisent la compréhension de plusieurs langues, que d'autres peuvent produire nombres de phonèmes du français ponctuellement, sans possible utilisation dans la communication. Quand on connaît l'extrême complexité motrice de cette production orale et la nécessité d'expérimenter cette production, on s'interroge alors sur la place du langage intérieur<sup>59 60</sup>. Manifestement il fonctionne mais quel est alors sa place et son rôle.

Le langage intérieur est déjà très complexe à étudier chez le sujet « typique », mais son accès devient encore plus délicat dans le contexte des déficiences cognitives multiples. La présence

de l'émission même ponctuelle de sons (consonnes, voyelles), de mots isolés, témoigne de cette présence de l'endophasie.



Tagalog (Philippines) ; Wolof (Sénégal) ; Lingala (Congo) ; Twi (Ghana) ; Wenzhou (Chine) ; Ourdou ou Urdu (Pakistan) ; Tamoul (Inde) ; Mandarin (Chine) ; Berbère (Maroc, Algérie) ; Soninké (Mali, Sénégal).

Figure 15 : Exemple de la diversité des langues maternelles dans un EMS d'Ile-de-France (2019), la langue française est alors acquise au sein des institutions.

La privation de l'oralité est un fait complexe qui relève, parfois de troubles moteurs sévères, parfois de troubles cognitifs, ou psychiques isolés ou associés. Alors se pose la question du maintien des supports de la conversation : comment maintenir la situation d'échange linguistique lorsque le dialogue devient un seul monologue. Lorsque le tour de parole réciproque qui maintient l'échange n'est plus présent, lorsque le silence stoppe l'interaction comment poursuivre la communication langagière ? Certains parents ont trouvé la parade, en réactualisant une forme de langage de l'enfance : le langage égocentrique. L'enfant « ordinaire » dans l'action de jeu, produit des monologues comme s'il pensait tout haut. Les parents font alors revivre cette modalité du langage qui s'éteint vers l'âge de 7 ans dont ils conservent en mémoire l'usage. Cette façon de produire du langage à volonté sans avoir besoin d'un retour de l'autre, est une façon de maintenir la communication orale avec les enfants privés de parole. Ce langage égocentrique<sup>61</sup> est utilisé certains parents pour neutraliser l'effet inhibiteur sur les échanges, des non-réponses verbales de leur enfant ou adulte, du manque de régulation réciproque dans la conversation.

De très nombreux facteurs vont interférer dans le langage, comme autant de points clés qui peuvent être des cibles, des objectifs pour l'accompagnement des enfants :

- (1) Les données fixées avec lesquelles il faut composer : les aspects cognitifs globaux, les structures linguistiques, la situation familiale et sociale, l'état anatomique, et
- (2) Les données modelables : les aspects psychologiques et psychosociaux qui sont des zones accessibles d'action pour aider au développement du langage, pour faciliter l'interaction langagière, la mise en jeu de la parole dans les diverses situations de vie. Aux aspects organiques de la déficience langagière se surajoutent parfois des aspects d'inhibition, de retrait social, qui amplifient les troubles.

Le taux de gauchers estimé de 6 à 10%, dans la population générale<sup>62</sup>, passe de 30 à 50% dans les EMS. Cette latéralisation témoigne de la grande fréquence des lésions cérébrales gauches où sont localisées préférentiellement les aires du langage.

L'évaluation du langage doit (1) prendre en compte tous les paramètres, linguistiques, psychologiques, pédagogiques et sociaux, (2) utiliser au mieux les moyens d'enregistrement audio et audiovisuels, comme outils d'évaluation qui sont des outils aujourd'hui d'utilisation aisée, (3) intégrer l'ensemble des partenaires « langage » d'une école et tout particulièrement les parents et les éducateurs et enseignants.

La question linguistique dans les EMS est complexe et ne se résume pas à la présence ou non du langage oral et à la recherche d'une possible voie de communication de substitution. D'abord parce que le langage oral n'est pas une entité dichotomique, présent ou absent, mais au contraire un long continuum entre sa présence efficiente et son absence totale. Or dans les situations d'encéphalopathie, sa normalité est tout aussi rare que son absence totale.

## 2-La marche, les déplacements

La marche est l'une des activités très investie par les enfants comme par les familles même si d'autres modalités de déplacement les complètent ou même les remplacent.

Les différentes équipes de réadaptation ont évolué dans les années 90 vers un usage raisonné de la marche, tout comme vers un usage mieux accepté du fauteuil roulant manuel et surtout électrique<sup>63</sup>.

Dans ces mêmes années 90, des médecins-rééducateurs, comme Marc Maury, pionnier en France de la réadaptation des paraplégiques (et lui-même tétraplégique) soulevait de façon explicite la question du bien-fondé de la « marche à tout prix », selon le coût énergétique, l'efficacité et la sécurité de la marche et élément pour lui tout aussi important, la confiscation des membres supérieurs par l'usage des aides de marche.



Figure 16 : La lettre de la fondation Garches  
Marc Maury (1994)

La demande au sein des EMS est habituellement de « forcer » l’usage de la marche, avec l’idée qu’un usage du fauteuil roulant pourrait faire perdre les acquis en verticalité. Certes l’évolution des capacités de marche va en se réduisant avec le temps et les effets du vieillissement, et dans les EMS adultes nombre de ceux qui utilisent un fauteuil roulant électrique avaient connu des déplacements debout au moins dans les espaces restreints.

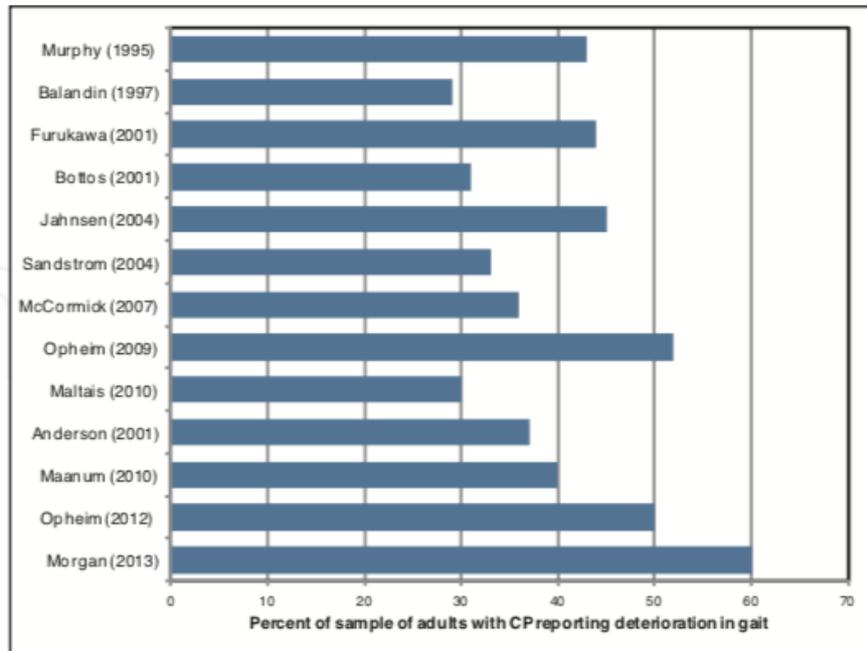


Figure 17 : Le déclin de la marche chez les adultes avec paralysie cérébrale (IMC) illustré par une série d’études<sup>64</sup>

Mais cette idée commune déjà signalée que la force va promouvoir la fonction, semble aujourd’hui questionnée aussi pour la marche et son devenir à l’âge adulte.

### **Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children, M Bottos<sup>65</sup>**

*The 'symbolic' goal of walking independently, although very important, should be considered as one of a number of means of motor independence. This is further underlined if we consider the current evolution of independent walking in adults with CP<sup>22</sup>: a high percentage of those who achieved independent walking often, sooner or later, lost it. Hence, independence cannot be based exclusively on the achievement or non-achievement of walking.*

*Even though the wheelchair is still seen as the antagonist of locomotion (no one who walked independently at the time of the study used a wheelchair), it should be rather seen as a useful device to maintain independent walking for as long as possible.*

*A number of people who lost independent walking because of joint pain suggested that the integrated use of a wheelchair together with some continued but limited independent walking might have made the most of what motor potential they had: it might have granted them a greater chance of autonomy in the present and have permitted a longer period of independent walking in the future.*

## **3-L'alimentation**

Le repas est toujours dans les EMS un moment clé du quotidien, qui occupe un temps important lié aux difficultés habituelles de mastication, de déglutition, de gestualité, d'appétit, ...

Lorsque les troubles alimentaires deviennent préoccupants (problèmes respiratoires récurrents, dénutrition) la proposition de gastrostomie est proposée. Les équipes des EMS y sont habituellement favorables, la réticence est plutôt celle des parents très impressionnés par la technique de mise en place et par la crainte de la perte de l'oralité toujours très investie.

Les parents souhaitent souvent que soit conservée une alimentation à base de produits de présentation ordinaires, alors même que les institutions, toujours prudentes dans ce domaine utiliseront plus volontiers des repas de textures diverses mais sans morceaux.

Le thème « déglutition » est toujours très demandé par les équipes éducatives dont la crainte est habituellement plus celle de la suffocation brutale que de l'inhalation chronique, volontiers silencieuse, avec ses conséquences respiratoires désastreuses. Les points de vue entre les familles et les éducateurs des EMS sont parfois divergents et sont alors l'objet de tension, d'autant que dans les externats les parents réalisent à l'année 85% des repas et ont le sentiment d'avoir toutes les compétences voulues dans ce domaine.

De fait la dimension d'éducation des familles et des professionnels des EMS est ici centrale, car les parents, s'ils ont certes une grande habitude des repas avec leur enfant/adulte, sont habituellement peu conscients des risques respiratoires au long court. Ainsi la mortalité par pathologie respiratoire est, dans l'étude de Ryan JM<sup>66</sup>, 14 fois supérieures à la population générale dans les paralysies cérébrales.

---

<sup>22</sup> CP : Cerebral Palsy, Paralyse Cérébrale, Infirmité motrice cérébrale.

