

L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie du public polyhandicapé

Des animaux pour réhumaniser la prise en charge



Evaluation de la pratique professionnelle et recherche



Institut Interrégional de Formation
aux Métiers de la rééducation
Formation en ergothérapie

Compétence 7 et 8
UE 6.5
16/05/2022

BELIARD Justine
Formation en ergothérapie
Promotion 2019/2022

*« Ne jamais considérer l'autre quel qu'il soit,
comme un être totalement et irréversiblement différent de soi-même,
Mais au contraire toujours le considérer comme un être avec lequel je peux
me familiariser malgré son étrangeté. »*

Gérard PONSOT

*« L'animal ne se nourrit pas d'attentes idéalisées envers les humains,
il les accepte pour ce qu'ils sont et non pas pour ce qu'ils devraient être. »*

Boris LEVINSON

REMERCIEMENTS

Je tenais à vous témoigner toute ma gratitude

Cyrielle SAGGESE, en qualité de référente mémoire, pour ses conseils, son soutien, sa disponibilité de chaque instant et ces précieux moments de réflexion conjointe.

Caroline BAICHE ; en qualité de référente de stage puis de terrain, pour son soutien tout au long de mon accompagnement vers l'acquisition d'une identité professionnelle. Pour sa disponibilité et ses nombreux conseils avisés. Pour le partage de ses contacts et son investissement dans mon projet de recherche. Merci d'avoir accepté d'effectuer ce bout de chemin à mes côtés...

L'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut Interrégional de Formation en Ergothérapie pour son accompagnement tout au long de la formation.

L'ensemble des ergothérapeutes ayant accepté de faire part de leur expérience durant les entretiens de phase exploratoire et au travers du questionnaire d'enquête. Merci pour le temps que vous avez décidé d'accorder à mes recherches. Sans vous ce travail n'aurait pu être ce qu'il est aujourd'hui.

Christine, pour avoir pris le temps de relire ce travail, pour tes analyses et remarques constructives.

A vous 7 qui vous reconnaissez, merci d'être qui vous êtes et d'avoir toujours été là dans les bons comme dans les mauvais moments. Merci pour votre soutien sans failles.

A cette promotion 2019/2022, pour la richesse de vos différences nous ayant tous fait grandir chaque jour un peu plus.

A toi, mon étoile, qui je l'espère veille d'où tu es. Pour la transmission de ce don et de cette vocation que tu avais de prendre soin des autres. Merci Maman.

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Table des matières

INTRODUCTION	1
I. PROBLEMATISATION	2
A. INTERET POUR LE THEME ET SITUATION D'APPEL	2
B. QUESTION DE DEPART	4
C. PHASE EXPLORATOIRE	4
1. <i>D'une présence à une thérapie par l'animal</i>	5
Retour aux définitions	5
L'avis des professionnels	7
Apports de cette thérapie	7
Entre observations, preuves et crédibilité	8
2. <i>Le quotidien d'une vie en institution</i>	9
3. <i>La qualité de vie : parti pris des comportements perturbateurs</i>	10
Qualité de vie du polyhandicapé, un concept subjectif	10
Troubles du comportements, perturbateurs au quotidien	12
D. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE	13
II. CADRE THEORIQUE	14
A. CADRE CONCEPTUEL	14
B. HYPOTHESE.....	15
C. CONCEPTS DU CADRE THEORIQUE	15
1. <i>Polyhandicap et comportements perturbateurs</i>	15
a) Définition et caractéristiques du polyhandicap	15
b) Conséquences et atteintes	17
Une grande dépendance	17
Une déficience intellectuelle	17
Une communication sans langage oral signifiant	17
La douleur	18
L'épilepsie	18
Des complications motrices et orthopédiques.....	18
Des troubles somatiques.....	18
Un déficit sensoriel.....	19
Des troubles du comportement	19
c) Les comportements perturbateurs, source et définition.....	19
2. <i>L'institutionnalisation du polyhandicap</i>	21
a) Les besoins de la personne polyhandicapée.....	21

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

b) Solutions apportées.....	23
3. <i>La qualité de vie en institution</i>	26
a) Le projet d'accompagnement.....	26
b) La vie quotidienne et ses réalités.....	28
4. <i>Influence de la TAA sur la qualité de vie</i>	31
a) Définition et mode de fonctionnement.....	31
b) Son utilisation en ergothérapie	33
III. METHODOLOGIE D'ENQUETE.....	36
A. CHOIX DE L'OUTIL D'ENQUETE.....	36
B. POPULATION CIBLEE.....	36
C. METHODE DE DIFFUSION	37
D. EVOLUTION DE L'OUTIL D'ENQUETE.....	38
E. PRESENTATION DE L'OUTIL D'ENQUETE	38
1. <i>Partie 1 : Le thérapeute</i>	38
2. <i>Partie 2 : Le patient</i>	39
3. <i>Partie 3 : La prise en charge</i>	39
4. <i>Partie 4 : Les comportements perturbateurs</i>	40
F. ANALYSE DE L'OUTIL D'ENQUETE	41
1. <i>Forces</i>	41
2. <i>Faiblesses</i>	41
G. AXES D'AMELIORATION DE L'OUTIL D'ENQUETE	42
IV. ANALYSE DES RESULTATS	43
A. PARTIE 1 : LE THERAPEUTE.....	43
B. PARTIE 2 : LE PATIENT.....	44
C. PARTIE 3 : LA PRISE EN CHARGE	45
D. PARTIE 4 : LES COMPORTEMENTS PERTURBATEURS	45
V. DISCUSSION.....	48
CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE.....	52
ANNEXES	I
A. FIGURE G	II
B. FIGURE H	II
C. FIGURE I.....	III
D. FIGURE J.....	IV

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

E.	FIGURE K.....	V
F.	FIGURE L.....	V
G.	FIGURE M.....	VI
H.	FIGURE N.....	VII
I.	FIGURE O.....	XIV
J.	FIGURE P.....	XV
K.	FIGURE Q.....	XVI
L.	FIGURE R.....	XVII

Liste des abréviations

AAA : Activité Assistée par l'Animal

AFTAA : Association Française de la Thérapie Assistée par l'Animal

ANESM : Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APF : Association des Paralysés de France

CAA : Communication Alternative et Augmentée

CESAP : Comité d'Etudes d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

DREES : La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EEAP : Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IEM : Institut d'Éducation Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

NAC : Nouveaux Animaux de Compagnie (rongeurs, oiseaux, reptiles).

PNDS : Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

TAA : Thérapie Assistée par l'Animal

Introduction

En France et ce depuis 2017, le polyhandicap est devenu l'une des priorités de la stratégie ministérielle sur l'évolution de l'offre médico-sociale. En effet, au sein de cette stratégie ayant été définie sur le quinquennat 2017-2021, a été ouvert un volet réservé au polyhandicap. Le 14 septembre 2019, Sophie Cluzel alors Secrétaire d'Etat du Premier Ministre déclarait lors de l'ouverture du comité de pilotage de ce volet : « *Nous devons avant tout améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées, quel que soit leur lieu de vie, et ainsi améliorer l'évaluation de leurs besoins pour développer des solutions sur mesure, respectueuses de leur singularité.* » (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2019).

En réponse à cela, en 2020 la Haute Autorité de Santé a revu son édition des Recommandations de bonnes pratiques professionnelles spécifiques au polyhandicap. S'en est alors suivi l'écriture la même année du Protocole National de Diagnostic et de Soins, générique polyhandicap. L'ajout de ces références dans le domaine de la santé a notamment permis de donner un élan dans l'amélioration de la prise en charge au quotidien de la personne polyhandicapée.

Simultanément, un autre domaine vit actuellement un réel développement, celui de l'utilisation de l'animal dans le soin. En 2021, La Fondation Adrienne et Pierre Sommer¹ dans son recensement des programmes de médiation animale en France comptabilisait 44.7% d'établissements pratiquant la médiation animale et accueillant des personnes handicapées. Dans ces établissements, 76% des actions de médiation se pratiquaient à l'intérieur de la structure (Fondation Apsommer, 2021). Face à ce foisonnement de projets mêlant handicap et présence animale, il est alors intéressant de se questionner sur l'utilisation de cette pratique auprès du public en situation de polyhandicap.

En effet, dans ce développement national d'une politique en faveur de l'augmentation de la qualité de vie de la personne polyhandicapée, l'animal pourrait avoir son rôle à jouer. Parallèlement, l'ergothérapeute se place justement au carrefour qui relie les besoins de la personne aux exigences de la vie quotidienne afin de permettre l'amélioration de la qualité de vie. Ainsi, ce mémoire d'initiation à la recherche traite du lien entre l'utilisation de l'animal dans la prise en charge en ergothérapie et la recherche d'amélioration de la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

¹ La Fondation Pierre et Adrienne Sommer s'engage depuis 50 ans pour la médiation animale par l'information, le financement aux initiatives de terrain et la recherche.

Afin de traiter ce sujet, nous allons commencer par aborder la phase de problématisation qui m'a conduite d'une question de recherche à une problématique d'enquête plus précise. Les concepts construisant cette problématique seront ensuite exposés au sein du cadre théorique. Enfin, la méthodologie m'ayant conduite à la construction de l'outil d'enquête sera développée avant d'analyser les résultats obtenus et de les exploiter au regard de la problématique émise.

I. Problématisation

A. Intérêt pour le thème et situation d'appel

La réflexion que j'ai à cœur de porter tout au long de ce travail de recherche s'articule entre le thème de la présence animale au cœur du soin et la prise en charge au quotidien du public en situation de polyhandicap.

Si l'on considère au premier plan mon attrait pour l'utilisation de l'animal dans la prise en soin des patients, il me vient depuis mon plus jeune âge. En effet, l'enfant que j'étais s'est construite et a évolué années après années auprès des animaux aboutissant à la femme que je suis actuellement et à la professionnelle que je serai peut-être demain. Ayant grandi dans cette atmosphère de vie assez particulière où l'animal détient une place prépondérante ; plus qu'une compagnie ou un objet, l'animal est également un partenaire de travail, un collaborateur.

Malgré un domaine de formation s'inscrivant bien loin de celui dans lequel je me suis construite, j'ai néanmoins évolué en tant que future thérapeute avec ce besoin de me projeter dans des prises en charge avec l'animal. Plus qu'un retour aux sources, je porte cette quête comme un projet que je garde au coin de ma tête et qui je l'espère deviendra une ambition d'ergothérapeute diplômé d'état.

Ensuite, pourquoi le public en situation de polyhandicap ? J'ai eu la chance de rencontrer ce public lors de mon stage du troisième semestre de formation. J'ai alors évolué durant une période de deux mois auprès de 40 résidents en situation de polyhandicap vivant dans une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS). A la suite de ce stage, j'ai conservé un fort attrait pour l'exercice auprès de ce public.

En effet, par leur présentation et leur univers qui diverge de toutes normes ; ces résidents ont constamment remis en question ma posture d'étudiante en ergothérapie. Si bien que j'ai été contrainte chaque jour de réinventer ma pratique afin d'apporter de nouvelles solutions à leurs problématiques des plus singulières. Cette approche nécessitant quotidiennement de comprendre leur rapport au monde a suscité et continue de susciter ma curiosité.

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Ma situation d'appel s'est alors établie au croisement d'une situation vécue lors de ce stage et de la lecture d'un article découvert sur le blog de l'Association des Paralysés de France (APF France Handicap, 2016).

Ma période de stage au sein de la MAS s'étant déroulée sur la période des mois de septembre et octobre 2020, l'état d'urgence sanitaire national était en vigueur en raison de l'apparition du virus de la Covid-19. En raison de la découverte d'un résident positif dans la structure, nous avons été contraints de réaliser un dépistage en masse sur les 39 autres résidents ainsi que la totalité du personnel travaillant au sein de l'établissement.

Pour ce faire, une matinée a été convenue avec les pompiers de la caserne la plus proche afin de réaliser un grand nombre de Tests RT-PCR sur la structure. Sachant qu'un Test RT-PCR implique un prélèvement nasopharyngé assez invasif, il nous a d'abord été compliqué voire impossible d'y préparer nos résidents en situation de polyhandicap. Cette difficulté s'expliquant notamment par une possibilité de communication restreinte ou absente chez nos résidents. Ajoutons à cela que les tests ont été réalisés par des pompiers donc des hommes inconnus de nos résidents et portant des tenues qu'ils ne connaissaient pas non plus.

En somme, cet évènement a ébranlé toute la structure, aussi bien les résidents que les soignants. Nous avons par exemple été spectateurs d'une augmentation des comportements appelés comportements problèmes ou défis et se traduisant par des automutilations, de l'auto ou hétéro-agressivité, des cris ou encore de nombreuses stéréotypies. Cette situation a profondément marqué les esprits au sein de la structure. Qu'il s'agisse des résidents ou des professionnels, tous ont été mis à l'épreuve lors de cet évènement qui a notamment ouvert de nombreuses réflexions dans les esprits des soignants.

Ayant gardé cette situation dans un coin de ma pensée et surtout en raison du caractère dérangeant et questionnant que j'en avais gardé, c'est alors que j'ai découvert l'article en question sur le blog de l'APF. Intitulé *Polyhandicap et médiation : l'histoire de Cookie* (APF France Handicap, 2016), cet article relate l'histoire de Cookie, une chienne Golden Retriever évoluant dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Lorsque le langage oral ou à l'aide de symboles ou pictogrammes est impossible, la présence de la chienne offre d'autres opportunités d'échange et d'apaisement. Il y est notamment expliqué que pour David, un des résidents « *terrorisé par les prises de sang. L'acte infirmier est d'abord mimé sur l'animal pour ensuite être pratiqué sur lui pendant qu'il caresse la chienne.* » (APF France Handicap, 2016).

Ainsi, l'utilisation d'une approche en collaboration avec l'animal aurait-elle pu donner une autre tournure à la passation de Tests RT-PCR à la MAS ? Au même titre que pour la prise de sang évoquée précédemment, l'abord des actes difficiles pour les résidents trouverait-il une solution dans l'utilisation de l'animal ?

B. Question de départ

C'est donc instruite de la corrélation entre cet article et la situation vécue en stage que je me suis demandée comment aurait-il été possible d'anticiper un tel acte invasif auprès des résidents ?

Et quelle était la place de l'ergothérapeute et de l'animal dans cette collaboration ?

J'ai donc pu définir comme question de départ à ma réflexion celle ci-dessous :

Dans quelles mesures la présence animale peut-elle avoir un rôle dans la prise en charge au quotidien de la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap ?

Selon moi, ce thème présente un intérêt autant pour la prise en charge des résidents que pour la pratique de l'ergothérapeute dans le sens où il soulève un problème récurrent dans le monde du polyhandicap. En effet, depuis 2017 l'Etat français s'est engagé dans une politique de « *changement du regard porté sur le polyhandicap* » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017, p. 4). Au travers de sa *Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale* (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017) publiée pour le mandat 2017-2021, a été inscrit un volet spécifiquement dédié au polyhandicap. Cette stratégie a pour ambition d'améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées en définissant leurs besoins afin d'y apporter des réponses multiples.

A cela s'ajoutent en 2020 la publication d'une deuxième édition d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de Santé (HAS), ainsi que celle du Protocole National de Diagnostic et des Soins (PNDS), tous deux spécifiques au polyhandicap.

C'est donc dans cette dynamique que mon questionnement s'intercale. A son échelle, ma recherche vient donc étoffer cette quête d'améliorations dans la connaissance et la prise en soin du public en situation de polyhandicap.

C. Phase exploratoire

La phase exploratoire menée dans cette partie s'alimente d'une prise de connaissances sur chaque terme constituant la question de départ dans le but d'aboutir à la construction d'une problématique de recherche. C'est au sein de cette partie que se confrontent mes représentations, la littérature scientifique et la connaissance du « terrain » retranscrite après des entretiens passés auprès d'ergothérapeutes concernés par le sujet. Ces mises en lien me permettant de convenir d'une problématique plus précise.

Trois ergothérapeutes formés et pratiquant la médiation animale m'ont accordé de leur temps pour des entretiens non-directifs afin de traiter des composantes de ma question de départ et des représentations que je pouvais en avoir. Le premier exerce la médiation animale avec un chien et des cochons d'inde dans un cabinet libéral auprès d'un public pédiatrique. Le deuxième est intervenu en médiation animale auprès d'adultes et enfants polyhandicapés dans un Institut d'Education Motrice (IEM) et dans des Établissements et services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP). Enfin, le troisième et dernier est intervenu en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) avec son chien et évolue avec ce dernier dans le cadre de son exercice libéral auprès d'un public pédiatrique.

1. D'une présence à une thérapie par l'animal

Retour aux définitions

L'utilisation de l'animal dans la sphère très large du soin est très largement représentée en France et à l'étranger par un ensemble hétéroclite de manières d'exercer en constante évolution. De nombreux termes viennent fournir cette diversité de pratiques à savoir la zoothérapie, la médiation animale, la thérapie assistée par l'animal, l'activité assistée par l'animal et bien d'autres. Dans cette profusion de pratiques différentes réalisées par tout autant de protagonistes aux formations différentes, il devient difficile de s'y retrouver. J'ai donc pris soin de débiter mes recherches en établissant la définition de chaque pratique afin d'en connaître réellement les tenants et les aboutissants.

Arenstein dans le premier chapitre de son livre intitulé *Zoothérapie : quand l'animal devient assistant-thérapeute*, définit la **zoothérapie** comme « *une technique thérapeutique, individuelle ou de groupe, caractérisée par l'assistance d'un animal soigneusement sélectionné et entraîné, avec lequel un intervenant, dûment formé à cette fin, travaille pour maintenir ou améliorer la performance d'un client.* » (Arenstein, 2014, p. 12). Une première interrogation se pose alors, la technique est qualifiée de thérapeutique mais exercée par un intervenant. Cette catégorisation assez vague du statut de l'intervenant appuyé de la formulation « dûment formé » laisse alors en suspens la question de la formation de cet intervenant. En soit, s'agit-il de thérapie exercée par un professionnel de santé formé ou d'animation ou médiation exercée par un intervenant.

Dans son deuxième chapitre, il définit cette fois la **Thérapie Assistée par l'Animal (TAA)** comme « *une approche structurée d'intervention en réadaptation psychologique/physique qui intègre un animal dans le processus afin de favoriser l'atteinte des objectifs thérapeutiques.* » (Gosselin, 2013, p. 19). Dans cette définition figure très clairement cette fois le principe de thérapie en santé et il sera évoqué un peu plus bas dans le chapitre l'utilisation d'un plan de traitement. Ce dernier conçu et appliqué par un professionnel de santé ayant construit des objectifs thérapeutiques de prise en charge. Cette définition tendrait alors à se rapprocher de la pratique de l'ergothérapeute. En effet, ce professionnel du

paramédical construit sa pratique d'après des évaluations à partir desquelles il définit des objectifs thérapeutiques d'après lesquelles il établira un plan de traitement.

Ensuite, Sandie Bélair psychologue clinicienne et praticienne en médiation animale définit dans un de ses articles la **médiation animale** comme « *une relation d'aide à visée préventive ou thérapeutique dans laquelle un professionnel qualifié, concerné également par les humains et les animaux, introduit un animal d'accordage² auprès d'un bénéficiaire.* » (Bélair, 2017, p. 106).

Enfin et pour en terminer avec toutes ces définitions, la Fondation Apsommer définit cette fois l'**Activité Assistée par l'Animal** (AAA) comme une méthode utilisant l'animal dans des activités récréatives. Elle précise également qu'il devient alors centre d'intérêt (Fondation Apsommer, 2021).

En résumé, dans la médiation animale ce dernier est utilisé comme moyen détourné par le thérapeute afin de parvenir au résultat escompté. Afin d'être plus clair, il serait préférable de parler de médiation "par l'animal" le définissant donc comme un outil du thérapeute au même titre que les jeux ou l'art. Tous ces termes listés plus haut évoquent tous plus ou moins le même processus de triade. Ce processus qui fait intervenir au sein d'une même intervention un patient, un animal et un professionnel.

Cependant, une différence est tout de même notable entre la TAA et l'AAA. L'Association Française de Thérapie Assistée par l'Animal (AFTAA) le décrit très bien sur son site Internet en nous apprenant que la première se différencie de la deuxième dans le cadre qu'elle impose. En effet, la TAA impose une pratique exercée par un professionnel spécialisé et diplômé du corps paramédical. L'AAA quant à elle peut être exercée par un intervenant non formé dans le monde du médical ou paramédical. C'est en raison de cette distinction, que j'ai fait le choix de ne cibler que des ergothérapeutes intervenant en médiation animale dans mes entretiens. En effet, le champ de ces pratiques étant si vaste, il est essentiel pour moi de me cantonner à la TAA. En résumé, François Beiger, fondateur de l'Institut Français de Zoothérapie l'explique très clairement par cette définition : « *L'animal n'est pas un thérapeute. L'animal est un médiateur. Lorsque l'on veut pratiquer la zoothérapie professionnelle il faut avoir un métier de base en santé ou en social. [...]Et dans tous ces domaines, on pratique une Thérapie par la Médiation d'un Animal. T.M.A.* » (Beiger, 2003).

² Accordage : ajustement des comportements, des émotions, des affects et des rythmes d'actions.

