Pratiques Professionnelles

Document Version longue

PRISE EN CHARGE NON CHIRURGICALE DU MEMBRE SUPÉRIEUR SPASTIQUE DE L'ENFANT HÉMIPLÉGIQUE

Document réalisé par Rachel Bard, Emmanuelle Chaleat-Valayer, Caroline Coiffier-Leone, Audrey Combey, Marie Charlotte D'anjou, Capucine De Lattre, Anne Descotes, Claire Doucet, Martine Faron, Denis Jacquemot, Caroline Krummenacker, Edith Luc Pupat, Cécile Molia, Claire Mugnier, Jean Redoux, Fabienne Turcant

Document validé par le Groupe relecture R4P – Carole Bérard, Dominique Berthezène, Carole Vuillerot

Document validé par le Centre National de Référence AVC de l'enfant

Fiches Pratiques Professionnelles disponibles sur le site www.r4p.fr

- Membre supérieur spastique de l'enfant hémiplégique - Choisir les outils d'évaluation - Construire des objectifs de traitements
- Traitements non chirurgicaux du membre supérieur spastique de l'enfant hémiplégique

R4P - Juin 2015

Juin 2015
www.r4p.fr

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	**3**
EPIDÉMIOLOGIE	**4**
EVALUATION	**5**
UNE PRISE EN CHARGE ORIENTÉE PAR LES OBJECTIFS	**32**
THÉRAPEUTIQUES ACTUELLES NON CHIRURGICALES	**46**
CONCLUSION	**69**

PREAMBULE

La prise en charge du membre supérieur dans les atteintes neurologiques est longtemps passée après celle de la marche. Mais depuis un peu plus de quinze ans, avec l'avancée de la recherche sur la plasticité cérébrale, le développement de nouveaux outils et l'accès à certaines thérapeutiques, elle a pris progressivement une place plus importante et surtout beaucoup plus précoce dans l'arsenal thérapeutique.

L'initiation de ce travail fait suite au congrès « Le **membre supérieur de l'enfant paralysé cérébral et la toxine botulinique » qui s'est tenu à Lyon au** Centre Médico-Chirurgical des Massues en 2009**. Certains professionnels présents ont fait émerger le besoin d'un support écrit sur la prise en charge du membre supérieur de l'enfant après lésion cérébrale abordant les nouvelles techniques (contrainte induite, les échelles d'évaluation,…), et émettant des recommandations sur lesquelles s'appuyer dans son activité quotidienne que ce soit en libéral ou en secteur médico-social.**

Après un appel aux volontaires via R^{4}P, un groupe de professionnels s'est constitué. Son objectif était de rassembler des acteurs d'horizons différents pour apporter un regard pluridisciplinaire à cette question. Il a regroupé des ergothérapeutes des différents secteurs (sanitaire, PSPH, médico-social), des médecins MPR et pédiatres ainsi qu'un appareilleur. Malgré les relances, aucun kinésithérapeute ou psychomotricien n'a souhaité rejoindre ce groupe de travail.

La première étape a consisté à préciser notre sujet. Il a fallu restreindre notre thématique à :

* une population, en tenant compte de :
- la topographie : forme unilatérale de paralysie cérébrale (PC) et les hémiplégies acquises de l'enfant ;
- la sémiologie : les formes spastiques. Tout en sachant qu'il existe des formes mixtes (ataxie, dyskinésie) ;
- l'âge < 18 ans.

* un ensemble de thérapeutiques : toutes celles dites non chirurgicales.

Nous n'avons pas abordé les troubles neurocognitifs tel que la dyspraxie car tel n'était pas notre sujet, mais nous sommes bien conscients de leurs implications dans une motricité efficiente du membre supérieur.

Dans un second temps, le groupe de travail a défini les grandes thématiques à aborder :
- l'état des lieux du point de vue épidémiologique ;
- la notion des objectifs ;
- le vaste champ des évaluations ;
- les thérapeutiques dites non chirurgicales les plus pratiquées et innovantes.

Ce texte se veut un guide avec une approche clinique et scientifique. Il a pour objectif d'aider les professionnels dans leur pratique mais aussi indirectement les parents et les enfants afin de les aider à se prendre en charge eux-mêmes.

Groupe de travail :	**Groupe de relecture** :
BARD Rachel	BERARD Carole
CHALEAT-VALAYER Emmanuelle	BERTHEZENE Dominique
COIFFIER-LEONE Caroline	VUILLEROT Carole
COMBEY Audrey	
d'ANJOU Marie Charlotte	
de LATTRE Capucine	
DESCOTES Anne	
DOUCET Claire	
FARON Martine	
JACQUEMOT Denis	
KRUMMENACKER Caroline	
LUC PUPAT Edith	
MOLIA Cécile	
MUGNIER Claire	
REDOUX Jean	
TURCANT Fabienne	

Validation par le centre de référence AVC de l'enfant : 06/2015

EPIDEMIOLOGIE

Plusieurs études publiées à propos de la PC de l'enfant et son épidémiologie, reposent sur l'existence de registres répartis dans le monde, en Australie, aux USA, en Europe, peu d'études orientées spécifiquement vers l'hémiparésie de l'enfant.

Ces données pour l'Europe sont issues du réseau européen de registres de la paralysie cérébrale (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe SCPE), réseau collaboratif européen des registres et de surveillance de la PC qui a enregistré plus de 10 000 patients inscrits dans 9 pays.

Les données épidémiologiques décrites ci-dessous ont été obtenues à partir d'un registre français Rhône Alpin couvrant l'Isère et les deux départements de la Savoie, le RHEOP.
Pour ce dernier, le taux de prévalence moyenne des 3 départements pour les générations 1997-2002 cumulées (6 générations) est de 4,5 pour 1 000 enfants [IC 95 % : 3,6-5,6] (soit le taux de prévalence des enfants atteints d'une paralysie cérébrale unilatérale dans leur 8ème année de vie dans les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie par génération (1).

0,6 pour 1 000 naissances chez l'enfant

- une prévalence stable par rapport aux décennies précédentes. Les études de prévalence sont retrouvées dans une étude norvégienne en 2008, une étude australienne en 2009, une étude américaine dans 4 états des Etats-Unis en 2006, une étude danoise en 2009.
- les cohortes étudiées dans ces différentes études sont nées entre 1996 et 1998 pour la plupart.
- 65 à 85 % de ces enfants sont nés à terme avec un poids normal.
- dans une étude norvégienne [Guro] il est repéré sur une série de 96 enfants, une prévalence de 54 % du côté droit et de 46 % des enfants pour le côté gauche.
- le côté droit-gauche n'affecte pas de façon sensible, les compétences cognitives des enfants, la motricité fine n'est pas non plus spécialement touchée en fonction du côté de l'atteinte.
- la déficience motrice pure n'est présente que dans 45 % des cas.
- dans 18 % des cas, est associée une épilepsie.

Grande diversité de causes cérébrales

- dans 1/3 des cas, il s'agit d'un Accident Vasculaire Cérébral in utéro ou post natal. Dans 1/3 des cas, les lésions cérébrales sont dues à la prématurité.
- dans 18 % des cas, on trouve une malformation cérébrale.
- et dans 18 % des cas, la cause est indéterminée.