### What this paper adds

- Adults with cerebral palsy (CP) in England have 14-fold increased risk of mortality due to diseases of the respiratory system.
- They have a 3-fold increased risk of mortality due to diseases of the circulatory system.
- Adults with CP had an increased risk of death due to cerebrovascular disease and ischaemic heart disease.
- The elevated risk of ischaemic heart disease, however, did not reach statistical significance at the 5% per cent level.

Figure 18 : Le risque respiratoire (Ryan JM, 2019)

La salivation et le bavage sont des préoccupations esthétiques et pratiques lorsque la déglutition de la salive est difficile. Les patchs de Scopolamine sont l'une des propositions communes pour limiter le flux salivaire, mais ils ont un coût significatif car non remboursés (800 à 1000 euros / an en usage continu), et parfois des effets indésirables comme la rétention d'urines chez les adultes.

## 4-La miction et les fonctions fondamentales

Comme toutes les fonctions, la question du fonctionnement vésical et intestinal est très investie dans les EMS. Les difficultés sont d'autant plus présentes que le grade des encéphalopathies est élevé. Dans les grades 4 et 5, l'usage des protections jours et nuit devient très majoritaire.

Les EMS sont aussi confrontés aux lésions médullaires associées comme dans les spina bifida, ou troubles urinaires dans les suites de chirurgie rachidienne. Les vidanges vésicales sont alors gérées par les familles (externat, internat de semaine) et les pôles infirmiers de ces établissements, par hétéro-sondage et le suivi des éventuelles dérivations urinaires chirurgicales.

Les problèmes mictionnels sont analysés différemment par les pôles éducatifs et les pôles médicaux en privilégiant soit les dimensions psychologiques, soit les dimensions physiologiques (instabilité vésicale) selon le regard porté par les équipes. Là encore les aspects d'éducation à la santé sont déterminants pour assurer une vision plus globale et transversale de ces questions.

## 5-La situation émotionnelle<sup>67</sup>

Il est habituel de se référer au retard mental, qui est patent et qui est au cœur même de la raison d'être de ces institutions. Mais le retard émotionnel est tout autant présent et constitue pour les familles un sujet d'inquiétude majeur, car il leur semble alors que leur vulnérabilité sociale reste élevée et que les résidents devenus morphologiquement des adultes restent au niveau psychologique et fonctionnel dans le registre de l'enfant. Lorsque l'absence de langage oral, d'autonomie dans la vie quotidienne, la présence de couches, sont autant de marques qui rappellent la toute première enfance.

Les débordements comportementaux sont redoutés par les institutions, car ils mobilisent alors une quantité d'attention, de moyens humains pour en assurer le contrôle et la sécurité. Si les comportements par excès sont bien repérés et toujours craints, ils sont au moins porteurs d'une dimension d'alerte, d'une souffrance morale potentielle. A l'inverse les conduites par défaut, en creux, sont moins l'objet de crainte au quotidien, accompagnant des troubles des fonctions exécutives et un apragmatisme invalidant, mais sont tout autant à analyser et à comprendre.

Pour les résidents présentant une encéphalopathie, l'expression émotionnelle, affective est essentielle, car elle est un aspect clé de la vie quotidienne et de la communication sociale au sein de la famille et des institutions.

B) Les troubles psychopathologiques dans les encéphalopathies sont nommés « Organic psychiatric disorders », ou « organic mental disorders » en les opposant à « fonctionnel », mot volontiers utilisé en médecine, pour qualifier les pathologies sans cause identifiée. Cette opposition binaire ne manque pas de provoquer des ajustements opportuns : *"Organic psychiatric disorders are those with demonstrable pathology or aetiology, or which arise directly from a medical disorder. They are thereby distinguished from all other psychiatric disorders, which are traditionally called functional. This distinction is an oversimplification and conceptually flawed as all disorders have biological, psychological and social contributions"*<sup>68</sup>.

Les troubles mentaux organiques sont dans un registre médical incertain, comme une sorte de « no man's land », entre la pathologie organique qui ne voit dans les symptômes que leur apport à un possible diagnostic lésionnel et le champ psychiatrique qui n'a pas cette clientèle dans son périmètre habituel.

1/ Les troubles psychopathologiques sont d'autant plus fréquents et intenses que le grade de l'encéphalopathie est élevé, que cela soit directement lié aux lésions cérébrales ou conjugué aux autres déficits sensoriels, moteurs, cognitifs.

Les encéphalopathies se subdivisent en deux groupes principaux : celles qui entravent le tissu cérébral de façon indirecte (les lésions vasculaires, traumatiques, par hydrocéphalie, ...) et celles qui altèrent de façon directe les cellules cérébrales comme les désordres liés aux maladies génétiques. Les secondes correspondent habituellement aux grades les plus sévères des encéphalopathies (grade 4 et 5). *"Our results<sup>69</sup>, therefore, are in agreement with those that showed an increased risk of psychiatric disorders when a severe motor impairment is present. The limitations on mobility and physical activities lead to difficulties in engaging with social relationships, exclusion, and social isolation, which could reasonably have a role in increasing the risk of psychiatric disorders"*.

2/ Les troubles mentaux sont ceux que l'on retrouve dans la pathologie psychiatrique commune.

En effet, le nombre de symptômes disponibles pour l'expression des désordres émotionnels est restreint. C'est aussi le cas dans la pathologie organique, les symptômes d'une paraplégie traumatique et par sclérose en plaques sont les mêmes, mais nul n'assimilerait les deux cadres

nosographiques. Or pour la pathologie mentale, seule la symptomatologie est disponible pour se représenter la pathologie. Les versions successives des DSM n'ont pu se détacher de la seule symptomatologie pour construire les catégories nosologiques pertinentes.

Les signes dits pathognomoniques sont très rares. Si la CIM<sup>23</sup> propose 17.000 entrées, il n'y a pas de disponibles pour exprimer les dysfonctionnements corporelles un nombre égal de symptômes. Certes leur nombre n'est pas établi, mais l'observation commune suggère une quantification par centaine plutôt que par milliers avec un effet majeur d'entonnoir entre les maladies et les symptômes. D'autant que les symptômes, les mêmes, sont présents de façon commune dans la population générale, hors du champ de la maladie. Petrie<sup>70</sup> KJ étudie dans un échantillon de 1000 personnes en Nouvelle Zélande, les symptômes communs rapportés dans la population générale, sur une semaine : « *The median number of symptoms reported by participants in the previous week was 5 with only 10.6% of participants reporting no symptoms. The five most common symptoms in the previous 7 days were: back pain (38%), fatigue (36%), headache (35%), runny or stuffy nose (34%) and joint pain (34%). The five symptoms rated highest in terms of severity were sexual difficulties, vomiting, tremor, suicidal thoughts and sleep problems* ».

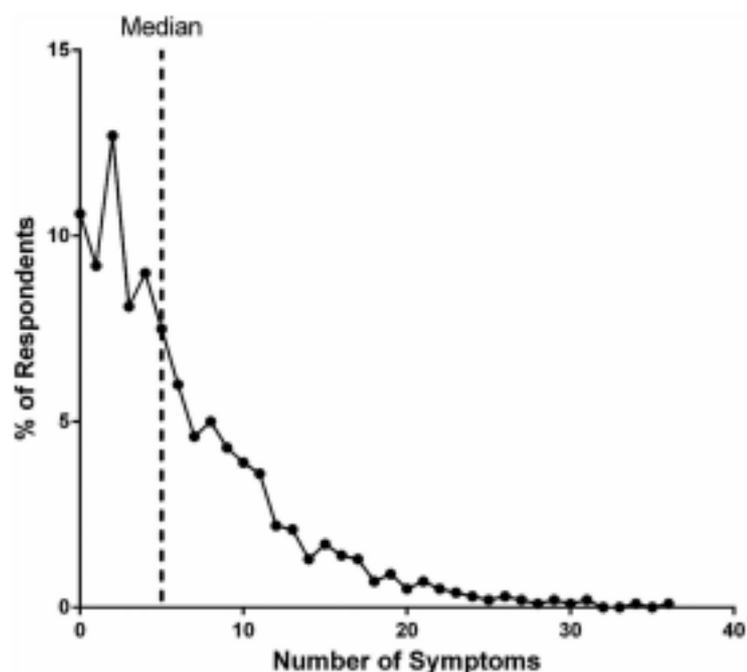


Figure 19 : Nombre de symptômes rapportés dans les 7 derniers jours dans la population générale.

Les chapitres habituellement identifiés dans le contexte des encéphalopathies, concernent, (1) l'anxiété et les troubles de l'humeur. La dépression dite majeure, c'est-à-dire répondant aux critères cliniques de la dépression maladie sont rares.

<sup>23</sup> CIM : Classification Internationale des Maladies

*“In the current study<sup>71</sup>, the prevalence of pain was 37%, consistent with the range of 33%–75% previously reported for individuals with CP. The 12-month incidence of MAD for the entire CP cohort was 9%, which is lower than the 18% for depression previously reported”.*

Le risque majoré de dépression et d’anxiété chez les adultes est surtout noté en l’absence de déficience intellectuelle associée<sup>72</sup>.

(2) les désordres comportementaux et de la personnalité qui peuvent prendre des aspects quasi confusionnels avec une perception hostile de l’environnement humain,

(3) les aspects psychotiques avec des troubles majeurs de la communication sociale. Les troubles psychopathologiques rencontrés dans les encéphalopathies sévères produisent des symptômes que l’on rencontre aussi dans la pathologie mentale comme l’autisme. Leur fréquence se majore avec le grade de l’encéphalopathie. L’identité des symptômes ne préjuge en rien celle des maladies causales.

Voici un autre exemple de troubles mentaux notés dans les paralysies cérébrales : “Psychiatric disorders<sup>73</sup> were present in about one-third of the group (n = 59) and were distributed as follows: anxiety disorders 33.8% (n = 20), psychotic 25.4% (n = 15), disruptive disorders 16.0% (n = 10), obsessive-compulsive 11.9% (n = 7), depression 5.1% (n = 3), depression + anxiety 5.4% (n = 3), and obsessive-compulsive + psychotic 1.7% (n = 1).