L'avis des professionnels

Lors des entretiens que j'ai pu réaliser avec des ergothérapeutes pratiquant cette thérapie, je leur ai demandé leur définition de leur pratique au regard de celles d'autres professionnels. Les réponses que j'ai obtenues appuient toutes l'intérêt d'être avant tout un ergothérapeute qui par la suite peut être amené à utiliser l'animal comme outil. J'ai pu entendre que « *nous sommes légitimes en temps qu'ergothérapeutes car c'est utiliser un outil et une médiation pour arriver à un objectif thérapeutique* », « *le suivi des écrits va venir statuer tout ça* ». Et enfin, « *soit on fait du thérapeutique et dans ce cas-là on fait quelque chose d'évalué [...], soit on fait du bien-être, des activités avec l'animal [...] mais à mon sens ce n'est pas thérapeutique.* »

La limite semble donc très fine entre toutes ces pratiques et surtout entre ce qui est thérapeutique et ne l'est pas. De plus, mes recherches concernant la législation ont été infructueuses puisqu'actuellement aucune législation ne régit ces pratiques en France. Ainsi, la citation de Samuel Smiles résume très bien la situation : « *Une place pour chaque chose et chaque chose à sa place* ». **Etant moi – même en formation d'ergothérapie, j'ai donc fait le choix de la TAA pour la suite de mon enquête afin de coller au plus près de ma pratique.**

Apports de cette thérapie

Une fois les contours de ces termes définis, il reste à comprendre les apports d'une telle médiation. Selon l'AFTAA, elle se base sur un phénomène ancien qui lie l'Homme et l'Animal et par lequel même sans parole ils arriveraient à communiquer. La Fondation Apsommer définit quant à elle trois bénéfices principaux. La stimulation de la communication, l'entretien et le développement de l'autonomie ainsi que la réinsertion sociale.

Lors des entretiens, de nombreux apports m'ont été relatés. Pour commencer, cette relation déportée sur l'animal modifierait les rapports humains de dépendance induit dans le soin. L'un des ergothérapeutes m'a relaté que le patient en s'occupant de l'animal, pour le sortir, le nourrir, n'était plus en position unique de soigné mais lui aussi était capable de prendre soin de quelqu'un d'autre. A cela s'ajoutent la motivation et l'adhésion, « *ça les motive à venir, à participer, à revenir, à faire des efforts* ». Un autre professionnel a abordé la notion mise en confiance, « *pour créer une alliance thérapeutique, c'est beaucoup plus rapide* ». La communication, le contact physique ont également été évoqués mais un apport a particulièrement retenu mon attention. L'un des ergothérapeutes évoluait dans sa pratique avec plusieurs animaux, « *le fait d'avoir ces différents animaux avec les gabarits et la sensibilité différente permettait de s'adapter pas mal déjà aux installations des patients* ». Dans le polyhandicap, cette notion de ressources multiples trouvées auprès des animaux me semble essentielle. **C'est pourquoi tout au long de cette enquête, je n'ai pas souhaité me focaliser sur une espèce en particulier.** Comme l'a très bien dit le professionnel interrogé :

« de pouvoir utiliser le profil de différents animaux pour aller toucher de plus près et d'aller au plus près des patients, hé bien ça c'était une super carte à jouer. »

Entre observations, preuves et crédibilité

Après un essor considérable ces dernières années de l'utilisation des animaux auprès des personnes souffrant de handicap et maladies multiples, les effets thérapeutiques de la médiation animale demeurent néanmoins difficiles à évaluer. En effet, cette pratique rencontre aujourd'hui des difficultés quant à la rigueur scientifique exigée pour établir de réels effets thérapeutiques. En débutant mes recherches, l'une de mes représentations me laissait penser que les professionnels pratiquant la médiation n'étaient pas ou mal pris au sérieux en raison de ce manque de retours scientifiques. Dans cette continuité de représentations, je pensais que pour cette raison il était difficile de présenter un animal dans une structure. J'imaginai que pour des raisons sanitaires, il était très compliqué d'obtenir l'autorisation d'exercer en médiation animale dans des établissements de soins.

Les entretiens menés auprès des professionnels m'ont permis de déconstruire totalement ces représentations. Pour commencer, rien ne réglemente l'entrée d'un animal dans une structure médico-sociale. L'un des ergothérapeutes m'a confié que *« dans un établissement il n'y a pas de réglementation officielle et obligatoire pour les animaux »*. En raison de cette absence actuelle de législation à ce titre, tous les professionnels m'ont expliqué s'être *« couverts »* seuls en cas d'incident. *« Moi j'ai pris sur ma responsabilité professionnelle, mon chien est super encadré mais si tu ne veux pas faire ça tu n'es pas obligé non plus »*. Afin d'anticiper les éventuels problèmes pouvant survenir dans cette activité, les ergothérapeutes se sont assurés et ont assuré leurs animaux. Les vaccinations des animaux sont également très suivies par des vétérinaires fournissant des attestations. Cependant l'un d'eux m'a affirmé *« qu'en France il y a quand même une grosse méconnaissance de la médiation animale et des règles d'hygiène avec ça donc je pense qu'il y a rarement des freins »*. Ces premières interrogations déconstruites, j'ai tout de même interrogé la crédibilité que les personnes extérieures à la TAA pouvaient accorder à leur pratique. Et une nouvelle fois, même si des résultats scientifiques manquent sur ce sujet, les preuves sur le terrain sont irrévocables. Selon l'un des ergothérapeutes interrogés, *« c'est tellement évident que personne ne le remet en cause »*.

La plupart des études publiées à ce jour évoquent des faiblesses logistiques à savoir de trop petits échantillons, une absence de groupes témoins ou un manque de rigueur méthodologique. Néanmoins, le centre hospitalier de Dreux a lancé une étude débutée en janvier 2021 sous le nom d'Etude Pégase (3). Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé qui évalue l'efficacité d'une intervention brève de médiation animale dans un processus d'adaptation sociale en santé mentale. Les résultats attendus pour 2023 laissent entrevoir une nouvelle aire de recherche dans ce domaine. **J'ai donc fait le choix de ne pas interroger plus longtemps cet aspect dans ma recherche. D'une part car mes représentations**

étaient fausses et d'autre part car il s'agit d'un versant plus politique et législatif de la pratique qui dépasse mon champ de compétences.

2. Le quotidien d'une vie en institution

Etant parvenue à préciser le terme de « présence animale » dans la partie précédente, j'ai donc utilisé ce même cheminement fin de préciser les éléments mis en jeu dans le quotidien de la personne polyhandicapée. Ma situation d'appel étant survenue lors d'un stage en MAS, j'avais déjà un aperçu de ce qui pouvait rythmer la journée d'un résident adulte. Je me suis cependant demandée quelles autres possibilités pouvaient être proposées à ces patients, une prise en charge à domicile, en accueil de jour et comment cela s'articulait.

Si l'on commence par revenir à l'individu même qu'est le patient polyhandicapé, d'après la définition établie par le CESAP³, « *Si l'on s'en tient strictement à ses caractéristiques « identitaires » le concept Polyhandicap peut être identifié comme la conséquence de l'intrication de deux déficiences « obligatoires », une déficience mentale sévère à profonde associée à une déficience motrice grave, très souvent associées (voire constamment) à d'autres déficiences, psycho-comportementales, neurosensorielles et à une grande fragilité somatique.* » (Ponsot et al., 2011, p. 1). Ainsi, le polyhandicap ne résulte pas simplement d'une addition de déficiences mais de l'intrication de ces dernières. Un tel tableau clinique induit donc presque obligatoirement une prise en charge lourde au quotidien. « *La prise en charge de ces personnes ne peut donc être que globale, interdisciplinaire, coordonnée, cohérente, et réalisée en étroite collaboration avec la famille.* » (DéfiScience, 2020, p. 12).

Selon les chiffres de l'OMS et du Ministère de la Santé au cours des années 2013 à 2015, en France la prévalence du polyhandicap est évaluée entre 0,7 et 1,28% soit 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. La proportion des patients polyhandicapés relevant d'une prise en charge médicalisée lourde du fait de la sévérité et de l'instabilité de leur état de santé est évaluée à 30 %. Plus de 95 000 adultes sont accueillis dans des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés (Tissier, 2022). Pour ces adultes, le quotidien se résume donc à la vie en institution et ceci s'expliquant notamment par la sévérité des déficiences nécessitant une prise en charge matérielle et humaine lourde et de tous les instants. Depuis leur plus jeune âge, les patients polyhandicapés sont inscrits dans ce processus d'institutionnalisation. Tout débute enfant par l'entrée à l'Institut Médico Educatif (IME), puis si le processus d'entrée à l'âge adulte a été suffisamment anticipé s'en suit une redirection vers une MAS ou un FAM. Le plus souvent en service de jour en raison d'un manque de places libres en internat et quand une place se sera libérée, en pension complète. Ainsi semble rythmé et programmé le quotidien institutionnel du patient polyhandicapé.

³ Comité d'Etude d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées.

Pourtant, Danielle Julien nous en donne une définition bien loin de ce que l'on se fait de la vie quotidienne. Elle décrit notamment que « Quand un établissement accueille des personnes dont le handicap est important, le pas est vite franchi de penser qu'il y a une frontière entre le dehors et le dedans. Penser que l'institution regroupe, enferme, met à l'écart, stigmatise ceux qui nous dérangent. » (Julien, 2014, p. 93). Cette dernière ayant présenté des sessions de formation auprès des professionnels travaillant en institution relate des retours d'expérience assez glaçants. « Il en est ressorti des représentations globalement négatives : enfermement, prison, mouvoir, mort, privation de liberté, collectivité pesante, difficulté du travail. » (Julien, 2014, p. 92).

Face à ces représentations collectives, quel est le rôle du soignant dans cette institutionnalisation de tous les jours ? Le 3 novembre 2020, la HAS publiait un communiqué de presse introduisant les premières recommandations sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Il en est ressorti une invitation à changer de regard sur la prise en charge quotidienne de ce public. En effet, par cette publication l'HAS invite à « centrer l'accompagnement sur le développement des compétences de chacun plutôt que sur la limitation des déficiences » (HAS, 2020g). Concernant le quotidien de la personne polyhandicapée, ces recommandations préconisent de saisir les opportunités que nous proposent les patients dans leur communication, leurs interactions sociales mais également les stimulations cognitives et sensorielles (HAS, 2020g). Le rôle de l'ergothérapeute dans de telles institutions s'inscrit donc ici en raison de ses compétences en matière d'adaptation et de développement des capacités motrices, cognitives et sensorielles de la personne dans le but de favoriser autonomie et/ou indépendance.

J'ai donc fait le choix d'axer la suite de ce travail de recherche sur les patients institutionnalisés uniquement, ces derniers représentant la majeure partie du public choisi.

3. La qualité de vie : parti pris des comportements perturbateurs

Qualité de vie du polyhandicapé, un concept subjectif

Afin de débiter cette dernière étape de précision de ma question de départ, j'ai tout d'abord souhaité définir qu'elle était réellement la qualité de vie avant de l'ouvrir au polyhandicap. La définition faisant actuellement référence dans le domaine de la santé n'est autre que celle définie par l'OMS⁴ en 1993 : « *La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé*

⁴ Organisation Mondiale de la Santé

physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (World Health Organization, 1993). Cette définition bien que faisant référence dans le milieu de la santé, me paraît encore bien trop élaborée pour les capacités que l'on peut allouer au public polyhandicapé. Dans cette continuité de réflexion, il en est de même pour les nombreux instruments de mesure de cette qualité de vie qui ont pu être développés au cours de ces dernières années.

Ainsi, Anne Marie Boutin ancienne directrice médicale du CESAP définit que pour « *limiter l'impact du polyhandicap sur [la] situation de vie [du patient polyhandicapé] afin de lui permettre d'accéder à une qualité de vie et un épanouissement personnel optimaux* » (Boutin, 2021, p. 162) ; cela passe par la précision de ses caractéristiques personnelles, de celles de son environnement « *afin d'y repérer les facteurs limitant ou favorisant l'objectif final de [son] accompagnement.* » (Boutin, 2021, p. 162). De ce fait, je me suis interrogée sur les caractéristiques personnelles qui constituaient la personne atteinte de polyhandicap. Jean Philippe Guihard dresse dans son article intitulé *Le polyhandicap* un tableau clinique reposant sur six catégories de troubles. Il expose alors la déficience intellectuelle, les troubles moteurs, sensoriels, somatiques, psychiques et les relations (Guihard, 2007). Cependant, ce n'était pas un tableau clinique qui m'interrogeait réellement car tous les patients polyhandicapés portent un lourd tableau clinique par défaut. Cela fait des années que nous le connaissons et pour autant la question de la qualité de vie n'est abordée que depuis peu dans la prise en soin.

Je me suis donc demandée, objectivement, lors de ma période de stage quelles observations me permettaient de définir l'état de bien-être ou non de mon patient à un instant T. Après observation, je me fiais le plus souvent au comportement du patient et à la manière que chacun avait d'extérioriser son mécontentement ou son mal-être. Certains claquaient des dents, d'autres se balançaient, détournaient le regard... J'ai pu découvrir que ces comportements étaient nommés de plusieurs façons pour définir un même phénomène. Anciennement nommés « troubles du comportement », l'ANESM⁵ les a définis en 2016 de « comportements problèmes » et le CESAP en 2021 de « comportements perturbateurs ». « *Sur le point de vue symptomatique, ils correspondent à toutes les attitudes qui gênent le bien-être de la personne polyhandicapée ainsi que l'organisation de ses soins ou l'espérance de confort que l'entourage pourrait concevoir pour cette personne.* » (Pellerin, 2021, p. 310). J'ai alors enfin pu mettre le doigt sur ce qui m'avait interpellé en stage et découvert que ces comportements étaient clairement identifiés comme marqueurs dans la prise en charge de la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

⁵ Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

Troubles du comportements, perturbateurs au quotidien

Dans son intervention à la Journée d'Etudes du Polyhandicap de l'Hôpital Européen Georges Pompidou de 2016, Gérard Ponsot déclare que la prévalence des comportements-défis chez les personnes Polyhandicapées « *est voisine de 30%* » (Ponsot, 2016, p. 6). Pourcentage confirmé dans le PNDS de 2020, « *Les troubles du comportement sont fréquents (30 à 40%).* » (DéfiScience, 2020, p. 10). De plus, « *dans 70% des cas les psychotropes sont mis en place chez ces personnes sans diagnostic précis* » (Ponsot, 2016, p. 7). Lors des entretiens effectués auprès des ergothérapeutes, j'ai donc interrogé la place que ces derniers pouvaient avoir dans la prise en charge de ces comportements et comment ils procédaient si c'était le cas. J'ai alors obtenu des avis mitigés sur le sujet.

Pour débiter, l'un des professionnels m'a confié avoir expérimenté la TAA et avoir obtenu des résultats. « *Moi j'ai expérimenté autour des troubles du comportement [...], un enfant qui crie, qui est agité, qui agrippe [...] on arrive effectivement à mettre un peu entre parenthèse, à attirer son attention quelques secondes, quelques minutes d'apaisement par le contact avec l'animal.* ». Cependant, tout n'est pas si simple quand l'on mêle un animal à des troubles du comportement. Un autre professionnel m'a mise en garde sur le transfert d'émotions entre la personne et l'animal. Il m'a alors expliqué que son chien « *est une éponge et un miroir en même temps* ». Ce phénomène pourrait donc être délétère à la thérapie si la situation venait à se compliquer amenant le thérapeute à devoir gérer patient et animal sur un débordement comportemental. Il a alors été proposé comme solution en entretien de « *définir les différents moments de la crise* ». Ceci permettant d'utiliser les bienfaits de l'animal tout en gardant en sécurité patient et animal.

Dans mes représentations, j'imaginai le thérapeute anticiper des moments identifiés du quotidien comme provocateurs de troubles du comportement. De même que pour la prise de sang évoquée dans l'article de la situation d'appel, si le moment du repas ou du bain se montre difficile pour le patient, ne serait-il pas possible d'anticiper cette situation. Cette anticipation pouvant se travailler avec l'animal en amont des crises comportementales.

La notion d'avant et après déclenchement des crises m'a alors amenée à considérer le caractère préventif ou palliatif de l'utilisation de l'animal dans la thérapie face aux comportements problèmes. Le dictionnaire Larousse définit le terme palliatif comme « *moyen provisoire de détourner un danger* » (Larousse, s. d.-a) et le préventif comme « *destiné à prévenir, à empêcher un mal* » (Larousse, s. d.-b). En regard des témoignages des professionnels à ce sujet il paraîtrait donc plus approprié d'aborder la thérapie en préventif des comportements, c'est-à-dire d'empêcher au mieux qu'ils se produisent.

En effet, dans le cas d'une approche palliative au comportement, il serait trop risqué d'exposer l'animal auprès d'un patient dont les comportements seraient déjà déclenchés et indétournables. Ajoutons à cela que lors de ma situation d'appel, c'est notamment le déclenchement de ces comportements qui m'avait interpellé. **J'ai donc fait le choix de poursuivre ce travail de recherche en me focalisant sur la gestion préventive des**

comportements perturbateurs dans la prise en charge de la qualité de vie du patient polyhandicapé.

D. Problématique de recherche

Pour rappel, j'ai débuté ma réflexion avec comme question de départ :

Dans quelles mesures la présence animale peut-elle avoir un rôle dans la prise en charge au quotidien de la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap ?

Mes recherches, lectures et entretiens ont permis d'affiner ma réflexion afin d'aboutir à la problématique de recherche suivante :

L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie de patients polyhandicapés vivant en institution, peut-elle diminuer les comportements perturbateurs ?

Cette problématique a été construite selon le modèle PIVOT, afin de répondre aux critères de conformité d'élaboration d'un mémoire. L'acronyme correspond aux initiales des différents éléments devant être présents dans la question de recherche aussi appelée problématique.

PIVOT :

- **Population** : Les personnes atteintes de polyhandicap
- **Interrogation** : Le lien de cause à effet qui relie la prise en charge en ergothérapie par TAA et les troubles du comportement ou comportements problèmes chez les patients.
- **Variables** :
 - Indépendante ⇒ La prise en charge par TAA en ergothérapie
 - Dépendante ⇒ L'expression des troubles du comportements
- **Où** : En institution
- **Temps** : Pas de cadre temporel défini

Les éléments définis lors de la phase exploratoire exposée précédemment vont être repris, développés et liés entre-deux afin d'obtenir des éléments de réponse à la problématique.

II. Cadre théorique

A. Cadre conceptuel

Dans le cadre du travail de recherche actuel, le premier concept abordé concerne les **comportements perturbateurs que l'on retrouve chez les patients atteints de polyhandicap**. La première partie du cadre théorique développée par la suite s'attellera donc à définir le polyhandicap et les conséquences et atteintes qui en résultent. Mais aussi et surtout à définir la source des comportements perturbateurs chez ce public, leur classification, fréquence et intensité. Et enfin les raisons pour lesquelles ces comportements s'incluent dans les **facteurs d'institutionnalisation de la personne polyhandicapée**.

Ainsi, **l'institutionnalisation de la prise en charge du polyhandicap** définit le second concept de ce cadre. Cette partie du cadre théorique prendra alors soin de définir les besoins du patient polyhandicapé dans sa prise en charge et de ce fait les solutions que l'institution peut y apporter. Solutions qui ne sont pas « miracles » puisqu'une zone d'ombre reste à interroger dans les institutions, il s'agit de la **qualité de vie des résidents**.

Cette **qualité de vie en institution** sera alors questionnée dans la troisième partie afin de délimiter le troisième coin de ce cadre théorique. Ce concept sera abordé par le projet d'accompagnement, projet porté par les institutions en vue d'offrir la plus haute qualité de vie possible à leurs résidents. Puis la réalité de la vie quotidienne dans une institution sera développée.

Tout ceci pour parvenir au dernier concept refermant le cadre théorique, celui de l'influence que pourrait avoir **l'utilisation de la TAA en ergothérapie** dans l'optique **d'améliorer la qualité de vie dans ces institutions**. Dans cette dernière pièce du cadre sera définie la TAA et son mode de fonctionnement, ainsi que la manière dont elle peut être utilisée en ergothérapie et notamment sur la **prise en charge des comportements perturbateurs**.

Ainsi, si l'on prend le cas de patients souffrants de polyhandicap, institutionnalisés et sujets à des comportements perturbateurs ; il reste à savoir si l'utilisation de la TAA en ergothérapie permettrait de faire des pauses dans ces comportements. De détourner l'attention lors de soins difficiles, d'améliorer la vie du résident par l'ajout d'expériences sensorielles, relationnelles et instrumentales.

B. Hypothèse

Afin de justifier ma proposition d'hypothèse, voici le rappel de ma problématique de recherche :

L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie, peut-elle diminuer les comportements perturbateurs de patients polyhandicapés vivant en institution ?

A la suite de la présentation de la manière dont s'articulent les concepts de mon cadre théorique qui sera développé par la suite, j'ai élaboré l'hypothèse de recherche suivante :

L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie des patients polyhandicapés diminue la fréquence et/ou l'intensité des comportements perturbateurs, dans un processus d'amélioration de la qualité de vie en institution.

C. Concepts du cadre théorique

1. Polyhandicap et comportements perturbateurs

a) Définition et caractéristiques du polyhandicap

D'après le décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux, les personnes polyhandicapées sont définies comme des « *Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du 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, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* » (DéfiScience, 2020, p. 6).

