

UNIVERSITE D'AUVERGNE
C L E R M O N T - F E R R A N D 1
F a c u l t é d e m é d e c i n e

DU Relation d'Aide par la Médiation Animale

Année 2009 – 2010

Cécile CARDON

**Équitation et sclérose en plaques :
faisabilité et bénéfices**



Référent universitaire : Pr Laurent Gerbaud (Santé publique)

Référents pédagogiques :

- **Dr Didier Vernay (neurologue)**
- **Mme Margueritte Weith (psycho-sociologue)**
- **Mlle Sandra Girard (psychologue Clinicienne)**
- **Dr Pierre Rybarczyk (éthologue)**



Sommaire

II. Introduction.....	4
III. Objectifs.....	5
1. Objectif principal	5
2. Objectif secondaire.....	5
IV. Hypothèse	5
V. Contexte	6
1. La Sclérose en Plaques.....	6
a. La Sclérose En Plaques : description et signes.....	6
b. La Sclérose En Plaques : les premiers symptômes	6
c. La Sclérose En Plaques : évolution de la maladie	7
d. La Sclérose En Plaques : vivre avec ?.....	7
e. La sclérose en plaques : une expérience originale vécue.....	8
2. La médiation animale, une mise en pratique.....	8
a. Le cheval comme médiateur animal	8
b. Cheval et handicap	9
c. La place du cheval dans la SEP.....	10
d. Rôle d'ARDRA	10
e. « SEP & cheval, une pratique ludique ».....	11
f. Contexte associé : le D.U RAMA.....	12
VI. Méthode.....	12
1. L'approche retenue	12
2. Choix de la population.....	12
3. Description de la population	13
4. Grilles de critères d'évaluation.....	14
VII. Résultats.....	18
1. Etablissement d'un cahier des charges	18
a. Première étape : informer	18
b. Deuxième étape : choix des personnes et formalités administratives	18
c. Troisième étape : l'activité	20
2. Résultats des observations issues des grilles d'évaluation	20
VIII. Discussion.....	22



SEP & cheval

1. SEP & cheval, pratique ludique ?.....	22
2. Un espace de découverte et de rencontre.....	22
3. Rencontre avec l'animal	23
a. A pied.....	23
b. A cheval	25
c. Utilisation des grilles d'observations.....	27
d. Bilan positif à tous les points de vue !.....	29
IX. Conclusion	30
X. BIBLIOGRAPHIE.....	31



Remerciements

Je remercie tout particulièrement Didier Vernay de m'avoir invitée dans ce groupe « SEP & cheval » pour partager et vivre cette aventure si riche en rencontres. Merci de m'avoir confié la responsabilité de ce travail que je vous présente maintenant dans ce mémoire et de toute la confiance accordée.

Je remercie Marie-Renée, toujours présente avec son sourire et sa bonne humeur, toujours un mot pour chacun, pour sa gentillesse, sa patience et son écoute, nos fous rires et notre amitié.

Je remercie Cathy, monitrice et amie. Nous partageons tant de projets depuis longtemps et toujours dans la confiance et il y en a d'autres à venir. Merci de m'avoir accueillie comme stagiaire et comme bénévole. Un immense merci également d'avoir pensé à moi au moment de la mise en place de cette formation et d'être ma marraine pour le D.U.

Je remercie le Rallye Saint Genès de nous avoir accueillis et tout particulièrement la présidente de l'association qui a rendu possible l'activité.

Je remercie tous les bénévoles avec qui nous avons formé une équipe chaleureuse et bien sympathique.

Je tiens à remercier tout particulièrement Nicole, Odette, Monique, Florence et Evelyne pour la confiance qu'elles m'ont accordées à travers les témoignages personnels écrits, le partage à l'occasion de chaque séance, les photos et les films qu'elles ont acceptés avec beaucoup de gentillesse. Sans elles, l'activité n'aurait pas eu lieu mais mon travail non plus.

Je remercie du fond du cœur Lydie et Isabelle pour leur lecture patiente et pointilleuse, les précieux conseils de chacune et beaucoup de respect pour mon travail. Toutes les deux m'ont particulièrement épaulée dans la rédaction.

Un merci tout particulier à mes enfants qui ont accepté une grosse dose de patience devant le manque de disponibilité de leur maman et à mon mari.

Et enfin merci à toutes les personnes qui m'ont apporté aide, soutien, amitié tout au long de l'année. Merci à mes amis les chevaux et les poneys.



I. Introduction

En Suisse, il existe depuis une trentaine d'années maintenant l'hippothérapie-K qui est une forme de physiothérapie à dos de cheval. Cette forme de traitement est prescrite par les médecins et concerne tout particulièrement les personnes souffrant d'une sclérose en plaques (SEP) notamment pour la détente musculaire des jambes et du bassin mais aussi ressentant de la fatigue. En principe, l'hippothérapie n'a rien à voir avec l'équitation. En effet, la personne n'a aucune action directe sur l'animal. Elle se laisse « bouger » par le cheval marchant au pas, conduit par un(e) guide.¹

Au Canada, plusieurs approches sont comprises dans le terme hippothérapie. Une constante est que cette pratique nécessite une formation pour des professionnels de la santé. C'est une technique d'intervention qui s'inscrit dans le cadre de leur pratique professionnelle. Il s'agit avant tout d'utiliser le mouvement du cheval au pas à des fins de rééducation.²

Toutes ces actions ne pourraient avoir lieu sans la coopération des chevaux, domestiqués depuis longtemps et prêts à suivre l'homme dans ses projets. La relation entre l'homme et le cheval montre l'acceptation caractéristique de l'animal. Le cheval accepte la protection proposée par l'humain. Son comportement est vraiment différent selon qu'il se trouve en présence d'un enfant ou d'un adulte, et selon la personnalité de celui qui s'occupe de lui. Face à une personne ayant un handicap, le cheval donne l'impression de percevoir la différence et adapte son comportement, avec beaucoup de douceur.

En tant que cavalière d'une part et par ma formation en équitation comportementaliste, dite équitation éthologique, d'autre part, je suis convaincue que le fait de monter à cheval est une véritable école de sensations et de ressentis. La recherche d'un équilibre constant et la recherche d'un dialogue avec l'animal oblige à se questionner beaucoup et surtout à écouter pour être écouté. « A cheval, nous sommes sculpteur, danseur et acteur de notre corps. »³

Quand on perd le ressenti de l'équilibre ou que les membres inférieurs n'ont plus la force de nous porter, il devient difficile de penser les autres parties de son corps. Monter à cheval paraît risqué dans ces conditions physiques. Pourtant, en partant d'expériences connues et d'une grande connaissance de l'animal, une petite équipe fait le pari que c'est possible. L'idée est de proposer des séances d'équitation adaptée. L'activité « SEP & cheval » décrite dans ce mémoire est proposée à un petit groupe qui accepte de tester ce concept novateur.

Pour mettre en place cette activité, il y a un noyau dur indispensable : des personnes bénéficiaires atteintes d'une SEP, intéressées et motivées, un neurologue qui rencontre ces personnes. La motivation est un des composants mais il faut compter aussi sur une certaine autonomie pour se rendre sur place et de la disponibilité en fonction des créneaux que la structure d'accueil pourra proposer.

¹ L'hippothérapie pour personne atteinte de sclérose en plaques, Fortissimo 3/2004, **Christine WALDER**.

² Article paru dans le journal de l'Association Québécoise du Cheval Canadien, édition Décembre 2008.

³ **D. Verrière**, le cheval, révélateur d'un sentiment du corps.



II. Objectifs

1. Objectif principal

L'objectif du mémoire est de démontrer la faisabilité de l'équitation en tant qu'activité ludique pour des personnes atteintes de scléroses en plaques (SEP). Je vais montrer la faisabilité de cette activité :

- en proposant un cahier des charges complet détaillant les démarches à suivre,
- en partant de l'expérience en cours avec notre groupe de cinq personnes bénéficiaires, en proposant des grilles créées au cours de l'année pour évaluer les progrès réalisés, des extraits de leurs témoignages personnels.

L'originalité de l'activité se situe dans le fait que, contrairement à d'autres expériences mises en place pour d'autres pathologies, « SEP & cheval » n'a pas de visée thérapeutique annoncée, c'est bien une activité ludique, de détente.

2. Objectif secondaire

La présentation rapide d'activités similaires utilisant le cheval comme médiateur, et aussi l'expérience d'un groupe autour d'une expérience originale avec des personnes ayant une sclérose en plaques : « Fasciathérapie et mouvement sensoriel, méthode D. Bois⁴ » donne un aperçu de ce qui se fait aujourd'hui. Enfin, je propose un outil d'évaluation : trois grilles d'observation. Ces grilles sont en phase de test afin de connaître leur utilité : l'objectif est de permettre d'évaluer le gain en autonomie des bénéficiaires par l'apprentissage et la gestion de la fatigue qui est un handicap caché de la sclérose en plaques.

III. Hypothèse

L'hypothèse que je formule pour l'activité « SEP & cheval » est que :

- proposer une activité chargée des valeurs du sport à savoir la solidarité, le partage, le sens de l'effort autorise une perception plus positive de la maladie dans un cadre naturel,
- les bénéfices de l'activité sont puissants sur le plan physique, moral et social, et aussi sur la reconnaissance au cœur même du projet de vie de chacun.

⁴ Article « Fasciathérapie : prise en charge physique précoce des personnes ayant une sclérose en plaques », **D. Vernay, J. Richard, M. Barjaud, A. Vernay, S. Girard** et le groupe de patients traités, AFP SEP, n°10, octobre 2003.



IV. Contexte

1. La Sclérose en Plaques

a. La Sclérose En Plaques : description et signes

La sclérose en plaques (SEP) est une affection neurologique évolutive⁵. Elle se caractérise par des poussées inflammatoires à l'origine d'une démyélinisation par plaques au sein de la substance blanche du système nerveux central. La dissémination des lésions est extrêmement variable. Elle peut être source de handicaps importants qui entravent la vie sociale, professionnelle et familiale.

On parle de « sclérose » car on note un durcissement des tissus atteints dans le cerveau et dans la moelle épinière, et de « plaques » en raison de l'hétérogénéité de répartition des lésions. C'est la description des lésions anatomiques par Jean Cruveilhier en 1835 qui a donné son nom à la maladie. Mais c'est Jean-Marie Charcot qui, en 1868, fait les premières descriptions des formes cliniques telles que nous les connaissons aujourd'hui. On estime qu'il existe deux millions de personnes atteintes dans le monde dont 50 000 en France. Soixante-dix pourcent sont des femmes, l'âge d'apparition varie entre 20 et 40 ans. La SEP est l'une des maladies les plus courantes du système nerveux central des jeunes adultes. Elle n'est pas héréditaire malgré des suppositions concernant des facteurs génétiques. La SEP n'est pas contagieuse. Elle est plus commune dans les pays les plus éloignés de l'Equateur.

b. La Sclérose En Plaques : les premiers symptômes

Dans un tiers des cas, les premiers symptômes rapportés sont des troubles visuels, dans un autre tiers, ce sont des troubles sensitifs, et dans le dernier tiers des troubles de la motricité. Ces signes peuvent disparaître après quelques semaines sans qu'il y ait eu traitement. Ce qui caractérise la maladie, ce sont les poussées : elles se définissent par la survenue de signes neurologiques ou l'aggravation de signes préexistants, en quelques heures voire quelques jours, avant stabilisation. Rien ne permet d'expliquer ces signes : pas de fièvre, ni de contexte infectieux. Il n'est pas rare d'observer une amélioration partielle ou complète. On compte environ une poussée par an, les premières années de la maladie sont caractérisées par la récurrence des poussées avant l'apparition des symptômes permanents responsables du handicap fonctionnel.

- Les troubles de la vue : ils sont fréquents. Baisse de la vision ou dédoublement des images, ou encore flous visuels, mouvements oculaires involontaires.
- Les problèmes d'équilibre et de coordination :
 - perte d'équilibre, marche instable (ataxie), vertiges, manque de coordination.

¹ Livre de l'APF, déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. APF, mise à jour 2002 ; Multiple Sclerosis International Federation, le monde de la SEP, Fédération internationale des associations de sclérose en plaques.



- Spasticité : c'est l'altération du tonus musculaire qui peut produire de la spasticité ou de la rigidité musculaire affectant la marche
- Sensations altérées : picotements, engourdissements dans une partie du corps.
- Anomalies de la parole : ralentissement ou empâtement des mots prononcés qui rend l'élocution plus difficile et modifie le rythme de la parole.
- La fatigue est l'un des symptômes les plus courants. Elle est souvent imprévisible et pas nécessairement proportionnelle à l'activité en cours.
- Troubles associés : fuite urinaire, sensibilité à la chaleur, symptômes dépressifs.
- Troubles cognitifs et affectifs : mémoire à court terme, concentration plus aléatoire, problèmes de jugement ou de raisonnement.

c. La Sclérose En Plaques : évolution de la maladie

Trois formes principales sont décrites :

- les formes rémittentes ou récurrentes : poussées avec récupération complète de l'état clinique entre chacune d'elles. C'est la forme la plus répandue qui représente plus de 75% des formes débutantes. Plus tard les poussées sont suivies de séquelles.
- les formes secondaires progressives : elles concernent les patients qui ont débuté la maladie par une forme rémittente, puis une aggravation progressive de leur état neurologique s'est développée sur une durée d'au moins 6 mois. Après dix ans d'évolution, sur les 75% des personnes qui ont commencé par une forme rémittente, 50% développent une forme secondaire progressive et 90% après 25 ans.
- les formes primaires progressives sont beaucoup plus rares (10%), le handicap s'accentue progressivement sans phase rémittente récessive. Elles concernent plus particulièrement les malades qui déclarent la maladie après 40 ans.

Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif de la SEP, cependant une prise en charge précoce et multidisciplinaire (médecin, kinésithérapeute, infirmier...) permet une très nette amélioration de la qualité de vie du malade.

d. La Sclérose En Plaques : vivre avec ?

Il est impossible de prévoir précisément l'évolution de la maladie pour un individu. Un pourcentage important de personnes (environ 45%) mène une vie presque normale. Elles sont peu affectées par la SEP. Il existe un groupe tout aussi important (40%) pour lequel la maladie évolue et devient progressive avec des rechutes et des rémissions.

La qualité de vie de la personne qui découvre la maladie est inévitablement bousculée, et ce dès l'annonce du diagnostic : altération sur le plan physique, psychologique et social. Certains symptômes physiques sont clairement reconnus comme les difficultés concernant la marche, l'équilibre ou encore la vue. Mais qu'en est-il de la fatigue, des troubles cognitifs ou des inconvénients plus personnels et intimes comme les troubles sphinctériens ? Poursuivre sa vie professionnelle n'est pas facile et encore moins la vie sociale et notamment les sorties en extérieur quand il faut apprendre à gérer ses troubles.



Un travail de deuil est à faire à chaque aggravation du handicap d'où l'importance d'un soutien psychologique et la proposition d'activités adaptées.

La SEP est une maladie avec laquelle il faut apprendre à vivre jour après jour, pour le reste de sa vie. Les symptômes peuvent évoluer et à certains moments plus rapidement ou encore avoir des régressions avant de devenir définitifs. Le rythme habituel et quotidien est forcément bousculé. Il faut accepter de se faire aider : les professionnels des services médicaux peuvent donner des conseils, il existe aussi des réseaux de soutien créés pour les personnes atteintes de SEP et leur entourage. N'oublions pas que la SEP est responsable de handicaps visibles comme la difficulté de marcher, la station debout mais aussi d'autres troubles plus discrets comme les troubles cognitifs ou de concentration.

e. La sclérose en plaques : une expérience originale vécue

Une expérience originale⁶ a été menée et réalisée sous l'impulsion du Docteur Vernay. Depuis quelques années, l'intérêt porté à cette pathologie a donné de nouvelles pistes de recherche et d'investigation. En-dehors des prescriptions médicales, il subsiste d'autres interrogations notamment pour l'entourage des patients et pour les conséquences des symptômes d'une SEP comme la fatigue ou les douleurs.

L'expérience consiste à tester une prise en charge globale de la maladie en associant les patients, une autre approche moins traditionnelle avec une équipe compétente dans ce domaine. La parole est donnée ensuite aux patients qui témoignent.

La motivation, en-dehors d'une connaissance personnelle de cette méthode, est le point d'ancre de cette expérience. L'hypothèse est : l'impact positif sur la vie quotidienne des personnes sur des symptômes habituellement peu modifiés par les approches kinesthésiques habituelles. Le côté associatif permet de sortir du contexte médicalisé qu'impose une maladie comme la SEP. Fantasme ou réalité, les témoignages des malades sont probants : « l'évolution sur des mouvements lents, amples et fluides procure un apaisement certain, dont le bénéfice se répercute sur plusieurs jours » témoignage Claudine, ou encore Monique : « au travers de cette expérience commune, des liens conviviaux se sont créés. La recherche d'un mieux être qui nous motive individuellement, s'intensifie grâce à l'énergie du nombre. C'est formidable de pouvoir échanger nos impressions, sans crainte de dire ouvertement ce que nous ressentons ou pas, ce que nous comprenons ou pas, enfin d'agir avec maladresse sans complexe. »

2. La médiation animale, une mise en pratique

a. Le cheval comme médiateur animal

Les animaux occupent une grande place dans notre société et dans les foyers. Animal de compagnie, animal familier ou animal de loisir. Cependant, le cheval n'est pas transportable et rejoint rarement le foyer, on doit le retrouver sur son lieu de vie et d'accueil. Le cheval se trouve dans un centre équestre ou dans un lieu adapté à son mode de vie. Le seul fait que l'on puisse monter sur son dos rend le cheval fascinant : il est imposant mais doux, avec trois allures rapides, le cheval est également fier et impressionnant et ne laisse aucun public indifférent. Le cheval est porteur de nombreux

⁶ Article sur la fasciathérapie, AFP SEP, octobre 2003



symboles : dans la mythologie, il est associé à l'eau ou plus souvent au soleil, sa couleur est souvent blanche. Il est aussi symbole de liberté, de puissance et de force.

