



I. INTRODUCTION

L'évaluation est une étape fondamentale dans la prise en charge du membre supérieur (MS) de l'enfant avec Paralyse Cérébrale (PC) ou lésion cérébrale acquise de type spastique. Le suivi rééducatif du MS dans les atteintes neurologiques est longtemps passé après celui des membres inférieurs avec l'enjeu de la marche. Depuis quelques années, il a pris une place plus importante et surtout beaucoup plus précoce.

Avec l'émergence de traitements couteux et invasifs, tels que la toxine botulinique, la chirurgie, et les nouvelles méthodes de rééducation, la nécessité de mesurer objectivement leurs effets est devenue indispensable.

Au sein de R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes) le besoin de redéfinir les bonnes pratiques dans ce domaine a émergé à plusieurs reprises. Un groupe de travail s'est constitué afin d'élaborer un écrit basé à la fois sur une revue de la littérature scientifique, et sur l'expérience professionnelle des ergothérapeutes et médecins de la région Rhône-Alpes. Une démarche d'évaluation du MS, tenant compte de l'évolution des pratiques est proposée ici. Les différents outils d'évaluation sont présentés sous la forme d'un tableau organisé selon le modèle de référence de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé) [OMS 2001]. Des outils de construction d'objectifs précis et quantifiables sont abordés dans le but de mesurer les résultats du traitement ou l'évolution naturelle de l'enfant.

II. L'ÉVALUATION DU MEMBRE SUPÉRIEUR, UNE DÉMARCHÉ SPÉCIFIQUE

Historique et évolution

En France, le Dr Tardieu [Tardieu G 1972] puis par la suite Michel Le Métayer [Le Métayer M 2005-2006] ont conçu une évaluation du MS chez l'enfant avec paralysie cérébrale s'appuyant sur une analyse clinique factorielle qualitative et quantitative. Elle s'organise selon deux volets : un volet moteur et un volet sensoriel et s'effectue au repos, en passif et en actif.

Sur le terrain les équipes d'ergothérapeutes ont construit des grilles de « bilans maison » basées sur des observations descriptives qui ont évolué avec l'utilisation de la vidéo. Comparer les vidéos avant et après traitement a permis une analyse plus fine de la motricité et de ses composantes. Ce procédé a fait émerger la nécessité de mettre l'enfant dans des situations identiques évaluées sur des critères ciblés. C'est ainsi que les praticiens ont commencé à utiliser des évaluations ayant fait la preuve de différentes caractéristiques psychométriques pour une application en clinique et en recherche. Elles permettent de développer une culture commune autour de l'évaluation du MS, de faciliter la compréhension de la situation de l'enfant, et de favoriser la transmission des observations entre les professionnels.

La particularité de l'évaluation du MS chez l'enfant hémiplégié se caractérise par une approche dissociée des capacités uni-manuelles et de leur valorisation en situation bi manuelle spontanée au quotidien. Nous entendons régulièrement : « Il ne se sert de son bras que lorsqu'il est obligé... », « Il l'oublie sous la table si on ne lui rappelle pas de s'en servir... ». Les rééducateurs sont parfois déçus de voir que l'enfant n'intègre pas dans ses habitudes de vie ce qu'il est capable de faire en séance de rééducation uni manuelle. Cet état de fait est générateur d'une incompréhension entre les soignants et les familles. Ce constat a amené les équipes de rééducation à évaluer à la fois l'enfant en situation uni manuelle et en situation bi manuelle. Pour approcher ce qui se passe dans le milieu de vie il est devenu incontournable de proposer d'autres évaluations, telles que les questionnaires, qui prennent en compte l'enfant dans son environnement.

Une démarche d'évaluation

Ce travail de synthèse a permis de faire émerger un cheminement en 4 étapes.

1 - Définir l'indication du bilan et les besoins du patient

Plusieurs éléments sont à prendre en compte pour définir l'indication de l'évaluation :

- Les questions à l'origine de l'évaluation qui proviennent des professionnels mais aussi des enfants et de leur famille en tant qu'experts de leur quotidien.

- L'enregistrement de données complémentaires qui permet d'apprécier l'évolution de l'enfant par rapport à lui-même et par rapport aux enfants de son âge. Il est nécessaire de ne pas se centrer uniquement sur la problématique en lien avec la question posée, au risque de faire l'impasse sur un trouble non exploré. Par exemple : tester la sensibilité dans un membre sous utilisé.

