

Evaluation de l'autonomie des enfants atteints de Paralysie Cérébrale

R4P 10 octobre 2008

Nathalie Beaurez. CHU St Etienne

Edith Luc-Pupat. HFME Lyon

Ergothérapeutes

Plan

- Deux concepts : Indépendance/Autonomie
- Particularités des outils d'évaluation d'indépendance/autonomie chez l'enfant
- MIF Mômes
- Autres :
 - Batterie TALBOT
 - PEDI
 - ABILHANDS-Kids
 - Questionnaire ESCALE
 - VINELAND

Définitions

Indépendance et Autonomie

Deux concepts identifiés
chez l'adulte et qui
émergent chez l'enfant
quand on observe le
décalage entre :

*ce que l'enfant sait faire
et ce qu'il prend
l'initiative de faire*



Indépendance

- Capacité physique à réaliser une tâche
- Possibilité d'utiliser des aides techniques
- L'enfant en grandissant apprend et gagne d'abord en indépendance



Autonomie

- Capacité psychique à réaliser une tâche.
- Être capable de juger ce qui est bon pour soi « se diriger selon sa propre loi, *Rogers* ».
- L'enfant s'approprie les apprentissages et devient autonome.



Différence entre indépendance et autonomie

- Elle se situe entre « peut le faire » et « prend l'initiative de le faire à bon escient et en toute sécurité pour lui »
- Beaucoup de différences entre les enfants
 - Caractère de l'enfant
 - Choix éducatifs de la famille
 - Contexte culturel, social, place dans la fratrie

Particularités des outils chez l'enfant

- Le type de passation se fait soit par :
 - Une mise en situation de l'enfant.
 - Le remplissage d'un questionnaire par les familles ou/et les thérapeutes ou enseignants.
- Selon les échelles de cotation utilisées il n'est pas facile de savoir :
 - Si on est dans le champ de l'indépendance ou de l'autonomie
 - Si l'enfant est autorisé ou non à utiliser des aides techniques
 - S'il bénéficie de l'aide d'un tiers et de quel type

Les cotations

- Le type de cotation permet de décrire l'état de l'enfant en fixant soit :
 - un âge développemental,
 - un pourcentage d'autonomie,
 - un score en déviation standard par rapport à la norme de son âge.

Quel outil choisir ?

Pour quoi ?

- Donner une vue d'ensemble du handicap de l'enfant pour situer son niveau de gravité :
 - Dans une population globale,
 - Par rapport aux enfants de son âge
 - Pour suivre son évolution dans le temps
- Fixer un taux d'incapacité pour attribuer une aide financière : MDPH
- Evaluer le coût des soins : PMSI

Pour quel usage ?

- Avoir un outil de travail pour :
 - Orienter la rééducation
 - Fixer des objectifs d'apprentissage avec l'équipe et/ou la famille
 - Évaluer des changements après un traitement

MIF Mômes

Mesure d'Indépendance Fonctionnelle pour enfants

- Pr. V. Gautheron, E. Charmet, CHU St Etienne
- Inspiré de la MIF Adulte, traduit en 1992, (USA)
- Concerne les enfants de 6 mois à 7 ans et même au-delà.
- Un indicateur de base de la sévérité de l'incapacité et donc reflète la charge globale en soins : notion de dépendance. La MIF mesure l'incapacité et non la déficience.

- Questionnaire lors d'un entretien effectué par un thérapeute formé à un moment donné (entrée, sortie, suivi)
- 18 items sont proposés, avec une cotation maximale de 7 et une minimale de 1. Le score le plus faible sera pris en compte car il reflète la réalité (fatigue..). Score total sur 126.
- La notion d'aide humaine et aide technique est prise en compte.
- Particularités : 4 items se basant sur : Compréhension, Expression, Interaction sociale, Résolution de problème de la vie quotidienne et Mémoire : explorant le champ cognitif et social.

MESURE DE L'INDÉPENDANCE FONCTIONNELLE POUR ENFANTS (M.I.F. MÔMES)

NIVEAUX	
7 – Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger)	SANS AIDE
6 – Indépendance modifiée (appareil)	AIDE
DÉPENDANCE MODIFIÉE	
5 – Surveillance	AVEC AIDE
4 – Aide minimale (autonomie = 75 % +)	AIDE
3 – Aide moyenne (autonomie = 50 % +)	
DÉPENDANCE MODIFIÉE	
2 – Aide maximale (autonomie = 25 % +)	AVEC AIDE
1 – Aide totale (autonomie = 0 % +)	AIDE

