

QUELLES ÉCHELLES D'ÉVALUATION SONT UTILES EN PRATIQUE CLINIQUE CHIRURGICALE ?

ELKE VIEHWEGER ^{1,2}, BENJAMIN KRALER ¹, MARCO ODORIZZI ¹,
BERNHARD SPETH ¹, MICHÈLE WIDMER-KLÄUSLER ^{1,2}

1 - Service Neuroorthopédie et Analyse du Mouvement, Département de Chirurgie Orthopédique, Hôpital Pédiatrique Universitaire des Deux Bâle (UKBB), Bâle, Suisse

2- Department of Biomedical Engineering (DBE), Faculté de Médecine, Université de Bâle, Bâle, Suisse

1. Introduction

La PC est la cause la plus fréquente de handicap physique chez l'enfant [1]. Elle est associée à de multiples comorbidités et il a été démontré qu'elle a un effet significatif sur la qualité de vie des individus, quel que soit le degré de gravité de la maladie. La prévalence de la PC est d'environ 2-2,2/1000 naissances vivantes dans les pays disposant de ressources suffisantes. Les données disponibles pour les pays en développement sont limitées, mais la prévalence de la PC a été estimée à 10/1000 en Afrique.

Mais attention les enfants présentant des troubles du mouvement dès leur plus jeune âge sont le plus souvent diagnostiqués comme ayant une PC. Cependant, il existe un large éventail de troubles qui peuvent imiter la PC. Ces troubles peuvent avoir des pronostics différents et peuvent nécessiter une évaluation et un traitement spécifique à la maladie, ce qui pourrait changer les résultats, et un conseil approprié à la famille concernant la génétique et les risques de récurrence sera nécessaire.

La prise en charge primaire de la PC est le plus souvent axée sur le trouble du mouvement. Les stratégies comprennent la rééducation physique, la médication orale, l'utilisation d'orthèses et de dispositifs ainsi que des interventions orthopédiques.

Les patients nécessitant une prise en charge chirurgicale ont des atteintes très variées. Des interventions sur différentes articulations peuvent être nécessaires pour corriger la marche en triple flexion (crouch) et d'autres changements musculo-squelettiques qui se produisent avec le temps.

Il est important de leur proposer une évaluation approfondie qui permettra de guider les objectifs thérapeutiques fonctionnels, le programme thérapeutique, incluant une chirurgie fonctionnelle.

L'évaluation globale pour guider la prise en charge thérapeutique et le traitement précoce non chirurgical et chirurgical sont la meilleure approche pour guider

l'enfant PC vers un adulte PC avec la meilleure qualité de vie. Dans ces domaines, il y a continuellement de nouveaux développements.

Le nombre de publications d'échelles d'évaluation et de mesures rapportées par le patient (Patient reported outcome measures (PROMs)) qui pourraient guider les chirurgies de restauration du mouvement, a grandi de façon exponentielle depuis l'introduction du principe des soins de santé fondés sur la valeur (Value-based healthcare) dans les principes du système de santé aux Etats-Unis en 2016.

Il est impossible dans ce cadre de les traiter tous. Nous allons nous concentrer ici sur les échelles qui concernent les patients atteints de paralysie cérébrale (PC), qui correspondent au plus grand groupe de patient à prendre en charge en orthopédie pédiatrique et que nous utilisons en pratique courante.

Pour évaluer le patient en vue d'une chirurgie de restauration du mouvement, il est habituel de suivre plusieurs étapes. D'abord on estime son potentiel fonctionnel général par une classification globale de la motricité.

S'agit-il d'un patient à potentiel de marche ? S'il s'agit d'un patient marchant ? Comment peut-on éviter la dégradation fonctionnelle dans le temps, ou pourrait-il être plus performant par cette chirurgie. Sans aller en détail d'une évaluation complète du membre supérieur, qui a ses principes propres, il est important de savoir si le patient PC est capable d'utiliser des aides techniques (cannes anglaises, cannes tripodes ou aussi cadre de marche).

Ensuite il faudra prendre en considération les différents niveaux de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) [2], avec ses outils d'évaluation spécifiques.

Cette évaluation préopératoire sera faite idéalement dans un service de médecine physique et de réadaptation partenaire ou aussi en collaboration avec les différents thérapeutes qui prennent en charge l'enfant PC habituellement.

2. Principes d'évaluation globale




2.1. Classifications fonctionnelles

Des échelles fonctionnelles objectives ont été développées pour la motricité globale, la motricité partielle, la communication, ainsi que l'alimentation et la visée, la communication, ainsi que l'alimentation et visent à classer les fonctions quotidiennes de l'enfant sur une échelle de 1 à 5, où 1 est le moins affecté et 5 le plus sévèrement.