- Cette étape permet de définir les domaines de préoccupation ou d'importance de l'enfant et sa famille. Leur implication dans le projet de soin et le choix des objectifs est aujourd'hui recommandée. La motivation de l'enfant et de ses parents est un facteur fondamental dans la réussite d'un projet de rééducation. Plusieurs études démontrent que les objectifs ont plus de probabilité d'être atteints si les patients sont impliqués dans leur sélection. D'autres études justifient la rééducation basée sur les objectifs fixés conjointement avec la famille et l'enfant [Krasny-Pacini A 2013]. Il est donc essentiel d'analyser de manière exhaustive les besoins et demandes de l'enfant et de ses parents. Dans la littérature, plusieurs outils sont repérés. Il s'agit tout d'abord de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), qui est une mesure individualisée et standardisée. Elle est conçue pour détecter les changements de perception du patient à l'égard de son rendement occupationnel, qui est décrit comme le résultat des interactions entre la personne, l'environnement et l'occupation. Cette mesure se divise en trois catégories, qui serviront de base à l'entretien semi-structuré : les soins personnels, la productivité et les loisirs. La MCRO n'est ni une mesure objective de l'indépendance fonctionnelle, ni une mesure des composantes de la performance (fonctions physiques ou psychologiques). Elle évalue l'occupation dans sa globalité en ciblant les problèmes de rendement occupationnel les plus importants pour le patient [Law MC 2011]. Il est possible d'utiliser d'autres outils tels que la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) qui est construite sur un autre modèle conceptuel du

handicap : le Processus de Production du Handicap (PPH). Un outil tel le Guide d'Évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) n'a pas été retenu car il n'a pas été conçu dans une optique de construction d'un plan de traitement mais d'attribution de moyens de compensation du handicap.

2 - Choix des tests à réaliser et passation

Le choix des tests se base sur les données recueillies à l'étape précédente. En prenant la CIF comme référence, le thérapeute sélectionne les évaluations selon si la question porte sur les structures et fonctions corporelles, sur l'activité ou sur la participation. Le type de test choisi doit être adapté à la gravité de l'atteinte et il faut se méfier des effets plancher et plafond. Par exemple, un test de dextérité trop complexe met un enfant qui a très peu de commande volontaire de la main en échec, sans apporter d'éléments d'analyse pertinents pour le thérapeute.

Il faut donc porter une attention particulière aux qualités psychométriques des tests et veiller à respecter le protocole de passation.

3 - Construction des objectifs de traitement

Cette phase s'inscrit dans la démarche d'intervention et de suivi en rééducation. La confrontation des domaines de préoccupations (MCRO) aux différents résultats des tests va permettre une analyse centrée sur le patient. Le but est d'aboutir à une discussion autour des objectifs de traitement, qui peuvent être négociés entre l'enfant, sa famille et les thérapeutes.

La précision des objectifs facilite l'évaluation des résultats du traitement (rééducation, appareillage, toxine ou chirurgie). Pour cela, il est possible d'utiliser des outils de constructions d'objectifs comme la Goal Assessment Scaling (GAS = échelle d'atteinte d'un objectif), [Kiresuk TJ 1994]. La GAS est une méthodologie d'élaboration d'échelles d'évaluations personnalisées pour un traitement donné. Ces échelles sont constituées de 5 niveaux : de -2 (état initial), à 0 (état attendu après traitement), jusqu'à +2 (beaucoup plus que l'état attendu). Le choix et la rédaction des objectifs doit suivre les principes « SMART » : Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste (pertinent) et définis dans le Temps. Notons que cette méthode ne nécessite pas de formation certifiante, mais un entraînement spécifique est conseillé. La qualité de cette échelle est dépendante de l'expertise du thérapeute vis-à-vis du traitement évalué.

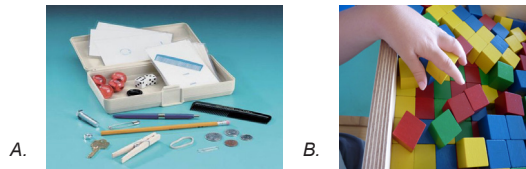
4 - Ré-évaluation :

Que ce soit avec ou sans méthodologie GAS il est important de refaire les évaluations, soit pour mesurer les effets du traitement, soit pour jalonner la progression de l'enfant.

Figure 1. Exemples de tests standardisés.

A : test des stéréognosies.