Historiquement, les conséquences bénéfiques de l'équitation sur la santé sont reconnues depuis longtemps. En 1751, Diderot écrit dans son encyclopédie un traité intitulé « De l'équitation et de ses conséquences pour se maintenir en bonne santé et pour la recouvrer »⁷. Dans la culture équestre et en France, des initiatives individuelles et des mélanges de compétences entre des kinésithérapeutes, des médecins neurologues, des psychologues et des moniteurs d'équitation et d'autres passionnés ont permis l'émergence de l'utilisation du cheval dans des perspectives rééducatives et/ou thérapeutiques.

« Parce qu'il est animal, parce qu'il est animal monté, parce qu'il est à la fois non parlant et pris dans le langage des hommes, parce qu'il peut cependant recouvrir d'autres significations qu'on lui donne habituellement, le cheval est un puissant révélateur de phénomènes psychiques, ceux-ci s'actualisant à partir du vécu corporel et imaginaire de celui qui le chevauche. »⁸

Le cheval n'est juge pas, il présente une certaine malléabilité et semble percevoir la différence. C'est comme si l'animal adaptait son comportement. Il agit selon les consignes qu'on lui donne ce qui est très valorisant pour le cavalier. Sa fière allure et ses habiletés motrices remportent l'adhésion des personnes et d'autant plus quand elles sentent inconsciemment que le cheval peut venir compenser l'insuffisance physique liée à un handicap ou à la maladie.

b. Cheval et handicap

Les modalités de prise en charge des personnes présentant un handicap physique sont très variables. Brièvement, on a :

- L'équithérapie ou hippothérapie : c'est une approche essentiellement médicale. Elle vise à la rééducation d'un handicap physique, dans une perspective fonctionnelle. Le cheval est celui qui réeduque et le patient doit rester dans une certaine passivité : cela concerne avant tout la colonne vertébrale, la mise en place du bassin, et de la décontraction et une recherche de l'équilibre.
- La Rééducation Par l'Equitation : à visée rééducative, thérapeutique pour des personnes atteintes de handicaps physiques, mentaux et sociaux.
- La Thérapie Avec le Cheval : thérapie corporelle basée sur des possibilités de régression avec une dynamique évolutive. Le point de départ est la demande de l'enfant qu'il faut aider à faire émerger. Le cheval est utilisé dans sa dimension affective et relationnelle.
- Le sport adapté : il s'agit d'une pratique de sport et de loisirs adaptée aux personnes handicapées. L'équitation tente d'être accessible à tous. La relation entre le cheval et le cavalier peut aider à une maîtrise de soi et de son corps, le tout sur fond d'apprentissages sociaux.

Les différentes expériences qui fonctionnent avec des publics à mobilité réduite ou avec des pathologies induisant des soucis d'équilibre, de fatigue musculaire forte, des troubles

⁷ Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences ;

⁸ Association handi-cheval, « cheval, inadaptations et handicaps », édition 2000.



SEP & cheval

moteurs retiennent toute la fonction de portage du cheval et l'aspect rééducatif des mouvements induits par le pas. En hippothérapie, la notion de musculation particulière de la colonne vertébrale est une priorité. La multitude de sensations produite chez le bénéficiaire paraplégique, par exemple au niveau des mouvements du bassin, donne des informations sensitives qui semblaient annihilées, voire disparues totalement. Ce mouvement particulier du pas du cheval induit le réveil d'un très grand nombre de fibres motrices des musculatures longues et courtes de la colonne (proprioception) par les mouvements induits par la marche qui nécessitent une correction active pour le maintien correct de la position et de l'équilibre. Ne sont pas à négliger non plus les effets associés comme la motivation, le retour du sourire, le partage avec un animal, la relation avec un être vivant qui a ses lois et ses exigences. Il y a un effet miroir du handicap mais le cheval ne renvoie rien de négatif.⁹

Alors pourquoi « SEP & Cheval » ? « Parce que FITRAM (Fédération Internationale des Thérapies et Relations d'Aide par la Médiation) » me répond le docteur Vernay ! C'est avant tout l'idée de vivre une expérience de groupe selon le principe de participation et un réseau de solidarité regroupant des personnes souffrant de la même maladie. Aussi parce que des personnes de plusieurs origines (médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciennes, infirmiers, malades) y croient. Si on doit faire un parallèle, parmi toutes les expériences étudiées, celles des paraplégiques me semble la plus proche de nos bénéficiaires atteints de SEP, par les similitudes dans les troubles de l'équilibre et la fatigue musculaire.

c. La place du cheval dans la SEP

Les associations AR SEP et FORUM SEP invitent une fois par an, les patients et leurs proches à une journée d'informations médicales concernant la sclérose en plaques : le SEPTHON est le nom donné à cette journée à dimension régionale. Après un cycle de conférence, les stands ouverts de l'après-midi permettent de rencontrer différentes associations, réseaux d'aide ou encore les activités proposées.

A l'occasion du SEPTHON 2009, un questionnaire¹⁰ propose aux personnes intéressées de se faire connaître pour participer à une réunion d'information pour évoquer le projet de séances d'équitation. Ce questionnaire permet de connaître les personnes, bénéficiaires potentiels, leur motivation à se lancer dans cette activité et les handicaps associés à la maladie. C'est l'occasion de la rencontre et de la prise de contact.

A l'issue du SEPTHON 2009, toutes les personnes intéressées sont invitées à une réunion. Seize malades répondent à cette invitation, ainsi que la présidente d'un centre équestre contactée par connaissance et trois moniteurs potentiellement intéressés par le projet.

L'activité peut commencer, tous les ingrédients sont réunis pour lancer le projet.

d. Rôle d'ARDRA

Association créée en 1991¹¹ à l'initiative de deux médecins, ARDRA (Association pour la Recherche Développement Rééducation en Auvergne) a été pendant longtemps une petite

⁹ Notes prises dans les revues de l'ASERTAC, année 1989/90

¹⁰ Questionnaire proposé par l'ARDRA pendant le SEPTHON 2009, annexe 2

¹¹ Statuts de l'ARDRA, annexe 3



SEP & cheval

structure. Elle regroupe, entre autre, un neurologue, un éthologue et une psychologue clinicienne. Par goût personnel et aussi par curiosité, l'équipe en place mène une réflexion sur la viabilité de l'introduction d'un animal, en l'occurrence un chien dans un service hospitalier. Cette association, qui est en lien direct avec l'activité professionnelle des médecins travaillant en service de rééducation, va permettre la mise en place de différentes expériences en maison de retraite mais aussi dans un service d'accueil de jeunes en difficulté au sein de l'hôpital. La réflexion menée par ARDRA concerne toutes les Activités Associant l'Animal (AAA). C'est donc assez naturellement que se pose la question de l'équitation. Le cheval et un public ciblé, les personnes atteintes de sclérose en plaques : oui mais comment faire ?

C'est donc avant tout une sensibilité personnelle et une grande ouverture d'esprit qui amènent à être à l'écoute des diverses rencontres qu'offrent les opportunités de la vie. C'est la rencontre de ce médecin et d'une personne sensibilisée à la cause des patients souffrant de divers soucis de santé qui va être à l'origine du projet « SEP & cheval ».

Une bonne connaissance du monde du cheval, des résultats très encourageants constatés dans des activités avec le cheval auprès de personnes souffrantes (maladie psychique, handicap moteur ou cérébral) et une équipe ouverte représentent assez de points très encourageants pour tenter l'expérience, même si c'est un pari un peu fou. En participant à des activités associant le cheval, les personnes concernées sensibilisent leur entourage au bien-fondé d'une telle pratique.

Un esprit déjà ouvert et curieux permet de tenter d'offrir à des personnes atteintes de sclérose en plaques la possibilité de se réaliser dans cette nouvelle activité : « SEP et Cheval ». L'activité est cependant onéreuse, il faut donc des financements. L'association ARDRA, pour plus de légalité et d'actions conformes, a constitué un bureau et un suivi de comptabilité sérieux et régulier. L'ARDRA est partie prenante à 95% d'un point de vue financier pour ce projet.

e. « SEP & cheval, une pratique ludique »

L'enthousiasme du public est immédiat mais il s'agit de définir la trame du projet et le contexte dans lequel l'activité va avoir lieu. Comme je l'ai évoqué en introduction, il existe des activités associant le cheval et le handicap, et la SEP plus particulièrement, depuis de nombreuses années, notamment au Canada et en Suisse. Ces activités sont à visées thérapeutiques annoncées et dans un cadre de soins.

« SEP & cheval », par le biais de ARDRA a tenu à rester dans un contexte différent et original. Il s'agit d'animation et de relation d'aide dans le contexte de séance d'équitation adaptée. ARDRA est une association ayant plusieurs projets nécessitant de nombreux mois de recherches, de contacts et de réflexions et d'échanges mais dont la visée ne change pas : la rééducation.

Ce projet « SEP & cheval » a pris forme au centre équestre, « le Rallye Saint Genès », situé sur la commune de Saint-Genès-Champanelle. Les séances ont commencé le 1^{er} octobre 2009, le projet ne demande qu'à évoluer dans les meilleures conditions : dans la fréquence des heures d'équitation proposées, et aussi dans l'ouverture au plus grand nombre de personnes bénéficiant de ce programme. Ce projet demande beaucoup de travail. Aujourd'hui, les témoignages des bénéficiaires d'une part et nos propres



SEP & cheval

observations d'autre part donnent des éléments très importants et forts sur les retombées très encourageantes de cette activité. « SEP & cheval » prend une dimension à part entière dans le projet de vie de nos cavalières.

f. Contexte associé : le D.U RAMA

Un des autres projets d'ARDRA est : le Diplôme Universitaire de Relation d'Aide par la Médiation Animale (D.U RAMA). Ce diplôme est créé sous l'impulsion du Docteur Vernay et aussi d'une forte demande de formation autour du thème « la médiation animale ». Beaucoup d'interventions se font déjà dans différentes structures : l'association animal/activité a le vent en poupe.

La spécificité du RAMA est une volonté de sortir de la polémique autour de l'aspect thérapeutique ou non de ces Activités Associant l'Animal (AAA). Ces activités sont très (trop ?) réalisées par des personnes n'ayant aucune formation en thérapie mais « *avec un cœur gros comme ça* », selon les dires du docteur D. Vernay, membre actif et coordinateur du Groupe d'Etude et de Recherche sur la Médiation Animale (GERMA). L'objectif de ce groupe a été la mise au point d'une charte des bonnes pratiques des AAA ainsi qu'un suivi des formations des intervenants dans les pratiques de médiation animale.

Le RAMA est une réponse à cette charte et cherche à former des médiateurs dans la relation d'aide. L'objectif du RAMA est de donner des outils et une méthode de travail à des intervenants issus du monde de la relation humaine et du monde de l'animal. Avoir déjà une pratique animalière et enrichir cette pratique d'une autre dimension et par ricochet proposer une approche un peu différente, apporter un plus à sa pratique dans un cadre géré par des règles et des outils, voilà les objectifs du RAMA.

La formation devrait se clore sur une boîte à outils commune qui permettra une pratique cohérente et un langage commun.

V. Méthode

1. L'approche retenue

L'approche retenue pour « SEP & cheval » est celle du sport adapté. L'activité n'est pas présentée comme étant thérapeutique. Pour mémoire, je rappelle que le sport adapté correspond à une pratique de sport et de loisirs s'adressant à des personnes handicapées. Le but du sport adapté est de faire en sorte que l'activité, pour ce qui nous concerne l'équitation, soit accessible à tout individu et que la pratique soit possible pour des personnes avec un handicap physique. Par le biais de l'équitation et de son apprentissage, on recherche une meilleure maîtrise de son corps et notamment de la mobilité du bassin et la tonicité du dos mais aussi l'usage des jambes et des bras.

2. Choix de la population.

Les personnes bénéficiaires ont été choisies selon plusieurs critères dont la disponibilité le jour proposé, la possibilité de venir par ses propres moyens et bien sûr la motivation personnelle à tester une nouvelle activité dans le cadre de la maladie.



SEP & cheval

Toutes nos cavalières ont rempli une ou plusieurs enquêtes propres à la SEP mais aussi à la vision d'ensemble que chacune a de sa situation dans sa vie quotidienne, son humeur. Je vais vous présenter ces différentes échelles et les informations fournies.

Le neurologue a fourni les scores EDSS¹² (Expanded Disability Status Scale) simplifiés de chaque personne retenue. Simplifiés parce ces scores ont été établis par le neurologue au cours d'un examen allégé : il connaît les personnes, a évalué leurs capacités neurologiques au cours d'entretiens plus basés sur la rencontre et la faisabilité de l'activité proposée, à savoir de l'équitation. Le score EDSS est le score neurologique de référence de la SEP (gold standard).

En plus du score EDSS, chaque personne a rempli une fiche OSE¹³ (Outil Simplifié d'Evaluation) qui est une échelle de symptômes spécifiques de la sclérose en plaques adaptée à partir du l'UK-NDS (United Kingdom Neurologic Disability Scale). OSE est un auto-questionnaire convivial qui facilite la communication entre le patient et le médecin, le remplissage est rapide, le neurologue peut annoter des commentaires. C'est un vecteur de satisfaction pour les deux parties.¹⁴

Et pour compléter, nous disposons d'une fiche HOLE (Handicap Outil Léger d'Evaluation)¹⁵ qui est une échelle de cotation du handicap adaptée à partir de la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle)¹⁶ et du questionnaire SEP-59¹⁷ qui est une échelle de qualité de vie spécifique de la SEP. Il contient une partie générique qui correspond au SF-36 et une extension spécifique SEP¹⁸.

3. Description de la population

Monique : score EDSS = 5. Ce score correspond à un patient apte à parcourir 200 mètres sans aide et sans repos. Handicap suffisamment sévère pour gêner les activités quotidiennes. La fiche OSE signale l'usage d'une canne, des douleurs localisées aux membres supérieurs essentiellement le bras et l'épaule droits et une hanche défectueuse. Un moral moyen et une petite intolérance à la chaleur.

Evelyne : score EDSS = 6. Ce score correspond à la situation ci-après : pour parcourir 100 mètres avec ou sans repos, le patient a besoin d'une assistance constante et bilatérale (cannes, bâquilles, fauteuil). OSE permet de constater des troubles de la mémoire et de la concentration, un moral moyen, une tolérance à la chaleur correcte mais sensible, et un manque significatif de force dans les membres supérieurs qui entraîne l'usage de bâquilles ou même d'un fauteuil surtout pour la fatigue.

Florence : score EDSS = 5. Selon ses propres estimations avec OSE, cette personne a un bon moral, ressent de légères faiblesses dans les membres supérieurs et inférieurs mais a

¹² Annexe 4

¹³ Annexe 5

¹⁴ **Vernay D**, Edan G, Moreau Th, Visy M. (2007) intérêt de l'utilisation d'un auto-questionnaire de symptômes pour faciliter la communication médecin-patient dans la SEP. *Rev Neurol* 163 suppl 2s191 ; **Sharrack B**, Hugues R.A, (1999) The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis* 5, 223-233.

¹⁵ Annexe 6

¹⁶ **Calmels P**, (1996) La Mesure d'Indépendance Fonctionnelle en France. Développement et utilisation, *Ann Réadapt Méd Phys* 36, 241-47.

¹⁷ Annexe 7

¹⁸ **Vernay D**, Lejeune ML, Gerbaud L et coll, (2002) Définition de profils référents de qualité de vie pour des groupes de patients atteints de sclérose en plaques, *Rev Neurol* 158 suppl 12s60.

Avant la séance	
Autonomie	Fatigue
0= IMPOSSIBLE	1= BEAUCOUP
1= NE PEUT PAS	2= UN PEU
2= ACCOMPAGNEE	3= PAS DU TOUT
3= SEULE	

A cheval	
Autonomie	Fatigue/ Vertige
0= IMPOSSIBLE	1= BEAUCOUP
1= AIDE ++	2= UN PEU
2= AIDEE	3= PAS DU TOUT
3= SEULE	

Après la séance
Etat physique
1= TRES FATIGUEE
2= FATIGUEE
3= PEU FATIGUEE

Signification des scores attribués lors de l'analyse des grilles d'évaluation “SEP & Cheval”



des sensations de fourmillements ou des crampes assez fortes. Elle ressent une baisse de la mémoire et de la concentration mais légère.