La description des troubles mentaux organiques n’apporte pas de symptomatologie complémentaire à celle notée dans la pathologie mentale commune. Et les symptômes pourraient répondre aux mêmes traitements<sup>74</sup> : « *As a rule, treatment response in an organic disorder is similar to that of its functional equivalent; for example, depression responds to antidepressants whether it is organic or not. The presence of the organic disorder may, however, affect the choice of drug (e.g. avoid TCAs<sup>24</sup> in depression following myocardial infarction)* ».

3/ Les aspects psycho-comportementaux des encéphalopathies sont parfois revendiqués comme singuliers, spécifiques de telle ou telle maladie. C’est volontiers un désir des familles en particulier dans les maladies rares dans un souci identitaire et parfois le fantasme de certains soignants avides de catégorisations rassurantes. Mais en fait c’est une voie sans issue : en effet 1) Le diagnostic d’une encéphalopathie ne peut se faire sur le seul aspect psychologique. Il existe dans tous les EMS environ 15% de non diagnostic, en attente d’élucidation causale. Si l’aspect comportemental était singulier, tous ces manques seraient élucidés. 2) Les symptômes ne sont jamais pathognomoniques d’une seule maladie, mais ils sont au contraire partagés y compris entre le domaine organique et fonctionnel. 3) L’anomalie chromosomique ne saurait à elle seule rendre compte de l’ensemble du comportement sauf à vouloir « naturaliser » les intéressés par un déterminisme biologique unique.

4/ La notion d’autisme ou de TSA<sup>75</sup> contamine les discours sur les encéphalopathies sévères. Les publications sur l’autisme et ses traitements font l’objet de milliers d’occurrence dans la littérature médicale.

La fréquence de l’autisme est importante et se trouve majorée dans les dix dernières années.

---

<sup>24</sup> TCAs : Antidépresseurs Tricycliques et Tétracycliques (Ex Anafranil®, Tofranil®)

“We performed the search in November 2021 within Medline for studies estimating autism prevalence, published since our last systematic review in 2012. Data were extracted by two independent researchers. Since 2012, 99 estimates from 71 studies were published indicating a global autism prevalence that ranges within and across regions, with a median prevalence of 100/10,000 (range: 1.09/10,000 to 436.0/10,000). The median male-to-female ratio was 4.2. The median percentage of autism cases with co-occurring intellectual disability was 33.0%.”<sup>76</sup>

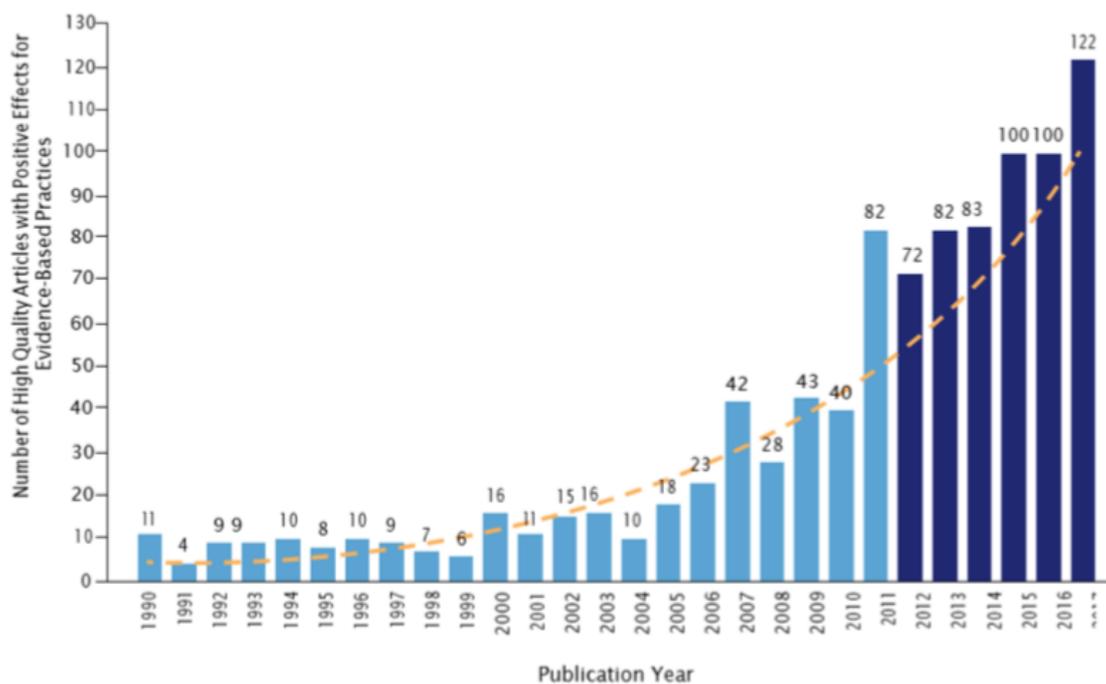


Figure 20 : L'accroissement des articles sur l'autisme, retenus pour l'étude pour leur qualité, dans l'ensemble des 31.779 publications de 1990 à 2017.

Si les symptômes mentaux (encéphalopathies vs autisme) peuvent être homologues, comme déjà souligné, rien n'indique que l'autisme maladie soit une comorbidité habituelle : en effet la fréquence de l'autisme est certes importante (1/150) mais il serait alors très rare dans les EMS (du fait du petit nombre de résidents et du faible taux de rotation) et le ratio privilégié garçon/fille serait présent, or, ce n'est pas le cas. Faut-il alors classer dans les TSA, les troubles mentaux organiques qui copient les symptômes de l'autisme ou ne voir dans cette présence commune que l'effet d'entonnoir des symptômes. « *Are these "autistic traits" themselves autistic? The answer is "no" if they are extracted from the pattern they compose in combination with other traits. All striped animals are not tigers, and all stripes are not tiger stripes*<sup>77</sup> ».

Quelles implications pratiques pour la prise en charge médicale des troubles mentaux des encéphalopathies ? L'approche « symptomatique » rejoint le champ général de la réadaptation, qui prend en compte les conséquences des maladies, soit les « symptômes » non pas ceux qui sont pertinents pour le diagnostic mais ceux qui le sont sur le plan

fonctionnel. D'autant que l'interférence des troubles cognitifs et psychoaffectifs est constante dans les encéphalopathies et plus rare dans l'autisme maladie (33%, Zeidan J, 2022).

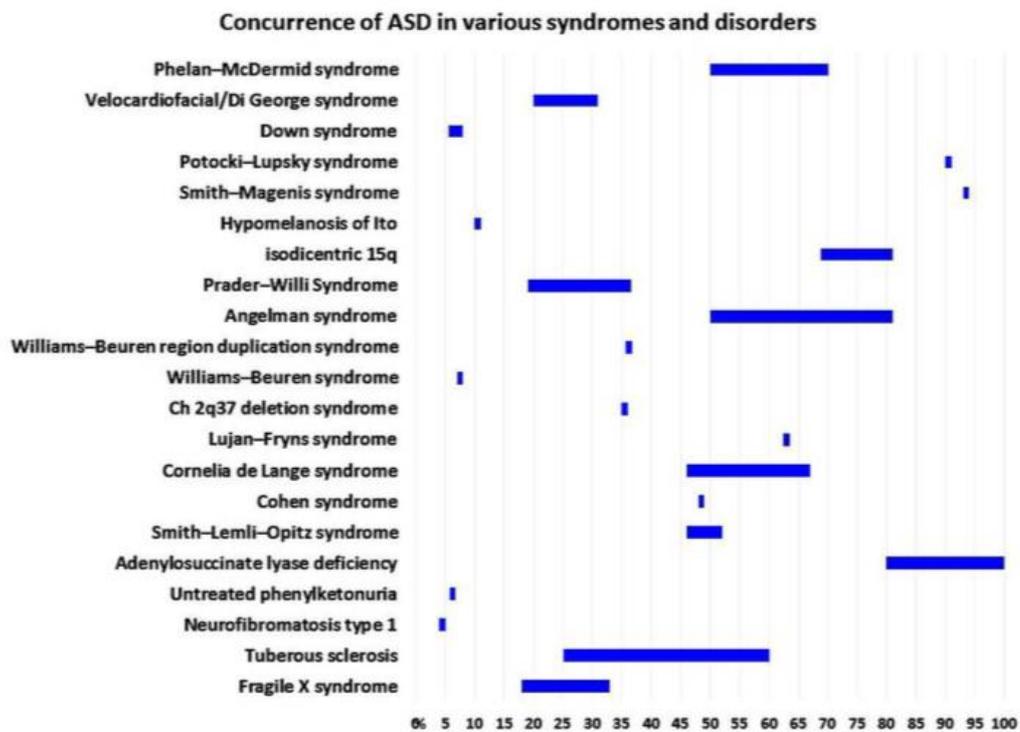
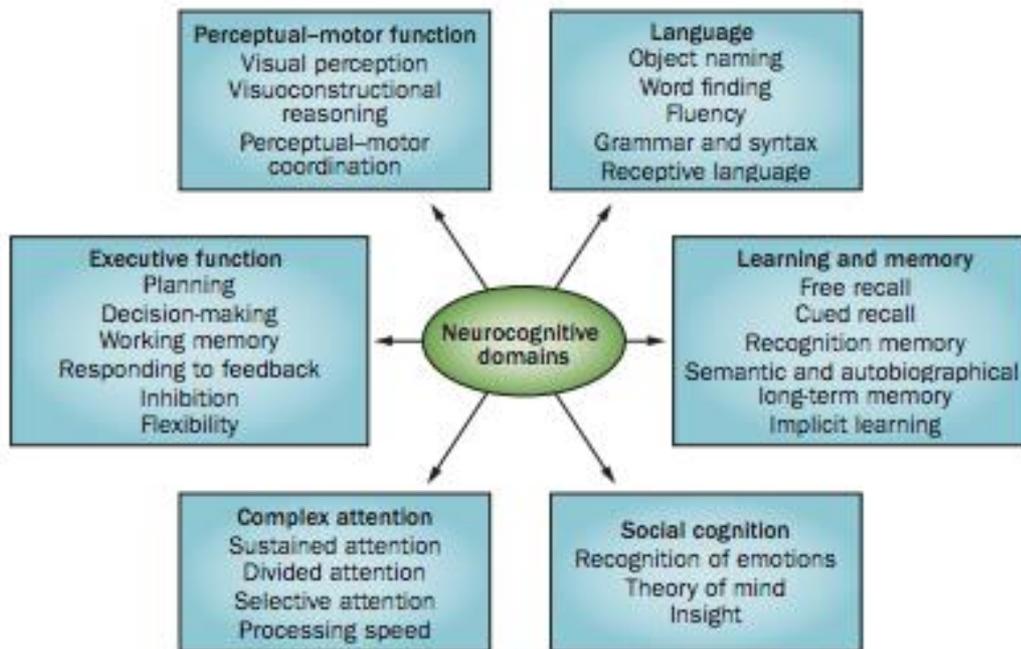


Figure 1. Concurrence of ASD in various syndromes and disorders.

