

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE
NANCY

LE MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ

Mémoire présenté par **Mathilde DIDELOT**
étudiante en 3^{ème} année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'État
de Masseur-Kinésithérapeute 2014-2015

SOMMAIRE

RÉSUMÉ	
LEXIQUE	
1. INTRODUCTION	1
2. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	3
3. LES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ	3
3.1. Un peu d'histoire : la genèse des MAS	3
3.1.1. Avant la loi de 1975	3
3.1.1.1. Des arriérés aux idiots	3
3.1.1.2. Des mutations s'opèrent...	4
3.1.2. Un cadre législatif	5
3.1.2.1. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées	5
3.1.2.2. La sortie officielle du terme MAS	5
3.2. La MAS en chiffres	7
3.2.1. Répartition géographique	7
3.2.2. Nombre de places	8
3.2.3. Caractéristiques des patients	8
3.2.3.1. Âge moyen, sexe	8
3.2.3.2. Pathologies rencontrées	9
3.2.3.3. Modalités d'hébergement	9
3.2.4. Et les MK dans tout ça ?	9
4. LE CADRE : LE POLYHANDICAP	10
4.1. Définition et genèse	10
4.2. Étiologies	11
4.3. Polyhandicap et paralysie cérébrale	12
4.4. Épidémiologie	13
5. APPROCHE GLOBALE DE LA PEC DU POLYHANDICAP	13
5.1. Le décret de compétence	13
5.2. Le bilan MK type	14
5.2.1. Déficiences	14
5.2.2. Incapacités	14
5.2.3. Handicap	15
5.3. Ses objectifs	15

5.4. Ses principes	15
5.5. Ses moyens	16
6. MATÉRIEL ET MÉTHODE	17
6.1. Population	17
6.2. Choix de l'outil	17
6.3. Réalisation des entretiens	17
7. RÉSULTATS	18
7.1. Caractéristiques de l'échantillon	18
7.2. Pourquoi avoir choisi de venir travailler en MAS ?	18
7.3. Quels types de patients prenez-vous en charge ?	19
7.4. Quels sont les objectifs de votre PEC ?	19
7.5. Quels moyens avez-vous à votre disposition ?	20
7.6. Quelles sont vos actions au sein de la MAS en dehors de votre PEC « pure » ?	21
7.7. Que pensez-vous la PEC pluridisciplinaire de l'adulte polyhandicapé ? Comment se traduit-elle dans votre structure ?	21
7.8. Y a-t-il une implication des proches du patient dans la rééducation ? Sous quelle forme s'exprime-t-elle ?	22
7.9. Quelles sont les qualités requises pour travailler en MAS ?	23
7.10. Quels sont les trois points négatifs de votre travail en MAS ?	24
7.11. Quels sont les trois points positifs de votre travail en MAS ?	25
7.12. Avez-vous été sollicité lors de votre scolarité sur le polyhandicap adulte ?	26
7.13. Quelque chose à ajouter ?	26
8. DISCUSSION	27
9. CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

RÉSUMÉ :

Les maisons d'accueil spécialisé (MAS) sont des structures récentes, elles accueillent des polyhandicapés adultes. Les familles ont beaucoup de difficultés à trouver une place en établissement pour leurs proches. Le manque de MAS et de personnel, notamment les masseurs-kinésithérapeutes (MK) est un problème de santé publique en France (1) (7). Bien que ces structures soient de plus en plus ouvertes vers l'extérieur, le polyhandicap n'est pas très bien connu et pâtit d'une image qui peut rebuter les professionnels.

L'objet de cette étude est d'aller au contact des MK qui exercent en MAS pour mieux comprendre en quoi consiste leur travail et définir la place qu'ils occupent au sein de cette structure. Pour cela, nous avons interrogé onze MK dans leur environnement professionnel.

Ainsi, à travers ce mémoire, nous souhaitons faire connaître aux étudiants les perspectives d'emploi en MAS ainsi que l'approche globale de la prise en charge (PEC) du polyhandicap. En effet, ce thème est très peu abordé au cours de notre scolarité.

Il dégage l'ensemble des champs d'action du MK et son importance en MAS. Le MK est un élément essentiel de la structure et travaille en collaboration avec tous ses partenaires (professionnels de santé et autres).

Enfin, nous nous situons dans un contexte économique délicat, avec une tendance aux restrictions budgétaires. Or avec l'amélioration de la qualité des soins, l'espérance de vie de ces personnes est allongée. Elle engendre ainsi de nouvelles problématiques.

Mots clés :

polyhandicap adulte – kinésithérapie - maison d'accueil spécialisé -
paralysie cérébrale
cerebral palsy - profound intellectual and multiple disabilities - physiotherapist

LEXIQUE :

- AAH : allocation adulte handicapé
- AMP : aide médico-psychologique
- APAJH : association pour adultes et jeunes handicapés
- AS : aide soignante
- BDK : bilan diagnostic kinésithérapique
- CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CMV : cytomégalovirus
- CNAMTS : caisse d'assurance maladie des travailleurs salariés
- CTNERHI : centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- FAM : foyer d'accueil spécialisé
- GPF : groupe polyhandicap France
- ILFMK : institut lorrain de formation en masso-kinésithérapie
- IMC : infirme moteur cérébral
- IMOC : infirmité motrice d'origine cérébrale
- INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale
- MAS : maison d'accueil spécialisé
- MK : masseur-kinésithérapeute
- OMS : organisation mondiale de la santé
- PEC : prise en charge
- PECMK : prise en charge masso-kinésithérapique
- PIMD : profound intellectual and multiple disabilities
- UNAPEI : union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés
- VIH : virus immuno-déficient humain

1. INTRODUCTION

En fin de première année à l'ILFMK, au cours de mon stage d'observation, j'ai découvert une structure peu connue : la MAS. J'ai aussi rencontré son public : l'adulte polyhandicapé, autrefois surnommé « arriéré ».

Ce stage m'a énormément marqué du point de vue humain. Le MK traite des patients avec un handicap lourd où les moyens de communication avec ce dernier sont plutôt minces. Le MK, ainsi que l'ensemble du personnel soignant avec qui il fait équipe (AMP, AS, infirmière, éducatrice spécialisée, ergothérapeute, médecin, orthophoniste...), doivent être capables de s'adapter vis à vis de ces patients particuliers.

C'est par hasard que j'ai trouvé ce stage. Je n'avais ni connaissance du fonctionnement de la MAS, ni des pathologies, ce qui nourrissait quelques appréhensions. Aussi, on ne parle pas de polyhandicap dans notre cursus scolaire. Je n'étais donc pas préparée à ce que j'allais voir.

J'aurais pu avoir une idée du polyhandicap à travers l'enfant d'amis à mes parents. Elle a aujourd'hui 27 ans et séjourne la semaine en MAS. Elle rentre chez ses parents le week-end mais il est rare que nous puissions la voir. Ainsi jamais les termes de polyhandicap ou de MAS n'avaient été abordés en notre compagnie. Nous n'avions pas non plus la possibilité de poser un regard sur le polyhandicap. Je n'ai pas de réponses quant à ces comportements, je ne les juge pas mais je regrette que ces termes spécifiques ne soient pas utilisés par les personnes directement concernées. Leur utilisation pourrait concourir à une meilleure connaissance de ces structures et de ceux qui y résident.

C'est donc un peu angoissée par la peur de l'inconnu mais aussi curieuse que je me suis rendue à mon stage. Premier étonnement, la MAS est placée au cœur de la ville. Il s'agit d'un établissement flambant neuf avec de nombreuses vitres. Il ne ressemble pas du tout à ce que j'avais pu imaginer : une structure à l'écart des populations, froide et austère. Je suis en avance, il va me falloir attendre...

J'entends déjà au bout du long couloir, des gémissements plutôt stressants. Peu à peu je l'aperçois : un homme dans son fauteuil avance progressivement. Il se rapproche petit à petit de moi, continuant ses cris. Je comprends qu'il va venir me voir, moi l'étrangère à cette structure. Et à cet instant, je vous avoue que je ne suis pas du tout à l'aise. Que va-t'il faire ? Que vais-je faire ? Que faut-il que je fasse ? Que je dise ?

Il est maintenant tout près de moi, et moi plus près du dossier de ma chaise. Je vois son

visage, il est défiguré, la bave s'écoule de sa bouche. Il me regarde avec ses grands yeux et tente de m'attraper avec ses mains toutes recroquevillées. C'est alors que le MK référent du stage arrive. Nous nous saluons puis il me lâche un « Fais attention avec ce patient, il s'agit d'un patient agrippant et s'il t'attrape, il n'est pas prêt de te lâcher ». Ce moment, je ne suis pas prête de l'oublier, tout d'un coup je prenais contact avec le polyhandicap.

Nous avons visité la MAS et rencontré les résidents. En effet, les employés ne parlent pas de patients mais de résidents. La MAS se veut être un lieu de vie plutôt qu'un établissement dédié aux soins. J'allais de découverte en découverte, je m'interrogeais aussi. Je me posais des questions d'ordre médical : pourquoi ce jeune homme qui gémit couché par terre porte t'il un casque ? Comment est-il possible que pour cet autre homme je puisse palper le corps vertébral de T10 juste en regard de son nombril ? Que fait cette femme dans une des chambres de la MAS avec ses ongles manucurés, son visage maquillé, ses cheveux mis en forme et toutes ces photos de famille qui l'entourent ? Mais aussi des questions psychosociales : cette femme placée devant l'immense écran de la salle commune qui paraît être ailleurs, regarde t'elle vraiment la télévision ? Sait-elle ce qu'est la télévision ?

Au fur et à mesure des jours, j'ai découvert toutes ces personnes et j'ai changé mon regard sur le polyhandicap. J'ai observé différentes formes de communication. J'ai vu les conséquences de la spasticité sur le corps. J'ai aussi pu constater une diversité de cas pathologiques au contact d'un MK dans deux MAS aux organisations différentes. Je souhaite maintenant développer l'image et l'idée que je me fais de la MAS et de la PECMK de l'adulte polyhandicapé. Ce travail permettra je l'espère de mettre en lumière le polyhandicap et le travail du MK en MAS.

Ainsi, nous nous demanderons quelle est la place actuelle occupée par le MK en MAS.