	Entrée	Sortie	Suivi
SOINS PERSONNELS			
A – Alimentation	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
B – Soins de l'apparence	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
C – Toilette	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
D – habillage – partie supérieure	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
E – Habillage – partie inférieure	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
F – Utilisation des toilettes	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CONTRÔLE DES SPHINCTERS			
G – Vessie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
H – Intestins	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
MOBILITÉ			
<i>Transferts</i>			
I – Chaise, fauteuil roulant	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
J – W.-C.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
K – Baignoire, douche	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
LOCOMOTION			
L – Marche*, fauteuil roulant*, marche à quatre pattes*	<input type="text"/> M	<input type="text"/> M	<input type="text"/> M
	<input type="text"/> F	<input type="text"/> F	<input type="text"/> F
	<input type="text"/> P	<input type="text"/> P	<input type="text"/> P
COMMUNICATION			
N – Compréhension**	<input type="text"/> A	<input type="text"/> A	<input type="text"/> A
	<input type="text"/> V	<input type="text"/> V	<input type="text"/> V
	<input type="text"/> N	<input type="text"/> N	<input type="text"/> N
O – Expression***	<input type="text"/> V	<input type="text"/> V	<input type="text"/> V
	<input type="text"/> N	<input type="text"/> N	<input type="text"/> N
	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CONSCIENCE DU MONDE EXTÉRIEUR			
P – Interaction sociale	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Q – Résolution des problèmes	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
R – Mémoire	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TOTAL	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Ne laisser aucun blanc. Mettre 1 si le patient ne peut être testé pour des raisons de sécurité.