Avant 1960, la catégorisation du polyhandicap était issue d'un processus d'exclusion. En effet, cette catégorie de patients regroupait ceux qui ne trouvaient pas de place dans les accompagnements proposés à l'époque. C'est Elisabeth Zucman qui caractérisera à partir des années 60 cette population de patients polyhandicapés car ne trouvant leur place ni dans les structures spécialisées au handicap moteur, ni dans celles spécialisées en handicap mental (Ponsot & Boutin, 2021). Aujourd'hui, si l'on doit caractériser le polyhandicap dans sa définition la plus stricte, il peut être identifié comme la conséquence de l'intrication de deux

déficiences principales et obligatoires. « *Une déficience mentale sévère à profonde associée à une déficience motrice grave* » (Ponsot & Boutin, 2021, p. 75). Déficiences auxquelles se surajoutent souvent voire constamment des déficiences neurosensorielles, une grande fatigabilité somatique, des déficiences psycho-comportementales et de l'épilepsie dans 60% des cas (Ponsot et al., 2011; Ponsot & Boutin, 2021) (Cf Annexe Figure G).

Les causes ayant induites de telles déficiences sont connues pour 70% des cas. Dans ces causes connues, en majorité nous pouvons retrouver des causes prénatales sur 70 à 80% des cas, 10 à 15% sont des causes postnatales et les chiffres sont identiques pour les causes périnatales (DéfiScience, 2020).

La période de diagnostic étant en réel décalage avec celle d'apparition des symptômes, il est très difficile d'apporter une incidence annuelle du nombre de nouveaux cas dans la population. S'agissant d'une affection permanente, il est plus aisé d'en calculer la prévalence, soit le nombre total de cas dans une population à un instant T (van Bakel et al., 2021). « *Plusieurs études de prévalence du polyhandicap ont été réalisées ces 20 dernières années et donnent des chiffres compris entre 0.50 et 0.73/1000.* » (HAS, 2020a, p. 2). Il est difficile de trouver des données sur la population polyhandicapée en France et ces données lorsqu'elles existent sont à considérer avec beaucoup de prudence en raison des divergences dans la définition et le cloisonnement du concept de polyhandicap (ANESM, 2020). Actuellement, l'enquête la plus complète est celle de la DRESS, publiée en 2016 qui précise qu'il « *y aurait 9 400 enfants et 23 000 adultes polyhandicapés accompagnés par des établissements et services médico-sociaux en France* » (HAS, 2020f, p. 2).

Les causes du polyhandicap sont extrêmement variées, cependant les lésions cérébrales congénitales en sont les plus fréquentes. Ces causes donnent alors suite à un vaste champ de déficiences construisant le polyhandicap (Cf Annexe Figure H) :

- Déficiences motrices
- Epilepsie avec altération du développement psychique, cognitif et fatigabilité médicale
- Déficience intellectuelle profonde
- Déficiences neurosensorielles et somatiques

La combinaison de ces déficiences peut également donner lieu à de graves « sur-handicaps ». Ces derniers peuvent surgir sur le plan orthopédique par des déformations et une fragilité osseuse. Sur le plan somatique notamment au niveau digestif, musculaire et respiratoire. Et sur le plan comportemental avec des troubles légers à sévères du comportement (Ponsot et al., 2011). Toutes ces déficiences et sur-handicaps donnant lieu de lourdes conséquences qui se répercutent au quotidien sur la vie du patient polyhandicapé.

b) Conséquences et atteintes

La spécificité du polyhandicap se loge dans l'intrication complexe de déficiences qui mélangées les unes aux autres provoquent des conséquences sur toutes les composantes de la personne. En voici une liste non exhaustive :

Une grande dépendance

La situation de handicap liée au cumul de déficiences motrices et cognitives complique les possibilités de compensations. Entraînant une « *dépendance importante avec limitation souvent extrême de l'indépendance motrice et un déficit majeur d'autonomie de décision* » (Ponsot & Boutin, 2021, p. 77). Une assistance totale dans les actes de la vie quotidienne est souvent nécessaire en raison de la dépendance physique, tout comme dans les déplacements et la motricité. D'importants problèmes éthiques sont également la conséquence directe de la prise en charge du déficit d'autonomie dans la prise de décisions (Ponsot & Boutin, 2021). Ces points seront réabordés dans la partie 2. *L'institutionnalisation du polyhandicap* car ils sont notamment source de la prise en charge institutionnalisée de la personne polyhandicapée.

Une déficience intellectuelle

Cette déficience, très difficile à évaluer est observée dans les comportements adaptatifs utilisées pour faire face aux besoins de la vie quotidienne ou pour interagir (Ponsot & Boutin, 2021). « *Elle entraîne des difficultés à se situer dans l'espace, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles et le plus souvent, l'absence de langage ou un langage très rudimentaire.* » (Guihard, 2007, p. 5).

Une communication sans langage oral signifiant

Les modalités particulières de communication de ces patients rendent complexe son accompagnement. Aggravées par l'association de troubles moteurs psychocomportementaux et neurosensoriels, leur capacité à partager, à être en relation et tout simplement à communiquer en devient difficile. A cela se surajoutent alors des **troubles psychiques** liés à l'impossibilité de se faire comprendre et d'exprimer ses besoins les plus archaïques. Les principales difficultés de communication résident dans une expression mimique, ou orale difficile voire impossible, un accès réduit aux mots, une absence de pensée symbolique ou imaginative et parfois une relation faible ou nulle au monde extérieur (Guihard, 2007; Ponsot & Boutin, 2021).

La douleur

« *La personne polyhandicapée présente des atteintes organiques multiples, fréquemment responsables de douleurs qu'elle a peu de possibilités de communiquer précisément aux personnes qui l'entourent ou à celles qui l'examinent* » (DéfiScience, 2020, p. 33). La prise en charge de la douleur, en plus d'être une obligation légale et éthique est essentielle auprès du public polyhandicapé. En effet, ces derniers souffrent également d'un déficit dans la modulation du message douloureux. Ce déficit entraînant une douleur plus globale et anxiogène par une mauvaise intégration cérébrale des signaux douloureux (DéfiScience, 2020).

L'épilepsie

« *L'épilepsie représente une des comorbidités les plus fréquentes chez la personne polyhandicapée.* » (DéfiScience, 2020, p. 30). Concernant le polyhandicap, les crises épileptiques sont souvent secondaires à la lésion cérébrale ou génétique ayant été la cause originelle du handicap. De plus, il arrive que cette épilepsie soit pharmaco-résistante avec des crises d'une haute fréquence journalière impactant directement la qualité de vie des patients (DéfiScience, 2020; Ponsot & Boutin, 2021).

Des complications motrices et orthopédiques

Classiquement, on retrouve dans la prise en charge du public polyhandicapé une association « *d'hypotonies massives [et de] troubles de l'organisation motrice* » (Guihard, 2007, p. 6). Ce tableau amenant presque constamment vers des complications orthopédiques nécessitant une aide au positionnement et à l'installation afin qu'ils puissent conserver leurs capacités fonctionnelles, gagner en confort et interagir dans leur environnement (Ponsot & Boutin, 2021).

Des troubles somatiques

Ces troubles peuvent atteindre toutes les composantes de la sphère somatique du patient. L'insuffisance respiratoire chronique survient en raison de la faiblesse des muscles respiratoires et se combine aux encombrements bronchiques provoqués par des fausses routes à répétition. L'hypotonie rachidienne provoque des déformations thoraciques et la fragilité cutanée augmente le risque d'escarres. Des troubles alimentaires s'expliquent par l'atteinte neurologique de la sphère buccolinguale et l'élimination est rendue difficile par une vessie spastique, une constipation chronique ou des infections à répétition (Guihard, 2007).

Un déficit sensoriel

Toutes les sphères de la sensorialité peuvent être touchées. Les troubles auditifs et visuels en sont les plus fréquents. « *Ces déficits sensoriels aggravent et complexifient encore la situation de polyhandicap par les incapacités qu'ils génèrent* » (Ponsot & Boutin, 2021, p. 80). Ils rendent plus difficiles les stratégies de compensation et limitent le contournement du handicap. De plus, des anomalies sensorielles peuvent également survenir comme une hypo ou hyper sensibilité sur certains canaux qui peuvent notamment être la cause « *de réactions comportementales inadaptées et source fréquente de troubles du comportement* ». (Ponsot & Boutin, 2021, p. 80).

Des troubles du comportement

L'accumulation des conséquences évoquées ci-dessus expose fortement les patients atteints de polyhandicap à développer des troubles du comportement. En effet, ils éprouvent des difficultés à exprimer leurs besoins, à se faire comprendre notamment concernant la douleur. Ces troubles sont également liés aux conséquences cognitives, sensorielles, motrices et psycho-développementales de leurs déficiences (Ponsot & Boutin, 2021). « *Ces troubles sont variés, comportements perturbateurs ou comportements défis, troubles psychopathologiques, [...] souvent intriqués.* » (Ponsot & Boutin, 2021, p. 78). Ayant fait le choix d'approfondir ces comportements dans ce travail de recherche, une analyse plus détaillée leur est réservée dans la partie qui suit.

c) Les comportements perturbateurs, source et définition

Certains troubles du comportement aussi appelés comportements perturbateurs ou problèmes sont liés à l'étiologie notamment chez les personnes polyhandicapées. Les maladies génétiques touchant le métabolisme s'accompagnent souvent de troubles que l'on peut rattacher à ceux d'allure autistique. Les épilepsies également, peuvent être anxiogènes à cause des éclipses de conscience qu'elles induisent et leurs traitements provoquent souvent de l'agitation (Zucman & Belot, 2016). « *Au cœur d'un tel tableau psychomoteur très archaïque, des angoisses corporelles majeures peuvent se manifester, surtout dans certaines situations quotidiennes comme les soins corporels, soins médicaux et toilette* » (Saulus, 2008, p. 183).

« *Le trouble du comportement exprime le plus souvent un malaise* » (Zucman & Belot, 2016, p. 14), il est utilisé comme moyen de communication afin de faire comprendre à l'entourage qu'il y a quelque chose de dérangentant. « *Mais ce n'est pas un signe conscient, intentionnel volontaire* » (Zucman & Belot, 2016, p. 14), le trouble du comportement peut être défini comme un mode de communication inadapté et non efficace qui a pour but d'attirer l'entourage sur un événement non désiré. Les troubles du comportement se voient donc favorisés par le polyhandicap qui engendre des difficultés à s'adapter en raison des déficiences mais aussi de « *[l'] acceptabilité insuffisante de la part de [l'] entourage social,*

de la société. » (DéfiScience, 2020, p. 64). Le trouble du comportement ne résulte pas uniquement de la personne mais de son mode d'interaction avec son milieu (DéfiScience, 2020).

Une classification de ces troubles a été effectuée et dans laquelle trois catégories ont été mises en lumière :

- **Les comportements d'automutilation** : se frapper, tirer des cheveux, donner des coups, pousser...
- **Les comportements agressifs de destruction ou de perturbation de type antisocial** : casser et jeter des objets, déchirer, crier, s'opposer, se mettre en colère...
- **Les stéréotypies** : se balancer, répéter des bruits, déambuler... (DéfiScience, 2020).

A cela s'ajoutent également les **comportements alimentaires** de types vomissements autostimulés ou hyper-sélection (Cf Annexe Figure I).

Les effets de ces comportements mobilisent l'entourage du patient, son environnement et l'installent dans des attitudes difficiles à surmonter. Ils retentissent sur les soins, le niveau d'autonomie, la dépendance et les activités de la vie quotidienne (Pellerin, 2021).

Etudier la fréquence et l'intensité des troubles du comportement permet de faire état de la réalité du phénomène. Parfois épisodiques, ces troubles peuvent aussi s'installer sur la durée et « *devenir intolérables en altérant la qualité de vie de la personne ou en dépassant les capacités d'adaptation de son environnement.* » (Pellerin, 2021, p. 310). Ces comportements peuvent notamment donner lieu à la prescription de psychotropes sans diagnostic précis. Il a notamment pu être défini que « *près de la moitié des personnes polyhandicapées peuvent présenter une agressivité excessive et destructrice tandis que des stéréotypies concernent plus de trois quarts des individus et que les attitudes d'automutilation sont observées chez une personne sur dix.* » (Pellerin, 2021, p. 312). Enfin, ces comportements surviennent davantage chez les hommes et leur nombre augmente dans les institutions puisqu'ils **provoquent généralement l'institutionnalisation de la personne** (Pellerin, 2021).

L'accompagnement de ces troubles nécessite dans un premier temps de les définir et de trouver leur cause. Il est nécessaire de déterminer « *s'ils sont réactionnels à une épine irritative physique, psychique, environnementale ou s'ils font partie du profil psychopathologique de la personne* » (Ponsot et al., 2011, p. 5). Ensuite, un plan d'intervention créé spécialement pour la personne doit être mis en œuvre par les professionnels qui gravitent dans sa prise en charge afin de « *diminuer l'apparition de ces comportements et permettre à la personne polyhandicapée d'avoir une meilleure qualité de vie.* » (HAS, 2020c, p. 11) (Cf Annexe Figure J).

« *Les conséquences de ces troubles de comportement sont graves avec un risque élevé de rejet social, de refus d'accueil, de rupture de parcours de vie et d'épuisement pour les*

familles et les professionnels. » (Ponsot & Boutin, 2021, p. 78). Ils compliquent les soins et plus largement l'atteinte d'une qualité de vie la plus haute possible pour le patient. De plus, « *ces troubles peuvent entraîner l'entourage dans une spirale de réactions inadaptées [...] provoquer un sentiment d'insatisfaction ou d'hostilité, déclencher une culpabilité excessive...* » (Pellerin, 2021, p. 313).

Selon le témoignage d'un parent lors des Journées d'études du polyhandicap de 2016 : « *La vie familiale auprès d'un enfant polyhandicapé, implique que la famille s'accommode au mieux à des troubles dits « de comportement ». Ces troubles peuvent invalider la vie sociale des parents. Une sortie, une rencontre familiale, mobilise une vigilance de tous les instants pour le parent en charge de l'enfant. Il doit à la fois veiller sur l'enfant, et rassurer l'entourage lorsqu'un trouble du comportement se manifeste de façon inappropriée. Inutile de rajouter l'angoisse de l'entourage, à l'angoisse d'un enfant qui s'exprime avec ses moyens.* » (Marquette, 2016, p. 47). Pour cela, les RBPP spécifiques au polyhandicap de 2020, dans leur volet « santé » ont prévu une partie réservée au soutien des familles. Dans cette partie, il est notamment évoqué de « *Repérer les signes d'épuisement et être attentif à toute demande de la famille d'être relayée dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.* » (HAS, 2020e, p. 23). Mais aussi d'accompagner les familles vers la mobilisation des structures médico-sociales dans le but d'offrir à la personne polyhandicapée l'accès à des dispositifs et soins en adéquation avec ses besoins (HAS, 2020e). Tout ceci s'inscrivant donc dans un projet plus large d'institutionnalisation du patient polyhandicapé afin de lui permettre d'accéder à des solutions répondant au plus près des besoins spécifiques qu'il éprouve au quotidien.

2. L'institutionnalisation du polyhandicap

a) Les besoins de la personne polyhandicapée

La personne polyhandicapée, par sa définition que l'on a pu aborder dans la partie précédente, nécessite dans la mise en œuvre de son projet de vie des techniques très spécialisées. Qu'il s'agisse de la prise en charge du suivi médical, de son éducation, de sa communication, de son autonomie ou du développement de ses capacités d'éveil sensorimotrices et intellectuelles (Ponsot & Boutin, 2021). Angèle Marquette, mère d'un enfant polyhandicapé a témoigné lors des Journées d'étude du polyhandicap en 2016. Elle confie alors que « *Le polyhandicap profond dont souffrent nos enfants, requière un accompagnement total de tous les instants. [...] Cet accompagnement-là nécessite des moyens fatalement conséquents.* » (Marquette, 2016, p. 47).

La fragilité médicale et la vulnérabilité de la personne polyhandicapée sont souvent les premiers points d'orgue de leur prise en soin. Ajoutons cela à la grande dépendance et il devient alors difficile de leur apporter un accompagnement des plus propices. D'après la *Lettre de cadrage* concernant l'accompagnement de la personne polyhandicapée publiée par

l'ANESM en 2018, « *L'apparition incessante de nouvelles pathologies ou l'aggravation de l'état de santé au cours de la vie de la personne polyhandicapée entraînent des besoins de soins et consultations spécialisées [...] Il est important de sécuriser ce parcours et de favoriser la continuité de l'accompagnement* » (ANESM, 2020, p. 14).

Mais quand est-il des besoins quotidiens de ces personnes ? Au-delà des consultations des spécialistes et des visites médicales, la personne polyhandicapée ne peut se résumer à son dossier médical. Au milieu du siècle dernier, Abraham Maslow décrit une classification à cinq étages des besoins humains. Cependant, cette hiérarchie des besoins semble inappropriée à la personne porteuse de polyhandicap qui la plupart du temps ne peut assurer ses propres besoins. Un peu plus tard, dans les années 1970, Andreas Fröhlich, père du concept de la stimulation basale⁶ très utilisée auprès du polyhandicap, décrit les besoins fondamentaux qu'éprouve la personne polyhandicapée au quotidien. Afin de rassembler leurs travaux, je vous propose le schéma ci-dessous :

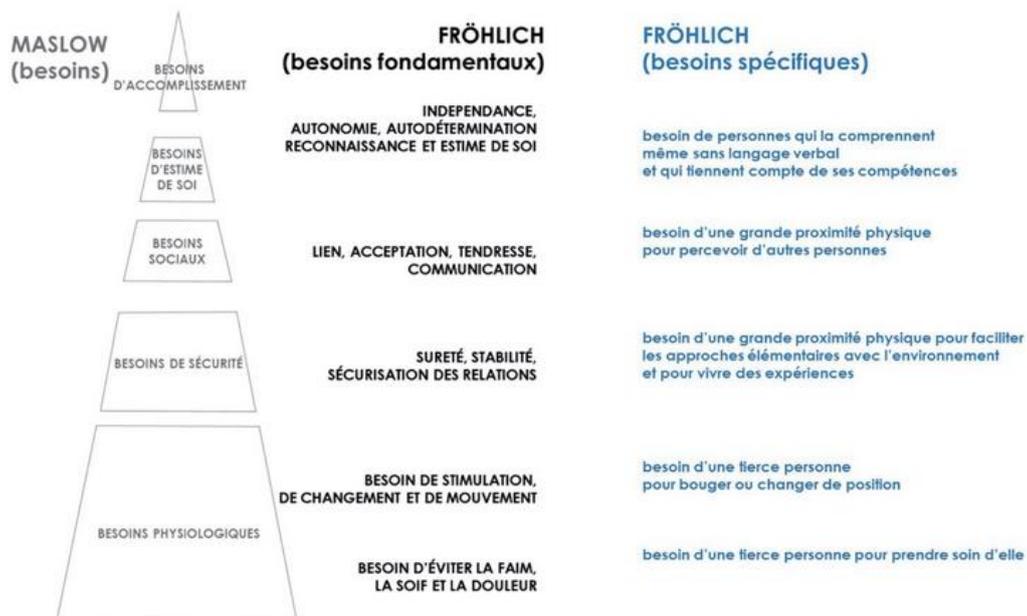


Figure A : pyramide des besoins fondamentaux selon Maslow et Fröhlich

Par ce schéma, nous pouvons notamment déceler que pour ces deux premiers besoins fondamentaux, la personne polyhandicapée nécessite l'aide d'une tierce personne. Les patients porteurs d'un polyhandicap, en raison de leur grande dépendance nécessitent l'aide des autres afin de répondre à leurs besoins quotidiens. Les aidants familiaux ou les

⁶ La stimulation basale est une approche qui permet d'aller à la rencontre de personnes limitées dans leurs capacités de perception et de communication.

professionnels répondent à ces besoins pour les nombreux actes de la vie quotidienne. Cela peut débiter par le lever comme le coucher par l'habillage et le déshabillage, l'accès à une bonne hygiène, la prise des repas, l'hydratation, l'élimination. « *Cet accompagnement peut prendre différentes formes : aide physique, aide verbale, aménagement de l'environnement, aide technique et doit être adapté au degré d'autonomie de la personne polyhandicapée (autonome, guidance ou supervision, aide partielle, aide totale) dans la décomposition des différentes tâches de la vie quotidienne.* » (ANESM, 2020, p. 20).

Cet accompagnement doit figurer dans le projet de vie de la personne handicapée. En effet, en raison de ses besoins spécifiques, la personne en situation de polyhandicap doit avoir accès dans son parcours de vie à :

- La préservation de son état de santé
- La recherche constante d'amélioration de son confort et de son bien-être
- La stimulation de ses capacités cognitives, communicationnelles, d'autonomie
- Une recherche constante de la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'à sa famille (Ponsot & Boutin, 2021).

Ainsi, pour des raisons d'accès aux moyens humains et techniques adéquats, « Toutes ces personnes nécessitent une prise en charge médicale et/ou paramédicale adaptée, rendant impossible leur maintien dans les structures classiques non médicalisées » (Julien, 2014, p.88).

b) Solutions apportées

La santé fragile des personnes en situation de polyhandicap impose une attention et des soins quotidiens spécifiques et diversifiés. En valorisant ces soins de base, dépréciés par la nécessité de toujours les recommencer, fait de la vie quotidienne en institution un garant de la qualité de vie. Les activités de vie quotidienne sont la principale ressource de stimulations permettant à la personne polyhandicapée de développer au mieux ses capacités cognitives.