Bibliographie

Chabrier S, Roubertie A, Allard D, Bonhomme C, Gautheron V. Hémiplégie cérébrale infantile : épidémiologie, aspects étiologiques et développements thérapeutiques récents. Revue neurologique Vol 166 - N° 6-7. 565-573 - juin 2010.
Guro L. Andersen a, Lorentz M. Irgens b, Ivar Haagaas a, Jon S. Skranes c, Alf E. Meberg d, Torstein Vike. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity
Kirton A, MD, MS c, FRCPC, deVeber G, MD, MHS c, FRCPCT. Cerebral Palsy Secondary to Perinatal Ischemic Stroke
Pruitt D, MD, Tsai T, MD. Comorbidities Associated with Cerebral Palsy
Cans C, De-la-Cru Jz, Merme MAt. Epidemiology of cerebral palsy
Robert T. Fitzgerald, Matthew J., Maenner, Jean A. Patz , Marshalyn Yeargin-Allsopp Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006: A report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network
Russell S. Kirby, Martha S. Wingate, Kim Van Naarden Braun, Nancy S. Doernberg, Carrie L. Arneson, Ruth E. Benedict , Beverly Mulvihill , Maureen S. Durkin
Thornhill Pakula A, MD,Van Naarden Braun K, PhD, CDC, Yeargin-Allsopp M, MD, CDC. Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology

EVALUATION

Introduction

L'évaluation du membre supérieur est une étape fondamentale dans la prise en charge du membre supérieur de l'enfant avec PC. Il permet d'ajuster les objectifs thérapeutiques, d'appuyer les pratiques et d'apprécier l'évolution de l'enfant par rapport à lui-même. Selon l'American Occupational Therapy Association (AOTA), l'évaluation est « le processus d'obtention et d'interprétation des données nécessaire à la compréhension d'un individu, d'un système ou d'une situation ».

Nous avons choisi de présenter les différents outils d'évaluation concernant spécifiquement le membre supérieur de l'enfant atteint de PC (à prédominance spastique) sous la forme d'un tableau en utilisant le modèle de référence de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [OMS 01].

Elle définit la situation de handicap en trois composantes : structures anatomiques et fonctionnelles, activités et participation. On ne peut mesurer l'activité ou la participation à partir de la déficience, il faut les mesurer séparément [Morris 06].

L'activité correspond à la « tâche ou l'action réalisée par la personne », elle est composée de la capacité « ce que la personne réalise dans un contexte idéal » et la performance « ce que la personne réalise dans son contexte de vie ». La participation sociale correspond à « l'implication dans une situation de vie réelle ».

Le choix a été fait de présenter dans ce chapitre les bilans concernant les structures anatomiques et les activités ; ceux de la participation sociale sont détaillés dans le chapitre des objectifs de rééducation et de réadaptation.

Les outils sélectionnés proviennent d'une revue de la littérature scientifique et de la pratique professionnelle des ergothérapeutes de la région Rhône-Alpes. Notre démarche s'inscrit dans la continuité des travaux de Le Métayer dont l'évaluation motrice repose sur un examen neuromoteur global. Cette liste n'est pas figée, nous espérons qu'elle aidera les professionnels dans l'exercice difficile de l'évaluation.

Le choix des bilans se fait en fonction de l'objectif visé (problématique de vie quotidienne, indication de chirurgie, de toxine, de prises en charge rééducative…) et doit s'appuyer sur une bonne connaissance des avantages et inconvénients de chaque test. A chaque outil correspond une fiche technique précisant son objectif, le mode de passation, la cotation, ses qualités psychométriques ainsi que ses limites pratiques.

Les qualités psychométriques ou métrologiques d'un outil de mesure sont définies d'après plusieurs variables [Fermanian 05]. Les trois propriétés qui nous ont paru importantes à analyser pour chacun des tests sont la validité, la fiabilité et la plus petite différence mesurable. D'après Penta [Penta 05], la validité correspond à l'étendue avec laquelle le test mesure réellement ce qu'il est censé mesurer. La fiabilité indique la quantité d'erreur associée à une matrice des scores d'un test. La plus petite différence mesurable correspond à la résolution de l'échelle. Ces différentes variables seront étudiées afin de connaître l'utilisation clinique et scientifique de l'outil.

Il est important d'utiliser des bilans validés, c'est-à-dire ayant pu bénéficier d'une étude permettant de juger de ses qualités métrologiques dans une population donnée pour un objectif donné, afin de réaliser des mesures quantitativement précises mais il reste intéressant d'agrémenter l'évaluation de l'enfant par des observations qualitatives et des tests « maison » en prenant comme référence les critères d'évaluation d'un test validé pour l'âge de l'enfant. Par exemple, faire un jeu de construction en cotant l'utilisation du membre supérieur parétique par la classification de House main.

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

***ABILHAND-KIDS**

Questionnaire de mesure de l'habilité manuelle dans la vie quotidienne.
Population cible :
Enfants de 6 à 15 ans.

But du test :
Evaluer la capacité d'exécuter les activités de la vie journalière nécessitant l'utilisation des mains et des membres supérieurs, quelles que soient les stratégies utilisées.

Description et passation :
21 items sous forme de questions qui explorent les habilités manuelles les plus représentatives de la vie journalière.
Les parents remplissent le questionnaire.
Passation : explication : 5 minutes, remplissage : 10 minutes.

Cotation :
Se fait sur trois critères : impossible, difficile ou facile et point d'interrogation.
Les parents doivent remplir le questionnaire en estimant la difficulté de leur enfant lorsque celui-ci réalise les activités :
- sans aides-techniques ni humaines ;
- quels que soient le membre et la stratégie utilisés.

Pour obtenir une courbe d'habilité manuelle de l'enfant, il faut entrer les résultats dans le tableau rasch sur le site « analysisrasch » : www.rehab-scales.org.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Bonne validité et bonne fiabilité.
La validité de contenu a été réalisée par un groupe d'expert ergothérapeutes. La validité contre-critère a été étudiée avec les « golds standards » de l'habileté manuelle : sensibilité, force, dextérité et le bilan moteur de Brunnström. Les mesures d'ABILHANDS-Kids sont significativement corrélées à la force, la dextérité et la motricité de la main atteinte. L'analyse montre une bonne fiabilité intra-observateur (R=0,94) et une bonne reproductibilité dans le temps (R=0,91).

Accès au test/matériel :
Gratuit.
Téléchargeable sur le site : www.rehab-scales.org.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Ce n'est pas un questionnaire de vie quotidienne mais un questionnaire d'habileté manuelle explorant les activités manuelles les plus représentatives de la vie journalière.
Il existe 10 ordres de présentation aléatoire des items pour éviter le biais systématique.
Il n'existe pas de score étalonné par rapport à l'âge, on peut comparer les courbes de l'enfant d'une évaluation sur l'autre.
C'est un questionnaire belge qui n'a pas été validé en France.

Bibliographie:
Arnould C, PentaA M, Renders A, Thonnard J-L, ABILHAND-Kids : A measure of manual ability in children with cerebral palsy, Neurology, 2004, 63 : 1045-1052

***AHA: Assisting Hand Assessment**

Population cible:
Paralysie cérébrale unilatérale.
Se décline en différentes versions, pour différentes tranches d'âge :

- Mini-AHA : validé pour les enfants de 8 à 18 mois
- Kids-AHA : validé pour les enfants de 18 mois à 12 ans.
- Ad-AHA : validé pour les adolescents et adultes

But du test :
Mesure avec quelle efficacité les personnes qui présentent une atteinte unilatérale du membre supérieur, se servent de leur main/bras assistant dans les situations de jeu ou des situations fonctionnelles requérant des performances bi-manuelles. Ce test est le reflet des performances habituelles de la personne et non de ses meilleures capacités

Description et passation :
Test critérié non normé. Evaluation comprenant 20 items décrivant différentes utilisations possibles de la main assistante allant d'une utilisation générale à la possibilité d'une manipulation interne. Chaque item est coté d'après des critères spécifiques sur une échelle allant de 1 à 4. La passation requiert 2 étapes :

- Une session semi-structurée (jeu ou activité fonctionnelle) qui est filmée, d'une durée de 10 à 15 minutes.
- Une étape d'analyse de la vidéo en regard des 20 items décrits dans le manuel de passation. Chaque item peut être coté de 1 à 4 points. Durée : environ une heure selon le niveau d'expertise de l'examinateur.