Nicole : score EDSS = 3. Le patient est parfaitement ambulatoire mais présente un handicap modéré dans un paramètre fonctionnel (PF). La fiche nous renseigne sur le niveau modéré de handicap mais signale quand même des sensations de douleurs gênantes ainsi que des fourmillements et des raideurs.

Odette : score EDSS = 5. Bonne mémoire et moral plutôt bon mais une tolérance à la chaleur moins bonne, force nettement diminuée dans les bras surtout à droite et utilisation d'une canne pour la marche. La fiche permet de noter des sensations d'engourdissement dans les pieds, voire des crampes nocturnes dans l'orteil.

4. Grilles de critères d'évaluation

Ces grilles sont une proposition : je les ai créées pour mes différentes observations et en discutant avec les uns et les autres. L'objectif est de pouvoir mesurer l'évolution de chaque cavalier concernant son niveau d'autonomie suite aux apprentissages. Je souhaite faire une distinction entre l'acquis et les limites liées aux handicaps et à la fatigabilité de la personne. Je rappelle que la fatigue est une composante importante de la SEP. Ce matériel est au stade de l'ébauche et demande à être évalué. Je vais présenter quelques évaluations faites après les observations de terrain.

La période testée se répartit sur 8 mois à raison d'une observation par mois à compter de la première séance (1^{er} octobre 2009) sur un groupe de quatre personnes. Une personne a quitté l'activité en novembre, elle a été remplacée à partir du mois de janvier. Les observations sont retenues et notées afin d'évaluer l'outil que je propose.

Après avoir rempli les grilles pour chaque observation, j'attribue un score à chaque item afin de quantifier l'intensité de la fatigue et le degré d'autonomie et de suivre leur évolution au cours du temps à l'aide d'un tableur. Certains items, caractéristiques de la pratique de l'équitation, sont des redondances, me semble-t-il. Je les laisse en rappelant que ces grilles sont amenées à évoluer et à être affinées.



SEP & cheval

AVANT LA SEANCE

date : _____ Prénom :

	Autonomie			Fatigue		
	ne peut pas	accompagnée	seule	un peu	beaucoup	pas du tout
aller chercher son cheval						
mettre/enlever un licol						
pansage du cheval (brosser)						
curer les pieds						
mettre le filet						
mettre la selle						
sanglage/réglages						
mettre le filet/vérifier						
câlins/gratouilles						
ramener son cheval au box						



SEP & cheval

A CHEVAL

date :

Prénom :

	Autonomie			Vertiges/fatigue		
	seule	aidée	aidée ++	un peu	beaucoup	pas du tout
monter à cheval						
sensations assise en selle (vertiges)						
sensations marche du cheval (vertiges)						
conduite du cheval dans le manège (sur la piste)						
répondre à une consigne individuelle : arrêt, volte, double						
faire un cercle (volte)						
réaliser un parcours d'embûches simple						
trotter						
sortie extérieure à cheval						
descendre de cheval						



APRES LA SEANCE

date :

Prénom :

Etat physique			
	peu fatiguée	fatiguée	très fatiguée
durée en selle			
sensations (vertiges)			
brosser son cheval			
friandises, caresses			
effets post-séance			
ramener son cheval			



VI. Résultats

1. Etablissement d'un cahier des charges

Le premier objectif annoncé est : comment mettre en place une activité sportive avec des personnes à mobilité réduite. J'ai établi un cahier des charges le plus complet possible afin de donner toutes les informations nécessaires.

La mise en place de l'activité « SEP et cheval » est présentée dans le cahier des charges suivant.

a. Première étape : informer

- Une association composée d'un médecin neurologue entouré d'autres professionnels de sciences humaines et de bénévoles : elle est le noyau dur de l'activité concernant les financements et le recrutement des personnes susceptibles d'être concernées.
- Un laboratoire souhaite participer à cette hypothèse, il est partant pour financer une partie d'un projet associant le cheval.
- Un lieu d'accueil : un centre équestre accepte de rencontrer tous les protagonistes avec plusieurs enseignants qui seraient concernés par l'activité.
- Des bénéficiaires : les personnes atteintes de sclérose en plaques sont le public choisi de ce projet. Il faut faire un premier sondage pour tester la faisabilité : les malades sont intéressés ou non par un tel projet. Ce sondage est réalisé au moment du SEPTHON 2009 par le biais d'une fiche d'information à remplir et à remettre à l'association ARDRA.
- Une fiche de renseignements regroupant les informations suivantes :
 - niveau de handicap, mobilisation des membres inférieurs et supérieurs, équilibre,
 - disponibilité en semaine (jours et horaires),
 - moyen de locomotion.
- Transmission des informations pratiques : une rencontre est organisée par l'ARDRA. Elle réunit dans un même lieu les personnes intéressées, les médecins et les membres du bureau de l'ARDRA, le centre équestre représenté par sa présidente, et plusieurs enseignants (moniteurs d'équitation diplômés d'état).
- Une formation d'une journée est organisée en présence d'une psychomotricienne déjà expérimentée en matière d'équitation adaptée et d'activités associant le cheval et les personnes différentes : mobilité réduite, handicap moteur ou cérébral.¹⁹

b. Deuxième étape : choix des personnes et formalités administratives

- La fiche de renseignement est le premier outil qui va permettre de faire un choix.

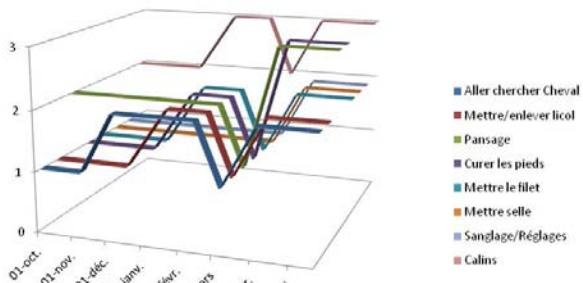
¹⁹ Présentation de Mme Berthelot en annexe 8.



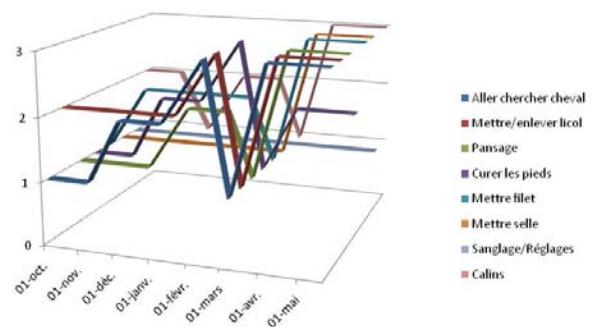
SEP & cheval

- Un entretien avec le médecin neurologue référent de l'ARDRA afin de déterminer la faisabilité de l'activité sans risque pour la personne ayant une sclérose en plaques. Evaluation motrice, motivation personnelle à faire cette activité.
- Les critères de choix vont se faire également selon des critères évalués par les fiches présentées en annexes : les fiches OSE, propres à la SEP, les fiches HOLE qui déterminent comment le malade se perçoit dans la vie quotidienne et enfin l'enquête SEP-59.
- Un autre impondérable mais lié cette fois au lieu d'accueil est le créneau horaire et le jour de semaine que le centre équestre peut proposer.
- Les formalités administratives :
 - Les obligations médicales :
 - Certificat médical et autorisation du médecin traitant pour chaque bénéficiaire.
 - Fiche OSE et HOLE visées par le médecin.
 - Les obligations liées à l'activité cheval : le centre équestre et la Fédération Française d'Equitation :
 - Cotisation versée au centre équestre au nom de « ARDRA » considérée comme personne morale : cette cotisation couvre le groupe dans le cadre de cette activité.
 - Motion spéciale de responsabilité civile signée par le centre équestre auprès de son assureur pour ce groupe.
 - Un forfait par semaine proposé par le centre équestre s'élevant à 70 euros quel que soit le nombre de personnes.
 - Des bénévoles en nombre suffisant pour que l'activité puisse avoir lieu dans de bonnes conditions
 - Une cavalerie variée et adaptée : chevaux et poneys du centre sont mis à disposition en accord avec les moniteurs concernés.
 - Les engagements des bénéficiaires :
 - Participation financière à l'activité à hauteur de 5%.
 - Engagement dans la durée pour l'année.
 - Si l'activité n'est pas réalisable par une personne, elle laisse sa place et est remplacée.
 - L'engagement de l'ARDRA :
 - Participation à hauteur de 95% du coût de l'activité.
 - Trouver des bénévoles pour que l'activité ait lieu dans de bonnes conditions. L'association s'est engagée auprès du centre équestre à faire signer une décharge à chaque bénévole afin de dégager toute responsabilité en cas d'accident. C'est l'assurance personnelle du bénévole qui devra assurer la prise en charge au besoin.
 - L'assurance des bénéficiaires est celle de l'ARDRA.

Avant la séance - Autonomie

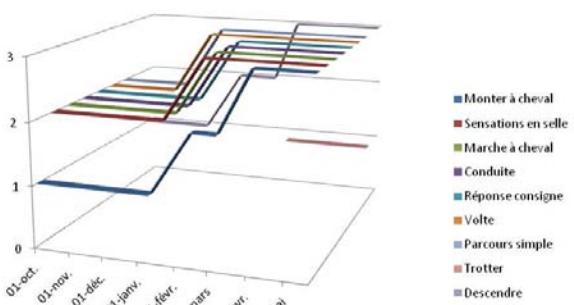


Avant la séance - Fatigue

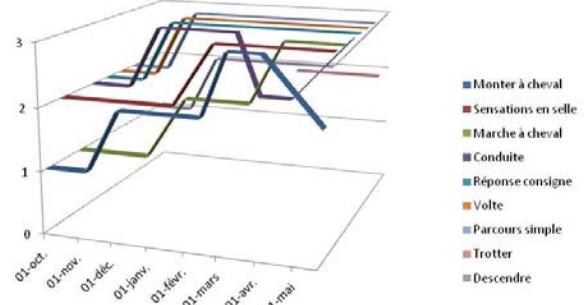


Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue avant de monter à cheval chez Odette (score EDSS 5).

A cheval - Autonomie

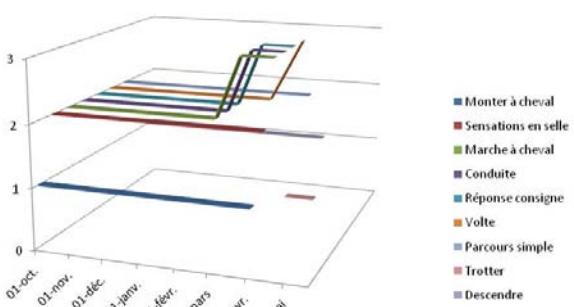


A cheval - Fatigue

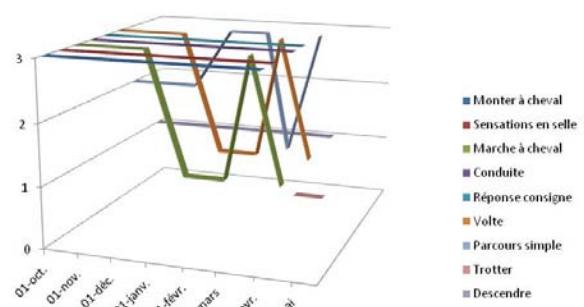


Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue à cheval chez Nicole (score EDSS 3) .

A cheval - Autonomie



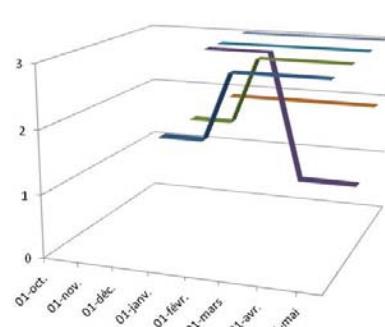
A cheval - Fatigue



Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue à cheval chez Evelyne (score EDSS 6).

Avant la séance - Fatigue

Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue après la reprise chez Florence (score EDSS 5).





c. Troisième étape : l'activité

- Temps d'accueil : les bénéficiaires viennent par leurs propres moyens.
- La séance dure deux heures.
- Temps autour du cheval : 30 minutes environ : préparation, pansage, faire connaissance
- Temps à cheval : 45 minutes : monter, régler les différents points pour le confort du cheval et du cavalier : sangle, longueur des étriers, rênes fixes, collier...
- Temps après la séance de 15 à 30 minutes.²⁰

2. Résultats des observations issues des grilles d'évaluation

Pour les quatre cavalières régulières du groupe « SEP & cheval », j'ai déterminé des scores et des graphiques pour chaque configuration, à savoir :

- avant la séance :
 - niveau d'autonomie acquis
 - seuil de fatigue.
- A cheval :
 - niveau d'autonomie acquis
 - seuil de fatigue.
- Après la séance :
 - niveau d'autonomie
 - seuil de fatigue.

Tous les résultats sont en annexe²¹. Sur la page ci-contre, les graphiques présentés sont des extraits donnant un aperçu des résultats.

Si je prends le score EDSS 3 qui, pour mémoire, est une personne parfaitement ambulatoire, pour le temps « avant la séance », il faut, pour être à l'aise avec les lieux et le vocabulaire, un peu de temps d'apprentissage. Ensuite cela permet de prendre confiance en ses capacités et on constate que ces acquis donnent de l'assurance et donc de l'autonomie. Quand la personne est dans sa forme habituelle, on constate des progrès réels qui s'inscrivent dans la durée et qui permettent cette autonomie. Pour ce qui est du seuil de fatigue, c'est équivalent. Peu ou pas fatiguée, la personne cherche à profiter de tous les moments et les interactions cavalière/cheval fonctionnent.

Pour le score EDSS 5 qui correspond à une personne est gênée dans ses mouvements quotidiens et qui éprouve le besoin d'une aide pour assurer ses déplacements. Toujours pour « avant la séance », on voit que les débuts sont : pas d'autonomie du tout. Puis la mise en confiance et l'apprentissage des gestes permet progressivement de s'habituer et d'oser faire. La fatigabilité pour les personnes ayant un score EDSS de 5 est plus marquée. On constate alors que la motivation va s'orienter d'abord vers le temps passé à cheval.

Pour le score EDSS 6, pour lequel la personne a besoin d'une aide constante pour ses déplacements, la grille telle qu'elle est proposée aujourd'hui ne permet pas de mesurer ce

²⁰ Les durées sont données de façon approximative : le timing ayant beaucoup évolué entre le 1^{er} octobre et le 20 Mai.

²¹ Annexes 9 à 12



SEP & cheval

qui se passe avant la séance en-dehors des possibilités de pansage du cheval. Pour ce score, il faut impérativement une personne qui prépare le cheval. La fatigue est bien entendue un critère d'autant plus important dans ces conditions et l'objectif devient très vite : garder l'énergie pour être à cheval.

A cheval, un score EDSS 3 a une progression régulière, plutôt constante, en ce qui concerne les acquis et l'autonomie. Cette personne a besoin d'une présence à ses côtés au début, plus pour des questions d'équilibre en début de séance (se mettre en selle) et elle va progressivement trouver assez de confort et de confiance pour marcher pratiquement seule avec le cheval et répondre aisément aux consignes simples. Quant au seuil de fatigabilité, il est variable et influence beaucoup les effets. Il n'est pas un frein à l'action.

Avec un score EDSS 5, la progression à cheval est un peu plus longue dans le temps mais elle est constante. La présence de personnes à pied à côté est rassurante et libère un peu du stress, notamment pour les questions d'équilibre. Pour l'autonomie, on constate que les progrès sont réels même si plus lents. Pour la fatigue, elle est plus imprévisible mais aussi pour le manque de tonicité dans les membres. Ce handicap, si léger soit-il, demande plus de concentration dans les consignes de guidage du cheval : parcours avec slalom, volte ou arrêt.

Avec le score EDSS 6, à cheval, l'autonomie s'acquiert également. Une fois la bonne position en selle, il est normal d'apprendre à guider son cheval. Le souci le plus important, et c'est peut-être encore une limite de ces grilles, va être l'équilibre : laisser fonctionner son bassin pour se laisser porter par le cheval et par les mouvements du pas. La fatigue est, par conséquent, plus importante. Il y a de nombreux paramètres physiques qui viennent parasiter la concentration d'apprentissage.

Pour l'item « sortie en extérieur », trop peu de données ne permettent pas une exploitation de résultats significative. De même pour ce qui est du trot. On peut seulement retenir que la promenade est plus fatigante que la séance dans le manège et que le trot demande une grande confiance dans la tenue tonico-posturale du dos et du bassin.

« Après la séance » est lié à ce qu'il s'est passé à cheval. Apprendre à se tenir en selle, conduire son cheval dans un manège ou dans un parcours simple d'embûches demandent de réels efforts de concentration. L'enthousiasme n'enlève pas la fatigue. Les gestes qui demandent de la précision pour enlever une boucle ou traverser à nouveau une grande cour irrégulière pour ramener le cheval au box est un effort trop intense.

Le seuil de fatigue de l' « après séance » à cheval est lié au score EDSS de la personne et à sa capacité physique a trouvé l'équilibre en position assise et à adapter en permanence sa position pour suivre les mouvements du pas du cheval.

Les schémas illustrent bien les différences d'une séance à l'autre et entre les cavalières.