B : Box and Blocks test



III. LES DIFFÉRENTES CARACTÉRISTIQUES DES OUTILS D'ÉVALUATION

Les tests sont caractérisés par leurs qualités psychométriques. Le fait de proposer des tests validés et standardisés permet de réaliser des mesures précises et reproductibles, que le « mesuré » soit qualitatif ou quantitatif.

La standardisation revient à appliquer une procédure systématique et relativement immuable, qui vise à contrôler la situation dans laquelle un individu va passer le test ce qui permet d'éviter les variations. Elle permet de recréer un environnement de passation toujours identique à celui utilisé pour l'étalonnage. Cette caractéristique est une première garantie de fiabilité du test.

Une évaluation quantifiée permet plus facilement de comparer l'enfant dans le temps pour voir sa progression par rapport à lui-même. Il est aussi possible de le comparer aux enfants de son âge, lorsque le test est normé.

Pour les équipes qui ont des difficultés d'accès aux tests standardisés il est toujours pertinent d'utiliser des tests « maison » en prenant comme référence les critères d'évaluation d'un bilan ou d'une classification validée pour l'âge de l'enfant. Par exemple : faire une activité bi manuelle en cotant l'utilisation du MS parétique par la classification de House main.

Dans tous ces outils, il faut distinguer les bilans réalisés avec l'enfant, les classifications et les questionnaires, qui ont un mode de passation différent et par conséquent une interprétation différente :

- **L'évaluation** directe avec l'enfant : ces tests nécessitent la réalisation d'épreuves selon une procédure spécifique, qui aboutiront à un score.

- **Les classifications** : Elles ne nécessitent pas la passation d'épreuves, mais sont cotées en fonction des observations du professionnel. C'est par exemple le cas de la Manual Ability Classification (MACS) ou du score de House.

- **Les questionnaires** : ils sont soit remplis directement par l'enfant et sa famille (auto-questionnaire), soit renseignés par le professionnel au travers d'un entretien.

Les qualités psychométriques d'un outil de mesure sont définies d'après plusieurs variables : la validité, la fiabilité ou fidélité (test-retest, intra-juge, inter-juge) et la sensibilité au changement [Fermanian J 2005]. Ces différentes variables sont étudiées afin de connaître l'intérêt clinique et scientifique de l'outil.

IV. PRÉSENTATION DU TABLEAU ET DES FICHES TECHNIQUES DES TESTS

PAR CATÉGORIE DE LA CIF

Dans la version longue (sur le site www.r4p.fr), vous trouverez une présentation détaillée du tableau de classement des tests proposés, ainsi qu'une fiche descriptive pour chacun, avec les références bibliographiques.

Cette classification est un moyen d'organiser une démarche d'évaluation. La méthode de classement élaborée et proposée par ce groupe de travail a pour but de faire un choix d'outils cohérents en fonction du patient et de ses besoins. La méthode de classement présentée ici peut être rediscutée car certains tests regroupent des items de domaines différents.

Les trois colonnes du tableau correspondent aux trois composantes centrales de la CIF : structures et fonctions corporelles, activités, et participation. Selon ce modèle l'activité peut être interprétée selon deux schémas différents : la capacité et la performance [OMS 2001].

1 - L'évaluation du domaine « Structures et Fonctions corporelles » permet de mesurer la déficience avec :

- les structures liées au mouvement : structure de la région de l'épaule, du membre supérieur, de la main.
- les fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement : il s'agit des fonctions des articulations et des os (p.e. stabilité et mobilité des articulations), des fonctions des muscles (p.e. tonus ou puissance musculaire), et les fonctions liées au mouvement (p.e. les réactions motrices involontaires, le contrôle moteur volontaire). C'est dans ce domaine que nous avons classé les évaluations du mouvement passif, du mouvement actif analytique, de la spasticité, de la force ou encore de la sensibilité. Les éléments identifiés dans cette partie permettent d'approcher les particularités biomécaniques et neurologiques de la main hémiparétique. Ceux-ci peuvent aider à la compréhension d'une incapacité et sont parfois déterminant dans le choix d'un traitement comme la toxine botulique. Par exemple : Comprendre l'impact d'une rétraction, ou d'une spasticité du système fléchisseur des doigts sur la prise de l'objet ; ou l'impact des troubles de la sensibilité proprioceptive sur le placement de la main sur l'objet.

2 - L'évaluation du domaine activité « tâche ou action réalisée par la personne » concerne ici plusieurs chapitres, parmi lesquels nous trouvons : porter, déplacer et manipuler des objets, entretien personnel et vie domestique.