En neuroorthopédie la plus couramment utilisée est l'échelle de classification fonctionnelle de la motricité globale (GMFCS)[3] pour la motricité globale, et le Manual Ability Classification System (MACS)[4] pour la fonction des membres supérieurs. Les avantages de ces systèmes fonctionnels sont qu'ils ne prennent pas de temps, qu'ils ne nécessitent pas une formation approfondie pour être utilisés dans un contexte clinique et qu'ils se concentrent sur les capacités actuelles et les limitations des fonctions de l'enfant, par opposition aux meilleures performances.

Le GMFCS-ER évalue la fonction ambulatoire des patients, y compris l'utilisation d'aides à la mobilité et la performance dans les activités de s'asseoir, se tenir debout et marcher sur une échelle ordinaire de 1 à 5 dans cinq catégories d'âge (figure 1). Les données du niveau du GMFCS ont été utilisées dans le développement de courbes de référence de la motricité globale qui peuvent être utilisées pour le pronostic de la fonction motrice globale. Les niveaux GMFCS sont également utiles pour la catégorisation du pronostic chirurgical, la surveillance de la hanche, etc.

GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations

	GMFCS Level I Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.
	GMFCS Level II Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or use wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.
	GMFCS Level III Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance long distances and may self-propel for shorter distances.



	GMFCS Level IV Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.
	GMFCS Level V Children are transported in a manual wheelchair in a settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

Figure 1: Gross Motor Functional Classification System Expanded and Revised (GMFCS-ER)[3]

Le MACS a été conçu pour décrire la fonction des membres supérieurs dans les activités de la vie quotidienne chez les enfants atteints de PC (figure 2). Il est destiné à être utilisé chez les enfants âgés de 4 à 18 ans, et les niveaux sont déterminés sur la base d'activités appropriées à l'âge de l'enfant en utilisant des objets dans l'environnement typique de l'enfant. Les enfants du niveau I peuvent effectuer toutes les tâches manuelles et peuvent manipuler des objets facilement et avec succès, alors que les enfants du niveau V sont complètement dépendants et font preuve d'une capacité très limitée à effectuer des actions même simples.

MACS

Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?
L'habileté de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillage.
Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il besoin de support et d'adaptation.

- I. Manipule les objets facilement et avec succès.** Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.** Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- III. Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités.** La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.
- IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées.** Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance étou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.
- V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples.** Requiert une assistance totale.

Distinction entre les Niveaux I et II
Les enfants dans le Niveau I peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, sauts ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III
Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement ou que leur habileté à répondre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV
Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

Distinction entre les Niveaux IV et V
Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continue. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex. en poussant un ballon ou occasionnellement en tenant des objets peu engageants.

Figure 2 : Le Manual Ability Classification System (MACS)[4]

Ces classifications sont actuellement les références internationales de description des patients PC, permettent de communiquer entre praticiens de différentes spécialités ont été aussi la base de l'établissement de recommandations de suivi, de registres incluant le suivi régulier des patients ou aussi de recommandations thérapeutiques pour les différents spécialités qui prennent en charge l'enfant tout au long de sa croissance [5].

QUELLES ÉCHELLES D'ÉVALUATION SONT UTILES EN PRATIQUE CLINIQUE CHIRURGICALE ?

2.2 Classification internationale du fonctionnement version enfants et jeunes (ICF-CY) et « Core Set »

Développée par l'Organisation mondiale de la santé et ses collaborateurs, la Classification internationale du fonctionnement version enfants et jeunes (ICF-CY) (figure 3) a récemment été complétée par des « Core Set » pour les enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) [6].

La CIF-CY-CP peut être utilisée comme outil pour faciliter la communication entre les cliniciens d'une équipe multidisciplinaire impliquée dans la prise en charge des enfants atteints de PC. La CIF-CY-CP fournit un ensemble de concepts qui englobent les différents aspects du fonctionnement du patient dans la vie et ses aspirations. Ceci est particulièrement utile pour établir le plan de prise en charge et évaluer son efficacité. En outre, la CIF-CY-CP peut être utilisée pour juger de l'efficacité du plan de prise en charge du point de vue des cliniciens, mais aussi, et c'est de plus en plus important dans les soins cliniques modernes, du point de vue du patient lui-même ou de sa famille (figure 4). Les nouveaux « Core Set » de la CIF pour les enfants et les jeunes atteints de PC – facilitent l'application de la CIF dans la pratique quotidienne. Pour réaliser cette évaluation, le clinicien doit alors sélectionner des instruments reconnus dans la littérature qui pourraient fournir la qualification de chaque catégorie sélectionnée pour ce « Core Set ».