Figure 21 : Fréquence des TSA dans diverses encéphalopathies (ASD : Autism Spectrum Disorders)<sup>78</sup>

5/ Les troubles cognitifs<sup>79</sup>, toujours présents dans les encéphalopathies, et par leur présence même ils attestent du champ lésionnel cérébral. Ces troubles sont volontiers en première ligne dans les désordres comportementaux, en rapport avec le degré de retard mental, et ils sont régissant par rapport aux troubles psychologiques, avec lesquels ils sont en constante interaction et influence.



**Figure 2** | Neurocognitive domains. The DSM-5 defines six key domains of cognitive function, and each of these has subdomains. Identifying the domains and subdomains affected in a particular patient can help establish the aetiology and severity of the neurocognitive disorder. Objective assessments are essential, but the DSM-5 does not name any proprietary tests. Abbreviation: DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5<sup>th</sup> edition.

Figure 22 : Le champ cognitif dans le DSM 5

La syntaxe fonctionnelle joue un rôle déterminant dans l'expression des désordres mentaux : que l'on pense à la coexistence des performances motrices, qui vont pouvoir majorer ou atténuer (paralysies) les effets d'une agitation débordante.

6/ L'environnement familial, social et institutionnel crée un monde unique en interaction constante avec le champ psychologique individuel, lui-même original, pour faire autant de cas singuliers qui vont évoluer au fil du temps de la vie.

C) Les psychotropes ont des usages très contrastés selon les institutions, non seulement entre les institutions « organiques » vs « psychiatriques », on le comprend, mais aussi au sein des institutions du champ organique. Leur usage est d'autant plus fréquent que le grade de l'encéphalopathie est élevé et que l'accueil se fait en internat.

Ce chapitre « médicamenteux » est un chapitre très sensible au sein des EMS, car ces médicaments, en particuliers les neuroleptiques (antipsychotiques), sont très impopulaires au niveau des familles, parfois aussi au niveau des résidents et des équipes éducatives, tant pour leurs possibles effets indésirables, que pour leur symbole du sens commun de camisole chimique, et pour le témoignage d'un dérèglement mental durable non contrôlable par les seules pratiques relationnelles et les ajustements affectifs du quotidien. Les neuroleptiques

n'ont pas d'indication a priori dans les EMS, ce sont les équipes, confrontées aux troubles comportementaux, qui interrogent la possibilité d'une prescription.

Les médications psychotropes sont utilisées dans les EMS « organiques » lorsque les comportements sont débordants et peu compatibles avec une vie sociale partagée dans un groupe. C'est le cas, lorsqu'il faut mobiliser, pour la situation singulière, un adulte à la journée, en exclusivité, ou que l'on ressent une dangerosité comportementale pour les autres résidents ou les professionnels, ou encore si l'on perçoit un niveau d'angoisse élevé.

Ce sont essentiellement les neuroleptiques (antipsychotiques) qui sont communément prescrits, plus rarement les anxiolytiques et les antidépresseurs. Dans la pratique, quelques médications sont volontiers utilisées comme le Tercian®, le Loxapac®, le Risperdal®. Les doses requises sont habituellement faibles ou modérées et les effets indésirables immédiats rares. Chez certains résidents, existe une appétence aux benzodiazépines, qui peuvent être systématiquement demandés lorsqu'elles sont prescrites en « si besoin ».

Les bilans sanguins et ECG, avant la mise sous traitement, sont parfois difficiles ou impossibles à réaliser lorsque le comportement est très instable.

## 6-L'appareillage

Sous cette dénomination sont concernés les diverses orthèses (du tronc, des membres) qui ont un rôle orthopédique ou fonctionnel, les aides aux déplacements (aides de marche, fauteuil roulant manuel ou électrique) et le chaussage sur mesure.

La caricature des professions atteint son apogée dans les EMS avec la question de l'appareillage qui de fait occupe une grande place tant par les temps institutionnels utilisés pour la venue sur les sites des divers appareilleurs (prise de mesure, essayage, ...) que pour leur suivi et leur adaptation au quotidien. Ils sont emblématiques de la réadaptation dans ses représentations communes lorsqu'ils visent à corriger les formes corporelles déviantes.

Cette activité occupe une place importante par le temps que les divers professionnels y consacrent pour leur mise en place et pour le suivi, par la visibilité de ces appareils, par leurs implications dans les activités du quotidien.

Dans certaines institutions, le rôle du médecin MPR est même volontiers limité à cette gestion de l'appareillage et c'est une activité très attendue pour les médecins MPR. Chaque institution a des intervenants privilégiés (les appareilleurs venus de diverses enseignes régionales) qui viennent sur les sites des EMS à un rythme variable (d'hebdomadaire à mensuel) pour les prises de mesure, les essayages, les retouches. Cette interaction directe des appareilleurs avec les équipes permet un meilleur ajustement des caractéristiques de ces matériels.

L'utilisation de l'appareillage par orthèse est très commune chez l'enfant et concerne plus de la moitié des résidents si l'on y ajoute les moyens liés aux déplacements, fauteuils roulants,

déambulateurs, ... Cet usage orthétique est très lié à l'âge et décroît dans le temps, comme on le note pour les orthèses pédiées.

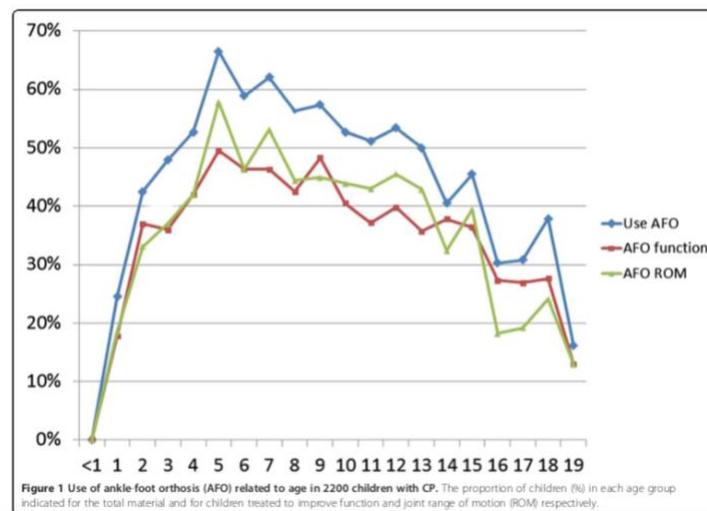


Figure 23 : Utilisation des orthèses pédiées (AFO : ankle foot orthosis)  
Wingstrand M, 2014. Cohorte de 2.200 enfants infirmes moteurs cérébraux

AFO function : orthèses utilisées à des fins fonctionnelles

AFO ROM (Range of Motion) : Orthèses utilisées pour le contrôle de l'amplitude articulaire

En dehors des aspects fonctionnels consensuels, les aspects orthopédiques sont très suivis chez les enfants et les adolescents pour leur rôle au moins théorique et attendu de contrer les formes corporelles déviantes. La scoliose, avec les divers corsets, les dysplasies de hanches avec les coussins d'abduction, les pieds équins avec les bottes de jour, de nuit, les appareils de verticalisation, ... dont la compliance d'utilisation est très variable, allant du quasi non port (en dehors des consultations spécialisées, ...) au suivi à la lettre des prescriptions médicales. Les difficultés techniques, les temps de réalisation contribuent aussi à cet usage parfois très aléatoire, avec de nombreux pointillés. La multiplication possible de ces appareillages de contact pouvant assez vite donner à l'enfant une « apparence de crustacé », dont la mobilité spontanée déjà déficiente est encore entravée par ces dispositifs que l'on espère correctifs.

## XII - LA READAPTATION : DES EFFETS PROMIS AUX EFFETS INDESIRABLES

Parler de pratiques soignantes, suppose que l'on examine aussi leurs possibles effets indésirables.

Les divers acteurs du champ paramédical organisent le plus souvent leurs actions sous la forme de « séances » individuelles réalisées dans un local dédié avec un rythme au moins hebdomadaire. Les résidents quittent alors leur groupe éducatif et vont réaliser la séance proposée. Pour les familles, ces séances sont très attendues et certains peuvent les démultiplier avec tout à la fois des séances au sein de l'EMS et des séances réalisées dans des cabinets paramédicaux de ville.

Le recrutement des professionnels paramédicaux est devenu très difficile, pour toutes les professions, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes.

Le mimétisme médical dans sa version guérison est habituellement retrouvé dans ces séances individuelles, en particulier pour les actes de kinésithérapie, d'orthophonie.

Il est sous-entendu, dans le contexte du tabou de la guérison, que les séances de kinésithérapie vont permettre de modifier les formes corporelles au moins dans un registre d'euphémisation « éviter que ça s'aggrave », et que celles d'orthophonie vont modifier les structures linguistiques. Il s'agit d'activité théâtralisée : « Accepter la non-différence entre le vrai et le faux, entre le réel et l'illusoire est la condition du fonctionnement du théâtre<sup>80</sup> ».

