

Fédération Wallonie Bruxelles

HAUTE ECOLE PAUL-HENRI-SPAACK

Institut d'enseignement supérieur paramédical



Section Ergothérapie

Évaluer le bien-être physique auprès de personnes polyhandicapées

Expériences de stimulations sensorielles basées sur
l'approche « Snoezelen » à domicile

Travail de Fin d'Etudes

présenté par ROUILLE Juliette

Pour l'obtention du diplôme de

Bachelier en Ergothérapie

Année scolaire 2011-2012

Table des matières

Introduction	5
Partie 1 : Synthèse littéraire	7
« Snoezelen », une philosophie, un concept, une approche ou une méthode ?	8
L'approche « Snoezelen » est elle scientifique ?	9
Délimitations de l'approche « Snoezelen » dans le cadre de notre travail	10
Le polyhandicap	10
La spasticité de la personne polyhandicapée	12
<i>Le tonus de base</i>	12
<i>Spasticité et mode d'évaluation</i>	12
La fréquence cardiaque	14
La qualité de vie dépend d'un bien être physique	15
« <i>La vie est de qualité quand elle fait sens</i> » selon <i>CORTEN P.</i>	15
<i>L'évaluation de la qualité de vie</i>	16
<i>Le bien être, concept philosophique</i>	17
Partie 2 : Méthodologie	21
Question problème	22
Analyse de la question problème	22
Présentation des hypothèses de travail	22
Constitution de l'échantillon	23
Lieu de stage	23
Moyens	24
<i>Recherche d'informations concernant l'échantillon choisi et relation privilégiée avec l'ergothérapeute</i>	24
<i>Le consentement éclairé</i>	25
<i>Moyens mis en place pour observer la participation des jeunes lors des séances : grille d'observation du comportement des personnes et compte rendu final des séances</i>	25
<i>Moyens mis en place pour évaluer les indicateurs du bien être physique : description des outils de mesure</i>	25
<i>Méthodologie des séances d'expériences sensorielles</i>	27
Cadre de mise en place pour l'expérimentation	28
<i>Attitude du thérapeute et de l'accompagnant</i>	28
<i>Stratégies d'appropriation</i>	29

Partie 3 : Pratique	30
Déroulement des séances d'expériences sensorielles.....	31
<i>Le sac à dos « Snoezelen ».....</i>	<i>31</i>
<i>Liste de matériel.....</i>	<i>31</i>
Cadre de mise en place pour l'expérimentation	31
<i>Constitution du groupe de jeunes.....</i>	<i>31</i>
<i>Lieu de réalisation</i>	<i>33</i>
<i>Fréquence et horaire.....</i>	<i>33</i>
<i>Planification des séances.....</i>	<i>33</i>
Moyens mis en place pour observer la participation des jeunes lors des séances	34
<i>Grille d'observation du comportement des personnes.....</i>	<i>34</i>
Moyens mis en place pour évaluer les indicateurs du bien être physique : description des outils de mesure	36
<i>Évaluation de la tension musculaire sur mouvement passif.....</i>	<i>36</i>
<i>Mesure de la fréquence cardiaque</i>	<i>36</i>
Partie 4 : Résultats	38
Description des résultats récoltés	39
<i>Description des courbes de fréquences cardiaques</i>	<i>39</i>
<i>Analyse des scores de l'échelle d'Ashworth</i>	<i>43</i>
<i>Kit personnalisé et compte rendu des séances.....</i>	<i>47</i>
Partie 5 : Discussion	48
La synthèse littéraire.....	49
<i>L'approche sensorielle choisie.....</i>	<i>49</i>
<i>La qualité de vie induit-elle un bien-être physique ?.....</i>	<i>49</i>
<i>Mode d'évaluation du bien-être physique.....</i>	<i>50</i>
La méthodologie	50
<i>La question problème.....</i>	<i>50</i>
<i>Les hypothèses</i>	<i>51</i>
<i>Le choix des indicateurs physiologiques.....</i>	<i>51</i>
<i>Le public cible.....</i>	<i>52</i>
<i>Les méthodes et moyens utilisés.....</i>	<i>52</i>
La pratique	52
<i>La grille d'observation</i>	<i>52</i>
<i>Cardiofréquencemètre et incompatibilité cardiaque.....</i>	<i>53</i>
<i>L'échelle d'Ashworth</i>	<i>54</i>

<i>Les séances d'expériences sensorielles</i>	54
Les résultats	55
Limites et ouverture.....	56
Partie 6 : Conclusion	58
Synthèse	59
Ouverture	59
Partie 7 : Bibliographie	61
Partie 8 : Annexes	70

«Le « Snoezelen », c'est vivre à travers la sensorialité du corps avec des personnes, aussi démunies soient-elles, une attitude inter relationnelle favorisant la détente, le bien-être, la sécurisation au service de la réalisation de « l'être » et non du faire »¹

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont aidé, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.

¹ MANDERLIER I., DUPONT A. (2007), Le Snoezelen, Acta Ergotherapeutica belgica, n°289

Introduction

Le choix de notre sujet s'est orienté et précisé au fil des rencontres que nous avons pu avoir avec des professionnels de la santé travaillant avec cette approche au quotidien que ce soit en institution comme à domicile. A la suite de la « bourse de travaux de fin d'études » organisée au sein de notre école au cours de notre deuxième année, nous avons eu l'opportunité de rencontrer notre promotrice qui nous a proposé l'idée de mettre en place une valise de type « Snoezelen » à domicile chez des personnes polyhandicapées au lieu de stage où elle travaille. L'idée nous a de suite intéressées et c'est à partir de cette rencontre que nous avons demandé à faire notre stage pratique aux Tof-Services. Nous connaissions cette approche auparavant et nous avons cherché à nous former avant d'arriver en stage.

C'est à la suite de diverses visites d'espaces « Snoezelen » et au cours de notre stage Erasmus en Finlande que nous nous sommes formées et avons utilisé cette approche. Nous avons alors confirmé notre souhait d'effectuer un travail de fin d'études sur les bienfaits physiologiques de cette approche. Nous avons pu expérimenter par nous même l'approche « Snoezelen » en entrant dans un espace aménagé en institution psychiatrique. Cet après midi formatrice nous a permis de retenir les éléments essentiels sur la mise en pratique de la méthode de travail. Lors des différents salons auxquels nous avons pu participer, nous nous sommes rendus compte qu'avec un simple matériel de base, nous pouvions créer un environnement propice à voir et recevoir des stimulations sensorielles afin d'apaiser toutes nos tensions que nous subissons au quotidien. Par la suite, nous avons eu l'opportunité, à plusieurs reprises de participer à l'aménagement d'un espace de stimulations sensorielles avec l'ensemble de l'équipe d'ergothérapeutes. Nous avons procédé à la commande du matériel et à l'organisation de la journée « portes ouvertes » de notre université d'accueil où notre rôle était de faire la visite en anglais de l'espace pour les personnes étrangères.

Dans le cadre de ce travail de fin d'études nous allons effectuer cinq séances d'expériences sensorielles à domicile chez des jeunes polyhandicapés afin d'évaluer le bien-être physique par deux indicateurs physiologiques qui sont la fréquence cardiaque et le tonus musculaire.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons à l'approche « Snoezelen » que nous délimiterons de façon à pouvoir l'utiliser au mieux dans notre pratique auprès d'un public spécialisé. Nous aborderons par la suite les notions de polyhandicap et ce que sont les conséquences de ce handicap au quotidien. Nous verrons par la suite ce que peut entraîner la spasticité chez les personnes polyhandicapées et les outils qui existent permettant de l'évaluer. Les besoins vitaux liés au polyhandicap seront ensuite décrits. Après avoir décidé de mettre de côté le fait d'évaluer notre public à l'aide d'un questionnaire sur la qualité de vie, nous nous sommes penchés sur la notion de bien-être.

Dans un deuxième temps, nous allons vous présenter les méthodes et moyens mis en œuvre afin de réaliser les différentes étapes de la pratique, en citant les hypothèses de départ, la problématique et l'échantillon choisi.

Dans un troisième temps, nous expliquerons les différentes étapes de la pratique. Ensuite, nous analyserons les résultats obtenus et les interpréterons.

Nous terminerons par une discussion de ce qui a été réalisé dans le cadre de ce travail de fin d'études ainsi qu'une conclusion permettant d'élargir notre propos en vue d'éventuelles modifications ou améliorations du document créé.

Partie 1 : Synthèse littéraire

« Snoezelen », une philosophie, un concept, une approche ou une méthode ?

« Si une approche ne définit pas ses principes méthodologiques, sa philosophie, elle ne pourra jamais s'inscrire dans l'histoire d'un courant de pensée ni être école »²

Le concept « Snoezelen » n'est pas une méthode mais une approche (contraction des mots snuffelen = expérimenter, sentir, ressentir et doezelen = état de bien-être, de détente) qui a été créée vers les années 1970 aux Pays Bas à l'origine pour des personnes déficientes mentales. Actuellement, le concept est mondial, utilisé dans des nombreux colloques et pratiqué dans divers lieux tel qu'en institution gériatrique, hôpital psychiatrique, école spécialisée, crèche, salle de réanimation, soins palliatifs, centre de jour, polyhandicap...

Il pourrait être défini comme étant une expérience sensorielle personnelle et subjective, à travers la sensorialité qui est un moyen de sécurisation, de réduction des tensions, de motivation, de voie de communication primitive privilégiée et de réalisation de son être. *« Retenons les termes de bien être, détente et douceur »³*. Le but de cette méthode est de *« procurer du plaisir en développant une atmosphère sécurisante, relaxante et où tous les sens sont stimulés de manière optimale »⁴*.

La tendance à l'utopie dirait que l'approche « Snoezelen » devrait impliquer une continuité dans la vie de tous les jours. Nous parlerions alors « d'esprit Snoezelen ». Nous pensons que la personnalité de l'accompagnant, la façon dont il amène l'approche importe sur les effets ressentis. Autrement dit, l'esprit « Snoezelen » reviendrait à dire qu'il faut avoir une attitude « zen » tout au long de la journée. Mais est-ce vraiment une attitude thérapeutique ? Cependant, dans le cadre de notre travail, nous utiliserons l'approche « Snoezelen » comme se rapprochant au plus d'une méthode de relaxation et non comme une philosophie de vie qu'il faudrait adopter au quotidien. Ce choix a été fait de manière à délimiter au mieux l'approche afin de pouvoir l'expliquer clairement au participant à l'étude ainsi qu'à la famille.

« La création d'un environnement, d'un état d'esprit, d'une sphère dans laquelle la personne peut se sentir en sécurité, se détendre et où tous ces sens sont exceptionnellement stimulés »⁵

L'aménagement de l'espace est un des éléments essentiels dans cette approche. Mais *« c'est avant tout une expérience plus qu'un espace aménagé »*. L'espace créé permet à la personne de pouvoir bénéficier d'un confort et d'une sécurité optimales de manière à pouvoir s'adonner aux stimuli existants. Notre travail s'oriente vers l'intervention à domicile. Pour cela, nous veillerons à aménager l'espace de façon à ce que la personne prenne ses repères le plus facilement possible selon ses capacités.

²TFE de DEFAY F. (2008), Exploration de processus archaïques mis en jeu dans l'expérience Snoezelen de patients pris en charge en psychiatrie adulte, Faculté des Sciences Psychologiques et de l'Éducation, Université libre de Bruxelles, 143 p., consulté le 30/01/2011 sur http://snoezelenattitude.free.fr/snoezelen/IMG/pdf/Memoire_Licence_Francoise_DEFAY.pdf

³ DELAUNOY S., LACOURT D., TOURNAY O. (2010-2011), L'intervention psychologique : analyse d'une pratique

⁴ LE GRAGAM E. (03/2011), La méditation sensorielle dans les petits groupes de personnes âgées, Dossier sens et odeurs, Le journal des psychologues

« Snoezelen », autrement appelé stimulations sensorielles se définit dans le cadre de notre travail comme étant une manière de travailler que nous tenterons par la suite de voir si elle est scientifiquement prouvée dans la littérature.

L'approche « Snoezelen » est elle scientifique ?

« Snoezelen » (terme à consonance non scientifique) ni rééducation, ni thérapie, est un état d'esprit privilégiant la qualité d'accompagnement en relativisant l'importance de la quête de résultats⁶. D'après ces propos énoncés par JACQUEMOT F. et de bien d'autres auteurs qui vont à dans le même sens, nous nous demandons si l'approche « Snoezelen » est réellement scientifique ? A la suite de notre recherche littéraire, nous pouvons déceler des situations thérapeutiques mais des résultats scientifiques n'ont pas été publiés jusqu'à présent. Pouvons-nous alors parler d'aspect thérapeutique quand nous proposons ce type d'approche en institution ? Il en ressort que l'approche « Snoezelen » n'est pas scientifiquement prouvée. Il n'existe pas d'études randomisées qui prouvent l'efficacité de cette approche.

L'objectif prioritaire de cette approche est en tout cas la recherche de bien-être¹. Au vu des résultats dans la littérature nous observons que cette méthode favorise :

- le bien être, la détente et l'ouverture à l'autre lors de la relaxation chez les personnes anxieuses (ex. personnes souffrants de la maladie d'Alzheimer)
- le phénomène de réminiscence lors des stimulations sensorielles non verbales
- la communication non verbale (avec soi même, avec les autres bénéficiaires, le personnel et la famille)
- le coté fonctionnel (perception sensorielle et relâchement musculaire)
- le phénomène d'autonomisation

Chez les enfants IMC (infirmité motrice cérébrale), nous avons des résultats qui démontrent que l'approche « Snoezelen » favorise :

- le niveau d'éveil et la relation avec l'environnement
- les progrès dans l'activité motrice et l'acquisition des postures de base
- la fonction intestinale

D'après une recherche scientifique dont les mots clefs sont « déficience mentale » et « ergothérapie » ; nous avons sélectionné certains articles qui peuvent appuyer notre sujet de recherche. En effet, d'après une étude anglaise⁷, nous pouvons dire que la thérapie

⁶ JACQUEMOT F., Le concept Snoezelen, les R-éveils sensoriels pour aider à sentir, se construire, créer et communiquer, La place du corps dans la relation éducative et/ou thérapeutique, La Forge Formation consulté le 28/04/2011 sur www.la-forge-formation.com.fr

⁷HASKINS A. (2006), Multisensory therapy did not result in statistically or clinically important changes in behaviour in individuals with a dual diagnosis of intellectual disability and mental illness consulté le 20/04/2011 sur <http://www.otcats.com/topics/CAT%20-%20%20Ashleigh%20Haskins%20Multisensory%20environment%202006.pdf>

multisensorielle ne produit pas de changements cliniques significatifs au niveau de la fréquence de survenue de comportements négatifs et du relâchement musculaire. Elle a par contre un impact positif sur le changement d'humeur de la personne.

Nous pouvons dire que cette approche apporte de nombreux bienfaits tant au niveau psychique que physique. En effet, l'approche « Snoezelen » favorise chez tout public la détente, le bien-être, le niveau d'éveil, la communication non verbale, le relâchement musculaire, l'acquisition des postures de base et la fonction intestinale. Cependant, scientifiquement, il n'y pas de résultats significatifs quant au relâchement musculaire. Nous pouvons alors nous demander si cette approche a des contraintes ?

Délimitations de l'approche « Snoezelen » dans le cadre de notre travail

« L'approche utilisée n'est pas réduite à un simple aménagement de l'espace mais englobe des notions plus larges d'empathie, de bien-être et de relation de confiance par rapport au participant »⁸.

Les limites et le cadre du « Snoezelen » ne sont pas toujours bien établis ni dans les écrits, ni dans la pratique. En effet, dans certaines institutions, la salle de stimulations sensorielles a tendance à devenir, avec le temps, un endroit où l'on peut se reposer (ex. faire la sieste) et où les stimulations sensorielles sont mises à l'écart. La pratique du « Snoezelen » ne fixe pas d'objectifs thérapeutiques précis à atteindre, ni de délai à respecter. De plus, cette approche est proposée à tout type de public déficient ou non. En effet, selon THIRY M., les bienfaits sont observables sur des personnes autistes, âgées, déficientes mentales ou enfants hyperactifs⁹. Nous pouvons alors nous demander quels peuvent être les critères d'inclusion pour participer à nos séances d'expériences sensorielles ?

Le public choisi pour notre travail est le polyhandicap. Nous verrons par la suite quelles sont les conséquences de ce handicap au quotidien.

Le polyhandicap

Le polyhandicap est défini comme étant un « *handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* »¹⁰. Cette notion de polyhandicapé regroupe des enfants ou adultes atteints de maladies neurologiques graves, congénitales ou acquises, évolutives ou fixées.

La prise en charge médicale de ce public est spécifique et suivi sur du long terme. L'avis de la famille est essentiel dans les décisions d'actes médicaux invasifs qui doivent être justifiés sinon cela peut conduire à un acharnement de la part des médecins. « *L'absence de langage et*

⁸ MARTIN JP., Réflexions à propos du « Snoezelen » en institution lors du colloque sur le polyhandicap, 5^e session, p131-134

⁹ THIRY M., Snoezelen, rencontre sensorielle et émotionnelle pour une existence digne, conférence au Salon de l'Autonomie à Liège, 28/04/2012, 11h 13h

¹⁰LENOIR S., BLAIR E. (1996), Les déficiences motrices de l'enfant : pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques, Revue archives de pédiatrie, Editeurs Elsevier, Paris, Volume 3, n°1, p 75-80

déplacements autonomes rendent la présentation clinique de ces patients déroutante » et la question de la valeur de la vie pour ces personnes peut entrer en jeu et implicitement à condamner la pratique d'interventions visant à augmenter leur espérance de vie.

Cependant, quelque soit le projet de vie de l'enfant, le pronostic vital de sa maladie et de la profondeur de sa déficience, maintenir ou améliorer sa qualité de vie est toujours un des objectifs prioritaires.

La situation de polyhandicap implique une réduction extrême des autonomies (motrice, sociale, et communicative). C'est une somme de handicaps sévères dus à une atteinte cérébrale multifocale survenue lors du développement du cerveau, *in utero*¹¹ ou pendant la petite enfance qui peut entraîner les troubles suivants :

- Handicap moteur
- Épilepsie
- Troubles visuels
- Troubles auditifs
- Troubles orthopédiques
- Troubles digestifs
- Troubles de la déglutition
- Troubles respiratoires
- Troubles cardiovasculaires
- Troubles de la sensibilité

Nous nous sommes rendu compte que les bienfaits physiques sont multiples dans cette approche. En effet, le relâchement musculaire, la détente psychique, la relaxation et l'envie de sommeil sont observables sur des personnes qui suivent des séances « Snoezelen ». La perception sensorielle est favorisée du fait de l'espace créé.

Après avoir eu des informations sur les jeunes de notre lieu de stage, nous nous sommes rendu compte que nous devons orienter notre recherche sur une évaluation d'indicateurs physiologiques mesurables. C'est pourquoi nous nous intéresserons par la suite aux deux indicateurs physiologiques suivants :

- La spasticité.

Les personnes polyhandicapées ont des difficultés de posture car elles ont un tonus musculaire qui peut varier. C'est pourquoi, l'approche « Snoezelen » leur ait recommandée.

- La fréquence cardiaque

¹¹ AP3 (1992), Fichier médical, 172p

Les personnes polyhandicapées peuvent avoir des difficultés respiratoires et problèmes cardiaques ce qui peut nettement influencer sur le pouls. La fréquence cardiaque semble être un outil de mesure fiable.

Nous verrons par la suite ce que peut entraîner la spasticité chez les personnes polyhandicapées.

La spasticité de la personne polyhandicapée

Le tonus de base

Le tonus de base chez la personne polyhandicapée se caractérise sous trois formes :

- Hypotonique

Un jeune hypotonique a un tronc et des ligaments hyperlaxes. Il présente peu de réactions de redressement et de protection. Il souffre généralement de difficultés alimentaires et respiratoires.

- Hypertonique

Un jeune hypertonique a un tonus de base élevé. Il présente des mouvements stéréotypés car il utilise le même pattern de mouvement quelque soit l'activité. Il y a une « *coactivation simultanée entre les muscles agonistes et antagonistes qui aura pour conséquence une mauvaise harmonie de mouvement* »¹².

- Fluctuant

Le jeune oscillera entre l'état hypotonique et hypertonique du fait de son polyhandicap et des phases de son développement psychomoteur.

Spasticité et mode d'évaluation

D'après CHARCOT¹³, pionnier des travaux sur la notion de spasticité au 19^e siècle, nous pouvons dire que de nombreux facteurs y sont liés comme les co-contractions, les douleurs et la fatigue dont il faut tenir compte. La spasticité est un « *désordre caractérisé par une hypertonie du tonus musculaire due à une coactivation simultanée entre muscles agonistes et antagonistes résultant d'une innervation réciproque. Cette innervation est excessive car il y a une lésion des faisceaux pyramidaux qui contrôlent la motricité volontaire. Cette spasticité se caractérise par une augmentation du réflexe myotatique par présence de clonus, spasmes et un réflexe de Babinski positif car ce dernier n'est pas inhibé par la voie pyramidale* »¹⁰. Les personnes polyhandicapées spastiques ont donc une amplitude articulaire moyenne ce qui provoquera à la longue des rétractions musculaires.

Nous choisirons notre échantillon par rapport à la spasticité musculaire des membres supérieurs de la personne polyhandicapée.

¹² TFE de MATHIEU J., 2008-2009, Que peut susciter la démarche Snoezelen en début de traitement kinésithérapique chez un enfant polyhandicapé ?, Section Kinésithérapie de l'école Ilya Prigogine, Bruxelles

¹³ RIFAI SARRAJ A. (20/12/2008), Évaluation et approches rééducatives de la spasticité chez les hémiplegiques adultes, La revue Kinésithérapie, Volume 7, Issue 65, Mai 2007, p 35-39

D'après l'étude de STEWART K. et WALLER M.¹⁴, la rééducation en force du membre supérieur ne donne pas de résultats significatifs sur la diminution de la spasticité de ce dernier.

Les personnes choisies ne sont pas toutes suivies par un kinésithérapeute. Certaines d'entre elles n'ont pas la chance d'avoir accès à un traitement rééducatif. Pour toute une série d'autres difficultés, la personne polyhandicapée devrait avoir le privilège d'être suivie au quotidien par un kinésithérapeute (difficultés orthopédiques, cardiaques, troubles de la déglutition, problèmes moteurs...).

Nous concluons sur la recherche de la spasticité dans le domaine du polyhandicap en disant que les personnes polyhandicapées ont une amplitude articulaire moyenne qui provoque des rétractions musculaires¹⁵ sur le long terme et que le tonus musculaire influe sur le degré de spasticité musculaire. Nous choisirons des personnes spastiques hypertoniques de façon à évaluer le degré de spasticité. Pour cela, nous allons devoir trouver l'évaluation la plus adéquate pour notre travail.

Evaluation de la spasticité, échelle d'Ashworth

A la suite de nos stages, nous avons eu l'occasion de manipuler le membre supérieur hémiparétique passivement avec la méthode Bobath. D'après RIFAI SARRAJ A.¹⁶, « l'évaluation de la spasticité doit être qualitative et/ou quantitative en utilisant plusieurs échelles ». Nous avons alors orienté notre recherche un mode d'évaluation quantitatif de façon à pouvoir mobiliser passivement le sujet. Au vu des difficultés motrices de la personne polyhandicapée, le fait de mobiliser passivement le membre supérieur convenait sur le terrain car aucun matériel n'est requis.