	Partie 1 Fonctionnement et handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	Capacité réaliser des tâches dans un environnement standard Performance réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
Aspect négatif	Fonctionnement		Barrières/ obstacles	Sans objet
	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation		
	Handicap			

Figure 3 : Structure de l'ICF-CY en tant que classification (adapté selon World Health Organization; 2007 [7]).

En appliquant les « Core Set », on s'assure d'une vision globale du fonctionnement en tenant compte des facteurs contextuels. Les influences positives et négatives sur les capacités fonctionnelles des enfants atteints de PC ont été décrites [6,8].

Body Structures, Body Functions, Activities and Participation		ICF Qualifier ^a				
		challenge				
		0	1	2	3	4
e110	Structure of brain					
b117	Intellectual functions					
b134	Sleep functions					
b167	Mental functions of language					
b210	Seeing functions					
b280	Sensation of pain					
b710	Mobility of joint functions					
b735	Muscle tone functions					
b760	Control of voluntary movement functions					
d415	Maintaining a body position					
d440	Fine hand use					
d450	Walking					
d460	Moving around in different locations					
d530	Toileting					
d550	Eating					
d710	Basic interpersonal interactions					
d760	Family relationships					
		facilitator		barrier		
		+4	+3	+2	+1	0
e115	Products and technology for personal use in daily living					
e120	Products/technology for personal indoor/outdoor mobility					
e125	Products and technology for communication					
e150	Design, construction and building products for public use					
e310	Immediate family					
e320	Friends					
e460	Societal attitudes					
e580	Health services, systems and policies					
		positive		neutral		negative
		+		0		-
pf	Enjoyment of participation					
pf	Coping strategies in relation to pain					

Figure 4 : Exemple d'une liste de contrôle qui résume le profil fonctionnel d'un enfant ou d'un adolescent en utilisant l'« ICF Core Set » commun court pour enfants et adolescents atteints de PC de Schiariti et al. [6]

Au cours des dix dernières années, les évaluations pério-therapeutiques adoptent la perspective de l'enfant ou de sa famille de manière explicite pour viser leur participation à la décision thérapeutique (« patient empowerment »).

Les organismes de financement, les groupes de défense d'intérêt et les groupes d'experts ont appelé à une participation accrue de tous les patients, y compris les jeunes atteints de troubles du développement, à la prise de décision en matière de soins de santé et à la recherche dans ce domaine [9]. Dans certains pays, l'introduction de mesures des résultats rapportées par les patients (PROM) est même obligatoire pour améliorer la qualité des soins de santé.

Dans le « Core Set » de la CIF que nous avons mentionné auparavant par exemple, que la qualité de vie liée à la santé ne fait pas partie de la structure théorique. Elle ne peut être abordée que par les facteurs contextuels.

2.3 Examen clinique

L'évaluation clinique préopératoire doit inclure un examen des anomalies motrices à chaque visite car la maladie n'est pas immuable. Il convient de procéder à un examen neurologique complet et d'examiner

en détail la fonction motrice en termes de force, de tonus et de réflexes, y compris les réflexes primitifs, en prêtant attention aux signes positifs et négatifs associés aux lésions des neurones moteurs supérieurs.

Il est important d'être systématique et reproductible pour permettre un suivi coordonné des patients [10]. Cet examen clinique inclue les membres inférieurs [11], mais examinera également le bassin, le tronc et la posture générale du patient. Une échelle qui guide cet examen et permettra ainsi d'être systématique et homogène peut être très utile.

La mesure de l'alignement et de l'amplitude des mouvements de la colonne vertébrale (SAROMM) [12,13] a été développée à l'origine comme un instrument discriminatoire et prédictif pour obtenir une estimation globale des limitations de l'alignement et de l'amplitude des mouvements. Ensuite son utilisation a été étendue pour guider les thérapeutiques et évaluer les résultats de la prise en charge.

Cet examen clinique sera complété par une évaluation de la spasticité, soit par l'échelle d'Ashworth plus simple et rapide, soit par l'évaluation selon Tardieu plus complexe, et du contrôle moteur sélectif.

L'Échelle d'Ashworth modifiée (MAS) est utilisée pour évaluer la spasticité chez les personnes atteintes de PC. Elle mesure la résistance au mouvement passif d'un muscle, avec des scores allant de 0 (aucune augmentation du tonus) à 4 (membre rigide en flexion ou en extension). L'évaluation du contrôle moteur sélectif (SMCA) est utilisée pour évaluer le contrôle sélectif de la motricité. Elle évalue la capacité de l'enfant à isoler et à contrôler des groupes musculaires individuels dans différentes positions et mouvements. Ces échelles d'évaluation clinique peuvent être utiles pour guider la prise de décision chirurgicale et mesurer les résultats après une opération chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Cependant, il est important de noter que ces échelles ne sont pas les seuls facteurs à prendre en compte dans la pratique chirurgicale et que les décisions de traitement doivent être prises sur une base individuelle en fonction d'une évaluation complète de l'état du patient.