Pour cette étude, nous irons au sein des MAS afin de nous entretenir directement avec les MK qui y exercent. Nous serons alors au plus proche de leur ressenti. Nous pourrions toucher au mieux à la réalité de leur travail. Afin de mieux cerner le sujet, un éclairage au préalable sera nécessaire sur : les MAS, le polyhandicap et l'approche globale de la PECMK.

« La personne polyhandicapée nous fait trembler sur nos bases. Car cette personne incarne de manière extrême la fragilité et la dépendance que chacun d'entre nous préfère laisser derrière soi « en l'idéalisant de façon romancée », sinon nous nous sentons menacés. Qui plus est, la rencontre avec une personne polyhandicapée nous rend « co-marcheurs-

entraîneurs » à la frontière du paysage humain que nous ne pouvons créer qu'ensemble. C'est pourquoi la fragilité et la dépendance sont les balises ultimes, l'alpha et l'oméga, d'une « terre de promesse » » (1).

2. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Pour nos recherches, nous avons d'abord pris rendez-vous à la bibliothèque de médecine afin de trouver les mots clés correspondant au thème. Il a été compliqué de trouver un équivalent aux mots MAS et polyhandicap qui sont typiquement français. Nous avons pris connaissance du terme anglo-saxon PIMD au sein d'un livre de la bibliothèque. Cet homologue est récent, il est associé à une littérature spécifique qui ne prend pas en compte l'objet de cette étude. D'où le peu de bibliographie non française. Nous avons parcouru différentes bases de données telles que Medline, EmPremium, Science Direct, des revues comme Kinésithérapie Scientifique mais aussi des moteurs de recherches plus spécialisés comme Google Scholar.

La MAS du stage d'observation bénéficiait d'une bibliothèque à destination des soignants. Nous avons trouvé des livres pour nos recherches. Enfin, certains MK nous ont donné de la documentation lors des entretiens.

3. LES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ

3.1. Un peu d'histoire : la genèse des MAS

Les MAS sont des structures récentes. Ce terme a été mentionné pour la première fois dans le journal officiel du 28 décembre 1978. Il portait application des dispositions de l'article 46 de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Auparavant on distingue différentes périodes liées à l'intégration et à la vision des personnes handicapées au sein de la société.

3.1.1. Avant la loi de 1975

3.1.1.1. Des arriérés au idiots

Au XIX^{ème} siècle par exemple, les polyhandicapés ne bénéficient pas de structures

spécialisées. Nous notons quelques cas dans des hospices ou des hôpitaux. Soit ils n'ont pas survécu à leur maladie, soit ils sont dans leur famille et bien souvent à l'abri des regards. Ils sont alors considérés comme des « arriérés » par la société qui se contente « de distinguer l'innocent, celui qui ne nuit pas, du dément dangereux » (1). Les pensées évoluent, la société les voit comme des enfants. Ils apparaissent attendrissants dans leur maladie. Cela révèle un sentiment de protectionnisme vis à vis de ces derniers.

Des changements affluent aussi au sein de la société plus savante. L'apparition de Victor l'enfant sauvage bouleverse les idées de l'époque. Selon certains médecins comme Séguin, « les idiots, sans aides, sans joies, sans stimulation, s'éteindront dans l'impuissance de voir, de sentir, d'aimer, de vivre enfin » (1). Il évoque une possibilité d'améliorer l'état du patient polyhandicapé mais aussi l'importance de l'éducation, avec la création d'un enseignement spécialisé, et des stimulations « sensorielles, motrices, physiques, graphiques, verbales, mnésiques, pratiques et relationnelles ».

Au XXème siècle, l'idée d'une éducation accessible pour les enfants handicapés devient plus concrète. Nous observons la création d'asile école. Un programme éducatif adapté y est réalisé, avec lequel se développe une éducation sensori-motrice et un apprentissage pratique.

3.1.1.2. Des mutations s'opèrent...

La première guerre mondiale fait de nombreux blessés : « les gueules cassées ». Elle engendre un besoin de professionnels de santé. Par manque d'hommes sur les champs de batailles, les médecins masseurs et médecins gymnastiques vont former de nombreux confrères afin de soigner un maximum de blessés. De même, par manque de personnel se crée la mécanothérapie. Nous pouvons aussi mentionner la création officielle de la profession de MK en avril 1946.

Ainsi, les deux guerres mondiales entraînent à la fois des changements de mentalité vis à vis du handicap ainsi que de meilleures prises en charge.

Parallèlement, des associations de parents d'enfants polyhandicapés se créent dans les années 50 et sensibilisent par la suite quelques parlementaires, députés et sénateurs à leur cause. Nous pouvons citer par exemple l'UNAPEI ou encore l'APAJH . Nous constatons le gain de leurs efforts à travers l'annexe 24 du décret du 9 mars 1956. Elle présente les conditions techniques d'agrément des établissements privés pour « enfants inadaptés ». Nous trouvons une première classification des catégories regroupées sous le terme cité

précédemment et une description des établissements fonctionnant en internat et externat. Les enfants correspondant à la catégorie débiles moyens et débiles légers, « s'ils ne sont pas traités à domicile, peuvent être placés dans un institut médico-pédagogique ou encore un institut médico-professionnel, qu'ils soient publics ou privés » (2). « Les enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psycho-thérapique, sous contrôle médical peuvent être admis dans des instituts de rééducation publics ou privés. » (2).

Enfin, il prévoit « des boxes pour la rééducation individuelle (...), si les enfants reçus dans l'établissement ont besoin d'une rééducation de la parole ou d'une rééducation psychomotrice ou psychothérapique. » (2).

Le terme de MK n'est pas notifié au sein de ce décret. Cependant l'article 29 précise que « les établissements qui reçoivent des enfants justiciables d'une rééducation de la parole, d'une rééducation de la motricité ou d'une rééducation psychothérapique doivent s'assurer le concours d'un personnel compétent. » (2).

Le décret présente aussi les conditions relatives aux externats médico-pédagogiques plus ou moins professionnels destinés aux enfants handicapés. Ils se développeront surtout à partir des années 60.

La création de structures destinées aux adultes se fera dans un second temps et ce, grâce aux différents combats menés par les associations de parents.

3.1.2. Un cadre législatif

3.1.2.1. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées

La loi n°75-534 de 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ne cite pas le terme de MAS mais les introduit comme « des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.» (article 46) (3).

3.1.2.2. La sortie officielle du terme MAS

Il faut attendre le décret n°78-1211 du 28 décembre 1978 pour voir le terme apparaître. L'article 1 décrit la population des MAS. Elle se constitue de « personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps

intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. » (4).

Pour simplifier, la personne doit réunir quatre critères, énumérés au sein du décret, paru dans le journal officiel du 08 mars 1979 :

- existence d'un handicap,
- âge adulte (16 ans au moins),
- absence d'un minimum d'autonomie,
- besoin d'une surveillance médicale et de soins constants.

Plusieurs catégories de patients regroupent ces conditions, c'est le cas des déficients intellectuels profonds, des handicapés physiques dont l'origine est accidentelle, congénitale, due à une affection évolutive ou cérébro-vasculaire ou autre et des personnes atteintes de handicaps associés.

L'article 2 définit le rôle des MAS: « elles doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent : l'hébergement ; les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements ; les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies ; des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes. » Ainsi que la possibilité de « contribuer à la formation des personnes appelées à exercer le rôle d'auxiliaire de vie (tierces personnes) auprès des handicapés. » (4).

Les MAS ont pour vocation d'être avant tout des accueils durables. L'accueil de jour peut exister mais doit représenter moins de 10 % de la capacité d'accueil et répondre à d'autres conventions (fig.5).

Les modalités de création restent volontairement assez libres pour faciliter l'implantation de ces structures encore trop peu nombreuses. Seul un raisonnement qualitatif est réellement attendu. Cela témoigne de la prise de conscience primordiale des besoins du résident. D'autre part, la circulaire insiste sur l'envie de structures ouvertes sur le monde extérieur. C'est en opposition avec l'architecture des premières MAS mises en place. Elles se voulaient plutôt en vase clos.

Les modalités d'examen des projets sont diverses. Les projets doivent être ciblés pour répondre encore une fois aux besoins propres des patients. Elles veulent se définir comme structure à part entière. Il s'agit bien d'un établissement qui s'adresse à un type de patient.

Elles n'ont rien avoir avec d'autres structures telles que les FAS ou encore des variantes de structures d'hébergement pour des personnes handicapées, des personnes âgées, ou des enfants.

Pour ce qui est du personnel, il n'y a pas de liste spécifique à la MAS. Comme dans n'importe quelle structure accueillant des personnes handicapées, on trouve un directeur d'établissement, un médecin, des spécialistes selon les patients présents (psychiatre, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue...), un(e) infirmier(e) diplômé(e) d'État, des AMP ou AS.

Enfin, en ce qui concerne les frais d'hébergements et de traitement, ils sont pris en charge à 100 % par l'assurance maladie sous la base d'un prix de journée. Cela s'applique sous réserve du paiement du forfait journalier par l'intéressé lui-même ou par le biais de sa couverture maladie universelle complémentaire. Les résidents doivent tout de même conserver un minimum de 30 % de l'AAH à taux plein.

3.2. La MAS en chiffres

L'ensemble des chiffres qui sont indiqués dans cette partie sont tirés de l'enquête ES 2010 : « Les établissements et services pour adultes handicapés » de la DREES (5).

3.2.1. Répartition géographique

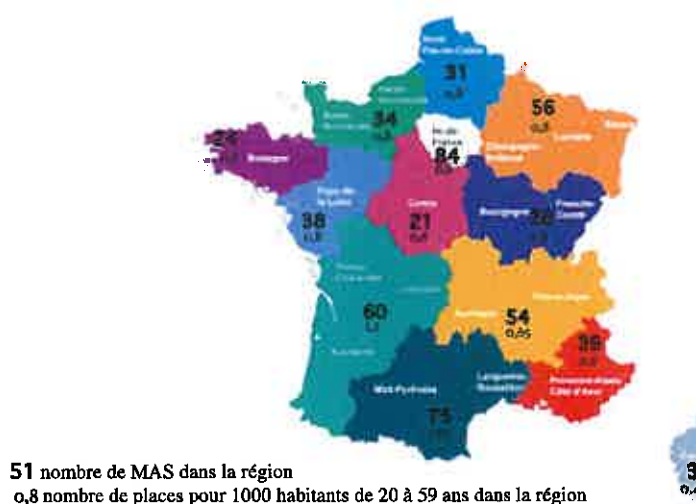


Figure 1 : nombre de MAS et places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans en France métropolitaine avec la réforme territoriale

Il y a 564 MAS en France métropolitaine, 15 MAS dans les départements d'Outre-mer, soit 579 MAS dans la France entière. Dans le cadre de notre étude, nous comptons 9 MAS en Meurthe-et-Moselle et 8 MAS dans les Vosges (6).