Dans la littérature nous avons trouvé un certain nombre d'articles sur l'évaluation de la spasticité. L'un d'eux s'adresse à des sujets spastiques et identifie les mesures valides de la spasticité dérivées du pendulum test¹⁷. Nous pouvons dire que le pendulum test, qui inclut l'échelle d'Ashworth constitue une technique simple, efficace et pratique pour l'évaluation de la spasticité musculaire. Dans les études cliniques, l'échelle d'Ashworth reste un moyen d'évaluation de référence. Cependant, cet outil de mesure souffre d'une faible reproductibilité et d'une absence de validation dans tous les groupes musculaires et d'une incapacité à différencier la raideur mécanique de la raideur proprement réflexe¹⁸. Le membre supérieur (groupe musculaire biceps/triceps) est validé c'est pourquoi, nous utiliserons ce mode d'évaluation.

¹⁴STEWART K., WALLER M. (2008), What is the evidence that upper limb strengthening is effective in increasing active upper limb range of motion, upper limb function and performance of activities of daily living in children with cerebral palsy? consulté le 30/03/2011 sur http://www.otcats.com/topics/Strengthening_CAT_FINAL_Nov_30_2009.pdf

¹⁵DECQ P., FILIPETTI P.(23/05/2005), Evaluation of spasticity in adults, Operative Techniques in Neurosurgery, Volume 7, Issue 3, Septembre 2004, p100-108 consulté le 22/11/2011 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1092440X05000174>

¹⁶RIFAI SARRAJ A. (20/12/2008), Évaluation et approches rééducatives de la spasticité chez les hémiparétiques adultes, la revue Kinésithérapie, Volume 7, Issue 65, Mai 2007, p 35-39 consulté le 24/11/2012 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012307703984>

¹⁷LE CAVORZIN P., HERNOT X., BARTIER O., Évaluation de la mesure de la spasticité par le pendulum test, Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, Volume 45, Issue 9, Décembre 2002, p510-516

¹⁸HISLOP H., MONTGOMERY J. (2009), Le bilan musculaire de Daniels et Worthingham : techniques de testing manuel, Editions Broché, 467p

Cette échelle permet de mesurer la spasticité au repos et est utilisée pour des personnes de tout âge et surtout pour des personnes avec atteinte centrale¹⁹. C'est une échelle de cotation manuelle de la spasticité qui s'étend de 0 à 4²⁰. Les scores du réflexe ostéo tendineux sont :

0 = pas d'augmentation du tonus musculaire,
1 = légère augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une secousse suivie d'un relâchement,
1+ = légère augmentation du tonus musculaire se manifestant par une secousse suivie d'une résistance perçue sur moins de la moitié de l'amplitude articulaire,
2 = augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire mais le segment affecté peut être déplacé avec facilité,
3 = augmentation considérable du tonus musculaire, le mouvement passif est difficile,
4 = le segment affecté est rigide en flexion ou en extension.

Tableau 1 : Les scores de l'échelle d'Ashworth

Nous avons trouvé différents types de cotations existant dans la littérature. En effet, certaines échelles démarrent à 0 et d'autres à 1 pendant que d'autres se terminent à 4 et d'autres à 5. De plus, des étapes intermédiaires étaient décrites dans certains protocoles d'études et dans d'autres non. Nous avons sélectionné l'échelle qui semblait la plus fiable (cf. [Annexe 1](#)).

La fréquence cardiaque

Très peu d'études rapprochent les notions de « Snoezelen » et de fréquence cardiaque. C'est pour cela que nous nous sommes renseignés auprès de firmes spécialisées concernant l'achat du matériel afin d'avoir plus de renseignements sur l'outil de mesure suivant : le cardiofréquencemètre.

Choix du matériel

Cet outil de mesure a été acheté selon les critères de sélection suivants :

- l'autonomie de l'appareil (une heure minimum),
- les réglages rapides,
- le confort et l'aspect pratique,
- la possibilité d'être immergé dans l'eau,
- l'analyse des données fournies avec un CD d'installation.

¹⁹ BOHANNON R.W., SMITH M.B.(1987), Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity, Physical Therapy, 206p

²⁰ THOMAS A., DE AJURIAGUERRA J. (1949), Etude sémiologique du tonus musculaire, Editions Flamarrion, 847 p

Cet appareil a été choisi selon un rapport qualité/prix correspondant à nos possibilités budgétaires propres. Il a été acheté et testé au cours de notre début de stage dans les délais convenus. Cet outil sera présenté sous forme de fiche technique (cf. [Annexe 2](#)).

Nous n'avons pas pu nous permettre d'acheter un outil qui avait la possibilité d'être immergé dans l'eau à cause du prix du matériel. Nous avons donc ajusté notre méthodologie que nous verrons par la suite. De plus, nous avons veillé à réaliser nos séances à l'intérieur car cet outil ne supporte pas l'eau.

Le cardiofréquencemètre CW-300 Heartwear Kalenji et son cardio connect



Figure 2 : Ceinture pectorale



Figure 3 : Montre kalenji



Figure 4: Cardio connect

Afin de préciser la problématique et les hypothèses de notre travail, nous nous pencherons par la suite aux notions de bien être et qualité de vie de façon à les éclaircir et les définir.

La qualité de vie dépend d'un bien être physique

« **La vie est de qualité quand elle fait sens** »²¹ selon **CORTEN P.**

Avant de définir le concept de bien être physique, nous nous devons d'évoquer la notion plus large de qualité de vie car il semble qu'elle soit importante à rappeler.

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la qualité de vie peut se définir comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes et les normes sociétales* ». Si l'individu se sent bien dans son entourage, dans son environnement et psychiquement alors nous pouvons tenter de dire que sa qualité de vie est bonne.

D'après CORTEN P., la qualité de vie regroupe trois dimensions essentielles : le plaisir, la sphère cognitive et le concept de vie. Ces trois dimensions ont été nommées les sens. Le sens du plaisir, le sens intellectuel et le sens de la vie²² ont donnés la citation suivante : « *La vie est de qualité quand elle fait sens* ». Et si les trois sens sont réunis ensemble, la vie doit être de meilleure qualité. La qualité de vie peut être séparée en deux aspects importants :

²¹CORTEN P. (14/04/2012), La Qualité de vie est un concept, document non-publié, 41p consulté le 14/04/2012 sur <http://homepages.ulb.ac.be/~phcorten/Recherches/QualityOfLife/QOLPubl1.htm>

²²CORTEN P. (1998), Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne. L'information psychiatrique, Volume 9, p922-932

- la qualité de vie subjective qui correspond au vécu intérieur
- la qualité de vie objective qui correspond plutôt aux conditions matérielles de vie

La qualité de vie regroupe deux notions importantes qui se complètent ; le moral et le fait de posséder quelque chose de matériel. Nous pouvons alors dire dans ces conditions que l'individu qui ne regroupe pas ces deux notions n'aura pas une qualité de vie satisfaisante. Cependant, nous pouvons nuancer nos propos en ajoutant que la culture et la personnalité de l'individu sont des éléments à prendre en compte dans la définition d'une bonne qualité de vie.

L'évaluation de la qualité de vie

Pour évaluer la qualité de vie, des questionnaires d'auto évaluation existent. Ces questionnaires sont souvent mal adaptés à la situation du jeune qui a une autonomie très restreinte et une anosognosie du à son déficit mental. Ces évaluations peuvent alors mesurer la qualité de vie objective du jeune mais pas le vécu intérieur. Logiquement, dans ces conditions, nous pourrions penser que la qualité de vie serait diminuée chez un sujet qui n'a pas les capacités de parler et de se déplacer seul. Cependant, d'après des études réalisées sur les adultes, un phénomène paradoxal inverse tendrait à montrer que la qualité de vie est meilleure chez des sujets exposés à des conditions de vie plus difficiles.

Les évaluations des incapacités de la qualité de vie des personnes IMC (infirmité motrice cérébrale) sont nombreuses et se catégorisent en deux types d'échelles : des échelles globales et des échelles spécifiques²³. L'absence de modèle explicatif des troubles et la difficulté à évaluer les conséquences de l'environnement et l'anosognosie sur les troubles fait que les échelles suivantes n'ont pas été pris en compte dans notre travail :

- le questionnaire MOS SF 36²⁴ évalue des notions trop difficiles à percevoir pour la personne polyhandicapée (le statut fonctionnel, le bien-être, l'évaluation globale de la santé). Il ne sera donc pas utilisé dans le cadre de notre travail car il correspond plutôt à une population adulte.
- le questionnaire QUALIN qui a été validé en 2000 chez les enfants de moins de trois ans a été utilisé récemment avec des patients jeunes IMC. Il évalue la qualité de vie subjective de personnes polyhandicapés dans quatre domaines (le psychologique et somatique, la capacité à être seul, le contexte familial, le comportement, la communication). Il a été utilisé dans le cadre d'une recherche sur la qualité de vie des enfants polyhandicapés²⁵. Cependant, dans le cadre de notre recherche nous ne nous

²³ RODE G., THOMAS-ANTERION C. (26/04/2005), Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs, Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, Volume 48, Issue 6, Juillet 2005, p376-391, consulté le 24/11/2012 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016860540500098X>

²⁴ MOS SF 36 (medical outcome study short form 36) evaluation, 5p, consulté le 25/06/2011 sur <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>

²⁵ ANDRE E., HODGKINSON I., BERARD C., DES PORTES V. (2007), Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale, Editeurs Elsevier Masson

sommes pas basés sur ce questionnaire à cause de sa longueur (34 items). De plus, le jeune ne pourrait pas le remplir lui-même.

Après avoir décidé de mettre de côté le fait d'évaluer notre public à l'aide d'un questionnaire générique, nous nous sommes penchés sur la notion de bien-être qui fait partie intégrante de la qualité de vie.

Le bien être, concept philosophique

Philosophiquement, le bien-être a deux dimensions :

- moral

En effet, le bien être moral s'inscrit dans le courant de pensée du domaine de la psychologie. Selon les philosophes stoïciens, « *l'âme découle de la définition du bien être moral* ». La spiritualité est un concept repris par Platon qui dit que « *tout être humain n'a accès au bien être que s'il sait* ». Nous pouvons atteindre ce bien être moral dans la pratique de la méditation par exemple où l'être peut être libre d'esprit et hors de son corps.

- physique

Le bien-être physique quant à lui s'inscrit dans le domaine de la santé. Il peut être défini selon les philosophes épicuriens comme étant « *tout processus permettant d'éviter la maladie* ».

Point de vue d'Epicure sur la notion de bien être physique

Dans « La lettre à Ménécée », Epicure, philosophe purement matérialiste, soutient l'idée que les sens et les affections (autrement dit les douleurs et les plaisirs) sont détachés du savoir²⁶. Nous recherchons et évitons sans cesse le bien et le mal (l'accès au plaisir et à la douleur). A la différence de Platon, pour Epicure, « *l'âme est une substance corporelle* ». En effet, on ne peut parler d'âme si l'on ne parle pas de corps. « *On doit admettre que c'est dans l'âme surtout qu'est le principe de la sensation. Elle ne peut se manifester dans l'âme que par l'intermédiaire du corps* ». Les sensations et affections résident dans l'âme et s'expriment par le corps. Les émotions telle que la joie, la tristesse sont un bon exemple de ce qu'Epicure appelle les sensations. Elles s'expriment par le corps à travers nos sens. Il distingue deux moments dans le bien être physique :

- le repos par l'absence de la douleur,
- le mouvement par la joie et le bien-être.

Le bien-être est considéré donc comme une absence de déplaisir ; en effet « *par plaisir nous entendons l'absence de toute douleur pour le corps, et de toute inquiétude pour l'âme* ».

Le bien-être physique est une notion que nous reprendrons dans l'établissement de notre problématique car dans cet état de bien-être, la personne peut exprimer ses émotions à travers le mouvement mais aussi lors du repos. En effet, l'approche « Snoezelen » permet de diminuer les tensions et favorise le bien-être et la détente musculaire. Nous parlerons ici de bien-être physique défini selon Epicure dans « La lettre à Ménécée ».

²⁶ ZEVORT C. (1847), *Vies et doctrines des philosophes de l'Antiquité*. Editeurs Paris Charpentier Librairies consulté le 18/03/2012 sur <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/laerce/10epicure1.htm>

Les besoins vitaux

Revenons à nos jours avec le bien-être qui a tendance à devenir un phénomène de mode. En effet, la santé mentale est définie selon l'OMS comme étant « *un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté* »²⁷. Cet état ne se réduit pas à une absence de maladie ou d'infirmité.

Quand nous parlons de qualité de vie, cela inclut les termes de besoins, bien-être et communication²¹. Nous venons de développer la notion de bien-être. La notion de communication a été écartée de notre travail car nous avons choisi de travailler avec des personnes polyhandicapées qui n'ont pas recours à la communication orale. Nous allons ensuite nous pencher sur les besoins vitaux.

La pyramide de MASLOW

Si le bien-être est considéré comme étant une absence de déplaisir, nous parlons alors de la notion de plaisir qui évolue sans cesse également. Lorsque les besoins vitaux sont satisfaits, l'être humain peut accéder au plaisir et plus largement au bonheur.



Figure 1 : La pyramide des besoins de MASLOW

Le psychologue MASLOW A. définit une hiérarchie des besoins humains, dans le but de définir les leviers de la motivation. Pour cet auteur, un besoin supérieur ne peut apparaître que quand les besoins inférieurs sont satisfaits²⁸.

Sa pyramide se compose de plusieurs échelons :

- besoins physiologiques, primaires dits de survie, tels que se nourrir, boire, respirer, dormir,
- besoin de sécurité physique tels que s'habiller, avoir un foyer,
- besoins sociaux ou de reconnaissance tels que les échanges et savoirs afin que

²⁷ OMS (2011), Santé mentale: un état de bien-être, consulté le 28/03/2012 sur http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/

²⁸ HOHMANN C., La pyramide des besoins de Maslow, consulté le 28/03/2012 sur <http://chohmann.free.fr/maslow.htm>

- l'homme puisse se sentir utile et qu'il ait le sentiment qu'il compte pour les autres,
- besoin d'estime tel que les signes d'appréciations positifs que les autres émettent vers lui,
 - le besoin d'accomplissement défini comme étant l'affirmation de son individualité de manière à identifier l'individu de manière unique.

La pyramide des besoins est utilisée dans plusieurs secteurs comme celui du management de façon à ce que les employeurs puissent évaluer l'état de bien être de leurs employés en analysant leurs besoins existants ; quelles étapes ils ont accompli et celles qui restent encore à atteindre.

Les besoins vitaux dans le domaine du polyhandicap

Dans le domaine du polyhandicap, nous pouvons dire que les besoins vitaux diffèrent par rapport à ceux expliqués dans la pyramide de MASLOW²⁹ :

✓ Le besoin physiologique

Il intègre la nécessité d'être reconnu comme une personne entière. Afin d'atteindre cette étape, il faut prendre en compte le confort corporel, l'amélioration de l'alimentation, la rééducation orthopédique, la prévention du surhandicap mais aussi la stimulation sensorielle, l'apprentissage du contact corporel, le travail d'individuation. Ces aspects vont constituer le quotidien thérapeutique du jeune.

Il est nécessaire de prendre en compte la douleur car elle fait partie du quotidien du jeune en raison de la multiplicité des atteintes organiques.

✓ Les besoins de sécurité

Ils peuvent être déterminés par la douleur avec le phénomène des angoisses qu'elle peut générer et le droit à la sûreté par la notion de droit élémentaire. Le jeune polyhandicapé a besoin d'une protection particulière par rapport aux dangers de l'environnement et du fait de son handicap. Compte tenu de sa vulnérabilité et de son absence de langage, une vigilance vis à vis de toutes formes de maltraitements est indispensable.

✓ Le besoin social

Il comprend l'épanouissement du jeune par la délivrance de soins, aussi spécifique soit-elle, qui ne doit pas le couper de son milieu naturel et de son entourage familial.

✓ Le besoin d'estime de soi

L'absence de compréhension présente dans le polyhandicap amène de nombreuses représentations négatives utilisées encore actuellement dans les expressions courantes. Le risque d'une très grande dépendance à l'adulte est de considérer le jeune comme un objet, d'autant plus qu'il n'a pas les mots pour s'affirmer. Ce besoin d'estime est largement reconnu par les textes réglementaires. Les réponses à ce besoin d'estime de soi peuvent être :

²⁹ THOMAS J. (2004), Les besoins de l'enfant polyhandicapé. Extrait du mémoire : Améliorer l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé et de sa famille par la promotion de la relation de service en IME, École Nationale de la Santé Publique, France, 121 p.

- un préalable éthique avant toute forme d'intervention auprès du jeune,
 - une volonté d'apprentissage de moyens verbaux ou non, afin de permettre au jeune de communiquer (ex. apprentissage du « oui » et « non »),
 - une capacité à écouter le jeune et à accorder une attention soutenue à l'observation et l'analyse des besoins exprimés ou non,
 - une attitude respectueuse de l'intimité, dont toute atteinte peut constituer un déni de la personne.
- ✓ Le besoin d'accomplissement

Il comprend la mise en œuvre d'un projet personnalisé qui échapperait à une tentative de normalisation et la mise en place d'un accompagnement optimum pour le jeune et où il serait intéressant d'inclure sa famille.

Au cours de notre revue de la littérature, nous avons définis les grands aspects théoriques de notre travail afin de mieux comprendre les différentes étapes de notre méthodologie.

Partie 2 : Méthodologie

Après avoir défini les principales notions théoriques ainsi que les concepts utilisés dans ce travail de fin d'études, nous allons présenter les différentes étapes qui nous ont amené à évaluer le bien-être physique à l'aide de nos deux indicateurs lors des séances de stimulations sensorielles proposées à nos jeunes.

Question problème

Quels indicateurs permettraient de mesurer un bien-être physique au terme de séances de stimulations sensorielles ?

L'approche « Snoezelen » est utilisée à domicile avec des personnes polyhandicapées

Analyse de la question problème

Cette question comporte plusieurs aspects. Nous entendons par :

- L'approche « Snoezelen »

L'approche est utilisée ici dans le cadre de notre travail afin de réaliser nos séances de stimulation sensorielle. Elle sera définie comme étant une méthode de relaxation qui a une visée de relaxation et de bien être.

- Le domicile

Les séances sont proposées à domicile de façon à ce que le jeune puisse s'adapter plus facilement dans un environnement connu.

- Le bien-être physique

Nous observerons le bien-être physique à travers le comportement du participant et par l'intermédiaire de nos outils de mesure choisis de façon à évaluer le tonus musculaire et la fréquence cardiaque. Nous pourrions dire, dans le cas de la validation de nos hypothèses que le bien être physique sera atteint si la fréquence cardiaque et le tonus musculaire diminuent à la fin de nos séances.

- Le polyhandicap

Les jeunes de notre échantillon sont diagnostiqués en tant que personne polyhandicapée. Ils sont dépendants d'un accompagnement au quotidien concernant la satisfaction de besoins vitaux (se nourrir, boire, se déplacer, communiquer). Ce sont des jeunes qui sont suivis sur du long terme et un accompagnement avec la famille est nécessaire également.

Présentation des hypothèses de travail

Afin de répondre à notre question problème, nous émettons les hypothèses suivantes :

La réduction de la tension musculaire du jeune serait un des indicateurs permettant de mesurer le bien être physique lors des séances de stimulations sensorielles.

La diminution de la fréquence cardiaque du jeune serait un autre indicateur permettant de mesurer le bien être physique lors des séances de stimulations sensorielles.

Celles-ci se verront vérifiées ou contredites grâce à l'analyse des résultats que nous réaliserons après notre partie pratique.

Constitution de l'échantillon

L'échantillon choisi sera constitué d'hommes et de femmes âgées entre 12 et 28 ans.

Les participants ont été choisis de manière à ce qu'ils puissent être suivis pendant six semaines sur la période de notre stage. Ce sont des jeunes qui ont des gardes actives de prévu sur la période de début Février jusqu'à mi Mars 2012.

Ils sont polyhandicapés inscrits aux Tof-services depuis plusieurs années c'est-à-dire que ces personnes ne communiquent pas oralement et ne se déplacent pas seules.

Les jeunes qui ont été choisis connaissent le « Snoezelen » car ils viennent aux ateliers et pour certains, ont déjà bénéficié de séances de stimulations sensorielles.

Ils sont au nombre de cinq. L'un d'eux fera parti de l'échantillon témoin car il n'est pas considéré comme étant une personne spastique.

Les critères d'inclusion dans le cadre de notre étude sont donc :

- L'âge
- Le polyhandicap (retard mental associé)
- La pratique antérieure de l'approche « Snoezelen » au sein du service
- La spasticité présente au niveau des membres supérieurs
- L'inscription aux Tof-Services

Lieu de stage

Les Tof-Services est un service d'accompagnement et de répit pour les personnes polyhandicapées et leurs familles. Ils ont été créés par l'AP³ (Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée)³⁰. Ces services donnent priorité aux personnes handicapées qui sont à domicile, sans solution d'accueil. L'équipe se compose d'éducateurs spécialisés, d'ergothérapeute, de psychologues, d'assistants sociaux et de bénévoles formés dans l'accompagnement de personne handicapées de grande dépendance. Le service se compose de trois services :

- Service d'accompagnement

Il offre une aide ambulatoire aux personnes polyhandicapées et à leurs familles. Le service répond à une diversité de question d'ordre social, administratif, psychoaffectif, technique. L'accompagnement permet un suivi sur le long terme (adaptations du domicile, inscription à la COCOF (Commission Communautaire Française)).

- Service « extra-sitting »

³⁰ LE RUTH I., Service d'accompagnement et de répit pour les personnes polyhandicapées et leurs familles, fascicule LES TOF-SERVICES

Un service de gardes à domicile où les gardes sont organisées sept jours sur sept et 24h sur 24 permettent un moment de répit à la famille. Les gardes sont actives et visent à privilégier la socialisation et les loisirs pour la personne handicapée.

- Service de loisirs

Ce service accueille les bénéficiaires pour une journée, en semaine et le samedi. Les éducateurs organisent à travers ce service des excursions et des courts séjours.

Avant toute prise en charge, plusieurs rencontres sont organisées avec les parents, la personne polyhandicapée et un travailleur social afin de signer la convention d'accompagnement qui engage les différents partenaires dans un processus qui vise à soutenir le projet de vie, et à développer l'épanouissement, l'autonomie et le bien-être du bénéficiaire. Des objectifs d'accompagnement sont établis avec les représentants légaux de la personne handicapée. Ensuite, un « carnet de bord » est rempli. Celui-ci dresse une sorte de carte d'identité du bénéficiaire.

Moyens

Pour répondre à notre question problème, nous proposons aux participants :

- ✧ une relation privilégiée avec le thérapeute afin d'établir un lien de confiance
- ✧ une grille d'observation pour observer les comportements du jeune afin d'analyser correctement les résultats obtenus à l'évaluation
- ✧ une évaluation de la tension musculaire (échelle d'Ahsworth) couplée à une mesure de la fréquence cardiaque (cardiofréquencemètre)
- ✧ cinq séances de stimulations sensorielles
- ✧ un kit personnalisé pour rassembler le matériel et proposer une poursuite dans la réalisation de notre projet

Ces interventions offriront à chaque jeune l'opportunité d'un comportement actif et/ou participatif dans son quotidien. En effet, à travers les séances de stimulations sensorielles proposées, le jeune pourra adopter le comportement qu'il souhaite. L'éducateur sera présent de manière à encourager la stimulation à travers un ensemble de techniques que nous vous présenterons dans la partie méthodologie.

Recherche d'informations concernant l'échantillon choisi et relation privilégiée avec l'ergothérapeute

Utilité du recueil de données

Pour chaque personne, il est nécessaire de procéder à une recherche de données médicales. En effet, la consultation du dossier permettra d'établir un recueil de données précis afin de pouvoir mettre en place la prise en charge personnalisée du jeune avant le premier entretien à domicile. Le dossier est composé de la première demande (contact téléphonique le plus souvent), de la convention, des données médicales, sociales, pédagogiques et psychologiques (évaluation de médecin), du projet individuel d'accompagnement (les objectifs et moyens sont établis avec la famille et une réévaluation est réalisée tous les ans) et les prestations.