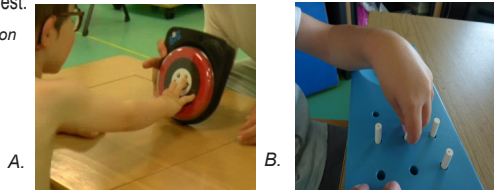
Ces différentes activités sont évaluées suivant deux schémas :

- **La capacité** : réalisation de tâches dans un environnement standard. Elle rend compte par exemple :

- de la qualité du geste avec les fonctions de manipulation d'objets, les aires d'approche. Ex : bilans de préhensions, Melbourne Assessment of Upper Limb Function. (MA2)
- du rendement du geste avec les tests chronométrés comme par exemple le Nine Hole Peg, le Box and Blocs Test, le Purdue Pegboard Test.

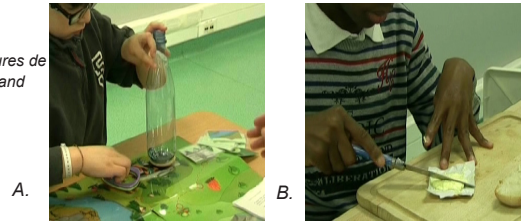
Figure 2. Exemples d'évaluation de la capacité.

A : Melbourne Assessment of Upper Limb Function. MA2.
B : Nine Hole Peg Test



- **La performance** : réalisation de tâches dans un environnement réel.

Figure 3. Exemples de mesures de la performance : Assisting Hand Assessment (AHA)



La AHA est considérée comme un test de performance car, par la situation ludique, elle se rapproche de l'environnement réel et donne un aperçu de l'intégration spontanée du bras et de son efficacité dans l'activité bi manuelle.

Le CHEQ, quant à lui, est un questionnaire de performance qui porte sur l'intégration spontanée du bras en milieu de vie et la satisfaction du sujet sur son utilisation.

3 - La participation sociale correspond à l'implication du sujet dans une situation de vie réelle. Cette catégorie ne possède pas de test spécifique. Certains questionnaires l'explorent en partie.

V. CONCLUSION

Plusieurs raisons amènent les professionnels à évaluer l'enfant hémiparétique : connaître l'individu et sa situation, suivre son évolution, élaborer un projet de soin, déterminer l'indication et l'efficacité d'un traitement. Toutes ces situations s'appliquent aux MS.

L'évaluation du MS chez l'enfant hémiparétique a évolué et s'est structurée autour de modèle conceptuel du handicap tel que la CIF. Elle s'oriente vers l'utilisation d'outils fiables et valides, dans le but d'uniformiser une pratique basée sur les preuves (Evidence Base Medecine, EBM), nécessaires au suivi dans le temps et à la collaboration pluridisciplinaire.

Le choix de ces outils est influencé par l'indication du bilan, mais aussi par la perception des enfants et leur famille. Il est guidé par les critères intrinsèques de chaque test : leurs qualités psychométriques, et le domaine à évaluer.

L'interprétation des résultats doit à la fois tenir compte des scores obtenus aux tests standardisés, mais aussi de l'aspect qualitatif de leur passation. L'analyse des données obtenues dans les différents domaines de la CIF permet de faire émerger des liens pour comprendre l'impact du trouble sur l'activité de l'enfant. Cela servira de base à l'élaboration du projet thérapeutique. L'uniformisation des pratiques aide à rendre accessible et lisible le compte rendu du professionnel par ses différents interlocuteurs. Cela a d'autant plus d'importance dans le contexte d'évolution des infrastructures numériques. R4P a développé un outil qui favorise et sécurise l'échange pluridisciplinaire : Compilio, Mon carnet de soins numériques.

Enfin, l'analyse de la littérature a montré que les résultats des traitements se sont avérés meilleurs quand ils prenaient en compte les préoccupations et les problèmes de rendement occupationnel identifiés par le patient. Par conséquent l'utilisation d'outils comme la MCRO et la GAS qui ont une approche centrée sur le patient semble pertinente. La méthodologie de ces outils avec l'élaboration d'objectifs et l'évaluation fiable de leurs atteintes, nous autorise à les utiliser comme mesure des résultats. Se pose alors la problématique de l'évolution des pratiques. Elle met en évidence la nécessité de la formation continue des professionnels.