En fonction de chaque besoin et en face de chaque déficience qu'implique la situation d'un résident, des solutions sont apportées par les institutions sous forme d'objectifs d'accompagnement.

Ces solutions peuvent concerner les traitements médicamenteux essentiels à la gestion de l'épilepsie, de la spasticité ou des dystonies. Notamment par les injections ou pauses de pompes à Baclofène et leur suivi. Ainsi que la gestion des injections de toxine botulique intramusculaire (DéfiScience, 2020).

Des solutions sont également proposées dans la prévention ou la limitation des risques de sur handicap. L'éducation motrice, la rééducation et les appareillages sont alors mis en place en institution. Ces mesures thérapeutiques accompagnent au niveau orthopédique par

l'installation, le positionnement, la prévention des escarres. Mais aussi par des approches rééducatives motrices comme le développement des Niveaux d'Evolution Motrice (NEM), l'entretien des mobilités articulaires, l'installation de temps de liberté motrice au sol ou sur tapis (DéfiScience, 2020; Ponsot et al., 2011).

La gestion de la dépendance est également améliorée par la mise en place de compensations matérielles et humaines. Ces compensations évoluent du plus grand appareil comme les rails aux plafond facilitant les transferts des résidents, en passant par le mobilier adapté comme les tables réglables en hauteur, et en finissant sur les plus petites solutions permettant l'alimentation par voie entérale⁷ (DéfiScience, 2020; Ponsot et al., 2011).

Enfin, afin d'enrayer l'aggravation du déficit cognitif, communicationnel et l'installation de troubles du comportement, des approches éducatives centrées sur la sensorialité et l'accès à la communication sont mises en place au sein des institutions (DéfiScience, 2020). C'est par exemple le cas du dispositif CHESSEP, un dispositif global de Communication Alternative Augmentée (CAA) de plus en plus utilisé au sein des lieux de vie. Ce dispositif repose par ces initiales sur un programme en 4 étapes permettant d'évaluer la communication de la personne n'accédant pas au langage oral ou écrit dans le but de faciliter la communication avec elle. CHESSEP se traduit donc par :

- **C**ommunication/**H**andicap
- **E**valuer les capacités de communication réceptive et expressive et leurs modalités.
- **S**ituer un niveau d'évolution de la communication (N.E.C), qui placera le patient évalué dans une cotation bien précise.
- **S'**adapter et prendre en compte le développement de la personne, ses stratégies, ses centres d'intérêt.
- **E**laborer un **P**rojet individualisé réaliste. Projet pouvant être un cahier de langage, une mise en place de pictogrammes, des signes... proposés en fonction des résultats obtenus lors de l'évaluation.

J'introduis ici ce programme permettant de résoudre les difficultés de communication dans les institutions car je m'en approprierai plus tard la grille d'évaluation de la communication dans l'élaboration de l'outil d'enquête.

Dans cette continuité sur les solutions apportées afin d'aller à la rencontre des résidents dans une démarche de communication et de lutte contre les troubles du comportement, les institutions portent également des réflexions sur les séquences de soins administrées quotidiennement aux résidents (Zucman & Belot, 2016). « *On appellera « séquence clinique*

⁷ Administration d'aliments ou de médicaments par l'intermédiaire du tube digestif.

« *le processus que suit le déroulement d'un soin ou d'une activité. On sait combien ces actes qui ponctuent la vie quotidienne peuvent générer des troubles du comportement.* » (Zucman & Belot, 2016, p. 16). Ces séquences sont observées et analysées en institution dans une démarche d'amélioration de ces moments quotidiens et d'anticipation des risques de crises ou de mal-être. Selon Elisabeth Zucman, « *Ce travail qui « prend soin », reste encore et toujours à valoriser* » (E. Zucman & Belot, 2016, p. 16).

Enfin, les lieux de vie permettent aux patients polyhandicapés de répondre à leur besoin d'appartenance ou social que Maslow définit dans son troisième niveau de hiérarchisation. « *Ce sont des espaces « repères », sécurisants, où il est plus facile de trouver ses marques.* » (Derouette, 2021, p. 571). Ces établissements permettent au résident d'appartenir à une communauté, un groupe. Ils offrent également des espaces délimités dans le temps et dans l'espace, où le résident peut évoluer librement et en toute sécurité. Le temps peut y être défini par des animations comme les anniversaires, les fêtes de Noël, Carnaval... Le temps ne s'arrête pas à l'entrée en institution et ces manifestations peuvent permettre de symboliser au mieux le temps auprès des résidents. L'aménagement des locaux aussi est important, il facilite les déplacements et s'adapte aux capacités motrices de chacun (Derouette, 2021). « *Evoluer dans des locaux agréables est aussi importants pour les usagers que pour les professionnels ou les visiteurs.* » (Derouette, 2021, p. 571).

Ainsi, la vie en établissement concerne tous les niveaux du parcours de la personne et apporte tant que faire se peut l'accompagnement qui convient à chacun (DéfiScience, 2020). « *Les professionnels soignants, rééducatifs et éducatifs assurent une permanence et une cohérence des soins au sens large, ils sont garants d'une observation affinée et transdisciplinaire, réalisent les gestes techniques spécifiques, participent à la mise en place et au suivi des différents protocoles préventifs et exécutifs, évaluent la douleur et les situations d'urgence, organisent la transmission et la traçabilité des informations et accompagnent les proches.* » (Ponsot et al., 2011, p. 8).

Cette manière d'approcher et d'accompagner le polyhandicap au quotidien nécessite également le respect du rythme de vie du résident et de ses proches. Ceci s'incluant plus largement dans un projet de vie global du résident (Ponsot et al., 2011). « *Même au sein d'une institution, le parcours de vie est bien présent et balisé par le projet individuel qui suit les évolutions de la personne. Le handicap ne fige pas la personne quelle que soit sa gravité.* » (Julien, 2014, p. 91-92). Ce projet individuel ou projet d'accompagnement fera justement l'objet de la partie suivante. Partie qui viendra mettre en parallèle le projet d'accompagnement défini par l'institution et la réalité de la vie quotidienne en son sein, le tout centré sur la question de la qualité de vie.

3. La qualité de vie en institution

a) Le projet d'accompagnement

Le projet d'accompagnement aussi qualifié de projet individualisé ou personnalisé d'accompagnement, « *est la manifestation concrète des compétences humaines et méthodologiques d'un établissement à appréhender la situation d'un usager, à mobiliser des dispositifs de promotion de cet usager ainsi qu'à les évaluer* » (Derouette, 2021, p. 573).

Le projet d'accompagnement de la personne polyhandicapée doit être global dans son champ d'action mais néanmoins individualisé afin d'intégrer toutes les modalités d'accompagnement, d'éducation et rééducation, de soins, et de pédagogie dans le but de favoriser la meilleure qualité de vie possible (Ponsot & Boutin, 2021). Pour cela, sa mise en place doit se faire progressivement tout en étant déployé le plus tôt possible. Ce projet doit aussi et surtout être constamment réévalué par les professionnels prenant en charge le résident et ceci avec la participation des parents ou proches du résident (Ponsot & Boutin, 2021).

Les objectifs recherchés dans ces projets n'ont fait qu'évoluer depuis une cinquantaine d'années. Tout d'abord centrés sur l'assistance dans les besoins de survie du résident, ils se sont ensuite élargis aux besoins d'éducation, de rééducation et de stimulations. Les facteurs environnementaux sont ensuite entrés dans le cercle de cette prise en charge afin de définir leur impact sur la situation de handicap. Aujourd'hui et ce notamment depuis le lancement gouvernemental en 2017 d'une stratégie spécifique à la prise en charge dans le domaine médico-social, les objectifs de ces projets ont été élargis (Boutin, 2021). Dorénavant, le projet d'accompagnement de la personne polyhandicapée vivant en institution a évolué « *vers la recherche de l'accès à une qualité de vie et un épanouissement personnel optimal de la personne polyhandicapée.* » (Boutin, 2021, p. 158). En ce sens, les RBPP spécifiques au polyhandicap publiées en 2020 accordent notamment un volet entier à cette question de la qualité de vie sur les 5 proposés (Cf Annexe Figure K).

Déjà définie dans la Partie I.C.3, la qualité de vie de la personne polyhandicapée demeure difficilement objectivable et ce en raison des nombreuses déficiences touchant le versant cognitif et communicationnel de la personne explicitées dans les parties précédentes. Le but premier dans le diagnostic du niveau de qualité d'un résident, consiste à repérer les situations ou facteurs qui pourraient l'entraver afin d'agir directement sur ces derniers (Boutin, 2021). Deux objectifs apparaissent dans la valorisation de la qualité de vie en institution. Le premier étant d'obtenir un aperçu global de la vie de la personne afin de déterminer ses besoins et d'y adapter sa prise en charge. Le deuxième réside dans la prise en compte de son point de vue ou de celui de son représentant légal sur les soins et services qui lui sont proposés (Boutin, 2021).

Dans la prise en charge, l'ergothérapeute vient justement se positionner au carrefour de ces deux objectifs. Il est à même de déterminer les besoins décelés chez un résident afin de proposer des solutions adéquates et de les mettre en application. Cependant, chez un résident atteint de polyhandicap, comment obtenir son retour objectif sur les services qui lui sont proposés ? Les manifestations de troubles du comportement ou perturbateurs viennent justement offrir au personnel des structures un feed-back sur ce qui est en train de se dérouler à un instant T. Par l'écoute de ces comportements, « *Il s'agit de décrypter au mieux ce qu'elles [les personnes atteintes de polyhandicap] expriment de ce qu'elles ressentent dans les différentes situations interrogées.* » (Boutin, 2021, p. 161).

« *L'accompagnement d'une personne polyhandicapée se pense, s'invente, se construit dans une démarche éthique indispensable, qui doit être pleinement incluse dans le fonctionnement de l'établissement.* » (Derouette, 2021, p. 566). En effet, l'accompagnement du polyhandicap doit être mené quotidiennement avec précautions et doit être empreint de réflexion éthique. Cette nécessité s'expliquant par la grande dépendance de ce public dans les actes de la vie quotidienne. En ce sens, la définition d'un projet personnalisé collant au plus près des besoins de chaque résident permet « *d'évaluer la pertinence et la cohérence des objectifs et des moyens mis en œuvre.* » (Derouette, 2021, p. 576). Ainsi, le projet personnalisé ne peut être figé dans le temps, il doit évoluer avec les besoins du résident et s'étoffer des observations quotidiennes du personnel qui le côtoie. « *La fragilité des personnes polyhandicapées oblige les établissements et les familles à rester souple quant aux objectifs fixés, il n'est pas possible de figer un projet, celui-ci est une base qui doit rester constamment adaptable.* » (Derouette, 2021, p. 576). Pour cela, Catherine Derouette dans son chapitre intitulé L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée⁸ définit que le plus important réside dans l'apport de réponses innovantes (Derouette, 2021). En ce sens, l'utilisation de la TAA par l'ergothérapeute ne pourrait-elle pas s'inscrire dans les projets d'accompagnement des résidents, favorisant leur qualité de vie par la gestion des troubles du comportement.

Ainsi, le projet personnalisé d'accompagnement permet d'assurer la cohérence et la complémentarité des prises en charge de la personne vivant en institution, en plaçant l'accueilli au centre du dispositif et en impliquant une équipe pluri disciplinaire. Tout ceci par le biais des observations de son comportement, de la mise en place d'un bilan de sa situation et l'élaboration d'objectifs individualisés favorisant l'accroissement de sa qualité de vie (Boutin, 2021). La partie suivante permettra de mettre en parallèle la construction de ces projets abordée ci-dessus et la réalité quotidienne vécue en institution.

⁸ Chapitre n°31 de l'ouvrage intitulé *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner* produit par le CESAP.

b) La vie quotidienne et ses réalités

« Vivre sa vie quotidienne pour une personne polyhandicapée représente alors un défi et un risque chaque jour renouvelé dans une épuisante répétition. » (Chavaroche, 2021, p. 172).

Ce que Philippe Chavaroche décrit là exprime la répétitivité engendrée par la routine des soins et actes apportés au quotidien à la personne polyhandicapée vivant en institution. Cette uniformisation du quotidien peut entraîner une mécanisation de la relation partagée entre le résident et le professionnel (Chavaroche, 2021). Les besoins fondamentaux qui évoluent peu et auxquels il faut répondre jour après jour donne lieu à une routine qui use le réel sens des gestes. Les actes de soins deviennent alors mécaniques, bien huilés et s'enchaînent de jour en jour. « La personne peut alors n'être qu'un « objet de soins » que l'on nourrit, lave, manipule, habille, sans que sa position de sujet ne soit prise en compte. » (Chavaroche, 2021, p. 173). Dans ce sens, avant chaque soin, l'avis de la personne est-il recueilli ? oui mais comment recueillir son consentement lorsque la communication est presque impossible du fait des difficultés communicationnelles. « Le plus souvent ces actions sont banalisées dans la forme rituelle et impersonnelle : « Allez, ON va à la toilette ! ». » (Chavaroche, 2021, p. 173).

Si l'on se réfère à certains moments ordinaires pouvant être retrouvés dans le quotidien du résident atteint de polyhandicap, il est alors possible d'en aborder la portée :

Le rapport à la douleur

Les causes pouvant faire émerger la douleur chez les personnes atteintes de polyhandicap sont aussi nombreuses que complexes. « Le principal problème de la douleur chez les personnes polyhandicapées est son mode d'expression qui, le plus souvent, ne passe pas par la parole. » (Chavaroche, 2021, p. 175). De plus, du fait de la déficience intellectuelle présente chez ce public, il leur est difficile de comprendre le mécanisme de cette douleur et ce qui peut en être la cause. Une grande anxiété peut donc venir se greffer à cette incompréhension jumelée à une impossibilité de l'exprimer (Chavaroche, 2021). Les résidents vont alors pour la plupart exprimer leur douleur par des « modalités essentiellement comportementales, souvent atypiques. » (Chavaroche, 2021, p. 175).

L'alimentation

Chez la personne polyhandicapée, tout ce qui concerne la sphère oro-digestive est source de difficultés au quotidien. La position de la tête lors de la prise de repas peut être perturbée par des hypertonies ou un schéma moteur en extension. Les stéréotypies compliquent également ce moment et si elles ne gênent pas le résident elles peuvent avoir un effet sur ses congénères (Chavaroche, 2021). Les conditions de la prise de repas ont également un impact, sur les dispositions émotionnelles du résident. « Des salles à manger trop bruyantes, un personnel pressé, stressé, angoissé à l'idée de provoquer une fausse route [...] sont autant de sources de tensions que la personne polyhandicapée va capter. » (Chavaroche, 2021, p. 177).

Le rapport au temps

Le public atteint de polyhandicap, du fait de ses troubles éprouve la difficulté de s'inscrire dans une réalité temporelle rassurante. Pour les accompagnants, le temps s'écoule d'après une succession d'actes de soins du lever au coucher suivant une logique quotidienne (Chavaroche, 2021). Cependant, comment le résident peut-il percevoir cette continuité et est-il à même de définir qu'elle représente une journée de vie qui se répète ? « *Ces opérations mentales restent très complexes [...] et les personnes polyhandicapées sont souvent peu équipées pour y faire face.* » (Chavaroche, 2021, p. 180). L'alternance de moments de sollicitations et de moments plus creux peut engendrer des « *angoisses archaïques de non-continuité contres lesquelles elles luttent par des mécanismes de retrait.* » (Chavaroche, 2021, p. 180).

Dans cette prise en charge répétée et parfois déshumanisée, il est alors important d'identifier les refus. Cette identification signifie notamment comprendre de quelle façon ils sont exprimés, mais aussi les prendre en compte. Cette prise en considération permettant d'en chercher les raisons afin d'intégrer par la suite leur signification (HAS, 2020a). Les comportements perturbateurs peuvent par exemple être la seule manière possible qu'a un résident d'exprimer son refus ou son mal-être dans le soin ou le quotidien.

Face à ces constats, « *L'organisation des établissements et services médico-sociaux est de plus en plus contrainte par une restriction progressive des ressources humaines, motivée par la poursuite illusoire de l'équilibre budgétaire, voire de la rentabilité d'une privatisation croissante.* » (Zucman, 2014, p. 55). Elizabeth Zucman⁹ affirmait cela en 2014 mais cette réalité continue de sévir dans les établissements. Le personnel soignant ne trouve alors plus le temps d'humaniser ses actes en raison d'une course à l'acte qui déresponsabilise, démotive et épuise (Zucman, 2014). Cette dégradation au sein des institutions est d'autant plus grave qu'elle concerne un public des plus fragiles. « *De plus, beaucoup d'entre [eux] ne peuvent ni s'opposer explicitement à la maltraitance invisible que leur infligent des présences trop fugaces, ni compenser de quelque manière que ce soit la souffrance psychique qui résulte des multiples ruptures subies quotidiennement.* » (E. Zucman, 2014, p. 56).

L'HAS déclare dans son argumentaire des RBPP de 2020, que ce sont les établissements pour personnes polyhandicapées qui détiennent le plus haut taux d'absentéisme du secteur médico-social (HAS, 2020a). « *La pénibilité du travail des intervenants du quotidien est pointée, du fait notamment de l'exposition à des contraintes physiques liées à la manipulation régulière des personnes dans les transferts et leur installation au cours des différentes activités de la vie quotidienne.* » (HAS, 2020a, p. 152).

Dans son article intitulé *Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire « accord de temps*, Elizabeth Zucman met alors le doigt sur le rapport pouvant exister entre cette réalité

⁹ Présidente du Groupe Polyhandicap France (GPF).

et les comportements que peuvent avoir les résidents. Elle déclare alors : « *Je ne peux m'empêcher de rapprocher cette atomisation du temps et des contacts humains journaliers de la fréquence des troubles du comportement qui s'instaurent chez les enfants manipulés par une vingtaine de personnes différentes – certes bénévoles – chaque jour.* » (E. Zucman, 2014, p. 60). C'est une grande responsabilité pour le professionnel du soin d'ajuster son intervention qui pourra déclencher ou non, sans même le savoir, une réaction chez le résident sous forme de trouble, de crise, de retrait. Venir en aide dans les actes de la vie quotidienne met en jeu le vécu du résident, trop de stimulations ou pas assez peut provoquer toutes sortes de comportements réactionnels (E. Zucman & Belot, 2016).

Ajoutons maintenant à cela que « *les troubles du comportement aggravent notablement les difficultés d'accès aux soins des Personnes polyhandicapées* » (Boutin, 2016, p. 35). En effet, il est difficile de pratiquer des soins courants et même spécialisés sur un résident présentant des troubles qu'ils soient auto ou hétéro- agressifs, stéréotypiques... (Boutin, 2016). Ainsi, il est nécessaire de ne pas laisser s'installer des comportements perturbateurs car une spirale peut alors se mettre en place induisant le résident et les professionnels gravitant autour dans un cycle délétère pour chacun des acteurs.

Selon Elizabeth Zucman, pour ne pas tomber dans cette spirale il est nécessaire de consacrer beaucoup plus de temps aux actes de la vie quotidienne. « *Il faut prendre du temps pour que les personnes polyhandicapées très dépendantes puissent se réapproprier leur propre corps, qui, sans que nous le voulions, appartient plutôt aux soignants et aux rééducateurs.* » (E. Zucman, 2014, p. 66). Elle propose de prendre plus de temps dans la préparation des soins quotidiens, de la douche, du bain, du repas et d'anticiper ces moments pour qu'ils ne soient plus une source d'inquiétude pour le résident et le professionnel (Zucman, 2014).

C'est à la naissance de ces recommandations que l'ergothérapeute pourrait enrichir sa pratique au quotidien dans les institutions. L'enrichir de l'assistance d'un animal dans la préparation de l'abord des soins et dans la détente des actes pouvant déclencher des comportements perturbateurs chez les résidents. C'est donc cette utilisation de la TAA dans la prise en charge en ergothérapie qui refermera le cadre théorique, afin de conclure sur l'explication des bienfaits qu'elle pourrait procurer dans cette spirale de vie que représente le quotidien de la personne polyhandicapée vivant en institution.

4. Influence de la TAA sur la qualité de vie

a) Définition et mode de fonctionnement

En remontant dans le temps, on peut vite s'apercevoir que l'utilisation de l'animal dans le soin ne date pas d'hier. En effet, lors de la Guerre de Crimée (1854-1856), Florence Nightingale¹⁰ avait déjà mise à profit cette thérapie en introduisant une tortue à l'hôpital afin de reconforter les blessés de guerre et diminuer leur anxiété. C'est une centaine d'années plus tard, que les premiers écrits sur les effets bénéfiques de l'utilisation de l'animal dans le soin seront publiés. Dans ses écrits, Boris Levinson aujourd'hui qualifié de « père de la zoothérapie » définira notamment l'animal comme « objet transitionnel » et « catalyseur social ». Dans cette continuité, Samuel et Elisabeth Corson, en qualité de psychiatres, seront les premiers à développer les travaux de Levinson aux Etats-Unis en lançant le premier programme de zoothérapie en 1977 dans l'une de leurs unités psychiatriques. C'est au cours des mêmes années que la médiation animale fera son apparition en France grâce au vétérinaire Ange Condorcet. Ce dernier définira en 1978 l'Intervention Animale Modulée Précoce (IAMP), afin de favoriser le langage non verbal chez des enfants.