## Compliance et résilience

La multiplication de séances hebdomadaires dont on n'attend rien sur le plan de la santé, témoigne de la difficulté à utiliser les potentialités disponibles et à construire l'avenir, pour ne regarder que le passé, et ruminer les déficits. « *Nous avons par ailleurs constaté que plus les patients étaient « compliants », c'est-à-dire qu'ils adhéraient aux propositions médicales et se comportaient conformément à ce qui est attendu d'eux, moins ils étaient « résilients », c'est-à-dire qu'ils n'arrivaient pas à intégrer cet épisode dans leur propre histoire et s'en servir pour avancer de nouveau dans leur vie<sup>81</sup>.* »

## La dépendance et le bracelet doxique

Sur le mode du bracelet électronique<sup>25</sup>, on évoque le « bracelet doxique » dans le registre du handicap de l'enfant. Une dépendance durable s'installe entre le jeune enfant handicapé, ses parents et les pratiques communes habituellement indexées à ce qui est nommé la rééducation. Tout déficit constaté, tout manque observé, implique, la mise en place de séances de ... dont le rythme cyclique parfois pluri-hebdomadaire, volontiers renouvelé d'année en année s'organise sans que jamais les objectifs, autres qu'implicites ne soient énoncés. Ces objectifs implicites sont ceux que la médecine véhicule dans ses principes, ceux qui ont comme horizon possible la guérison, ou un chemin vers la guérison. Le moyen se substitue progressivement à la fin, et devient une fin en soi. Or est-ce cela le projet de la réadaptation<sup>82</sup> ? Cette dépendance forte des professionnels de santé<sup>83</sup>, est a priori contraire aux objectifs déclarés visant l'autonomie des personnes handicapées.

*« Et c'est en appui de cette hypothèse que je soutiens l'idée selon laquelle les techniques, malgré leur finalité d'autonomiser le sujet, maintiennent in fine celui-ci dans une position de dépendance régressive et infantile<sup>84</sup>. »*

D'autant que les pratiques répétitives, de séances de ... se déroulent habituellement sans que le versant de l'« éducation » ne soit mis en place dans une perspective d'appropriation des savoirs, d'autogestion des projets de soins. Cette asymétrie est particulièrement nette dans

---

<sup>25</sup> Le placement sous surveillance électronique (PSE) dit bracelet électronique, est une mesure d'aménagement de peine permettant d'exécuter une peine d'emprisonnement sans être incarcéré.

le milieu médico-social, qui reste fixé sur la mise en forme d'un simulacre médical qui peut avoir un aspect rassurant pour les parents et un côté valorisant pour la construction identitaire des professionnels de santé.

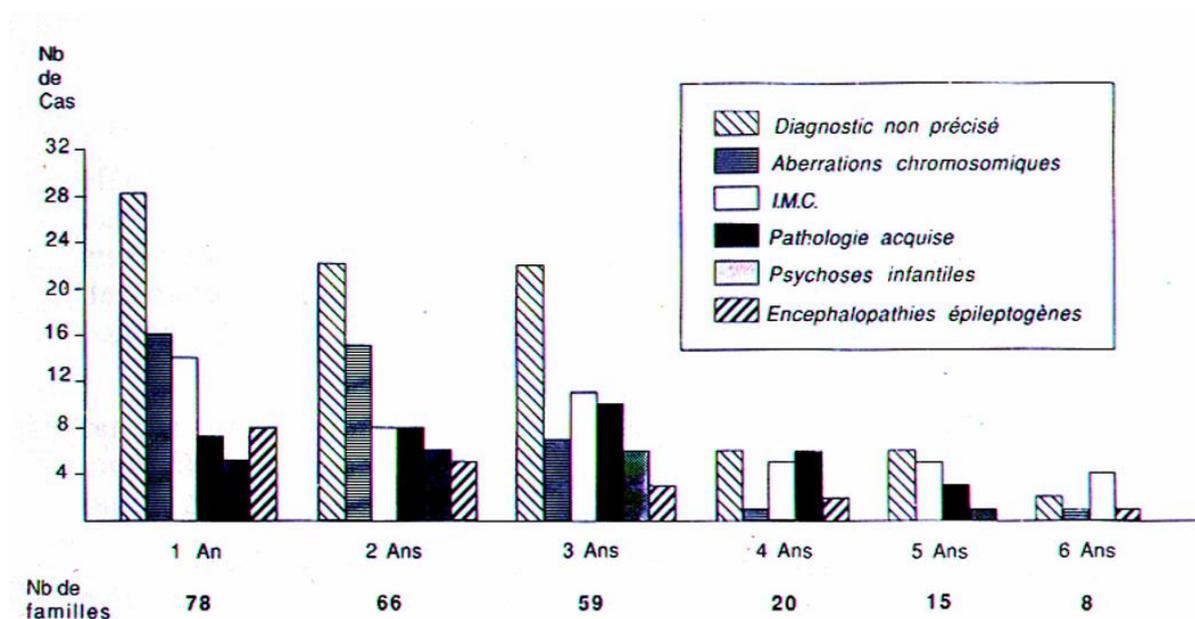


Figure 24 : La méthode Doman<sup>85</sup> (S Tomkiewicz, 1987)  
Durée du patterning par tranches de 1 an pour les 249 enfants

## La tentation souveraine

Cette réflexion rejoint le thème de la tentation souveraine<sup>86</sup> développé par F Blondel, ou celui du mythe de la démission parentale<sup>87</sup> proposé par B Lahire. F Blondel note : « *Ce que l'on trouve, plus fondamentalement, c'est une personne en situation de désaide qui, de par la vulnérabilité extrême de son être-là corporel et psychique, se trouve en permanence exposée à la tentation souveraine des personnes qui lui font face, et ces personnes, du fait même de l'asymétrie de la relation, se trouvent instantanément placées vis-à-vis d'elle dans une position de surplomb. S'il est donc nécessaire de partir de cette asymétrie de la relation pour comprendre pourquoi et en quoi la vie des personnes polyhandicapées est exposée à ce que nous qualifions, dans le sillage d'Agamben, de tentation souveraine, c'est que, de par sa nature particulière, elle confère à ces dernières un pouvoir exorbitant : celui de suspendre la norme et de décider quelle norme aura ou non force de loi.* »

## La violence et la maltraitance

S Tomkiewicz<sup>88, 89</sup> propose de diviser les violences institutionnelles en violences licites et illicites. Il relie ces violences à notre désarroi, à notre impuissance à guérir les enfants accueillis dans les institutions médico-sociales. Cela rejoint l'enfouissement de la guérison comme un tabou. Les violences peuvent cibler les résidents des EMS mais concerner aussi leurs familles.

### Les violences individuelles

- La violence illicite est celle qui est contraire à la morale commune. Par exemple, brutaliser un enfant physiquement ou verbalement sera condamné par tous les acteurs et par la société. Cette modalité de la violence est devenue au fil du temps très marginale. Les institutions savent gérer ces situations, qui sont vécues comme des débordements. Les violences illicites sont celles qui sont nommées « violences », et contre lesquelles « la société est prête à prendre des mesures disciplinaires, policières et judiciaires ». Le curseur qui sépare le comportement réprobateur ou punitif acceptable et bénéfique d'un comportement violent et illicite évolue selon les lieux et les époques. L'usage du martinet, ... pour fouetter les enfants disparaîtra en France au début du XXe siècle ...

- Mais il y a aussi la violence licite, comme les contraintes physiques imposées aux enfants « pour leur bien ». Les nombreuses orthèses, les séances de mobilisations qui peuvent être douloureuses, les injonctions à marcher même si ce mode de déplacement est peu fonctionnel et très coûteux. Les violences licites que l'on pourrait nommer aussi légitimes, sont acceptées par la majorité des acteurs (familles et équipes).

Les exemples de violences licites sont très nombreux et très difficiles à contrecarrer tant la pression sociale est grande pour les imposer aux enfants et à leur famille. Ce sont par exemple, les séances de tout ce que la rééducation propose, additionnées au fil des semaines, des mois et des années, sans que les objectifs ne soit définis, ni qu'aucun calendrier ne soit proposé quant à leur clôture, et sans qu'aucune justification scientifique de leur utilité ne soit avancée. Un pouvoir de guérison que la médecine ne possède pas aujourd'hui<sup>90</sup>. On retrouve cette approche pour les séances de kinésithérapie, à visée analytique, avec des postures et des mouvements forcés volontiers douloureux<sup>91</sup> dont les effets sur la morphologie corporelle sont plus fantasmés que réels.

*“Furthermore, common clinical interventions, such as gastrostomy tubes, botulinum injections, assistive devices and physiotherapy, may cause pain; we found that almost half of those receiving some form of therapy reported experiencing pain during therapy. It is difficult to justify therapy that causes pain unless good evidence indicates that it improves some aspect of a young person’s life—so clinicians should carefully consider the efficacy of therapies that have the potential to cause pain.*

*A study of children with cerebral palsy found that assisted stretching was the daily activity most frequently identified as painful. This is especially worrying in the light of recent reviews of the effectiveness of passive stretching in people with cerebral palsy, which conclude that stretching does not produce clinically important change in contractures, function or disability. A further review found little evidence for any benefit of postural management but evidence of disadvantages, including pain. We recommend that adverse effects and benefits of treatment are recorded and assessed to inform effective use of such treatments.”*

## **Les violences familiales**

La culture en réadaptation est à la fois méconnue dans ses données, dans ses acquis et méconnue dans sa méconnaissance, ce qui n'incite pas à la quête de connaissances, d'autant plus que ce que l'on sait, est partagé par tout l'entourage de l'EMS, la famille et souvent nombres d'autres professionnels, dont certains du monde de la santé. L'endormissement sur ces thèmes est alors la règle. La toile de fond culturelle dans le champ des fonctions humaines

n'est pas disponible et de ce fait les représentations des soins restent bloquées sur les considérations communes et les clichés des diverses professions médicales et paramédicales.

Cette situation est très préjudiciable aux familles qui n'ont alors guère de possibilité de limiter leur engagement dans les soins et les pratiques inutiles. Les EMS encouragent par leur passivité, leur désir de conformité, l'enfermement des familles et des résidents dans des séances de rééducation qui se doivent d'être toujours plus nombreuses, toujours plus envahissantes, visant des objectifs inatteignables. Un exemple rapporté dans un compte-rendu d'entretien avec un parent : « *les parents sont inquiets sur le pied droit de leur fils qui est de travers (vers l'extérieur) quand il marche. Mme X a trouvé un kiné qui a pris en charge M. tous les jours de la semaine durant 15 jours et qui va continuer tous les mercredis le temps qu'il soit accueilli à l'IME* ». Certes, cette pratique va apaiser temporairement l'angoisse des parents, va la suspendre provisoirement, mais le coût matériel et moral (financier, temporel, en maintien de l'équilibre) est-il bien raisonnable ? Est-il souhaitable de resserrer toujours plus l'étau social, de laisser les familles, les parents en permanence en otage du bien faire. Nous ne sommes pas loin d'une situation de maltraitance familiale. On exploite ainsi sans état d'âme, l'inépuisable complaisance familiale, conjuguée à l'effacement des obstacles financiers lié à la gratuité des soins.