Cotation :
Chaque item est coté d'après des critères spécifiques sur une échelle allant de 1 à 4. Le score final, de 20 à 80, est rapporté à un score en logits (unités-AHA).

Validité /Fiabilité /sensibilité :
Fiabilité inter-examinateur : ICC : 0.98. Fiabilité intra-examinateur : ICC : 0.99. L'analyse est fiable avec une erreur d'interprétation de 1.2 seulement. Les 20 items ont été rapportés comme très reproductibles et sensibles au changement.

Accès au test / matériel requis :
Utilisable par des thérapeutes ayant suivi une formation débouchant sur une certification. Mallette de jeux payante. Possibilité de l'acheter au moment de la formation. Formation ANFE.

Commentaires : points positifs et points négatifs :

- Evalue les deux mains simultanément
- Reflet de la performance habituelle de la personne et non de ses meilleures capacités
- Nécessité d'être formé pour la passation et donc pas accessible à tous.
- Test critérié et non normé : permet d'évaluer les résultats du patients selon des caractéristiques prises comme références et non par rapport à une norme dans la population générale.

Bibliographie:
Krumlinde-Sundholm L, Holfemur M, Eliasson AC. (2003) Development of Assisting Hand Assessment: a Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. Scan J Occup Ther 10 : 16-26.
Romein E. Bard R. (2010) Comment mesurer le retentissement d'un traitement en situation écologique par une évaluation fiale de la fonction manuelle chez les enfants présentant une atteinte unilatérale : le Assisting Hand Assessment. Motricité cérébrale 31 ; 111-118.

***ASHWORTH modifiée et TARDIEU modifiée (Echelles)** : outils d'évaluation de la spasticité

Population cible :
Tout âge.

But du test :
Evaluation de la spasticité : résistance offerte par un muscle ou un groupe de muscles lors d'une mobilisation passive à vitesse rapide.

Description et passation :
Position couchée pour une décontraction musculaire optimale. Décrire la position si différente. L'enfant doit être dans un environnement calme sans stimulation, ne pas parler et ne pas bouger.
Mobilisations rapides d'un segment de membre en stabilisant la partie proximale de l'articulation.
En cas de rétraction importante, la mise en évidence de la spasticité peut-être difficile voire impossible.

Cotation :
Échelle d'Ashworth modifiée Bohannon : Cotation sur une échelle de Likert en 6 points.

0	Pas d'augmentation du tonus musculaire (TM).
1	Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut suivi d'un relâchement ou par une résistance minime à la fin du mouvement.
1+	Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut suivi d'une résistance minime perçue sur moins de la moitié de l'amplitude articulaire.
2	Augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire, l'articulation pouvant être mobilisée facilement.
3	Augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile.
4	L'articulation concernée est fixée en flexion ou en extension, en abduction ou adduction. Le mouvement passif est impossible.

Echelle de Tardieu : Cotation sur une échelle de Likert en 5 points

0 : Pas de résistance tout au long du mouvement passif.
1 : Discrète augmentation de la résistance au cours du mouvement passif sans que l'on puisse ressentir clairement un ressaut à un angle précis.
2 : Ressaut franc interrompant le mouvement passif à un angle précis, suivi d'un relâchement.
3 : Clonus épuisable (< 10 secondes lorsque l'on maintient l'étirement) survenant à un angle précis.
4 : Clonus inépuisable (> 10 secondes lorsque l'on maintient l'étirement) survenant à un angle précis.

Validité/Fiabilité/sensibilité :
L'échelle d'Ashworth (Ashworth 1964) est un score ordinal de 0 à 4, rapide et simple dans sa réalisation, basé sur la résistance musculaire au réflexe d'étirement.
Sa variabilité intra-juge est correcte. Sa variabilité inter-juge est mauvaise.
La forme modifiée de cette échelle est plus sensible.

Accès au test/matériel requis :
Gratuit sur internet.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
- Plus Rapide à passer ;
- Au membre supérieur, il est parfois plus simple de procéder par groupe musculaire car il est difficile d'isoler certains muscles ;
- En pratique : on peut mixer les deux échelles car Asworth est apprécié pour la qualité de la réaction musculaire et Tardieu pour l'angle d'apparition de la réaction.

Bibliographie :

Bard R, Combey A, Toxine botulique A et membre supérieur de l'enfant, Formation Avance, CMCR des Massues, 2012.

Berard C., La Paralysie cérébrale, guide de la consultation, Edition Sauramps Médical, 2010, p81 : chap.6.

Bohannon RW, Smith MB, Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity, Phys Ther, 1987 : 67 : 206-7.

Tardieu C, Huet de la Tour E, Bret MD, Tardieu G, Muscle hypoextensibility in children with cerebral palsy : clinical and experimental observations. Arch Phys Med Rehabil, 1982 : 63 : 97-102.

*** BARD et CHALEAT (Classification)**

Population cible :
Lésion cérébrale. Tout âge.

But du test :
Uniformiser et simplifier le langage descriptif des schémas moteurs du membre supérieur (pattern global et type de main) et décrire implicitement l'hypertonie musculaire sous-jacente.

Description et passation :
Classification d'après l'observation clinique.

Cotation :
Une cotation pour le pattern général du membre supérieur (Type I, II ou III avec différents sous-types).
Une cotation pour le type de main (Main Flex ou Main Poing avec différents sous-types).

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Encore à l'étude.

Accès au test/matériel requis :
Accès libre.
Pas de matériel spécifique.

Bibliographie :

Bard R, Chaleat-Valayer E. Membre supérieur de l'enfant paralysé Cérébral. 4ème colloque CMCR des Massues mai 2010. Ed Sauramps.

***BOX and BLOCKS Test**

Population cible :
Enfants à partir de 6ans.

But du test :
Evaluation de la dextérité globale uni-manuelle avec vitesse d'exécution.

Description et passation :
Attention de bien installer l'enfant face à la table à bonne hauteur.
L'exercice consiste à transporter les cubes (un par un) d'un compartiment à l'autre de la boite sans les jeter.

Cotation :
Nombre de cubes transportés d'un compartiment à l'autre de la boite par l'enfant en 1 minute.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Excellente fiabilité test-retest lorsqu'il est testé sur la main plus touchée (r = 0,98) et moins touchée (r = 0,93).
Excellente fiabilité test-retest (ICC = 0,96).

Accès au test /matériel requis :
Aucune formation requise.
Achat du matériel spécifique : cubes et boite composé de 2 compartiments.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Passation facile et rapide.

Bibliographie :
Mathiovetz V. in Canadian Journal of occupational Therapy, décembre 1985, Vol 52; Box and Blocks test of manual dexterity norms for 6 -19 years olds. Am. J. Occup. Ther. 1985, 39 (6) : 386-391.

***CHEQ: Children's Hand-use Experience Questionnaire Assessment**

Population cible :
Enfants et adolescents entre 6 et 18 ans, dont l'un des membres supérieurs a une fonction déficitaire, dû à une hémiplégie par PC ou une paralysie obstétricale du plexus brachial (POPB) ou une agénésie.

But du test :
Evaluer la satisfaction de l'enfant dans sa performance bi-manuelle par l'intermédiaire d'un questionnaire. Il porte sur l'utilisation du membre supérieur atteint lors des activités où les deux mains sont normalement nécessaires, dans la vie quotidienne.