Aujourd'hui, et selon l'AFTAA, « *La thérapie assistée par l'Animal est une pratique qui offre une méthode thérapeutique basée sur l'échange positif entre l'Homme et l'Animal.* » (AFTAA, s. d.). Cette thérapie est obligatoirement exercée par un professionnel du domaine de la santé. Aucune réglementation ne régit actuellement sa pratique, cependant elle se différencie des autres types d'exercices en collaboration avec un animal par le cadre qui la constitue. En effet, « *Une TAA est dirigée ou effectuée par un professionnel de santé [...] disposant d'une expertise spécialisée, et se fait dans le cadre de la pratique de sa profession.* » (De Villers & Servais, 2016, p. 83). S'en suit alors une prise en charge définie sur des objectifs thérapeutiques et reposant sur une traçabilité de l'évolution du patient pris en charge. La TAA peut être exercée avec toute sorte d'animaux, du moment que ni le patient ni l'animal ne sont mis en danger, et que cette médiation ne porte pas atteinte à la structure qui accueille la séance. Néanmoins, des espèces sont privilégiées. Les chiens sont l'espèce la plus représentée en médiation, suivis des chats, puis des chevaux et des NAC¹¹.

Une attention toute particulière doit être faite sur la nuance entre thérapie assistée par l'animal et activité assistée par l'animal ou toute autre sorte de médiation non thérapeutique. De nos jours, l'animal prend de plus en plus de place au sein de nos foyers et est parfois même considéré comme un membre de la famille. Cependant, tout acte s'effectuant avec un animal n'est pas nécessairement de la TAA. « *La simple possession d'un animal domestique ne peut, en aucun cas, être associée à la zoothérapie.* » (Arenstein, 2013a, p. 13). Ainsi, ce que l'on classifie de TAA réside en la pratique d'un thérapeute formé qui évolue dans sa

¹⁰ (1820-1910), infirmière britannique.

¹¹ Nouveaux Animaux de Compagnie (rongeurs, oiseaux, reptiles).

prise en charge en utilisant l'animal comme médiation, comme outil (Arenstein, 2013a). « *De la même manière, on ne peut pas considérer l'animal comme étant le thérapeute.* » (Arenstein, 2013a, p. 13).

Georges-Henri Arenstein, psychologue et zoothérapeute explique dans son livre *Zoothérapie* que l'animal est un « *catalyseur* » (Arenstein, 2013a, p. 16). « *Un catalyseur est un ingrédient qui, ajouté à deux produits, provoque, facilite ou accélère une réaction chimique. Au sens figuré, catalyser, c'est provoquer une réaction chez quelqu'un par sa seule présence.* » (Arenstein, 2013a, p. 16). L'utilisation du chien en thérapie s'explique sur le même mode opératoire. Il permet au thérapeute d'obtenir des résultats plus rapidement ou plus facilement que s'il avait été seul. L'animal est utilisé comme outil dans la thérapie, il s'inclut dans une démarche thérapeutique plus grande dans le but de l'enrichir (Arenstein, 2013a). « [L] *animal sert alors d'intermédiaire et de trait d'union entre l'intervenant et le [patient].* » (Gosselin, 2013, p. 19). Véronique Servais explique quant à elle la « *relation triadique* » qui s'articule entre le thérapeute, le patient et le chien (CF Annexe Figure L). Dans cette relation, chaque participant est en lien avec les deux autres. Et en fonction des besoins du patient, un équilibre est à construire. Parfois le thérapeute aura besoin d'être très présent pour rassurer la relation patient-animal. Et dans d'autres cas il pourra être amené à s'effacer quelque peu au profit d'une interaction patient-animal plus intime.

L'animal serait « *le relai permettant d'aller chercher chez un patient des ressources ou des mobilisations qu'un thérapeute n'arrive pas à atteindre.* » (De Villers & Servais, 2016, p. 85). L'idée est que l'animal permet d'approcher le patient par un autre biais que l'échange habituel qui se déroule entre deux personnes et qui pour certaines pathologies n'a jamais existé ou s'est essoufflé. De plus, l'absence d'objets favorise les interactions. En effet, en utilisant comme outil de prise en charge des aides matérielles, bien que ludiques, le patient peut tout à fait décider de ne pas entrer en interaction avec le matériel. Dans les cas où l'outil d'une séance est l'animal, ce dernier va naturellement aller rechercher l'interaction auprès du patient, ce qu'un jeu ne ferait pas. Il est notamment évoqué dans le reportage intitulé *Virgule et les Autres, la médiation animale* de la Fondation Apsommer, que « *l'activité devient vivante et non plus plaquée* » (Fondation Adrienne et Pierre SOMMER, 2014).

Le thérapeute peut donc se servir de l'animal comme d'une extension de lui-même qui sera « *porteuse de sa volonté pour atteindre des zones sensibles chez un patient. [...] Tout se passe comme si le thérapeute ou l'intervenant déposait dans les animaux une part de ses intentions et qu'il leur confiait la tâche de suppléer ses impuissances.* » (De Villers & Servais, 2016, p. 85). Cette citation parle d'elle-même, l'animal peut représenter dans la thérapie la dernière carte à jouer dans la prise en charge d'un public difficile à appréhender. C'est justement le cas de la personne polyhandicapée, il est nécessaire d'aller à la rencontre de ce public dans sa prise en charge et l'utilisation de l'animal pourrait-être une solution. Nous allons donc nous focaliser sur l'application de la TAA en ergothérapie dans la partie suivante. Ceci dans le but de définir comment l'ergothérapeute peut agrémente sa pratique au quotidien d'une aide animale.

b) Son utilisation en ergothérapie

Tout d'abord, il est important de comprendre par quels moyens la relation Homme-Animal devient une relation thérapeutique. La présence d'un animal auprès du thérapeute, « *aide à structurer l'interaction thérapeute-patient sur la plan spatial et temporel* » (Servais, 2007, p. 54). En effet, en attirant conjointement l'attention du patient et du thérapeute sur lui, l'animal déplace les rapports humains qui se jouent entre patient et thérapeute pour les recentrer sur lui-même (Servais, 2007). Cette concentration sur l'animal va alors permettre de favoriser le calme et de « *temporis[er] l'interaction en diminuant les parasites* » (Servais, 2007, p. 54). L'échange sans communication verbale avec l'animal est alors désaturé d'éléments qui pourraient déborder le patient. En poursuivant sur la communication qui s'établit, elle permet justement « *au patient d'évoluer selon des modalités de communication dans lesquelles il est aussi compétent* » (Servais, 2007, p. 54). Ainsi, l'échange prend une tout autre tournure en replaçant le niveau communicationnel de chacun au niveau de celui du patient. « *Ici le patient n'est pas déficient, et la relation reste significative pour chacun.* » (Servais, 2007, p. 54).

De plus, la présence de l'animal réinitialise les relations dans leur état émotionnel le plus élémentaire. L'Homme, est capable de ressentir une gamme de six émotions primaires à savoir la joie, la peur, la tristesse, la colère, le dégoût et la surprise ; d'après lesquelles il compose toute la gamme de ses émotions secondaires. Ces émotions primaires, les animaux eux aussi les expriment et les comprennent. Ainsi « *La présence d'un animal va permettre de travailler à partir des relations « élémentaires » [...] et de construire du sens à partir de cela.* » (Servais, 2007, p. 53). Enfin, introduire un animal au centre d'interactions humaines apporte toujours légèreté et souplesse à la relation qui peut parfois être qualifiée de rigide au sein d'échanges thérapeutiques (Servais, 2007).

Véronique Servais introduit dans son article intitulé *La relation Homme-Animal*, la notion de construction du cadre thérapeutique amenée par le thérapeute (Servais, 2007). Selon elle, « *il apparaît que les animaux en eux-mêmes n'ont pas d'« effet thérapeutique » sur les patients. Tout dépend de ce que va faire le thérapeute du potentiel de changement apporté par l'animal.* » (Servais, 2007, p. 54). Les bienfaits qu'apportent la collaboration avec un animal ne se restreignent pas à sa simple présence dans l'activité, mais plutôt en la détection du thérapeute des capacités fournies par le patient lors de ses rencontres avec l'animal (Lehotkay et al., 2012).

Ainsi, même si nous avons pu démontrer plus haut que l'animal présente une réelle ressource dans le soin, il n'empêche que sans les compétences du thérapeute cette relation ne peut se proclamer thérapeutique.

En pratique, par quels moyens l'ergothérapeute peut-il inclure l'animal dans la prise en charge ? En considérant l'utilisation de l'animal comme une médiation et donc comme un outil, il est au cœur des compétences de l'ergothérapeute de déceler un potentiel thérapeutique dans toute activité qu'il est amené à croiser. Auprès du public atteint de

polyhandicap, il est donc conduit à prendre en charge l'intégralité du tableau de déficiences évoqué dans les parties précédentes. Et plus particulièrement celles qui peuvent perturber fortement la vie du résident et sa prise en soin quotidienne.

En débutant par les déficiences sensorielles, la présence de l'animal offre justement une palette de stimulations que la personne polyhandicapée ne retrouve pas habituellement dans son environnement. « *Pour combattre le faible niveau de stimulations sensorielles et affectives des personnes avec retard mental vivant en institution, le chien offre un stimulus intéressant car multisensoriel.* » (Lehotkay et al., 2012, p. 120). Cette stimulation passe notamment par le toucher, les grattouilles, le contact avec les poils, la fourrure, la truffe, les griffes, les moustaches qui chatouillent (Servais, 2007). L'environnement dans lequel se trouve l'animal est également une grande source de stimulations, nous pouvons par exemple citer la douceur du panier du chien, la paille de la cage du lapin qui pique et gratte, mais également la simplicité d'évoluer dehors en promenade. Les odeurs sont également au rendez-vous, différentes de celles des produits d'entretiens et de soin que les patients rencontrent quotidiennement. Au cœur de cette palette sensorielle que peut offrir la présence animale, l'ergothérapeute est apte à construire la prise en charge afin de l'orienter vers les objectifs thérapeutiques définis pour le patient.

Au quotidien, la personne en situation de polyhandicap est constamment en proie à une anxiété presque chronique due à la déficience mentale mais aussi à la douleur ou encore aux récurrentes crises d'épilepsie. Passer une main sur la fourrure, dans les poils, ce geste est très souvent le premier qui est proposé à un résident. Véronique Servais rapproche ce geste du « grooming », une « *conduite instinctive réciproque qui a notamment pour fonction de créer des liens et d'apaiser les tensions dans un groupe* » (Servais, 2007, p. 48). Elle définit alors que ce mouvement provoque sensiblement le même apaisement chez les patients (Servais, 2007). De plus, dans le cas de schémas corporels en hyperextension globale ou de spasticité, il est intéressant pour le thérapeute de se munir du potentiel relaxant de la présence de l'animal pour encourager la détente du patient et le repli des différents segments du corps. Arenstein, dans son livre intitulé *Zoothérapie* présente un tableau des objectifs thérapeutiques pouvant être établis en TAA (Cf Annexe Figure M). Il y fait notamment apparaître la réduction de l'anxiété et l'augmentation du contrôle de soi (Arenstein, 2013b).

« *Quand le langage oral ou par pictogramme est impossible, la communication des personnes en situation de polyhandicap cherche d'autres pistes. La médiation animale ouvre de nouvelles voies* » (APF France Handicap, 2016). Comme abordé précédemment, être en relation avec un animal induit la simplification de la relation. Le niveau de communication peut alors devenir non verbal et s'aligne avec les capacités du patient. Dans le cas où le patient a tout de même accès à quelques mots, l'utilisation de l'animal peut alors devenir une grande source de vocabulaire à exploiter. En effet, si le patient souhaite appeler l'animal à venir vers lui, il doit pouvoir l'appeler par son nom. L'animal incarne alors une source motivationnelle pour laquelle le patient va devoir dépasser ses limites s'il souhaite interagir quand il le souhaite avec l'animal (Bélaïr, 2017). Ainsi, toute la sphère entourant l'animal

peut être source de stimulations communicationnelles et même cognitives. Le thérapeute peut alors axer ses séances sur la nomination des objets en rapport avec l'animal, mais aussi les parties du corps, ou encore ce qu'il mange. Dans la TAA, il ne s'agit pas seulement d'utiliser l'animal, mais aussi de constituer dans toutes les dimensions le concernant, des activités qui motiveront le patient à entrer en communication par simple attrait pour l'animal.

Sur le développement des capacités motrices, la médiation animale a aussi toute sa place. En effet dans la rencontre Homme-Animal, le corps aussi entre en jeu. « *L'animal invite à toucher et au mouvement, [il] devient ainsi un partenaire des apprentissages moteurs.* » (Bélaïr, 2017, p. 122). Par les soins qui peuvent lui être apportés, il est également possible de stimuler la motricité. Le brossage est un très bon exemple qui favorise le contrôle moteur chez les patients. Dans l'un de ses reportages, la Fondation Apsommer explique que « *même sur des résidents qui ont des soucis de motricité, ils vont arriver à trouver le bon geste. L'animal leur permettra de trouver le bon geste et le bon rythme.* » (Fondation Adrienne et Pierre SOMMER, 2014). Cette notion de « bon » geste et rythme est très intéressante dans la prise en charge en ergothérapie. En effet, par la communication émotionnelle qui s'échange entre le patient et l'animal, ce dernier va pouvoir exprimer sa peur ou son mécontentement dans le cas d'entrées en relation trop brusques par des caresses trop appuyées ou des gestes approximatifs. Le thérapeute peut justement venir se positionner au carrefour de cette relation en encourageant la gestion motrice chez le patient dans le but d'entrer en relation par des gestes adaptés envers l'animal, objet de sa convoitise. C'est dans ces mécanismes que réside la capacité de l'ergothérapeute à faire des envies du patient un potentiel thérapeutique. En ce sens, Arenstein définit par exemple dans son tableau d'objectifs l'amélioration de la motricité fine et globale, de la coordination des mouvements, l'accroissement de la souplesse des mouvements ou encore la coordination visuo-motrice (Arenstein, 2013b).

Si l'on clôture ce cadre théorique sur l'approche que peut avoir l'ergothérapeute concernant les troubles du comportement, Anne Marie Boutin conseille d'aider le résident à « *anticiper la situation* » (Boutin, 2016, p. 36) qui pourrait déclencher ces comportements. Ainsi, comme évoqué dans l'article ayant suscité ma curiosité lors de la phase exploratoire ; l'ergothérapeute pourrait potentiellement agir en amont des troubles par l'utilisation de la TAA dans le but de préparer les moments difficiles pour le résident. Pour ce qui est de l'angoisse et de la frustration, éléments reconnus dans les parties précédentes comme vecteurs de comportements perturbateurs, l'ergothérapeute pourrait également utiliser la TAA en raison de son potentiel d'apaisement.

A la lumière des concepts parcourus, nous pouvons rappeler que la problématique les mettant en lien est la suivante : **L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie, peut-elle diminuer les comportements perturbateurs de patients polyhandicapés vivant en institution ?**

Suite aux apports théoriques apportés par ce cadre, je peux également rappeler l'hypothèse ayant été émise plus tôt qui déduisait que : **L'utilisation de la Thérapie Assistée par**

l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie des patients polyhandicapés diminue la fréquence et/ou l'intensité des comportements perturbateurs, dans un processus d'amélioration de la qualité de vie en institution.

Afin d'affirmer, nuancer, compléter ou infirmer cette hypothèse, une démarche d'enquête a été menée. La partie suivante permettra notamment de présenter cette démarche, de l'analyser et surtout de traiter les résultats qu'elle a pu apporter concernant le questionnement posé.

III. Méthodologie d'enquête

A. Choix de l'outil d'enquête

La problématique de recherche émise a pour objectif d'identifier les liens de cause à effet entre une variable indépendante à savoir l'utilisation de la TAA en ergothérapie et une variable dépendante à savoir l'expression des troubles du comportement. Tout ceci dans le cadre de vie institutionnel des patients atteints de polyhandicap. Ce travail de recherche fait donc appel à une démarche déductive. De plus, il s'agit de confronter l'hypothèse émise à des données d'observation. En effet, l'hypothèse émise aborde l'évolution de la fréquence et de l'intensité des troubles du comportement chez le public observé lorsque la TAA est utilisée dans la prise en charge en ergothérapie. Il s'agit alors d'enquêter sur l'évolution de deux variables observables et quantifiables.

Ainsi, j'ai fait le choix de me tourner vers le **questionnaire de recherche** qui « *sert principalement à standardiser un recueil de données précises et souvent quantifiables.* » (Tétreaul & Blais-Michaud, 2014, p. 247).

B. Population ciblée

La population la plus concernée par ce questionnaire serait celle des patients polyhandicapés vivant en institution et présentant des troubles du comportement. Cependant, la définition même de cette pathologie rend cette solution irréaliste. J'ai donc fait le choix d'interroger cette population de manière indirecte, en sollicitant l'observation des ergothérapeutes qui se chargent de leur prise en charge. Être ergothérapeute ne suffit pas pour autant à répondre au questionnaire. Il était nécessaire, au vu de la question abordée, que l'ergothérapeute utilise la TAA dans sa pratique. Ainsi, les critères d'inclusion ont été les suivants :

Ergothérapeute (homme ou femme) :

- Diplômé d'Etat
- Incluant la TAA dans la prise en charge en ergothérapie
- Exerçant auprès d'adultes atteints de polyhandicap et vivant en institution.

Un critère a donc été ajouté, il s'agit de l'atteinte de la majorité (18ans) pour les patients. Ce critère s'explique par une majorité d'institutionnalisation en demi-pension concernant les enfants atteints de polyhandicap. En effet, généralement ils sont pris en charge la journée en institution et rentrent le soir dans leur foyer. De plus, l'enfant et l'adolescent même sans pathologie associée au polyhandicap sont en pleine construction identitaire et par conséquent moins stables dans l'expression de leur comportement. Ces deux points induisaient alors de trop grands biais dès l'inclusion. Par conséquent, je les ai écartés de la population ciblée.

Les critères d'exclusion ont donc été les suivants :

- Les professionnels exerçant la TAA sans détention du Diplôme d'Etat en ergothérapie
- Les ergothérapeutes exerçant auprès de patients atteints de polyhandicap qui ne vivent pas en institution
- Les ergothérapeutes exerçant auprès de patients atteints de polyhandicap mais n'utilisant pas la TAA dans la prise en charge
- Les ergothérapeutes exerçant auprès d'un autre public que celui du polyhandicap.

C. Méthode de diffusion

Afin de le diffuser le plus facilement possible et que chacun puisse le remplir sans difficultés ni trop grande perte de temps, le questionnaire a été saisi en ligne par le biais d'un moteur de recherche. Sa diffusion s'est appuyée sur différents canaux. Tout d'abord, je l'ai diffusé à l'aide des réseaux sociaux sur 11 pages et groupes centralisant des professionnels correspondant en partie ou entièrement aux critères d'inclusion définis. J'ai également contacté l'AFTAA qui a accepté de le diffuser sur son réseau interne de professionnels. De plus, je l'ai envoyé directement par mail à 5 ergothérapeutes validant les critères d'inclusion et rencontrés au cours de mes recherches ou enseignements. Enfin, je l'ai diffusé sur le réseau d'échange par mails des ergothérapeutes de Suisse. Le questionnaire est resté ouvert un mois et demi entre sa diffusion et la clôture de l'acceptation de nouvelles réponses. Deux relances ont été effectuées, la première après deux semaines de diffusion et la deuxième après un mois de diffusion.

D. Evolution de l'outil d'enquête

Après un mois de publication du questionnaire et en raison d'un nombre de réponses encore trop faible malgré la première relance, j'ai pris la décision d'élargir les critères d'inclusion. Deux possibilités s'offraient alors, élargir à tout thérapeute utilisant la TAA dans sa prise en charge (psychologue, psychomotricien...). Ou élargir le public aux patients mineurs. L'éventualité d'élargir dans les deux domaines ayant très vite été écartée car source de trop grands biais. En ouvrant les critères aux autres thérapeutes, je perdais la notion de prise en charge en ergothérapie exclusivement ce qui s'éloignait du questionnement porté par la problématique. J'ai donc fait le choix d'ouvrir l'inclusion de la deuxième relance du questionnaire aux ergothérapeutes prenant en charge des patients mineurs. Ce changement de critères ouvrait notamment le questionnaire aux professionnels exerçant en IME par exemple.

E. Présentation de l'outil d'enquête

L'outil d'enquête créé est un questionnaire anonymisé de treize questions réparties en quatre parties (Cf Annexe Figure N). Etant bien consciente que le rassemblement de ces deux domaines (TAA et polyhandicap) est très spécifique et que peu de professionnels peuvent actuellement correspondre à ce critère, le questionnaire a été construit sur la base d'une fiche patient et peut être remplie autant de fois qu'un professionnel souhaite partager l'une de ses prises en charge. Les questions constituant ce questionnaire se présentent sous trois formes. Des questions ouvertes, présentant un caractère qualitatif par la liberté qu'elles offrent au professionnel de formuler sa réponse avec ses propres mots. Des questions fermées, qui demandent au professionnel de faire un choix parmi des catégories énoncées. Et enfin des questions semi-fermées qui à l'intérieur d'une question fermée, demandent des précisions ou la justification de ce choix de réponse (Tétreaul & Guillez, 2014).