Nicole cure les pieds de Gaillard



Latino apprécie beaucoup la canne de Florence



Odette brosse l'encolure de Willow



Florence fait le pansage de Latino



Nicole apprend à seller toute seule



Nicole met seule le licol de Jester.



VIII. Discussion

1. SEP & cheval, pratique ludique ?

L'objectif de ce mémoire était de montrer la faisabilité d'une activité ludique associant personnes atteintes de sclérose en plaques et chevaux. Les témoignages recueillis et présentés au cours de la discussion sont assez éloquents pour répondre de façon positive. Je propose au cours de la discussion de donner aussi le point de vue observatoire et de présenter les différents points abordés par nos cavalières qui nous ont fait mesurer l'importance d'une telle activité, l'importance de la relation d'aide, et enfin les nombreuses retombées sur leur vie.

« SEP & cheval, pratique ludique » est l'intitulé donné à la présentation co-présentée par D. Vernay, Catherine et moi-même pendant le SEPTHON 2010. L'activité proposée aux personnes atteintes de sclérose en plaques est bien ludique. Autant dans la façon dont est gérée chaque séance que dans la proposition de l'activité. Il faut cependant ajouter que les bénéfices vont plus loin. Les retombées positives tant sur le plan physique que moral ou social sont très fortes. Les témoignages de nos quatre cavalières régulières sont répartis au cours de la discussion pour compléter et confirmer mes propres observations. Toutes ont accepté de me transmettre par écrit leurs impressions notées après chaque séance. Les photos sont aussi une belle preuve de joie partagée

2. Un espace de découverte et de rencontre

Les premières séances de « SEP & cheval » ont surtout été orientées sur la découverte.

Découverte des personnes présentes, de leurs difficultés physiques réelles, de leurs appréhensions vis-à-vis des chevaux que la plupart n'ont jamais vraiment approchés, découverte des autres bénévoles. Il s'agissait de créer une dynamique de groupe, faire attention à chacun et permettre à chacun de trouver sa place.

Temps d'accueil, d'échanges, convivialité autour d'un café ou d'un thé, parfois un gâteau accompagne ce moment privilégié. Chacune est arrivée par ses propres moyens, c'est une des conditions et le temps passant, nous avons eu la surprise de voir nos cavalières affronter tous les temps : pluie, vent, neige, soleil.

Les premiers temps, ce moment d'accueil s'est avéré primordial : la plupart ne connaissent pas les chevaux, les lieux et les personnes. Nous sommes en présence de personnes atteintes de scléroses en plaques, une maladie invalidante avec des handicaps visibles et d'autres peu ou pas visibles qui varient en fonction de chaque individu. Il ne faut surtout pas négliger ce moment d'accueil comme en témoigne Florence qui a rejoint le groupe en cours d'année (en janvier 2010, l'activité a commencé le 1er octobre 2009) : *« mon dieu dans quoi me suis-je engagée ? Vais-je y arriver ? C'est haut ces bêtes-là ! Moi qui n'ai jamais fait de sport ou presque, qui suis maladroite et encore plus avec la maladie ! Arrivée au club. Super accueil par Marie-Renée. Tout va bien aucune angoisse, je suis zen. Je suis très motivée : de nouvelles expériences à mon âge et avec une SEP, c'est merveilleux. La vie a de nouvelles couleurs. Je fais la connaissance d'Odette et d'Evelyne, deux cavalières mais déjà expérimentées, l'une a une canne comme moi, l'autre deux béquilles et semble plus handicapée. Si elle y arrive alors moi aussi. »*



SEP & cheval

Mais ce n'est pas toujours le cas : Monique n'a pas pu continuer ces séances comme elle l'explique avec ses propres mots : « *hier, 22 octobre, j'étais avec vous par la pensée. Je n'ai pas pu vous rejoindre pour vous encourager. Je regrette beaucoup de devoir suspendre cette expérience. Je dois éclaircir le « pourquoi » d'un problème sur la hanche droite... j'étais contente pour vous car le temps était de votre côté. Je suis certaine que les émotions et les joies ont été enrichissantes pour tous.* » Ça ne suffit pas. Et je trouve qu'il est important de savoir aussi que les appréhensions sont plus fortes parfois que le bénéfice retiré. Et que parfois, rien ne peut permettre le petit plus qui donne ce positif.

Le groupe s'est constitué autour de la maladie mais là, au « Rallye Saint Genès » (RSG), hormis la canne ou le fauteuil indispensable, la maladie est ailleurs. Elle devient la force qui unit ces personnes.

La convivialité est une réalité de ces rencontres, il y a un beaucoup d'échanges. Evelyne me dit : « *le côté convivial de nos retrouvailles a aussi un gros impact sur l'importance que prend ce rendez-vous. J'aime le côté équipe. Même si mes sensations sont importantes pendant et après la séance, le fait de me retrouver avec d'autres et de partager apporte un peu plus de poids. Je découvre dans cette leçon l'importance de bien tenir mes rênes en main. Ce qui se passe là est relié à comment je me comporte dans ma vie.* »

Ou encore Nicole : « *au collège, j'ai pratiqué l'équitation pendant un hiver. Des années plus tard, j'ai eu l'opportunité dans le cadre de ma maladie de participer au projet « SEP & cheval » initié par le Docteur Vernay. Cette activité m'a tout de suite intéressée puisque c'était un vieux rêve de pouvoir un jour remonter à cheval. Le « Rallye Saint Genès » a accepté de nous accueillir en nous proposant un lieu de convivialité où les rencontres avec la monitrice et les accompagnatrices sont humainement riches. Tous ces contacts sans oublier bien sûr celui avec le cheval me font du bien.* »

Pour nous, les bénévoles, c'est très fort. Notre rôle d'aidant est parfois aussi celui d'aidé. Au début la tendance était de faire nous-mêmes, à amener à chacune son cheval, commencer à préparer en oubliant peut-être que l'activité commence à ce moment-là. C'est important et on a peut-être tendance à l'oublier. Nicole nous accompagnait toujours pour rentrer dans l'écurie et a fini par demander qu'on la laisse faire d'abord accompagnée et puis de plus en plus autonome. C'est alors que l'idée est venue de le proposer à chacune. On adapte en fonction de la fatigue, de la motivation : cela arrive de vouloir garder des forces pour le temps à cheval. En fait, cette anecdote montre qu'il faut constamment repenser notre présence aux personnes et notre rôle, avoir la simplicité de demander ce qu'elle se sent capable de faire seule ou non. Cette démarche est possible aussi parce que le respect et l'écoute sont des valeurs fortes de ce groupe aussi bien pour les bénévoles, que nos cavalières et la monitrice.

3. Rencontre avec l'animal

a. A pied

Passé ce moment d'accueil, il faut entrer dans le vif du sujet :

Découverte de l'activité en tant que telle : appréhender l'animal à pied, apprendre les bons gestes, s'assurer de la sécurité autour de l'animal qui peut avoir une réaction imprévisible, et puis finalement apprendre à gérer l'émotion quand il va falloir monter à cheval.



SEP & cheval

Et aussi surprenant que cela puisse paraître un non cavalier, ce moment est vécu très différemment de celui pourtant en apparence très similaire de l'après séance à cheval, je reviendrai ultérieurement sur ces trois moments. Aller chercher son cheval ou poney dans son boxe demande un effort de déplacement qui n'est pas aisé mais cela fait partie du plaisir, on se dit bonjour. Les premiers temps, l'appréhension de l'inconnu prend le dessus, ainsi que l'appréhension de ne pas savoir l'énergie nécessaire pour après, or les cavalières sont là pour profiter du temps à cheval.

La motivation que montre Nicole agit comme un propulseur sur les autres : « *j'apprécie tout ce qui se passe avant et après la reprise* :

- *aller chercher mon cheval*
- *le préparer, lui parler*
- *mettre en place une relation avec l'animal.* »

Mettre une selle ou un filet représente des gestes qui nécessitent un minimum de connaissance et d'aisance mais les bénévoles sont aussi là pour aider et prendre le relais quand il y a besoin.

Les séances se succèdent, chacune trouve des repères qui lui conviennent et gagne en autonomie. Evelyne n'a pas cette possibilité mais depuis que l'association a mis à sa disposition un fauteuil roulant, une fois son cheval attitré près d'elle, ce sont des moments d'échange, de caresses et Evelyne peut gérer à sa guise ce temps d'approche ou de retrait. « *J'ai été impressionnée et surprise de sentir la masse musculaire de Jacquard en le caressant. Sa chaleur aussi.* »

Ou encore Florence « *des souvenirs me reviennent : j'ai accompagné les petits de maternelle au Poney club et je sais qu'il ne faut pas passer derrière les chevaux, qu'il faut les toucher et leur parler. Garder la main grande ouverte quand on leur donne à manger. Je me souviens également un tout petit peu du pansage. Et je prends un grand plaisir à étriller, bouchonner et lustrer Pito. Cathy s'occupe des pieds ! Pour ça on verra plus tard.*

L'attachement à l'animal est réel, des liens se tissent et chacune est capable aujourd'hui de sentir les différences de comportement en fonction du froid, du vent, et de tous les à-côtés de la vie de nos chevaux et poneys.

Ce temps autour du cheval avant et après la séance à cheval a beaucoup d'importance. C'est un moment décontracté pendant lequel on échange des nouvelles et Cathy prend la mesure de la motivation des unes et des autres. Le temps de pansage du cheval est aussi un bon moment pour se réchauffer les mains au contact de la chaleur animale et en hiver, il fait très froid, la chaleur de l'animal est non négligeable.

Préparer le cheval : cela permet de prendre contact avec l'animal. Le contact physique est important et l'animal, image de force et de tranquille assurance, autorise le moment où on peut lâcher sa canne et prendre appui sur lui.

Odette : « *le contact (bouchonnage, caresses, carottes en récompense) avec Willow est une véritable relation qui m'apporte beaucoup de plaisir. J'ajouterais que j'ai constaté, en ce qui me concerne, des progrès réels au niveau de la fatigabilité. Au début de l'année,*



Le marchepied pour monter à cheval et les béquilles d'Evelyne



Odette s'apprête à monter sur Willow

Jacquard attend sa cavalière attitrée



Nicole est aidée par Cathy pour se mettre à cheval.



Oubliées pour un moment !



SEP & cheval

j'étais épuisée à la fin de la séance. Je devais m'assoir. Aujourd'hui, je peux sortir Willow du manège, avec aide. J'ai encore assez de force pour aider à le desseller et il m'arrive d'avoir suffisamment d'énergie pour l'emmener dans son boxe. Toujours avec de l'aide mais surtout pour une question d'équilibre. »

Florence : « *L'ambiance est toujours aussi sympa et aujourd'hui tout le monde est là. J'ai un nouveau cheval : Latino. Superbe mais très sale. Je l'étrille du mieux que je peux et il devient encore plus beau. Avec lui, c'est un peu un « coup de foudre ». J'aime bien Pito mais Latino m'enchanté. Et je crois que je lui plais bien aussi. »*

Après quelques essais sur l'un ou l'autre des chevaux ou poneys du RSG, Cathy a proposé différentes configurations. Certaines ont fait plusieurs essais et ont changé de monture, d'autres sont revenues à leur premier coup de cœur. Et aujourd'hui chacune est attachée à un animal en particulier et aime l'idée d'avoir son favori.

b. A cheval

Si les séances à cheval ont un objectif différent d'une fois sur l'autre, il y a quelques constantes : prendre le temps de se sentir bien à cheval, régler correctement tous les paramètres possibles afin de coller au plus près de cette sensation de bien-être : choix de la monture mais aussi réglage des étriers, quelques petites aides comme un collier pour se retenir, des rênes fixes pour stabiliser la tête, apprendre à se tenir aux crins du cheval pour aider à monter les jambes, utilisation du marchepied.

« Je me demande quand même comment je vais réussir à grimper là-haut et ensuite à redescendre ! Oh mais il y a un marchepied ! Odette et Evelyne sont déjà en selle. Elles ont été aidées et tout s'est bien passé. Donc, quand mon tour arrive, c'est sans aucune appréhension que j'y vais, et ma foi, si c'est difficile, on nous aide tellement bien que ça y est, je suis en selle. C'est la première fois que je monte à cheval et j'ai un peu l'impression de réaliser un rêve de petite fille ».

Le rôle des bénévoles c'est d'aider. Accepter cette aide est le rôle de nos cavalières : cela ne va pas forcément de soi. Mettre une personne en difficulté physique à cheval n'est pas évident d'un point de vue respect de l'intimité de la personne. Il me semble important de le préciser et que ce soit présent à l'esprit. Bien prévenir la personne est primordial et la motivation d'y arriver de plus en plus seule est un véritable moteur. Notre groupe est maintenant si soudé que cela ne semble plus un problème, mais nous continuons à faire attention et prévenons toujours de nos gestes.

A cheval, nos cavalières ont d'abord eu des sensations désagréables de vertiges, de pertes de repères. Nicole disait : « *j'ai l'impression d'avoir le mal de mer* » ou encore Odette appréhendait de tomber sans s'en rendre compte et avait vraiment besoin d'une présence à ses côtés. Il y a l'appréhension malgré tout d'être « là-haut ». Témoignage de Evelyne : « *hier je me suis effondrée de fatigue, richesses des sensations, je jubile encore quand j'y pense. Je ne vais plus voir le kiné pour l'instant, pas repris les séances de balnéo qui m'épuisaient, temporairement mais globalement me faisaient du bien. Cette matinée avec les chevaux est peut-être une autre manière de me mettre en mouvement. Sensation d'un meilleur équilibre le lendemain. Pas de courbatures, au contraire toujours de la détente.* »

Odette et Willow font une volte



Nicole réalise le slalom avec Gaillard



Odette récompense Willow après un arrêt



Florence fait connaissance avec Latino



Evelyne déplace un objet en tenant les rênes d'une seule main

Evelyne prend le temps de s'installer en selle et attend les consignes avec Jacquard



Florence fait une volte autour d'un plot



SEP & cheval

Les premières séances ont été réellement fatigantes, et puis la confiance a pris le dessus et aussi, le côté agréable. Connaître le cheval que l'on va monter est très favorable, on se prépare pendant le temps à pied. Le mouvement corporel du cheval mobilise le bassin, cela permet d'assurer son équilibre à cheval. Les cavalières découvrent du coup de nouvelles sensations, elles sentent cette partie de leur corps fonctionner et elles acceptent ce mouvement de portage qui se fait naturellement si l'on est décontracté en selle.

Les témoignages personnels disent l'évolution : « *trois personnes sont nécessaires autour de moi et de mon cheval pour me rassurer. Mon équilibre est très difficile à tenir et me demande beaucoup de concentration. J'ai l'espoir de devenir plus autonome.* » Et trois semaines après : « *je suis surprise des sensations de mon bassin et du rétablissement instinctif pour retrouver l'équilibre malgré les virages. Une découverte aussi sur le dos de mon cheval : là où mes yeux se portent, le cheval se dirige. Même pas besoin d'en faire plus.* »

Et aussi Odette : « *voici les constats et les sensations que j'ai ressentis :*

- *la mobilisation des muscles de mon corps pour monter et descendre du cheval, bascule du bassin pour une bonne assise, la gestion des différentes parties de mon corps, souplesse et contrôle de ma colonne vertébrale,*
- *les sensations : recherche de l'équilibre, accompagnement du mouvement du cheval, ressenti au niveau des cuisses, des mollets m'ont permis de découvrir une sensation nouvelle, celle de "chevaucher". De plus la position assise m'apporte un soulagement au niveau des membres inférieurs (constamment sous ma vigilance en position verticale) qui me permet de porter une attention particulière au reste de mon corps.* »

La fatigue est moins forte et le plaisir décuplé. Evelyne nous dit mieux marcher. Nicole a évoqué ses problèmes de proprioception. Les premières fois, à cheval, elle n'avait plus aucun repère, les 10 premières minutes étaient réellement éprouvantes et puis à force de volonté, - parce qu'il y a une vraie volonté chez chacune d'aller au-delà de ces appréhensions -, et de mise en confiance, Nicole monte avec un bonheur et une énergie incroyables. Au moment de se mettre en selle : « *ah j'adore cette sensation, être là, toutes ensemble, ici, à cheval, j'adore !* ».