La moyenne nationale des places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans est à 0,7/1000. En Lorraine, elle est à 0,9/1000 (fig.1).

3.2.2. Nombre de places en MAS

Ces dix dernières années les MAS sont en constante évolution.



Figure 2 : places en France en MAS.

En Lorraine, là où nous avons effectué en partie l'étude, nous comptons 1137 places (fig.3).



Figure 3 : nombre de places en MAS par département en Lorraine

Parmi ces places, 57 % sont réservées aux adultes polyhandicapés et 24 % pour des déficients intellectuels et psychiques.

3.2.3. Caractéristiques des patients

3.2.3.1. Âge moyen, sexe

Tableau I : Répartition des résidents par sexe et tranche d'âge

	Moins de 20 ans	20-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	Age moyen
Homme 55,3 %	1,1 %	19,1 %	22,5 %	26,9 %	22,2 %	8,2 %	42,1
Femme 44,47 %	0,6 %	19,1 %	22 %	27,9 %	22,3 %	8,2 %	42,3

3.2.3.2. Pathologies rencontrées

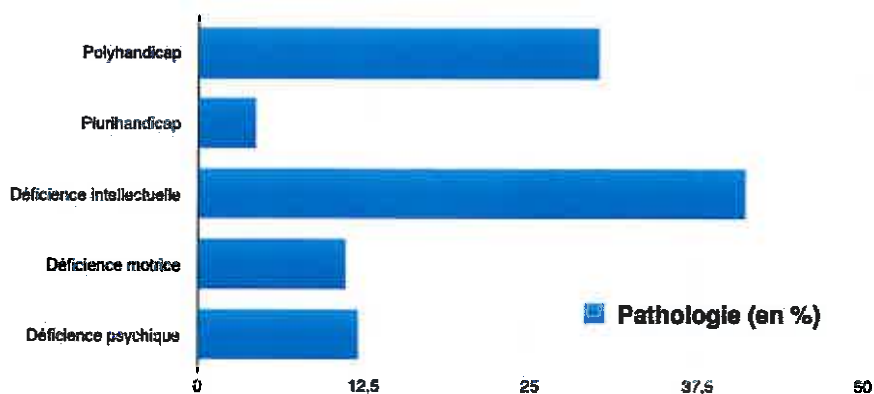


Figure 4 : les pathologies rencontrées en MAS

3.2.3.3. Modalités d'hébergement

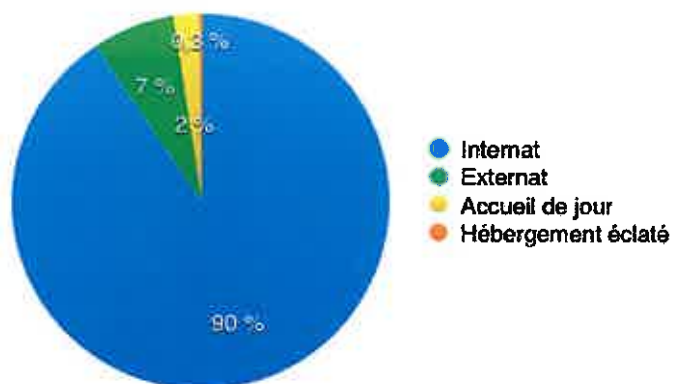


Figure 5 : les modalités d'hébergement en MAS

3.2.4. Et les MK dans tout ça ?

«Le secteur médico-social adulte, plus tourné sur la vie sociale et l'accompagnement, accueille les résidents, quelque soit l'origine de leur handicap. Le service para-médical de ces établissements y est minoritaire, et de nombreux postes budgétisés ne sont pas pourvus, notamment en kinésithérapie et en médecin de médecine physique et de réadaptation. » (7). Les MK représentent 0,7 % du personnel total parmi les 36,9 % du personnel paramédical et psychologues. Ils sont 0,9 professionnels pour 100 résidents.

4. LE CADRE : LE POLYHANDICAP

On a donc pu constater précédemment que les MAS accueilleraient différentes populations. Cependant la majorité des places sont réservées aux adultes polyhandicapés. Ainsi revenons sur la définition de ce terme, encore peu usité.

4.1. Définition et genèse

Successivement nommé arriéré, idiot, imbécile puis encéphalopathe, ce terme typiquement français a été introduit en avril 1969. Le docteur Elisabeth Zucman, dans la revue *Réadaptation*, est la première à l'utiliser. En collaboration avec le docteur Tomkiewicz, il a ensuite expliqué pourquoi avoir choisi d'introduire ce terme nouveau.

Il se voulait avant tout nosographique en donnant un nom à cette catégorie de patients. Il se revendiquait éthique pour déculpabiliser les familles ayant un enfant atteint de ces déficiences (8). En dehors de la France, on utilise le terme de multihandicap. Plus récemment les anglo-saxons parlent de PIMD. Le terme de paralysie cérébrale est aussi un terme assez souvent utilisé, ainsi que son homologue anglais cerebral palsy.

Elisabeth Zucman est la première à donner une définition du polyhandicap au sein du rapport du CTNERHI en 1985 (9). Elle le décrit comme un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère.

Cette fois le terme est associé à une définition dans un souci épidémiologique. Le but est que cette population puisse bénéficier de services adaptés.

La définition fait son entrée officielle en 1989 au sein du décret du 29.10.1989 dans l'annexe XXIV ter. Seulement ce dernier ne fait référence qu'aux enfants polyhandicapés à travers leurs conditions d'accueil.

En 1996 se crée le GPF. Il définit de façon plus détaillée le polyhandicap, enfant et adulte, comme une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain (10).

Cette définition s'inscrit dans le modèle de l'OMS : la CIF. Elle prend à la fois en considération les déficiences du corps en relation avec les limitations d'activités propres à la personne qui peuvent engendrer une restriction de participation au sein de la société.

Enfin en 2005, la loi du 11 février s'intéresse au polyhandicap en promouvant un plan d'action décrit sous cinq grands objectifs (11).

Il souhaite préciser l'épidémiologie du polyhandicap, et notamment tenter d'élucider l'origine des 40 % d'étiologies encore inconnues, développer la recherche psychosociale concernant l'impact des déficiences intriquées sur le développement du sujet, sur ses capacités d'adaptation et sur les évolutions de l'entourage, initier des pôles de recherche en sciences humaines et de l'éducation, en particulier sur les méthodes de communication et d'apprentissages cognitifs qui lui soient adaptées et enfin rechercher les conséquences somatiques et psychiques de la situation de polyhandicap.

Dix ans après le lancement de ce plan, il est encore difficile de répondre de façon exhaustive à ces questions. Une évolution des connaissances est tout de même observée.

4.2. Etiologies

« Des enfants et des adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales mais aussi acquises ou liées à des accidents ou à des affections progressives et dégénératives, chez lesquels la déficience mentale sévère (quotient intellectuel < 50) est associée à des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation ainsi qu'un accompagnement proche, dense et individualisé. » (12).

Vous l'aurez compris, les causes du polyhandicap sont variées. Elles peuvent survenir à différents âges de la vie : en anté-, en péri- ou en post-natal (13). D'autre part, les méconnaissances actuelles et la complexité relatives au développement du système nerveux central nous empêchent encore de pouvoir faire des liens de cause à effet avec certitude. Nous ne pouvons assurer du caractère monocausal de cette pathologie. Chez certaines personnes, il peut coexister plusieurs causes.

Même s'il existe encore 30 % d'origines inconnues, nous estimons que 50 % des causes sont d'origine prénatales. Elles regroupent les malformations, les accidents vasculaires cérébraux, les embryopathies dont le CMV et le VIH mais aussi les cas familiaux qui présentent un caractère génétique. Les recherches sur ce sujet sont de plus en plus développées.

Les origines périnatales représentent 15 % des causes. Les progrès médicaux ont permis de diminuer fortement les souffrances obstétricales. Ils ont aussi engendré une augmentation de la survie des grands prématurés. Le faible poids de naissance et une dysmaturité sont des facteurs favorisant.

Enfin à 5 %, ce sont les causes post-natales. Elles regroupent les accidents aigus relatifs aux traumatisme crânien, noyade, encéphalite et état de mal convulsif grave (7).

4.3. Polyhandicap et paralysie cérébrale

Comme nous l'avons expliqué, le terme polyhandicap est typiquement français. Il regroupe à la fois les lésions pré- et péri-natales sur un cerveau en développement (inférieur à deux ans), celles qui ont lieu en post-natal de l'enfance à l'adulte ainsi que les maladies progressives (fig. 6). Un autre terme existe pour désigner la première catégorie désignée ci-dessus. À la différence du polyhandicap, il est présent hors de nos frontières.

Nous parlons du terme de paralysie cérébrale. Il regroupe deux sous ensembles :

IMC : selon Tardieu, il s'agit d'une lésion cérébrale avec troubles moteurs franchement prédominants et non évolutifs, conséquence d'une lésion pré, péri ou postnatale précoce, pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle et d'une encéphalopathie avec insuffisance de développement psychomoteur. L'atteinte est non héréditaire.

Et IMOC : associe les mêmes troubles moteurs à une déficience intellectuelle.

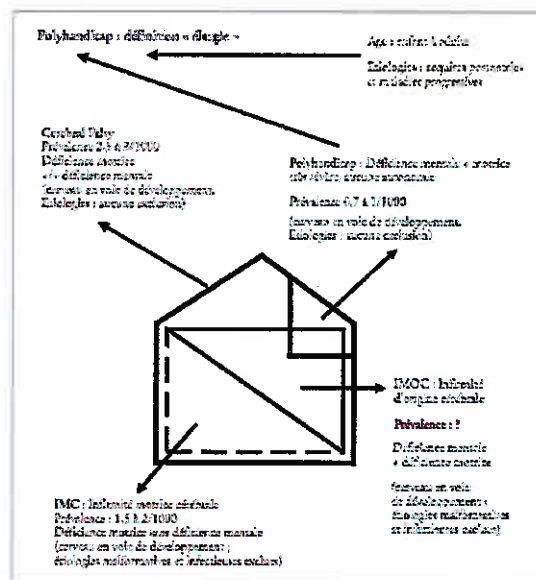


Figure 6 : place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques

La paralysie cérébrale est un terme plus général. Elle n'exclut aucune étiologie et se concentre sur les signes cliniques. Rosebaum, une fois traduit en français, la décrit comme « un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture,

responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires » (14).