1. Partie 1 : Le thérapeute

La première partie du questionnaire est composée de trois questions ouvertes qui interrogent le thérapeute et sa pratique personnelle. La première question (1.1) interroge le type de structure dans laquelle le thérapeute exerce. La deuxième question (1.2) peut être apparentée à une recherche de données démographiques, puisqu'elle questionne le pays et l'organisme de formation du thérapeute concernant la TAA. Enfin, la troisième question (1.3) aborde le type d'animal utilisé pour pratiquer la TAA. Cette première partie me permettant notamment de comparer les différentes formations en cas d'obtention de résultats hétérogènes lors de la partie n°3 sur la prise en charge. En effet, chaque pays évolue à sa vitesse concernant cette pratique, et j'ai trouvé judicieux de pouvoir déceler dans quel pays avait été formé l'ergothérapeute et par quelle sorte de formation afin d'y comparer la manière

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

de pratiquer. Enfin, connaître le type d'animal utilisé me permet de connaître l'espèce la plus répandue auprès du public atteint de polyhandicap et d'entrevoir la manière dont le thérapeute peut articuler sa prise en charge (dans l'institution, à l'extérieur, dans une autre structure...).

2. Partie 2 : Le patient

La deuxième partie de ce questionnaire, pose cette fois le portrait du patient par deux questions ouvertes et deux fermées. Pour commencer, l'âge du patient est demandé (2.1). Cette question avait pour but lors de la première publication du questionnaire, de vérifier que le patient validait bien les critères d'inclusion en étant âgé de plus de 18 ans. Lors de la relance du questionnaire avec ouverture de ces critères aux mineurs, cette question a alors permis de reconnaître si le questionnaire représentait un patient mineur ou majeur. Dans la question suivante (2.2) le sexe du patient est interrogé.

La question 2.3 interroge quant à elle le diagnostic du patient par une question ouverte. Cette question me permettra peut-être par la suite d'effectuer des liens entre le diagnostic du patient, son niveau communicationnel (interrogé question 2.4) et le type de comportements perturbateurs qu'il exprime au quotidien.

Enfin la question 2.4 a et b vient définir le niveau de communication du patient sur son versant réceptif (a) puis expressif (b). Pour cela, les critères d'évaluation définis par l'outil CHESSEP évoqué lors du cadre théorique ont été utilisés. Cet outil définit 10 Niveaux d'Evolution de la Communication (NEC) dans lequel le thérapeute est amené à choisir celui qu'il pense être celui de son patient. Cette question a deux buts, le premier étant de comprendre quel type de patient est représenté dans ce questionnaire afin d'en comprendre plus facilement les réponses. Le deuxième me permettant peut-être, en fonction des résultats, de faire des liens entre le niveau communicationnel du patient et l'expression de ses troubles du comportement. Il est précisé dans cette question que en cas de doute entre deux niveaux, le thérapeute doit choisir le niveau le plus bas.

En plus de m'apporter des données en lien avec ma recherche, cette partie me permet également de dresser un portrait du patient qui se dissimule derrière ce questionnaire.

3. Partie 3 : La prise en charge

La troisième partie de ce questionnaire s'attèle à définir la prise en charge menée par le thérapeute sur la base de deux questions ouvertes. La première (3.1) interroge les objectifs de prise en charge ayant été définis. La deuxième (3.2) questionne cette fois les moyens utilisés pour les atteindre. Cette partie me permet d'obtenir un aperçu de la manière dont l'ergothérapeute inclût la TAA dans la prise en charge. Notamment par les objectifs qui ont été élaborés dans le projet du patient, mais également par les moyens mis en œuvre pour y

parvenir. Par le biais de ces questions, je peux également découvrir si la TAA est utilisée seule ou si elle est combinée à des aides techniques ou d'autres moyens matériels. Mais également quels sont les supports de séance qui peuvent y être ajoutés.

4. Partie 4 : Les comportements perturbateurs

La quatrième et dernière partie, porte sur les comportements perturbateurs décelés et pris en charge chez le patient. Cette partie est elle-même composée de deux sous-parties qui n'interrogent pas la même temporalité. La première sous-partie concerne la description des comportements perturbateurs avant utilisation de la TAA, tandis que l'autre concerne la période après mise en place de TAA dans la prise en charge.

La question 4.1 est une question fermée interrogeant l'influence des comportements perturbateurs du patient sur sa qualité de vie, celle de ses congénères, l'équipe soignante et la famille ou les proches. A chaque item, il est demandé de cocher oui ou non, c'est-à-dire oui les comportements ont une influence négative sur cet item ou non pas d'influence. Cette question me permet alors de comprendre quelles sphères entourant le patient sont impactées par ses comportements. Une question semi-fermée lui est également reliée. Cette question interroge en cas d'influence négative, la façon dont les troubles du comportement perturbent la ou les sphères cochées. Ces précisions me permettant de comprendre de quelle manière les comportements problèmes perturbent l'entourage du patient.

Les questions 4.2 et 4.3 sont construites de la même manière, seule différence qu'elles n'interrogent pas la même période. Ces questions fermées proposent une liste de catégories de comportements perturbateurs issue de la Figure I (Annexe) évoquée dans le cadre théorique. A chaque catégorie, le thérapeute doit cocher si oui ou non son patient présente le comportement en question. La figure a été ajoutée au questionnaire en guise d'aide si les catégories ne sont pas assez compréhensibles pour le thérapeute, en effet elle présente notamment des exemples auxquels se référer. Chacune de ces questions est accompagnée de sa question semi-fermée qui interroge la fréquence de ces comportements.

Cette dernière interrogation me permet alors de comparer l'intensité et la fréquence des comportements perturbateurs décelés chez le patient et ceci avant et après mise en place de la TAA dans sa prise en charge.

Enfin, une catégorie ouverte et énoncée « *autre comportement* » permet au thérapeute d'inscrire un autre comportement qu'il aurait détecté chez le patient et n'étant pas classifié dans les catégories proposées plus haut.

Le questionnaire se conclut alors sur une section de commentaires libres intitulée « *question, remarque, critique...je vous écoute* », permettant au professionnel de faire état de l'une de ces trois propositions qu'il souhaiterait me communiquer. Cette section permet notamment

à l'ergothérapeute d'exprimer quelque chose qu'il n'aurait pas eu la possibilité de dire dans le questionnaire.

F. Analyse de l'outil d'enquête

1. Forces

Une des forces décelées dans cet outil est la facilité de diffusion qu'il procure. En effet, il suffit de diffuser le lien Internet qui s'y rattache et tout le monde peut y avoir accès. Le thérapeute peut alors décider des modalités qui lui conviennent le mieux pour le remplir. Ces modalités peuvent représenter le lieu sur lequel il est rempli (au travail ou à domicile), l'heure de réponse mais aussi le jour et n'oblige en aucun cas un accord de temps pour une rencontre de type entretien. Je qualifierais donc cette force d'organisationnelle.

La deuxième force ayant pu être révélée est l'utilisation dans la partie n°4 d'une comparaison avant et après mise en place de la TAA. En effet, cette mise en parallèle des résultats permet alors une analyse presque instantanée des répercussions de la TAA sur les troubles du comportement du patient. Cette comparaison permettant notamment de mettre rapidement en lumière les résultats du travail effectué par le thérapeute. Par contre, cette démonstration instantanée de l'évolution de la prise en charge des comportements perturbateurs se fait dans les deux possibilités qu'elle représente, c'est-à-dire dans le sens du progrès mais également de la stagnation des résultats.

Il a également été décelé l'avantage d'avoir ajouté le tableau de classification des troubles du comportement aux questions 4.2 et 4.3, dans le but de guider le thérapeute qui n'aurait pas connaissance de cette classification ou ne saurait comment catégoriser les comportements qu'il observe chez son patient.

Enfin, le temps de remplissage du questionnaire pouvait également être une force puisqu'il ne demandait au thérapeute qu'une dizaine de minutes de son temps.

2. Faiblesses

A ce jour, plusieurs faiblesses ont été décelées concernant cet outil d'enquête. La première concerne la question 2.4 sur la définition du niveau communicationnel du patient. La question posée et donc les réponses qui y sont apportées sont purement déductives et manquent de précision. Ceci s'expliquant notamment par l'indication de cocher le niveau le plus bas en cas de doute. Cette définition du niveau de communication du patient manque de rigueur car n'est pas définie sur une évaluation standardisée pour tous les patients. Ainsi, des biais sont alors directement induits par la notion subjective des réponses qui dépend de

l'observation de chaque thérapeute et qui n'est en aucun cas standardisée par une grille d'évaluation par exemple.

Il en est alors de même pour les questions 4.2 et 4.3 qui malgré un tableau commun de classification des troubles du comportement publié dans le questionnaire, ne relève que de l'observation du thérapeute sur des indicateurs qui ne sont pas standardisés et donc non communs à toutes les personnes ayant rempli ce questionnaire.

La faiblesse évoquée maintenant réside dans les conditions de remplissage de ce questionnaire. En effet, il est impossible de s'assurer qu'un thérapeute le remplira car il s'agit d'une diffusion en ligne. Cette diffusion implique que du moment où le questionnaire a été publié, je n'ai plus de possibilité d'agir sur son remplissage. Pour utiliser un exemple, j'ai reçu de nombreuses affirmations par des thérapeutes qu'ils allaient remplir ce questionnaire sans pour autant recevoir de nouvelles réponses. Ainsi contrairement à un entretien où une fois le rendez-vous prévu il est plus difficile de ne pas l'honorer, il est bien plus aisé d'oublier de répondre à un questionnaire en ligne. De plus, en ayant fait le choix d'appuyer la possibilité de remplissage de plusieurs questionnaires par un seul thérapeute, ceci peut représenter un biais par lequel la manière de procéder d'un thérapeute peut être exprimée plusieurs fois ce qui augmente la représentation de sa pratique en comparaison à celle des thérapeutes n'ayant répondu qu'une fois.

Enfin, la dernière faiblesse décelée se rapproche plus d'une limite de la configuration des questions fermées. En effet, les questions fermées présentent des réponses prédéterminées. Il peut alors arriver que le thérapeute limite sa réponse aux choix qui lui ont été proposés, ce qui referme les possibilités de nouveaux apports (Tétreaul & Blais-Michaud, 2014).

G. Axes d'amélioration de l'outil d'enquête

L'outil d'enquête m'a permis de récolter sept réponses. Malgré une diffusion sur une période de six semaines, deux relances dont une avec ouverture des critères d'inclusion. Ce nombre de réponses est donc bien inférieur à celui qui était attendu. J'ai donc fait le constat que la population ciblée était le plus grand axe qui méritait une amélioration dans cet outil d'enquête. En effet, la Fondation Apsommer recense en 2021, plus de 1000 établissements utilisant la médiation animale sur le territoire français. Et dans cette répartition, 44.7% des établissements accueillent des personnes en situation de handicap (Fondation Apsommer, 2021). Cependant, je n'ai pas pris en assez grande considération que tout ces établissements ne représentaient pas obligatoirement un ergothérapeute utilisant la TAA et que tous ne prenaient pas en charge des patients atteints de polyhandicap. Ainsi, les professionnels se positionnant au carrefour de l'ergothérapie, de la TAA, et du polyhandicap vivant en institution sont extrêmement rares. J'avais connaissance de ce critère en créant l'outil d'enquête puisqu'il était possible de le remplir plusieurs fois pour un même thérapeute. Mais cette possibilité n'était pas suffisante au vu du nombre de réponses récoltées.

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Ainsi afin d'améliorer l'accessibilité aux critères de ce questionnaire, peut-être aurait-il fallu définir des concepts plus larges dans la problématique, afin de ne pas s'attarder sur l'institutionnalisation obligatoire du patient. Ou encore d'ouvrir les critères à tout thérapeute et pas seulement aux ergothérapeutes.

Enfin, ce travail de recherche pourrait être développé à plus grande échelle dans le but de consolider la fiabilité des résultats obtenus par leur grand effectif. Il serait par exemple judicieux de constituer deux échantillons homogènes au sein d'une population de patients polyhandicapés vivant en institution et présentant des troubles du comportement. La TAA pourrait être ajoutée à l'un des deux groupes en comparaison à l'autre qui serait un groupe témoin sans TAA. Ainsi, il serait intéressant de comparer l'évolution des deux groupes en parallèle sur une durée déterminée à l'avance.

IV. Analyse des résultats

A. Partie 1 : Le thérapeute

Pour débiter, sur 7 réponses obtenues je peux deviner que seulement 5 thérapeutes différents ont apporté des réponses par croisement de leur lieu d'exercice, de formation et du type d'animal utilisé. Ainsi, 3 thérapeutes n'ont répondu qu'une seule fois et 2 thérapeutes ont rempli le questionnaire pour deux de leurs patients.

Concernant la question 1.1, 3 ergothérapeutes exercent en MAS, 1 en IME et 1 en EEAP.

La question 1.2 a révélé que 4 des thérapeutes exercent et ont été formés en France dans les organismes suivants :

- Institut de formation en équithérapie de Paris
- AGATEA
- Handi'chiens
- Institut Français de Zoothérapie (IFZ)

Un thérapeute a été formé et exerce en Suisse.

Enfin, concernant le type d'animal utilisé, le chien est le plus largement utilisé avec plus de 4 prises en charges (57.2) %, puis le cheval se positionne sur 2 prises en charge (28.6%) et enfin les NAC et la poule sur 1 prise en charge (14.3%).

Ces proportions entrent alors en corrélation avec celles obtenues lors du recensement de 2021 de la Fondation Apsommer. Ce recensement accorde 51% de présence aux chiens dans les actions de médiation et 23% aux chevaux (Fondation Apsommer, 2021). Cette

comparaison accorde donc aux réponses récoltées sensiblement la même distribution que celle rapportée sur le territoire français.

La synthèse de ces résultats est à retrouver sous forme de tableau en Annexe Figure O.

B. Partie 2 : Le patient

Concernant l'âge des patients évoqués dans les réponses, 3 patients sont mineurs et 4 sont adultes. 57.1% sont des Hommes contre 42.9% de Femmes. Ces proportions viennent une nouvelle fois replacer les réponses obtenues dans la norme définie au niveau national. En effet, les comportements perturbateurs ont été décrits comme retrouvés en plus grande proportion chez la personne de sexe masculin (Ponsot, 2016).

Les diagnostics ont permis de révéler une prédominance de patients souffrant d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et d'encéphalopathies ou syndromes s'y rattachant.

La synthèse de ces résultats est à retrouver sous forme de tableau en Annexe Figure P.

Concernant les niveaux de communication des patients, le versant réceptif est largement représenté sur 4 patients par le niveau 4 représentant la compréhension des gestes symboliques ou mots courants. Le niveau 2 (compréhension contextuelle), 3 (orientation vers la voix, réaction au prénom), 7 (compréhension des consignes simples) et 8 (compréhension du langage courant) sont quant à eux représentés une seule fois dans l'échantillon. Ces réponses offrent alors un large panel de niveaux de communication à comparer aux prochains résultats concernant les troubles du comportement.

Le versant expressif quant à lui, est représenté pour le plus grand nombre par les niveaux 3 (émissions de bruits signifiants) et 4 (gestes symboliques) qui représentent chacun 2 patients. Les niveaux 2 (pleurs et cris adaptés à la situation), 6 (exprime des « non ») et 7 (juxtaposition de mots) sont quant à eux représentés une seule fois dans l'échantillon.

Globalement le versant expressif est représenté par de plus petits niveaux que celui réceptif. Une nouvelle fois, ces résultats collent aux normes décelées par l'outil d'évaluation CHESSEP qui affirme que le versant expressif est toujours plus déficitaire pour les patients porteurs de polyhandicap que le versant réceptif.

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

2.4 a. Niveau de communication du versant réceptif (compréhension) :

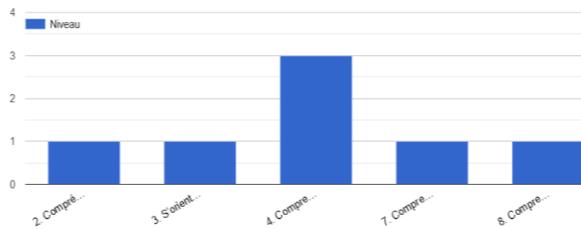


Figure B : Diagramme de synthèse question 2.4 a.

2.4 b Niveau de communication du versant expressif (production) :

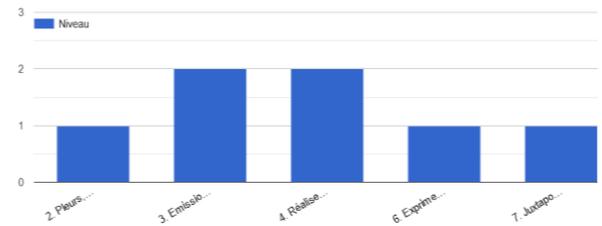


Figure C : Diagramme de synthèse question 2.4 b.

Il est à noter qu'il n'a pas été décelé de lien entre le diagnostic des patients et leur niveau de communication, tant ces résultats sont disparates.

C. Partie 3 : La prise en charge

Les objectifs de prise en charge cités dans la question 3.1 recroisent ceux abordés dans la dernière partie du cadre théorique. A savoir, le développement du versant sensoriel par le « *travail sensoriel* », mais aussi la diminution de l'anxiété « *au repas* », « *notamment lors de l'hydratation* ». L'entrée en communication est également un objectif de prise en charge en TAA dans le but de « *créer des échanges/interactions avec le chien et [le thérapeute]* ». Enfin, le développement des capacités motrices est également apparu dans les réponses par la « *motricité fine* », « *le lancement de balle* », et le soutien des « *commandes volontaires, entretien orthopédique* ». Sont également apparues les notions de « *travail de la concentration* », ou encore de « *rassemblement sur hyperextension globale* » qui pourraient tendre à se rapprocher de la gestion de l'anxiété et des tensions chez le résident.

Concernant les moyens mis en œuvre, la TAA est toujours indiquée. Cependant, elle est parfois accompagnée d'autres moyens comme « *l'isolement* » ou les « *aides techniques* ».

La synthèse de ces résultats est à retrouver sous forme de tableau en Annexe Figure Q.

Il est à noter qu'il n'a pas été décelé de lien entre le pays et organisme de structure du thérapeute et les objectifs et moyens mis en place dans la démarche de prise en charge.

D. Partie 4 : Les comportements perturbateurs

Pour débiter cette dernière partie, la première question concerne l'influence négative que peuvent avoir les comportements perturbateurs sur les différentes sphères gravitant autour du patient. Il en ressort alors une notion primordiale, dans 100% des cas, les comportements perturbateurs ont des répercussions négatives sur l'équipe soignante du

résident. Ces conséquences sont représentées par des difficultés dans les actes de la vie quotidienne du type « *difficultés de mobilisation* », « *opposition* », « *transferts et soins compliqués par les cris et le schéma d'hyperextension* » ou encore intolérance à la frustration donnant lieu à des « *morsures et agrippements* ». La synthèse de ces résultats est à retrouver sous forme de tableau en Annexe Figure R.

Pour 6 patients, la qualité de vie est également impactée en raison de « *danger pour lui-même* », auto-agressivité, ou encore d'anxiété au repas. Concernant les congénères ou la famille, les résultats sont plus partagés. Pour 3 patients les congénères sont aussi impactés et pour 4 la famille ou les proches. Ainsi, si l'on devait classer ce résultat dans un ordre décroissant : la sphère la plus touchée par les comportements perturbateurs du résident est celle de l'équipe soignante. Puis le résident lui-même, et enfin sa famille puis ses congénères. De plus, cette question soulève donc un fait, les comportements perturbateurs ne sont jamais sans conséquences.

4.1. Les comportements perturbateurs ont-ils une influence négative sur :

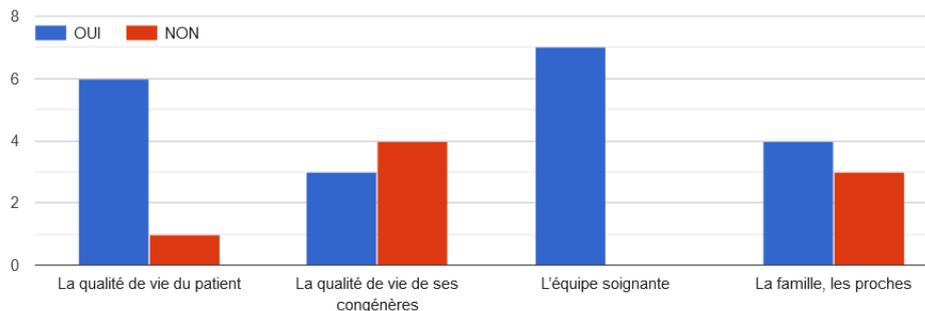


Figure D : Diagramme de synthèse de la question 4.1

Concernant les questions 4.2 et 4.3 abordant la fréquence et intensité des comportements avant et après utilisation de la TAA dans la prise en charge. Les résultats démontrent que toutes les catégories de comportements sont représentées chez les patients des thérapeutes ayant répondu.

Avant utilisation de la TAA : Les perturbations de types antisocial et nuisances sont les plus retrouvées aux côtés des stéréotypies. Les agressions, automutilations et la destruction suivent ensuite puis les comportements alimentaires sont les moins représentés avec un seul patient concerné. De plus, en moyenne les patients présentent **2.71** des 6 comportements perturbateurs proposés.

Après utilisation de la TAA : Les agressions et les perturbations antisocial demeurent en tête suivies des automutilations, de la destruction, et des stéréotypies. L'alimentation demeure toujours le comportement le moins représenté. En moyenne, les patients présentent alors **1.85** des 6 comportements perturbateurs proposés.