## Le détournement de l'essentiel vers l'accessoire

Un risque noté est de détourner les destinataires de certaines pratiques, aux bénéfiques « incertains », de l'essentiel. Ceci, particulièrement, lorsque la dite pratique télescope les moments des prises en charge du groupe éducatif. Prenons un exemple, celui de MM 8 ans, qui une présente une encéphalopathie avec une déficience intellectuelle et qui est ainsi absente de son groupe éducatif pour de multiples prises en charge extérieures à l'établissement, en kinésithérapie, orthophonie, équithérapie, ostéopathie, psychomotricité, ... 5 demi-journées par semaine. On comprend alors, que l'EMS est considéré comme une garderie, avec, de vraies actions se déroulant à l'extérieur. Ce détournement de l'essentiel devient aussi un retournement des valeurs professionnelles.

Cette question est relevée par l'Etude Cochrane sur les pratiques orthophoniques lorsqu'elles détournent les enfants de leur suivi pédagogique : *"There are no known adverse effects of the interventions concerned. It is important to acknowledge that there are potential implications in terms of raised anxiety in parents who are made aware that there is concern about their child's speech and/or language development. There could also be risks associated with children being taken out of their routine schooling (with resultant reduction in exposure to the curriculum) to attend specialist sessions if the sessions are found to of uncertain benefit."*<sup>92</sup>

## Le hold-up sur les plus-values fonctionnelles

Un point important dans le quotidien des institutions est le « hold-up » réalisé sur les plus-values fonctionnelles par les auteurs des séances de ... kinésithérapie, orthophonie, ... En effet, si, comme il est usuel, une évolution est constatée sur le plan moteur, linguistique elle sera toujours attribuée aux professionnels concernés et non aux acteurs principaux que sont les

équipes éducatives et les parents. Et de façon inverse une absence d'évolution sera alors attribuée à un nombre insuffisant de séances de ...

Cette mise en place d'actes ponctuels successifs a pour effet conjoint de centrifuger, de mettre à distance les rôles parentaux et des autres partenaires (éducateurs, pédagogues) puisque si l'enfant marche, c'est qu'il a fait des séances de ... si l'enfant parle c'est qu'il a fait d'autres séances de ...

Certes si cet accompagnement des professionnels de la réadaptation est légitime et nécessaire, il faut être très vigilant sur la répartition équitable des plus-values du travail commun.

## EN RESUME : QUELQUES POINTS CLES POUR LA READAPTATION EN EMS

Les écrits sur la pratique professionnelle médicale en Réadaptation sont devenus très rares pour les EMS. Certes les publications sont plus fournies sur les dimensions socioéconomiques, administratives des EMS mais pas sur le fonctionnement de leurs pôles médicaux. Ce dénuement est certes marqué en MPR (pôle organique des EMS), mais n'est guère différent en psychiatrie (pôle mental/psychique des EMS).

1/ Avoir une réflexion systématique d'équipe (éducatives et rééducatives) sur des notions de bases de la réadaptation adaptées aux EMS.

- Permettre la prise de conscience de l'importance de ces connaissances pour tous les acteurs des EMS.
- Bannir le concept de « besoin » dans les EMS.
- Promouvoir la formation des professionnels des EMS à la réadaptation.
- Ces notions, occupent une place dans la culture commune, et d'aucun peuvent s'en contenter, mais depuis les années 80, elles ont aussi un champ académique universel et scientifique. Les seules références intuitives ne suffisent plus pour intervenir en réadaptation et il convient de passer de l'autre côté du miroir. Les notions d'évaluation, de besoin, d'objectif, de fonction, ... doivent être enseignées.
- La réadaptation n'est pas la succession sans fin, de séances de kinésithérapie, d'ergothérapie, orthophonie, ... dont on attend des effets magiques sur les formes corporelles, liés au nombre, à la fréquence des séances.
- Le maintien des caricatures professionnelles est à éviter : d'abord parfois perçues comme confortables, elles sont ensuite ressenties comme étouffantes.
- Toujours définir les objectifs, les cibles des soins avant d'énoncer les moyens à déployer. La situation commune, y compris lors de consultations hospitalières, étant la prescription de séances de kinésithérapie, orthophonie ou autre, et en particulier de leur nombre ... (Toujours de 1 à 3 par semaine !), sans en préciser les objectifs fonctionnels. Or les EMS ont des moyens très diversifiés au sein des équipes pour répondre au mieux à des objectifs de soins en réadaptation, au-delà d'un ajout arithmétique de séances. Elles peuvent mobiliser nombre de professionnels du champ éducatif et rééducatif pour répondre à des objectifs pour peu qu'ils soient énoncés et partagés.

- Utiliser le groupe professionnel comme outil d'influence des représentations familiales sur les attentes de soins. Le groupe, s'il est homogène dans ses propos et ses actions, peut permettre des changements d'opinion face aux clichés figés, portés par la culture commune.
- Bien différencier pour les professionnels, tant du pôle éducatif que médical que pour les familles, les stratégies majeures et mineures en réadaptation, c'est-à-dire celles qui relèvent des stratégies d'adaptation (gamme majeure), des stratégies de « guérison » (gamme mineure). Faire courir les professionnels de la rééducation à la poursuite d'un objectif phantasmé et inatteignable de guérison, peut temporairement les valoriser, mais ne peut que conduire à les épuiser prématurément et les dissuader de rester dans les institutions.
- Bien analyser les attentes des familles toujours centrées sur les « formes corporelles » déviantes avec la réponse attendue en « force » pour contraindre la forme à se normaliser. Proposer de faire évoluer le couple forme – force vers le couple forme – fonction, une tâche parmi les plus difficiles, qui nécessite une harmonisation des représentations institutionnelles de toutes les équipes, pour devenir un point de vue partagé et consistant face aux croyances communes.
- Favoriser au sein de la gamme majeure des soins tout ce qui relève de l'éducation à la santé de l'équipe et de la famille, pour limiter l'effet du « bracelet doxique » qui empêche de vivre au présent, de construire l'avenir en restant enfermer dans les représentations du sens commun et dans le passé.
- Être attentif aux violences dites « licites » auxquelles les professionnels peuvent contribuer et au thème très commun du « faire du mal, pour faire du bien ».
- Bien informer professionnels des EMS des discours sur les pratiques mystiques très nombreuses, pour les aider à composer avec les informations médiatiques et avec les convictions des parents, qui pourraient se laisser enfermer dans ces discours toujours séducteurs par leur promesse de guérison.

## 2/ Réarmer les dispositifs culturels en réadaptation au sein des EMS

Améliorer le sous-équipement culturel avec pour objectif de stabiliser les groupes professionnels : ces lieux font l'objet d'un turn-over professionnel très important.

Favoriser les écrits professionnels consacrés à ce champ institutionnel, et les échanges entre collègues. Ces micro-institutions sont des entités autonomes qui isolent les professionnels qui sont découpés en parts d'ETP (Équivalents Temps Plein).

Promouvoir la réflexion et les études au sein de ces entités certes trop multiples, trop petites et très dispersées mais qui accueillent de nombreux professionnels de la réadaptation parfois sans lieu de référence culturel et institutionnel.

Faire de l'estime de soi un enjeu essentiel du fonctionnement au quotidien des professionnels des EMS, en particulier.

(1) des pôles éducatifs qui sont, la toile de fond, la base de la vie journalière, sur laquelle tout s'écrit,

(2) et des professionnels de la réadaptation en éclairant tout particulièrement le champ de l'expertise clinique, de l'évaluation, des apprentissages et de l'éducation à la santé.

## 3/ Ne pas (plus) négliger en réadaptation, le secteur médico-social.

Les EMS sont une ressource culturelle pour la réadaptation en particulier dans le champ de l'enfant et adolescent, dans leur devenir à l'âge adulte. Ces lieux d'observation et de suivi

longitudinal des situations de handicaps sévères sont des sources d'information et de réflexion d'une exceptionnelle richesse.

Les pôles médicaux des EMS ne sont en rien les sous-produits d'une activité hospitalière qui fonctionnerait alors au ralenti. Il s'agit au contraire d'une pratique médicale, et de santé originale et singulière, qui, comme pour toute activité clinique médicale nécessite plusieurs années d'immersion institutionnelle pour y acquérir une expertise et des savoir-faire.