*M. = Marche

**A = Auditive

***V = Verbale

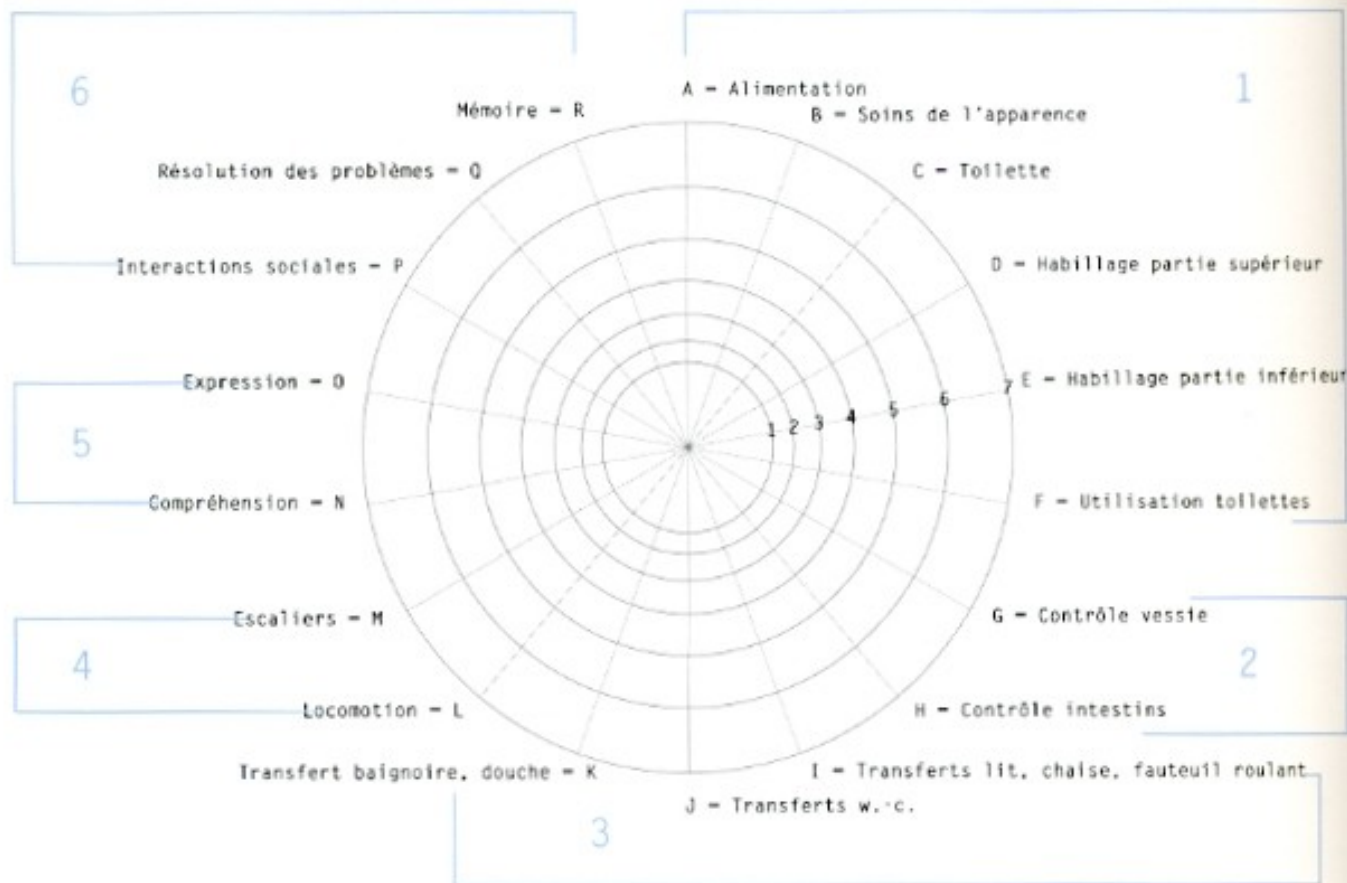
*F = Fauteuil roulant

**V = Visuelle

***N = Non verbale

*P = À quatre pattes

2/ Schéma explicatif en étoile de la M.I.F.-Mômes



1 : Soins personnels

2 : Contrôle des sphincters

3 : Mobilité

4 : Locomotion

5 : Communication

6 : Conscience du monde extérieur.

Batterie Talbot

- Québec, Ste Justine, 1993 révisé par la suite
- Concerne les enfants de 0 à 6 ans
- Donne à l'enfant un âge développemental en fonction des acquisitions dans les différents domaines : développement moteur global, développement moteur fin, activités de la vie quotidienne
- Pas de score global
- Grille remplie par le thérapeute
- *www.chu-sainte-justine.org/editions*

PEDI

Pediatric Evaluation of Disability Inventory

- Echelle américaine validée, 1992
- Pas de traduction française
- Concerne les enfants de 6 mois à 7 ans
- Mesure les capacités, les performances et l'aide apportée par les tiers
- Prend en compte les modifications de l'environnement et de l'équipement
- Interrogatoire des parents : 45 minutes
- 3 domaines : Soins Personnels, Mobilité, Fonction Sociale.
- 197 + 20 items, 2 types de score : l'un rapporté à l'âge et l'autre aux performances
- *<http://harcourtassessment.com/pedi>*

ABILHAND-Kids

- Belgique, 2004,
- Inspiré de l'échelle Abilhand adulte (USA, 1998)
- A été validé sur une population d'enfants PC, de 6 à 15 ans, moyenne d'âge = 10 ans (2004)
- Mesure l'habileté manuelle dans les activités les plus représentatives de la vie journalière.
- Questionnaire de 21 items rempli par les parents, basé sur la perception des parents.
- 3 niveaux de cotations : impossible, difficile, facile sans aide technique ni aide humaine.
- 10 ordres de présentations différents.
- Saisie en ligne des scores
- *www.abilhand.org*

Quelle est la DIFFICULTE des activités suivantes?	Impossible	Difficile	Facile	?
1. Boutonner un pantalon				
2. Ouvrir une tablette de chocolat				
3. Fermer la tirette d'une veste				
4. Etaler du dentifrice sur une brosse à dents				
5. Remplir un verre d'eau				
6. Tailler un crayon				
7. Ouvrir un paquet de chips				
8. Fermer la pression d'une veste				
9. Ouvrir une boîte à tartines				
10. Se laver le haut du corps				
11. Mettre un sac à dos				
12. Fermer la tirette d'un pantalon				
13. Mettre un bonnet				
14. Ouvrir le capuchon du tube de dentifrice				
15. Prendre de la monnaie dans la poche				
16. Enlever un T-shirt				
17. Retourner la manche d'un pull				
18. Boutonner une chemise ou un pull				
19. Dévisser le bouchon d'une bouteille				
20. Allumer une lampe de chevet				
21. Ouvrir un pot de confiture				

Questionnaire Escale

- France, 2000, Odile Valencia
 - Article réalisé à partir de 68 enfants sains de 2 à 13 ans
 - 2 scores pour chaque item
 - Indépendance : ce que l'enfant peut faire dans le meilleur des cas (sans prendre en compte ce qu'il fait réellement)
 - Autonomie : ce que l'enfant fait réellement dans son quotidien dans son contexte de vie
- La différence entre les deux scores aide à construire les objectifs de rééducation

NOM Prénom :	PATHOLOGIE:
DATE :	ÂGE :
CLASSE :	PERSONNE INTERROGÉE :

Cotation indépendance :	
On teste ici ce que l'enfant est capable de faire dans le meilleur des cas et non ce qu'il fait réellement	
2	• Votre enfant peut le faire entièrement seul avec un résultat de qualité et de vitesse convenable (avec ou sans aide technique ou adaptation du logement)
1	• Votre enfant peut le faire seul, mais il le fait mal ou il est lent, maladroit, manque d'efficacité, ne le fait pas en toute sécurité
0	• Votre enfant ne peut pas le faire seul . il a besoin d'une aide.
SO	• La situation ne s'est jamais présentée, question non appropriée (à décompter du score total)
Sans objet	