Nous avons jugé nécessaire vous présenter brièvement les cas choisis lors de notre stage et ajouter en annexe les anamnèses de ces derniers afin de mieux les connaître (cf. [Annexe 3](#)).

Le consentement éclairé

La confidentialité est demandée à tous les participants car notre travail s'inscrit dans le cadre du domaine de la recherche. Un consentement éclairé a été établi de façon à respecter le choix de participation du jeune à nos séances (cf. [Annexe 4](#)). L'accord est donné par les familles par la signature du consentement éclairé lors du premier entretien.

Moyens mis en place pour observer la participation des jeunes lors des séances d'expériences sensorielles : grille d'observation du comportement des personnes et compte rendu final des séances

Description de la grille d'observation

Nous avons établi une grille permettant d'observer le comportement général de la personne polyhandicapée lors des séances d'expérimentation sensorielle. La grille a été élaborée à partir d'une grille d'observation déjà utilisée au sein d'un home³¹. La structure de la grille a été adoptée et certains items ont été changés de manière à ce que l'ergothérapeute puisse observer plus spécifiquement certains comportements et s'approprier la grille lors de sa pratique.

Les items suivants ont été ajoutés :

- échelle d'Ashworth
- objet choisi pour le kit

Cette grille a été raccourcie dans l'objectif d'une utilisation la plus optimale possible. L'heure de départ et la durée de la séance seront notées de façon à traiter correctement les données lors de l'analyse (cf. [Annexe 5](#)).

Moyens mis en place pour évaluer les indicateurs du bien être physique : description des outils de mesure

Évaluation de la tension musculaire sur mouvement passif

La tension musculaire a été évaluée par une manipulation passive de façon à noter le degré de spasticité selon l'échelle d'Ashworth.

³¹ Unité Spécialisée Alzheimer, pavillon des ALIZES aux « Jardins du Castel » (10/2005), [Espace multi sensoriel Snoezelen, un monde rempli de sens](http://www.lesjardinsducassel.com/telecharger/livret_SNOEZELLEN.pdf), 26 p consulté le 12/01/2012 sur http://www.lesjardinsducassel.com/telecharger/livret_SNOEZELLEN.pdf

Elle propose une cotation de 0 à 4 et sera intégrée dans notre grille d'observation. Nous mobiliserons passivement le membre supérieur du bénéficiaire en début de séance et en fin de séance et attribuerons une cotation par rapport aux scores suivants :

Les scores récoltés seront ensuite analysés sous forme de tableau Excel de manière à voir l'évolution de la tension musculaire au cours des séances.

Mesure de la fréquence cardiaque

Un cardiofréquencemètre de marque Kalenji est utilisé afin de pouvoir relever la fréquence cardiaque chez les sujets de l'étude. Cet outil de mesure se compose d'une ceinture pectorale, d'une montre destinée à être portée au poignet et d'un logiciel Geonaute permettant d'analyser les données sur ordinateur.

La fréquence cardiaque sera notée sur la grille d'observation en début et en fin de séance et l'enregistrement pendant toute la séance sera faite avec le cardio-connect.

Utilisation du cardiofréquencemètre

La ceinture thoracique disposant d'un émetteur textile non codé, après avoir été mouillée brièvement sera placée sous la poitrine du jeune tout en veillant à ce qu'elle colle bien à la peau³².

La montre s'accrochera au poignet de l'enfant ou sera déposée sur le coté si nécessaire (ex. agitations, irritations). Lorsque la fréquence cardiaque s'affichera sur la montre, il sera important de noter la mesure et répéter l'action à l'arrêt de l'enregistrement. Afin d'enregistrer, il sera nécessaire d'enclencher le mode « cardio-connect » sur le boîtier, attendre que celui-ci clignote lentement pour que l'enregistrement commence et accrocher ce dernier sur la ceinture.

Avant de commencer l'enregistrement, il sera nécessaire de programmer l'appareil de manière à avoir des paramètres mesurables tel que l'âge, le poids, la taille et le sexe. Lors de l'enregistrement, l'appareil reçoit à chaque fois un signal et commence alors un nouveau relevé d'activité en initiant le stockage des données de pulsations cardiaques. La fréquence cardiaque récoltée se mesurera en bpm (battements par minute)²⁴.

Lors de la séance du bain, le cardiofréquencemètre ne sera pas utilisé car il ne fonctionne pas dans l'eau³³.

Pour les cas particuliers, l'ergothérapeute se renseignera auprès du médecin du jeune. Il pourra fournir des données complémentaires sur le jeune comme la fréquence cardiaque maximale, les limites cardiaques supérieures et inférieures, la fréquence et la durée d'exercices adaptés en fonction de l'âge du jeune, les conditions physiques et les résultats visés attendus.

³² OXYLANE, Kalenji (2012), Manuel d'utilisation Cardio Connect Kalenji

³³ OXYLANE, Kalenji (2012), CW 300 Kalenji Heartwear

Analyse des données récoltées

La détermination de la fréquence cardiaque maximum et le fait de récolter les données à chaque séance fait que cela peut devenir un élément déterminant dans la programmation d'une séance efficace et sans risque.

Le logiciel Geonaute sera utilisé ici afin de récolter les données provenant du boîtier d'enregistrement. La connexion se fera par port USB avec une installation au préalable du logiciel sur un ordinateur. Ce logiciel permet de « classer, trier et organiser ses séances de manière à pouvoir suivre son évolution de la fréquence cardiaque lors d'un effort mais aussi en période de repos »²⁴. Ici, nous sommes dans un moment de repos le plus souvent donc nous savons que la courbe présentera peu de variations au cours du temps.

Méthodologie des séances d'expériences sensorielles

La pratique de notre projet sera composée de deux parties :

- des séances d'expériences sensorielles à domicile d'une part,
- la création du kit avec le bénéficiaire d'autre part.

Les séances d'expériences sensorielles

Les séances de stimulations sensorielles (cf. [Annexe 6](#)) sont :

- Premier contact
- Exploration sensorielle et découverte musicale³⁴
- Bain aux huiles essentielles³⁵
- Massages³⁶ et ³⁷
- Espace « cocon »

Des objectifs spécifiques à chaque séance ont été fixés de manière à savoir quels sens sont stimulés (cf. [Annexe 7](#)).

Séances de stimulations sensorielles	Objectifs spécifiques fixés
Premier contact	- Favoriser le lien de confiance thérapeutique
Exploration sensorielle et découverte musicale	- Favorise la curiosité - Etat de bien être physique et psychique

³⁴ CABIOCH F. (2004-2005), Application de la méthodologie Snoezelen dans la prise de bains chez les enfants polyhandicapés

³⁵ BAUDOUX D., Pranarom, aromathérapie, 54 p consulté le 03/03/2012 sur www.pranarom.com

³⁶ ORTEGA G., POIROUX J.L. (2010), Massages et traditions du siam, Editions. Aubanel

³⁷ TOUZANI (2010-2011), Fiche de massage de la nuque, cours de massages, ISEK

	<ul style="list-style-type: none"> - Travail des capacités cognitives (mémoire, attention, visuo spatial...) - Communication non verbale - Stimulation
Bain aux huiles essentielles	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser la communication non verbale - Aide à la détente musculaire - Stimulation de quatre sens (odorat, ouïe, touché, vue)
Massages	<ul style="list-style-type: none"> - Perception tactile fine et grossière - Hygiène - Thermorégulation - Détente musculaire - Favoriser le lien de confiance thérapeutique - Favoriser la communication non verbale - Stimulation
Atelier culinaire	<ul style="list-style-type: none"> - Communication non verbale - Perception gustative - participation à l'activité - satisfaction de goûter sa propre confection - manipulations fines
Espace « cocon »	<ul style="list-style-type: none"> - communication non verbale - repos

Tableau 2 : Objectifs des expériences sensorielles

La création du kit personnalisé

La création du kit se fera au fur et à mesure des séances. En effet, dans la grille d'observation, nous aiderons le jeune à choisir son objet préféré à chaque séance de façon à créer son kit le plus personnalisé possible.

Cadre de mise en place pour l'expérimentation

Attitude du thérapeute et de l'accompagnant

Notre rôle en tant qu'accompagnant avec le jeune sera de jongler entre trois différentes attitudes thérapeutiques, à savoir guide, partenaire et observateur. Le fait d'être disponible, présent pour le jeune est un élément important à prendre en compte⁹.

Nous aurons une attitude d'adulte partenaire car nous nous engageons en tant que joueur. Cependant, nous aurons aussi une attitude d'adulte guide car nous aiderons le jeune à pouvoir profiter pleinement de l'activité proposée.

Nous serons également un partenaire privilégié lors de la séance en lui expliquant le déroulement de la séance et en l'aidant d'un point de vue moteur.

Nous serons aussi observateurs dans la mesure où nous serons attentifs aux réactions évoquées et ressentis par le jeune.

Stratégies d'appropriation

Les participants présentent un retard mental c'est pourquoi nous utiliserons la pédagogie par conditionnement opérant (solutions dirigées, apprentissage de procédures, renforcement positif). En effet, les feedback positifs sont importants à énoncer de façon à montrer au jeune dans quelle direction nous allons pouvoir l'amener de façon à ce qu'il acquiert au fur et à mesure son indépendance.

La pédagogie par insight à solution facilitée sera utilisée lorsqu'une personne ne trouve pas de réponse aux propositions. Des indices seront alors mis à sa disposition pour trouver la solution au lieu de l'aider directement.

Les objectifs du thérapeute sont basés sur l'approche « Snoezelen ». L'ergothérapeute accompagnera le jeune dans l'espace créé et l'observera afin de détecter les situations de stimulations sensorielles que les personnes polyhandicapés apprécient et ou elles prennent du plaisir.

Partie 3 : Pratique

Déroulement des séances d'expériences sensorielles

Le sac à dos « Snoezelen »

Lors des séances à domicile et aux ateliers, l'ergothérapeute a utilisé un sac à dos « Snoezelen » de manière à pouvoir transporter son matériel efficacement³⁸. Le choix de ce sac à dos a été réalisé car l'ergothérapeute intervenait au domicile du jeune. Etant en déplacement permanent et utilisant les transports en commun, nous avons jugé pratique et nécessaire d'emporter notre matériel dans un sac. A notre lieu de stage, les éducateurs fonctionnent de manière autonome en utilisant l'armoire de matériel aux ToF-Services avant de se rendre au domicile de la personne afin d'assurer les gardes actives. Nous avons pu bénéficier du matériel de notre lieu de stage afin de choisir le matériel spécifique à nos séances et pu ajouter nos propres objets également. Nous avons choisi chaque objet en fonction d'un objectif de travail (cf. [Annexe 8](#)).



Figure 5 : Sac à dos à stimulations sensorielles

Liste de matériel

Ce que contient notre sac « Snoezelen » sont des objets facilement transportables qui stimulent les cinq sens¹.

Les adaptations nécessaires au domicile afin de réaliser la séance du bain aux huiles essentielles sont les suivantes :

- Une baignoire
- Un soulève personne

Cadre de mise en place pour l'expérimentation

Constitution du groupe de jeunes

L'échantillon se constitue de cinq jeunes :

³⁸ HAVET S. (2005-2006), *Vous avez dit activités de stimulation sensorielles au domicile des personnes polyhandicapés*

Noms	Age	Sexe	Diagnostic	Scolarisé	Tonus musculaire	Commentaires
Cas n°1	24	M	Syndrome de Lennox Gastaut ³⁹	Non	Hypertonie spastique	Pose d'un stimulateur du nerf vague en 2011 de façon à diminuer les crises d'épilepsies
Cas n°2	13	F	Encéphalopathie congénitale, maladie de COATS ⁴⁰	Oui	Hypertonie spastique	Prothèse à l'œil, arthrodèse opérée du 02/05/2011
Cas n°3	18	M	Encéphalopathie sévère, syndrome autistique, déficience intellectuelle, quadriplégie et épilepsie	Non	Hypertonie spastique	Diabète de type 1
Cas n°4	28	M	Syndrome de Kearns Sayre ⁴¹	Non	Tonus musculaire normal	Pas de troubles cognitifs, présence d'un pacemaker, pneumonie antérieure, diabète type 1
Cas n°5	17	F	Syndrome de Rett ⁴²	Oui	Hypertonie spastique	Diabète de type 1

Tableau 3 : Présentation des cas sélectionnés dans le cadre de notre étude

Nous avons du procéder au recueil de données de chaque jeune afin de voir s'il respectait les critères d'inclusion que nous nous étions fixés au départ. Des recherches ont été réalisées de façon à vous présenter les syndromes rares rencontrés avec que nous avons pu travailler (cf. [Annexe 9](#)).

³⁹ CAMPOS-CASTELLÓ J., (2007), Syndrome de Lennox Gastaut, Urgences Orphanet, 6 p, consulté le 10/04/2012 sur http://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/Urgences_Lennox-Gastaut.pdf

⁴⁰ DEL LONGO A. (09/2004), COATS Disease, Encyclopédie Orphanet, 6 p, consulté le 10/04/2012 sur <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Coats-FRPro1645.pdf>

⁴¹ DIMAURO.S. HIRANO M, (03/05/2011), Mitochondrial DNA Deletion Syndromes, GeneReviews, Editions Seattle (WA) consulté le 10/04/2012 sur <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1203/>

⁴² MANZINI J., ARZIMONOGU A., (2006), Le syndrome de Rett, Encyclopédie Orphanet Grand Public, A.F.C.G., 8 p, consulté le 10/04/2012 sur <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Rett-FRfrPub91v01.pdf>

Lieu de réalisation

Au domicile

Les séances se sont réalisées au domicile de chaque personne. L'ergothérapeute se rendant au domicile dans le cadre des gardes « extra-sitting » et entretiens avec le service accompagnement pour la séance de premier contact.

A l'institution

Pour deux jeunes (cas n°1 et n°3), avec l'accord de la famille, les séances se sont déroulées aux ateliers aux Tof-services car ils bénéficiaient au cours de notre période de stage que des gardes irrégulières. Nous avons pu réaliser nos séances dans le cadre des ateliers.

Pour le cas n°1, la séance de découverte sensorielle s'est déroulée au matin lors du « bonjour » musical. La séance « cocon » a eu lieu juste après le repas dans l'espace « cocon » aménagé aux Tof-Services.

A la piscine

Nous avons pu nous rendre à la piscine afin de profiter des bains sensoriels accessibles aux jeunes.

Pour le cas n°1, nous avons été à la piscine avec le jeune dans le cadre des ateliers. Nous avons passé la matinée à la piscine la plus proche des Tof-Services et étions accompagnés d'une éducatrice. La séance bain aux huiles essentielles s'est déroulée à la fin de la matinée lorsque le jeune a pu profiter du jacuzzi. Nous avons mobilisé le jeune afin de donner un score avec l'échelle d'Ashworth. Ce jeune, ayant un stimulateur du nerf vague, nous n'avons pas enregistré son activité cardiaque.

Pour le cas n°3, nous avons programmés une séance piscine qui a du être annulée au dernier moment par manque d'effectifs aux ateliers.

Fréquence et horaire

Pour les cas n°2 et 5, les séances ont été régulières à raison de deux fois par semaine. Pour le cas n°4, les séances ont été régulières à raison d'une fois par semaine.

Pour les cas n°1 et 3, les séances n'ont pas été régulières car elles se sont réalisées aux ateliers. Ces deux jeunes avaient aussi des gardes non régulières auxquelles l'ergothérapeute a participé. Le fonctionnement des ateliers n'a pas permis à l'ergothérapeute de réaliser les séances hebdomadairement du fait de l'absence du jeune ou de l'ergothérapeute (réunions d'équipe).

La séance culinaire a du être annulée au cours de notre pratique pour des raisons budgétaires.

Planification des séances

Les séances ont été planifiées de manière à ce que tous les sujets commencent leurs séances la deuxième semaine de notre stage et se terminent au plus tard le 15/04/2012 de manière à prendre le temps ensuite pour analyser nos données récoltées.

Population	S1	S2	S3	S4	S5
cas n°1	06/02/2012	08/03/2012	09/02/2012	23/02/2012	01/03/2012
cas n°2	14/02/2012	28/02/2012	14/02/2012	16/02/2012	06/03/2012
cas n°3	15/02/2012	05/03/2012	annulé	06/03/2012	02/03/2012
cas n°4	14/02/2012	21/02/2012	annulé	23/02/2012	13/03/2012
cas n°5	18/02/2012	18/02/2012	09/03/2012	25/02/2012	03/03/2012

Légende	S1 : premier contact	S2 : exploration sensorielle et découverte musicale	S3 : bain aux huiles essentielles	S4 : massages (nuque et visage)	S5 : espace « cocon »
---------	----------------------	---	-----------------------------------	---------------------------------	-----------------------

Tableau 4 : Emploi du temps

Moyens mis en place pour observer la participation des jeunes lors des séances d'expériences sensorielles

Grille d'observation du comportement des personnes

Passation et utilité de la grille d'observation

L'ergothérapeute est accompagné d'un éducateur spécialisé à domicile à chaque séance de façon à pouvoir profiter de l'expérience de l'éducateur et de sa bonne connaissance du jeune.

Cette grille d'observation est remplie à la fin de la séance par l'ergothérapeute et l'éducateur. Cette méthode permet de d'avoir deux points de vue différents concernant l'observation ce qui permettra, lors de l'analyse des résultats de nous aider à la compréhension des données récoltées. Des facteurs négatifs (crises d'épilepsie, excitation, refus de l'activité) pourront éventuellement apparaître. Ils seront à prendre en compte lors de l'interprétation des résultats.

L'ergothérapeute a alors la possibilité d'accompagner et de participer avec le jeune à la séance proposée.

La réalité du terrain

Lors des séances avec le cas n°4, les observations sont personnelles et subjectives car nous étions seules à domicile. Elle a été utile pour le suivi des séances. En effet,

l'ergothérapeute a pu observer différentes manières de réagir selon les stimuli proposés. Parfois, le comportement du jeune a été difficile à déceler du fait de la nouveauté de la situation. Nous nous sommes questionnés sur certaines situations (ex. crise d'épilepsie pour les cas n°1 et n°5).

La durée de la séance a varié selon les cas entre trente minutes et une heure selon l'état d'éveil et de satisfaction du jeune. Une prise de note a été effectuée par l'ergothérapeute après chaque séance.

Lors des gardes « extra sitting », un temps de retour oral a été consacré de façon à pouvoir confronter nos observations. La présence de l'éducateur nous a aidé à mieux comprendre comment le jeune appréhende l'environnement créé et les stimulations proposées car il connaissait le jeune depuis plus longtemps que nous et avait l'habitude de travailler avec lui.

Nous allons par la suite analyser notre grille d'observation de façon à vous présenter les différentes parties de celle-ci.

Analyse de la grille d'observation

Avant la séance

Lors de la mise en place du cardiofréquencemètre et après la manipulation passive des membres supérieurs, l'ergothérapeute a veillé à expliquer les différentes étapes de la séance. Selon l'état de fatigue ou la douleur ressentie, le jeune est installé confortablement avant de commencer les stimulations. Les personnes accompagnant le jeune ont été attentives à l'état de bien être physique et mental du jeune avant, pendant et après la séance et ont adapté certains critères comme le temps de la séance, le changement de position selon la nécessité.

Cette partie consiste à entourer les mots qui correspondent le mieux à la réaction face à l'invitation.

Pendant la séance

Chaque séance était un moment unique de partage avec le jeune. Pour les cas n°2, 4 et 5, les séances se sont toutes déroulées à domicile. Pour les cas n°1 et 3, les séances ont eu lieu aux ateliers du service. L'aménagement de l'espace pour créer une atmosphère nouvelle est entrepris. Cette partie sert à voir comment le jeune s'adapte à son environnement habituel ou non. Des stimuli ont ensuite été proposés de manière à le faire participer.

Cette partie consiste à entourer également les expressions qui se rapprochent le plus du comportement observable tant au niveau des expressions (observable sur le visage) que sur le corps (par manutention, manipulation, tact).

La réaction de l'accompagnant reste également importante dans le sens où le comportement dégagé par l'accompagnant a une réelle influence sur le comportement observable du jeune. Nous avons donc trouvé important de mentionner une partie sur une auto évaluation de l'accompagnant par rapport à son comportement pendant la séance.

Après la séance

Le cardiofréquencemètre est enfin retiré et une manipulation passive des membres supérieurs est de nouveau réalisée. Elle annonce la fin de la séance. Un retour de la séance est effectué avec l'accompagnant et le jeune.

Les parties « comportement du participant » ont été remplies en posant la question à l'accompagnateur qui suit le jeune sur le long terme de façon à comparer par rapport aux situations habituelles de vie quotidienne.

L'objet choisi sert pour le kit personnalisé du jeune. Il est choisi parmi l'ensemble des objets proposés mais ce peut être également un objet que le jeune possède déjà.

Notre grille a été utilisée sur le terrain lors de notre pratique à domicile chez les jeunes polyhandicapés. Nous analyserons les résultats par après.

Compte rendu global des séances de stimulations sensorielles

A la fin des quatre séances, une fiche récapitulative des observations se référant à la grille d'observation a été transmise aux parents et aux Tof-services où une proposition d'objets pour la réalisation du kit a été donnée. Des observations plus spécifiques dans le domaine de l'aménagement du domicile ont été ajoutées de manière à informer sur les difficultés d'adaptations rencontrées comme l'accès à la salle de bain par exemple (cf. [Annexe 10](#)).

Moyens mis en place pour évaluer les indicateurs du bien être physique : description des outils de mesure

Nous avons choisi d'évaluer le bien-être physique à l'aide de deux indicateurs physiologiques qui sont :

- L'évaluation du tonus musculaire
- La mesure de la fréquence cardiaque

Évaluation de la tension musculaire sur mouvement passif

La manipulation passive s'est effectuée au niveau des membres supérieurs en début et fin de séance. L'ergothérapeute a mobilisé la personne sur un bras spastique au repos en réalisant un mouvement de flexion/extension de manière à voir s'il y a sensation d'accrochage ou si le membre est totalement rigide. Le score est noté sur la fiche d'observation (de 0 à 4)⁴³.

Mesure de la fréquence cardiaque

Notre outil de mesure afin de mesurer la fréquence cardiaque est un cardiofréquencemètre de marque Kalenji muni d'un cardio-connect pour enregistrer les données pendant les séances.

⁴³COLE B., FINCH E. (10/05/2007), Tests et batteries d'évaluation utilisés en physiothérapie pour la clientèle DMC, Physical Rehabilitation Outcome Measures, 18 p consulté le 12/02/2012 sur http://www.consortiumpc.ca/tests_evaluation_physio.pdf

Pré test

Après avoir consulté le manuel d'utilisation, l'essai de notre outil de mesure s'est réalisé pendant notre stage sur nous même et sur une personne polyhandicapée au cours des ateliers de manière à trouver la solution la plus pratique pour les réglages et l'enregistrement.

Le cardiofréquencemètre sur le terrain

L'utilisation du cardiofréquencemètre a posé de nombreux problèmes. En effet, celui-ci n'a pas fonctionné sur toutes les personnes. Les fréquences radio ou TV ont pu créer des interférences sur l'appareil³².

L'appareil placé sur une personne avec un pacemaker a posé question. En effet, avec l'accord médical, nous nous sommes rendu compte que la montre indiquait des fréquences qui oscillaient entre grandes et petites valeurs très rapidement (47 et 217 bpm en quelques minutes au repos). De plus, l'inactivité fait que l'appareil ne fonctionne pas très bien. Pour l'enregistrement des données, nous n'avons malheureusement pas pu récolter tous les résultats car l'appareil a dysfonctionné. Le fait que la personne ne transpire pas du fait de son inactivité pourrait être un élément qui permet de comprendre l'inefficacité du produit utilisé. Pourtant il est précisé dans la notice de l'appareil qu'il a été conçu à la base pour l'activité physique mais qu'il est également utilisé dans la sphère des loisirs³³.