Description et passation:
Il s'agit d'un questionnaire en ligne comportant des questions sur 29 activités de la vie quotidienne jugées les plus représentatives. Ce questionnaire est rempli directement sur Internet, à domicile, à l'hôpital... L'enfant peut répondre seul au questionnaire à partir de 13 ans. Les parents peuvent aussi répondre pour l'enfant ou avec l'enfant.
Chaque activité est considérée selon trois aspects :

- Efficacité du maintien,
- Temps nécessaire pour que l'enfant réalise l'activité, en comparaison à ses pairs,
- Satisfaction par rapport à la réalisation de l'activité

Cotation :
Réponses possibles : oui, non, je suis aidé, j'évite de le faire, non concerné.
Lorsqu'il réalise seul l'activité, l'enfant doit préciser s'il la réalise en utilisant une seule main, ou les deux mains avec la préhension, ou les deux mains mais sans préhension avec la main atteinte.
Puis trois sous questions sont proposées sur l'efficacité de la préhension ou du maintien, le temps de réalisation en comparaison avec les pairs et le degré de gêne ressentie en réalisant les activités. Ces trois sous questions sont évaluées sur une échelle en 4 points.
Lorsque toutes les questions ont été renseignées, un rapport est créé en format PDF. Ce dernier, composé de deux pages, montre comment les enfants et les adolescents réalisent les activités qu'ils font habituellement seuls et quelles activités nécessitent de l'aide ou sont évitées. L'ergothérapeute va pouvoir directement interpréter les performances de l'enfant.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Validité de contenu excellente. Les activités sont naturellement réalisées en bi-manuel. Elles correspondent à l'âge des enfants et les enfants sont habituellement autonomes pour les réaliser.
Validité de structure interne effectuée avec le modèle Rasch. Répartition cohérente des items, corrélation interne entre le niveau de difficulté des items et le niveau de capacité des enfants.

Accès au test / matériel requis :
Il est disponible gratuitement sur le site suivant : http://www.cheq.se
Généralement, c'est l'ergothérapeute de l'enfant qui propose aux parents ou à l'enfant de remplir le questionnaire CHEQ.

Commentaires :

- Le CHEQ permet d'avoir une vision globale de l'utilisation de la main atteinte de l'enfant dans sa performance des activités bimanuelles. Ce n'est pas un questionnaire des AVQ.
- C'est un outil d'autoévaluation sur la fonction, qui renseigne aussi sur le temps et la gêne de l'enfant.
- On obtient directement les résultats sans avoir à réaliser de calculs

Bibliographie :
Bard-Pondarré R, Combey R, Castan C (2015) CHEQ Un outil en ligne pour évaluer l'expérience des enfants et des adolescents dans l'utilisation de leur membre supérieur atteint.. Ergothérapies 56 : 19-25.

Sköld A, Hermansson L, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC (2011) Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) Dev Med Child Neurol. 53(5):436-42.

***CORRY (Classification de)**

Population cible :
Tout âge.

But du test :
Classification de l'Adduction/flexion du pouce.

Cotation :
Cette classification utilise des repères plutôt que des angles. Elle se mesure poignet en flexion/extension et inclinaison neutre.

- 0 : pouce en face de la tête du méta V
- 1 : pouce en face de la tête du méta IV
- 2 : pouce en face de la tête du méta III
- 3 : pouce en face de la tête du méta II
- 4 : IP du pouce entre 0 et 1 cm de la paume dans le plan frontal
- 5 : IP du pouce entre 1 et 1,9 cm de la paume dans le plan frontal.

Bibliographie:
Corry I.S Botulinum toxin A in the hemiplegic upper limb : a double – blind trial . Dev. Med.and Child Neur, 1997

***HOUSE (Classification de) pour l'utilisation de la main**

Population cible :
Tout âge.

But du test :
Classification selon les possibilités fonctionnelles de la main atteinte et leurs utilisations au quotidien.

Cotation :
Cette classification propose une cotation de 0 à 8.

0	Aucune utilisation du membre supérieur
1	Légère assistance passive / utilise le MS en presse papier seulement
2	Assistance passive moyenne/peut tenir un objet placé dans la main
3	Bonne assistance passive/peut tenir et stabiliser un objet pour l'utiliser avec l'autre main
4	Légère assistance active/ peut attraper activement un objet et le tenir faiblement
5	Assistance active moyenne/attrape et stabilise correctement un objet
6	Bonne assistance active/peut attraper un objet et le manipuler contre l'autre main
7	Utilisation partielle spontanée/réalise facilement les activités bimanuelles et utilise occasionnellement son MS spontanément
8	Utilisation spontanée complète/utilise sa main complètement sans référence à l'autre main

***HOUSE (classification de) pour le pouce**

Population cible :
Tout âge.

But du test :
Classification dédiée aux déformations du pouce qui ont en commun l'adduction du premier métacarpien.

Cotation :
Type I : Adduction isolée du premier métacarpien
Type II : Adduction du premier métacarpien et flexum MCP
Type III : Adduction du premier métacarpien et hyper-extension MCP
Type IV : Adduction du premier métacarpien et flexum MCP et IP.

Bibliographie:
House J, Gwathney F, Filder M. A dynamic approach to the thumb-in-palm deformity in cerebral palsy. J Bone Joint Surg Am 1981

***IHMT (In-Hand Manipulation Test)**

Test de la manipulation interne de la main.

La manipulation interne de la main correspond à la capacité de bouger et de positionner un objet dans une main sans l'assistance de l'autre main. Elle est divisée en cinq composantes (Exner, 1992) : la translation doigts-paume et translation paume-doigts, la rotation complexe, la rotation simple et le shift.
La translation est le mouvement d'un objet des doigts vers la paume et de la paume vers les doigts. La rotation simple consiste à faire tourner un objet de 90° sur son axe avec des mouvements solidaires des doigts et la rotation complexe consiste à faire tourner un objet sur 180° avec des mouvements isolés des doigts et du pouce. Le shift est un mouvement linéaire de glissement des pulpes le long d'un objet.

Population cible :
Les capacités de manipulation interne se développent à partir de l'âge de 18 mois et augmentent rapidement entre 3 et 6 ans selon Exner, 1992 et Pehosky et al, 1997.
Ce test a été développé pour les enfants de 3 à 6 ans.

But du test :
Test de mesure de la dextérité. Il évalue les capacités de manipulation d'un objet à l'intérieur de la main.

Description et passation :
C'est un test de 5 items utilisant le Nine Hole-Peg Test qui examine 2 composantes de la manipulation interne : rotation complexe et translation avec stabilisation :
- item 1 : rotation complexe de 5 chevilles de 180° à remettre dans les trous d'origine du plateau ;
- items 2 à 5 : translation avec stabilisation dans la main externe pour 2, 3, 4 et 5 chevilles. Les prendre 1 à 1, les cacher dans la paume de la main, faire une translation.

Cotation :
4 critères : temps de passation, qualité de manipulation interne de l'objet, nombre de fois qu'une cheville tombe, stabilisation.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Validité : ce test est valide pour détecter les atteintes de la motricité fine, atteinte sensitive et les défenses tactiles [Pont et al, 2008].
Fiabilité : test-retest : très faible, c'est-à-dire que les scores sont différents pour le même enfant.
Fiabilité inter-observateur : faible car le système de cotation est encore très qualitatif.

Accès au test/matériel :
Matériel du Nine Hole-Peg Test.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Ce test aborde la fonction complexe de la main qui consiste à dissocier la main interne et la main externe ainsi que la coordination fine des muscles de la main.
Nécessité d'affiner le protocole de passation et le scorage pour améliorer la fiabilité. C'est un outil en évolution.
La rotation complexe est l'item le plus fiable. Le critère de cotation le plus fiable est le temps mis par l'enfant pour réaliser l'activité.
Le test TIHM n'examine pas le shift. La rotation simple est examinée dans le Nine-Hole-Peg.

Bibliographie:
Exner CE, Case-Smith J, Pehoski C, In-Hand manipulation skills, Development of hand skills in the child, 35-45, Rockville, MD : American Occupational Therapy Association, 1992
Pont K, Wallen M, Bundy A, Case-smith J, Reliability and validity of the test of in hand manipulation in children ages 5 to 6 years, july-august 2008

***JAMAR et KEY PINCH: Force de préhension**

Population cible :
Toute population mais normé de 6 à 19 ans selon Mathiowetz.
Pour les plus jeunes, des normes sont en cours de validation.