2.4 Evaluation fonctionnelle et de la qualité de vie

Une forte relation a été rapportée entre le pronostic favorable de la chirurgie fonctionnelle et l'âge de l'enfant au moment de l'intervention : plus le fonctionnement est bon plus le fonctionnement est bon, plus la chirurgie est nécessaire tôt pour optimiser leur développement moteur. En outre, les études montrent l'effet bénéfique de la chirurgie multisite sur l'enfant atteint de PC [14–16].

Une évaluation globale de la motricité sera la base pour

estimer les acquisitions motrices globales de l'enfant, ainsi que son potentiel d'amélioration fonctionnelle par la chirurgie. Le Gold Standard est le Gross Motor Function Measure (GMFM ou Evaluation Motrice Fonctionnelle Globale (EMFG) en français) [17]. Cette évaluation permet de différencier les patients à potentiel de marche autonome de ceux avec une marche dépendante d'aides techniques. Ceci est plus particulièrement important pour les patients PC du niveau GMFCS 3. Avec le même type de déformation ces patients peuvent avoir soit un bon potentiel fonctionnel, ayant un très bon contrôle du bassin et du tronc (Scores GMFM A-C), soit uniquement des objectifs de stabilisation fonctionnelle avec marche dépendante en cas de contrôle proximal difficile [18].

Ensuite il existe plusieurs échelles d'évaluation couramment utilisées dans la pratique chirurgicale pour évaluer les patients atteints de paralysie cérébrale.

2.4.1 Functional Mobility Scale (FMS) [19]

Le FMS est une **mesure évaluative** de la mobilité fonctionnelle chez les enfants atteints de PC âgés de 4 à 18 ans.

Le FMS quantifie la mobilité fonctionnelle, qui est un aspect clé des domaines de l'activité et de la participation de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (figure 5). Selon cette classification, l'activité est conceptualisée comme « l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu » et la participation est « l'implication dans des situations de la vie ». La mobilité fonctionnelle permet aux enfants atteints de paralysie cérébrale de se déplacer à la maison, à l'école et dans la communauté afin de pouvoir participer à la vie familiale et sociale. Une caractéristique unique du FMS est la capacité de distinguer les différents dispositifs d'aide technique utilisés par les enfants à la maison, à l'école et dans la communauté au sens large. Les appareils d'aide technique vont des déambulateurs et des béquilles aux fauteuils roulants. Le FMS mesure la performance, c'est-à-dire ce que l'enfant « fait » dans les circonstances habituelles de la vie quotidienne. Cette mesure diffère de celle des capacités, qui quantifie ce que l'enfant « peut faire » dans une situation définie, différente de la vie réelle, la différence étant donc basée sur le contexte. Des études ont montré que les performances peuvent différer des capacités réelles chez le même enfant et dans différents contextes environnementaux.

Le FMS fait la distinction entre les dispositifs d'aide technique utilisés par le même enfant atteint de paralysie cérébrale pour permettre une mobilité fonctionnelle dans divers environnements.

QUELLES ÉCHELLES D'ÉVALUATION SONT UTILES EN PRATIQUE CLINIQUE CHIRURGICALE ?

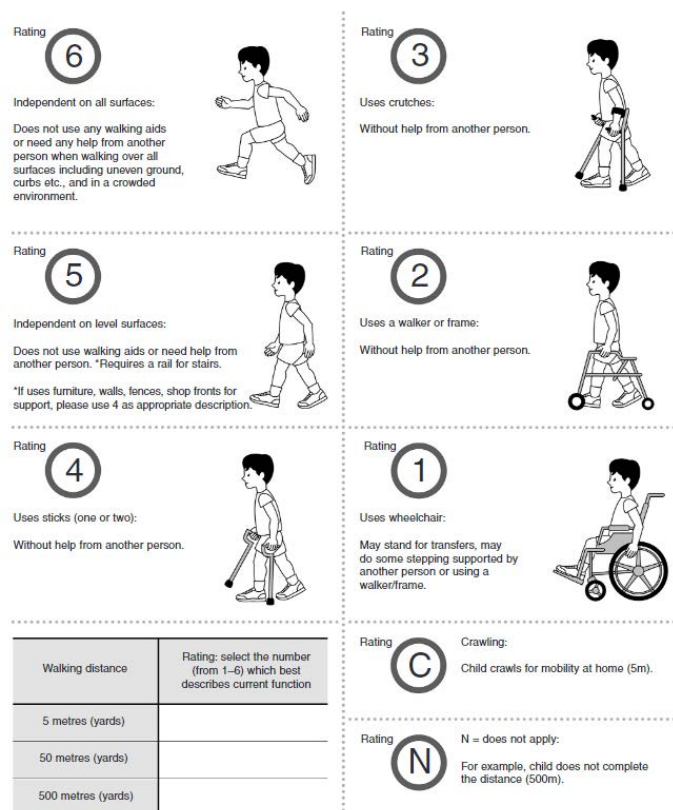


Figure 5: Functional Mobility Scale (FMS) adapté de Harvey et al. [19]