Les cas particuliers

Pour le cas n°1, nous n'avons pas utilisé de cardiofréquencemètre car celui-ci présente des crises d'épilepsie régulières avec convulsions et qu'il a un stimulateur du nerf vague. Nous n'avons pas eu de contre indication médicale mais nous avons jugé préférable de ne pas ajouter un matériel qui pourrait être perçu comme une source d'angoisse.

Attendant un avis médical pour le cas n°4 concernant la possibilité d'utiliser un cardiofréquencemètre avec un pacemaker, nous avons eu l'autorisation d'utilisation de la part de la mère. Cependant il s'est avéré que l'appareil présentait des perturbations lors de l'enregistrement et la récolte des données restait impossible.

Partie 4 : Résultats

Description des résultats récoltés

Dans un premier temps, nous allons vous présenter les données enregistrées avec le cardiofréquencemètre c'est-à-dire la variation de la fréquence cardiaque au cours du temps sous forme de courbes que nous avons récolté à l'aide du logiciel Geonaute.

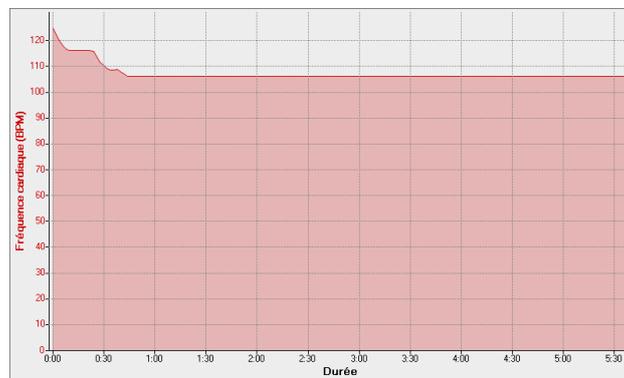
Dans un second temps, nous vous présenterons les scores de l'échelle d'Ashworth et les analyserons sous forme de tableaux sous le logiciel Excel.

Description des données de fréquences cardiaques

Les enregistrements ont été effectués en début de chaque séance. Lors de la récolte des données sur le logiciel Geonaute, nous n'avons pas récupéré les données enregistrées de tous les cas. Nous avons sélectionné les courbes les plus représentatives de notre travail de façon à les confronter à notre hypothèse.

Nous vous présentons ici les courbes de fréquence cardiaque en fonction du temps récoltées chez le cas n°2. Il peut refléter au mieux la possibilité de répondre à notre hypothèse de travail.

a) *Première séance enregistrée*



Courbe 1: Séance massage du 16/02/2012 du cas n°2

Données récoltées :

FCmax = 126bpm (battements par minute)

FCmini = 108pm (battements par minute)

La fréquence cardiaque de repos du cas n°2 est élevée (99bpm d'après les informations récoltés auprès de son père).

L'enregistrement a duré cinq minutes car l'appareil a du ensuite être retiré car la ceinture thoracique était trop grande ce qui fait que les languettes n'adhéraient pas correctement à la peau et la pulsation cardiaque n'était pas régulière. Un essuie a été ajouté dans le dos de la

jeune de façon à ajuster la taille de la ceinture pectorale mais l'appareil n'a pas fonctionné correctement.

Les étapes de la séance

Lors d'une garde, l'ergothérapeute lui annonce la séance massages. La jeune ne semble pas réagir. Elle n'aide pas à son transfert et ne tient pas sur ses jambes lorsqu'il faut faire quelques pas. Assise sur les matelas, elle tient assise et se balance sur les cotés. L'éducateur lui applique de la crème sur les pieds et les mains (cf. [Annexe 10](#)).

Sur cet enregistrement nous pouvons observer que la fréquence cardiaque diminue dès la mise en place de l'appareil pendant les trente premières secondes. A partir de la première minute, où il y a eu massage avec de la crème sur les pieds et mains de la jeune, nous remarquons que la fréquence cardiaque de la jeune ne varie pas. Nous pouvons en déduire que la mesure effectuée est défectueuse car il n'y a aucune variation de la fréquence cardiaque ce qui voudrait dire que la jeune ne respire plus. L'enregistrement entier de la mesure n'est donc pas intéressant à analyser. Seule la première minute a été retenue et permet de dire que lors de la mise en place du matériel, la fréquence cardiaque a diminué pour se stabiliser.

La fréquence cardiaque du cas n°2 est élevée au repos (99bpm). Elle varie de 126 à 108bpm en une minute. Nous pouvons dire que la fréquence cardiaque dépend de facteurs extérieurs comme le stress de la mise en place de l'appareil, de l'humeur du jeune au départ ou de l'état de fatigue...

b) Deuxième séance enregistrée



Courbe 2 : Séance d'exploration sensorielle du 28/02/2012 du cas n°2

Données récoltées :

FCmax = 113bpm

FCmini = 71bpm

FCrepos = 99bpm

La séance a duré trente minutes. La mise en place du cardiofréquencemètre s'est effectuée dans sa chaise roulante après le bain.

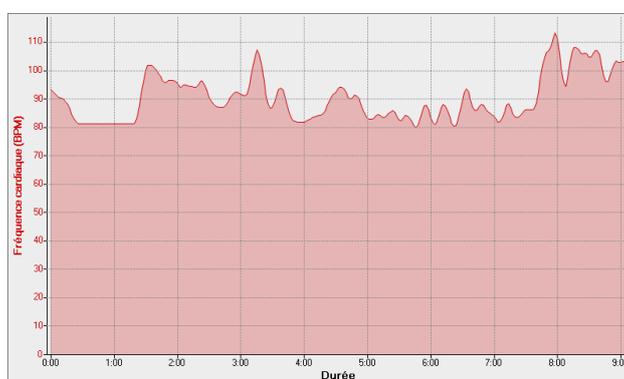
Les étapes de la séance

A l'annonce de l'invitation à la séance, elle ne veut pas aller s'installer car elle tape des pieds contre sa chaise et tourne la tête quand l'éducateur lui parle. Elle est ensuite assise sur son matelas. Elle se penche sur le coté et cherche à se frapper la tête contre le mur. Les coussins installés autour d'elle l'empêchent de se faire mal.

Nous lui présentons sa poupée c'est alors que son comportement change. Elle s'intéresse à la chanson et essaye d'aller placer les objets sur elle en étant aidé par l'éducateur de façon à faire chanter sa poupée. Nous pouvons observer alors un sourire sur son visage et un regard intéressé en direction de la poupée. Elle semble hypertonique et reste difficilement mobilisable à cause des tremblements (cf. [Annexe 10](#)).

Nous n'observons pas une diminution significative sur l'ensemble de la séance. La fréquence cardiaque du cas n°2 est plutôt stable et égale environ à 80bpm sur l'ensemble de la séance. Cependant de fortes variations sont présentes en fonction des différentes stimulations et actions proposées.

c) Troisième séance enregistrée



Courbe 3: Séance espace « cocon » du 06/03/2012 du cas n°2

Données récoltées :

FCmax = 112bpm

FCmini = 81bpm

La séance de l'espace « cocon » a duré quarante cinq minutes. L'enregistrement n'a pas fonctionné correctement sur l'ensemble de la séance. Nous avons sélectionné les neuf premières minutes de la séance où la jeune a été déshabillée sur sa table de linge en position assise avant d'aller au bain. Elle a ensuite été portée par l'éducateur et installée en position assise sur son matelas dans sa chambre. Les comportements observables ont été qu'elle a eu

tendance à vouloir se frapper la tête contre le sol. De la musique et des lumières tamisées ont été installés (cf. [Annexe 10](#)).

Nous remarquons que sur l'ensemble de la séance, la fréquence cardiaque varie énormément (entre 112bpm et 81bpm) en fonction des actions proposées. Nous n'observons pas une diminution significative sur l'ensemble de la séance.

a) Conclusion des trois courbes

En conclusion de ces trois morceaux de séances sélectionnées, nous pouvons remarquer que la fréquence cardiaque du cas n°2 varie au cours de la séance :

✓ Pour la séance massage

Durée : 5 minutes

Variations de la fréquence cardiaque : entre 126bpm et 106bpm

✓ Pour la séance d'exploration sensorielle

Durée : 30 minutes

Variations de la fréquence cardiaque : entre 113bpm et 71bpm

✓ Pour la séance espace « cocon »

Durée : 45 minutes

Variations de la fréquence cardiaque : entre 112bpm et 81bpm

e) Interprétation des résultats analysés par rapport à l'hypothèse posée

Sur l'ensemble des séances, nous ne pouvons pas dire qu'il y a eu une diminution de la fréquence cardiaque au cours du temps.

Dans les conditions expérimentales de notre projet travail de fin d'études, nous infirmons l'hypothèse suivante ; la diminution de la fréquence cardiaque du bénéficiaire serait un indicateur permettant de mesurer le bien-être physique lors des séances de stimulations sensorielles.

En effet, la fréquence cardiaque de la jeune ne diminue pas significativement sur chaque séance ni sur l'ensemble de la période des séances (un mois et demi) mais elle varie. Ces variations dépendent de facteurs influençant non pris en compte dans notre étude.

Analyse des résultats de l'échelle d'Ashworth

a) Population témoin

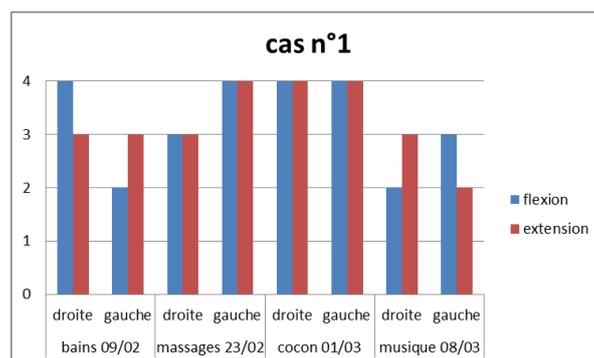
Nous considérerons le cas n°4 comme témoin car ce jeune a un tonus musculaire normal au repos de 0 (tonus normal). Lors des séances avec cette personne, nous n'avons pas pu mettre en place la séance du bain car sa salle de bain n'était pas adaptée (pas de chaise de douche ni de soulevé personne).

b) Cas n°1

	S1		S2		S3		S4	
	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche
flexion	2	3	4	2	3	4	4	4
extension	3	2	3	3	3	4	4	4

Tableau 5 : Scores de l'échelle d'Ashworth pour le cas n°1

Le tonus musculaire au repos de ce jeune varie entre 2 et 4 c'est-à-dire que les membres supérieurs peuvent être mobilisés avec facilité (score = 2), que le mouvement passif est difficile (score = 3) ou que le segment reste rigide et n'est pas mobilisable (score = 4). La moyenne des valeurs de tonus musculaire sur le membre supérieur droit est 3,14. Au membre supérieur gauche, la moyenne est de 3,25. Ce jeune a un tonus musculaire au repos qui est élevé (moyenne = 3,19).



Graphique 1: Scores de l'échelle d'Ashworth en fonction des séances pour le cas n°1

Les séances s'étant déroulées dans cet ordre pour le cas n°1, nous pouvons remarquer que le tonus musculaire est élevé pour ce jeune. Il est bas pendant les séances du bain et musique et plutôt élevé lors des séances massage et espace « cocon ».

Nous pouvons expliquer les résultats de la séance espace « cocon » car le jeune a eu une crise d'épilepsie grave avec convulsions. Ses membres supérieurs étaient rigides et non mobilisables.

Les séances ne s'étant pas déroulées régulièrement avec ce jeune, nous ne pouvons pas conclure sur le fait que son tonus musculaire diminue avec le temps grâce aux séances de stimulation sensorielle. En effet, nous observons que lors des séances du bain et musique, le jeune était plus détendu que lors des autres séances.

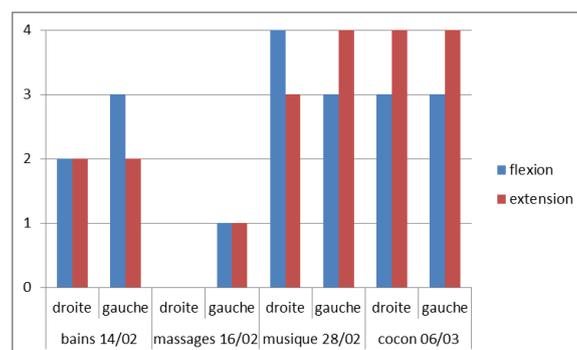
c) Cas n°2

	S1		S2		S3		S4	
	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche
flexion	4	3	2	3	0	1	3	3
extension	3	4	2	2	0	1	4	4

Tableau 6 : Scores de l'échelle d'Ashworth pour le cas n°2

Le tonus musculaire au repos de ce bénéficiaire varie entre 0 et 4.

La moyenne des valeurs de tonus musculaire sur le membre supérieur droit est 2,62. Au membre supérieur gauche, la moyenne est de 2,25. Ce jeune a un tonus musculaire au repos qui est moyen (moyenne=2,43).



Graphique 2 : Scores de l'échelle d'Ashworth en fonction des séances pour le cas n°2

Les séances s'étant déroulées dans cet ordre pour le cas n°2, nous pouvons remarquer que le tonus musculaire augmente au fur et à mesure des séances. Il est bas pendant les séances du bain et massage et plutôt élevé lors des séances de musique et espace « cocon ».

Nous pouvons expliquer les résultats qui évoluent au cours des prises en charge. La période entre la deuxième et la troisième séance est plus longue car la jeune est tombée malade et les gardes ont donc été annulées.

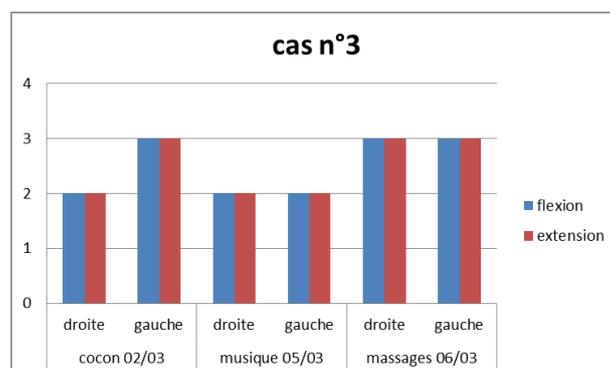
Les séances se sont déroulées régulièrement deux fois par semaine pendant les gardes « extra sitting ». Nous ne pouvons pas conclure sur le fait que son tonus musculaire diminue avec le temps grâce aux séances de stimulation sensorielle. En effet, nous observons que lors des séances bain et massage, la jeune était plus détendue que lors des autres séances. Nous pouvons dire que la jeune a eu un relâchement musculaire (position allongée avec les bras et jambes tendues) lors de la séance massage car son tonus musculaire est presque normal (score = 0 au membre supérieur droit et score = 1 au membre supérieur gauche).

d) Cas n°3

	S1		S3		S4	
	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche
flexion	2	2	3	3	2	3
extension	2	2	3	3	2	3

Tableau 7: Scores de l'échelle d'Ashworth pour le cas n°3

Le tonus musculaire au repos de ce jeune varie entre 2 et 3 c'est-à-dire que les membres supérieurs peuvent être mobilisés avec facilité (2) ou que le mouvement passif est difficile (3). La moyenne des valeurs de tonus musculaire sur le membre supérieur droit est 2,33. Au membre supérieur gauche, la moyenne est de 2,66. Ce jeune a un tonus musculaire au repos qui est moyen (moyenne=2,5).



Graphique 3 : Scores de l'échelle d'Ashworth en fonction des séances pour le cas n°3

Les séances s'étant déroulées dans cet ordre pour le cas n°3, nous pouvons remarquer que le tonus musculaire ne varie pas significativement au fur et à mesure des séances. Il est bas pendant la séance de musique et plus élevé lors de la séance de massage.

Nous pouvons expliquer les résultats qui évoluent au cours des prises en charge. Les séances se sont déroulées lors d'une garde et de deux journées aux ateliers pour le cas n°3. Les trois

séances se sont déroulées la même semaine. Le tonus musculaire ne varie pas significativement au cours d'une période de moins d'une semaine (score moyen = 2,5).

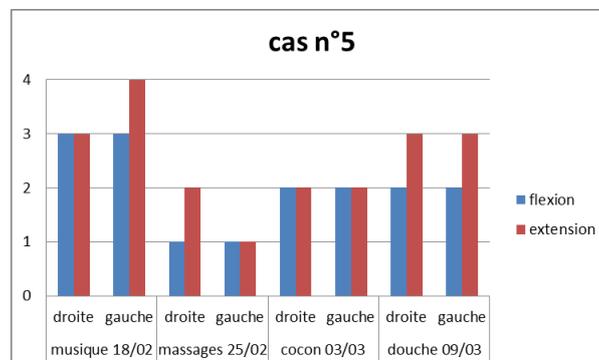
Nous ne pouvons pas conclure sur le fait que son tonus musculaire diminue avec le temps grâce aux séances de stimulation sensorielle. En effet, nous observons que lors des séances musique et espace « cocon », le jeune était plus détendu que lors de la séance massage.

e) Cas n°5

	S1		S2		S3		S4	
	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche	droite	gauche
flexion	3	3	2	2	1	1	2	2
extension	3	4	3	3	2	1	2	2

Tableau 8 : Scores de l'échelle d'Ashworth pour le cas n°5

Le tonus musculaire au repos de ce jeune varie entre 1 et 4. La moyenne des valeurs de tonus musculaire sur le membre supérieur droit est 2,25. Au membre supérieur gauche, la moyenne est de 2,25. Ce jeune a un tonus musculaire au repos qui est moyen (moyenne=2,25).



Graphique 4 : Scores de l'échelle d'Ashworth en fonction des séances pour le cas n°5

Les séances s'étant déroulées dans cet ordre pour le cas n°5, nous pouvons remarquer que le tonus musculaire diminue lors des deux premières séances et se stabilise (cf. graphique 4).

Nous pouvons expliquer les résultats qui évoluent au cours des prises en charge. Les séances se sont déroulées lors d'une garde « extra sitting » à raison d'une fois par semaine régulièrement pendant un mois.

Nous ne pouvons pas conclure sur le fait que son tonus musculaire diminue avec le temps grâce aux séances de stimulation sensorielle. En effet, nous observons que lors des séances massage et espace « cocon », le jeune était plus détendu que lors de la séance douche et musique.

f) *Interprétation des résultats analysés par rapport à l'hypothèse posée*

Nous pouvons remarquer que le tonus musculaire au repos de cet échantillon s'étend de 0 à 4 tout au long de la journée et diffère d'un jeune à l'autre.

Dans les conditions expérimentales de notre projet travail de fin d'études, nous infirmons l'hypothèse suivante ; la réduction de la tension musculaire du jeune serait un indicateur permettant de mesurer le bien-être physique lors des séances de stimulations sensorielles.

En effet, le tonus musculaire de chaque jeune ne diminue pas significativement sur chaque séance ni sur l'ensemble de la période des séances (un mois et demi). Les facteurs influençant notre étude peuvent être des facteurs environnementaux, personnels ou physiques. En effet, chaque jeune est unique et a profité de sa séance différemment sans pour autant éprouver du bien-être tout le temps. De plus, l'hypertonie de chaque jeune n'est pas la même au départ. Et elle change à chaque séance d'où la difficulté de conclure sur notre hypothèse. Enfin, les facteurs environnementaux sont à prendre en compte car les séances se sont réalisées chacune dans un endroit différent c'est-à-dire au domicile de chaque jeune. Une ambiance unique a été créée à chaque séance d'où la complexité de pouvoir les comparer. La méthode de travail utilisée fait que c'est difficilement comparable.

Kit personnalisé et compte rendu des séances

Les objets du kit ont été choisis à la fin de chaque séance et notés sur la fiche de compte rendu (cf. [Annexe 10](#)). Cette fiche a été transmise aux familles et aux ToF-Services de façon à indiquer par écrit ce que nous avons pu observer lors de notre pratique. La famille du jeune a été informée des objets les plus pertinents à mettre dans le kit. Cependant nous n'avons pas eu l'occasion de constituer ce kit pour chaque jeune car cela nécessitait un temps de fabrication et un coût pour la famille.

Partie 5 : Discussion

La synthèse littéraire

L'approche sensorielle choisie

La synthèse aborde plusieurs sujets. Tout d'abord, nous parlons de l'approche « Snoezelen », d'où vient-elle, de ses limites dans le cadre de notre travail et de la tendance utopique qui tend à dire que l'on peut « snoezeler » partout et n'importe quand actuellement.

Qu'est ce que le « Snoezelen » ?

D'après les propos de THIRY M., « Snoezelen » est plus qu'un espace. C'est un moment partagé dans la journée basé sur la sensorialité. Il ne peut être réduit à une mode, un matériel coûteux ou une technique. En effet, l'approche pourrait être plutôt considérée comme un mode thérapeutique dans le relationnel que l'ensemble de l'équipe de soignants devrait adopter. Quand on parle de « Snoezelen », nous n'associons pas ce terme à un protocole bien défini et c'est un moment unique propre à chacun. Nous pouvons par contre, parler d'art de vivre dans le sens où ce moment se partage en équipe et se base sur le projet individuel du jeune. Cette approche peut être définie comme étant une méthode de communication. Ce peut être une méthode car elle est utilisée en psychiatrie par exemple comme un traitement alternatif aux médicaments agissant sur l'anxiété. Les perceptions corporelles amènent la possibilité de se projeter dans le temps et dans l'espace, de prendre conscience de soi même et de travailler le schéma corporel par les stimulations présentes dans l'espace créé. « Snoezelen » fixe un cadre, un temps bien défini et favorise la communication sollicitant une mémoire émotionnelle et amenant des progrès dans les situations de vie quotidienne.

Utopie du « Snoezelen »

THIRY M. a tendance à remettre en question le fait que « Snoezelen » s'apparente à une philosophie de vie. En effet, pour cela, « Snoezelen » devrait rentrer dans le domaine d'un courant de pensée et il devrait exister des écoles qui enseignent cet art de vivre. Ce n'est pas le cas. Cependant, il existe tout de même de nombreux lieux de formation en Belgique, en France et en Allemagne. Nous la considérons ici comme étant une manière de travailler.

La qualité de vie induit-elle un bien-être physique ?

Nous avons défini la notion de bien-être physique en recherchant dans les courants philosophiques d'où venait le terme. L'évolution de ce terme et la définition par CORTEN P. de la qualité de vie est une notion essentielle dans notre travail.

Pourquoi un bien-être physique ?

Définir la notion de bien-être physique a été une étape importante de notre travail. Elle s'apparente au terme de « doezelen » qui est défini comme un état de bien-être, qui permet

une sécurité maximale (effet cocon), une rencontre avec l'autre et une communication verbale ou non verbale. Cependant, les termes de « détente », « relâchement musculaire » auraient aussi pu être utilisés pour construire cette problématique. La notion de relaxation a été rejetée de notre travail car elle nécessite un état cognitif de façon à pouvoir relâcher ses muscles sur commande selon THIRY M.⁹. Avec le public polyhandicapé, un retard mental étant associé, nous ne pouvons pas faire de séances de relaxation. Nous avons cherché philosophiquement ce que signifiait le bien-être dans l'Antiquité de façon à voir l'évolution du terme au cours des siècles.

Selon Epicure, « *on doit admettre que c'est dans l'âme surtout qu'est le principe de la sensation. Elle ne peut se manifester dans l'âme que par l'intermédiaire du corps* ». Le bien-être physique a été repris dans notre problématique car dans cet état, la personne peut exprimer ses émotions à travers le mouvement mais aussi lors du repos.

Quand on parle de bien-être physique, il s'agit de l'inclure dans un contexte de qualité de vie et la définition de CORTEN P. semble la plus adéquate à notre travail ; « *la vie est de qualité quand elle fait sens* ».

Mode d'évaluation du bien-être physique

Toutes les informations, trouvées dans nos différentes sources, concernent la santé en général et non l'ergothérapie spécifiquement. Nous n'avons trouvé aucune source concernant la mesure de la fréquence cardiaque chez des personnes polyhandicapées. Nous avons donc essayé de croiser les sources entre elles et d'ajouter nos propres connaissances.