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Une diminution de la fréquence des comportements est donc décelée. En effet, pour tous les patients s'ils ne disparaissent pas, les comportements tendent à baisser en fréquence. Cependant, l'évolution de l'intensité des comportements n'est pas significative. En effet, les comportements à haute intensité à savoir l'agression, l'automutilation et la destruction demeurent les comportements les plus représentés.

4.2. Quels comportements perturbateurs avez-vous décelés chez votre patient ?

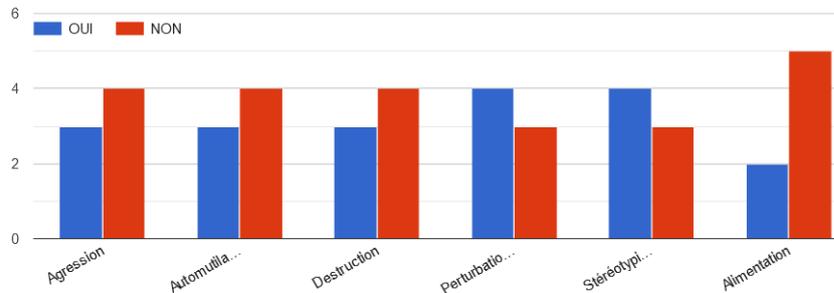


Figure E : Diagramme de synthèse question 4.2

4.3 Quels comportements perturbateurs avez-vous décelés chez votre patient ?

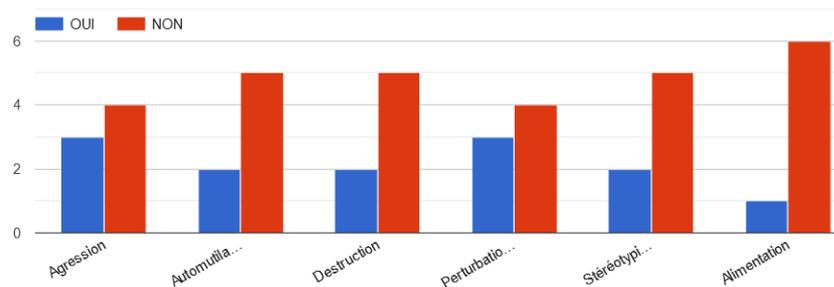


Figure F : Diagramme de synthèse question 4.3

Ces résultats sont cependant à nuancer, en raison de réponses aux questions semi-fermées sur la fréquence qui évoquent des « *bienfaits observés pendant la séance* » mais non observés au retour en structure. De plus, dans cette question est notamment relatée la disparition des comportements « *SI présence du chien* », ce qui induit qu'en l'absence de l'animal, les comportements tendent à reprendre.

Dans les réponses apportées à la catégorie « *autre comportement* », une augmentation de la coopération et de la disponibilité du résident a été relatée, ainsi qu'une « *forte diminution des crises d'épilepsie les jours de médiation* ». Ces deux critères non évoqués dans le questionnaire sont tout de même à prendre en compte car relatent de nouvelles possibilités dans les objectifs de prise en charge par TAA.

Enfin, il a été décelé un lien entre le niveau de communication des patients et l'expression des troubles du comportement car les patients présentant les niveaux de communication les plus bas, sont ceux pour lesquels les thérapeutes relatent le plus de comportements observés.

V. Discussion

Afin d'aborder les résultats évoqués plus haut à la lumière des concepts délimitant le cadre théorique, nous pouvons rappeler que l'hypothèse de ce travail de recherche était que : L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie des patients polyhandicapés diminue la fréquence et/ou l'intensité des comportements perturbateurs, dans un processus d'amélioration de la qualité de vie en institution.

Tout d'abord, il est essentiel de noter que l'enquête menée n'a recueilli que sept réponses. Ce très petit effectif induit donc l'impossibilité de généraliser à grande échelle les affirmations qui seront écrites par la suite. En effet, un si petit échantillon ne peut être représentatif d'une population, ce qui réduit la portée des résultats obtenus.

Concernant la prévalence des troubles du comportement exprimés chez la personne en situation de polyhandicap, les résultats ont pu affirmer que ces troubles sont très fortement présents chez ce public. En effet, sur sept patients, six cumulent au minimum deux des catégories de troubles présentes dans la classification.

Concernant le niveau de communication des patients, un lien a pu être établi entre leurs capacités à communiquer et l'expression de leurs troubles du comportement. En effet, plus le niveau communicationnel du patient est faible, plus son thérapeute a pu déceler de catégories différentes de troubles exprimés. Ceci venant donc soutenir le rapport entre la frustration liée aux déficiences cognitives et son expression par le biais de comportements perturbateurs.

En raison de la présence de ces comportements chez le patient atteint de polyhandicap, les résultats ont également permis d'approuver que ces comportements déclenchent de fortes répercussions dans les sphères proches du patient et sur sa qualité de vie. En effet, pour 100% des cas, les comportements perturbateurs compliquent la prise en charge des équipes dans les actes de la vie quotidienne. De plus, pour six cas sur sept, la qualité de vie du patient est également impactée.

A la lumière de ce constat, et après l'abord des diverses démarches du gouvernement et du secteur du médico-social français à prendre en charge ces comportements ainsi que la qualité de vie des résidents ; nous pourrions penser que les comportements perturbateurs détiennent une place majoritaire dans les objectifs de prise en charge des ergothérapeutes. Cette enquête a notamment permis de découvrir qu'actuellement, les comportements perturbateurs ne figurent pas dans les objectifs de prise en charge en TAA des thérapeutes. Cependant, ils s'inscrivent tout de même au cœur d'une prise en charge plus globale qui allie la TAA aux moyens plus classiques de prise en charge en ergothérapie comme les aides techniques par exemple.

Concernant l'évolution de la fréquence et de l'intensité des comportements perturbateurs des patients, ces variables ont pu être mises en parallèle de l'utilisation de TAA dans la prise en

charge en ergothérapie. L'outil d'enquête a pu mettre en évidence un constat différent pour chacune de ces variables. Dans un premier temps, il a été confirmé que sur l'échantillon de réponses récoltées, l'utilisation de la TAA en ergothérapie a permis la diminution de la fréquence d'apparition des comportements perturbateurs chez les patients. Dans un second temps, il n'a pu être approuvé que cette thérapie ait un quelconque effet sur l'intensité des comportements perturbateurs exprimés par la personne atteinte de polyhandicap et vivant en institution.

Ainsi, l'hypothèse que l'utilisation de la TAA dans la prise en charge en ergothérapie des patients polyhandicapés diminue la fréquence des comportements perturbateurs, dans un processus d'amélioration de la qualité de vie en institution, a pu être affirmée. Cependant, cette même hypothèse est infirmée pour l'intensité des comportements.

De nouveaux apports ont également pu être mis en lumière par cette enquête. Tout d'abord, il a été relaté dans l'une des réponses reçues, que l'utilisation de TAA permettait au patient de ne subir aucune crise d'épilepsie les jours de présence du chien à ses côtés. Nous avons pu aborder au sein du cadre théorique que l'épilepsie pouvait être source d'anxiété chez le résident. Anxiété qu'il exprimait le plus souvent par des comportements perturbateurs. Ainsi, en agissant directement à la source des comportements, à savoir l'épilepsie, la TAA permettrait non pas de diminuer les comportements mais d'en diminuer la source.

Enfin, dans trois réponses, il a été relaté que l'utilisation de la TAA avait un effet sur le patient mais uniquement lors de la présence de l'animal. Pour l'une des réponses, il s'agissait d'un chien et donc l'anxiété de la patiente ne s'estompait qu'en sa présence. Pour les deux autres, il s'agissait de TAA pratiquée avec un cheval, ainsi au retour en institution les progrès identifiés en séance n'étaient plus observés. Ces observations proposent donc une nouvelle piste de réflexion, afin que de réelles améliorations puissent être pérennisées, serait-il nécessaire que l'institution elle-même internalise un animal en son sein ?

Trois limites ont tout de même pu être décelées au cours de la réalisation de cette enquête. La première limite induite par la subjectivité de la recherche auprès du polyhandicap. En effet, « *La recherche sur le polyhandicap présente des spécificités pouvant constituer des freins [...] et générer des difficultés propres à la recherche.* » (Boutin et al., 2021, p. 1290). Il est par exemple impossible d'interroger directement ce public, sans quoi cette recherche n'aurait pas eu lieu d'être. Ainsi, enquêter sur le polyhandicap induit inévitablement une limite à l'observation des comportements ce qui induit un biais de subjectivité.

La deuxième limite identifiée est celle de la proportion de professionnels répondant aux critères d'inclusion. Être ergothérapeute auprès d'un public atteint de polyhandicap n'est pas courant et cela le devient encore moins si ce professionnel doit être formé à la TAA.

Enfin, l'envoi de questionnaires et notamment sur le sujet de la TAA, pratique en pleine recherche actuelle de reconnaissance, peut induire un biais de désirabilité sociale. Ce biais réside dans l'intention du répondant de fournir « la « bonne réponse » au lieu de la vraie réponse » (Tétreaul & Blais-Michaud, 2014, p. 263).

Conclusion

« *La thérapie assistée par l'animal n'est pas à proprement parler une nouvelle technique, mais elle introduit un nouvel élément, l'animal, dans le contexte de thérapies déjà existantes.* » (Lehotkay et al., 2012, p. 116). En effet, ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour ambition de comprendre quels pouvaient être les rôles de l'animal dans la prise en charge de la qualité de vie du patient atteint de polyhandicap. C'est en s'interrogeant sur l'utilisation de la TAA dans la prise en charge en ergothérapie du public polyhandicapé et vivant en institution, que nous avons pu trouver des réponses.

Malgré les nombreux biais ne permettant pas de généraliser les résultats, ce mémoire nous a permis de constater que l'ergothérapeute, en intégrant la TAA à sa pratique, peut induire une diminution de la fréquence des troubles du comportement. Cette prise en charge s'inscrivant plus globalement dans une dynamique d'amélioration de la qualité de vie de la personne polyhandicapée vivant en institution.

Cependant, un critère reste en suspens, il s'agit du besoin d'être en contact fréquent avec l'animal pour conserver et pérenniser les apports de cette thérapie. Ainsi, en plus d'évoluer auprès d'un animal représentant un outil pour sa prise en charge quotidienne, l'ergothérapeute devrait-il être porteur d'une dynamique de projet d'intégration d'un animal au sein des structures ? Quelle serait la place de l'ergothérapeute dans l'ouverture des institutions aux animaux de compagnies et dans la gestion collaborative et interdisciplinaire d'une telle dynamique.

En ce sens, en plus d'une recherche d'amélioration de la qualité de vie des résidents d'institutions, l'heure est également à l'amélioration de la qualité de vie au travail des soignants. Une étude menée par le Dr Marie-Christine Rousseau et portant sur la « *qualité de vie de 238 professionnels intervenant auprès de personnes polyhandicapées* [a démontré que] *Les scores de qualité de vie physique et sociale des professionnels sont significativement plus bas que ceux de la population générale ajustée sur l'âge et le genre.* » (HAS, 2020a, p. 149). Ainsi, l'implantation d'un animal domestique au cœur des institutions ne pourrait-elle pas améliorer qualité de vie des résidents et qualité de vie au travail de leurs soignants ?

*« Mais si tu m'apprivoises,
nous aurons besoin l'un de l'autre.
Tu seras pour moi unique au monde.
Je serai pour toi unique au monde. »*

Antoine de Saint-Exupéry, *Le Petit Prince*

Bibliographie

- AFTAA. (s. d.). Définition de la thérapie assistée par l'animal (TAA). *Association Française de Thérapie Assistée par l'Animal*. Consulté 12 mai 2022, à l'adresse <https://aftaa.net/la-therapie/definition/>
- ANESM. (2020). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. (p. 30) [Lettre de cadrage]. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- APF France Handicap. (2016, avril 27). *Polyhandicap et médiation animale : L'histoire de Cookie - Le blog de l'Association des Paralysés de France*. <http://engagement.blogs.apf.asso.fr/archive/2016/04/27/mediation-animale-polyhandicap-91291.html>
- Arenstein, G.-H. (2013a). Chapitre 1 : La zoothérapie, Une thérapie avec un assistant doté de quatre pattes, de nageoires ou de plumes. In *Zoothérapie, quand l'animal devient assistant thérapeute*. (Marcel Broquet, p. 11-18).
- Arenstein, G.-H. (2013b). *Zoothérapie : Quand l'animal devient assistant-thérapeute* (Marcel Broquet).
- Beiger, F. (2003). Zoothérapie de A à Z | Institut Français de Zoothérapie. *institutfrancaisdezoothérapie*. <https://www.institutfrancaisdezoothérapie.com/zoothérapie-de-a-a-z-1>
- Bélaïr, S. (2017). La médiation animale ou la clinique du lien. *L'école des parents, Sup. au N° 623(5)*, 101. <https://doi.org/10.3917/epar.s623.0101>
- Boutin, A.-M. (2016). *Troubles du comportement. Repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC. Qualité de vie et troubles de comportement dans le contexte du soin médical*. 35-38.
- Boutin, A.-M. (2021). Chapitre 6 : L'accompagnement de la personne polyhandicapée. In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 157-170). Dunod.
- Boutin, A.-M., Billette de Villemeur, T., Hully, M., Plivard, C., & Rousseau, M.-C. (2021). Chapitre 71 : Recherche et polyhandicap. In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 1273-1297). Dunod.

- Chavaroche, P. (2021). Chapitre 7 : La vie quotidienne de la personne polyhandicapée. In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 171-183). Dunod.
- De Villers, B., & Servais, V. (2016). Chapitre 4. La médiation animale comme dispositif technique. In *La Médiation : Théorie et terrains* (p. 81-102). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/la-mediation--9782807305410-page-81.htm>
- DéfiScience. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Générique Polyhandicap.* (p. 126) [PNDS]. DéfiScience - Filière de santé des maladies rares du neurodéveloppement.
- Derouette, C. (2021). Chapitre 31 : L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social. In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 565-579). Dunod.
- Fondation Adrienne et Pierre SOMMER. (2014, septembre 4). *Virgule et les Autres, la médiation animale.* <https://www.youtube.com/watch?v=QG-m8CXnV64>
- Fondation Apsommer. (2021). Recensement national de la médiation animale. *Fondation Adrienne et Pierre Sommer.* <https://fondation-apsommer.org/1er-recensement-national-de-la-mediation-animale-en-france/>
- Gosselin, V. (2013). Chapitre 2 : La thérapie assistée par l'animal. In *Zoothérapie : Quand l'animal devient assistant-thérapeute* (p. 19-58).
- Guihard, J.-P. (2007). Le polyhandicap. *Ergothérapies*, 28, 5-6.
- HAS. (2020a). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Argumentaire* (p. 196) [Recommandation de bonnes pratiques professionnelles]. Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2020b). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne* (Recommandation de bonnes pratiques professionnelles N° 1; p. 14). Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2020c). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La santé* (Recommandation de bonnes pratiques professionnelles N° 3; p. 47). Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2020d). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Les dimensions fonctionnelles* (Recommandation de bonnes pratiques professionnelles N° 2; p. 38). Haute Autorité de Santé.

- HAS. (2020e). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Les professionnels et les familles* (Recommandation de bonnes pratiques professionnelles N° 6; p. 36). Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2020f). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Synthèse* (p. 11) [Recommandation de bonnes pratiques professionnelles]. Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2020g, novembre 3). Polyhandicap : Un accompagnement centré sur le développement des capacités de chacun. *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215210/fr/polyhandicap-un-accompagnement-centre-sur-le-developpement-des-capacites-de-chacun
- Julien, D. (2014). Vivre et vieillir en établissement spécialisé : Une vie à part entière et surtout pas entièrement à part. *VST - Vie sociale et traitements*, 123(3), 8. <https://doi.org/10.3917/vst.123.0088>
- Larousse, É. (s. d.-a). *Définitions : Palliatif - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 7 mai 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/palliatif/57446>
- Larousse, É. (s. d.-b). *Définitions : Préventif - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 7 mai 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pr%C3%A9ventif/63868>
- Lehotkay, R., Orihuela-Flores, M., Deriaz, N., & Galli Carminati, G. (2012). La thérapie assistée par l'animal, description d'un cas clinique. *Psychothérapies*, Vol. 32(2), 115-123. <https://doi.org/10.3917/psys.122.0115>
- Marquette, A. (2016). *Troubles du comportement. Repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC. Témoignage d'un parent*. 47-48.
- Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. Volet Polyhandicap*, Ministère des affaires sociales et de la santé. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion (2017) (testimony of Ministère des affaires sociales et de la santé).
- Pellerin, J. (2021). Chapitre 15 : Les comportements perturbateurs chez la personne polyhandicapée. In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 309-320). Dunod.
- Ponsot, G. (2016). *Troubles du comportement. Repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC. Les troubles du comportement, comportements perturbateurs, comportements défis, comportements problèmes chez les Personnes Polyhandicapées et IMC*. 6-7.

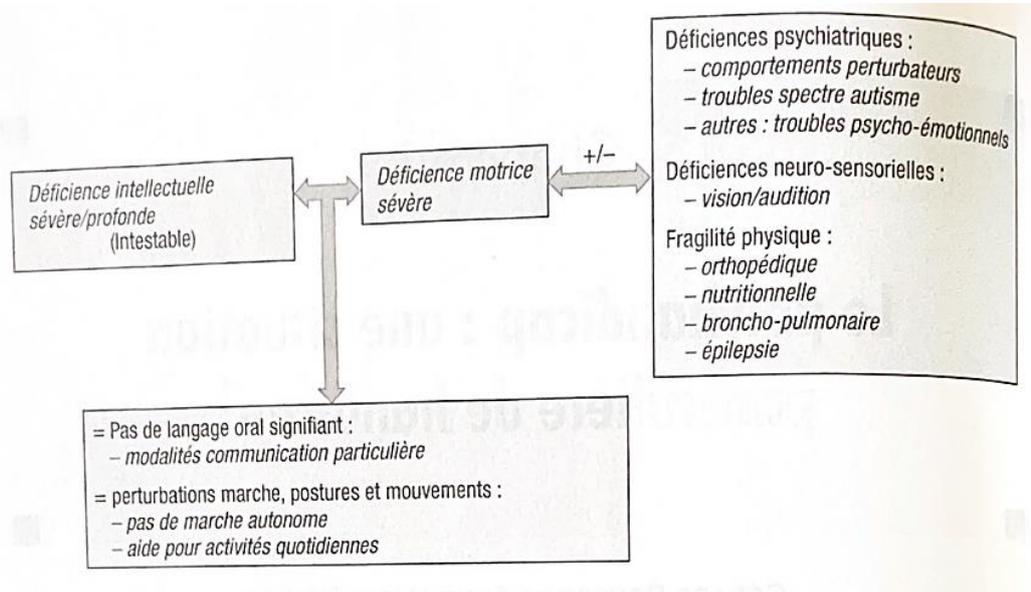
- Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2021). Chapitre 1 : Le polyhandicap : Une situation particulière de handicap. In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 73-92). Dunod.
- Ponsot, G., Brisse, C., & Boutin, A.-M. (2011). *La personne polyhandicapée Concept et besoins* (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapée, p. 10). CESAP.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : Comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant, Vol. 51(1)*, 153-191. <https://doi.org/10.3917/psy.511.0153>
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2019, septembre 23). Une mobilisation des acteurs pour améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées. *Handicap.gouv.* <https://handicap.gouv.fr/une-mobilisation-des-acteurs-pour-ameliorer-la-qualite-de-vie-des-personnes-polyhandicapees>
- Servais, V. (2007). La relation homme-animal : La relation à l'animal peut-elle devenir significative, donc thérapeutique, dans le traitement des maladies psychiques ? *Enfances & Psy, n° 35(2)*, 46-57. <https://doi.org/10.3917/ep.035.0046>
- Tétreaul, S., & Blais-Michaud, S. (2014). Chapitre 8 : Elaboration d'un questionnaire. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 247-311). De Boeck Supérieur.
- Tétreaul, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Tissier, S. (2022). Répertoire de quelques types d'handicaps en France et ces chiffres. *Charte Nationale Handicap.* <https://chartenationalehandicap.com/chiffres/>
- van Bakel, M., David, M., & Cans, C. (2021). Chapitre 2 : Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profond intellectuel and multiple disabilities (PIMD). In *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2ième éd., p. 93-106). Dunod.
- Zucman, E. (2014). Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire « accord de temps » pour se comprendre et communiquer. *Vie sociale, N° 3(3)*, 55-69. <https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0055>
- Zucman, E., & Belot, M. (2016). *Troubles du comportement. Repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC. Les troubles du comportement, un mode de communication ?* 14-16.