2.4.2 Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) [20]

Le Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) est un outil d'évaluation fonctionnelle utilisé pour mesurer l'état de santé, la qualité de vie et les résultats fonctionnels des enfants atteints de divers problèmes de santé, dont la paralysie cérébrale.

Le groupe de troubles neurologiques qui affectent le mouvement, la posture et la coordination musculaire de la paralysie cérébrale peut avoir un impact significatif sur les capacités fonctionnelles et la qualité de vie d'un enfant. L'utilisation du PODCI peut aider les cliniciens et les chercheurs à évaluer l'impact sur le fonctionnement physique, émotionnel et social d'un enfant, ainsi que l'efficacité des interventions, y compris les interventions chirurgicales.

Le PODCI se compose de plusieurs domaines, notamment :

- le membre supérieur et la fonction physique
- Sports et fonction physique
- Transfert et mobilité de base
- Douleur et confort
- Bonheur et satisfaction
- Fonctionnement avec les pairs et fonction sociale

- Fonctionnement global

Chaque domaine est noté sur une échelle de 0 à 100, les scores les plus élevés indiquant un meilleur fonctionnement et une meilleure qualité de vie. L'utilisation du PODCI dans la recherche et la pratique clinique sur la PC peut fournir des informations précieuses pour améliorer les soins et les résultats des enfants atteints de cette maladie.

1. Ne peut faire aucun pas quelles que soient les conditions.
 2. Peut faire quelques pas avec l'aide d'une tierce personne. Ne supporte pas complètement le poids du corps sur les pieds. Ne marche pas de façon régulière.
 3. Marche pendant les séances de rééducation mais non pour les déplacements habituels à l'intérieur du domicile. Nécessite habituellement l'aide d'une tierce personne.
 4. Marche à l'intérieur du domicile mais lentement. N'utilise pas la marche comme mode de déplacement préférentiel au domicile (marche essentiellement de rééducation).
 5. Marche plus de 4,5 jusqu'à 15 mètres mais uniquement à l'intérieur du domicile ou de l'école (la marche à l'intérieur du domicile est le mode de déplacement habituel).
 6. Marche plus de 4,5 jusqu'à 15 mètres à l'extérieur de la maison mais utilise habituellement un fauteuil roulant ou une poussette pour les déplacements en ville ou dans les espaces encombrés.
 7. Marche à l'extérieur de la maison, pour se déplacer en ville, mais seulement sur les terrains plats (ne peut négocier les trottoirs, les terrains irréguliers et les escaliers qu'avec l'aide d'une tierce personne).
 8. Marche à l'extérieur de la maison, pour se déplacer en ville, est capable de négocier les trottoirs et terrains irréguliers en plus des terrains plats, mais nécessite habituellement une aide *a minima* ou la supervision d'une tierce personne par sécurité.
 9. Marche à l'extérieur de la maison, pour se déplacer en ville, se déplace facilement sur terrains plats, trottoirs et terrains irréguliers mais a de la difficulté ou nécessite une aide minime pour courir et/ou grimper les escaliers.
 10. Marche à l'extérieur de la maison, pour se déplacer en ville. Marche, court, grimpe sur terrains réguliers et irréguliers, sans difficulté ni aide.
- Si on hésite entre deux cotations, on choisit la cotation inférieure.

Figure 6: Echelle de Marche à 10 niveaux de Gillette

2.4.3. Mobility Questionnaire (MobQues) [22]

Il est conçu pour mesurer les limitations de la mobilité chez les enfants atteints de PC, telles qu'elles sont évaluées par leurs parents. Le MobQues vise à évaluer de manière exhaustive les limitations de mobilité qu'un enfant connaît dans la vie de tous les jours et à couvrir un large éventail de sévérité dans les limitations de mobilité.