Cotation autonomie :	
On teste ici ce que l'enfant fait réellement au quotidien dans son contexte de vie. Seules	
les questions qui auront été coté 2 ou 1 à l'échelle d'indépendance seront proposées.	
2	• Votre enfant le fait systématiquement ou presque : entre 75 % et 100 % du temps
1	• Votre enfant le fait de temps en temps : entre 25 % et 75% du temps
0	• Votre enfant le fait rarement ou jamais : entre 0 % et 25 % du temps

A / ALIMENTATION DE BASE (4)		Indépendance	Autonomie
PSM	Boit seul au verre		
PSM	Mange avec une cuillère		
PSM	Pique avec sa fourchette		
MSM	Mange tout son repas		
TOTAL INDEPENDANCE/ALIMENTATION			

B/ L'ACTIVITE DE TABLE (14)		Indépendance	Autonomie
PSM	Ouvre son pot de yaourt...		
MSM	Ouvre l'emballage d'un gouter /bonbon		
MSM	Coupe avec bord de fourchette		
MSM	Dévisse un pot (confiture, Nutella)		
GSM	Épluche un fruit à la main		
GSM	Se sert à boire		
GSM	Se fait une tartine (Pâte molle)		
CP	Coupe sa viande avec couteau et fourchette si pas trop dure et sans os		
CP	Se sert dans le plat		
CP	Coupe une tranche de pain avec un couteau		
CM1	Porte un plateau		
CM1	Fait chauffer son petit déjeuner		
CM2	Épluche un fruit avec un couteau		
6 ^{ème}	Désosse son morceau de viande sans les doigts		
TOTAL INDEPENDANCE / ACTIVITE DE TABLE			

C/HABILLAGE/DÉSHABILLAGE DE BASE (11)		Indépendance	Autonomie
Avec vêtements pratiques (T.Shirt, Jogging)			
PSM	Met et enlève son manteau/blouson sans le fermer		
PSM	Se déshabille seul le haut		
PSM	Se déshabille seul le bas		

- Des questions regroupées par classe et non par âge ou l'item est censé être acquis. Par exemple : CP, lace ses lacets.
- Des rubriques assez détaillées : alimentation de base, activités de table, habillage/déshabillage, fermetures/accessoires de vêtements, soins de présentation, toilette, WC, activités scolaires, déplacement/mobilité.
- Défauts :
 - Une répartition du nombre d'items dans les catégories non équilibrée
 - Un choix de certains items discutable
 - Test non validé

Vineland II: Echelle de comportement adaptatif

- Échelle américaine, 1935, traduite par Pr. Pry, Montpellier. *<http://www.autisme-ressources-lr.fr>*
- Utilisé en pédopsychiatrie
- De la naissance à l'âge adulte
- Intérêt : évalue ce que l'enfant fait habituellement et non ce qu'il peut faire
- Questionnaire par un professionnel formé
- 297 items, différentes versions
- Vineland II : *ags.pearsonassessments.com*

Conclusions

- **Devenir autonome = un projet différent pour chaque enfant**
 - Avec des objectifs personnalisés en termes de :
 - Capacités physiques, cognitives et psychiques, d'environnement humain et matériel, de rythme d'acquisition...
- ⇒ Cela amène souvent à faire des *choix de vie*

Conclusions

- **Outils communs = langage commun**

En France pas de vrai consensus.

Faut-il ?

- Traduire d'autres échelles anglo-saxonnes
PEDI...
- S'approprier des outils comme l'Abilhand Kids
- Inventer une échelle qui correspond mieux à nos besoins
- Valider un questionnaire existant

Bibliographie

- Principales échelles d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent en médecine physique et réadaptation. V Gautheron, L Bourcheix, A Laurent-Vannier. IPSEN. 2007
- MIF Mômes : étude de la reproductibilité et analyse d'une population témoin d'enfants sains de 1 à 9 ans (échantillon de 167 sujets) Annales de réadaptation et de médecine physique. 1996, vol. 39, no1, pp. 15-19 . CHARMET E. ; BETHOUX F. ; CALMELS P. ; GAUTHERON V. ; MINAIRE P
- Étude transversale de l'indépendance fonctionnelle chez 68 garçons valides âgés de 2 à 12 ans. Journal d'ergothérapie, 2000,22,4,156-162 Masson. O Valencia, I Hodgkinson,G Metton, E Luc-Pupat, C Bérard.

Merci de votre attention.