But du test :
Mesurer la force musculaire.
Il y a deux appareils :
- le dynamomètre de main hydraulique de Jamar ou Baseline qui teste la force digito-palmaire ;
- la jauge de pincement hydraulique Jamar ou Baseline, qui teste la prise en pince, il en existe trois : la bi-digitale, la tri-digitale et la prise en clé.

Description et passation :
Position du patient : assis devant une table, épaules relâchées et en position neutre, coude fléchi à 90°, avant-bras et poignet en position neutre.
Instruction : serrer le plus fort possible (pas plus de 10 secondes). 3 fois de chaque côté en alternant droite et gauche ou attendre 1 minute entre chaque essai.
Vérifier le calibrage de l'appareil et la position de la poignée qui doit être au niveau de la deuxième phalange du III pour le Jamar.
Surveiller que le patient ne compense pas par un appui de la main ou du poignet sur la table.

Cotation :
Possibilité de mesurer en pounds ou en kilo mais les tableaux de normes de Mathiowetz (1986) sont en pounds.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Bonne reproductibilité et bonne fiabilité intra- et inter-examinateurs, Mathiowetz (1984).

Accès au test / matériel requis :
Achat chez Kinetec.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
En pratique, la prise en clé est la plus utilisée pour mesurer la pince car elle évalue la force du pouce.

Bibliographie:
Mathiowetz V, Wiemer DM, Federman SM, Grip and pinch strength : norms for 6 to 19 years olds, AM J Occup Ther, 1986
Mathiowetz V, Weber K, Volland G, Kashman N, Reliability and validity of grip and pinch strength evaluations, J Hand Surg, 1984

***JEBSEN Test**

Population cible :
Enfants de 6 à 19 ans.

But du test :
Evaluation générique de la fonction de la main et de ses performances sur 7 tâches représentant différentes activités pour simuler les activités de vie quotidienne.

Description et passation :
7 tâches effectuées successivement représentant un échantillon varié de la fonction de la main (simule les AVQ) : écriture, retourner des cartes, ramasser des petits objets, ramasser des haricots à la petite cuillère, empiler des pions, se saisir de grosses boîtes vides, se saisir de grosses boîtes lourdes.

Cotation :
Chaque tâche est chronométrée pour la main dominante et la non-dominante. Ces temps sont comparés à des moyennes, maximum et minimum. Ils peuvent-être exprimés en pourcentage par rapport au temps moyen de référence.

Validité/Fiabilité/sensibilité :
Fidélité test-retest : r = 0.6 à 0.99.

Accès au test/matériel requis :
Aucune formation requise. Matériel spécifique à acquérir.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
+ : passation rapide, faible coût (matériel).
- : n'évalue pas la qualité gestuelle, peu sensible au changement, simule les AVQ mais n'est pas le reflet de l'utilisation de la main au quotidien. Non validé en français chez les enfants (outil et cotation validés en anglais).

Bibliographie:
Eliasson A.C., Frossberg H., Hung Y.C., Gordon A.M. Development of hand function and precission grip control in individuals with cerebral palsy : a 13 year follow-up study. Pediatrics 2006, 118 (4) : 1226-1236
Jebsen R.H., Taylor N., Trieschmann R.B., Trotter M.J., Howard L.A. An objective and standardized test of hand function. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1969, 50(6) : 311-319
Taylor N., Sand P.L., Jebsen R.H. Evaluation of hand function in children. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1973, 54(3) : 129-135.

***MACS (Manual Ability Classification System)**

Population cible :
Enfants atteints de PC âgés de 4 à 18 ans.

But du test :
Système de classification de la capacité manuelle.

Cotation :
La MACS est un système permettant de classifier la manière dont les enfants atteints de PC manient des objets dans le cadre des activités de tous les jours.
5 niveaux de classification :

- I : l'enfant manie les objets facilement et avec un résultat satisfaisant
- II : l'enfant sait manier la plupart des objets, mais la qualité et/ou la vitesse du maniement est quelque peu limitée
- III : l'enfant manie les objets avec difficulté et a besoin d'aide pour préparer et /ou adapter les activités
- IV : l'enfant sait manier une sélection limitée d'objets faciles à manipuler dans des situations adaptées
- V : L'enfant ne sait pas manier les objets, et sa capacité d'effectuer même des actes simples est limitée.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Dans l'étude d'Orhvall et Eliasson, 2010, la validité de contenu est étudiée par la perception des parents et des thérapeutes sur la cotation des niveaux de MACS. Ils concluent que la classification est bien décrite, simple d'utilisation et les niveaux sont bien délimités selon les parents et les thérapeutes.
La validité contre critère a été analysée par Öhrvall et al, 2012 (16) avec des « golds standards » de l'habilité manuelle : le ABILHANDS-Kids et le Box and Block test. Une forte association a été montrée entre la MACS et les scores d'ABILHAND-Kids ($rs=-0,88$, $p<0,05$) et de Box and Block ($rs=-0,81$, $p<0,05$).
Selon Eliasson et al (2006), la MACS a une bonne fiabilité inter et intra-observateur : l'indice de corrélation intra-classe (ICC) entre les thérapeutes était de 0,97 % (intervalle de confiance de 95 %, 0,96-0,98) et entre les thérapeutes et les parents de 0, 96 %.

Bibliographie: www.macs.nu
Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Öhrvall AM, Rosenbaum P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Developmental Medicine and Child Neurology 48:549-554.
*Krumlinde-Sundholm L, Le MACS, un système de classification des capacités manuelles pour enfants paralysés cérébraux. Développement de l'échelle et preuves de validité et de fiabilité***,** Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 34, Issue 1*, March 2013, 1–5.*
Öhrvall AM, Eliasson AC (2010) Parent' and therapist's perception of the content of the Manual Ability Classification System MACS, Scand J Occup Ther, Sep;17(3):209-16
Öhrvall AM, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC.(2012) Exploration of the relationship between the Manual Ability Classification System and hand-function measures of capacity and performance. Disabil Rehabil,

***M.I.F.-MOMES (Mesure d'Independence Fonctionnelle pour l'enfant)**

Population cible :
Enfants à partir de 6 mois.

But du test :
Mesurer l'incapacité de l'enfant et refléter la charge globale de soins.

Description et passation :
Il s'agit d'une liste de 18 rubriques qui prennent en compte les activités de vie quotidienne, les fonctions de communication, les capacités cognitives et d'interaction sociale.

Cotation :
Chaque rubrique se présente comme une échelle de mesure à 7 niveaux représentatifs des degrés majeurs de l'indépendance (=7) et la dépendance (1= dépendance complète).
Score total en terme de dépendance est fixé entre 18 et 126.
Certaines rubriques sont regroupées pour avoir des sous-scores dans les domaines : soins personnels, contrôle des sphincters, mobilité, locomotion, communication et conscience du monde extérieur. Avec les sous-scores, on obtient un diagramme en étoile ou profil MIF.
Temps de cotation entre 15et 30 minutes.

Validité /Fiabilité/sensibilité :

Accès au test/matériel requis :
Formation nécessaire auprès de l'équipe du Pr. Gautheron (Service de MPR CHU St Etienne).
Traduit en français. Copyright en cours de reconduction.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
+ permet d'avoir une idée de la charge de soins selon la dépendance.
- questionnaire donc ne reflète pas exactement ce qui est fait au quotidien ou faisable par l'enfant.