Par la suite, nous avons cherché différents questionnaires afin d'évaluer la qualité de vie qui n'ont pas été retenus dans notre travail de part le public spécifique que nous avons choisi qui n'a pas les capacités nécessaires pour répondre aux questions et d'autre part par la longueur de certains questionnaires. Nous avons alors orienté notre travail sur les moyens d'évaluer la spasticité des personnes polyhandicapés car l'hypertonie est une difficulté réelle au quotidien. La notion de tension musculaire a eu besoin d'être défini dans notre synthèse littéraire. Une lésion des faisceaux pyramidaux a entraîné une spasticité musculaire c'est-à-dire une hypertonie musculaire due à une co-activation des groupes agonistes et antagonistes chez nos jeunes¹. Ils ont alors un tonus musculaire trop élevé au repos.

Nous pouvons dire d'après notre revue de la littérature que les séances de stimulations sensorielles proposées participent à une amélioration du bien-être physique et plus largement de la qualité de vie de l'individu si l'on prend en compte les besoins vitaux liés au polyhandicap basé sur la pyramide de MASLOW²⁸.

La méthodologie

La question problème

Nous nous sommes questionnées sur de nombreux sujets avant de trouver notre question problème actuelle. En effet, la qualité de vie était un élément qui a été repris dans les premières problématiques non retenues comme dans les questions suivantes :

Comment améliorer la qualité de vie de la personne en situation de handicap par l'intermédiaire du « Snoezelen » à domicile ?

L'activité « Snoezelen » peut elle être un moyen pour améliorer le bien-être ?

La notion d'évaluation est apparue ensuite car nous nous sommes documentés sur les questionnaires de qualité de vie existants dans le domaine du polyhandicap :

Comment évaluer le bien être à domicile ?

Nous avons voulu ensuite axer notre travail de fin d'études sur un travail de type quantitatif. Une autre question s'est posée et à laquelle nous avons tenté de répondre lors de notre revue de la littérature :

De quelle manière nous pourrions rendre l'approche « Snoezelen » plus scientifique ?

Pour conclure, nous avons trouvé nos deux indicateurs et en avons déduit la problématique suivante :

Quels indicateurs permettraient de mesurer un bien-être physique au terme de séances de stimulations sensorielles ?

Les hypothèses

Seulement deux hypothèses de travail ont été choisies de façon à concentrer notre travail et ne pas nous éparpiller dans nos recherches et dans notre pratique.

Notre première hypothèse consiste à dire que si nous observons une diminution du tonus musculaire au terme de nos séances de stimulations sensorielles, nous pouvons alors dire que **la tension musculaire est indicateur permettant de mesurer le bien-être physique**. Le fait de vouloir faire baisser ce tonus permettrait de réduire ainsi les douleurs et les tensions qui en résultent.

Notre deuxième hypothèse énonce que si la fréquence cardiaque diminue au terme des séances de stimulations sensorielles, alors nous pouvons dire que **la fréquence cardiaque est un indicateur qui permettrait d'évaluer le bien-être physique**.

Le choix des indicateurs physiologiques

Les indicateurs physiologiques ont été choisis de manière à avoir une possibilité d'évaluation. La fréquence cardiaque a semblé être un indicateur facilement mesurable par l'outil de mesure suivant qui est le cardiofréquencemètre. Le tonus musculaire a nécessité des recherches plus précises. L'échelle d'Ashworth semble être le moyen d'évaluation le plus utilisé et le plus fiable au niveau de l'analyse des résultats. C'est pourquoi, nous avons sélectionné ces deux outils de mesure.

Le public cible

Nous avons mis du temps à choisir un public cible. En effet, la problématique de départ s'adressait à tout public. Nous avons spécifié par la suite notre population car notre lieu de stage accueille des personnes polyhandicapées. Cependant, il nécessite d'avoir des connaissances dans le domaine car il est bien spécifique. C'est pour cela que nous nous sommes documentées sur le sujet et avons jugé intéressant de vous rappeler, dans notre revue de la littérature ce que le polyhandicap peut entraîner comme difficultés au quotidien.

Les méthodes et moyens utilisés

Outils de mesure

Le fait de coupler la mesure de la fréquence cardiaque avec l'échelle d'évaluation du tonus musculaire et de remplir la grille d'observation nous permet d'avoir davantage de résultats chiffrés et de comportements observables associés.

Choix des stratégies d'apprentissage

Les stratégies d'appropriation ont été choisies après avoir observé le travail des éducateurs spécialisés à domicile auprès des jeunes. La pédagogie par conditionnement opérant est une stratégie utilisée par l'ensemble de l'équipe auprès de tous les jeunes du service. Du fait des difficultés de communication et du retard mental présent chez les jeunes, les feedback positifs sont énoncés le plus souvent possible de façon à enrichir le lien de confiance qui s'établit entre l'éducateur et le jeune. Après quelques situations vécues, quand l'éducateur connaît mieux le jeune, il peut se permettre d'utiliser alors la pédagogie par insight. Cette stratégie semble la plus appropriée pour un apprentissage simple. Elle est utilisée uniquement avec les jeunes les plus indépendants au niveau moteur.

Le fait d'accorder moins d'importance aux comportements déviants et favoriser les feedback positifs est une méthode adoptée par l'équipe de THIRY M lors de son travail à Madagascar avec des enfants autistes⁹.

L'imitation est une technique qui permet d'entrer en contact avec la personne et qui s'inscrit dans un cadre de communication non verbale. Dans le cadre de notre travail, nous avons utilisé cette stratégie afin d'initier le côté ludique de l'instant (un regard ou un sourire exprimant la joie) ou permettre de démarrer un apprentissage moteur (faire vibrer un objet sur le corps du jeune).

La pratique

La grille d'observation

Il aurait été intéressant de prévoir des plages horaires plus précises de manière à remplir nos grilles d'observation avec les éducateurs comme sur le temps des réunions « extra sitting » par exemple.

Certaines expressions utilisées dans la grille n'étaient pas adaptées au type de public car les mots décrivant les comportements choisis étaient parfois difficiles à déceler du fait des capacités motrices limitées des jeunes observés (ex. hésitant, confiant, inquiet, crie, applaudit). Une analyse plus précise des différents comportements pourrait être un élément à prendre en compte de manière à ajuster et préciser la grille d'observation. Nous avons donc jugé nécessaire d'ajouter les comportements observés plus précisément à côté en tant que commentaires supplémentaires.

Après utilisation de la grille, nous nous sommes rendu compte qu'un pré test aurait été nécessaire à mettre en place afin de déceler plus tôt les items manquants ou à modifier. En effet, la mesure du tonus musculaire en début de séance a été ajoutée de manière à avoir plus de données représentatives pour l'analyse. De plus, aucun item pour noter la fréquence cardiaque minimum et maximum n'a été introduite. Cet item a donc été ajouté pendant la pratique de manière à pouvoir récolter les chiffres pour analyser ensuite les résultats.

Le temps de pratique expérimentale s'est effectué sur la période de notre stage. Cependant, avec plus de temps consacré à la mesure de la fréquence cardiaque il aurait été intéressant de pouvoir récolter davantage de résultats sur davantage de cas de manière faire une comparaison par rapport à une population témoin.

Le fait de travailler en équipe avec les extra-sitteurs nous a permis de nous concentrer plus précisément sur la prise de mesure lors de la séance comme prendre la fréquence cardiaque et mobiliser le membre supérieur en début et fin de séance.

Cardiofréquencemètre et incompatibilité cardiaque

Deux cas particuliers se sont présentés. Aucune contre indication médicale n'a été émise. Pour le cas n°1 qui avait un stimulateur du nerf vague, le neurologue a autorisé l'utilisation du cardiofréquencemètre sur le jeune à la fin de notre séance. Malheureusement, nous avons déjà terminé nos séances avec ce jeune ce qui ne nous a pas permis de récolter les données de fréquence cardiaque. Nous avons analysé les données de tonus musculaire seulement. Pour le cas n°4, nous avons eu l'accord de sa mère ce qui nous a permis d'installer le matériel dès la première séance. Cependant, ce jeune ayant un pacemaker, nous nous sommes rendus compte que la ceinture pectorale repérait une pulsation cardiaque mais qu'elle interférait avec le pacemaker ce qui nous a donné un tracé un peu particulier. Nous nous sommes alors renseignés auprès de la firme où nous avons acheté notre outil de mesure. Nous réorientant vers le côté médical, c'est-à-dire le médecin référant du jeune, nous n'avons pas eu la chance de pouvoir le rencontrer au cours de notre pratique.

Cependant il aurait été intéressant de pouvoir travailler en collaboration avec l'équipe médicale pour la mise en place du cardiofréquencemètre pendant les séances afin de pouvoir récolter les données nécessaires à l'analyse correcte des données (la fréquence cardiaque maximale, les limites cardiaques supérieures et inférieures, la fréquence et la durée d'exercices étant adaptées en fonction de l'âge du jeune, les conditions physiques et les résultats visés attendus).

Les mesures enregistrées ont été défectueuses à plusieurs reprises. Nous aurions peut être du réduire le temps d'enregistrement en fonction des stimulations proposées au jeune ou vérifier précisément le temps de batterie proposé par le « cardio-connect » afin d'éviter toute surprise.

L'échelle d'Ashworth

L'échelle d'Ashworth a été utilisée lors de notre travail. Une formation au préalable aurait été intéressante à suivre de façon à pouvoir savoir les conditions exactes de passation. En effet, nous nous posons encore de nombreuses questions sur le mode de passation de l'évaluation comme par exemple la position du jeune doit elle être la même chez chaque sujet évalué ?

De plus, d'après la littérature, l'échelle d'Ashworth serait dans l'inaptitude à différencier la raideur mécanique de la raideur proprement réflexe¹⁸. En effet, après manipulation, nous attribuons un score sans prendre en compte que le mouvement retour était parfois réflexe. D'autres études démontrent que les effets secondaires des traitements alternatifs (injections de balcofène) peuvent apporter une contribution majeure à la détermination d'une déficience fonctionnelle causée par la spasticité⁴⁴. Prendre en compte l'injection au balcofène pourrait être pris en compte dans un prochain travail d'évaluation de spasticité musculaire chez des personnes atteintes de polyhandicap.

Les séances d'expériences sensorielles

L'approche « Soezelen » et la stimulation sensorielle sont deux concepts qui sont différents. En effet, nous connaissons d'autres méthodes de stimulation sensorielle comme la stimulation basale développée par FROHLICH A ou l'intégration sensorielles d'AYRES J. dans notre travail, nous nous sommes intéressés seulement à la méthode « Snoezelen » où il est défini que la stimulation sensorielle est un moyen de communication dont le but est d'intégrer les sens au quotidien d'après THIRY M. C'est pourquoi nous utilisons les termes d'approche « Snoezelen » pour indiquer la méthode utilisée et la stimulation sensorielle lorsque nous parlons de nos séances.

Lors des deux premières semaines de notre stage, nous avons pu planifier les séances pour chaque jeune en fonction de l'organigramme des « extra sitteurs ». Nous avons pu observer la méthode de travail des éducateurs et définir les stratégies d'apprentissage nécessaires lors de nos séances. Enfin, nous avons eu le temps de rassembler l'ensemble du matériel nécessaire pour nos séances.

Les séances se sont inscrites dans un cadre bien défini ; elles ont été adaptées pour un public polyhandicapé. Cependant, certaines séances se sont déroulées pendant des situations d'activités de la vie journalière. En effet, la séance massage pour le cas n°1 qui s'est déroulée lors de l'AVJ habillage à la piscine. Nous avons massé le jeune avec de la crème avant de procéder à l'habillage. De même, pour la séance douche du cas n°5, nous avons utilisé ce temps d'AVJ toilette à domicile pour rendre cet instant plus agréable pour la jeune.

La communication étant non verbale, le fait de stimuler le jeune tout au long de la journée permet de se rendre compte des intérêts qu'il porte pour les activités de la vie journalière. La sur stimulation est une notion qui a été prise en compte lors de nos interventions. En effet, lorsque le jeune était fatigué, nous le laissons se reposer ou s'il souhaitait marcher avec aide, nous étions présents pour l'accompagner. Dans certaines institutions, le jeune a tendance à

⁴⁴DECQ P., FILIPETTI P. (23/05/2005), *Evaluation of spasticity in adults*, Operative Techniques in Neurosurgery, Volume 7, Issue 3, Septembre 2004, p100-108 consulté le 22/11/2011 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1092440X05000174>

être l'objet du soin thérapeutique plutôt que d'être considéré comme une personne à part entière avec qui nous avons l'occasion d'échanger afin d'établir un contact.

Les objectifs

Les objectifs des séances ont été travaillés de manière globale et nous avons veillé tout au long de nos prises en charge à inclure des objectifs spécifiques. Seuls les objectifs spécifiques de la séance culinaire, qui a dû être annulée pour cause de difficulté d'organisation, ont été écartés de notre projet.

Le choix des objets

Les objets présentés, nouveaux pour certains jeunes ont été intéressants à introduire de façon à découvrir les centres de d'intérêts du jeune.

Les résultats

« Il faut se défaire des notions d'efficacité, de performance pour en arriver à des notions de bien-être »⁴⁵

Notre pratique s'est réalisée sur notre lieu de stage sur une période d'un mois et demi. Nous avons dû mettre une date limite au terme de nos dernières séances de stimulation sensorielles qui a été fixée au 15/03/2012. Nous avons eu la chance de pouvoir sélectionner notre échantillon par rapport aux critères d'inclusion dès le début de notre stage. Nous avons également eu l'occasion de présenter notre projet à l'ensemble de l'équipe d'« extra-sitting ». De façon plus pratique, nous avons commencé nos séances avec tous les jeunes la troisième semaine de notre stage.

Certaines séances ont dû malheureusement être annulées (cf. Tableau 4) à cause des difficultés organisationnelles.

Données à prendre en compte pour une analyse plus précise

La prise de mesure de l'âge, du poids, de la taille et du sexe lors de la mise en place du cardiofréquencemètre n'a pas été significative puisque lors de l'analyse des données, le logiciel n'a pas pris en compte les paramètres. Un apprentissage du logiciel est cependant nécessaire avant son utilisation car de nombreux modes de préparation physique permettant de calculer les calories dépensées ne sont pas indispensables à notre travail. Une formation permettant d'utiliser ce logiciel d'une manière optimale serait nécessaire avant l'utilisation du logiciel.

Analyse des courbes de la fréquence cardiaque

⁴⁵ JACQUEMIN NV. (28/05/1997), *Les enfants apprennent à se sentir mieux avec le « Snoezelen »*, Les œuvres du soir

Nous avons choisi de vous présenter trois courbes de battements cardiaques d'un seul cas car la récolte des données avec le logiciel Geonaute n'a pas fonctionné correctement à cause de soucis techniques lors de l'enregistrement. En effet, le boîtier n'a pas enregistré correctement les séances des autres jeunes.

De façon à aller plus loin dans l'analyse des courbes de fréquence cardiaque nous aurions pu décrire plus spécifiquement les actions effectuées lors des séances en relation avec les variations de la courbe de façon à se rendre compte des actions qui peuvent induire une diminution nette de la fréquence cardiaque autrement dit induire un repos. Nous pouvons alors dire que la diminution de la fréquence cardiaque n'est pas un indicateur suffisant pour évaluer le bien-être physique du jeune. Nous pensons qu'il faut également prendre en compte les comportements observables du jeune et mesurer le tonus musculaire.

Analyse des scores de l'échelle d'Ashworth

Les résultats du tonus musculaire ont été notés sur les grilles d'observation et résumés sous forme de tableaux et graphiques sous le logiciel Excel. Nous avons pu analyser correctement les résultats de quatre cas. Le cas n°4 est un témoin et a permis de comparer les valeurs d'un sujet qui n'a pas de spasticité musculaire par rapport à un sujet polyhandicapé qui est hypertonique. Nous nous rendons compte que la différence de cotations est importante et que la diminution du tonus musculaire n'est pas en relation immédiate avec les séances de stimulation sensorielles.

D'après les résultats que nous avons interprétés, nous nous sommes rendu compte que ces indicateurs varient au cours de la journée et sont propres à chacun. La fréquence cardiaque est à mesurer avec un outil plus performant que celui que nous avons utilisé afin d'éviter tout souci technique. Les problèmes cardiaques sont un facteur qui n'a pas été pris en compte lors de notre travail. Or, il s'avère que des données médicales sur les fréquences cardiaques de repos, maximum et minimum auraient été intéressantes à avoir de manière à pouvoir analyser plus précisément les changements physiologiques au cours du temps. Le cardiofréquencemètre est un outil intéressant car c'est un système portatif, pratique d'utilisation qui ne nécessite pas de formation d'apprentissage. Cependant, il est important de choisir un outil de qualité afin de pouvoir récolter les meilleures données possibles.

Limites et ouverture

Notre travail de fin d'études s'est révélé être contraignant dans le sens où l'expérience de terrain nous a fait prendre conscience des limites temporelles, budgétaires, de travail en équipe, de communication avec le public polyhandicapé...

Limites budgétaires

Pour mettre en place la séance culinaire, un budget de la part de l'institution ou de la part des familles aurait été nécessaire afin de pouvoir acheter les ingrédients nécessaires.

De plus, l'achat du cardiofréquencemètre aurait pu faire l'objet d'une bourse de travail de fin d'études ou aurait pu être emprunté à un laboratoire de recherche de façon à pouvoir utiliser un outil déjà testé et fiable afin de mesurer la fréquence cardiaque. Nous aurions pu également

utiliser un matériel plus spécifique comme une méthode d'évaluation à partir d'un électromyographe de surface⁴⁶. En effet, nous avons trouvé une étude démontrant l'utilité de ce mode d'évaluation auprès de patients hémiparétiques afin de mesurer plus précisément la spasticité. Cependant, ce sont des médecins rééducateurs qui ont accès à ce type de matériel onéreux et volumineux.

Limites de l'échantillon

L'échantillon choisi est constitué de cinq jeunes. Davantage de cas aurait permis une comparaison des résultats afin d'observer un véritable bienfait physique chez les personnes polyhandicapées au terme des séances de stimulations sensorielles proposées. Dans la continuité de notre travail, il faudrait reprendre notre méthodologie et l'appliquer sur un plus grand échantillon.

Limites spatio temporelles

« L'expérimentation du « Snoezelen » est positive et à long terme, nous pourrions obtenir des résultats encore plus marqués »¹

La période de notre stage pratique a été courte, nous avons dû prendre une semaine supplémentaire afin de finir nos séances. En effet, six semaines sont insuffisantes pour en conclure sur des résultats probants. Sur le long terme, nous pourrions commencer à voir les bienfaits physiques de l'approche « Snoezelen ».

⁴⁶ GALLIEN P., CARRAULT G., TOULOUSE P., BRISSOT R. (25/02/2000), Spasticité: Essai de quantification par électromyographie de surface et analyse temporelle du signal électrique, Annales de réadaptation et de médecine physique, Volume 38, Issue 1, p 31-36

Partie 6 : Conclusion

Synthèse

Notre choix de travail de fin d'études a débuté lors de la rencontre d'une de nos promotrices à la « bourse des travaux de fin d'études » organisée au cours de notre deuxième année de formation. Le fait de travailler à domicile en utilisant l'approche « Snoezelen » nous intéressait. Nous avons alors choisi d'effectuer notre pratique aux Tof-Services. Lors de ce stage, nous avons pu développer nos connaissances concernant l'ergothérapie dans le domaine du polyhandicap.

Avec l'ergothérapeute du service, nous nous sommes aperçues que les jeunes bénéficiaient de « Snoezelen » et que les familles étaient en demande de création d'espaces à domicile.

La mise en place de ce travail a commencé par les recherches théoriques qui se sont orientées vers les concepts du « Snoezelen », ses bienfaits et la fiabilité de la méthode au niveau scientifique. Nous nous sommes demandés ensuite comment nous pourrions apporter des résultats concrets quand aux bienfaits nombreux de cette méthode de travail. Pour cela, nous avons recherché des articles scientifiques, participé à des colloques et lu de nombreux mémoires dans le domaine de façon à nous mettre à jour dans le domaine. La recherche s'est poursuivie vers l'élaboration d'une grille d'observation des comportements et la sélection d'outils de mesure de façon à évaluer le bien-être physique.

Par la suite, nous avons présenté la question problème, les hypothèses répondant à cette question ainsi que le public cible.

Les méthodes et moyens ont été présentés dans notre partie méthodologie.

Lors de notre pratique, nous avons veillé à mettre en place tous les éléments de notre partie méthodologie en respectant les possibilités et contraintes du terrain.

Nous vous avons présenté ensuite les résultats récoltés, analysé et interprétés sous forme de tableaux, courbes et graphiques.

Enfin, nous avons procédé à la discussion de notre travail. Toute une remise en question des démarches et actions réalisées a été nécessaire pour une bonne critique. Des critiques positives et négatives sont ressorties et nous ont permis de terminer cette partie pour proposer ensuite des améliorations possibles.

Ouverture

Notre travail de fin d'études s'est terminé après la transmission des résultats aux familles et à notre lieu de stage. Néanmoins, nous pourrions évoquer une continuation de ce travail. Plusieurs pistes sont envisageables.

Nous pourrions refaire l'expérimentation sur un plus grand échantillon et sur une période d'essai plus longue afin d'avoir davantage de résultats et de pouvoir les comparer avec un groupe témoin.

Selon THIRY M., lorsque l'individu se trouve en état de bien-être dans l'espace « Snoezelen », il y a libération d'endorphines dans le cerveau. La libération d'endorphines pourrait être un indicateur fiable permettant d'évaluer un bien-être chez un individu ayant des difficultés sensorielles. Cette piste pourrait être poursuivie dans le cadre d'un travail de fin d'études.

D'autres pistes sont à expliciter. Nous avons relevé dans notre revue de la littérature que la qualité de vie serait meilleure chez des sujets exposés à des conditions de vie plus difficiles²¹. Cela semble paradoxal si l'on reprend la définition de la qualité de vie de CORTEN P. qui amène une qualité de vie objective et subjective (notion de moral et de biens physiques). Un sujet d'ouverture de notre travail pourrait consister à affirmer cette citation en essayant de comparer si la qualité de vie est meilleure chez les personnes ayant des conditions de vie plus difficiles que chez les personnes qui ne sont pas dans le besoin.

Tout le travail sur la communication a été écarté car nos jeunes ne communiquaient pas oralement. Mais nous pourrions inclure la communication non verbale, dans les gestes, mimiques, réactions, sourires qui est fort présente dans la relation qui s'établit avec la personne polyhandicapée. Si nous devons refaire ce travail, nous inclurons la communication orale qui permet de détecter les différents comportements positifs ou négatifs de la personne polyhandicapée.

Au travers de ce travail de fin d'études nous avons tenté d'évaluer le bien-être physique auprès de jeunes polyhandicapés au terme de séances de stimulations sensorielles.

C'est pourquoi nous pouvons conclure que notre travail est abouti, nous avons évalué le bien-être physique de jeunes polyhandicapés et transmis les résultats aux familles le souhaitant. Cependant, nous devons retenir que « Snoezelen » n'est ni rééducation, ni thérapie mais plutôt un état d'esprit privilégiant la qualité d'accompagnement en relativisant l'importance de la quête de résultats⁶.