Souvent décrié à l'internationale, le terme de polyhandicap est ressenti par les autres pays comme redondant et complexifiant les classifications internationales. Certes, il comprend une partie des personnes IMOC et peut donc être confondu en partie au terme de paralysie cérébrale. Cependant, il se différencie de cette population par les étiologies progressives. Dans le cadre de la définition « élargie », on ajoute les accidents survenus sur un cerveau mature. La paralysie cérébrale fait référence seulement à une atteinte survenant sur un enfant âgé de moins de deux ans.

4.4. Epidémiologie

Comme on a pu le constater précédemment, les classifications concernant les handicaps neurologiques sont complexes. C'est pourquoi les données épidémiologiques sont difficiles à obtenir. D'autre part, les organismes de recueil de données en France sur le handicap sont divisés. Nous comptons des organismes nationaux comme la DRESS, l'INSERM et la CNAMTS et des organismes régionaux qui réalisent leurs propres enquêtes. Les chiffres peuvent manquer de précision du fait de la redondance et/ou de l'inclusion des informations.

On estime la prévalence en France de polyhandicapés à 1/1000 en moyenne avec chaque année 700 à 800 nouveaux enfants polyhandicapés. La paralysie cérébrale pour comparaison concernerait 1800 nouveau-nés par an (7) (14).

5. APPROCHE GLOBALE DE LA PEC DU POLYHANDICAP

5.1. Le décret de compétence

D'après le décret du 08 octobre 1996 : « La masso-kinésithérapie consiste en des actes réalisés de façon manuelle ou instrumentale, notamment à des fins de rééducation, qui ont pour but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Ils sont adaptés à l'évolution des

sciences et des techniques. » Le champ des compétences du MK défini par la loi française est donc tout adapté à la PEC de l'adulte polyhandicapé.

Nous dressons par la suite un BDK global et ses conséquences sur la PECMK. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive mais d'éléments courants dans la PEC de l'adulte polyhandicapé (15).

5.1. Le bilan MK type

5.1.1. Déficiences

- Douleur : difficile à évaluer, les soignants peuvent utiliser l'échelle de San Marin d'Hendaye pour la déterminer (16) (17).
- Cutanée : risque d'escarre du fait de l'alitement prolongé, ou de macération avec les positions vicieuses et l'appareillage.
- Mentale : dans la définition donnée lors du congrès du polyhandicap en 2005, ils font état d'un QI inférieur à 50, troubles mnésiques, troubles spatio-temporels, troubles du langage...
- Neuro-motrice : troubles du tonus, épilepsie, faiblesse musculaire.
- Orthopédique : rétractions capsulo-ligamentaire et musculaire, déformations : rachidienne, thoracique et des membres.
- Respiratoire : encombrement (majoré en période hivernale), pneumopathie d'inhalation, syndrome restrictif.
- Troubles de la déglutition.
- Digestive : constipation, reflux gastro-oesophagien (18).
- Sensorielle : auditive, visuelle.
- Proprioceptive.
- Troubles du schéma corporel.
- Uro-gynécologique : incontinence.
- Cognitivo-comportementale : désinhibition lors d'un syndrome frontal, agressivité (19), troubles autistiques.

5.1.2. Incapacités

- Maintenir l'équilibre assis et debout.
- Faire ses transferts seul.
- S'habiller, faire sa toilette, manger et boire seul.
- S'exprimer clairement par le langage verbal ou non verbal.
- Se déplacer avec ou sans aide technique.

5.1.3. Handicap

- Personnel : le résident ne pourra pas réaliser une grande partie de ces projets personnels. Le projet de vie est au coeur de la PEC (20). La structure est à l'écoute de ses résidents et organise de nombreuses sorties extérieures. Mais un tel handicap réduit le champ des possibles.
- Familial : après l'annonce du diagnostic, c'est un véritable choc au sein de la famille. C'est un handicap lourd qui a des répercussions dans le cercle familial.

5.2. Ses objectifs

- Maintien de l'autonomie.
- Entretien orthopédique.
- Lutte contre la douleur.
- Surveillance des appareillages et de la bonne installation.
- Stimulation musculaire.
- Prévention de l'encombrement et désencombrement.
- Entretien de la fonction respiratoire.
- Lutte contre les troubles digestifs.
- Lutte contre les troubles de la déglutition.
- Stimulation de la proprioception.
- Stimulation du schéma corporel.
- Stimulation des possibilités cognitives.
- Maintien du confort et du bien-être.

5.3. Ses principes

Respect de la douleur : comme on l'a vu auparavant, les patients polyhandicapés ont parfois des difficultés à communiquer. L'évaluation de la douleur est complexe. Le MK doit être sincèrement à l'écoute de la personne. Un changement d'attitude ou de faciès pourront être des indicateurs traduisant le ressenti du résident. Il s'agit de prises en charge sur du long cours. Le but est de maintenir la meilleure qualité de vie possible, ainsi il n'est pas envisageable d'engendrer une douleur lors des séances.

Respect des principes d'hygiène : les polyhandicapés sont des personnes en situation de handicap mental et moteur. Il faut veiller à ne pas leur surajouter une maladie infectieuse.

Ils résident dans un lieu de vie commun où gravitent des soignants qui viennent de l'extérieur. Les risques infectieux sont majorés. Le MK devra se prévenir de toute transmission d'un résident à un autre, ou d'un soignant (y compris lui même) à un résident.

Respect de la fatigabilité : le MK fait part d'adaptabilité en fonction de l'état du résident. Il doit être à l'écoute de celui-ci et de ses capacités à un instant précis. Il ne doit pas hésiter à repousser la séance si elle peut lui être délétère.

D'autre part, la PEC est menée pendant plusieurs années, parfois jusqu'au décès du résident. Il ne s'agit pas d'une rééducation « classique » à visée de récupération. Ici le but est avant tout de maintenir les capacités fonctionnelles de la personne pour lui permettre de conserver la meilleure qualité de vie possible. Ainsi une séance courante, parmi des centaines, peut être ajournée. Il faut apprendre à relativiser.

Respect du projet de vie et éthique : la personne polyhandicapée est une personne « fragile ». Elle peut ne pas avoir les moyens de communiquer ses souhaits, ses désaccords... Le MK devra veiller à réaliser une PEC au maximum en adéquation avec le projet de vie du résident. En le respectant, c'est aussi la dignité de la personne qui est respectée.

5.4. Ses moyens

- Mobilisations articulaires passives, active-aidées et actives : respect des axes articulaires, manœuvres lentes et douces.
- Étirements : doux, à vitesse dépendante pour éviter de déclencher une spasticité, prolongés et avec de petits bras de leviers.
- Postures dans le schéma inverse de spasticité ou de rétraction.
- Installation orthopédique correcte (21).
- Appareillage : corset-siège, corset, chaussure orthopédique...
- Techniques de Bobath (22) .
- Verticalisation : utilisation de table de verticalisation, du fauteuil roulant verticalisateur, du Beaufort.
- Travail postural.
- Travail de l'équilibre assis et debout.
- Marche : avec ou sans aide de marche (flèche, rollator), entre les barres parallèles, dans les escaliers, parcours de marche.
- Travail des transferts : niveau d'évolution motrice, sollicitation maximale des résidents pour minimiser celle des soignants et conserver le maximum d'autonomie.

- Renforcement des membres inférieurs et des membres supérieurs : plutôt en global et en fonctionnel : tricycle, exercices de préhension...
- Kinésithérapie respiratoire : techniques de drainage (23), ventilation dirigée abdomino-diaphragmatique, ventilation non invasive.
- Massage : de confort, bien-être, d'éveil proprioceptif, à visée antalgique, de prise de conscience du corps, abdominal pour aider au transit intestinal.
- Snoezelen.
- Balnéothérapie : à visée de relaxation, d'éveil proprioceptif ou encore de travail musculaire et de mobilisation passive.
- Utilisation des niveaux d'évolution motrice.

6. MATÉRIEL ET MÉTHODE

6.1. Population :

Les entretiens sont réalisés sur 11 MK au sein de 11 MAS de Meurthe-et-Moselle et des Vosges. On note 6 femmes et 5 hommes (Annexe II).

Nous avons contacté trois autres MAS où les pathologies traitées sont essentiellement psychiatriques. Les MK ne viennent que très rarement, environ deux fois par an. Nous avons préféré ne pas nous entretenir avec eux car leurs réponses ne seraient pas significatives.

6.2. Choix de l'outil

Nous avons choisi de réaliser cette étude à l'aide d'entretiens semi-directifs. C'est une méthode statistique qualitative. Elle permet de récupérer des données en laissant un plus grand espace de liberté à l'enquêté mais aussi à l'enquêteur. Ce dernier détermine un ensemble de thèmes et éventuellement de sous-thèmes qu'il souhaite aborder selon un ordre définissable au fur et à mesure de l'échange verbal. Ainsi, on obtient un dialogue plus naturel. Il permet d'obtenir de l'interrogé des réponses plus personnelles. Il peut les développer selon sa convenance (24).

6.3. Réalisation des entretiens

Dans un premier temps, nous avons déterminé l'ensemble des thèmes que nous souhaitions aborder. Nous avons testé les questions sur un MK travaillant en MAS et deux

MK salariés afin de vérifier la compréhension des questions et leur pertinence avec la problématique du mémoire. Nous avons obtenu l'entretien final (Annexe I).

Puis nous avons joint par téléphone les différents MK des MAS de Meurthe-et-Moselle et des Vosges pour information et accord. Nous avons établi une date de rendez-vous pour réaliser l'entretien.

Nous avons rencontré les MK de décembre 2014 à mars 2015. Ils se déroulent au sein de la MAS dans une pièce au calme. Avant de débiter, le MK a lu et approuvé une fiche d'information et de consentement éclairé relatif au questionnaire (Annexe IV). Nous préférons utiliser un magnétophone pour enregistrer la conversation avec le MK. Ainsi, nous pouvons nous concentrer davantage sur les réponses de l'interlocuteur et rebondir à notre guise sur ces propos. Les entretiens, au nombre de 11 ont duré en moyenne 34 minutes.