Bibliographie :
Charmet-Rance E. MIF Mômes : lecture d'indépendance fonctionnelle chez l'enfant. Application à une population de 167 sujets sains. Thèse Méd. St Etienne, 1994, N°9425
Charmet E, Bethoux F, Calmels P, Gautheron V, Minaire P : 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 MPR 1996 ; 39 : 15-9
Gautheron V, Minaire P : La mesure d'indépendance fonctionnelle pour les enfants: MIF Mômes. Saint Etienne, 1992, 72p.
Ottenbacher K.J., Msall M.E., Lyon N.R., Duffy L.C., Granger C.V., Braun S. : interrupter Agreement and stability of the functional independence Measure for Children (WeeFIM) : use in children with developmental disabilities. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1997, 78 (12) : 1309-1315

*** MUUL (Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function)**
Version actuelle = MA2. Mesure de qualité du mouvement unilatéral.

Population cible :
Enfants de 2,5 à 15 ans.
Auteurs: Melinda Randall : Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia.

But du test :
Mesure de qualité du mouvement unilatéral du membre supérieur.

Description et passation :
Il existe 14 items qui mettent en jeu les capacités d'atteinte, de prise, de lâcher et de manipulation d'objets simples.
Passation : enfant torse nu. Filmé selon un protocole précis avec caméra sur pied, durée de 20 à 30 minutes, un seul membre supérieur à la fois.

Cotation :
4 critères de cotation : précision, amplitude, fluidité et dextérité.
Score en pourcentage global ou par critère de cotation.
Temps de cotation environ 30 minutes.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Bonne validité et bonne fiabilité intra- et inter-examinateurs.
Pas de norme étalonnée. Le score de 100 % maximum est censé être celui d'un enfant sain.

Accès au test/matériel requis :
Payant, le commander sur le site internet : http://www.rch.org.au/melbourneassessment/
The Occupational Therapy Department,
The Royal Children's Hospital.
Flemington Road PARKVILLE. Victoria. 3052. Australia
Email: ot.dept@rch.org.au
Ph: 61 3 9345 5402
Fax: 0016 03 9349 1546

Autoformation à partir de vidéo et 4 vidéos à réaliser en binôme.
Traduction en français par le Centre des Massues bientôt disponible en ligne.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Le matériel du test est inclus dans la batterie mais il faut se connecter sur le site pour avoir accès aux consignes et vidéos de référence.
Intéressant pour l'évaluation des capacités fonctionnelles analytiques uni-manuelles selon des critères identifiés.
Résultats à ne pas prendre brut, mais à comparer avec d'autres évaluations, notamment bi manuelles.

Bibliographie :
Bard R, Chaleat-Valayer E, Combey A, Bleu PE, Perretant I, Bernard JC. Upper limb assessment in children with cerebral palsy : translation and reliability of the french version of the melbourne unilateral upper limb assessment (test de melbourne). Ann Phys Rehabil Med (2009) 52 : 297 :-310
Randall M, Imms C, Carey L. Further evidence of validity of the modified Melbourne Assessment for neurologically impaired children aged 2 to 4 years. Dev Med Child Neurol (2012) 54 : 42-8

***NINE HOLE PEG TEST**

Test des 9 chevilles : Evaluation de la coordination motrice fine.

Population cible :
Etalonnés pour les enfants 4-19 ans [Janet 05].

But du test :
Evaluer la motricité fine au membre dominant et non-dominant.

Description et passation :
Instructions à télécharger sur www.rehabmeasures.org.
C'est un test évaluant la capacité de l'enfant à mettre et enlever 9 chevilles d'un plateau.
Le test inclut un essai avant le début de l'épreuve qui est composé d'une passation pour chaque main.

Cotation :
Score par rapport au temps pour chaque main.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Validité concourante avec le Purdue Pegboard : bonne. C'est un bon test pour mettre en évidence les difficultés de motricité fine [SMITH 00].
Fiabilité : modérée à haute pour la reproduction des scores (test-retest) et pour la reproduction inter-observateur [Janet 05].

Accès au test/matériel :
Matériel standardisé par (Mathiowitz et al, 1985).
Fabrication par SAMMONS Preston, vendu entre autre chez Kinetec.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Test rapide à réaliser et la manipulation des chevilles est plus simple que le purdue pegboard.

Bibliographie :
Janet L. Poole, Patricia A. Burtner, Theresa A. Torres, Ceryl Kirk Mc Mullen, Amy Markham, Michelle Lee Marcum, Jennifer Bradley Anderson, Clifford Qualls, Measuring dexterity in children using the nine holepeg test, Journal of hand therapy, july-septembre 2005, 348-351
Mathiowetz V, Weber K.D, Kashman N, Voland G, Adult norms for the nine-holepeg test of finger dexterity, occup ther journ research, 1985
Smith YA, Hong E, Presson C*, Normative and validation studies of the Nine-hole Peg Test with children.* Percept Mot Skills. *2000 June*

***PERDUE PEGBOARD Test**

Population cible :
Enfants de 5 à 19 ans.

But du test :
Evaluation de la dextérité fine.

Description et passation :
Le test s'effectue en 4 épreuves : membre dominant, membre non dominant, bi-manuelle et pour finir une épreuve d'assemblage. Chaque épreuve comporte 3 essais. Passation : enfant assis confortablement devant une table face à une planche d'examen. Temps de passation : 7min30 (1m30 pour les trois premières épreuves, 3min pour la dernière).

Cotation :
S'effectue sur une grille de cotation en fonction de l'âge de l'enfant. Les différents types de préhension sont notés à l'aide d'un code.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Fidélité test-retest varie selon les études de .63 à .82 (Reddon et al. 1988), et de .82 à .91 (Tiffin 1968).

Accès au test/matériel requis :
Matériel : planche rectangulaire de 30 x 45cm avec 4 réceptacles recueillant tiges, tubes et rondelles et 2 rangées verticales de 25 trous chacune.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Nécessite une motricité fine développée, donc outil utilisé chez des enfants présentant déjà un bon niveau moteur.

Bibliographie :
Beguet M, Albaret JM.Etalonnage du perdue pegboard sur une population d'enfants de 6 à 10ans. ANAE 1998, 46 : 19-25
Gardner R.A., Broman M. the perdue Pegboard : normative data on 1334 school children. J. Clin. Child Psychol. 1979, 8: 156-162 Oldfiel R. C.

***PRS: Physical Rating Scale for upper extremity**

Echelle Fonctionnelle Quantifiée du Membre Supérieur.

Population cible :
Pas de données spécifiques sur l'âge.

But du test :
Développé par AUTTI-RAMO 2001, 2000 pour créer une vue d'ensemble des changements dans les mouvements isolés après injection de toxine botulique.

Description et passation :
Bilan créé par Koman et modifié par Autti-Ramo, Corry et Boyd selon V.Gaignard (2003).
Le bilan [Graham 00] comporte deux parties : une partie qui teste des mouvements analytiques du coude, de l'avant-bras, du poignet et de l'ouverture de la main et une partie plus fonctionnelle qui évalue le pouce dans la fonction, l'exagération du tonus et la fonction bimanuelle.
Le protocole de passation n'est pas décrit.

Cotation :
Score sur 24.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Non évaluée.

Accès au test/matériel :
La version du test modifié est disponible dans l'article de Graham et al, 2000.
Traduction dans le livre d'expériences en ergothérapie (2003) corrigé par le Service de l'Escale, HFME Lyon.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
C'est un outil précis au niveau des capacités de supination coude fléchi/coude tendu et sur les capacités d'ouverture des doigts selon la position du poignet.
Il ne mesure pas les capacités de commande motrice du pouce et ne l'observe que dans la fonction.