Cela signifie que pour garantir la détection d'un véritable changement dans la limitation de la mobilité, la différence entre deux mesures doit être d'au moins 14 (sur une échelle de 0 à 100) lorsque le questionnaire MobQues est rempli par le même parent et d'au moins 25 lorsqu'il est rempli par des parents différents. Ces valeurs sont assez élevées, ce qui rend difficile l'évaluation des changements dans les limitations de mobilité des enfants individuels, en particulier lorsque le questionnaire MobQues est rempli par des parents différents. Toutefois, pour une application à un groupe d'enfants (par exemple à des fins de recherche), des différences moins importantes peuvent être détectées. Le MobQues évalue les difficultés déclarées par les personnes qui s'occupent des enfants dans leur propre environnement (à la maison).

Le MobQues est conçu pour être complet et spécifique à la mobilité et, en outre, il mesure les limitations de mobilité selon la définition la plus récente de la CIF.

En outre, le MobQues est un rapport des parents, ce qui présente l'avantage de ne pas représenter une charge pour l'enfant.

Pour évaluer les limitations de la mobilité des enfants atteints de PC au fil du temps, il est conseillé que le même parent remplisse le questionnaire MobQues à chaque fois. Dans les études futures, la validité et la réactivité du MobQues doivent être examinées afin de s'assurer qu'il permet de détecter des changements cliniquement pertinents dans le temps en ce qui concerne les limitations de la mobilité des enfants atteints de PC.

2.4.4 Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) [23]

La mesure de l'indépendance fonctionnelle des enfants (WeeFIM) est un outil d'évaluation fonctionnelle utilisé pour évaluer les capacités fonctionnelles des enfants atteints de diverses pathologies, dont la paralysie cérébrale. La WeeFIM mesure le niveau d'indépendance d'un enfant dans l'accomplissement d'activités quotidiennes de base, telles que les soins personnels, la mobilité et la communication.

La paralysie cérébrale est un trouble neurologique qui peut affecter la capacité d'un enfant à effectuer ces activités de base de manière indépendante. Le WeeFIM peut aider les cliniciens et les chercheurs à évaluer le niveau de déficience fonctionnelle et à mesurer l'évolution de la capacité fonctionnelle au fil du temps. Le WeeFIM se compose de 18 items qui sont notés sur une échelle de 1 à 7, les scores les plus élevés indiquant une plus grande indépendance.

Les items du WeeFIM couvrent une gamme de capacités fonctionnelles, y compris les soins personnels (par exemple, manger, faire sa toilette), la mobilité (par exemple, marcher, se déplacer) et la communication (par exemple, comprendre et utiliser le langage). L'utilisation du WeeFIM dans la recherche et la pratique clinique sur la paralysie cérébrale peut fournir des informations précieuses pour élaborer des plans de traitement individualisés et mesurer l'efficacité des interventions, y compris les interventions chirurgicales, dans l'amélioration des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.

2.4.4 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) [24]

Le Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) est un outil d'évaluation fonctionnelle utilisé pour évaluer les capacités fonctionnelles et l'indépendance des enfants souffrant de divers handicaps, dont la paralysie cérébrale.

L'utilisation du PEDI peut aider les cliniciens et

les chercheurs à mesurer le niveau de déficience fonctionnelle et à suivre l'évolution de la capacité fonctionnelle au fil du temps. Le PEDI évalue les performances de l'enfant dans trois domaines : les soins personnels, la mobilité et la fonction sociale.

Le domaine des soins personnels évalue la capacité de l'enfant à effectuer des activités de soins personnels de base, telles que se nourrir, s'habiller et faire sa toilette. Le domaine de la mobilité évalue la capacité de l'enfant à se déplacer et à effectuer des activités quotidiennes, comme se lever du lit, marcher et monter les escaliers. Le domaine de la fonction sociale évalue la capacité de l'enfant à interagir avec les autres et à participer à des activités sociales.

Le PEDI fournit des informations précieuses pour élaborer des plans de traitement individualisés, fixer des objectifs fonctionnels et mesurer l'efficacité des interventions, y compris des interventions chirurgicales, pour améliorer les capacités fonctionnelles et la qualité de vie des enfants atteints de PC. Il s'agit d'un outil complet qui peut fournir une évaluation détaillée des capacités fonctionnelles de l'enfant et de ses points forts et faibles, ce qui permet d'orienter la prise de décision clinique et d'optimiser les résultats.

2.4.5 Goal Attainment Scaling (GAS) [25,26]

Le Goal Attainment Scaling (GAS) est un outil d'évaluation fonctionnelle utilisé pour mesurer les progrès d'un enfant vers des objectifs fonctionnels spécifiques adaptés à ses besoins et capacités individuels. Le GAS est un outil flexible et individualisé qui peut être utilisé pour les enfants atteints de diverses pathologies, dont la paralysie cérébrale.