Pour finir, nous avons retranscrit avec fidélité les dires du MK. Nous avons choisi de ne pas les faire paraître en annexe pour des raisons budgétaires. Cela représentait en effet plus de 50 pages.

7. RÉSULTATS

7.1. Caractéristiques de l'échantillon

Notre échantillon est composé de 6 femmes et de 5 hommes avec un âge moyen de 42 ans. Ils ont en moyenne une expérience professionnelle de 19 ans et se constituent essentiellement de salariés. Ces derniers touchent un salaire mensuel net moyen de 2002 € et sont seulement la moitié à travailler à temps plein. Sur les 11 professionnels interrogés, seulement 3 exercent en tant que libéraux. Ils passent en moyenne 11 heures par semaine au sein de la MAS (Annexe II).

7.2. Pourquoi avoir choisi de venir travailler en MAS ?

Ce qui ressort des entretiens est une volonté pour la plupart de quitter le monde du libéral vers celui du salariat, et ici même de la MAS (fig.7).

Les horaires, la pression engendrée par les attentes des patients, la lourdeur administrative et une certaine monotonie les poussent à découvrir une autre façon de travailler. Ils viennent chercher une autre qualité de PEC où les moyens, le temps imparti à chaque résident sont en adéquation avec leurs besoins. Ils évoluent dans un cadre de travail sympathique et pluridisciplinaire. D'autre part, leurs horaires leur permettent d'avoir plus de temps personnel.

C'est le cas des salariées MK pour qui le travail en MAS convient mieux à leur vie de famille.

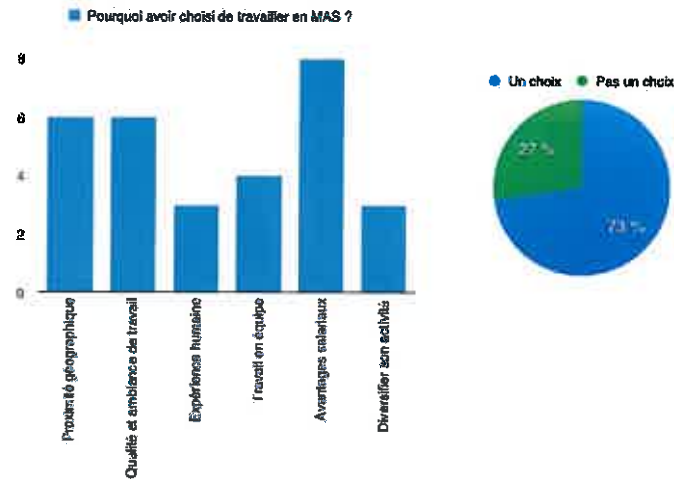


Figure 7 : les raisons qui poussent les MK à travailler en MAS

7.3. Quels types de patients prenez-vous en charge ?

Le mot polyhandicap n'est utilisé que par la moitié des MK. Les termes empruntés pour désigner les résidents peuvent être différents. Ils traduisent la diversité des pathologies prises en charge, la persistance des inconnues quant au diagnostic initial de la maladie, et le détachement de ces professionnels vis à vis de l'étiquette même de la pathologie. Ils se préoccupent peu de l'affection de départ puisqu'ils gèrent des « handicaps secondaires », conséquences du « handicap primaire ».

Les résidents sont généralement classés selon leur degré d'autonomie. C'est le cas dans l'organisation interne de la structure avec les différentes maisonnées qui les séparent.

7.4. Quels sont les objectifs de votre PEC ?

Bien qu'il existe de nombreuses pathologies sous le terme de polyhandicap, les réponses des MK sont unanimes. Ils parlent en premier lieu d'entretien articulaire et musculaire, et de maintien de l'autonomie. L'amélioration des amplitudes articulaires et de la motricité est possible mais assez rare.

A ceux-ci s'y ajoutent : sur le versant respiratoire : prévenir l'encombrement, désencombrer, stimuler la ventilation ; au niveau des troubles digestifs : aider au transit intestinal ; lutter contre les problèmes de déglutition ; conserver le schéma moteur ; veiller à la bonne installation, au confort de l'appareillage et gérer les troubles traumatologiques lorsqu'ils sont présents (« au même titre que n'importe quelle personne, un adulte polyhandicapé peut se

faire une fracture, une tendinite... »).

7.5. Quels moyens avez-vous à votre disposition ?

Les MK utilisent surtout les techniques de base qu'ils adaptent à chacun de leurs résidents. Pour l'entretien articulaire, les mobilisations passives, active-aidées et actives font partie de leur panoplie. À cela s'ajoute les étirements, les postures, la mise en place d'orthèses et de contention, la bonne installation au fauteuil et au lit, et la verticalisation.

Ils utilisent pour les mettre en œuvre des tables électriques à hauteur variable, des plans de Bobath, des standing, des tables de verticalisation, des fauteuils électriques qui se verticalisent, des Beauforts et des balnéos.

Ils pratiquent aussi un renforcement global à visée fonctionnelle. Il se fait de façon ludique pour attirer davantage l'attention et faire durer l'exercice. Nous avons pu voir de nombreux accessoires comme des paniers de basket, des plots, des ballons... Mais aussi un tricycle pour travailler les membres inférieurs et un Motomed pour les membres supérieurs. Les niveaux d'évolution motrice sont mentionnés par les MK dans les entretiens.

Ils sont en accord sur le fait d'être inventif, et surtout de s'adapter à chaque résident. Jouer en groupe, avec plusieurs résidents, apporte aussi une composante d'éveil à l'autre pour ces adultes. En effet, la communication est parfois complexe et l'expression corporelle peut témoigner de blocages.

Quant au maintien de l'autonomie, il s'attachent à conserver la marche. Pour cela, ils ont à leur disposition des barres parallèles, ainsi que les grandes aides de marche et à la déambulation (flèches, Rollator, Dynamico..).

L'éveil sensoriel vient plus tardivement dans leurs réponses mais semble prendre une part importante dans la rééducation. Par exemple, quasiment toutes les MAS bénéficient d'un espace Snoezelen, seul un MK ne connaît pas ce concept. Cependant tous ne l'utilisent pas, le laissant plutôt aux professionnels de l'animation, par manque de temps essentiellement. Son emploi est plutôt à visée de relaxation, c'est un moment de bien-être pour le résident. Ils préfèrent se concentrer prioritairement sur les troubles orthopédiques, et ajouter au cours de la séance un éveil sensoriel quand c'est possible.

Enfin les MK insistent à rappeler que comme un chacun, les résidents peuvent être amenés à être encombrés. Lors des périodes d'infection, de la kinésithérapie respiratoire sera

donc mise en place. De même que des troubles traumatologiques tels que les fractures bénéficieront de kinésithérapie. Ou encore pour les tendinites et autres maux aigus comme les troubles du transit qui seront traités par massage abdominal.

Les techniques de base vues à l'école sont de mises dans cette PEC. Cependant elles ne peuvent pas toujours être appliquées telles que nous les apprenons. Il faut s'adapter au patient et trouver des subterfuges. De même, le matériel ne doit pas être trop complexe à l'utilisation, en combinant par exemple un engagement moteur et cognitif de la part du résident, sans quoi il serait inutilisable.

Si les techniques « classiques » sont majoritaires, les MK apportent aussi d'autres savoir-faire vus au cours de formations. Ils complètent leurs connaissances au fur et à mesure.

Tout est bon pour « leur permettre de vieillir dans les meilleures conditions physiques possibles parce qu'un bien être physique c'est la vie ».

7.6. Quelles sont vos actions au sein de la MAS en dehors de votre PEC « pure » ?

Au sein de la MAS, le MK est rarement isolé. Il s'intègre au sein d'une équipe pluridisciplinaire où chacun apporte son propre regard sur le résident. Ils sont sollicités par les autres professionnels.

Ils sont appelés à intervenir dans de nombreuses réunions afin de donner leur avis.

Certains gèrent toute la partie aide technique par manque d'ergothérapeute.

Ils se veulent disponibles et désireux de faire comprendre leur travail. Nous avons pu constater que les autres professionnels de santé étaient assez au courant de l'intérêt et du contenu des PECMK.

De même, ils sont présents pour donner des conseils, notamment au niveau de l'ergonomie et de la mise en place de l'appareillage.

De leur engagement va découler d'autres actions. Certains vont se proposer comme accompagnateur lors des sorties extérieures, d'autres vont offrir du matériel ludique adapté ...

7.7. Que pensez-vous la PEC pluridisciplinaire de l'adulte polyhandicapé ? Comment se traduit-elle dans votre structure ?

L'ensemble des professionnels est favorable à un travail pluridisciplinaire dans la PEC de l'adulte polyhandicapé et le met en action chaque jour. Cela s'exprime sous forme de discussions autour du résident, de ses soins et de son projet de vie. C'est le cas lors des

transmissions quotidiennes, qu'elles soient formelles ou informelles.

Les MK libéraux sont moins présents dans la vie institutionnelle de la MAS par manque de temps. Cependant tous sont présents aux réunions de synthèse annuelles. Les MK ont plus tendance à travailler en collaboration avec l'ergothérapeute et l'orthophoniste. Ils vont aller vers les infirmières et les AS pour les informations médicales et pour leur savoir sur le résident. Par exemple, une MK m'a confiée avoir eu besoin d'un an pour pouvoir toucher un patient aux troubles autistiques grâce aux conseils d'une AS. Sans ses connaissances, cela aurait pris davantage de temps.

Elle se traduit aussi par différentes formations à l'égard du personnel soignant : manutention, gestion des résidents agrippants, appareillage...

Les MK expriment la volonté des chefs d'établissements à ce que la MAS soit avant tout un lieu de vie. Ils ne parlent pas de patients mais de résidents. L'ensemble des professionnels travaillent conjointement vers le projet de vie du patient. Chacun y apporte un regard différent. Le travail pluridisciplinaire prend donc tout son sens dans la MAS.

Cependant, les MK ont parfois éprouvé quelques réticences quant aux activités proposées aux résidents. Le versant éducatif peut prendre le pas sur le versant médical et donc sur la rééducation, ce qui ternit un peu l'enthousiasme des MK en regard du travail pluridisciplinaire.