Bibliographie :
Gaignard V, Le Physicians rating scale pour l'évaluation du membre supérieur d'un enfant Infirme moteur cérébral traité par toxine botulique, Expériences en ergothérapie, MH IZARD, 2003
Graham HK, Aokil KR, Autti-Ramo I, Boyd RN, Delgado MR, Gaeble-Spira JD et al, Recommendations for the use of botulinium toxin type A in the management of cerebral palsy, Gaitand posture, 2000, N°11, 67-79

Echelle Fonctionnelle Quantifiée du Membre Supérieur
PRS (Physicians Rating Scale for upper extremity)

Graham & col. Recommandations for use of botulinium toxin type A in the management of cerebral palsy. Gait in Posture 11(2000)67-79

Test des mouvements isolés		**Age.**		
		Date		
		Score et préciser angle		
Extension active du coude	0	Amplitude d'extension réduite de + de 10°		
	1	Amplitude d'extension réduite de 0 à 10°		
	2	Complète		
Supination active en extension de coude	0	Absente		
	1	En dessous de la position médiane		
	2	Jusqu'à la position médiane		
	3	Au-delà de la position médiane		
Supination active en flexion de coude	0	Absente		
	1	En dessous de la position médiane		
	2	Jusqu'à la position médiane		
	3	Au-delà de la position médiane		
Extension active du poignet	0	Absente		
	1	En dessous de la position médiane		
	2	Position médiane (alignement avec le poignet)		
	3	Au-delà de la position médiane		
Inclinaison lors de l'extension du poignet	0	Déviation ulnaire ou radiale		
	1	Absente		
Ouverture des doigts	0	Seulement avec la flexion du poignet		
	1	Avec le poignet en position médiane		
	2	Avec le poignet en extension		
Pouce dans la fonction	0	Dans la paume		
	1	Latéralement contre l'index		
	2	Participation partielle au Grasp préciser		
	3	Pince pollicidigitale possible		
	4	Abduction active		
Exagération du tonus	0	Dans tous les types de manipulations		
	1	Seulement dans les manipulations fines		
	2	Seulement à la course ou à la marche		
	3	Absent		
Fonction Bi manuelle	0	Aucune		
	1	Pauvre, *main d'appui (support hand)*		
	2	Présente dans toutes les fonctions mais limitée dans les activités de la vie quotidienne		
	3	Aucune limite dans les AVQ		
Score total (Au mieux =24)				

***QUEST (Quality of Upper Extremity Skills Test)**

Population cible :
Enfants de 18 mois à 8 ans.

But du test :
Evaluer la qualité fonctionnelle du membre supérieur à l'aide de 4 domaines distincts : mouvement dissocié, préhension, extension protectrice et mise en appui. Les 2 côtés sont testés en « uni manuel ».

Description et passation :
Test normatif.
Evaluation comprenant 34 items regroupés sous 4 domaines : mouvements dissociés (19 items), préhension (6 items), mise en appui (5 items) et extension protectrice (3 items).
Temps de passation : temps total passation et notation de 30 à 45 minutes.
La procédure de passation est clairement définie, l'ordre des items peut être modifié.

Cotation :
Des scores sont calculés et donnés en pourcentage pour chaque domaine. Les chiffres peuvent être négatifs en cas de postures atypiques et aller jusqu'à 100 le score le plus élevé.

Validité/Fiabilité/sensibilité :
Validité : examinée en corrélant le Quest avec l'appréciation des soignants sur le niveau fonctionnel de la main (évaluation utilisant une échelle de type Likert de 11points. $P<0.001$.
Fiabilité inter-examinateur 0.96 soit : ICC : 1.1

Accès au test/matériel requis :
Gratuit en anglais, en cours de traduction. Accessible à tous les professionnels sur le site www.canchild.ca

Commentaires : points positifs et points négatifs :
+ test facile de passation, accessible et gratuit.
Intéressant quant à l'observation sur la qualité gestuelle mais reste une appréciation du soignant qui fait passer le test.
- peu sensible au changement, pas de vidéo.

Bibliographie :
DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., & Walter, S. (1992). QUEST: Quality of Upper Extremity Skills Test. Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.

***SHUEE (Shriners Hospital Upper Extremity Evaluation)**

Population cible :
Enfants de 3 à 18 ans.

But du test :
Fournir un profil descriptif de coordination des différents segments du membre supérieur avant et après traitement.

Description et passation :
Evaluation basée sur un enregistrement vidéo de 16 tâches différentes.
D'après la vidéo sont analysés la fonction dynamique du membre supérieur, sa fonction spontanée et préhension/relâchement.
Durée moyenne de passation : 15 minutes.

Cotation :
Un score est donné pour chaque groupe de fonction analysée en termes de pourcentage.

Validité/Fiabilité/sensibilité :
Traduit en français.

Accès au test/matériel requis :
Formation d'un examinateur : lire le manuel, voir la vidéo qui permet l'interprétation du test, s'affranchir du test de compétence compris dans la vidéo.
Matériel nécessaire décrit dans le manuel.
Manuel disponible dans : les principales échelles d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent en MPR, vol II, V. Gautheron, L. Bourcheix, A. Laurent-Vannier.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
+ vidéo, gratuit.
- pas assez sensible aux changements.

Bibliographie :
Davids J.R., Peace L.C., Wagner L.V., Gidewall M.A., Blackhurst D.W., Roberson W.M. Validation of the Shriners Hospital for Children Upper Extremity Evaluation (SHUEE) for children with Hemiplegic cerebral palsy. J. Bone Joint Surg. Am. 2006, 63 (2) : 216-225.
Gautheron V, Bourcheix L, Laurent-Vannier A.Les principales échelles d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent en MPR, vol II,
Rauscent H. Etude vidéo clinique préliminaire de la fonction du membre supérieur de l'enfant atteint de paralysie cérébrale unilatérale : application française de la SHUEE. Mémoire, Master 2 recherche "exercice, sport, handicap". Université Jean-Monet, Saint Etienne 2008

***ZANCOLLI (Classification de)**

Population cible :
Tout âge.

But du test :
Classer les possibilités d'extension du poignet et des doigts.

Cotation :
Classification de la main spastique d'après Zancolli :

Groupe I : Extension complète des doigts possible avec poignet ≤ 20° de flexion.
Groupe II :

- Groupe II A : extension complète des doigts possible avec poignet > 20° de flexion
Extension du poignet possible doigts en flexion.
- Groupe II B : extension complète des doigts possible avec poignet >20° de flexion
Extension du poignet impossible doigts en flexion.
- Groupe III : aucune extension active du poignet et des doigts.

Conclusion

Les outils d'évaluation du membre supérieur de l'enfant sont nombreux.
Il est important de définir des objectifs précis pour les utiliser au mieux.
Leur classification, grâce à la CIF rend leur choix d'utilisation plus judicieux.
Ces outils ne sont pas toujours accessibles à tous les professionnels (coût, temps, nécessité de formation…).
Une uniformisation et homogénéisation des pratiques paraissent nécessaires entre professionnels.
L'analyse quantifiée du mouvement fera partie dans l'avenir des techniques d'évaluation, même si pour le moment elle est utilisée essentiellement dans le domaine de la recherche.

Bibliographie :

Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? Dev Med Child Neurol. 2006, 48: 954–961
Penta M, Arnould C, Decruynaere C. Développer et interpréter une échelle de mesure, Applications du modèle de Rasch, Editions Mardaga, Belgique. 2005, p118.
World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva : World Health Organization. 2001

UNE PRISE EN CHARGE ORIENTEE PAR LES OBJECTIFS

Introduction

Le terme « objectif » dans le domaine de la rééducation est souvent mal employé et difficile à appréhender par les thérapeutes, et par conséquent par les patients. Or, pour une utilisation pertinente, il est important de bien comprendre les différentes définitions :

- un objectif se définit dans la langue française (Larousse) comme un « but ou une cible qui doit être atteint ». Dans le domaine de la rééducation, on peut traduire que l'établissement d'un objectif à un instant donné sera une projection dans l'avenir d'un état potentiel souhaité. « Atteindre » sous-entend un engagement de la personne qui établit l'objectif, et le fait qu'il doit obligatoirement être mesurable (pour déterminer l'atteinte ou non de l'objectif). Un objectif peut être soit individualisé (construit en connaissance de la personne), soit standardisé (préétabli à l'avance). Il peut être binaire (atteint ou non) ou quantifiable (degré d'atteinte de l'objectif). Il peut être établi par un individu seul (patient ou thérapeute) ou co-élaboré (patient + thérapeute). Ce terme est repris dans la littérature anglo-saxonne comme « goal » « goal assessment » « goal-directed therapy GDT ». Il n'existe pas dans la littérature de notion d'objectif individualisé qui soit indépendante du modèle théorique de la GAS « goal attainment scaling » ;

- l'établissement d' «objectifs » doit être différencié de l'établissement de domaines prioritaires parfois appelés « domaines de préoccupations prioritaires », « domaines d'importance », ou encore « domaines de la CIF ». Il s'agit là de déterminer des situations techniques (analytiques, fonctionnelles, ou écologiques) qui peuvent orienter les modalités de la rééducation, mais il n'y a pas d'engagement sur un état ultérieur à atteindre. La littérature anglo-saxonne évoque alors des « domains of importance », « domains of ICF », « reported problems », « family needs ».