L'utilisation du GAS peut aider les cliniciens et les chercheurs à fixer des objectifs personnalisés et significatifs pour l'enfant, et à mesurer les progrès accomplis dans la réalisation de ces objectifs au fil du temps. Les objectifs sont fixés en collaboration entre le clinicien, l'enfant et la famille, et sont basés sur les points forts, les intérêts et les besoins de l'enfant.

Le GAS consiste à évaluer le niveau de réalisation de l'enfant pour chaque objectif à l'aide d'une échelle de cinq points. L'échelle va de -2 (moins que les progrès attendus) à +2 (plus que les progrès attendus), 0 indiquant que l'objectif a été entièrement atteint. Le GAS fournit des informations précieuses pour élaborer des plans de traitement individualisés, fixer des objectifs fonctionnels et mesurer l'efficacité des interventions, y compris chirurgicales.

L'utilisation du GAS dans la recherche et la pratique clinique sur la paralysie cérébrale peut contribuer à optimiser les soins et à améliorer les résultats en se concentrant sur des objectifs significatifs et réalisables,

adaptés aux besoins et aux capacités de l'enfant. Il s'agit d'un outil utile pour évaluer l'efficacité des interventions et pour suivre les progrès au fil du temps.

2.4.6 Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) [27]

Le Gait Outcomes Assessment List (GOAL™) est une mesure des résultats rapportés par les patients pour les enfants ambulatoires PC. Ces enfants sont soumis à de nombreux types d'interventions, notamment la physiothérapie, les orthèses, la gestion de la spasticité et la chirurgie orthopédique, afin de préserver ou d'améliorer la fonction liée à la marche. Bien qu'un certain nombre de mesures soient actuellement utilisées pour évaluer les résultats de la marche chez les enfants atteints de PC, aucune d'entre elles ne tient compte de l'ensemble des priorités et des objectifs de ces enfants ou de leurs parents. Les éléments du GOAL sont issus d'un processus itératif comprenant des entretiens avec des enfants PC et leurs parents. Ils ont été finalisés à la suite d'une enquête menée auprès de professionnels de la santé de différentes disciplines qui interagissent avec des enfants PC. Le GOAL comprend 48 éléments répartis sur 7 sous-échelles et couvre tous les domaines de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (figure 7).

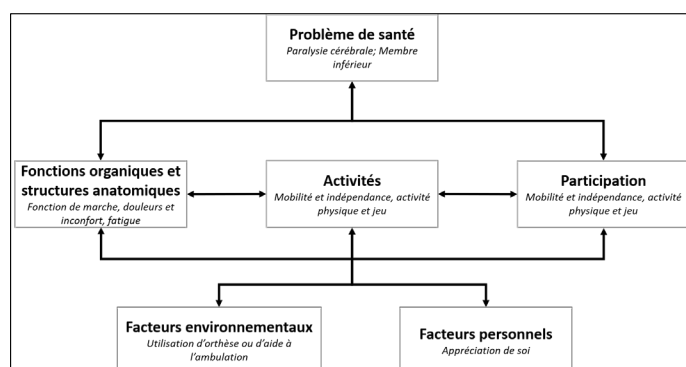


Figure 7: Les domaines de la Gait Outcomes Assessment List, selon la structure de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, adaptée de [27]

2.4.7 Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)

Le Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) est un outil d'évaluation fonctionnelle utilisé pour évaluer la qualité de vie liée à la santé (QVLS) d'enfants souffrant de divers handicaps, dont la PC. Le CPCHILD est une mesure des résultats rapportés par les soignants qui évalue l'importance et l'impact de 35 domaines de la santé et des fonctions quotidiennes sur la QVLS de l'enfant.

La paralysie cérébrale est un trouble neurologique qui peut affecter les fonctions physiques et cognitives de l'enfant. L'utilisation du CPCHILD peut aider les cliniciens et les chercheurs à comprendre les domaines de la santé et des fonctions quotidiennes qui sont les plus importants pour l'enfant et sa famille, et à mesurer les changements dans la QVLS au fil du temps. Le CPCHILD mesure cinq domaines de la santé : physique, social, émotionnel, cognitif et communication.

Le CPCHILD est rempli par le soignant principal de l'enfant, qui évalue l'importance et la difficulté de chacun des 35 domaines. Le CPCHILD fournit des informations précieuses pour élaborer des plans de traitement individualisés, fixer des objectifs fonctionnels et mesurer l'efficacité des interventions, y compris des interventions chirurgicales, pour améliorer la QVLS de l'enfant.

L'utilisation du CPCHILD dans la recherche sur la paralysie cérébrale et la pratique clinique peut fournir des informations importantes pour optimiser les soins et améliorer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale et de leurs familles.