Tableau de Classification des outils d'évaluation du membre supérieur spastique de l'enfant hémiparétique selon la CIF

Structure et fonction corporelle		Activité		Participation	
Outil/ Test	Paramètre évalué	Outil/ Test	Paramètre évalué	Outil/ Test	Paramètre évalué
Goniométrie	Amplitudes articulaires et longueurs tendineuses	Aires de préhension	Dextérité globale, vitesse exécution	Mesure des Habitudes de Vie /MHAVIE	Habitudes de Vie
Echelle d'Ashworth modifiée et Tardieu	Spasticité	Box and Blocks test	Dextérité globale, vitesse exécution	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel / MCRO	Rendement Occupationnel
Testing musculaire	Sélectivité de la commande et force musculaire	Nine Hole Peg test	Dextérité fine		
Outils mesurant la force de préhension (Pince de Jamar ou Keypinch)	Force de préhension digito-palmaire ou termino-latérale	Purdue Pegboard Test	Dextérité fine, coordination bi manuelle		
Outils mesurant la sensibilité	Sensibilité superficielle (pique touche), profonde (statesthésie et kinesthésie), stéréognosies (reconnaissance d'objets usuels)	Heuyer et Baïlle	Dextérité fine, coordination bi manuelle		
Physical Rating Scale /PRS du MS	Amplitudes actives et isolation motrice	Jebsen Test	Fonction de la main et de ses performances		
House (pouce)	Attitude du pouce	In Hand Manipulation Test/IHMT	Manipulation à l'intérieur de la main		
Corry	Position du pouce	Quality of Upper Extremity Skills Test /QUEST	Mouvements dissociés, f(t) d'appui et de protection, préhensions		
Zancolli	Possibilités d'extension du poignet et des doigts	Shriners Hospital Upper Extremity Evaluation /SHUEE	Mouvements dissociés, f(t) globale du mbr sup, préhensions		
Bard et Chaléat	Schémas cliniques retrouvés dans la PC	Melbourne Assessment 2 /MA2	Fonction globale du MS, préhensions, qualité gestuelle		
		Manual Ability Classification System /MACS et Mini MACS	Echelle fonctionnelle globale basée sur les capacités auto-initiées du maniement d'objets		
		House (main)	Echelle fonctionnelle globale basée sur le type d'utilisation du membre sup atteint		
		Assisting Hand Assessment/AHA	Evalue l'efficacité de l'utilisation de la main assistante dans les activités bi manuelles		
		Abilhands Kids	Activité bi manuelle		
		Mesure d'Indépendance Fonctionnelle pour l'enfant /MIF Mômes	Vie quotidienne		
		Children's Hand-use Experience Questionnaire /CHEQ	Evalue la performance de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne et l'utilisation de cette main dans ces activités.		

RÉFÉRENCES

- Fermanian J. Validation des échelles d'évaluation en médecine physique et de réadaptation : comment apprécier correctement leurs qualités psychométriques. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 2005 Jul;48(6):281-7.
- Kiresuk TJ, Smith A, Cardillo JE, editors. *Goal Attainment Scaling: applications, theory, and measurement.* Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates; 1994. 308 p.
- Krasny-Pacini A, Hiebel J, Pauly F, Godon S, Chevignard M. *Goal Attainment Scaling in rehabilitation: A literature-based update.* *Ann Phys Rehabil Med.* 2013 Apr;56(3):212-30.
- Law MC, Baptiste S, Carswell A, McCall MA, Polatajko HJ, Pollock NA. *La Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO). 4ème édition française.* Ottawa: ACE CAOT Publications; 2011.
- Le Métayer M. *L'examen des membres supérieurs chez les sujets IMC. Motricité cérébrale.* 2005-2006; 26(4):167-176, 27(1):23-32, 27(23):121-136.
- Organisation mondiale de la santé. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF.* Genève: Organisation mondiale de la santé; 2001.
- Tardieu G. *Troubles du maintien postural des membres supérieurs. Les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale.* 1972.

Auteurs de la fiche : E. Luc Pupat* et D. Jacquemot*,
avec la collaboration de : Dr M.C. d'Anjou, C. Coiffier-Leone*, K. Delomier*, M. Faron*, C. Krummenacker*, Dr F. Roumenoff - (* Ergothérapeutes)

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts dans l'élaboration de ce document
Fiche validée par le Groupe relecture R4P : Jean Claude Bernard, Anne Berruyer, François Ravalet, Fabienne Roumenoff, Carole Vuillerot
Fiche validée par le Centre National de Référence AVC de l'enfant (août 2016)