Annexes

Figure A : pyramide des besoins fondamentaux selon Maslow et Fröhlich.....	22
Figure B : Diagramme de synthèse question 2.4 a.	45
Figure C : Diagramme de synthèse question 2.4 b.	45
Figure D : Diagramme de synthèse de la question 4.1	46
Figure E : Diagramme de synthèse question 4.2	47
Figure F : Diagramme de synthèse question 4.3	47
Figure G: Caractéristiques "identitaires" du polyhandicap (Ponsot & Boutin, 2021, p. 74) II	
Figure H : Nature des déficiences du polyhandicap (HAS, 2020a, p. 2).....	II
Figure I : Un exemple de description des comportements perturbateurs (d'après Willay et Mageotte2008) (Pellerin, 2021, p. 311).....	III
Figure J : Les "comportements-problèmes" : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes polyhandicapés. (HAS, 2020c, p. 12).....	IV
Figure K : L'accompagnement de la personne dans sa spécificité, organisation des recommandations. (HAS, 2020d, p. 4).	V
Figure L : La relation triadique en médiation selon Véronique Servais.....	V
Figure M : Propositions d'objectifs thérapeutiques en TAA (Arenstein, 2013b).....	VI
Figure N : Questionnaire d'enquête dans sa version publiée en ligne	VII
Figure O : Tableau de synthèse des réponses des questions 1.1 à 1.3.....	XIV
Figure P : Tableau de synthèse des réponses 2.1 à 2.3.....	XV
Figure Q : Tableau de synthèse des questions 3.1 à 3.2	XVI
Figure R : Tableau de synthèse des réponses à la question 4.1	XVII

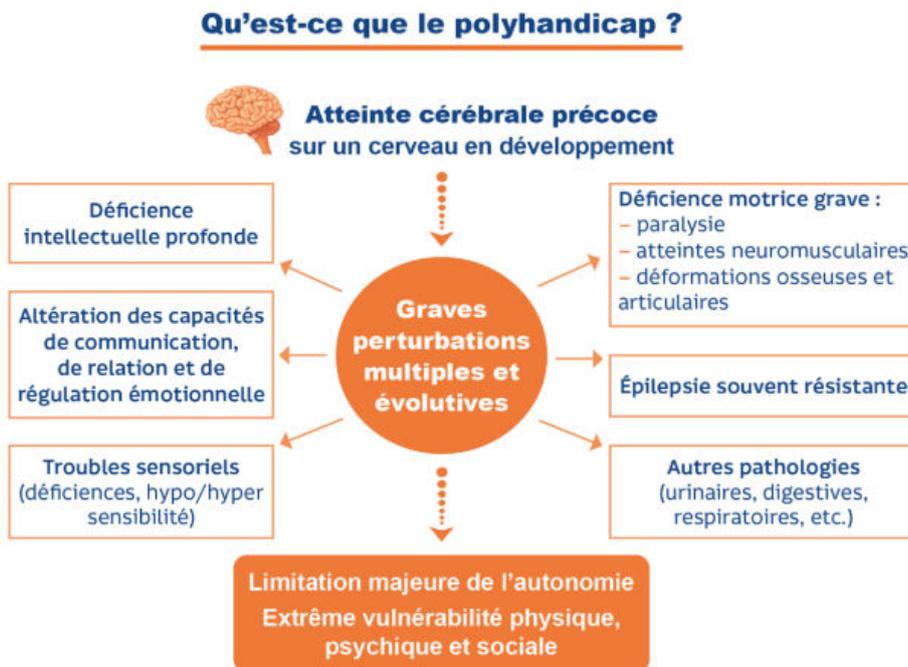
A. Figure G

Figure G: Caractéristiques "identitaires" du polyhandicap (Ponsot & Boutin, 2021, p. 74)



B. Figure H

Figure H : Nature des déficiences du polyhandicap (HAS, 2020a, p. 2)



C. Figure I

Figure I : Un exemple de description des comportements perturbateurs (d'après Willay et Mageotte2008) (Pellerin, 2021, p. 311)

Tableau 15.1. Un exemple de description des comportements perturbateurs (d'après Willay et Mageotte, 2008).

Catégories de comportements	Exemples de manifestation
Agression	Frapper, tirer des cheveux, pousser les gens, donner des coups de pied.
Automutilation	Se frapper la tête, se donner des coups ou s'enfoncer le doigt dans l'œil, se mordre la main ou s'arracher les cheveux.
Destruction	Casser de la vaisselle, jeter des objets, casser des vitres, renverser des meubles. Déchirer des livres/des vêtements.
Perturbation, antisocial, dangereux, nuisance	Crier, se mettre en colère, s'enfuir, s'opposer en permanence, se déshabiller en public.
Stéréotypies, auto-stimulation	Se balancer, mouvoir ses mains, produire des bruits répétitifs, balancer une ficelle, déambuler.
Alimentation	Hyper-sélectionner, vomir, avoir un comportement de pica, rechercher en permanence de la nourriture.

D. Figure J

Figure J : Les "comportements-problèmes" : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes polyhandicapés. (HAS, 2020c, p. 12)



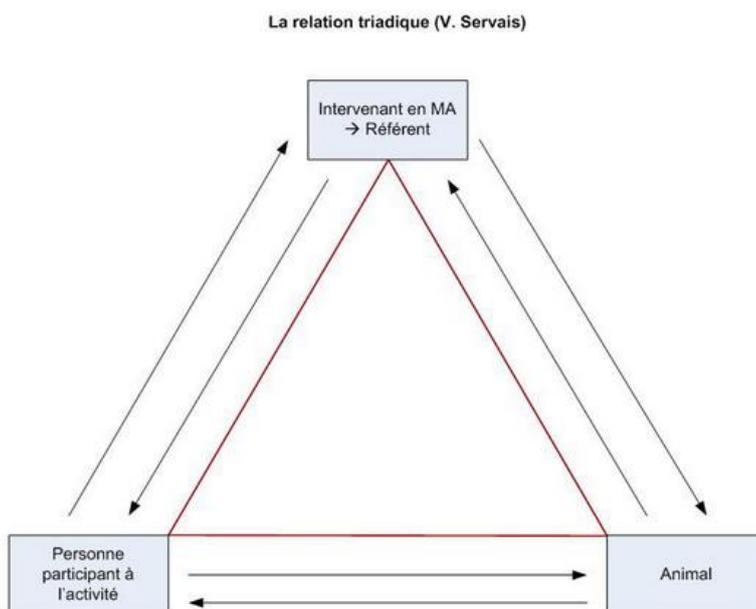
E. Figure K

Figure K : L'accompagnement de la personne dans sa spécificité, organisation des recommandations. (HAS, 2020d, p. 4).



F. Figure L

Figure L : La relation triadique en médiation selon Véronique Servais



G. Figure M

Figure M : Propositions d'objectifs thérapeutiques en TAA (Arenstein, 2013b).

Domaines	Objectifs
Au plan psychosocial	<ul style="list-style-type: none"> - Installer plus rapidement un climat apaisant et une relation de confiance entre thérapeute et client. - Réduire l'anxiété - Améliorer l'habileté à exprimer ses émotions - Augmenter l'estime et la confiance en soi - Augmenter le contrôle de soi - Apprendre la pertinence des touchers - Accroître la fréquence des interactions verbales et ainsi pratiquer ses habiletés sociales - Traiter les phobies
Au plan de la production du langage	<ul style="list-style-type: none"> - Encourager le client à parler pour pratiquer sa prononciation - Encourager le client à poser des questions pour apprendre à bien les formuler - Améliorer les habiletés descriptives - Augmenter le vocabulaire - Accroître les habiletés de lecture - Améliorer la connaissance et la compréhension de certains concepts - Améliorer son habileté à former des phrases complètes et bien structurées - Améliorer les habiletés de mémoire auditive - Améliorer les habiletés d'articulation
Au plan cognitif	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer l'habileté à s'organiser - Améliorer la mémoire à court et long terme - Augmenter le niveau d'activation du patient, stimuler son activité corticale - Améliorer les capacités de résolution de problèmes et de prise de décision du client - Accroître les habiletés attentionnelles - Faire réaliser au client l'importance de l'hygiène personnelle afin d'augmenter son autonomie
Au plan physiologique	<ul style="list-style-type: none"> - Augmenter l'utilisation des extrémités affectées - Favoriser le croisement des membres et la rotation du tronc - Améliorer la motricité fine et globale - Accroître l'endurance, la souplesse et l'amplitude des mouvements - Améliorer la posture - Améliorer la coordination des mouvements - Améliorer l'équilibre - Améliorer les habiletés visuelles et perceptives - Améliorer la coordination visuo-motrice - Accroître la stimulation et la discrimination tactile - Améliorer les habiletés à se déplacer en fauteuil roulant ou en marchant
Au plan motivationnel	<ul style="list-style-type: none"> - Augmenter la volonté de l'individu à participer activement à son processus thérapeutique - Transmettre au patient le goût d'interagir avec les autres - Utiliser l'animal comme renforcement pour le client

H. Figure N

Figure N : Questionnaire d'enquête dans sa version publiée en ligne



L'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal (TAA), dans la prise en charge en ergothérapie, peut-elle diminuer les comportements perturbateurs des patients polyhandicapés vivant en institution ?

Bonjour, je m'appelle Justine Beliard et je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie au sein de l'IFE de Mulhouse (68). Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je m'interroge sur l'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal (TAA) dans la prise en charge en ergothérapie des patients polyhandicapés et vivant en institution. Et plus précisément concernant les troubles du comportement également nommés comportements perturbateurs par l'HAS depuis 2014.

Mon interrogation se basant sur une étude quantitative, j'ai construit mon enquête autour d'un questionnaire en ligne. Je suis donc à la recherche d'ergothérapeutes DE utilisant la TAA dans leur prise en charge et exerçant auprès d'adultes polyhandicapés (+ de 18ans) vivant en institution. Etant bien consciente que le rassemblement de ces deux domaines est très spécifique et que peu de professionnels peuvent actuellement correspondre à ce critère : le questionnaire a été construit sur la base d'une fiche patient et peut être rempli autant de fois que vous avez de prise en charge à partager.

Par ce questionnaire et plus largement par le sujet de mon mémoire, je cherche à savoir si l'utilisation de la TAA par l'ergothérapeute dans sa prise en charge de patients polyhandicapés pourrait permettre une diminution des comportements perturbateurs aussi appelés troubles du comportement. Cette diminution entrant plus largement dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie de ce public. Pour cela, ce questionnaire est basé sur la comparaison d'observations des comportements avant et après mise en place de la TAA auprès du patient.

Toutes les données recueillies dans ce questionnaire seront anonymisées lors de leur analyse. En répondant à ce questionnaire, vous acceptez que les informations que vous mentionnez soient exploitées de façon anonyme dans ce mémoire d'initiation à la recherche. Le temps pour le compléter est d'environ X minutes. N'hésitez pas à le remplir pour plusieurs de vos patients ce qui me permettra d'augmenter le niveau de fiabilité de mon enquête.

Je vous remercie pour le temps que vous prendrez afin de participer à cette recherche.

Pour plus de précisions, vous pouvez me contacter par mail : beliard.justine@laposte.net.

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Le thérapeute

1.1 Dans quel type de structure exercez-vous ? *

Votre réponse _____

1.2 Où vous-êtes-vous formé à la TAA ? *

Pays et organisme de formation

Votre réponse _____

1.3 Avec quel type d'animal exercez-vous ? *

Votre réponse _____

Le patient

2.1 Âge du patient : *

Votre réponse _____

2.2 Sexe du patient : *

Homme

Femme

Autre

2.3 Diagnostic de votre patient : *

(ex : malformation cérébrale, encéphalopathie, anoxie, prématurité, traumatisme, syndrome...)

Votre réponse _____

2.4 Niveau de communication de votre patient : inspiré de la Grille d'évaluation CHESSEP (NEC)

10 niveaux vont vous être proposés concernant le versant réceptif puis expressif. Veuillez sélectionner le niveau atteint par votre patient. En cas de doute, cochez le niveau le plus bas.

2.4 a. Niveau de communication du versant réceptif (compréhension) :

	Niveau
1. Réagi aux perceptions sensorielles, à la prosodie, aux émotions de l'autre	<input type="checkbox"/>
2. Compréhension contextuelle d'une situation ou d'un interlocuteur	<input type="checkbox"/>
3. S'oriente vers la voix, réagit à son prénom	<input type="checkbox"/>
4. Comprend les gestes symboliques ou les mots courants	<input type="checkbox"/>
5. Peut désigner spontanément des personnes /objets /images, connaît environ 30 mots	<input type="checkbox"/>
6. Reconnaît de nombreux mots du quotidien, montre des images ou des photos sur demande	<input type="checkbox"/>
7. Comprend de petites phrases, des consignes simples	<input type="checkbox"/>
8. Comprend le langage courant du quotidien	<input type="checkbox"/>
9. Comprend le langage courant de l'adulte	<input type="checkbox"/>
10. Comprend les mots écrits, les pictogrammes abstraits	<input type="checkbox"/>

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

2.4 b Niveau de communication du versant expressif (production) :

	Niveau
1. Pleurs, cris non significatifs, interactions non verbales	<input type="checkbox"/>
2. Pleurs, cris adaptés à la situation, émissions vocales	<input type="checkbox"/>
3. Emission de bruits, sons signifiants, reprises, imitations	<input type="checkbox"/>
4. Réalise des gestes symboliques, chantonne, pointe	<input type="checkbox"/>
5. Désigne personnes ou objets familiers	<input type="checkbox"/>
6. Exprime des « non », des mots isolés ou mots phrases	<input type="checkbox"/>
7. Juxtapose des mots dont un verbe, augmentation du vocabulaire	<input type="checkbox"/>
8. Parle couramment au quotidien	<input type="checkbox"/>
9. Parle le langage courant de l'adulte	<input type="checkbox"/>
10. Ecrit des mots	<input type="checkbox"/>

La prise en charge

3.1 Quels sont vos objectifs de prise en charge ?

Votre réponse

3.2 Quels moyens utilisez-vous pour les atteindre ?

Activités, supports ...

Votre réponse

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Les comportements perturbateurs

L'objectif de cette dernière partie est d'obtenir un constat évolutif avant-après utilisation de la TAA, de l'expression des comportements perturbateurs du patient :

Avant utilisation de la TAA

4.1. Les comportements perturbateurs ont-ils une influence négative sur : *

	OUI	NON
La qualité de vie du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La qualité de vie de ses congénères	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'équipe soignante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La famille, les proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si oui, comment ?

Votre réponse _____

4.2. Quels comportements perturbateurs avez-vous décelés chez votre patient ? *

AIDE : exemple de classification des comportements sous cette question.

	OUI	NON
Agression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automutilation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Destruction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perturbations, antisocial, dangereux, nuisances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stéréotypies, auto-stimulation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

AIDE : Un exemple de description des comportements perturbateurs (d'après Willay et [Mageotte](#) 2008)

Catégorie de comportements	Exemples de manifestations
Agression	Frapper, tirer les cheveux, pousser les gens, donner des coups de pieds...
Automutilation	Se frapper la tête, se donner des coups ou s'enfoncer le doigt dans l'œil, se mordre la main ou s'arracher les cheveux...
Destruction	Casser de la vaisselle, jeter des objets, casser des vitres, renverser des meubles, déchirer des livres/ des vêtements...
Perturbations, antisocial, dangereux, nuisances	Crier, se mettre en colère, s'enfuir, s'opposer en permanence, se déshabiller en public...
Stéréotypies, auto-stimulation	Se balancer, mouvoir ses mains, produire des bruits répétitifs, balancer une ficelle, déambuler...
Alimentation	Hyper-sélectionner, vomir, avoir un comportement de pica, rechercher en permanence de la nourriture...

Si oui, merci de donner à quelle fréquence (nombre de fois journalières, hebdomadaires ou mensuelles)

Votre réponse

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Après utilisation de la TAA :

4.3 Quels comportements perturbateurs avez-vous décelés chez votre patient * ?

AIDE : exemple de classification des comportements sous cette question.

	OUI	NON
Agression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automutilation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Destruction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perturbations, antisocial, dangereux, nuisances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stéréotypies, auto-stimulation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si oui, merci de donner à quelle fréquence (nombre de fois journalières, hebdomadaires ou mensuelles)

Votre réponse _____

Autre comportement :

Votre réponse _____

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à l'intégralité de ce questionnaire, et ainsi de contribuer à la réalisation de mon mémoire d'initiation à la recherche. Sincères salutations, Justine

Question, remarque, critique... je vous écoute :

Votre réponse

I. Figure O

Figure O : Tableau de synthèse des réponses des questions 1.1 à 1.3

1.1 Dans quel type de structure exercez-vous ?	1.2 Où vous-êtes-vous formé à la TAA ?	1.3 Avec quel type d'animal exercez-vous ?
EEAP SESAD	HANDI'CHIENS FRANCE	CHIEN
MAS	IFZ	CHIEN
IME	France - Institut de formation en équithérapie de Paris	Equidé
IME	France - Institut de formation en équithérapie de Paris	Equidé
MAS	Association Suisse de zoothérapie	chien, poule, NAC (chinchilla)
MAS	AGATEA France	chien
MAS	AGATEA France	chien

J. Figure P

Figure P : Tableau de synthèse des réponses 2.1 à 2.3

2.1 Âge du patient :	2.2 Sexe du patient :	2.3 Diagnostic de votre patient :
8 ANS	Homme	MALADIE ORPHELINE
ADULTE	Homme	imc
12	Femme	Encephalopathie
14 ans	Femme	Encephalopathie
30ans	Homme	Syndrome de Lennox
52ans	Homme	Syndrome de West
38 ans	Femme	IMC sur encéphalopathie épileptique

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

K. Figure Q

Figure Q : Tableau de synthèse des questions 3.1 à 3.2

3.1 Quels sont vos objectifs de prise en charge ?	3.2 Quels moyens utilisez-vous pour les atteindre ?
Soutenir les commandes volontaires, entretien orthopédique	Médiation animale principalement
Globaux : Travail relationnel / Travail de communication / Travail sensoriel / Susciter le plaisir / Participer à une activité / Mise en activité Spécifiques : Que Dominique puisse avoir une interaction de jeu avec le chien en plus lançant la balle / Qu'il puisse créer des échanges/interactions avec le chien et moi-même / Qu'il passe un bon moment / Qu'il donne des friandises au chien	le chien
Motricité fine	Pansage du poney, aide à la mise en place du matériel, alimentation du cheval (préparation, friandises)
Travailler la concentration	Pansage du poney, monte, marche en main avec le poney, petit parcours, essentiellement
Rassemblement sur hyperextension globale	Présentation des animaux sur tablette au fauteuil ou verticalisateur
Baisse de l'anxiété à la prise du repas notamment lors de l'hydratation	Essais d'aides techniques au repas + accompagnement au repas avec la présence du chien
diminution de l'anxiété au repas	isolement, et présence animale

L. Figure R

Figure R : Tableau de synthèse des réponses à la question 4.1

Si oui, comment ?
difficultés de mobilisation dans les actes de la vie quotidienne
la nuisance sonore, le danger pour lui même, l'inquiétude
Mise en danger d'elle-même, opposition essentiellement
Agressivité envers elle même, difficulté à gérer ses crises de colère
Transferts et soins compliqués par les cris et le schéma d'hyperextension.
Le patient est intolérant à la frustration s'énerve en cas de refus de l'équipe soignante (morsures et agrippements)
rires immotivés sur hyperémotivité, surtout au repas pour cause d'anxiété et provoquent des fausses routes

Résumé

Depuis 2017, l'Etat français a fait du polyhandicap l'une des priorités de sa stratégie ministérielle sur l'évolution de l'offre médico-sociale. En 2020, les autorités de santé se sont saisies du sujet en définissant des recommandations et protocoles s'inscrivant dans cette dynamique d'amélioration de la prise en charge du public polyhandicapé. En parallèle, l'utilisation de l'animal dans le soin vit également un essor en France. Dans ce développement national d'une politique en faveur de l'augmentation de la qualité de vie de la personne polyhandicapée, l'animal pourrait avoir son rôle à jouer.

Ce travail d'initiation à la recherche, questionne l'utilisation de la Thérapie Assistée par l'Animal dans la prise en charge en ergothérapie afin de diminuer les comportements perturbateurs des patients polyhandicapés vivant en institution.

Une enquête quantitative a été menée par la publication de questionnaires en ligne. Les résultats recueillis ont permis d'affirmer que l'utilisation de la TAA en ergothérapie diminue la fréquence des comportements perturbateurs chez les résidents. Cependant, la taille de l'échantillon est trop insuffisante pour généraliser ces résultats.

Cette enquête nous a permis de constater que l'ergothérapeute, en intégrant la TAA à sa pratique, peut induire une diminution de la fréquence des troubles du comportement. Cette prise en charge s'inscrivant plus globalement dans une dynamique d'amélioration de la qualité de vie de la personne polyhandicapée vivant en institution.

Mots clés : *Ergothérapie – Thérapie Assistée par l'Animal – Polyhandicap – Institution – Troubles du comportement – Comportements perturbateurs.*

Abstract

Since 2017, the French government focus more intention on it multiple disabilities policy. In 2020, the health authorities defined recommendations and protocols that are part of this dynamic of improving the care of the multi-disabled public. At the same time, the use of animals in care is also growing in France. In this national development of a policy in favor of the increase of quality of life of people with multiple disabilities, animals could have a role to play.

Through this research work, I question if the use of Animal Assisted Therapy in occupational therapy management of multi-handicapped patients living in an institution can reduce behavioural disorders.

To obtain results, a quantitative method was used by sending out online questionnaires. The results showed that the use of animal-assisted therapy in occupational therapy reduces the frequency of behavioural disorders in patients. However, the sample size is too small to generalize these results.

This survey proved that the occupational therapist can induce a decrease in the frequency of behavioural disorders by using Animal Assisted Therapy. This treatment is part of a more global dynamic of improving the quality of life of multi-handicapped people living in institutions.

Key words : Occupational therapy – Animal Assisted Therapy – Profound Intellectual and Multiple Disabilities PIMD- Institution – Behaviourals disorders.