Ces échelles sont utilisées pour évaluer le niveau de déficience, d'incapacité et de fonction des enfants atteints de PC, ce qui peut guider la prise de décision chirurgicale et mesurer les résultats postopératoires. Le choix de l'échelle d'évaluation appropriée dépend des objectifs et des besoins spécifiques de chaque patient.

3. Références

1. Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt M-J, Johnson A, Arnaud C, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Collaborative Group. Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2004; 18:214–220.
2. Weltgesundheitsorganisation (ed.). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève: 2001.
3. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50:744–750.
4. Eliasson A, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Örvall A, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* n.d.; 48:549–554.
5. Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, Berweck S,

- Borggraefe I, van Campenhout A, Andersen GL, Aydin R, Becher JG, Bernert G, Caballero IM, Carr L, et al. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2010; 14:45–66.
6. Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2015; 57:149–158.
 7. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health Children and Youth. Geneva: World Health Organization; 2007.
 8. Schiariti V, Klassen AF, Cieza A, Sauve K, O'Donnell M, Armstrong R, Mâsse LC. Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the international classification of functioning (ICF-CY): A systematic review. *European Journal of Paediatric Neurology* 2014; 18:1–12.
 9. Schwartz AE, Kramer JM, Longo AL. Patient-reported outcome measures for young people with developmental disabilities: incorporation of design features to reduce cognitive demands. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018; 60:173–184.
 10. Novacheck TF, Trost JP, Sohrweide S. Examination of the child with cerebral palsy. *Orthop Clin North Am* 2010; 41:469–488.
 11. Viehweger E, Bérard C, Berruyer A, Simeoni M-C. Bilan articulaire des membres inférieurs d'un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 2007; 50:258–265.
 12. Bartlett D, Purdie B. Testing of the Spinal Alignment and Range of Motion Measure: a discriminative measure of posture and flexibility for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47:571–576.
 13. Bartlett DJ. The use of the Spinal Alignment and Range of Motion Measure with children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55:685–686.
 14. Firth GB, Passmore E, Sangeux M, Thomason P, Rodda J, Donath S, Selber P, Graham HK. Multilevel surgery for equinus gait in children with spastic diplegic cerebral palsy: medium-term follow-up with gait analysis. *J Bone Joint Surg Am* 2013; 95:931–938.
 15. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson S-A, Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55:885–910.
 16. Dequeker G, Van Campenhout A, Feys H, Molenaers G. Evolution of self-care and functional mobility after single-event multilevel surgery in children and adolescents with spastic diplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2018; 60:505–512.
 17. Hodgkinson I, Valencia O, Berard C. Intérêt de l'échelle d'évaluation motrice fonctionnelle globale dans l'indication de fauteuil roulant chez l'enfant infirme moteur cérébral. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 1998; 41:41–44.
 18. Akbas AN. Assessments and Outcome Measures of Cerebral Palsy. In: Gunel MK (ed.), *Cerebral Palsy - Current Steps*. InTech; 2016.
 19. Harvey A, Graham HK, Morris ME, Baker R, Wolfe R. The Functional Mobility Scale: ability to detect change following single event multilevel surgery. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49:603–607.
 20. Allen DD, Gorton GE, Oeffinger DJ, Tylkowski C, Tucker CA, Haley SM. Analysis of the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) in Ambulatory Children with Cerebral Palsy Using Confirmatory Factor Analysis and Item Response Theory Methods. *J Pediatr Orthop* 2008; 28:192–198.
 21. Novacheck TF, Stout JL, Tervo R. Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop* 2000; 20:75–81.
 22. Van Ravesteyn NT, Dallmeijer AJ, Scholtes VA, Roorda LD, Becher JG. Measuring mobility limitations in children with cerebral palsy: interrater and intrarater reliability of a mobility questionnaire (MobQues). *Dev Med Child Neurol* 2010; 52:194–199.
 23. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Ziviani J, Granger CV, Braun S, Feidler RC. The WeeFIM instrument: its utility in detecting change in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81:1317–1326.
 24. Haley SM, Raczek AE, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA. Assessing mobility in children using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:932–939.
 25. Krasny-Pacini A, Hiebel J, Pauly F, Godon S, Chevignard M. Goal Attainment Scaling in rehabilitation: A literature-based update. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 2013; 56:212–230.
 26. Gaasterland CMW, Jansen-van der Weide MC, Weinreich SS, van der Lee JH. A systematic review to investigate the measurement properties of goal attainment scaling, towards use in drug trials. *BMC Med Res Methodol* 2016; 16:99.

- 27 Thomason P, Tan A, Donnan A, Rodda J, Graham HK, Narayanan U. The Gait Outcomes Assessment List (GOAL): validation of a new assessment of gait function for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018; 60:618–623.

DOI : 10.34814/sofop-2023-019