NE PAS DIFFUSER

## TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Les points clés : MPR, Réadaptation et EMS .....	8
Tableau 2 : Le parcours des auteurs dans les EMS .....	9
Tableau 3 : Les professionnels des EMS pour personnes handicapées et de l'APHP .....	24
Tableau 4 : Le couple forme / force et le couple forme / fonction.....	30
Tableau 5 : Les fonctions en réadaptation selon l'OMS.....	34
Tableau 6 : La maladie et le handicap .....	34
Tableau 7 : Le besoin (entre manque et désir) .....	36
Tableau 8 : La notion de besoin, le mistigri des EMS.....	38
Tableau 9 : La réadaptation, les étapes .....	39
Tableau 10 : La réadaptation : ses principes (MP Barnes, 2003) .....	40
Tableau 11 : Le continuum de la guérison (L Demailly, 2019) .....	47
Tableau 12 Les deux gammes de soins en réadaptation .....	51
Tableau 13 : Temporalité et réadaptation .....	54
Figure 1 : Schéma sémiotique dit de la « décadence ».....	6
Figure 2 : Les places adultes/enfants dans les EMS .....	10
Figure 3 : Coûts annuels moyens à la place, triés par montant décroissant selon les catégories d'EMS pour le secteur « enfant » en 2020 (CNSA, 2022).....	12
Figure 4 : Le GMFCS (Gross Motor Function Classification System) .....	17
Figure 5 : Les personnels des EMS en pourcentage.....	23
Figure 6 : Les attentes de soins en Réadaptation .....	31
Figure 7 : Les fonctions en réadaptation.....	32
Figure 8 : La conversion forme - fonction .....	35
Figure 9 : Le cycle de la réadaptation (Rehab-cycle).....	39
Figure 10 : Le protocole « SMART » en réadaptation .....	41
Figure 11 : Les objectifs et l'organisation des soins en réadaptation .....	42
Figure 12 : Points clés Physiologie du muscle dans les paralysies cérébrales Mathewson MA, Lieber RL (2015).....	45
Figure 13 : Evolution du mot « plasticité » sans les publications indexées dans pubmed .....	48
Figure 14 : Pensée magique et pensée rationnelle.....	55
Figure 15 : Exemple de la diversité des langues maternelles dans un EMS d'Ile-de-France (2019), la langue française est alors acquise au sein des institutions. ....	60
Figure 16 : La lettre de la fondation Garches Marc Maury (1994).....	62
Figure 17 : Le déclin de la marche chez les adultes avec paralysie cérébrale (IMC) illustré par une série d'études .....	62
Figure 18 : Le risque respiratoire (Ryan JM, 2019) .....	64
Figure 19 : Nombre de symptômes rapportés dans les 7 derniers jours dans la population générale.....	66
Figure 20 : L'accroissement des articles sur l'autisme, retenus pour l'étude pour leur qualité, dans l'ensemble des 31.779 publications de 1990 à 2017. ....	68
Figure 21 : Fréquence des TSA dans diverses encéphalopathies (ASD : Autism Spectrum Disorders) .....	69
Figure 22 : Le champ cognitif dans le DSM 5 .....	70
Figure 23 : Utilisation des orthèses pédiées (AFO : ankle foot orthosis) Wingstrand M, 2014. Cohorte de 2.200 enfants infirmes moteurs cérébraux AFO fonction : orthèses utilisées	

à des fins fonctionnelles AFO ROM (Range of Motion) : Orthèses utilisées pour le contrôle de l'amplitude articulaire ..... 72

Figure 24 : La méthode Doman (S Tomkiewicz, 1987) Durée du patterning par tranches de 1 an pour les 249 enfants ..... 74

NE PAS DIFFUSER

## REFERENCES

- 
- <sup>1</sup> Lanteri-Laura G (1972) : La chronicité dans la psychiatrie moderne française. Note d'histoire théorique et sociale. *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, 27(3), 548-568
- <sup>2</sup> Hébert L (2005) : Le schéma tensif, synthèse et propositions. *Tangence*, N°79, 111-139.
- <sup>3</sup> Hébert L (2005) : *ibid*
- <sup>4</sup> Wirotius JM (2008) : La vieillesse et le handicap dans les textes réglementaires et le discours médical : application de normes sociales et changement de forme de vie. In *Les âges de la vie : sémiotique de la culture et du temps*. Paris, PUF, 130-145.
- <sup>5</sup> DREES (2020) N°1170.
- <sup>6</sup> Cret B, Jaubert G, Robelet M (2013) : La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements. *Terrains & travaux – n°23*, 2013.
- <sup>7</sup> Wirotius JM (2003) : L'éthique clinique en réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale*, 23, 128-135.
- <sup>8</sup> Zucman E (2013) : Les dysfonctionnements paradoxaux de l'action médico-sociale. In E Zucman, *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées*. Paris, ERES, pp 45-120.
- <sup>9</sup> Zucman E (2021) : Ce que l'histoire et la mémoire disent de la personne polyhandicapée, in Camberlein Ph, Ponsot G dir, *La personne polyhandicapée*. Paris, Dunod, pp 45-69.
- <sup>10</sup> Le rapport « Zéro sans solution » du 6 juillet 2014. Rédigé par Denis Piveteau, Conseiller d'Etat avec Saïd Acef, Directeur du Centre de ressources autisme d'Ile-de-France, François-Xavier Debrabant Directeur-adjoint de la Maison départementale des personnes handicapées du Pas-de-Calais, Didier Jaffre Directeur de l'organisation des soins à l'Agence régionale de santé de Bourgogne et Antoine Perrin Directeur général de l'Association de Villepinte.
- <sup>11</sup> Alonso J et Bertrand D (2014) : Du corps normalisé aux normalités sociales, Introduction. *Figures et formes de la normalité. Dossier de recherche en sémiotique de l'Ecole de la Communication de Sciences Po – Paris*, sous la direction de Juan Alonso et Denis Bertrand. En ligne, <http://semiotique.hypotheses.org/>
- <sup>12</sup> Salbreux S (2006) : L'avenir de la psychiatrie médico-sociale, *Érès « La lettre de l'enfance et de l'adolescence »* 2006/3 no 65 | pages 91 à 97 ISSN 2101-6046 ISBN 9782749206325 DOI
- <sup>13</sup> ANESM (2018) : *Personnes handicapées, recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. 124p. (L'ANESM a intégré l'HAS en 2018, sous le nom de la Direction de la Qualité de l'Accompagnement Social et Médico-social (Diqasm)).
- <sup>14</sup> Woollven M (2015) : L'orthophonie et les troubles du langage écrit, une profession de santé face à l'école. *Revue Française de pédagogie*, N°190, pp 103-114.
- <sup>15</sup> Foucault M. (1994) : *Dits et écrits, 1954-1988, Tome III, Texte N°196*. Paris, Gallimard.
- <sup>16</sup> Demailly L (2019) : le champ houleux de l'autisme en France au début du XXI<sup>ème</sup> siècle. *SociologieS*, La recherche en actes, URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/9593>; DOI, [HTTPS://doi.org/10.4000/sociologies.9593](https://doi.org/10.4000/sociologies.9593).
- <sup>17</sup> Blondel F, Delzescaux S (2018) : Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité. Toulouse, Érès, p. 17-33.

- 
- <sup>18</sup> Wirotius JM, Pétrissans JL (2021) : Le handicap de l'enfant, des formes corporelles aux objectifs fonctionnels de la réadaptation. In Bertrand D, Darrault-Harris I, A même le sens. Limoges, Editions Lambert-Lucas, pp 199-215.
- <sup>19</sup> Chazal G (1997) : Formes, figures, réalités. Seyssel, Champ Vallon.
- <sup>20</sup> Wirotius JM (1999) : Histoire de la rééducation. Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Elsevier, Paris, Médecine Physique - Réadaptation, 26-005-A-10, 25p.
- <sup>21</sup> Wirotius JM (2014) : La forme du corps, un concept de base en réadaptation. Journal de Réadaptation médicale ; 34, 198-203.
- <sup>22</sup> Wirotius JM (2011) : La sémiologie des handicaps. Limoges, Lambert Lucas.
- <sup>23</sup> Wirotius JM (2004) : La notion de fonction en rééducation. Journal de Journal de Réadaptation Médicale ; 24 : 140-148.
- <sup>24</sup> Granger CV (1998) : The emerging science of functional assessment, our tool for outcomes analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation; 79 : 235-240.
- <sup>25</sup> Clark GS, Granger CV (2000) : Functional evaluation and outcome measurement. In Physical Medicine and Rehabilitation, the complete approach. Ed Grabis M, Garrison SJ, Hart KA, Lehmkuhl LD. Malden, Blackwell Science.
- <sup>26</sup> Granger CV (2002) : Quality and outcome measures for rehabilitation programs. E-medicine, PMR, <http://www.emedecine.com/pmr/topic1555.htm>
- <sup>27</sup> Granger CV (1998) : The emerging science of functional assessment : our tool for outcomes analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation; 79 : 235-240.
- <sup>28</sup> Clément E, Demonique C, Hansen-Love L, Kahn P (2000) : La philosophie. Paris, Hatier.
- <sup>29</sup> World Report on Disability (2011) : Chapitre 4, WHO 2011.
- <sup>30</sup> Wirotius JM (2019) : Le handicap douloureux chronique, un cadre nouveau pour la réadaptation. In Morel-Fatio M, Leroy B, Réadaptation du handicap douloureux chronique, Paris, Elsevier-Masson.
- <sup>31</sup> Tomkiewicz S, Annequin D, Kemlin I (1987) : Méthode Doman, évaluation. Paris CTNERHI/Inserm.
- <sup>32</sup> Melvin JL (2019) : Rehabilitation : Rehabilitation as an intervention. The Journal of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine, 2 : S19-24.
- <sup>33</sup> Siegert RJ, Levack WMM (2015) : Rehabilitation Goal Setting, Theory, Practice and Evidence. Boca Raton, CRC Press, Taylor and Francis Group.
- <sup>34</sup> The Rehabilitation process (2012) : Rapport mondial sur le handicap, OMS 2012, 384p, chapitre 4 : la réadaptation.
- <sup>35</sup> Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G (2002) : Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. Physical Therapy; 82 : 1098-1107.
- <sup>36</sup> Barnes MP (2003) : Principles of neurological rehabilitation. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 74 (Suppl IV) : iv3-iv7.
- <sup>37</sup> Dekker J, de Groot V, ter Steeg AM, Vloothuis J, Holla J, Collette E, Satink T, Post L, Doodeman S, and Littooij S (2020) : Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. Clinical Rehabilitation, 34(1) : 3-12
- <sup>38</sup> Swann Ch, Jackman PC, Lawrence A, Hawkins RM, Goddard SG, Williamson O, Schweickle MJ, Stewart A, Vella SA, Rosenbaum S & Ekkekakis P (2022) : The (over)use of SMART goals for physical activity promotion: A narrative review and critique, Health Psychology Review, DOI: 10.1080/17437199.2021.2023608 To link to this article: <https://doi.org/10.1080/17437199.2021.2023608>