Partie 7 : Bibliographie

Ouvrages

ANDRE E., HODGKINSON I., BERARD C., DES PORTES V. (2007), Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale, Editeurs Elsevier Masson

BAUDOUX D., ZHIRI A., BRED A M.L. (2008), Aromathérapie scientifique, nouvelle édition huiles essentielles chémotypées, Editions Inspir development Luxembourg, 87p

BOHANNON R.W., SMITH M.B. (1987), Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity, Physical Therapy, 206p

DHINAUT C. (2008), Snoezelen et quoi encore ?, Editions Bénévent, 104p

HISLOP H., MONTGOMERY J. (2009), Le bilan musculaire de Daniels et Worthingham : techniques de testing manuel, Editions Broché, 467p

HULSEGGE J. et VERHEUL A. (2004), Snoezelen, un autre monde, Editions Erasme Namur, 184p, consulté le 27/03/2011 sur <http://www.ap3.be/publications>

MARSEKEN F., SURHONE M., TINPLEDON M.T.(2010), Snoezelen, Editions VDM Publishing House, 128p

MONTAGU A. (1979), La peau et le toucher, un premier langage, Editions Seuil Paris, 120p

ORTEGA G., POIROUX J.L. (2010), Massages et traditions du siam, Editions Aubanel

THOMAS A., DE AJURIAGUERRA J. (1949), Etude sémiologique du tonus musculaire, Editions Flamarrion, 847p

WEBER B., VILLENEUVE P. (2010), Posturologie clinique : tonus, posture et attitudes, Ed Masson, 203p

Manuels d'utilisation du cardiofréquencemètre

OXYLANE, Kalenji (2012), CW 300 Kalenji Heartwear

OXYLANE, Kalenji (2012), Manuel d'utilisation Cardio Connect Kalenji

Sources Internet

BAUDOUX D., Pranarom, aromathérapie, 54 p consulté le 03/03/2012 sur www.pranarom.com

CAMPOS-CASTELLÓ J., (2007), Syndrome de Lennox Gastaut, Urgences Orphanet, 6 p, consulté le 10/04/2012 sur http://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/Urgences_Lennox-Gastaut.pdf

Centre belge d'information pharmacothérapeutique (2010), Répertoire commenté des médicaments consulté le 01/02/2012 sur http://www.cbip.be/PDF/GGR/GGR_FR_2010.pdf

COLE B., FINCH E. (10/05/2007), Tests et batteries d'évaluation utilisés en physiothérapie pour la clientèle DMC, Physical Rehabilitation Outcome Measures, 18 p consulté le 12/02/2012 sur http://www.consortiumpc.ca/tests_evaluation_physio.pdf

CORTEN P. (14/04/2012), La Qualité de Vie est un concept, document non-publié, 41p, consulté le 14/04/2012 sur <http://homepages.ulb.ac.be/~phcorten/Recherches/QualityOfLife/QOLPubl1.htm>

DEL LONGO A. (09/2004), COATS Disease, Encyclopédie Orphanet, 6 p, consulté le 10/04/2012 sur <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Coats-FRenPro1645.pdf>

DIMAURO S. HIRANO M., (03/05/2011), Mitochondrial DNA Deletion Syndromes, GeneReviews, Editions Seattle (WA) consulté le 10/04/2012 sur <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1203/>

HOHMANN C., La pyramide des besoins de Maslow, consulté le 28/03/2012 sur <http://chohmann.free.fr/maslow.htm>

JACQUEMOT F., Le concept Snoezelen, les R-éveils sensoriels pour aider à sentir, se construire, créer et communiquer, La place du corps dans la relation éducative et/ou thérapeutique, La Forge Formation consulté le 28/04/2011 sur www.la-forge-formation.com.fr

Organisation Mondiale de la Santé (2011), Santé mentale: un état de bien-être, consulté le 28/03/2012 sur http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/

MANZINI J., ARZIMONOGLU A., (2006), Le syndrome de Rett, Encyclopédie Orphanet Grand Public, A.F.C.G., 8 p, consulté le 10/04/2012 sur <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Rett-FRfrPub91v01.pdf>

MOS SF 36 (medical outcome study short form 36) évaluation, 5 p, consulté le 25/06/2011 sur <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>

Snoezelen une méthode de stimulation sensorielle, Fiche thématique Snoezelen, AWIPH documentation consulté le 05/05/2011 sur http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/ressources_pedagogiques/ftp/C01.pdf

Structure et encadrement des espaces Snoezelen utilisés par des personnes non spécifiquement formées, Fiche thématique Snoezelen AWIPH documentation consulté le 05/05/2012 sur http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/ressources_pedagogiques/ftp/C05.pdf

LE RUTH I., Service d'accompagnement et de répit pour les personnes polyhandicapées et leurs familles, fascicule LES TOF-SERVICES

Unité Spécialisée Alzheimer, pavillon des ALIZES aux « Jardins du Castel » (10/2005), Espace multi-sensoriel Snoezelen, un monde rempli de sens, Châteaugiron France, 26 p consulté le 12/01/2012 sur http://www.lesjardinsducastel.com/telecharger/livret_SNOEZELEN.pdf

ZEVORT C. (1847), Vies et doctrines des philosophes de l'Antiquité, Editeurs Paris Charpentier Librairies consulté le 18/03/2012 sur <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/laerce/10epicure1.htm>

Articles scientifiques

CORTEN P. (1998), Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne, L'Information Psychiatrique 1998; Volume 9: p 922-932

DECQ P., FILIPETTI P. (23/05/2005), Evaluation of Spasticity in Adults, Operative Techniques in Neurosurgery, Volume 7, Issue 3, Septembre 2004, p100–108 consulté le 22/11/2011 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1092440X05000174>

GALLIEN P., CARRAULT G., TOULOUSE P., BRISSOT R. (25/02/2000), Spasticité: Essai de quantification par électromyographie de surface et analyse temporelle du signal électrique, Annales de réadaptation et de médecine physique 1995, Volume 38, Issue 1, p 31–36

GUIHARD JP. (12/2007), Le polyhandicap, Ergothérapies, n°28, p5-6

HASKINS A. (2006), Multisensory therapy did not result in statistically or clinically important changes in behaviour in individuals with a dual diagnosis of intellectual disability and mental illness consulté le 20/04/2011 sur <http://www.otcats.com/topics/CAT%20-%20%20Ashleigh%20Haskins%20Multisensory%20environment%202006.pdf>

LE BRIS H., CLEMENT M. (12/2007), Snnozelen, un espace propice aux découvertes sensorielles pour la personne polyhandicapée, Ergothérapies, n°28, p7-11

LE CAVORZIN P., HERNOT X., BARTIER O. (14/12/ 2002), Évaluation de la mesure de la spasticité par le *pendulum test*, Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, Volume 45, Issue 9, Décembre 2002, p510–516 consulté le 24/11/2011 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605402003045>

RICOT B. (12/2007), Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé, Ergothérapies, n°28, p17-28

RIFAI SARRAJ A.(20/12/2008), Évaluation et approches rééducatives de la spasticité chez les hémiplégiques adultes, La revue Kinésithérapie, Volume 7, Issue 65, Mai 2007, p 35–39 consulté le 24/11/2012 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012307703984>

RODE G., THOMAS ANTERION C. (26/04/2005), Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs, Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, Volume 48, Issue 6, Juillet 2005, p376–391 consulté le 24/11/2012 sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016860540500098X>

STEWART K., WALLER M. (2008), What is the evidence that upper limb strengthening is effective in increasing active upper limb range of motion, upper limb function and performance of activities of daily living in children with cerebral palsy? consulté le 30/03/2011 sur http://www.otcats.com/topics/Strengthening_CAT_FINAL_Nov_30_2009.pdf

Périodiques

AP3 (1992), Fichier médical, 172p

BAR S., Le déroulement d'un bain « Snoezelen », MRS Bon Accueil, Elouges, p 42-45

CORTEN P. (1998), Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne, L'information psychiatrique, Volume 9, p922-932

DELANOY S., LACOURT D., TOURNAY O. (2010-2011), L'intervention psychologique : analyse d'une pratique

JACQUEMIN NV. (28/05/1997), Les enfants apprennent à se sentir mieux avec le « Snoezelen », Les œuvres du soir

LE GRAGAM E. (03/2011), La méditation sensorielle dans les petits groupes de personnes âgées, Dossier sens et odeurs, Le journal des psychologues

LENOIR S., BLAIR E. (1996), Les déficiences motrices de l'enfant : pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques, Revue archives de pédiatrie, Editeurs Elsevier, Paris, Volume 3, n°1, p 75-80

LESAGE B., Abords des personnes polyhandicapées, Polyhandicap, des barrières à l'entendement..., Les Cahiers de l'Actif, N°286/287, p 93-103

LE GRAGAM E., La méditation sensorielle dans les petits groupes de personnes âgées. Dossier sens et odeurs, Mars 2011, Le journal des psychologues

MANDERLIER I., DUPONT A. (2007), Le Snoezelen, Acta Ergotherapeutica belgica, n°289

PRIELS J.M. (2000-2001), Dossier thématique sur l'approche Snoezelen, Partage d'une expérience de son application en institution psychiatrique, Le journal de l'AFPC

WEBER A., DESPONTIN F., DEWEZ B., Le « Snoezelen » à la maison Sainte Joséphine à Theux, Ethica Clinica

TFE

ABOUD NABIH A., (2006-2007), Comment l'approche sensorielle est un outil pour l'ergothérapeute ?

BRIVET C., (2007-2008), L'aménagement d'une salle de bain de type Snoezelen. Analyse des démarches à suivre pour aménager une salle de bain dans une maison de repos et de soins

BURTIN A. (2006-2007), Information et sensibilisation des familles de personnes âgées démentes institutionnalisés à l'approche sensorielle

CABIOCH F. (2004-2005), Application de la méthodologie Snoezelen dans la prise de bains chez les enfants polyhandicapés

DE SCHRYVER A. (2008-2009), Le bien être des adultes insuffisants rénaux chroniques. Expérimentation de l'activité Snoezelen visant à l'amélioration de leur bien être

DEFAY F. (2008), Exploration de processus archaïques mis en jeu dans l'expérience Snoezelen de patients pris en charge en psychiatrie adulte, Faculté des Sciences Psychologiques et de l'Education, Université libre de Bruxelles, 143 p., consulté le 30/01/2011 sur http://snoezelenattitude.free.fr/snoezelen/IMG/pdf/Memoire_Licence_Francoise_DEFAY.pdf

HAVET S. (2005-2006), Vous avez dit activités de stimulation sensorielles au domicile des personnes polyhandicapés

JACQUEMART E. (2009-2010), L'adaptation de séances Snoezelen en chambre dans un service de soins palliatifs, améliorer le bien être des personnes hospitalisés dans un service de soins palliatifs grâce à l'adaptation de séances Snoezelen en chambre

LACOURT D., TOURNAY O. (2010-2011), L'intervention psychologique : analyse d'une pratique, Master 2 de psychologie clinique et psychopathologie à l'U.L.B. Fondements, méthodes et évaluations de l'intervention psychologique

MATHIEU J. (2008-2009), Que peut susciter la démarche Snoezelen en début de traitement kinésithérapique chez un enfant polyhandicapé ?, département Kinésithérapie, Ilya Prigogine, Bruxelles

PANHALEUX S. (2005-2006), L'apport des bains Snoezelen dans le service des soins continus et palliatifs du CHU Brugman

RORTHAIS B., (1999-2000), Le Snoezelen et l'enfant polyhandicapé informer la famille et l'environnement social, une place pour l'ergothérapeute, département Ergothérapie, Ilya Prigogine

SASSIAT M. (2009-2010), Qualité de vie des personnes âgées à domicile, impact de l'intervention ergothérapeutique sur la qualité de vie des personnes âgées, fragilisées à domicile

THOMAS J. (2004), Les besoins de l'enfant polyhandicapé, Extrait du mémoire : Améliorer l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé et de sa famille par la promotion de la relation de service en IME, École Nationale de la Santé Publique, France, 121 p.

Les Tof-Services, fascicule sur le service d'accompagnement et de répit pour les personnes polyhandicapées et leurs familles, AP3

Conférences

THIRY M., Snoezelen, rencontre sensorielle et émotionnelle pour une existence digne, conférence au Salon de l'Autonomie à Liège, 28/04/2012, 11h 13h

MARTIN JP., Réflexions à propos du « Snoezelen » en institution lors du colloque sur le polyhandicap, 5^e session, p131-134

Cours

DUCRUET O. (2009-2010), cours de psychologie générale de première année d'ergothérapie, Haute Ecole Paul Henri Spaak-Département ISEK

TOUZANI (2010-2011), Fiche de massage de la nuque, cours de massages, Haute Ecole Paul Henri Spaak-Département ISEK

Partie 8 : Annexes

Liste des annexes

Annexe 1 : Echelle d'Ashworth modifiée	72
Annexe 2 : Fiche technique du cardiofréquencemètre	74
Annexe 3 : Anamnèses des cas présentés	75
Annexe 4 : Consentement éclairé	78
Annexe 5 : Grille d'observation	79
Annexe 6 : Fiche explicative	81
Annexe 7 : Les séances de stimulations sensorielles.....	82
Annexe 8 : Liste de matériel.....	87
Annexe 9 : Diagnostics des syndromes de nos jeunes.....	91
Annexe 10 : Compte rendus des séances des jeunes	94

Annexe 1 : Echelle d'Ashworth modifiée

L'échelle d'Ashworth modifiée mesure et qualifie trois éléments :

- le réflexe ostéo-tendineux (ROT)
- le clonus
- le réflexe tonique d'étirement (RTE)

C'est une échelle de cotation manuelle de la spasticité qui est coté sur une échelle de 0 à 4. Les scores du réflexe ostéo tendineux sont :

0 = pas d'augmentation du tonus musculaire,

1 = légère augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une secousse suivie d'un relâchement,

1+ = légère augmentation du tonus musculaire se manifestant par une secousse suivie d'une résistance perçue sur moins de la moitié de l'amplitude articulaire,

2 = augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire mais le segment affecté peut être déplacé avec facilité,

3 = augmentation considérable du tonus musculaire, le mouvement passif est difficile,

4 = le segment affecté est rigide en flexion ou en extension,

Le clonus est coté de 1 à 4 :

1 = absence de clonus,

4 = clonus inépuisable.

Le RTE est coté de 0 à 4 :

0 = pas d'augmentation de résistance

4 = rigidité.

À noter qu'une cote 1+ a été ajoutée à l'échelle d'Asworth pour la rendre plus sensible par rapport au réflexe tonique d'étirement

Temps requis : quelques minutes

Matériel requis : aucun

Formation : aucune mais expérimentation suggérée

Directives : s'assurer que le sujet est dans une position de repos en fonction du groupe musculaire à évaluer

Mode d'évaluation : approche manuelle avec mobilisation passive d'étirage à deux vitesses (lente et rapide)

Utilité : Selon la littérature, cette échelle est fiable au niveau inter-évaluateur. Elle permet de mesurer la spasticité et l'effet des différentes approches thérapeutiques sur l'activité spastique. Utilisée pour la recherche et le suivi clinique. Cependant, l'évaluation avec le myomètre pourrait être plus fiable.

Annexe 2 : Fiche technique du cardiofréquencemètre

Le cardiofréquencemètre (ceinture et montre)

Nom du produit	CW-300 Heartwear de  Kalenji
Prix	34,95 €
Objectif	Conçu pour le coureur OCCASIONNEL à REGULIER soucieux de confort et d'ergonomie.
Avantages	Paramétrage fréquence cardiaque, Compatible avec le Cardio connect, Analyse de l'activité Rapport d'exercices: fréquence cardiaque. Calories et graisses brûlées. Facilité d'utilisation Grand écran. 2 lignes d'informations hiérarchisées. Navigation simplifiée.
Garantie	2ans

Le cardio connect

Nom du produit	Cardio Connect de  Kalenji
Prix	19,95 €
Objectif	Conçu pour mémoriser les données de votre ceinture cardio et les transférer vers votre PC.
Avantages	Facilité d'utilisation Il suffit d'emmener le cardio connect pour mémoriser l'ensemble des informations, Analyse de l'activité retranscrit votre courbe cardiaque sur votre PC via mygeonaute.com, Mesure de l'activité physique Enregistre en course, les données transmises par la ceinture de votre cardio, Compatible avec les ceintures cardio analogiques codées ou non codées Geonaute.
Garantie	2ans

Annexe 3 : Anamnèses des cas présentés

b) Brève anamnèse du cas n°1

A est un jeune homme polyhandicapé de 24 ans qui a le syndrome de Lennox Gastaut. Il est inscrit aux Tof-Services depuis 2010. A est arrivé en Belgique en 2005 avec sa mère pour rejoindre son père arrivé à Bruxelles en 2003 afin de pouvoir bénéficier de meilleurs traitements médicaux qu'au Brésil. Sa sœur a 20 ans et vient de quitter le domicile familial. Il habite avec ses parents dans un logement social. Il fréquente une école d'enseignement spécialisé depuis 2006. Aux Tof-Services, il vient aux ateliers deux fois par semaine et des gardes à domicile lui sont proposées régulièrement. Le service accompagnement est également présent pour assurer son suivi sur le long terme et aider sa famille dans les démarches administratives le concernant. A fait parti de la liste grande dépendance de la COCOF⁴⁷.

Au niveau médical, A a des crises d'épilepsie avec convulsions plusieurs fois par semaine à l'endormissement depuis l'âge de cinq mois. Son traitement médicamenteux est lourd et réglé de manière à gérer ses troubles du comportement et ses crises quotidiennes. A a un retard mental profond, des troubles psychomoteurs (hypertonie spastique et troubles de l'équilibre), gastriques (constipation) et cardiaques. Il a un strabisme léger et n'a pas l'usage de la parole.

Sur le plan moteur, chez lui, il marche en ayant un appui (aux murs) et monte les escaliers en se tenant aux rambardes. Cependant, comme il a des troubles de l'équilibre, il est impossible pour lui de marcher seul à l'extérieur. Il se déplace en chaise roulante manuelle avec un accompagnateur. A a des comportements de type stéréotypés ; il se frappe et se gratte quand il est fatigué.

A ne parle pas mais s'exprime autrement : sourit beaucoup et aime faire la bise. Il aime qu'on s'occupe de lui, supporte mal la frustration et cherche le contact.

Sur le plan des activités de la vie quotidienne, A est stimulé régulièrement lors de l'habillage et des repas cependant, il reste indépendant du fait de ses difficultés psychomotrices et mentales. Il sait boire un verre d'eau seul. Lors du repas, A a besoin d'aide pour amener sa cuillère adaptée jusqu'à sa bouche. Il sait déglutir et tenir sa cuillère en main. Il a besoin d'une assiette avec rebord. Pour l'habillage, A a besoin d'une aide complète.

b) Brève anamnèse du cas n°2

B est une jeune adolescente polyhandicapée de 13 ans qui a eu une encéphalopathie congénitale et qui a la maladie de COATS. Elle est inscrite aux Tof-Services depuis 2008. Elle est fille unique, est scolarisée dans un centre de jour pour enfants polyhandicapés et reste à charge de ses parents le reste du temps. Elle habite dans un appartement de plein pied adapté avec sa famille. Dans sa chambre, ont été installé un lit avec orthèse totale de nuit, un soulève personne avec rails au plafond, une table à langer, un système domotique pour les sons et les lumières. Aux Tof-Services, des gardes à domicile lui sont proposées régulièrement. Elle n'est pas suivie par le service accompagnement.

⁴⁷ ⁴⁷ Etre inscrit sur la liste de grande dépendance signifie que la personne qui se trouve à domicile est sans solution.

Au niveau médical, son traitement médicamenteux est lourd et réglé de manière à gérer ses troubles du comportement et ses crises quotidiennes. B a un retard mental profond, des troubles psychomoteurs (hypertonie spastique), gastriques (constipation). Elle a récemment subi une lourde opération et porte une arthrodeuse dans le dos pour éviter les déformations. Elle a une prothèse à l'œil et porte deux orthèses aux pieds quand elle est à l'extérieur.

Sur le plan moteur, chez elle, elle ne se déplace par seule. Elle est positionnée dans sa chaise roulante de façon à maintenir son dos droit. Dans sa chambre, elle est généralement installée sur un matelas au sol avec des coussins autour d'elle. Elle est changée sur une table de change et elle dort dans son lit avec orthèse totale de nuit. Elle sait se tenir assise en tenant sa tête. Elle est mobile au niveau du tronc.

B a des comportements de type stéréotypés ; elle se frappe la tête contre les murs et se mord la main.

B ne parle pas mais s'exprime autrement : par des regards et des sourires. Elle se fait comprendre quand elle a terminé de manger. Elle comprend certains mots comme le bain.

Sur le plan des activités de la vie quotidienne, B est stimulée régulièrement mais elle reste dépendante du fait de ses difficultés psychomotrices et mentales. Pour les AVJ habillage, elle n'aide pas et pour le repas du soir, elle mange des céréales moulues que les éducateurs lui donnent.

c) Brève anamnèse du cas n°3

C, 18 ans, est un jeune homme polyhandicapé. Il est inscrit aux Tof-Services depuis 2009. C. a vécu au Congo jusqu'à son arrivée en Belgique avec sa mère en 2003 afin de pouvoir bénéficier de meilleurs traitements médicaux. Ils ont obtenu des papiers pour cinq ans de résidence. Son père travaille encore au Congo de façon à subvenir aux besoins de la famille. Il n'a jamais été scolarisé et reste, par conséquent, à charge de ses parents. Il habite dans un appartement au 4^e étage avec ascenseur. Il partage sa chambre avec son petit frère. Aux Tof-Services, il est inscrit aux ateliers et sa famille demande des gardes à domicile occasionnellement. Le service accompagnement est également présent pour assurer son suivi sur le long terme et aider sa famille dans les démarches administratives le concernant.

Au niveau médical, C est stabilisé au niveau de son traitement médicamenteux qui l'aide à gérer ses stéréotypés et ses crises d'épilepsie. C fait parti de la liste grande dépendance de la COCOF. Il présente des troubles psychomoteurs (hypertonie spastique), gastriques (constipation).

Sur le plan moteur, C ne sait pas marcher, il se déplace en chaise roulante à coque avec plot d'abduction, repose tête et ceinture de maintien au niveau des épaules. Il ne parle pas mais communique de manière non verbale. Il mange de la nourriture mixée et a besoin qu'on l'aide pendant le repas en accompagnant son mouvement ou en lui donnant à manger. Il a une paralysie du bras gauche.

C a des manies ; il a tendance à se mordre les doigts de la main droite.

C ne parle pas mais s'exprime autrement : il sourit, fait des sons, bouge la bouche quand il a faim. Il fait des cris de joie, embrasse les personnes et fait des caresses.

Sur le plan des activités de la vie quotidienne, C est stimulé régulièrement lors de l'habillage et des repas cependant, il reste dépendant du fait de ses difficultés psychomotrices et mentales.

e) Brève anamnèse du cas n°4

D, 28 ans, vit avec sa mère à la maison. Il a des séances de kinésithérapie trois fois par semaine pour travailler le renforcement musculaire et la marche. La visite d'une ergothérapeute s'est faite il y a plusieurs années.

Il a le syndrome de Kearns Sayre, dégénératif il perd la vue et l'ouïe petit à petit. Il a encore de la mobilité aux membres supérieurs. Il ne sait pas tenir debout seul et apprend à se relever en se tenant aux accoudoirs de sa chaise roulante.

Il n'a pas de troubles cognitifs. Sa mère est présente avec lui tout au long de la journée. Elle travaille en tant qu'infirmière et emmène D avec elle au travail. Il est en chaise roulante.

Du fait de son syndrome, il contracte de nombreux symptômes comme la somnolence, une rétinite pigmentaire, des troubles de la coordination, troubles à la marche, troubles de l'équilibre, aux membres inférieurs, supérieurs et au tronc et une hémiparésie gauche.

d) Brève anamnèse du cas n°5

E a 17 ans et est une adolescente polyhandicapée. Elle fréquente un centre de jour pour enfants polyhandicapés et est inscrite aux Tof-Services pour les services accompagnement et extra sitting. E reste à charge de ses parents. Une demande de minorité prolongée est en cours. Elle habite avec ses deux sœurs, son frère et ses parents dans un appartement comportant deux étages. Elle connaît la méthode « Snoezelen » car l'an dernier, une ergothérapeute était venue à domicile pour aménager sa chambre. Le projet est en cours. Les adaptations à la maison sont le monte escaliers, le lit médicalisé et une douche à l'italienne avec chaise de douche.