Face aux réels progrès, Cathy est de plus en plus exigeante et demande des exercices de conduite bien précis. Les consignes sont à peu de choses près les mêmes que pour des cavaliers ordinaires. Rendre la cavalière autonome dans la conduite au pas de son cheval, donner des consignes simples à son cheval et lui donner les éléments pour qu'il obéisse : arrêter, marcher au pas, cercle, doubler dans la longueur ou la largeur du manège. Florence : « *bien sûr, je n'y connais absolument rien et j'écoute attentivement les explications mais beaucoup ne 'rentrent' pas dans ma tête un peu percée ! Ce n'est pas grave. On réexplique à chaque séance jusqu'à ce que ce soit acquis. Ouf !* ». Ou Evelyne : « *le sens de ma présence à ce cours devient encore plus important. Responsable de ce que je viens de recevoir, de cette opportunité, ce cadeau. J'ai cette chance. La monitrice a trouvé que mon équilibre était meilleur sur Jacquard. Pourtant, je n'ai pas été souvent là cet hiver mais il me semble que l'équilibre acquis au fur à mesure des séances "revient" comme un réflexe même si l'absence a été longue entre deux séances. Je suis très surprise de la sensibilité de Jacquard même à des ordres que je lui donne sans en avoir pleinement conscience.* »



Le slalom autour des plots



Passage étroit entre les deux barres et objet à déplacer sur poteau



Arrêt et immobilité dans le triangle au sol



Nicole à l'arrêt dans le triangle



Odette et Willow marchent dans le slalom



Odette fait une volte autour de la quille



SEP & cheval

Les consignes concernent la position correcte à cheval : comment tenir ses rênes par exemple, et ce qui fait dire à Evelyne : «*je découvre dans cette leçon, l'importance de bien tenir mes rênes en main. Ce qui se passe là est relié à comment je me comporte dans ma vie.* » Florence, remarque : «*il y a beaucoup à améliorer mais je suis contente quand même et j'adore ce genre d'exercice. Il faut que j'apprenne à regarder au loin comme en voiture ! Je regarde en bas comme quand je marche ! Il faut aussi que je tienne mieux mes rênes, plus courtes.* »

Bien sûr, chaque cavalière a un/une bénévole à ses côtés mais pas toujours. En-dehors de cette sécurité qui n'a pas empêché une chute, rien ne diffère d'une reprise normale. Il semble important à chacun de donner à ces séances une dimension normale ou du moins normée. «*La maladie n'existe plus quand je suis à cheval.*» Toutes nous l'ont dit à un moment ou un autre.

c. Utilisation des grilles d'observations

Il existe déjà des fiches spécifiques à la SEP utilisées par les neurologues : j'ai présenté OSE et SEP-59. La fiche OSE²² est très conviviale, facile et rapide à remplir : elle donne une base d'échange lors de la consultation médicale, permet au médecin de cerner le patient et de donner rapidement, l'image que la personne a d'elle-même. Le médecin peut noter ses propres observations sur le côté. SEP-59 est un questionnaire plus global sur la façon dont le patient se sent et l'image qu'il a de sa situation. Les qualités de SEP-59 sont que c'est un questionnaire standard, très répandu, la première partie permet des comparaisons avec d'autres pathologies et enfin c'est un bon descripteur de population sur des échantillons supérieurs à 30 personnes. Son principal défaut est qu'il manque de sensibilité pour mesurer les changements chez une personne.²³

Les grilles que j'ai conçues pour le suivi des bénéficiaires et présentées dans la méthode proposent différents items d'observation et aussi un outil d'évaluation des progrès constatés au fil des séances. Je cherche à montrer que l'évolution est liée d'une part à l'apprentissage et d'autre part à la motivation de chaque personne à se dépasser.

L'objectif initial était de mesurer les **effets des séances sur la fatigabilité**. L'évolution du groupe m'a amenée à changer cet objectif pour tenter d'affiner l'évaluation et surtout les critères évalués. Pour le moniteur lui-même, cela pourrait être un outil permettant la mesure des acquis, de prendre en compte les manques liés soit à la méconnaissance soit à l'incapacité physique. Et enfin, ces observations pourraient permettre d'adapter les tâches des bénévoles. Dans un avenir plus ou moins proche, l'autonomie acquise peut permettre éventuellement d'intégrer des personnes supplémentaires pour augmenter l'effectif du groupe.

La notion d'autonomie est une dimension que nous n'avons pas mesurée tout de suite. Les personnes participant à l'activité « SEP & cheval » n'ont jamais été cavalières auparavant, les lieux ne sont pas très ergonomiques quand on marche avec une canne et avec des troubles de l'équilibre. Il faut traverser le club pour aller chercher les chevaux : il

²² Vernay D, Edan G, Moreau Th, Visy M. (2007) intérêt de l'utilisation d'un auto-questionnaire de symptômes pour faciliter la communication médecin-patient dans la SEP. *Rev Neurol* 163 suppl 2s191

²³ Vernay D, Gerbaud L, Clavelou P, (2001) Conférence de consensus : texte des experts. Qualité de vie et sclérose en plaques, *Rev Neurol* 157, 1139-1142. Vernay D, Lejeune ML, Gerbaud L et coll, (2002) Définition de profils référents de qualité de vie pour des groupes de patients atteints de sclérose en plaques, *Rev Neurol* 158 suppl 12s60.



y a l'appréhension d'un sol irrégulier, la fatigue engendrée par des déplacements successifs dans un milieu un peu hostile. Une écurie paraît impressionnante quand on n'est ni habitué ni cavalier.

Enfin pour le temps passé en selle, il me paraît intéressant de noter chaque moment clé de ce temps à cheval et de mesurer l'évolution. Bien sûr le fauteuil n'autorise pas d'autonomie à pied mais une fois à cheval, c'est tout différent. Evelyne : « *chaleur intense dans les mains et les pieds dans l'après-midi suivant le cours. Puis "reconnexion" violente avec mes jambes qui manquent de tonus en ce moment, surtout cette semaine. J'ai besoin de "durcir" ces muscles et de les lâcher rythmiquement, cela semble soulager ce besoin de mouvement profond. Mes jambes deviennent celles du cheval et pourtant cela fait douze heures que je suis descendue de selle.* »

L'objectif de nos cavalières est de réussir à monter à cheval et surtout d'être en pleine possession de ses moyens afin de répondre le mieux possible aux consignes et d'être capable de rester au maximum en selle. Voir que l'une y arrive est un moteur haut de gamme pour relever le défi et essayer à son tour. Etre au maximum de son autonomie donne une autre dimension. Je suis acteur et responsable de mon cheval. Odette : « *vaincre l'appréhension, me sentir responsable (c'est moi qui dirige) sont des moteurs qui m'incitent à me dépasser. Le groupe que nous formons tous ensemble c'est-à-dire les chevaux avec leur présence, leur personnalité et nous avec nos individualités et nos relations amicales et chaleureuses est un antidépresseur haut de gamme !* »

Une autre évaluation que je propose est de mesurer **la capacité d'adaptation face à la nouveauté**. En allant à la « rencontre de ». C'est ce que permet l'animal, aller à la rencontre d'autres personnes, d'autres animaux. Il n'est jamais question de la maladie, seule est évoquée la fatigue ou l'appréhension. Certes l'animal ne juge pas et adopte un comportement doux, mais chacun appréhende à sa façon la nouveauté. Avant le SEPTHON 2009, rappelons qu'aucune n'avait imaginé pratiquer l'équitation un jour et encore moins avec la SEP. Nicole : « *je dirais que j'ai toujours cette soif d'apprendre et le souhait de devenir une vraie cavalière et que c'est important pour moi d'y arriver. Si ma santé me le permet, peut-être qu'un jour je pourrais aussi réaliser un autre rêve, celui d'avoir mon cheval ! En tout cas, cette nouvelle activité me fait vivre une bien belle aventure...* ».

Odette écrit : « *Enfin voici mes pistes de travail pour les séances (les années...) à venir : je souhaite travailler ma capacité à m'adapter à d'autres chevaux, prendre de nouveaux repères. Pour cela être capable de donner des ordres francs et subtils, découvrir et apprécier le trot, apprendre le vocabulaire équin, c'est bon pour la mémoire.* »

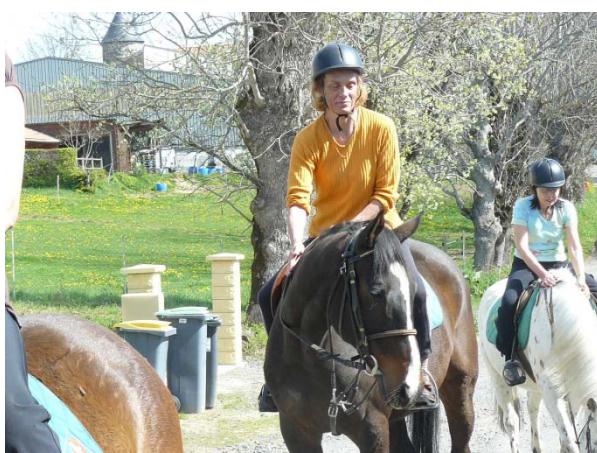
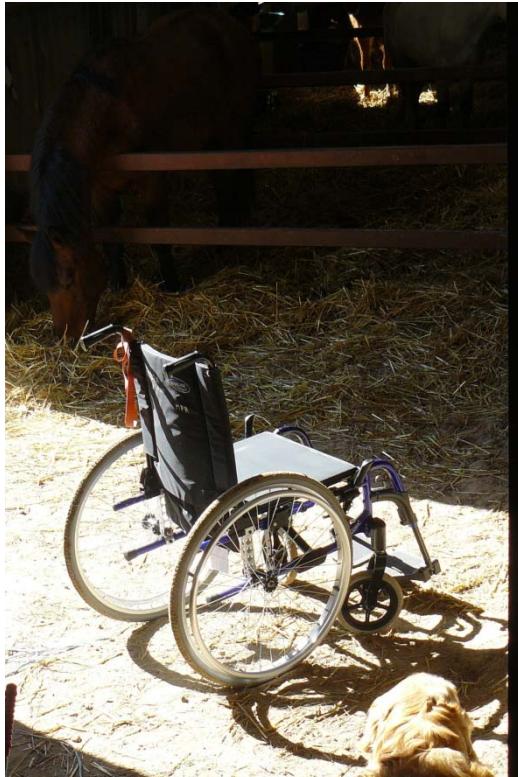
Les différents items proposés pourraient permettre de mesurer en plus du degré d'autonomie acquis **le seuil de fatigue atteint**. Initialement, cette notion m'a paru trop subjective mais les séances ont comme trame l'écoute et la notion de plaisir. La monitrice est constamment à l'écoute des signaux et demande régulièrement comment se sentent les cavalières. On ne peut pas repousser trop les limites même si **la volonté de se dépasser** est forte. La fatigue n'est pas quantifiable, elle est appréciée de façon subjective et très personnelle. Il faut avoir présent à l'esprit que la fatigue peut arriver sans prévenir.

Dans le groupe, il est évident que la volonté de se dépasser fait faire des prouesses. Florence : « *Cathy nous a préparé un parcours aujourd'hui. Pour moi, c'est évidemment*



Les sorties en extérieurs

Le fauteuil reste à l'écurie...





SEP & cheval

une grande première mais bien encouragé par Cécile et avec la bonne volonté de Latino, tout se fait bien. Il y a beaucoup à améliorer mais je suis contente quand même et j'adore ce genre d'exercice. J'adore décidément cette activité et je mesure la chance que j'ai de participer à ce programme. Maintenant on va attendre jeudi prochain mais il y a aquagym et kiné pour ne pas perdre la forme. »

A nous de savoir être à l'écoute, de reconnaître les signes et accepter quand la limite est atteinte. Pas de tricheries, beaucoup de respect sont aussi des ingrédients indispensables à la réussite de l'activité. Le rôle de la monitrice est de demander un peu plus à chaque séance pour la progression. Notre rôle de bénévole est d'être à l'écoute. Le partage des rôles est primordial et joue beaucoup sur l'ambiance du groupe.

d. Bilan positif à tous les points de vue !

Les bienfaits de cette activité sont nombreux : chacune nous dit attendre avec impatience le jeudi matin, Evelyne disait l'autre jour : « *dès le mardi, je commence à penser à notre séance de jeudi, je me prépare et j'ai déjà hâte.* » ou encore Nicole qui s'est équipée la première en tenue de cavalière et qui a du coup donné l'idée aux autres. « *Je voulais être bien à cheval, confortable, alors j'ai acheté une culotte d'équitation et puis j'ai trouvé une veste de cheval.* ». Se préparer par le biais du vestimentaire fait déjà partie de la séance, moralement c'est très important. Encore Evelyne : « *l'autre jour, je ne pouvais vraiment pas venir, j'ai pensé à vous toute la journée, j'étais tellement déçue, ça m'a vraiment manqué.* »

Les retombées positives de l'activité ludique « SEP & cheval » sont nombreuses, on l'a vu au fil des différents témoignages. Le côté volontaire et déterminé donne de la puissance à l'activité. Le bénéfice est énorme puisqu'il devient plus fort que la fatigue et permet de dépasser les limites de la maladie. Les sensations de bien-être ont pris le dessus.

« Nous allons directement dans le manège, les chevaux nous y rejoignent. Pito n'a pas aimé le verglas ! Un petit pansage rapide. On selle et on monte ; jusque là tout va bien, même si les chevaux sont énervés par la neige. Pito est très nerveux, il bouge beaucoup, a peur du chien de Cécile, des pigeons. Et c'est là que... je fais ma première chute. Mais tout en douceur, au ralenti et j'ai été retenu par Cécile. Pas de mal du tout, tout au plus un souvenir à raconter ! Pito a fait un sursaut qui m'a déséquilibrée (il n'en faut pas beaucoup !). Eh bien je suis descendue de cheval un peu plus vite que prévu ! Ce n'est pas grave, on remonte et on recommence mais cette fois, pour plus de sécurité, j'ai Cathy et Marie-Renée de chaque côté. On écourt la séance, les chevaux sont énervés et il vaut mieux ne pas prendre de risque. Il a pas mal neigé, Pito ne glisse plus. Il a eu sa pomme quand même. Il est très gentil. Voilà toujours enchantée, même pas fatiguée. Le kiné, cet après-midi, n'en revenait pas mais je pense que ce soir, je serais quand même plombée. Retour en voiture malgré la neige, Marie-Renée qui vient aux nouvelles. Que de gentillesse, c'est fabuleux. Parfois la maladie nous fait découvrir des gens formidables ! »

Ce témoignage de Florence à l'issue de sa deuxième séance est une belle leçon mais aussi un bon résumé de l'ambiance qui règne.

L'objectif est maintenant d'ouvrir à plus de bénéficiaires : d'autres bénévoles, des personnes nouvelles afin d'étoffer le groupe. Ouvrir à d'autres pour qu'un plus grand nombre profite des bénéfices de l'équitation adaptée. La revalorisation est forte, la mise en





SEP & cheval

mots par écrit permet à chacune de mesurer pour elle-même la puissance de l'activité. « SEP & cheval » n'a pas de vocation thérapeutique mais les bénéfices ont une dimension de valorisation très forte. Odette conclut : « *voilà, j'ai des projets et des progrès à faire... j'y arriverai grâce à l'aide de vous toutes. Encore merci.* »

IX. Conclusion

Le hasard fait bien les choses, c'est une certitude et quand il se charge de mettre les bonnes personnes au bon endroit, cela donne des résultats passionnants. Quelle belle surprise quand Didier Vernay m'a proposé de rejoindre le groupe « SEP & cheval » et de faire de cette expérience mon sujet de mémoire.

Au terme de cette expérience, je dois dire que c'est une aventure passionnante et enrichissante tant sur le plan humain que sur la réflexion autour de l'animal comme médiateur et celle autour de la relation d'aide. J'ai appris autant que j'ai essayé de donner.

L'activité fonctionne grâce aux chevaux, formidables médiateurs et lien qui ont permis la rencontre initiale mais aussi à l'équipe constituée des bénévoles, des bénéficiaires et de notre monitrice. C'est un vrai travail d'équipe. Proposer d'autres créneaux, trouver des bénévoles : un rêve ou une réalité possible.

Activité ludique annoncée, « SEP & cheval » a dépassé ses objectifs. Oui, c'est par le biais d'une activité ludique que tous les bénéfices énoncés et discutés ont pu aboutir. Et si le ludique n'a pas de visée thérapeutique annoncée, les bénéfices sont réels et très forts. A l'annonce du projet de mémoire, nos cavalières ont eu un instant l'image de rats de laboratoire, la réalité de cette activité est revenue de façon brutale. Pas d'images, pas de nom. Est-ce que le cheval a été médiateur dans l'acceptation complète du projet ? Je ne sais pas.

Je souhaite faire vivre les grilles d'observation afin de les affiner et d'améliorer l'évaluation qu'elles donnent, le cahier des charges peut permettre à d'autres de lancer une activité similaire en tout cas, c'était l'objectif. J'espère qu'il sera utilisé car cela signifie que d'autres souhaitent proposer une activité conviviale et redonner une image valorisée et riche de soi malgré la maladie.

Une certitude est là pour moi : le cheval a permis la création d'un espace pour devenir autre le temps d'une reprise à cheval. Des projets, des envies de progresser ont germé dans l'esprit de chacune. Et l'année prochaine, on continue ? L'image d'un sourire reste un excellent souvenir.

Aujourd'hui, je souhaite remercier toutes ces personnes qui m'ont permis d'écrire ce mémoire grâce à leur témoignage, qui m'ont donnée l'énergie pour créer un outil en cours d'évaluation mais réel. J'ose espérer que d'autres personnes vont venir étoffer ce groupe, que l'activité va perdurer et même augmenter en nombre de bénéficiaires et peut-être qui sait en nombre d'heures accessibles.



X. BIBLIOGRAPHIE

Livres

Association des Paralysés de France. « Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. » ED APF, 2^{ème} édition entièrement mise à jour en 2002.

Association HANDI-CHEVAL sous la direction de JOLLINIER M., « Cheval, inadaptations et handicaps ». Paris, Ed Maloine, 2^{ème} édition, 2000.