7.8. Y a t'il une implication des proches du patient dans la rééducation ? Sous quelle forme s'exprime-t-elle ?

Les MK sont unanimes : l'implication des parents au sein de la MAS est très inégale. Souvent, les parents ne sont plus les responsables de leur enfant. Ils disposent d'un tuteur. Il va prendre les décisions médicales concernant le résident. En effet, les contextes familiaux peuvent être compliqués. Il peut y avoir certains handicaps parmi les parents par exemple.

D'autre part, si les parents peuvent être présents lors de l'enfance, c'est moins le cas en grandissant. Les enfants vieillissent, tout comme leurs parents. Ces derniers sont parfois décédés ou plus en situation de venir les voir. Les MK observent aussi un phénomène de détachement. Certains parents veulent oublier le handicap.

En ce qui concerne la PECMK, les professionnels se disent peu en communication avec ces derniers. Ils le regrettent car ils estiment très important le lien avec la famille, surtout quand il s'agit d'un résident qui rentre régulièrement chez lui. « Il faut que les familles soient

informées et actrices de ce genre de projet et comprennent le bien fondé de ce qu'on veut faire. C'est ce qu'on appelle du partenariat ». Les parents, une fois à la maison avec leur enfant, auront plus de facilité à « assurer la continuité dans tous les petits actes du quotidien ce qui peut être fait en kinésithérapie ». Ils peuvent aussi apporter un retour aux MK, à travers leur regard de parent, sur les améliorations ou les aggravations qu'ils constatent.

Les parents vont s'adresser au MK lorsque leur enfant n'est pas pris en charge. Ils veulent savoir pourquoi c'est le cas. Ils peuvent aussi faire des demandes de bilan.

Outre le rôle des parents dans la rééducation, les MK expriment la volonté des chefs d'établissements et du personnel à intégrer les parents dans la vie sociale de la MAS. Les politiques d'établissements tendent vers des structures qui s'assimilent plus à des lieux de vie qu'à des espaces médicalisés. Les parents sont invités à de nombreux événements. C'est le cas lors du repas de Noël où se retrouvent l'ensemble des résidents avec le personnel soignant et éducatif. Ils permettent d'intégrer au mieux les familles au sein de la structure et de ne pas briser le lien qui subsiste entre elles et le résident.

7.9. Quelles sont les qualités que selon vous un MK doit avoir pour travailler en MAS ?

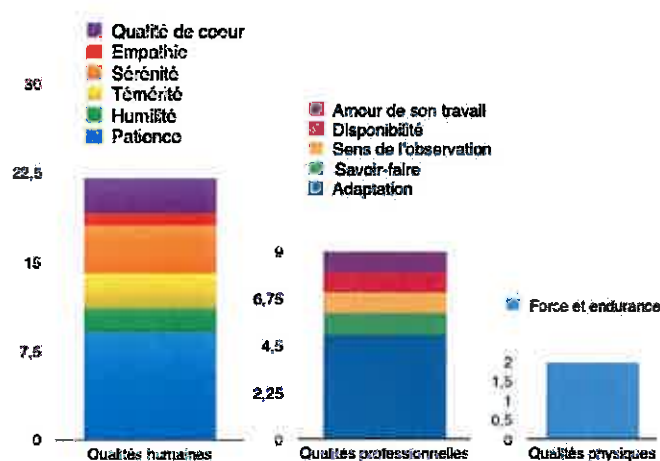


Figure 8 : les qualités nécessaires pour travailler en MAS selon les MK

La « patience » arrive en tête des réponses. Les résidents sont lourdement handicapés. Ils nécessitent une PEC jusqu'à la fin de leur vie et les effets de la rééducation ne sont pas toujours visibles. Les MK se remettent constamment en question pour admettre qu'ils n'obtiendront pas systématiquement d'amélioration, c'est même rare. Leur rôle consiste davantage à entretenir le potentiel existant. Cela peut être dur à vivre pour ces MK qui sont

tous passés par le libéral auparavant. Ils ont pu voir les effets positifs et rapides d'une PEC en cabinet. C'est pourquoi les qualités « témérité » et « humilité » ressortent lors des entretiens. Chacun apprend au fil du temps à prendre du recul sur les pathologies rencontrées, sur les possibilités de PEC et leurs résultats.

S'en suivent des qualités en rapport avec la complexité de la PEC. Le polyhandicapé regroupe un handicap à la fois moteur et mental, ainsi la « capacité d'adaptation » a souvent été énoncée lors des entretiens. Pour la plupart des MK, il ne s'agit pas d'un travail réalisable peu de temps après le diplôme. Il nécessite une expérience professionnelle. Le MK doit s'impliquer à tous niveaux dans cette PEC et être sincère dans sa démarche. De même, les mots « sérénité », « apaisement », « disponibilité » ou « amour de son travail » ont été entendus dans leurs réponses. L'adulte polyhandicapé aurait une sensibilité à l'autre exacerbée. « Ils ressentent, ils épongent, ils absorbent nos énergies, nos ressentis. »

Enfin, ils font référence à des qualités humaines. Les MK ont un attachement envers les résidents et la qualité de la PEC. Ils parlent d'« empathie », de « qualité de cœur » dans les entrevues. Pour la plupart des MK, il s'agit d'une PEC particulière qui ne « s'improvise pas ». Elle requière aussi des capacités physiques de part le manque de participation pleine et entière de certains résidents, lors des transferts par exemple.

7.10. Quels sont les trois points négatifs de votre travail en MAS ?



Figure 9 : les trois points négatifs du travail des MK en MAS

Les réponses pour cette question sont nombreuses et variées. Elles montrent la diversité de personnalités au sein de la population. Chacun possède une idée différente selon ses attentes professionnelles.

Cependant, on peut regrouper leurs doléances sous quelques thématiques (Annexe III).

Tout d'abord en ce qui concerne les résidents. Une forme de monotonie peut s'installer car ce sont toujours les mêmes résidents avec les mêmes pathologies. Leur état reste plus ou moins stationnaire. Cela peut être démotivant à terme. Certains MK souffrent des limites de quelques PEC. Ils se trouvent démunis face à certains troubles. C'est le cas par exemple de la spasticité qui cause aussi des problèmes dans la vie quotidienne du résident, notamment lors des soins de nursing.

Ensuite quant à leur PEC pure, ils se plaignent d'un manque de moyens, qu'il soit matériel, financier ou humain. Souvent, il n'y a qu'un MK dans la structure et parmi eux certains ressentent un isolement. Certains MK ont le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour prendre en charge les résidents. C'est le cas des libéraux ou des salariés à mi-temps qui doivent prioriser leurs objectifs de traitement. D'autant plus que la part administrative tend à devenir de plus en plus présente.

De plus, face aux professionnels éducatifs et aux activités mises en place, ils ont parfois la sensation que le social passe avant le médical. La rééducation vient se placer en second plan. Le manque de technicité de la PEC est aussi mentionné.

Puis ce sont les autres soignants qui sont montrés du doigt par les MK. Un MK leur reproche de manquer de professionnalisme, tandis qu'un autre s'exaspère de quelques rivalités féminines. Les libéraux eux regrettent l'incompréhension du monde du salariat quant à leurs obligations horaires. Plusieurs se désolent de devoir se justifier quant aux techniques utilisées. Le MK étant seul face à des professions de santé bien représentées en nombre. Enfin, un MK déclare : « il n'y a rien de négatif, sinon je ne viendrais pas travailler ici ».

7.11. Quels sont les trois points positifs de votre travail en MAS ?

Deux axes ressortent des entretiens :

- un gain personnel : les résidents arrivent en tête de leurs réponses, soulignant une fois de plus le lien particulier qui existe au sein de cette PEC. Les adjectifs sont nombreux pour les désigner et témoignent du respect qu'ils éprouvent à leur égard : « reconnaissant », « réceptif », « vulnérable », « attachant ».

Aussi, la valorisation de leur travail est proportionnelle à la complexité des déficiences. Ils sont en situation de « challenge » intellectuel, ils doivent chaque jour se remettre en question, trouver de nouvelles solutions pour atteindre leurs objectifs. Ils apprécient aussi le caractère polyvalent de leur travail et leurs horaires qui leur permettent d'avoir plus de temps pour leur

vie personnelle.

- un gain professionnel : ils approuvent leurs conditions de travail. Les MAS se veulent avant tout des lieux de vie dans lesquels se greffent les soins médicaux. Ainsi ils évoluent dans une ambiance professionnelle favorable, il règne entre collègues une convivialité propice à leur exercice. La PEC pluridisciplinaire est également appréciée par les MK. Ils se sentent moins isolés et peuvent échanger sur les résidents en se confrontant à d'autres regards professionnels. Ils soulignent aussi la qualité de la PEC. À l'heure actuelle, la part de travail administrative reste minime comparée au libéral, les MK peuvent donc se concentrer davantage sur la rééducation. Il disposent de moyens importants (balnéothérapie, espace Snoezelen, chambre individuelle, sonde d'aspiration, tables Bobath...) et d'une connaissance étendue des résidents. En effet, ces derniers peuvent rester des années dans la MAS.

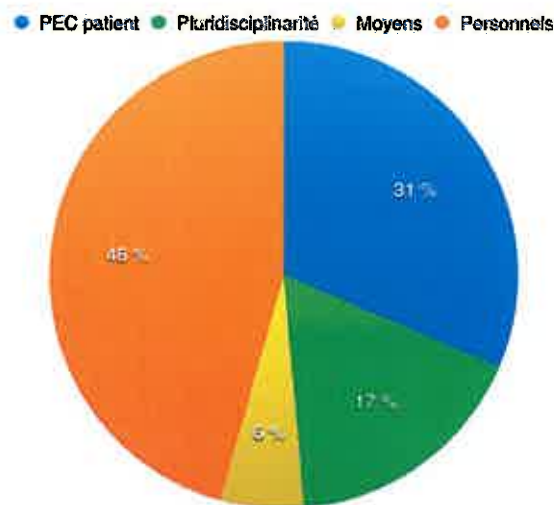


Figure 10 : les trois points positifs des MK en MAS.

7.12. Avez-vous été sollicité sur le polyhandicap lors de votre scolarité ?

Cette fois les MK sont unanimes, le polyhandicap adulte n'est jamais évoqué lors de leur scolarité. Les MK mentionnent tout de même les cours sur l'IMC enfant.

Quelques MK ont pu apercevoir ces pathologies en stage neurologique : ils sont 5 sur 11.