- 
- <sup>39</sup> Wirotius JM (2003) : La polydisciplinarité : discours et pratiques professionnelles. L'escarre, Revue de l'Association Perse, N°19, 38-41.
- <sup>40</sup> Wirotius JM (2004) : Le confort en réadaptation, un sens proprioceptif. Journal de Réadaptation Médicale ; 24 : 101-105.
- <sup>41</sup> Wirotius JM (2004) : Le discours douloureux en réadaptation : quel langage pour les patients ? quel vécu pour les équipes ? Journal de Réadaptation Médicale ; 24 : 90-100.
- <sup>42</sup> Wirotius JM (2016) : Le handicap douloureux. Présentation du modèle du handicap et de la réadaptation dans la douleur chronique. Douleur, 17 : N°2, 47-52.
- <sup>43</sup> Wirotius JM (2019) : Le handicap douloureux chronique : un cadre nouveau pour la réadaptation. In Morel-Fatio M, Leroy B, Réadaptation du handicap douloureux chronique, Paris, Elsevier-Masson.
- <sup>44</sup> Wirotius JM, Foucher-Barres F (2003) : Le temps et la réadaptation. Journal de Réadaptation Médicale, 23 : 74-78.
- <sup>45</sup> Jeon I, Bang MS, MD, Lim JY, Shin HI, Leigh JH, Kim KW, Kwon BS, Jang SN, PhD, Jung SH (2019). Sarcopenia among Adults with Cerebral Palsy in South Korea. PMR ; 11 : 1296-1301.
- <sup>46</sup> Peterson MD, Gordon PM, Hurvitz EA, Charles F. Burant CF, (2012) : Secondary muscle pathology and metabolic dysregulation in adults with cerebral palsy . Am J Physiol Endocrinol Metab 303 : E1085–E1093.
- <sup>47</sup> Mathewson MA, Lieber RL (2015) : Pathophysiology of muscle contractures in cerebral palsy. Physical Medicine Rehabilitation Clinics of North America, 26(1) : 57-67.
- <sup>48</sup> Vigneras B (2011) : Puissance et faiblesse des soignants, mythe ou réalité. D.U. d'éthique médicale et de pratique des soins, Université de Poitiers.
- <sup>49</sup> Brown B (2012) : Daring Greatly. Sheridan, Gotham Books.
- <sup>50</sup> Lindenmeyer C (2017) : L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé. Paris, CNRS Éditions. Disponible sur Internet : <http://books.openedition.org/editions-cnrs/29652> . ISBN : 9782271130235. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.editions-cnrs.29652>.
- <sup>51</sup> Gourinat V (2017) : La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : du discours à l'expérience. In Lindenmeyer C : L'humain et ses prothèses. Paris, CNRS Edition, pp 155-170.
- <sup>52</sup> Didier JP, Bigand ED (2011) : Rethinking physical and rehabilitation medicine - New technologies induce new learning strategies. Berlin, Springer.
- <sup>53</sup> O'Sullivan M, Brownsett S, Copland D (2019) : Language and language disorders : neuroscience to clinical practice. Pract Neurol, 19 : 380-388.
- <sup>54</sup> Zilberberg C (2002) : De l'événement, Cet essai est un effort pour regrouper et ordonner des analyses confiées à des textes distincts : Précis de grammaire tensive, Tangence, Rimouski, n° 70, pp. 111-143 ; Centralité de l'événement in Eléments de grammaire tensive, Limoges, Pulim, pp. 137-164 ; Pour saluer l'événement, Nouveaux Actes Sémiotiques, <http://revues.unilim.fr/nas> ; traduction en portugais par les soins de M.L.Vissotto Paiva Diniz, in Galáxia n°13, juin 2007, pp. 13-28.
- <sup>55</sup> Wirotius JM, Pichard B, Pétrissans JL (1994) : La rééducation fonctionnelle et les médecines complémentaires, in Actualités en Rééducation Fonctionnelle et Réadaptation, 19ème série. Paris, Masson, 439-449.
- <sup>56</sup> Demailly L (2019) : op cit.
- <sup>57</sup> Bilodeau M (2022) : Les promesses de la médecine hyperbare. Québec Science.
- <sup>58</sup> Wirotius JM, Gérard CL (1997) : Rééducation du langage. Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Paris, Elsevier, Médecine Physique et de Réadaptation, 26-437-1-10, 11p.

- 
- <sup>59</sup> Bergounioux G (2004) : Le moyen de parler. Lagrasse, Ed Verdier.
- <sup>60</sup> Smadja S (2021) : Pour une grammaire endophasique. Paris, Hermann.
- <sup>61</sup> Berk L (1995) : Pourquoi les enfants parlent tout seuls, *Pour la science*, n° 207.
- <sup>62</sup> Hécaen H (1984) : Les gauchers, Etude neuropsychologique. Paris, PUF.
- <sup>63</sup> Vash CL, Crewe NM (2004) : Psychology of disability. New York, Springer, pp 36-37.
- <sup>64</sup> McGinley JL, Pogrebnoy D and Morgan P (2014) : Mobility in Ambulant Adults with Cerebral Palsy in Cerebral palsy, challenges for the future, edited by Emira Svraka, eBook ISBN : 978-953-51-7197-3.
- <sup>65</sup> Bottos M, Feliciangeli A, Lucia Sciuto L (2001) : Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(8), 516-528.
- <sup>66</sup> Ryan JM, Peterson MD, Ryan N, Smith KJ, O Connell N, Liverani S, Anokye N, Victor C, Allen E (2019) : Mortality due to cardiovascular disease, respiratory disease, and cancer in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61 : 924-928.
- <sup>67</sup> Wirotius JM, Pétrissans JL (2005) : Dépression et Rééducation. EMC, Paris, Elsevier, Médecine Physique – Réadaptation, 26-550-A-10 (22 p).
- <sup>68</sup> Harrison P, Geddes J, Sharpe M, Willis JH, Marks J (2005) : Psychiatry. Oxford, Blackwell Science, 9ed, Ch 13, pp 136-149.
- <sup>69</sup> Pizzighello S, Uliana M, Michielotto M, Pellegrini A, Vascello MGF, Piccoli S, Martinuzzi M and Martinuzzi A (2022) : Psychiatric symptoms in adult patients with cerebral palsy: A cohort study. *Front. Neurol.* 13:998922. doi: 10.3389/fneur.2022.998922.
- <sup>70</sup> Petrie KJ, Faasse K, Crichton F, et al. (2014) : How common are symptoms ? Evidence from a New Zealand national telephone survey. *BMJ* 2014;4:e005374. doi:10.1136/bmjopen-2014-005374.
- <sup>71</sup> Whitney DG, Bell S, Whibley D, Wilma MA, Slot WMA, Hurvitz1 EA, Haapala1 H, PetersonMD 1,2, Warschausky SA, (2020) : Effect of pain on mood affective disorders in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 62(8), 926–932.
- <sup>72</sup> Smith KJ, Peterson MD, O’Connell NE, Victor C, Liverani S, Anokye N, Ryan JM (2019) : Risk of Depression and Anxiety in Adults With Cerebral Palsy. *JAMA Neurol*, 76(3) : 294-300.
- <sup>73</sup> Pizzighello S, Uliana M, Michielotto M, Pellegrini A, Vascello MGF, Piccoli S, Martinuzzi M and Martinuzzi A (2022) : Psychiatric symptoms in adult patients with cerebral palsy: A cohort study. *Front. Neurol.* 13:998922. doi: 10.3389/fneur.2022.998922.
- <sup>74</sup> Harrison P, Geddes J, Sharpe M, Willis JH, Marks J (2005) : Psychiatry. Oxford, Blackwell Science, 9ed, Ch 13, pp 136-149.
- <sup>75</sup> Hume K, Steinbrenner JR, Odom SL, Morin KL, Sallie W, Tomaszewski B, Szendrey S, McIntyre NS, Yücesoy-Özkan S, Savage MN (2021) : Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism, Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2021) 51:4013–4032 <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-2>
- <sup>76</sup> Zeidan J, Fombonne E, Scolah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M (2022) : Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*. 2022;15:778–790.
- <sup>77</sup> Mottron L, Bzdok D (2020) : Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry* 25:3178–3185 <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- <sup>78</sup> Styles M, Alsharshani D, Samara M, Alsharshani M, Khattab A, Qoronfleh MW, Al-Dewik N (2020) : Risk factors, diagnosis, prognosis and treatment of autism. *Frontiers in Bioscience, Landmark*, 25, 1682-1717, June 1, 2020.

- 
- <sup>79</sup> Sachdev, P. S. et al. (2014) : Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. Nat. Rev. Neurol. advance online publication 30 September 2014; doi:10.1038/nrneurol.2014.181
- <sup>80</sup> Foucault M (1994) : Dits et écrits, 1954-1988, Tome III, Texte N°196. Paris, Gallimard.
- <sup>81</sup> Chantal-Hardy A (2015). L'impensé de la guérison. In Dechamp-Le Roux C. Santé mentale : guérison et rétablissement. Montrouge : John Libbey Eurotext, Pp 21-30.
- <sup>82</sup> Didier JP, Bigand ED (2011) : op. cit.
- <sup>83</sup> Morel S (2017) : La médicalisation de l'échec scolaire. Paris, La dispute.
- <sup>84</sup> Lindenmeyer C. (2017) : op. cit.
- <sup>85</sup> Tomkiewicz S (1987) : Méthode Doman, évaluation. Paris, CTNERHI, Diffusion PUF.
- <sup>86</sup> Blondel F, Delzescaux S (2018) : Aux confins de la grande dépendance, le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité. Toulouse, Eres.
- <sup>87</sup> Lahire B (1995-2012) : Tableaux de famille, heurs et malheurs scolaires en milieux populaires. Paris, Le Seuil/Gallimard.
- <sup>88</sup> Tomkiewicz S (1994) : Les violences institutionnelles, in Violences, Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, N°61 : 57-61.
- <sup>89</sup> Tomkiewicz S, Vivet P (1991) : Aimer mal, châtier bien. Enquêtes sur les violences dans les institutions pour enfants et adolescents. Paris, Seuil.
- <sup>90</sup> Morel S (2017) : op. cit.
- <sup>91</sup> Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Yons A, Colver A (2010) : Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. Acta Paediatrica, 99 : 446-451.
- <sup>92</sup> The Cochrane Collaboration (2017), Published by John Wiley & Sons, Ltd. 4 Cochrane Library Trusted evidence. Speech and language therapy interventions for children with primary speech and/or language disorders (Protocol).