Articles

Bulletin intérieur de l'A.S.E.R.T.A.C, « les nouveaux chevaux du bonheur », bulletins de 1989 et 1990, sous la présidence de Madame R. de LUBERSAC.

Calmels P, (1996) La Mesure d'Indépendance Fonctionnelle en France. Développement et utilisation, *Ann Réadapt Méd Phys* 36, 241-47.

Sharrack B, Hugues R.A, (1999) The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis* 5, 223-233.

Vernay D, Richard J, Barjaud M, Vernay A, Girard S : « Fasciathérapie : prise en charge précoce des personnes ayant une sclérose en plaques ». AFP SEP, n°10, octobre 2003.

Vernay D, Edan G, Moreau Th, Visy M, (2007) intérêt de l'utilisation d'un auto-questionnaire de symptômes pour faciliter la communication médecin-patient dans la SEP. *Rev Neurol* 163 suppl 2s191.

Vernay D, Lejeune ML, Gerbaud L et coll, (2002) Définition de profils référents de qualité de vie pour des groupes de patients atteints de sclérose en plaques, *Rev Neurol* 158 suppl 12s60.

VERRIERE D. « le cheval, révélateur d'un sentiment du corps », actes du VIème congrès internationale de la psychomotricité. La Haye. 1984. Vincennes Ed Doin 1986.

WALDER C. « Hippothérapie pour les personnes atteintes de SEP : c'est sous les pas d'un cheval que l'on trouve la fortune , journal de l'Association Québécoise du Cheval Canadien. Fortissimo 3/2004. Ed décembre 2008.

Site WEB

Multiple Sclerosis International Federation, le monde de la SEP, fédération internationale des associations de sclérose en plaques.

In : <http://www.msif.org/fr/>

ANNEXES

Annexe 1

Lexique des termes équestres :

Aides : moyen dont dispose le cavalier pour obtenir du cheval ce qu'il demande. Les aides naturelles sont les jambes, les mains, l'assiette, le dos et la voix.

Assiette : aplomb du cavalier lui permettant de conserver son équilibre en toutes circonstances.

Box : lieu fermé de villégiature du cheval.

Crins : poils de la crinière et de la queue.

Curer : consiste à nettoyer le dessous des sabots du cheval afin de vérifier qu'il n'y ait ni blessure ni objet gênant pour le pied du cheval : curer les pieds.

Filet : harnais de tête équipé d'un mors de filet destiné à conduire le cheval une fois en selle.

Licol : harnais de tête destiné à conduire le cheval en main ou à l'attacher.

Pansage : correspond au nettoyage du cheval en utilisant un jeu de brosses, l'ensemble se dit « panser le cheval ».

Sanglage : fait de régler la sangle qui permet de tenir la selle en bonne position sur le dos du cheval.

Volte : cercle à cheval.

Annexe 2



Vous avez une SEP, et vous aimeriez faire du cheval !

Vous n'avez pas la SEP, et vous aimeriez aider les personnes atteintes de SEP à faire du cheval !

ors, si vous êtes intéressé, merci de répondre - *anonymement** - ou non à ces quelques questions et retourner cette fiche au : **Dr Didier Vernay, Sc MPR – Hôpital Nord – 63118 – Cébazat.**

DM* : Prénom* : sexe : M F âge : ans

ntact* (adresse, tel ou mail) :

ez-vous déjà pratiqué l'équitation ? oui non

i habitez-vous ?

nduisez-vous ? oui non

ielles sont vos plages de disponibilités (prévoir 2h au total), jours, horaires :

elle est votre motivation pour cette pratique ? :

mmentaires généraux :

Je souhaite être contacté si cette activité se réalise : /

vous avez une SEP :

iel est votre périmètre de marche ? : nul ou quelques pas / très limité / limité / peu ou pas limité
mmentaire éventuel :

ez-vous une gène aux membres supérieurs ? : non / peu importante / moyenne / importante
mmentaires éventuels :

ez-vous des contraintes urinaires ? : non / peu importantes / moyenne / importantes
mmentaires éventuels :

mmentaires généraux sur vos particularités et éventuelles précautions ou adaptation particulières à visager pour une activité d'extérieur :

Annexe 3

Mise à jour 2010 – création 06 12 1990 – Préfecture du Puy de Dôme N° 14067

Statuts de l'association ARDRA

ARTICLE 1 : Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE ET LE DEVELOPPEMENT DE LA REEDUCATION EN AUVERGNE. (A.R.D.R.A).

ARTICLE 2 : Cette association a pour but de promouvoir le rôle de la Médecine Physique, de la Réadaptation et de la Prévention du Handicap.

ARTICLE 3 : Son siège social est fixé dans le service de Médecine Physique et de Réadaptation du C.H.U. de CLERMONT-FERRAND, Hôpital Nord, 63100 CEBAZAT. Il pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 4 : L'Association est gérée par un bureau composé de : un président, un ou plusieurs vice-président, un secrétaire et un trésorier, plusieurs fonctions étant cumulables. Les membres sont élus pour trois ans par l'Assemblée Générale, ils sont rééligibles.

La gestion de l'Association est codifiée par le règlement intérieur qui est approuvé par l'Assemblée Générale.

ARTICLE 5 : Pour faire partie de l'Association, il faut être agréé par le bureau qui statue sur les demandes présentées.

ARTICLE 6 : L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association. Elle a lieu une fois par an. Un mois avant la date prévue, le secrétaire convoque les membres de l'Association, l'ordre du jour étant indiqué sur les convocations. Le président, assisté des membres du bureau, préside l'assemblée et expose la situation morale de l'Association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée. Les délibérations et les décisions sont prises à la majorité des membres présents.

ARTICLE 7 : Sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues à l'article 6.

ARTICLE 8 : Les ressources de l'Association comprennent : le montant des éventuelles cotisations, les subventions de l'état, de la région, des communes et des départements et tout ce qui est autorisé par la loi.

ARTICLE 9 : La qualité de membre se perd avec la démission, le décès, ou la radiation, prononcée par le bureau pour non paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour fournir des explications.

ARTICLE 10 : La dissolution doit être prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'assemblée générale. L'assemblée générale nommera alors un liquidateur, et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

A Cébazat le 05 février 2010

Le président :

Dr Didier Vermay.

Vice-président :

Pierre Rybarczyk.

le trésorier :

Mlle Sandra Girard.

Trésorier adjoint :

Bruno Fonlupt.

Le secrétaire :

Mme Céline Cardon.

Secrétaire adjointe :

Nadine Gatoux.

Echelle EDSS simplifiée

0 Examen neurologique normal

1 Aucune invalidité; signes minimis pour un seul système fonctionnel

2 Invalidité minime pour un seul système fonctionnel

3 Invalidité modérée pour un seul système fonctionnel;
parfaitement ambulatoire

4 Marche sans aide ni repos (500 m);
invalidité relativement sévère pour un seul SF

5 Marche sans aide ni repos (200 m);
Activités quotidiennes perturbées pour un seul SF

6 Assistance intermittente ou unilatérale (canne, béquille)
nécessaire pour marcher 100m avec ou sans repos

7 Incapable de marcher > 5 mètres même avec aide;
se déplace seul en fauteuil roulant en assurant
lui-même les transferts

8 Alité ou dans une chaise, se déplace en fauteuil
roulant, peut rester hors du lit la plus grande
partie de la journée.

9 Patient impotent alité;
peut communiquer et manger



10 Décès imputable à la SEP

Annexe 5

Nom	
Date	

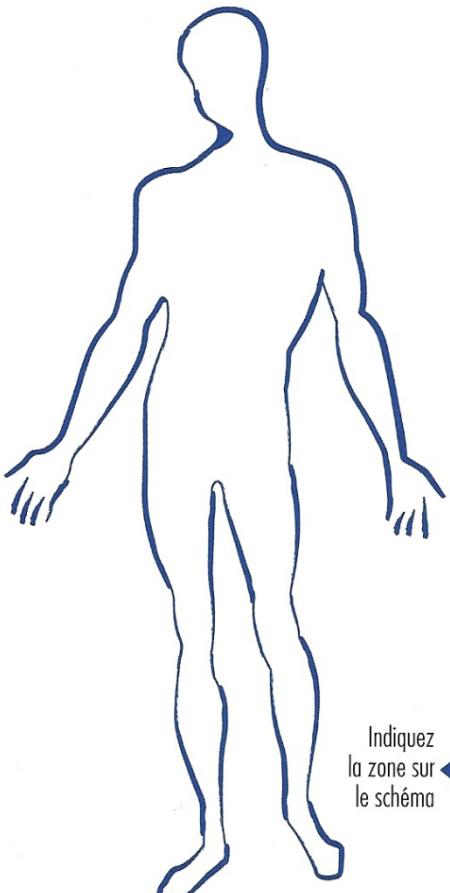
Votre neurologue vient de vous remettre ce questionnaire illustré conçu pour les patients souffrant de sclérose en plaques. Il lui permettra d'évaluer simplement avec vous l'évolution de votre maladie.

Merci de bien vouloir cocher pour chaque fonction représentée (ex. : douleur) et parmi les 5 cases disponibles, la case que vous jugez la plus représentative de votre état. Chaque fonction est schématisée par 3 illustrations, correspondant à 3 stades (normal, gêne moyenne, gêne très importante). Les cases blanches, que vous pouvez également cocher, représentent les stades intermédiaires.

Exemple pour le symptôme *Douleur* :
en cas de douleur modérée :
cochez la 3^e case, et indiquez
la zone douloureuse sur le schéma.



Pour plus d'explications,
consultez les instructions complémentaires au verso.



Mémoire, concentration, raisonnement

$3 \times 2 = 6$		$3 \times 2 = ?$		0 8 5 3 9 7 2 6 4
------------------	--	------------------	--	-------------------------

Commentaires du médecin

Humeur, souffrance morale



Fatigue / ± bonne tolérance à la chaleur



Fonction des membres supérieurs



Fonction des membres inférieurs



Vision



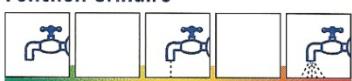
Déglutition (avaler)



Élocution (parler)



Fonction urinaire



Transit intestinal



Vie sexuelle



Douleur



Spasmes, crampes, raideurs, fourmillements



Instructions complémentaires pour remplir le questionnaire

Outil Simple d'Évaluation des symptômes de la sclérose en plaques

Mémoire, concentration, raisonnement

	3x2=6	Aucune gêne
	3x2=?	Gêne avec occasionnellement besoin d'un tiers pour certaines activités courantes
	0 8 5 → 2 9 7	Besoins d'un tiers pour toutes les activités

Vision

	Vision normale
	Troubles modérés
	Troubles très importants

Vie sexuelle

	Satisfaisante
	Perturbée
	Impossible

Humeur, souffrance morale

	Normale
	Changements d'humeur influençant les activités courantes
	Dépression grave

Déglutition (avalor)

	Normale
	Gêne à la déglutition avec besoin d'une nourriture adaptée
	Impossibilité de se nourrir normalement

Douleur

	Absence de douleur
	Douleur modérée
	Douleur très importante

Fatigue ± bonne tolérance à la chaleur

	Aucune gêne
	Influence modérée sur certaines activités
	Influence importante sur toutes les activités

Élocution (parler)

	Normale
	Difficultés d'élocution
	Conversation orale très perturbée, voire impossible

Spasmes, crampes, raideurs, fourmillements

	Absents
	Modérés
	Très importants

Fonction des membres supérieurs

	Aucune gêne pour les gestes quotidiens (s'habiller, se nourrir, écrire...)
	Gêne pour les gestes quotidiens
	Incapacité à effectuer seul les gestes quotidiens

Fonction urinaire

	Normale
	Incontinence ou besoin de pousser occasionnels
	Incontinence fréquente ou systématique

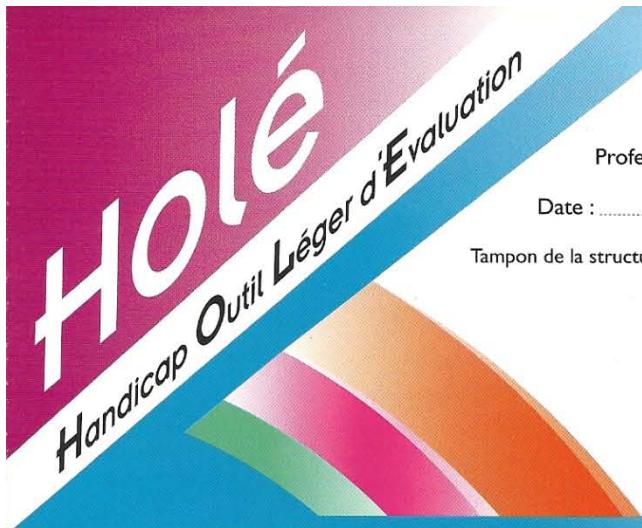
Fonction des membres inférieurs

	Aucune gêne
	Besoins d'une aide (canne, béquille...)
	Besoins constants d'un fauteuil roulant

Transit intestinal

	Normal
	Constipation
	Constipation sévère ou incontinence

Annexe 6



Evaluateur :

Profession ou fonction :

Date :

Tampon de la structure :



PATIENT

N° de dossier :

Nom :

Prénom :

H F né(e) le :

Nationalité :

Adresse :

Téléphone(s) :

Mail :

N° Sécu. :

Cf dernière page pour couverture sociale et prestations.

DEMARCHES ET CONTACTS EN COURS AVEC :

MDPH SAVS Réseau SEP

Autre :

Motif d'intervention :

ACCORD POUR DIFFUSION A :

Tous

MDPH SAVS Réseau SEP

Autre(s) Professionnel(s) :

Signature :

CIRCONSTANCES DE L'EVALUATION

Hospitalisation

Consultation

Autre :

PARCOURS DE SOINS ET TRAITEMENTS

Médecins et soignants référents :

Pathologie :

Histoire de la maladie (dates, traitements...) :

Evolutivité :

PROJET(S) DE LA PERSONNE

SCORES

MIF HANDITEST GIR

THYMIE

	Fatigue	Troubles du sommeil	Syndrome dépressif	Suivi psychologique	Est informé de sa situation	Comprend sa situation	Accepte sa situation
oui							
±							
non							

(commentaires ...)

MEMOIRE

RESOLUTION DE PROBLEMES

Evénements récents :

Confusion / désorientation :

Gestion du traitement OK ± non

Affaires administratives OK ± non

MMS : /30

INTERACTIONS SOCIALES - HYGIENE DE VIE

Elan à l'interaction :

Conduites addictives : Alcool

Tabac

Autre



RELATIONS

COMPRÉHENSION

Comprend le français (et / ou autre langue) : OK ± non

Audition : OG OD Appareillage auditif

Vision : OG OD Appareillage visuel

Lecture : OK ± non

Capacité à utiliser : téléphone OK ± non ordinateur OK ± non



EXPRESSION

Expression orale : OK ± non Dysarthrie Aphasie

Expression écrite : OK ± non Signature OK ± non

Aide technique (synthèse vocale, ordinateur, télésignal, ...)

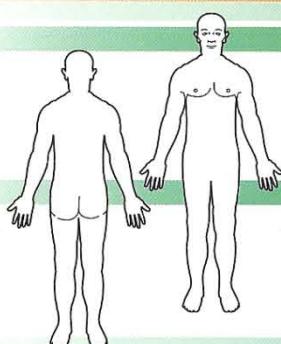


COMMUNICATION

POIDS :



BILAN CUTANE



SENSIBILITE ET DOULEUR

Anesthésie / Hypoesthésie

Hyperesthésie Douleur

EVA : maxi /10 mini /10



DIVERS

ALIMENTATION

Etat nutritionnel :

Hydratation : Régime :

Capacité à préparer ses repas : OK ± non Aliments portés à la bouche : OK ± non

Aides (humaine, technique) :

Fausses routes : Oui Non Parfois

Aliments mixés / préparés :

Sonde naso-gastrique Gastrostomie



(commentaires...)

SOINS PER



SOINS DE L'APPARENCE

TOILETTE

	Lunettes	Lentilles	Rasage / Maquillage	Appareil dentaire	Couiffure / Perruque	Manucure	Pédicure
OK							
±	Fait par un tiers Aurait besoin d'une aide Non motivé						
O							

Haut du corps : OK ± non

Bas du corps : OK ± non

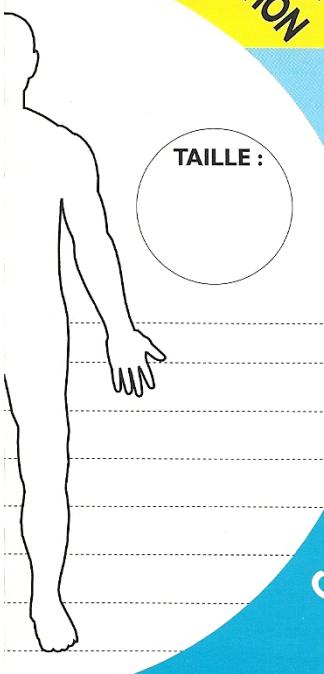
Toilette intime : OK ± non

Transferts bain/douche : OK ± non Avec aide(s) Oui Non

(commentaires... fréquence, aptitude par rapport au potentiel, aide technique, ...)