7.13. Quelque chose à ajouter ?

Certains thèmes tenant à coeur aux MK sont repris dans cette question. C'est le cas de l'ambiance qui règne au sein de la structure. Nous avons pu le percevoir au cours des

entretiens. Les MAS sont très animées et ouvertes au public, nous y avons toujours été bien reçu, et ce par l'ensemble du personnel. Les avantages de la vie institutionnelle sont aussi très appréciés : les 35 heures facilitant la vie familiale, l'absence d'astreinte les week-end...

Ils relèvent aussi quelques points négatifs. Ils ressentent parfois un isolement et regrettent les difficultés de trouver d'autres MK qui veulent bien venir travailler au sein de la MAS. D'après eux, ce travail n'est pas fait pour n'importe qui, « on ne s'improvise MK en MAS », une expérience professionnelle est nécessaire.

Aussi, les MK sont confrontés à de nouvelles problématiques, notamment dans le domaine budgétaire. Un MK tire la sonnette d'alarme et exprime son désaveu face aux plans économiques réalisés par la direction « car les vieux et les gens faibles dans notre société sont ceux dont il faut s'occuper. Ce qui fait une société moderne c'est de s'occuper des gens en faiblesse donc si on perd ça de vue c'est un peu inquiétant ». De plus, une population vieillissante fait son apparition. L'espérance de vie des résidents augmente en raison des soins de meilleure qualité et impose de nouvelles PEC et de nouveaux questionnements.

Enfin, nous avons eu l'occasion de rencontrer une MK handicapée visuelle. Elle souhaite souligner son regard particulier envers le handicap et son statut de travailleur handicapé. Elle exprime certaines facilités ou plutôt une légitimité dans le dialogue avec les résidents. Elle affirme aussi son opinion quant à l'intégration des personnes handicapées qu'elle trouve parfois illogique et trop excessive. D'après elle, « quand tu adaptes à quelqu'un, tu désadaptes à quelqu'un d'autre et puis tu ne peux pas pallier tous les manques. Je crois que la personne handicapée, quelque soit son handicap, doit bien composer avec et ne pas exiger que tout soit adapté pour elle ».

8. DISCUSSION

L'objet de ce travail est de comprendre en quoi consiste le rôle du MK en MAS. Cependant, les MAS sont des structures récentes et encore peu nombreuses. Elles ont du mal à recruter des MK à temps plein. En contactant l'ensemble des MAS de Meurthe-et-Moselle et des Vosges répondant à nos critères, nous n'obtenons que 11 MK. Ils sont assez différents entre eux : des libéraux, des salariés à différents taux horaires, des hommes et des femmes. Ainsi nous ne pouvons prétendre à une généralisation de leurs réponses. De plus, nous avons choisi de nous entretenir oralement avec le MK au sein de la MAS. Nous pouvons nous demander quelle est la part de responsabilité que nous occupons vis à vis de

leurs réponses. C'est le caractère humain de ces rencontres qui les rend à la fois riches mais aussi complexes. Il est difficile de rester objectif dans l'interprétation de leurs pensées et de relater avec certitude leurs propos.

D'autre part, la spontanéité qui est appréciée dans ce mémoire peut occulter certaines réponses par manque de réflexion du MK sur le sujet. Si toutefois une remarque lui venait par la suite, il bénéficierait de notre mail.

À travers cette étude, il apparaît que les MK sont nombreux à vouloir quitter le monde du libéral pour celui du salariat. Lors des entretiens, 3/4 des MK affirment avoir choisi de venir travailler en MAS. Dans leurs réponses, seulement 3 MK justifient ce choix en référence aux résidents. Nombreux sont les MK qui avancent les avantages de la MAS : ambiance de travail, qualité des soins, pluridisciplinarité, horaires, moyens développés... Pourtant, ils pourraient tout aussi bien aller en centre de rééducation ou en secteur hospitalier. Ainsi, il semblerait que les MK trouvent dans cette PEC un attrait supplémentaire. Le travail en MAS pourrait constituer une alternative aux secteurs classiquement proposés aux professionnels. Il s'agit d'un autre mode de fonctionnement où les différentes professions de santé collaborent activement autour du projet de vie du résident.

La moitié des MK n'utilisent pas le mot « polyhandicapé » pour définir les résidents. Pourtant, il s'agit de la population pour laquelle les MAS ont été créées. Cela montre que le polyhandicap n'est pas réellement ancré au sein du monde professionnel. Parfois même, sa définition n'est pas toujours très claire. Il existe encore des efforts à fournir pour le faire connaître dans le monde médical, et à plus grande échelle au grand public.

Concernant les objectifs de PEC, les MK sont unanimes et parlent d'entretien (articulaire, musculaire, proprioceptif...) et de maintien de l'autonomie. Le polyhandicap nécessite une rééducation spécifique avec un regard différent du MK pour adapter ses techniques. Elle requiert un mental important, il doit conserver au long cours le moral face à des résidents dont l'état est plus ou moins stationnaire et où une amélioration n'est pas toujours observée. Il bénéficie de moyens importants sans pour autant se reposer uniquement sur ceux-ci. Il doit avoir un esprit créatif et s'adapter à chaque patient et à ses nouvelles situations. Par exemple, la communication non verbale est une solution pour entrer en contact avec le résident. Le toucher, valeur fondamentale de notre métier, prend tout son sens dans cette PEC.

L'ensemble des MK est favorable à la PEC pluridisciplinaire, reprise dans leurs motivations et les points positifs de leur travail. Cela met en évidence la vision globale de ces établissements.

On observe des équipes dirigées ensemble vers un même but : le projet de vie du résident, dont le MK est un maillon essentiel de la chaîne. Le fait même de parler de résident et non pas de patients traduit le contexte dans lequel évolue le MK. La MAS est une structure médico-sociale, elle a à cœur de faire que les résidents se sentent chez eux et non dans un établissement dédié aux soins.

Les proches des résidents participent inégalement à la vie de la MAS et à la rééducation. Chaque famille vit différemment le handicap de l'enfant. Le MK a-t-il un rôle à jouer dans ce contexte psychologique particulier ? Il s'agit d'une PEC lourde sur le plan humain, avec des contextes familiaux complexes, dont il doit faire état dans sa pratique.

Les qualités énoncées par les MK sont en lien avec le polyhandicap. Elles traduisent la difficulté de la PEC, d'un point de vue professionnel et humain. Le MK doit être capable de changer sa vision des choses. Il ne s'agit plus de vouloir récupérer mais d'entretenir, et ce sur des années, les mêmes résidents. Il évolue dans des contextes éprouvants mentalement et physiquement. Cependant, ces qualités traduisent l'épanouissement personnel qui semble équilibrer la lourdeur de la PEC. Les MK ont une vision plutôt positive de l'exigence de ce travail. Nous avons pu lors des entretiens percevoir l'amour de leur métier. Ils développent une maîtrise du contact humain qui tend à nous faire croire à une « simplicité » de la PEC. L'ensemble concourt à dédramatiser le polyhandicap. Nous pouvons nous demander quelles sont les raisons qui expliquent le manque de MK en MAS. Ne serait-ce pas la peur de l'inconnu ? En tout cas, c'est une PEC qui ne laisse pas indifférent.

Enfin, l'analyse des points positifs et des points négatifs révèle des paradoxes. Les MK vivent en permanence la contradiction. S'ils apprécient la PEC au long cours des résidents, ils se plaignent d'une certaine monotonie. S'il s'épanouissent dans une PEC pluridisciplinaire, ils regrettent de ne parler le même langage, celui du rééducateur. S'ils s'intègrent dans un lieu de vie, ils déplorent le fait de passer après les activités éducatives. Nous sommes conscient qu'ils ne remettent pas en cause la ligne législative de la MAS à laquelle ils adhèrent profondément. Cependant, c'est une dimension supplémentaire que d'avoir à gérer les avantages de ses inconvénients. Ce qu'ils négocient tous les jours. Ainsi comme nous l'avons évoqué : la population vieillissante, les PEC grandissantes font du MK un acteur primordial. Il est le vecteur garant d'une société à l'écoute de ses faibles et de ses démunis.

9. CONCLUSION

En conclusion, la PEC est semblable aux PEC que l'on rencontre dans notre vie professionnelle. À la différence que le MK intervient en MAS. Ce n'est pas un établissement dédié aux soins mais le lieu de vie des résidents. Le MK doit faire état de cette réalité dans son travail au quotidien. D'autre part, les objectifs sont un peu différents, il va davantage se concentrer sur le maintien des capacités existantes. Il utilise pour cela les techniques de base apprises lors de notre formation. Il devra cependant les adapter à cette pathologie : le polyhandicap. Ces êtres humains avec une restriction extrême de l'autonomie, doivent être pris en charge et protégés.

Il traite des résidents et non des patients au long cours et s'intègre dans une équipe pluridisciplinaire. Le point de vue du MK est prépondérant puisqu'il s'attache, de part sa profession, à l'intégrité somatique. En cela, il ne peut y avoir de MAS sans MK. Une difficulté notable du MK peut être la non communication verbale des résidents. Le geste du toucher prend donc une autre dimension. Il s'agit certes de soigner, de soulager mais aussi de comprendre, de transmettre. Il apprend à toucher pour communiquer.

Elles sont loin nos appréhensions lors de la prise de contact, nous avons rencontré des professionnels épanouis dans leur travail et des résidents qui méritent d'être connus. La MAS est une structure à part entière qui véhicule des valeurs humaines remarquables. Nous pensons qu'il serait intéressant de faire connaître son mode de fonctionnement et aussi de parler de ces résidents pour qui le MK peut apporter beaucoup.

Ainsi, ne serait-ce pas envisageable de sensibiliser les étudiants de 3ème année sur cette pathologie qui regroupe à la fois des questionnements médicaux, éthiques et qui aborde une autre vision de la PECMK ?

Cette sensibilisation permettrait-elle de constituer une première marche vers l'intérêt que pourrait porter la profession sur le polyhandicap et les MAS ?