Au niveau médical, E est stabilisée au niveau de son traitement médicamenteux qui l'aide à gérer ses stéréotypies. Elle a le syndrome de Rett qui lui donne une scoliose de type spastique. Elle a un encombrement au niveau des voies respiratoires. Elle présente des troubles psychomoteurs (hypertonie spastique). Elle a des troubles du sommeil (épilepsie légère).

Sur le plan moteur, Elle marche sur la pointe des pieds avec aide. Elle ne sait pas se servir de ses mains comme outil. Elle se déplace en chaise roulante mais a besoin qu'on la pousse. Elle ne parle pas mais communique de manière non verbale. Elle mange de la nourriture mixée, liquides épaissis et a besoin qu'on l'aide pendant le repas en lui donnant à manger. Les exercices physiques la fatiguent beaucoup. De temps en temps, sa mère l'entraîne à tenir debout contre un mur pendant vingt secondes.

E ne parle pas mais s'exprime autrement : elle sourit, fait des sons, bouge la bouche quand elle a faim, fait des cris de joie. Elle cherche souvent le contact avec les autres par le regard. Quand les consignes sont simples, nous avons l'impression qu'elle comprend beaucoup de choses. E aime la musique (plus particulièrement les cantiques chrétiens). Elle a l'habitude que ses parents lui racontent une histoire. Elle apprécie regarder ses sœurs jouer.

Annexe 4 : Consentement éclairé

Je, soussigné(e) déclare accepter, librement, et de façon éclairer, de participer comme sujet à l'étude intitulée : « **Quels indicateurs permettraient de mesurer un bien être physique au terme de séances de stimulations sensorielles ? L'approche Snoezelen utilisée à domicile avec des personnes polyhandicapées** ».

But de l'étude : cinq séances de stimulations sensorielles à domicile, mesurer la fréquence cardiaque, évaluer le tonus musculaire, réaliser un kit Snoezelen avec le participant

L'étude est proposée par ROUILLE Juliette, étudiante en 3^{ème} année d'Ergothérapie à l'Institut Supérieur d'Ergothérapie et de Kinésithérapie de la Haute École Paul-Henri Spaak dans les conditions précisées ci-dessous et dont la promotrice est DECLERCQ Séverine.

J'ai lu et compris la lettre d'information qui m'a été donnée. En outre, il m'a été précisé que :

Je suis libre d'accepter ou de refuser ma participation à l'étude.

Je suis libre d'interrompre ma participation aux expérimentations à tout moment et sans autre contrainte que d'en avvertir l'expérimentatrice.

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les investigateurs de l'étude, des spécialistes qu'ils solliciteraient ou par les autorités en matière de santé.

J'accepte que les données enregistrées au cours de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par l'expérimentatrice ou les promoteurs à tout moment.

Je pourrai exercer auprès du responsable de l'étude, le droit d'accès et de modifier les informations me concernant.

J'ai été informée que je ne recevrai aucune indemnisation pour la participation à cette étude. Je déclare ne pas participer actuellement à une autre recherche biomédicale et ne pas être en période d'exclusion d'une recherche précédente. Je m'engage à ne pas participer à une autre recherche biomédicale dans le délai suivant l'étude que je viens d'accepter.

Mon consentement ne décharge pas de leur responsabilité les organisateurs de la recherche. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

J'ai donné librement mon consentement pour participer à cette étude et me réserve, à tout moment, d'interrompre le droit ma participation sans en fournir la raison, et sans que cela ne me porte préjudice. J'ai été informée que l'étude peut être arrêtée si cela est dans mon intérêt.

Fait à Bruxelles le 06/02/2012 à Bruxelles en deux exemplaires,

Signatures :

Le participant
principal

L'investigateur

Annexe 5 : Grille d'observation

Nom du participant :

Date :

Heure :

Avant la séance	1) Remarques à l'invitation	Confiant, inquiet, souriant, grimaces, hésitant, intrigué, nerveux, regarde, détourne le regard, changement de comportement, refus, se laisse guider, baisse ou tourne la tête, ne veut pas entrer, aucune	
Pendant la séance	Famille présente	oui	non
	Appareillage utilisé (lumières, odeurs, musique, positionnement du participant...)		
	Lieu	À domicile	À l'institution
	2) Réactions à l'environnement et à l'espace créé	Angoisse, opposant, observateur, intéresse, paisible, tendu, agressif, violent, arrêt des stéréotypies, souriant, cire, applaudit, s'installe sur le sol, étonnement, ne veut pas sortir de la salle, cherche le contact avec les objets, refuse le contact par détournement de la tête	
	3) Réactions aux stimulations	<p>Expressions</p> <p>inhibition, exubérance, anxiété, appréhension, grimaces, sourires, traits crispés, traits détendus, regard intéressé, regard dans le vague, tremblements, stéréotypies, crises d'épilepsie, fatigue, détente</p> <p>Corps</p> <p>hypertonie, hypotonie, amplitude des articulations, respire lentement, respire rapidement, tendance à</p>	

		l'endormissement, sueurs, rougeur, excitation, pleurs, rires				
	Echelle d'Ashworth	1	2	3	4	5
	4) Relation participant/accompagnant	Auto évaluation de l'accompagnant stress, tendu, déception, content, satisfait, paroles, gestes, mimiques, cris, rires				
Après la séance	5) Comportement du participant	Habituel, inhabituel, plus détendu, calme				
	Objet choisi pour le kit					

Annexe 6 : Fiche explicative

Rendez vous	Séances	Objectifs
Séance 1 :	 Premier contact	Présentation du projet Consentement éclairé Dates de rdv
Séance 2 :	 Exploration et découverte musicale	Écouter et produire des sons découvrir de nouveaux jeux
Séance 3 :	 Séance culinaire	Découvrir, développer, donner envie de manger Satisfaction de son propre repas
Séance 4 :	 Bain aux huiles essentielles	Apprécier le moment du bain
Séance 5 :	 Massages nuque et visage	Relation par le toucher Massages avec et sans objet
Séance 6 :	 « Espace cocoon »	Entrer dans un espace propre à soi

Annexe 7 : Les séances de stimulations sensorielles

Premier contact

OBJECTIF :

- **favoriser le lien de confiance thérapeutique**

Il se fera à domicile et permettra à l'ergothérapeute de rencontrer le participant et sa famille. Lors de cet entretien, l'ergothérapeute s'assurera que la famille du jeune est d'accord pour participer à l'étude en présentant consentement éclairé. Cet entretien permettra à l'ergothérapeute de se présenter ainsi que son projet. Ce temps sera consacré aussi pour permettre d'expliquer les différentes contraintes que le matériel peut engendrer (ex. huiles essentielles, cardiofréquence-mètre, espace « cocon »). Pour conclure l'entretien, l'ergothérapeute aura l'occasion de fixer avec la famille les dates des séances.

Les objectifs généraux de l'ensemble des séances suivants sont en lien avec la problématique :

- diminution de la tension musculaire
- baisse de la fréquence cardiaque

Exploration sensorielle et découverte musicale

OBJECTIFS :

- **favorise la curiosité**
- **état de bien être physique et psychique**
- **travail des capacités cognitives (mémoire, attention, visuo spatial...)**
- **communication non verbale**
- **Stimulation**

Elle permettra au participant d'être stimulé par différents objets avec pour objectif de favoriser la curiosité, le bien être physique et la détente.

Cette séance se structurera de la manière suivante :

L'accueil du jeune se fera aux ateliers ou lors de gardes actives. Le « bonjour » se fera avec ou sans musique selon les capacités de concentration du jeune. Puis l'ergothérapeute expliquera au jeune les étapes de la séance. Une boîte d'objets lui sera proposée. L'accompagnant aura l'occasion de piocher un objet dans la boîte de manière à faire découvrir ou redécouvrir au participant l'utilité de cet objet. Le bénéficiaire est dans le « faire » car il aura l'occasion de prendre l'objet, de voir comment il marche, de jouer avec.

Les objets présentés seront :

- livre de stéréogrammes
- tableau à clous

- jeu de cartes
- musique calme et relaxante
- balles différentes textures
- boules chinoises
- bols tibétains

Lorsque quatre objets ont été présentés, l'accompagnant laissera le choix au jeune de choisir son objet préféré de façon à pouvoir l'inclure dans son kit personnalisé.

Bain aux huiles essentielles

OBJECTIFS :

- favoriser la communication non verbale
- aide à la détente musculaire
- stimulation de quatre sens (odorat, ouïe, touché, vue)
- ✓ **Odorat : huile de lavande qui est conseillée à utiliser en cas de stress, anxiété, dépression, agitation, sommeil (d'après BAUDOUX D., Pranarom, aromathérapie, 54 p consulté le 03/03/2012 sur www.pranarom.com). En effet, elle est traditionnellement recommandée pour ses propriétés antispasmodiques, calmantes, sédatives et antidépressives.**
- ✓ **Ouïe : « la musique adoucit les mœurs » (d'après BAR S., le déroulement d'un bain « Snoezelen », MRS Bon accueil, Elouges, p 42-45). Il est important d'adapter la musique à l'objectif de stimulation et de détente.**
- ✓ **Touché : il faut veiller à utiliser éponges, gants de toilette et essuies doux de façon à ne pas sur stimuler le jeune car « le toucher est un des moyens de communication par excellence » (d'après BAR S., le déroulement d'un bain « Snoezelen », MRS Bon accueil, Elouges, p 42-45). Le contact avec l'eau est aussi un élément qui stimule la peau du jeune. « L'eau forme une enveloppe sécurisante qui permet d'accéder à la détente et de diminuer les angoisses de la personne » » (d'après BAR S., le déroulement d'un bain « Snoezelen », MRS Bon accueil, Elouges, p 42-45).**
- ✓ **Vue : le seul élément à prendre en compte pendant le moment du bain est qu'il faut veiller à adapter l'intensité de la lumière.**

Elle sera proposée au jeune afin de pouvoir rentrer dans le monde des stimulations visuelles, auditives, olfactives et tactiles

La séance du bain se fera à domicile ou à la piscine dans le cadre des ateliers.

A la piscine, l'espace des jacuzzis sera utilisé de façon à permettre au jeune de se détendre après avoir effectué un travail moteur dans l'eau (ex. la marche). Les huiles essentielles

diffusées (jasmin) permettront au jeune de stimuler son odorat et de favoriser son relâchement musculaire.

A domicile, si une baignoire avec les adaptations nécessaires est présente (lift de bain, planche de transfert, soulève personne), nous l'utiliserons. Dans le cas contraire, nous veillerons à adapter la séance selon les cas particuliers.

Les étapes du bain⁴⁸ sont les suivantes :

- la préparation du bain (laisser couler l'eau chaude),
- le déshabillage du jeune,
- la mise en place dans la baignoire,
- un temps relaxant pour jouer,
- le lavage du corps,
- le rinçage,
- la fin du bain (essuyage et habillage).

L'ergothérapeute ajoutera quelques objets inhabituels comme un diffuseur à odeurs, de la mousse dans l'eau, une lumière tamisée, des huiles essentielles dans l'eau ou de la musique relaxante.

Massages (nuque et visage)

OBJECTIFS :

- **Perception tactile fine et grossière**
- **Hygiène**
- **Thermorégulation**
- **Détente musculaire**
- **Favoriser le lien de confiance thérapeutique**
- **Favoriser la communication non verbale**
- **Stimulation**

Le massage sera considéré comme étant un élément en plus de la stimulation permettant un bien être physique⁴⁹. Ici, il n'aura pas de réel but thérapeutique à l'exception de la manipulation passive du membre supérieur pour évaluer le tonus musculaire du jeune.

Ce massage « bien être » sera dans la continuité du bain aux huiles essentielles. Et ces massages seront réalisés seulement si le jeune semble réceptif. Lors des massages, la

⁴⁸ CABIOCH F. (2004-2005), Application de la méthodologie Snoezelen dans la prise de bains chez les enfants polyhandicapés

⁴⁹ TOUZANI (2010-2011), Fiche de massage de la nuque, cours de massages, ISEK

technique utilisée se base sur la pratique de la réflexologie faciale⁵⁰ et sur la technique du massage psychosensoriel de la nuque⁵¹ apprise en cours.

Le premier contact se réalisera par l'intermédiaire d'objet de façon à ne pas entrer dans l'intimité du jeune de manière brutale. Les parties du corps comme les mains, pieds, épaules et dos seront massées avec une balle puis avec les mains. D'autres objets pourront être utilisés à ce moment là comme le masseur tête, les objets vibrants, des gants... Les parties plus sensibles comme le visage seront massées avec un pinceau ou un coton tige.

L'ergothérapeute reste attentif au ressenti de la personne tout du long de la séance et observera la personne afin de décrypter au mieux les différentes réactions face aux stimuli proposés.

Le but de ce massage est de permettre au jeune de prendre conscience de tout son corps et de permettre d'entrer en relation avec l'accompagnant. Lors de la séance massage, nous pouvons dire que la personne polyhandicapée profite passivement car elle reçoit la stimulation sans devoir donner quelque chose en retour.

Selon le jeune, nous insisterons sur différentes parties du corps. Et nous ne réaliserons pas de massage s'il nous fait comprendre qu'il ne le désire pas.

Atelier culinaire

OBJECTIFS :

- **communication non verbale**
- **perception gustative**
- **participation à l'activité**
- **satisfaction de goûter sa propre confection**
- **manipulations fines**

Le choix de la recette se fera avec la famille. Elle respectera les possibilités motrices et sensorielles du bénéficiaire (ex. pour la personne diabétique, l'ergothérapeute proposera un gâteau au chocolat avec du chocolat spécifique). La séance se déroulera dans la mesure du possible à domicile en utilisant le matériel à disposition. Les courses seront faites au préalable. La séance sera à l'heure du goûter selon les possibilités de la famille.

Le jeune sera installé à table. Les ingrédients et la recette seront sur la table autour de lui. Il aura un comportement de type participatif selon ses possibilités motrices. Il pourra mélanger, goûter, sentir, verser selon sa motivation et ses capacités. L'ergothérapeute l'accompagnera afin de réaliser la recette. La séance se terminera par le goûter où il pourra manger sa propre confection. Une part du gâteau pourra être laissée à la famille.

Espace « cocon »

OBJECTIFS :

⁵⁰ ORTEGA G., POIROUX J.L. (2010), Massages et traditions du siam, Editions. Aubanel

⁵¹ TOUZANI (2010-2011), Fiche de massage psychosensoriel de la nuque, cours de massages, ISEK

- **communication non verbale**
- **repos**

Cet espace est un endroit calme, paisible où le jeune peut se reposer. Cet endroit est sombre et des lumières tamisées sont présentes. Il se situe aux ateliers du service. Dans la mesure du possible, selon l'accord des parents, cet espace pourra être créé à domicile dans la chambre du jeune. En apportant une lampe et des objets, l'ambiance pourra être créée pendant le temps de la séance. La position du jeune est très importante lors de cette séance. Celui-ci sera installé dans une position confortable (assis ou allongé selon ses capacités) afin de pouvoir se reposer.

Annexe 8 : Liste de matériel

Matériel	Objectifs d'utilisation
Sac « son »	
Bols tibétains	Percussions, vibrations, chants, faire et écouter de la musique Relaxation Découvrir de nouveaux instruments Faire tomber, remuer des objets
Boules chinoises 	Relaxation Découvrir de nouveaux instruments
Musique (mp3/enceintes) 	Auditif Enveloppe sonore Contrôle environnemental Ecouter de la musique Relaxation
Instruments de musique (guitare, flute de pan, djembe, tambourin) 	Manipulation Sensation Enveloppe sonore Faire et écouter de la musique Découvrir de nouveaux instruments Faire tomber, remuer des objets Objet transitionnel afin d'éviter des stéréotypes
Ballons de baudruche 	Souffler Faire des sons Préhension fine (nœud)
Sac « odorat »	
Loto des odeurs	Participation à l'activité

	<p>Discriminer les odeurs</p> <p>Affirmer celle que l'on aime et celle que l'on déteste</p>
<p>Bougies et bougies massantes</p> 	<p>Détente musculaire et repos</p>
<p>Parfum</p> 	<p>Sentir</p> <p>Affirmer celle que l'on aime et celle que l'on déteste</p>
<p>Bulles de savon</p> 	<p>Sentir, souffler, regarder, contact peau (mouillé)</p>
<p>Shampooing</p>	<p>Détente musculaire et repos</p>
<p>Diffuseur, huiles essentielles</p> 	<p>Odorat (mémoire)</p> <p>Enveloppe olfactive</p>
<p>Crème</p>	<p>Détente musculaire et repos</p>
<p>Sac « vue »</p>	
<p>Livre stéréogrammes</p>	<p>Environnement nouveau</p> <p>Touché</p> <p>Suivre du regard</p>
<p>Lampe à bulles</p> 	<p>Touché</p> <p>Suivre du regard</p> <p>Environnement nouveau</p>
<p>Lampe de poche</p>	<p>Touché</p> <p>Suivre du regard</p>

	<p>Environnement nouveau</p>
<p>Lampe U.V</p>	<p>Préhension, touché</p> <p>Poursuite visuelle</p> <p>Coordination oculaire/manuelle</p> <p>Environnement nouveau</p>
<p>Colonne à bulles</p>	<p>Stimulation visuelle, auditive et vibratoire</p> <p>Environnement nouveau</p>
<p>Lampe IKEA et laser</p>  	<p>Touché</p> <p>Suivre du regard</p> <p>Environnement nouveau</p>
<p>Sac « gout »</p>	
<p>Tétines</p>	<p>Stimulation buccale (Se mettre en appétit, saliver, déglutir, lécher, sucer)</p>
<p>Fruits (mandarine, banane)</p>	
<p>sucettes</p>	
<p>Sac « toucher »</p>	
<p>Tapis, coussins, poufs</p>	<p>Positionnement</p> <p>Installations</p> <p>Construction d'enveloppe</p> <p>Sollicite l'action</p> <p>Diverses structures et sensations</p>
<p>Draps, essuie, gants, éponge</p>	<p>Positionnement</p> <p>Installation</p> <p>Enveloppe corporelle</p> <p>Accompagnement du geste</p>
<p>Balles (mousse/antistress/lumineuse/rebondissant-es/à pression, qui change de couleur), matériel de massage (masseur tête, objets vibrants, coton tige, pinceaux), gros ballon</p>	<p>Manipulation, préhension</p> <p>Massage (percussions, pressions superficielles et profondes par l'intermédiaire d'un objet au contact de la peau)</p>

		<p>Utilisation du massage de toutes les parties du corps pour stimuler la détente musculaire</p> <p>Enveloppe</p> <p>Contact</p> <p>Permet de repérer la main dominante</p> <p>Créativité, imagination</p> <p>Accompagnement du geste</p>
<p>Poupées, peluches, jouets</p>		<p>Manipulation, préhension</p> <p>Contact (doux, dur, mous)</p> <p>Aspects symboliques</p> <p>Vibrations</p> <p>Permet de repérer la main dominante</p> <p>Créativité, imagination</p> <p>Accompagnement du geste</p>
<p>Plateau à clous</p> 	<p>Préhension manuelle (pronation/supination, flexion/extension), dextérité, coordination, bilatéralité</p> <p>Permet de repérer la main dominante</p> <p>Accompagnement du geste</p> <p>Créativité, imagination</p>	
<p>Bouillote</p>		<p>Thermorégulation</p>
<p>Foulards de jonglerie</p> 		<p>Préhension manuelle (pronation/supination, flexion/extension), dextérité, coordination, bilatéralité</p> <p>Permet de repérer la main dominante</p> <p>Créativité, imagination</p> <p>Accompagnement du geste</p>

Annexe 9 : Diagnostics des syndromes de nos jeunes

Pour le cas n°1

Syndrome de Lennox Gastaut	
Prévalence des maladies rares	1-5 / 10 000 Hérité
hérédité	sporadique
Âge d'apparition	Enfance
Code CIM 10	G40.4

Résumé

Les symptômes peuvent être des épisodes de raidissement des membres et du tronc, parfois une simple révolusion des globes oculaires (crises toniques) surtout à l'endormissement ; des absences avec inclinaison de la tête en avant ; (l'une et l'autre forme pouvant causer des chutes) un aspect EEG particulier avec des pointes-ondes lentes (1,5 à 2,5 c/s) ; habituellement un ralentissement du développement mental et moteur avec lenteur d'exécution des gestes et de la parole.

La cause est inconnue mais une lésion du cerveau (unique ou multiple est visible sur l'IRM ou suspectée. Cependant, comme les crises sont généralisées, des lésions localisées ne peuvent pas suffire à les expliquer. L'âge de survenue, entre 4 et 8 ans (plus tôt si le SLG est précédé d'un autre type d'épilepsie), suggère que la maturation du cerveau le rende plus fragile, de façon diffuse à cet âge, expliquant à la fois le caractère généralisé des crises et leur fréquence, puisqu'il y a en fait l'addition de deux types de cause (lésion uni- ou plurifocale, maturation cérébrale).

Les pointes-ondes lentes sont la cause des absences, les ondes lentes donnant une atonie. Dans le sommeil, il y a au contraire une tendance aux activités rapides de l'EEG caractéristiques des crises toniques.

Le traitement ne peut être adapté que quand le tableau clinique est complet, c'est-à-dire plusieurs mois après le début de la maladie. Durant les premiers mois, il faut donner un traitement qui peut agir sur différents types d'épilepsie bien que de façon moins spécifique, donc moins efficace. La dépakine répond à ces impératifs. Lorsque le diagnostic devient plus franc, le lamictal est indiqué, ajouté à la dépakine, avec les précautions nécessaires. Cette association est très efficace sur les absences.

L'évolution est difficilement prévisible, mais la guérison sont beaucoup plus souvent observés avec les traitements modernes qu'avec les traitements antérieurs, surtout quand le SLG n'était pas précédé par un autre type d'épilepsie.

Pour le cas n°2

Maladie de COATS	Anévrysme miliaire de Leber Télangiectasie rétinienne congénitale
Prévalence des maladies rares	1-9 / 100 000
Hérédité	Sporadique
Âge d'apparition	Enfance
Code CIM 10	H35.0

La maladie de Coats est idiopathique et caractérisée par un développement anormal des vaisseaux de la rétine (télangiectasie rétinienne primaire) avec progressivement des dépôts d'exsudats intra- et sous-rétiens, qui peuvent provoquer un décollement exsudatif de la rétine. C'est une rétinopathie exsudative rare. En général, cette maladie est isolée et unilatérale et affecte principalement l'homme jeune. Non familiale, probablement congénitale, sans évidence de maladies systémiques associées, nous pouvons dire que les symptômes cliniques surviennent habituellement tôt, avec un pic d'incidence entre l'âge de 6 et 8 ans. L'étiologie est peut être de composante génétique. L'origine précise n'est pas connue mais la maladie pourrait être liée à une mutation somatique du gène *NDP* (*Norrie Disease Protein*). Les stades avancés de la maladie (décollement complet de la rétine, leucocorie, glaucome douloureux et finalement perte de la vision) sont difficiles à différencier du rétinoblastome. Les méthodes diagnostiques comprennent l'ophtalmoscopie, l'angiographie à la fluorescéine, l'ultrasonographie, la cytoponction, le scanner, et l'IRM. Le traitement vise à la fermeture des vaisseaux suintants anormaux. Les traitements disponibles sont les suivants : thérapie au laser et cryothérapie dans les premiers stades. Pour les cas plus avancés, il faut recourir à des techniques chirurgicales comme un ré-attachement de la rétine, une indentation, une vitrectomie de la partie postérieure, et une ablation de la membrane vitreuse. Chez 70% des cas qui ont recours à un traitement bien adapté, l'évolution de la maladie parvient à être stabilisée, les patients pouvant même constater une amélioration clinique.