Holé

Handicap Outil Léger d'Evaluation



DEPLACEMENTS LOCOMOTION



TRANSFERTS



CONTROLE DES SPHINCTERS



SONNELS



HABILLAGE BAS



HABILLAGE HAUT

Boutonner / Fermeture éclair : OK ± 0

Sous-vêtements : OK ± 0

Appareillage / Echarpe : OK ± 0

- Boutonner : OK ± 0
 Sous-vêtements : OK ± 0
 Bas de contention : OK ± 0
 Chaussures / Laçage : OK ± 0

(commentaires ...)

Date : Evaluateur :

Nom : Prénom :

Age :

DEPLACEMENTS

Périmètre de marche : 0 qqs pas <20m 20 à 100m 100 à 500m >500m
 (fatigabilité, équilibre, aide)

Canne(s) Déambulateur Releveur Prothèse

Fauteuil roulant manuel Fauteuil roulant électrique

A un permis : oui non (catégorie, date , validité)

Conduit : oui non; Aptitude (commission du permis) oui non

Véhicule adapté : oui non; Transport en commun : oui non

Carte de stationnement (GIC) : oui non

ESCALIERS - ASCENSEUR

Monte qqs marches : oui non Monte 1 étage : oui non

Peut utiliser un ascenseur : oui non (commentaires... rampe,...)

LIT / FAUTEUIL ET FAUTEUIL / LIT

Retournements : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

Transfert lit / fauteuil : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

Transfert fauteuil / lit : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

Equilibre assis : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

Passage assis / debout : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

VEHICULE

Transfert fauteuil / véhicule : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

FONCTION VESICALE

Urgence : oui non; Résidus : oui non (quantité)

Fuites : oui non (circonstances)

Infections : oui non

Etui pénien Sondages intermittents auto hétérosondages

Sondes à demeure Changes complets Levers nocturnes

(fréquence sondages, par qui, hydratation...)

SELLES

Constipation : oui non (traitement)

Incontinence : oui non Stomie : oui non

UTILISATION DES TOILETTES

Transfert : OK ± 0 | Avec aide(s) oui non

Ajustement vêtement : OK ± 0

Hygiène : OK ± 0

HABILLAGE HAUT

Boutonner / Fermeture éclair : OK ± 0

Sous-vêtements : OK ± 0

Appareillage / Echarpe : OK ± 0

SECURITE SOCIALE

- Régime Général Régime Particulier CMU
 Pas de couverture sociale ALD : oui non

MUTUELLE

- CMU Complémentaire

PRESTATIONS

- Carte d'invalidité
 Reconnaissance de travailleur handicapé
 Taux : %, ou Catégorie :
 AEEH AAH PCH MTP APA ACTP

RESPONSABILITE

- Tutelle Curatelle Sauvegarde de justice

PROCEDURE(S) EN COURS

- Assurances : Justice :

MODE DE VIE

SITUATION FAMILIALE

- Vit seul(e) Vit en couple Vit chez ses parents
 Vit en institution :

Nombre d'enfants :

Nombre d'enfants au foyer :

ETUDES / VIE PROFESSIONNELLE

Niveau d'études :

Profession (dont travail non déclaré) :

Statut : invalidité, arrêt maladie, accident du travail,
 autre :

Projet professionnel :

CENTRES D'INTERETS

AIDES

- Humaine, dont proches (types de service, fréquence, durée,...) :
- Matérielle (types provenance, acheté/loué, date d'acquisition) :
- Autre (personnes, associations ressources, animaux,...) :

ENVIRONNEMENT

- DOMICILE : Maison Appartement
 Locataire Propriétaire

Accessibilité du domicile (aménagements,...) :

Accessibilité de l'extérieur (commerces, transports, services publics,...) :

Commentaires de l'évaluateur :

Annexe 7

AUTOQUESTIONNAIRE DE MESURE D'ETAT DE SANTE, SEP-59

Numéro de dossier: _____

AVANT DE REPONDRE A L'AUTOQUESTIONNAIRE: Nous vous prions de bien vouloir compléter les données suivantes.

Date: ____/____/199____

Date de naissance: ____ / ____ / ____

Sexe⁽¹⁾ :Hommeπ

Femme.....π

Evénements de vie majeurs durant les trois derniers mois :

.....
.....
.....

⁽¹⁾ Cochez la case correspondante

COMMENT REPONDRE A L'AUTOQUESTIONNAIRE: Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1 - DANS L'ENSEMBLE, PENSEZ-VOUS QUE VOTRE SANTE EST : (entourez la réponse de votre choix)

Excellent..... 1

Très bonne..... 2

Bonne..... 3

Médiocre..... 4

Mauvaise..... 5

2 - PAR RAPPORT A L'ANNEE DERNIERE A LA MEME EPOQUE, COMMENT TROUVEZ-VOUS VOTRE ETAT DE SANTE EN CE MOMENT ?

(entourez la réponse de votre choix)

- Bien meilleur que l'an dernier... 1
- Plutôt meilleur..... 2
- A peu près pareil..... 3
- Plutôt moins bon..... 4
- Beaucoup moins bon..... 5

3 - VOICI UNE LISTE D'ACTIVITES QUE VOUS POUVEZ AVOIR A FAIRE DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS :

Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

LISTE D'ACTIVITES	OUI BEAUCOUP LIMITE(E)	OUI UN PEU LIMITE(E)	NON PAS DU TOUT LIMITE(E)
a - Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.	1	2	3
b - Effort physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.	1	2	3
c - Soulever et porter les courses.	1	2	3
d - Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e - Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f - Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.	1	2	3
g - Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h - Marcher plusieurs centaines de mètres.	1	2	3
i - Marcher une centaine de mètres	1	2	3

j - Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3
---	---	---	---

4 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT PHYSIQUE :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles.	1	2
b - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c - Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
d - Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité	1	2

5 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT EMOTIONNEL,

(VOUS SENTIR TRISTE, NERVEUX(SÉ) OU DEPRIME(E)) :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c - Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

6 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE EST-CE QUE VOTRE ETAT DE SANTE PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES : VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ? (entourez la réponse de votre choix)

- | | |
|--------------------------|----------|
| Pas du tout..... | 1 |
| Un petit peu..... | 2 |
| Moyennement..... | 3 |
| Beaucoup..... | 4 |
| Enormément..... | 5 |

7 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, QUELLE A ETE L'IMPORTANCE DE VOS DOULEURS PHYSIQUES ? (entourez la réponse de votre choix)

- | | |
|---------------------------|----------|
| - Nulle..... | 1 |
| - Très faible..... | 2 |
| - Faible..... | 3 |
| - Moyenne..... | 4 |
| - Grande..... | 5 |
| - Très grande..... | 6 |

8 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOS DOULEURS PHYSIQUES VOUS ONT LIMITE(E) DANS VOTRE TRAVAIL OU VOS ACTIVITES DOMESTIQUES ? (entourez la réponse de votre choix)

- | | |
|----------------------------|----------|
| - Pas du tout..... | 1 |
| - Un petit peu..... | 2 |
| - Moyennement..... | 3 |
| - Beaucoup..... | 4 |

9 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR COMMENT VOUS VOUS ETES SENTI (E) AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES.
POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE. AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous vous êtes senti(e) dynamique	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)	1	2	3	4	5	6
c - Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
d - Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)	1	2	3	4	5	6
e - Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie	1	2	3	4	5	6
f - Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)	1	2	3	4	5	6
g - Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)	1	2	3	4	5	6
h - Vous vous êtes senti(e) heureux(se)	1	2	3	4	5	6
i - Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)	1	2	3	4	5	6

10 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU VOTRE ETAT DE SANTE, PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES: VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ? (entourez la réponse de votre choix)

- **Tout le temps.....** **1**
- **Une bonne partie du temps.....** **2**
- **De temps en temps.....** **3**
- **Rarement.....** **4**
- **Jamais.....** **5**

11 - INDIQUEZ POUR CHACUNE DES PHRASES SUIVANTES DANS QUELLE MESURE ELLES SONT VRAIES OU FAUSSES DANS VOTRE CAS :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	TOTALEMENT VRAIE	PLUTOT VRAIE	JE NE SAIS PAS	PLUTOT FAUSSE	TOTALEMENT FAUSSE
a - Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b - Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c - Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d - Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12 - CONCERNANT VOTRE SANTE, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
c - Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
d - Vous vous êtes senti accablé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6

13 - CONCERNANT VOTRE SOMMEIL, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

14 - CONCERNANT VOTRE ATTENTION, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir?	1	2	3	4	5	6
b - Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
c - Vous avez eu des troubles de mémoire ?	1	2	3	4	5	6
d - D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR VOTRE VIE SEXUELLE ET VOTRE SATISFACTION PERSONNELLE. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE.

AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS EU UN PROBLEME DE :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	EN PERMANENCE	SOUVENT	QUELQUEFOIS	JAMAIS
a - Manque d'intérêt sexuel	1	2	3	4
b - Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable	1	2	3	4
c - Difficulté à ressentir du plaisir	1	2	3	4
d - Capacité à satisfaire votre partenaire	1	2	3	4

16 - GLOBALEMENT, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE AVEZ VOUS ETE SATISFAIT DE VOTRE VIE SEXUELLE ?

- Très satisfaisant **1**
- Assez satisfaisant **2**
- Ni satisfaisant, ni insatisfait **3**
- Assez insatisfait..... **4**
- Très insatisfait..... **5**

**17 - PARFOIS LES GENS RECHERCHENT D'AUTRES PERSONNES POUR TROUVER UNE COMPAGNIE, DE L'AIDE OU UN SOUTIEN.
LORSQUE VOUS EN RESSENTEZ LE BESOIN, DANS QUELLE MESURE DE TELLES PERSONNES SONT-ELLES DISPONIBLES ?**

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
b - Quelqu'un à aimer et pour qui vous comptez	1	2	3	4	5	6
c - Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
d - Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

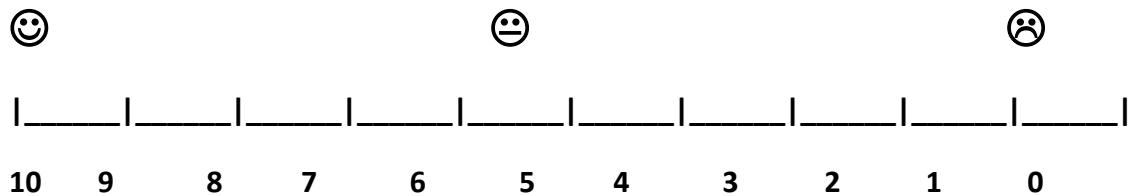
18 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU LES PROBLEMES URINAIRES OU INTESTINAUX VOUS ONT GENES DANS VOS RELATIONS AVEC VOTRE FAMILLE, AMIS OU CONNAISSANCES :

- | | |
|-------------------|---|
| Pas du tout..... | 1 |
| Un petit peu..... | 2 |
| Moyennement..... | 3 |
| Beaucoup..... | 4 |
| Enormément..... | 5 |

19 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOTRE PLAISIR DE VIVRE A-T-IL ETE GENE PAR LA DOULEUR :

- | | |
|--------------------------|----------|
| Pas du tout..... | 1 |
| Un petit peu..... | 2 |
| Moyennement..... | 3 |
| Beaucoup..... | 4 |
| Enormément..... | 5 |

20 - GLOBALEMENT, COMMENT EVALUEZ-VOUS VOTRE QUALITE DE VIE ?



**La meilleure qualité
de vie possible**

**La plus mauvaise qualité de vie
voire pire que la mort**

21 - GLOBALEMENT, QUEL TERME DECRIE LE MIEUX VOTRE VIE ?

- | | |
|-------------------------------------|----------|
| Horrible..... | 1 |
| Malheureuse | 2 |
| Plutôt insatisfaisante | 3 |

Partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction.....	4
Plutôt satisfaisante.....	5
Heureuse.....	6
Très heureuse.....	7

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions.

Merci de votre collaboration.

Annexe 8

Sclérose en Plaque

et

Equitation

7 septembre 2009

Clermont Ferrant

Bénédicte Berthelot

Psychomotricienne. Thérapie avec le cheval.

Présidente de la commission équitation adaptée du CRE Provence

Programme de la journée du 7 septembre 2009

10h→11h : Théorie

11h→12h : Pratique,

-technique de mise à cheval,

- marcher avec un cheval en main et une personne à mobilité réduite (avec ou sans fauteuil).

12h→12h30 : discussion bilan matinée

13h30→16h : Pratique avec une personne SEP

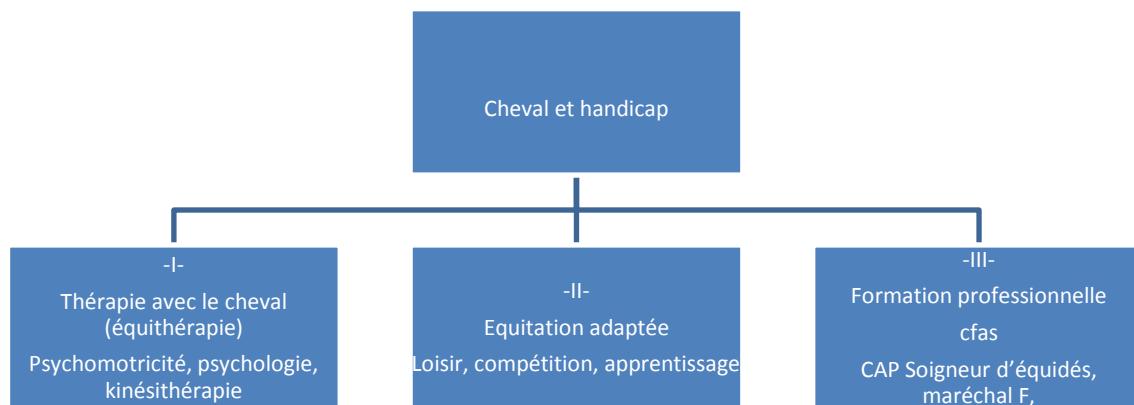
-pansage avec une personne en difficulté motrice, et en fauteuil

-expérimentation du dispositif de pony games : tasses slalom, balle sur le cône, drapeau

- travail en botte à botte

16h→17h : discussion bilan journée

Autour du sujet général de « Cheval et Handicap », il existe plusieurs approches différentes, donc plusieurs manières de réfléchir et de faire :



A chacun de ces sujets correspond des objectifs différents et des compétences différentes.

Entre un BP équitation et un psychomotricien (avec le cheval), les champs de compétence sont différents et les actions sont différentes, alors que nous avons à faire, dans les 2 cas, à des chevaux pour des personnes handicapées.

-I- En ce qui concerne la **thérapie avec le cheval** (équithérapie), c'est exclusivement par un thérapeute (psychomotricien, kinésithérapie, psychologue, infirmier..) et par une indication médicale le plus souvent que le travail peut se faire. Le cheval est un médiateur, un « Outil », pour aborder et comprendre une pathologie afin d'y apporter des changements positifs pour le patient.

Il n'y a pas de notion d'apprentissage et de performance sportive. L'utilisation du matériel et des dispositifs équestres n'est là que pour aborder spécifiquement une problématique due à un handicap ou une maladie mentale. Par exemple, le matériel de pony games peut être utilisé en thérapie avec le cheval à un moment donné pour travailler sur la concentration, sur la coordination-dissociation, l'écoute des consignes...mais ces jeux n'évolueront pas de manière structurée vers des activités de compétition.

Il s'agit d'éclairages pointus particuliers, et d'une certaine lecture de ce qui se passe à un moment donné autour d'une difficulté handicapante quelle qu'elle soit.

-II- **L'équitation adaptée** s'adresse aussi à des personnes handicapées, mais dont les objectifs sont d'ordre sportif, ou de loisir, avec une notion d'apprentissage et donc de progression technique équestre adaptée au handicap. Il peut y avoir des projets de compétitions ou non.

Dans ce cas le (la) moniteur doit, me semble-t-il, rester dans son rôle de pédagogue, en adaptant l'enseignement. Il faut alors que le handicap, par sa forme et son degré, permette cette approche classique. Parfois la pathologie et les attentes des personnes ne concernent pas l'aspect sportif mais thérapeutique. Non seulement ces 2 manières de faire ne sont pas contradictoires mais elles peuvent être complémentaires.

Il faut dans tous les cas bien distinguer ces 2 manières pour pouvoir les identifier et permettre des aiguillages éventuels.

Ex : imaginons un enfant qualifié d'agité. Selon le degré d'agitation qui peut aller jusqu'à la plus grande instabilité psychomotrice, soit il est capable de suivre un enseignement équestre « classique », et dans ce cas cette activité lui

sera extrêmement bénéfique ceci par un ensemble de facteurs favorables tels que activité d'extérieur, contact avec l'animal qui lui renvoie des réponses claires et instinctuelles... Soit l'instabilité est plus profonde et plus ancrée, et l'approche « classique » pédagogique n'est pas appropriée. Cet enfant n'accroche à aucune proposition. Un cadre thérapeutique avec des actes thérapeutiques devra lui être proposé.

Exemple d'Epona (Istres) et d'Equus (Aix-en-Provence) qui proposent ces actions différentes avec du personnel qualifié dans ces 2 domaines.