BIBLIOGRAPHIE

1. ZRIBI G, RICHARD J. Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Concepts, prise en charge, accompagnement, solutions. Rennes : Presses de l'école des hautes études en santé publique. 2013. ISBN : 978-2-8109-0110-4.
2. Décret 56-284, Annexe XXIV : Conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés. Mars 9, 1956.
3. Loi n°75-534 : Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. juin, 1975.
4. Décret 78-1211. décembre, 1978.
5. MAKDESSI Y, MORDIER B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. 2013.
6. <http://annuaire.action-sociale.org>.
7. PATTE, PORTE, SCHIFANO, VIOLLET, COTTALORDA. Le polyhandicap: de l'enfant à l'adulte. Sauramps Medical, 2014.
8. SAULUS Georges. Petit conservatoire du polyhandicap. 2004.
9. ZUCMAN E, SPINGA. Les enfants atteints de handicaps associés: les multihandicapés. 1985.
10. GPF. Définition du polyhandicap. <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap> (page consultée le 30 mars 2015).
11. Groupe Polyhandicap France. Plan action polyhandicap. 2005.
12. PONSOT G, DENORMANDIE. Un congrès sur le polyhandicap en 2005 : De qui parle-t-on?, Pourquoi en parle-t-on? CTNERHI ; 2005.
13. GASPARD T, LAPIERRE S. Le polyhandicap. Kinésithérapie scientifique, Sept 2002, 425.
14. Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux. <http://www.ffaimc.org>
15. GEORGES-JANET L. Déficiences motrices et situations de handicaps. Le polyhandicap. APF, 2002. pages 218 à 231.
16. RONDI F, MARRIMPOEY P, BELOT M, GALLOIS A, LEGER J, PAMBRUN E, et al. Echelle EDAAP 1. La douleur de la personne polyhandicapée: la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle. Elsevier Masson ; 2008.

17. CLUD- Hôpital Marin d'Hendaye. Grille douleur hétéro-évaluation hôpital Saint Marin d'Hendaye chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé. 2008.
18. ROFIDAL T. Soins de la vie quotidienne dans le traitement du reflux gastro-oesophagien et prévention des fausses routes par régurgitation. Elsevier Masson ; 2011.
19. POPPES P, VAN DER PUTTEN AJJ, VLASKAMP C. Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. Elsevier Masson; 2010.
20. ANESM. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. 2013.
21. BERTRAND T. Evaluation et prise en compte de la douleur de la personne adulte polyhandicapée en kinésithérapie. Kiné actualité, 2012 juin; 1282. www.kineactu.com
22. BOUCHOT-MARCHAL B, RECH C. Prise en charge kinésithérapique de la spasticité et de ses conséquences dans la paralysie cérébrale adulte (IMC). Kinésithérapie scientifique, 2010 Mar; 508.
23. JOUVE A, RIFFARD G. Le désencombrement de la personne polyhandicapée. Kiné actualité, 2012 Mar; 1272. www.kineactu.com
24. GATTO F. Le mémoire, penser, écrire, soutenir, réussir. 2ème édition. Sauramps Medical. Paris; 2012.

Pour en savoir plus :

<http://www.legifrance.gouv.fr>

ANNEXE I :

Entretien

Quelques questions rapides pour commencer :

âge ?
sexe ?
date d'obtention diplôme ?
statut de travail ?
taux horaire dans la ou les MAS ?
que faisiez-vous avant la MAS ?
salaire net ?

Questions ouvertes :

Tout d'abord, pourquoi avoir choisi de venir travailler en M.A.S. ? Et est-ce un choix ?

Quels types de patients prenez-vous en charge ?

Quelles sont les objectifs de votre prise en charge ?

Quels moyens avez-vous à votre disposition ?

Quelles sont vos actions au sein de la MAS en dehors de votre prise en charge MK
« pure » ?

Pluridisciplinarité, un terme très à la mode. Dans la littérature, il apparaît l'intérêt pour ce type de patient d'une prise en charge pluridisciplinaire. Qu'en pensez-vous et comment se traduit-elle au quotidien ?

La circulaire de 1989 indique le pouvoir décisionnel que peut exercer la famille dans la prise en charge de son enfant. Mais qu'en est-il chez l'adulte polyhandicapé ? :

Quels sont vos rapports avec les proches des patients, ont-ils un rôle à jouer dans la rééducation ?

Quelles sont les qualités requises pour travailler en MAS ?

Enfin si vous deviez choisir spontanément 3 points positifs de votre travail en MAS ?
(sous-entendu qui vous donnent envie d'aller travailler le matin mais aussi qui pourraient donner envie à vos collègues MK de venir travailler en MAS)

Et 3 points négatifs de votre travail en M.A.S., quels seraient-ils ? (sous entendu, les points qui vous pèsent, que vous aimeriez changer)

Aviez-vous été sollicité sur le polyhandicap lors de votre scolarité ?

Avez vous des choses à ajouter ?

ANNEXE II

Caractéristiques de l'échantillon :

Sujet	Age (an)	Sexe	Salaires net (€)	Date d'obtention du diplôme	Taux horaire	Statut	Durée (minute)
1	48	homme	2105	1993	1 (0,5 sur deux MAS)	salarial	31
2	37	femme	1700	2002	1 mais 6h en détachement	salarial	23
3	43	homme	rémunéré à l'acte	2000	12h par semaine	libéral	33
4	35	femme	2000	2003	1	salarial	40
5	33	homme	1900	2005	0,7	salarial	35
6	32	femme	2500	2005	1	salarial	40
7	63	homme	2400	1976	16 h par semaine	libéral	27
8	53	femme	2118	1985	1	salarial	40
9	48	femme	2365	1987	1	salarial	40
10	31	homme	rémunéré à l'acte	2006	10h par semaine	libéral	33
11	43	femme	875	1995	0,5	salarial	32
Résultat et moyenne	42 ans	6 femmes 5 hommes	2002 € on salarial	19 ans d'expérience	4 temps plein 4 temps partiel 4 à 11h/ semaine en moyenne	8 salariés 3 libéraux	34

Réponses aux questions rapides.

ANNEXE III

Les résultats :

Un choix : raisons :	8	Pas un choix :	3
proximité géographique	6		
qualité de travail	4		
ambiance de travail	2		
attachement aux résidents	3		
travail en équipe	4		
avantage du salariat : horaires, salaire fixe, administratif moindre.	8		

Pourquoi avoir choisi de travailler en MAS et est-ce un choix ?

Qualités du MK :	Mots clés :	Nombre de réponses :	Total :
humaines :	Patience	8	22
	Humilité	2	
	Ténacité	3	
	Sérénité	4	
	Empathie	1	
	qualité de coeur	3	
professionnelles :	Adaptation	5	9
	Savoir-faire	1	
	Sens de l'observation	1	
	Disponibilité	1	
	Amour de son travail	1	
physiques :	Endurance, force physique	2	2
TOTAL :	12	33	33

Qualités nécessaires pour travailler en MAS.

Points négatifs :	Mots clés :	Nombre de réponses :	Total :
Aucun :		1	1
Rapport avec les parents :	pression sociale	1	1
Rapport avec les autres professionnels :	seul MK, doit se justifier rivalités féminines manque de professionnalisme kinésithérapie en second plan / éducatif problèmes organisationnels	3 1 1 1 1	7
Prise en charge du patient :	non évolution état patient longueur de la PEC limite de la PEC manque de technicité chronophage physique	2 3 2 1 2 2	12
Moyens :	manque de professionnels manque de matériel manque de temps manque financier	1 1 1 2	5
Technique :	devoir faire l'entretien du matériel	1	1
Désavantages du salariat :	moins bien considéré incompréhensions entre le monde du libéral et du salariat	1 2	3
Administratif :	de plus en plus présent	2	2
Legislatif :	vide législatif pour les libéraux	1	1
Total :			33

Quels sont les 3 points négatifs de votre travail en MAS ?

Points positifs :	Mots clés :	Nombre de réponses :	Total :
PEC du patient :	qualité de la PEC ambiance de travail liberté diversité	3 3 3 2	11
Pluridisciplinarité :		6	6
Moyens :	matériel	2	2
Personnel :	valorisant remise en question permanente attachement aux résidents quête de vie du fait des horaires de travail	3 3 7 3	16
TOTAL :			35

Quels sont les 3 points positifs de votre travail en MAS ?

ANNEXE IV

Formulaire de consentement éclairé :

Informations au sujet.

La finalité de cette série d'entretiens est d'aller au contact des masseurs-kinésithérapeutes pour mieux comprendre leurs motivations et la réalité de la prise en charge de l'adulte polyhandicapé en maison d'accueil spécialisé.

Pour cette étude, nous avons besoin de vous pour répondre à différentes questions d'un entretien semi-directif.

Ce dernier consiste en une méthode statistique qualitative permettant de rassembler des faits, des opinions sur un thème voire des sous-thèmes.

Vous allez être enregistré lors de l'entretien puis nous nous engageons à retranscrire vos réponses avec la plus grande fidélité possible. Des extraits de vos réponses pourront être utilisés au sein du mémoire sous forme de citations avec respect total de l'anonymat.

Vous allez devoir répondre à une dizaine de questions ouvertes après avoir donné quelques informations de « base » : âge, sexe, date d'obtention du diplôme, statut professionnel, taux horaire, parcours professionnel, grille indiciaire et valeur du point. L'ensemble vous prendra approximativement 30 minutes.

Lors de l'entretien, vous aurez bien évidemment la possibilité de ne pas répondre à des questions si vous le souhaitez.

**Nous vous rappelons que la participation à cette étude est libre et consentie, que les informations vous concernant restent anonymes.
Vous êtes libre à chaque instant d'interrompre votre participation à cette expérimentation, sans préjudice.**

Si vous considérez une information imprécise, nous sommes entièrement à votre disposition pour toute question éventuelle. Par mail : mathilde_did@hotmail.fr ou par téléphone au 0632832229.

Nous vous remercions pour votre participation à cette étude.

Formulaire de consentement.

Je, soussigné(e).....né(e) le.....

Déclare avoir reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires précisant les modalités de déroulement de cette étude.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissent utiles pour la bonne compréhension de la note d'information et de recevoir des réponses claires et précises.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision.

J'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions ci-dessus, sachant que je suis libre de refuser sans que cela ait de conséquence.

Je suis conscient que je peux arrêter à tout moment ma participation à cette étude sans supporter aucune responsabilité.

Je donne mon accord pour participer à cette étude dans les conditions ci-dessous.

Cet accord ne décharge en rien les organisateurs de l'étude de leur responsabilité.

Toutes les données et informations qui me concernent resteront strictement anonymes.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire aux organisateurs de l'étude.

Fait à, le

Signature de l'investigatrice

Signature du Volontaire

précédée de la mention lu et approuvé