Pour le cas n°4

Syndrome de Kearns Sayre	
Prévalence des maladies rares	1-9 / 100 000
Hérédité	Hérédité mitochondriale (présence de délétions de grande taille de l'ADN mitochondrial)
Âge d'apparition	Enfance
Code CIM 10	H49.8

Résumé

Le syndrome de Kearns-Sayre est une maladie neuromusculaire caractérisée par l'apparition avant l'âge de 20 ans d'une ophtalmoplégie, d'un ptosis, et d'une rétinite pigmentaire. La

maladie débute le plus souvent par les symptômes oculaires cardinaux auxquels peuvent venir s'ajouter successivement différentes atteintes qui dépendent de la diffusion tissulaire des délétions de l'ADN mitochondrial. Les symptômes associés les plus fréquents sont une surdité, une atteinte cardiaque (cardiomyopathie, trouble de la conduction cardiaque), une atteinte cérébrale (ataxie, hyperprotéïnorachie, retard intellectuel), une myopathie des muscles squelettiques, des troubles du transit intestinal, des déficits hormonaux (hypoparathyroïdie, diabète), une insuffisance rénale. La maladie est lentement progressive sur plusieurs décennies. De nouveaux symptômes apparaissent et les symptômes existant s'aggravent lentement. Le syndrome de Kearns Sayre est principalement sporadique. Les délétions de l'ADN mitochondrial semblent en effet exceptionnellement transmises entre générations. Le traitement des différentes atteintes est symptomatique. Le pronostic dépend essentiellement de la diffusion des symptômes. La maladie progresse lentement sur plusieurs dizaines d'années.

Pour le cas n°5

Syndrome de Rett	
Prévalence des maladies rares	1-9 / 100 000
Hérédité	Dominant lié à l'X (mutation du gène MeCP2 (methyl-CpG-binding protein 2) situé sur le bras long du chromosome X, dans la région Xq28)
Code CIM 10	F84.2
Âge d'apparition	Néonatal/petite enfance

Résumé

Le syndrome de Rett se caractérise, chez les filles, par un trouble grave et global du développement du système nerveux central. La maladie a une évolution caractéristique dans les formes typiques. Après un développement quasi normal lors de la 1ère année, on note une régression rapide survenant entre 1-3 ans. Elle s'accompagne d'une perte de l'utilisation volontaire des mains associée à un retrait social. Le tableau clinique est dominé par des stéréotypies manuelles très évocatrices ; le langage est absent ou rudimentaire. La marche est très instable (« apraxique ») ou n'est parfois jamais acquise. Une décélération de la croissance du périmètre crânien s'observe parallèlement et correspond à une atrophie cérébrale diffuse, affectant surtout la substance grise. Les fillettes évoluent ensuite dans un tableau de polyhandicap souvent compliqué d'épilepsie puis de l'apparition d'une scoliose. Des formes variantes, de sévérité variable, ont été décrites. Les critères nécessaires au diagnostic sont basés sur la clinique. Le diagnostic est ensuite confirmé par la présence de la mutation. Le diagnostic différentiel inclut les syndromes autistiques. Le diagnostic prénatal peut être envisagé. Il n'y a pas de traitement à visée étiologique. Il est néanmoins important de proposer un traitement symptomatique (anti-épileptiques, prise en charge spécifique de la scoliose, apports nutritifs - en particulier calciques - suffisants, etc.) quand il est nécessaire, ainsi qu'une prise en charge éducative adaptée.

Annexe 10 : Compte rendus des séances des jeunes

Pour le cas n°1

Rendez vous	Observations
Séance 1 : 01/02/2012	Lors d'un entretien avec le service d'accompagnement, la mère a signé le consentement éclairé et pris les coordonnées de l'ergothérapeute. La mère est preneuse du projet. Les dates de rdv sont prévues pendant les heures d'ateliers et sur deux gardes. S'il manque des séances, l'ergothérapeute pourra prendre rdv avec la mère en dehors des gardes
Séance 2 : 08/03/12	<p>Le « bonjour musical » s'effectue à l'arrivée des participants aux ateliers. Ce matin, A. est nerveux, refuse d'entrer dans la salle car il est contrarié. Il est assis dans sa chaise roulante et attaché par une ceinture de manière à ce qu'il ne se lève pas seul. Le « bonjour musical » commence. A. veut se lever, il ne participe pas à l'activité et s'agite fort.</p> <p>Les éducateurs décident alors d'enlever sa ceinture et l'ergothérapeute l'accompagne s'il veut se lever. Son comportement est plus facile à gérer. A. joue alors un instrument, sourit et cherche le contact avec les objets en les essayant. Quand les instruments tombent au sol, il rit. Il semble excité et veut alors se lever pour danser. Il lève les bras au ciel et se déplace accompagné de l'ergothérapeute. Il a tourné sur lui même et rigolé. Son comportement était habituel et il était hypertonique.</p>
Séance 4 : 09/02/2012	<p>A l'entrée dans le jacuzzi, A. était souriant, se laissait guider. Il était accompagné de l'éducatrice qui le tenait contre son corps immergé dans l'eau. Les odeurs de jasmin émanaient autour de la baignoire. Il était observateur, intéressé, paisible, souriant et n'a pas voulu sortir du bain quand c'était terminé.</p> <p>Il s'est presque endormi. Il n'a pas eu de stéréotypies. Ses traits étaient détendus et il regardait dans le vague. On peut dire qu'il y a une détente et hypotonie avec tendance à l'endormissement. Son comportement était habituel et calme.</p>
Séance 5 : 23/02/12	Lors de l'habillage après la piscine, l'ergothérapeute a appliqué de la crème sur le corps de A. Il était souriant, observait l'ergothérapeute. Il n'a pas aidé à enfiler son t-shirt. Il semblait un peu inquiet car l'environnement n'était pas optimal (le froid, l'eau par terre). Il était assis au moment de l'habillage. Le pot de crème est tombé et il s'est mis à éclater de rire. L'ergothérapeute lui a donc appliqué de la crème sur le corps et lorsque le pot de crème est retombé, il a de nouveau éclaté de rire. Le massage a commencé par un moment ludique. Le massage n'a duré que très peu de temps car nous étions déjà en retard et il fallait retourner aux ateliers. V. a eu le regard intéressé, était hypertonique et avait quelques rougeurs. Son comportement était habituel.
Séance 6 : 01/03/12	Aux ateliers, A. a l'habitude d'aller à l'espace « cocon » après manger. Il est allongé sur le matelas avec de la musique calme, une lampe à bulles et des objets vibrants autour de lui. Cet après midi, A. était très calme, a fermé les yeux et a fait une crise d'épilepsie qui a duré 45 minutes. Son corps était hypertonique puis hypotonique après la crise car il s'est endormi. Son comportement était inhabituel

car la crise a duré longtemps, l'aimant ne marchait pas.

Pour le kit, les objets préférés de A sont :

- ✓ Musique entraînante
- ✓ Aimant en cas de crise d'épilepsie
- ✓ Crème
- ✓ Huile essentielle « jasmin »

Observations Ergo :

A. sait marcher, il faut le stimuler aux ateliers à se déplacer le plus possible debout.

Quand A. veut quelque chose il l'obtient. Aux ateliers, un des objectifs serait de lui apprendre à patienter, lui expliquer qu'il ne peut pas tout avoir du premier coup.

En cas de crise d'épilepsie, A. est souvent au préalable allongé à l'espace « cocon ». La fréquence des crises n'est pas encore bien déterminée.

A. a encore des difficultés à différencier sa droite de sa gauche. En ergo, un des objectifs serait de le stimuler à différents jeux pour voir quelle est sa main dominante.

A., au cours des séances AVJ a progressé pour utiliser sa cuillère adaptée. En effet, il sait la tenir en main. il a encore des difficultés pour amener la cuillère à sa bouche. Une séance AVJ repas a été réalisée à domicile de façon à expliquer à la famille comment utiliser de manière optimale son aide technique.

Pour le cas n°2

Rendez vous	Observations
Séance 14/02/12	1 : Les parents signent le consentement éclairé. Ils sont d'accord pour toutes les séances. Les dates de rdv sont prévues tous les mardis et jeudis soirs pendant les gardes.
Séance 28/02/12	2 : A l'annonce de l'invitation à la séance, B. est hésitante, ne veut pas aller s'installer car elle tape des pieds contre sa chaise et tourne la tête quand l'éducateur lui parle. Elle est ensuite assise sur son matelas. Elle se penche sur le coté et cherche à se frapper la tête contre le mur. Les coussins installés autour d'elle l'empêchent de se faire mal. Nous lui présentons Dora, c'est alors que son comportement change. Elle s'intéresse à la poupée, au chant et essaye d'aller placer les objets sur elle en étant aidé par l'éducateur. Nous pouvons observer alors un sourire sur son visage et un regard intéressé en direction de la poupée. Elle semble hypertonique et reste difficilement mobilisable à cause des tremblements. Son comportement est habituel.
Séance 14/02/12	4 : Lors d'une garde, B. prend le bain. L'ergothérapeute lui propose une séance détente avec de la musique, des huiles essentielles et de la lumière tamisée. B. aide au déshabillage, se fait comprendre quand elle n'est pas contente (si elle a froid ou mal par exemple). Dès qu'elle a entendu le mot « bain », elle a changé de comportement (sourire). Elle semble paisible et souriante dans le bain et cherche le contact avec son corps. Les éducateurs lui laissent un moment d'intimité. Elle ne

		semble pas s'intéresser à la musique ni à l'environnement autour d'elle. Nous pouvons dire qu'elle est plus détendue après le bain et un peu excitée. Son comportement est habituel.
Séance 16/02/12	5 :	Lors d'une garde, l'ergothérapeute lui annonce la séance massages et B. ne semble pas réagir. Elle n'aide pas à son transfert et ne tient pas sur ses jambes lorsqu'il faut faire quelques pas. Assise sur les matelas, B. tient assise et se balance sur les cotés. Les éducateurs lui appliquent de la crème aux pieds et aux mains. Au fur et à mesure du massage, elle s'allonge. Elle est chatouilleuse aux pieds et en redemande en présentant son autre pied. Elle regarde dans le vague et semble hypotonique. Son comportement est habituel.
Séance 08/03/12	6 :	B. se laisse guider sur son matelas, semble confiante et regarde autour d'elle. L'éducateur la change avant d'aller se mettre au lit. Elle tient assise sur le bord de sa table à langer. Elle aide au déshabillage. L'ergothérapeute aménage l'espace de façon à ce qu'il y ait une lumière tamisée, la lampe IKEA et de la musique pour s'endormir. B. est placée ensuite dans son lit. B. met cinq minutes à s'endormir. Son comportement est calme et habituel. Elle est hypertonique.

Pour le kit, les objets préférés de B sont :

- ✓ Coussin pour le bain
- ✓ Crème
- ✓ Poupée dora
- ✓ Lampe IKEA

Observations Ergo :

B. peut tenir debout et faire quelques pas avec de l'aide de chaque côté pendant quelques secondes. La technique est de mettre les pieds de B. sur les pieds de l'éducateur afin de pouvoir marcher avec elle.

Une mobilisation passive de type méthode Bobath est nécessaire à ses membres supérieurs de façon à réduire ses tremblements et diminuer la spasticité.

B. sait fermer la bouche afin d'avaler sa nourriture. Mais cela lui demande un effort supplémentaire, il est donc nécessaire de faire des pauses toutes les dix minutes afin de respecter son rythme de repas.

B. sait tenir assise sur le bord de sa table à langer seule ce qui permet aux éducateurs de pouvoir la changer plus facilement.

Un coussin pour mettre dans la baignoire est présent mais non utilisé par la famille.

Le soulève personne est un outil qui permet de soulager le dos et aider dans les manutentions des éducateurs. Il devrait être utilisé par tous les extra sitteurs en principe.

Pour le cas n°3

Rendez vous	Observations
Séance 1 :	La mère signe le consentement éclairé. Elle est d'accord avec le projet. Les dates

15/02/12		de rdv sont prévues pendant les gardes et aux ateliers.
Séance 05/03/12	2 :	Installé à l'espace « cocon » allongé sur un matelas sans son corset, C. pleurait avant d'arriver aux ateliers. Il détourne le regard, semble nerveux et agite la tête en jouant avec un objet sonore qu'il tient dans sa main droite. Les lampes à bulles sont allumées, une musique calme tourne, C. ne cherche pas le contact avec les objets, il reste seul et détourne la tête quand on lui présente des objets (tableau de clous, ballons de baudruche). Il regarde l'accompagnateur, prend les boules sonores et les secoue. L'ergothérapeute a allumé la coccinelle vibrante sur sa poitrine, C. l'a prise et a fermé les yeux tout en appuyant sur la main de l'ergothérapeute. Son comportement nous a semblé inhabituel car il était triste et agité avant la séance.
Séance annulée	4 :	Piscine
Séance 06/03/12	5 :	C. lors d'une garde dormait à point fermés. Après avoir bu un verre de jus d'orange et mangé un yaourt, les accompagnateurs lui ont proposés des massages stimulants. Il était installé sur le dos dans son lit avec son corset. Au début, il a refusé le contact en se détournant sur le coté. Nous lui avons massé les pieds et le visage. Il a grincé des dents, a émis quelques sons et a eu des tremblements au niveau des doigts. Il s'est rendormi. Après mobilisation passive du bras gauche, nous pouvons dire qu'C. était hypertonique. Il a eu un comportement inhabituel car il était fatigué au début.
Séance 02/03/12	6 :	C., après le repas aux ateliers, va à l'espace « cocon ». Il est installé en position allongée sur un matelas. Il regarde, se laisse guider pendant son transfert. Il ferme les yeux et se repose. Il ne se laisse pas mobiliser pour observer son état de spasticité. Son comportement semble habituel, il est calme.

Pour le kit, les objets préférés d'C. sont :

- ✓ Coccinelle vibrante
- ✓ Jouet sonore
- ✓ matelas

Observations Ergo :

La chaise roulante intérieure d'C. a un pneu crevé.

C. peut aider en poussant sur ses pieds pour se relever. Cependant cela dépend de son humeur. Il sait également se redresser dans sa chaise en amenant son tronc vers l'avant.

La chaise de bain d'C. est large et tient mal dans la baignoire.

Une mobilisation passive de type méthode Bobath est nécessaire à ses membres supérieurs de façon à réduire ses tremblements et diminuer la spasticité.

C. garde son corset quand il est allongé dans son lit à la maison.

Pour le cas n°4

Rendez vous	Observations

Séance 14/02/12	1 : La mère de D. signe le consentement éclairé. Elle est d'accord pour toutes les séances et précise que pour le bain, il faudra prévoir la séance à l'avance car la salle de bain est étroite et il faut porter D. jusque dans la baignoire.
Séance 21/02/12	2 : Installé dans son fauteuil devant la TV, D. a terminé de manger. La mère est présente pendant toute la séance. Il semble tendu et ne comprend pas ce qu'il doit faire. Lors de la présentation des objets, il cherche le contact avec ces derniers. Il a une détente musculaire lors du massage avec la balle. Il sourit, grimace et réagit aux stimulations proposées. La coordination du geste reste à travailler. Au bout de trente minutes, D. est fatigué et souhaite arrêter. La mère de D. trouve qu'il a plus de difficultés qu'avant dans les mouvements de pronation/supination. Son comportement a été qualifié d'habituel.
Séance annulée	4 : La salle de bain, trop étroite et la difficulté pour mettre D. dans la baignoire sont deux éléments qui ont été pris en compte.
Séance 23/02/12	5 : A la mise en place du cardiofréquencemètre, D. semblait confiant, regardait le matériel et a aidé à enlever son t shirt et s'allonger dans son lit. Il était allongé sur le dos puis s'est retourné pour le massage du dos. Sa mère n'était pas dans la même pièce. Par rapport à l'environnement crée D. semblait paisible et éveillé. Le massage des mains avec la balle n'a pas engendré de réactions particulières. Lors de la stimulation du visage, les parties sensibles de D. étaient le nez et les oreilles. Il a dit que ça chatouillait. Il a sourit, fait des grimaces et avait les traits du visage détendus. Son tonus musculaire est normal. Il a particulièrement aimé la coccinelle vibrante. Son comportement a été qualifié de plus détendu que d'habitude.
Séance 13/03/12	6 : La séance s'est déroulée dans la chambre de sa mère. Il a réalisé son transfert avec sa mère, a eu besoin d'une aide à la marche. Il s'est installé sur le lit assis. Il tient son tronc correctement quelques minutes le temps d'enlever son t shirt. D. ayant mal aux jambes a été installé allongé sur le dos dans le lit de sa mère avec une couverture sur lui, une bouillote chaude au niveau du ventre et un coussin chaud au niveau des pieds. D. était malade et fatigué lors de cette séance. Il n'a pas compris ce qu'il devait faire à la présentation des objets, semblait perdu au début. Au fur et à mesure de la séance, il a repris confiance en lui et pu participer activement. Il a eu l'occasion de souffler sur une bougie, chanter une chanson, allumer une lampe de poche, secouer une balle sonore, taper dans un ballon de baudruche. Il semblait intéressé et détendu. Il a eu quelques minutes où il a fermé les yeux. L'ergothérapeute l'a accompagné dans tous ses gestes pour réaliser une action.

Pour le kit, les objets préférés de D. sont :

- ✓ Petite balle collante
- ✓ L'objet vibrant (la coccinelle)
- ✓ Ballons de baudruche

Observations Ergo :

La salle de bain est très étroite et difficile d'accès avec la chaise roulante.

D. peut redresser son tronc en position assise. Il a besoin d'une aide pour se relever de son fauteuil, tenir debout et faire quelques pas. Il sait aider au transfert en mettant ses mains autour du cou de sa mère.

Des reposes pieds sont nécessaires sur sa chaise roulante intérieure de manière à lui permettre d'utiliser ses pieds pour avoir un appui.

Une mobilisation passive de type méthode Bobath est nécessaire à ses membres supérieurs de façon à réduire ses tremblements et diminuer la spasticité.

Pour le cas n°5

Rendez vous	Observations
Séance 18/02/12	1 : Les parents signent le consentement éclairé. Ils sont d'accord pour toutes les séances et précisent que pour le bain, cela pourra se faire mais avec une chaise de douche. Les dates de rdv sont prévues tous les samedis matins pendant les gardes.
Séance 18/02/12	2 : Installée allongée dans le salon sur le fauteuil, la musique a été coupée de façon à ce qu'elle puisse se concentrer. Elle a ouvert la main pour prendre les objets. Elle a détourné le regard quand le mot « mandarine » a été prononcé. Elle a avalé la pulpe avec appétit. Aucune réaction de sa part concernant la peluche, la boîte à « meuh » et les bulles de savon. Elle respirait lentement et nous avons observé une hypotonie musculaire après mobilisation passive du bras gauche. Son comportement a été qualifié d'inhabituel selon l'éducateur qui a participé à la séance.
Séance 09/03/12	4 : E monte les escaliers seule en appuyant sur la manette de son monte escaliers. Elle a été portée jusqu'à sa chaise de douche car elle ne tient pas sur ses pieds. Elle a aidé au déshabillage en relevant le tronc de la chaise et en posant les pieds au sol pour le changement de linge. Elle semblait anxieuse à l'idée de prendre la douche avec l'ergothérapeute. Des huiles essentielles ont été placées dans le diffuseur pour apaiser l'ambiance. La musique a été mise. E a eu tendance à glisser de sa chaise car elle ne touche les pieds au sol. Un essuie a été placé sous ses fesses. Elle n'a pas aidé à laver les différentes parties de son corps. L'ergothérapeute l'a rassuré car elle toussait et a pleuré. La fin de la séance a été consacré à jouer de la guitare lorsqu'elle était allongée dans son lit. Elle a sourit, rigolé et nous a regardé. Elle était plus détendue mais reste hypertonique.
Séance 25/02/12	5 : Elle s'est laissée guidée dans le fauteuil mais n'a pas aidé à la manutention. Les allers et venues de la famille dans la cuisine l'ont interpellés (elle détourne le regard et ouvre les yeux) et nous pouvons dire que cela peut nuire à sa concentration. Lors des stimulations au visage par un coton tige et un pinceau et le massage des pieds avec de la crème qui s'est fait simultanément, nous nous sommes aperçus qu'elle grinçait des dents et que certaines parties chez E sont plus sensibles comme les oreilles, le nez et les lèvres. Elle s'est détendue mais des tremblements sont restés présents quand la mobilisation passive de la main gauche a été réalisée. Nous pouvons noter qu'il y a eu hypertonie et que son comportement s'est révélé comme étant habituel.

Séance 03/03/12	6 : La séance s'est déroulée dans sa chambre installée sur son fauteuil à bascule entourée de coussins de façon à ce qu'elle soit confortablement installée en position assise et soutenue au niveau de la tête. Pour cela, elle est montée dans son monte escaliers en appuyant sur la manette. L'ergothérapeute l'a aidé à rester appuyer dessus. Elle a aidé à la manutention en relevant son tronc du monte escaliers. E étant fatiguée ce jour là a eu des difficultés à pouvoir se tenir debout quelques secondes en étant soutenu des deux cotés. Elle s'est laissée porté jusqu'à son fauteuil. L'espace autour d'elle a été aménagée. Des lumières, bougies et objets stimulants lui ont été présentés. Elle a fermé les yeux et est resté éveillée quelques minutes et ensuite s'est endormie et a ronflée. L'ambiance paisible lui a peut être permise de s'assoupir quelques instants. Elle s'est réveillée en sursaut avec quelques tremblements. Nous avons trouvé cela étrange et nous sommes demandés si cela se manifeste comme étant une crise d'épilepsie. Son comportement a été qualifié d'inhabituel.
--------------------	--

Pour le kit, les objets préférés d'E sont :

- ✓ Balles de différentes textures (verte avec des trous et la blanche collante)
- ✓ L'objet vibrant (la coccinelle)
- ✓ Ballons de baudruche
- ✓ Ipod

Observations Ergo :

La chaise de douche est trop haute pour E. Elle ne touche pas les pieds au sol ce qui la déstabilise pendant la douche.

E peut tenir debout avec de l'aide de chaque coté pendant quelques secondes. Ne pas négliger cette position qui lui permet une meilleure vascularisation et lui permet de changer de position.

Des repose pieds sont nécessaires sur sa chaise roulante intérieure de manière à lui permettre d'utiliser ses pieds pour avoir un appui.

Une mobilisation passive de type méthode Bobath est nécessaire à ses membres supérieurs de façon à réduire ses tremblements et diminuer la spasticité.

La chambre d'E possède des rails au plafond. Un soulève personne existe mais n'est pas ou plus utilisé. Pourtant cela permettrait de préserver les manutentions difficiles pour la famille ainsi que pour les extra sitteurs.

La chambre d'E peut être aménagée en salle de type « Snoezelen ». Si l'on reprend le plan établi par l'ergothérapeute, il serait possible d'aménager un espace au sol où IT pourrait passer du temps sur un matelas par exemple.



Section Ergothérapie

Évaluer le bien-être physique auprès de personnes polyhandicapées

Expériences de stimulations sensorielles basées sur l'approche « Snoezelen » à domicile

Résumé : Notre projet de travail de fin d'études s'inscrit dans le cadre des ToF-Services. Il s'adresse à des personnes polyhandicapées inscrites aux gardes « d'extra-sitting » et aux ateliers. Nous allons effectuer cinq séances de stimulations sensorielles à domicile chez des jeunes polyhandicapés afin d'évaluer le bien-être physique par deux indicateurs physiologiques qui sont la fréquence cardiaque et le tonus musculaire.

Mots clefs : ergothérapie, évaluation, bien-être physique, fréquence cardiaque, cardiofréquencemètre, tonus musculaire, échelle d'Ashworth, jeunes polyhandicapés, domicile

Travail de Fin d'Etudes

présenté par ROUILLE Juliette

Pour l'obtention du diplôme de

Bachelier en Ergothérapie

Année scolaire 2011-2012