-III- **Formation professionnelle de soigneur d'équidés pour personnes handicapées.**

En 1993 a été créé un CFAS (Centre de Formation d'Apprentis Spécialisé) au métier de soigneur d'équidés destinée à des jeunes handicapés. Ces jeunes suivent le même référentiel du CAP classique qu'ils passent comme les autres.

Là encore nous nous retrouvons en présence de chevaux et de personnes handicapées, mais dans un contexte d'apprentissage et de travail dans le monde « normal ». Cela veut dire que le handicap est compatible avec ce métier difficile physiquement.

D'où :

Une connaissance générale des différents types de handicap est nécessaire dans ces conditions, d'une part pour y avoir des repères et d'autre part pour proposer d'autres types de travail.

Ce thème de cheval et handicap se développe depuis quelques années et il est nécessaire d'y voir claire pour le bien de tous.

2009, la Fédération Française d'Equitation a mis en place une formation pour les BP déjà diplômés, et qui veulent se diriger vers un accueil pour personnes handicapées dans leur centre.

C'est un brevet Fédéral. Les CRE sont le relais dans les régions. Le CRE Provence est en cours de formation pour 9 BP qui se terminera en Novembre 2009.

Formation EquiHandi ou BFEEH (Brevet Fédéral d'Encadrement Equi handi)

2 jours de formation théoriques sur les différents handicaps (tronc commun)

2 jours de formation PRATIQUE sur le handicap physique (Méthodologie de projet - Applications pédagogiques)

Ou- et

2 jours de formation PRATIQUE sur le handicap mental (Méthodologie de projet - Application pédagogiques)

2 jours de stage SUR UNE ENTREPRISE "SPÉCIALISTE HANDICAP PHYSIQUE"

Ou- et

2 jours de stage SUR UNE ENTREPRISE "SPÉCIALISTE HANDICAP MENTAL"

Le brevet pourra être validé sur une seule mention (physique ou mental - soit 6 jours au total) ou sur les 2 mentions (coursus complet de 10 journées)

Soutien d'un document écrit devant les experts de la Fédération.

Revenons sur l'équitation adaptée et plus spécifiquement le travail avec les personnes atteintes de sclérose en plaque.

Nous nous trouvons donc devant des cas de maladie évolutive dont les conséquences sont des troubles moteurs parfois importants, musculaires, équilibre.

Il est important d'intégrer le fait que cette maladie s'est déclarée un jour, à l'âge adulte. La personne a un avant et un après. (Différent d'un handicap de naissance).

Discussion sur le fait de l'évolution de la maladie : il peut y avoir des périodes plus difficiles qui seraient plus du ressort de la thérapie : psychomotricité ?????

Attention à la fatigabilité qui ne sera pas forcément détectée par la personne elle-même. Anticiper.

Parfois des sauts d'humeur et des états dépressifs.

Toutes les disciplines équestres sont intéressantes à pratiquer , et travail en liberté .

Attelage - voix, gestualité précise, positionnement du corps, tenue des guides

Voltige - mise en confiance, équilibre, assouplissement,

(adapter les figures classiques de la voltige aux difficultés)

Dressage - sensations kinesthésiques, maîtrise gestuelle, repères dans l'espace

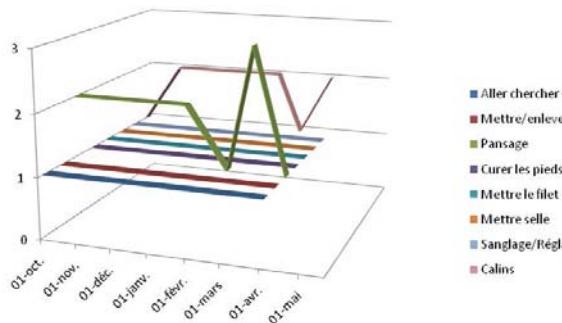
Pony games - coordination- dissociation, repère dans l'espace, latéralité, anticipation coordination oculo-manuelle, équilibre, ajustement du tonus, adresse

Randonnée - observations de l'extérieur, liberté, adaptation au terrain, jugement, anticipation, vie du cheval

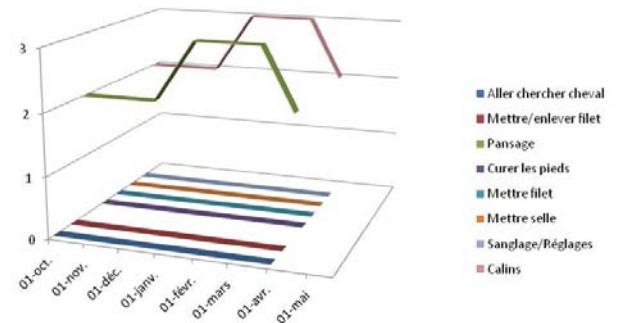
Horse ball, CSO,TREC

Annexe 9

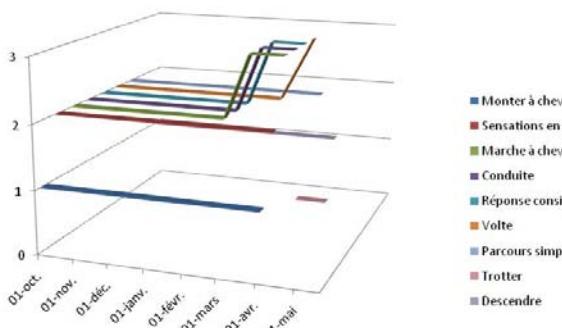
Avant la séance - Autonomie



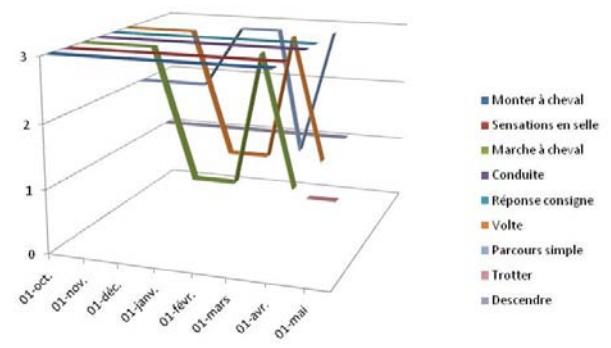
Avant la séance - Fatigue



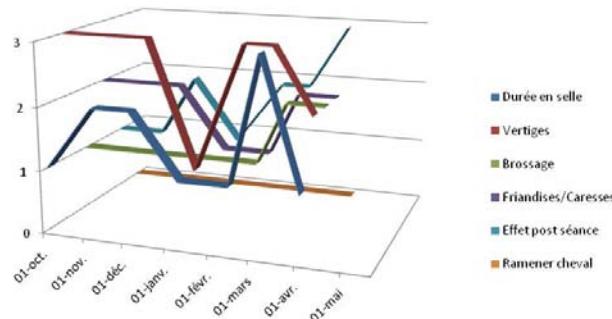
A cheval - Autonomie



A cheval - Fatigue



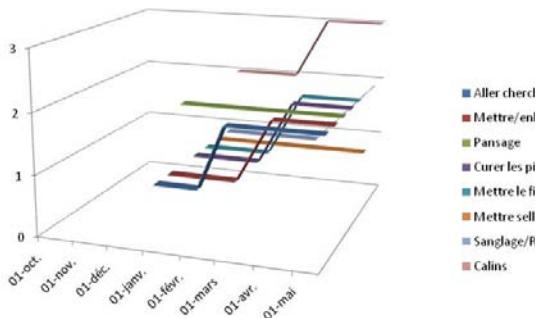
Après la séance-Etat physique



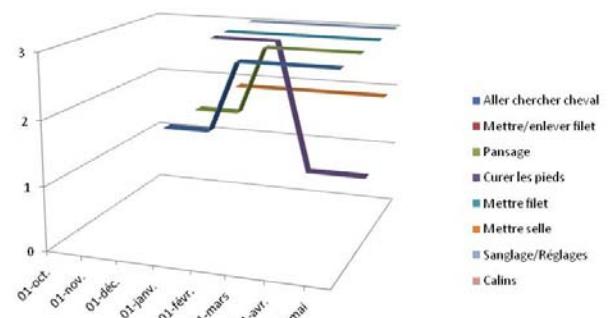
Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue chez Evelyne (score EDSS 6) au cours des séances d'équitation.

Annexe 10

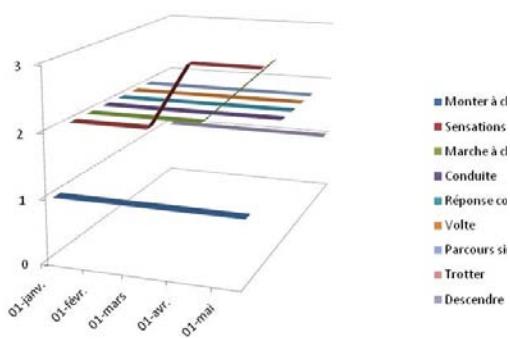
Avant la séance - Autonomie



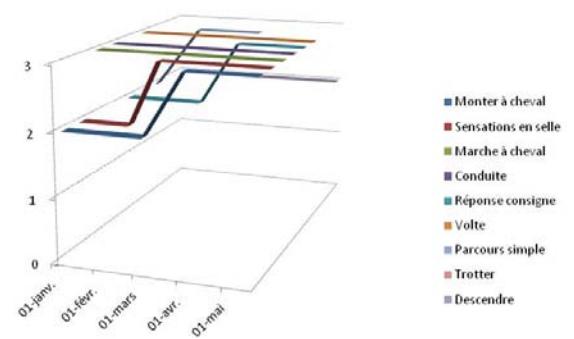
Avant la séance - F atigue



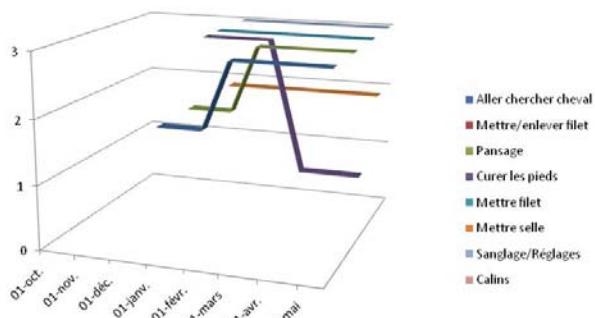
A cheval - Autonomie



A cheval - Fatigue



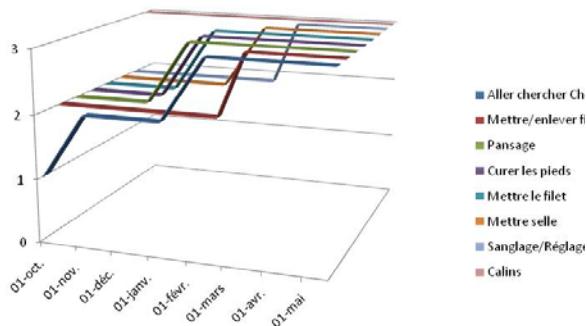
Avant la séance - F atigue



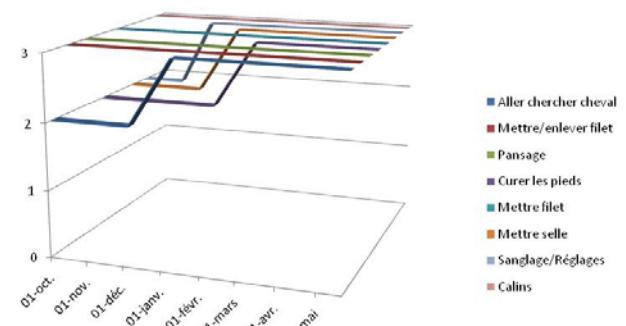
Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue chez Florence (score EDSS 5) au cours des séances d'équitation.

Annexe 11

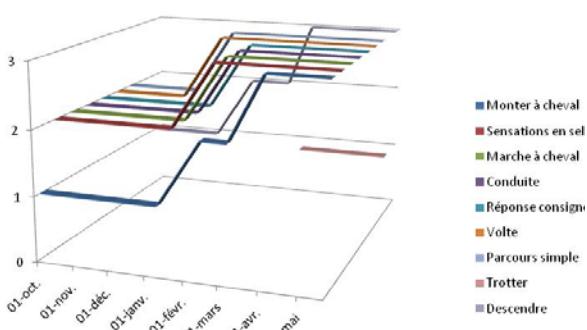
Avant la séance - Autonomie



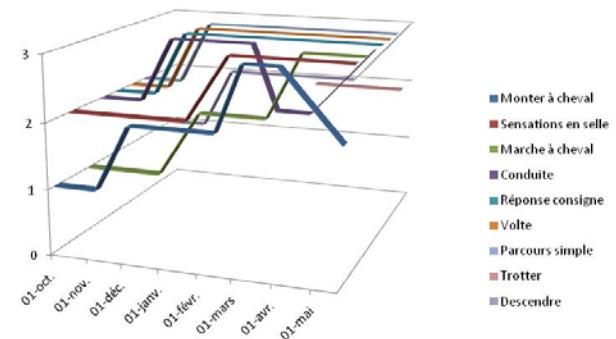
Avant la séance - Fatigue



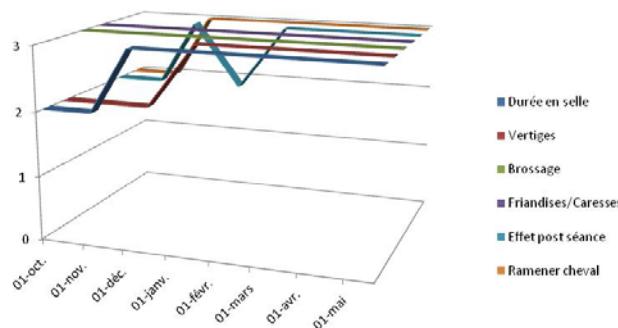
A cheval - Autonomie



A cheval - Fatigue



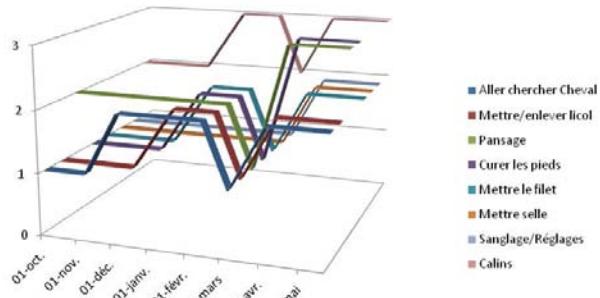
Après la séance - Etat physique



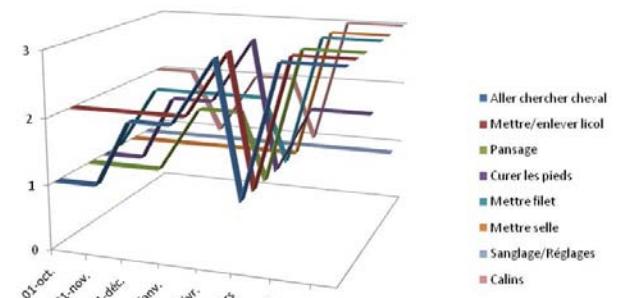
Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue chez Nicole (score EDSS 3) au cours des séances d'équitation.

Annexe 12

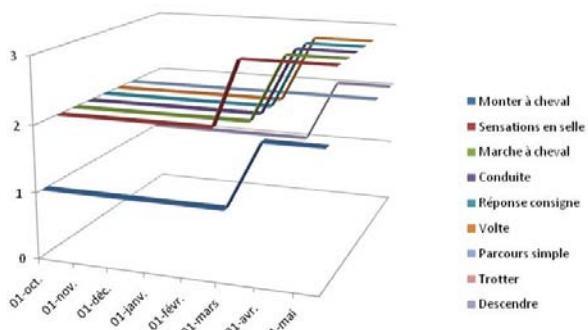
Avant la séance - Autonomie



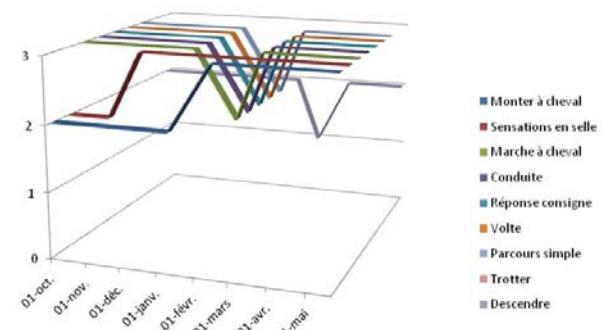
Avant la séance - Fatigue



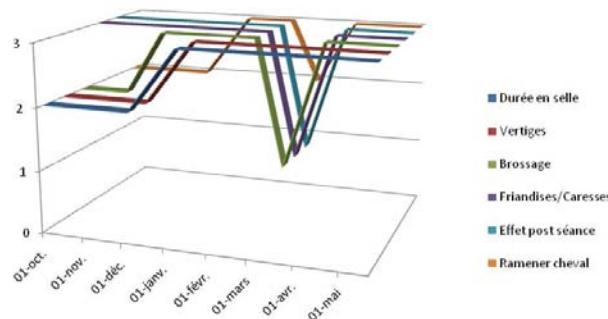
A cheval - Autonomie



A cheval - Fatigue



Après la séance - Etat physique



Evolution des scores de degré d'autonomie et d'intensité de la fatigue chez Odette (score EDSS 5) au cours des séances d'équitation.