La recherche bibliographique a été menée selon une méthode multimodale car l'approche par mots-clés (« goal attainment/cerebral palsy/children/goal-directed therapy ») était trop imprécise : le terme « goal » était utilisé dans des contextes médicaux très différents. Nous avons donc utilisé, en complément, la méthode des articles liés ou cités, puis des recherches plus approfondies sur certains termes d'intérêt particulier (« ICF-Y, COPM, GAS, motivation and therapy… »).

1. Intérêts de définir des objectifs, si possible individualisés et co-élaborés avec la famille, avant une thérapeutique de rééducation

- Amélioration globale de la santé

Il ne s'agit plus de proposer des thérapeutiques basées sur l'observation des déficiences qui, de toute façon, persisteront à l'âge adulte, mais bien de proposer un accompagnement vers une meilleure santé globale du patient pendant l'enfance et ensuite à l'âge adulte (Organisation mondiale de la santé 2008). L'établissement, avec le patient et/ou sa famille, d'objectifs prioritaires prenant en compte la notion de santé globale, est devenu incontournable en 2013 pour apporter un soin de qualité. Barnes, dans son manuel de rééducation, n'hésite pas à écrire « l'essence de la rééducation est l'établissement d'objectifs » [Barnes 00]. Depuis de nombreuses années, la littérature d'éthique médicale en rééducation, mais aussi l'Evidence Based Medecine [Viehweger 08] et les autorités de santé (Haute Autorité de Santé 2010), obligent les thérapeutes à mener une réflexion de fond sur le sens de la rééducation pédiatrique appliquée à l'enfant PC.

Pour promouvoir l'état de santé global d'un patient (qui associe fonctions organiques, activités, participation dans la société, des facteurs environnementaux et personnels), les thérapeutes doivent désormais travailler avec le projet de vie de chacun, et surtout aider le patient à acquérir un équilibre entre ses ressources individuelles et les défis de la vie quotidienne [Jahnsen 02].

La notion de qualité de vie est au cœur des propositions thérapeutiques, et oblige nécessairement les thérapeutes et les patients à faire des choix avec parfois des approches très novatrices : « les patients avec une atteinte motrice sévère ne sont pas nécessairement ceux qui ont la moins bonne qualité de vie ». [Dickinson 07]

- Amélioration de la motivation, de l'efficacité des thérapeutiques et de la satisfaction des partenaires

Les spécialistes de la motivation en rééducation tels que Siegert ont montré un lien étroit entre motivation, émotion, et implication dans un projet par des objectifs [Siegert & Taylor 04, Siegert 04, Locke & Latham 02, Eccles & Wigfield 02]. On imagine aisément l'impact alors sur l'efficacité et

surtout la pertinence des thérapeutiques. C'est ce que démontre le travail de Kristina Löwing qui témoigne de l'efficacité de l'utilisation d'objectifs individualisés détaillés, co-élaborés avec le patient sur la satisfaction des patients [Löwing 09] et les performances du patient à l'issue du programme de rééducation [Anon 12]. Oien, dans un programme d'accompagnement des familles à partir d'une thérapie orientée par des objectifs, témoigne que les objectifs « améliorent les compétences, orientent l'attention, engagent chaque jour du quotidien » [Øien 10].

- Notion existante dans les thérapeutiques centrées sur la famille (« family centred therapy »), [Bamm & Rosenbaum 08]

Ces thérapeutiques, bien que perfectibles, [Darrah 12], sont maintenant reconnues dans la littérature comme partie intégrante de l'approche rééducative pédiatrique. Elles impliquent, parmi une approche globale de co-élaboration avec les familles, de construire des objectifs atteignables, mesurables et pertinents pour l'enfant, avec les parents [Lammi & Law 03].

- Justification de l'efficacité des thérapeutiques effectuées

De nombreux auteurs ont publié une amélioration de l'efficacité de la thérapeutique proposée, dans le domaine de la rééducation du membre supérieur, depuis l'utilisation plus large d'objectifs avant une thérapeutique de rééducation, notamment avec la méthodologie GAS [Steenbeek 11] [Turner-Stokes 09] [King 00]. En complément des mesures standardisées, l'élaboration d'objectifs est devenue un outil incontournable des études d'efficacité des thérapeutiques de rééducation au membre supérieur. [Sakzewski 12].

2. Revue des moyens disponibles pour établir des objectifs
(Ceux-ci sont d'ailleurs souvent intriqués avec la littérature qui justifie les objectifs)

2.1 Etablissement de « domaines de préoccupations » pour servir de base à l'élaboration des objectifs, basé sur des modèles théoriques.

Trois outils ont été retenus :

- le **GEVA (**Grille pour l'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée), construit à partir du modèle théorique de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. CIF-EA) ;
- la **MHAVIE** (Mesure des Habitudes de Vie) complétée par **ESOPE** (Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation) construit à partir du modèle du PPH (Processus de Production du Handicap) ;
- la **MCRO** (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ou COPM : Canadian Occupationnal Mesure) construit à partir du modèle canadien du rendement occupationnel.

Ces outils sont présentés plus précisément dans les fiches techniques ci-dessous.

GEVA. Grille pour l'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

Population cible :
Toute personne porteuse de handicap.

But du test :
Citation du manuel GEVA à l'attention des équipes pluridisciplinaires des MDPH :
« Etre le support commun aux différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, pour le recueil et l'analyse des informations issues de l'évaluation. Permettre une approche adaptée explorant l'ensemble des dimensions de ses activités et de sa participation à la vie en société. Favoriser l'harmonisation des pratiques entre les MDPH. Recueillir des informations permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées ».

Description et passation :
C'est à la base un outil méthodologique conçu en France par des membres de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. 2008) pour l'évaluation des besoins de compensations et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap. La CNSA a fait appel à certains experts français dans le domaine du handicap, à la demande de l'Etat, dans les suites de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap (…) ».

Cet outil est une grille à remplir dans le cadre d'un entretien semi-dirigé entre l'évaluateur et les familles. Elle comporte huit (8) volets de la vie quotidienne, conçus pour faciliter l'analyse de la situation par les évaluateurs dans l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée :

1. Volet familial, social et budgétaire
2. Volet habitat et cadre de vie
3. Parcours de formation

3B. Parcours professionnel

4. Volet médical
5. Volet psychologique
6. *Activités, capacités fonctionnelles*
7. Aides mises en œuvre
8. Synthèse de l'évaluation

**Le volet 6 : Activités, capacités fonctionnelles* nous intéresse particulièrement pour l'élaboration éventuelle d'objectifs de rééducation. Il se répartit en 8 domaines :

1. Taches et exigences générales relation avec autrui
2. Mobilité, manipulation
3. Entretien personnel
4. Communication
5. Vie domestique et vie courante
6. Application des connaissances, apprentissage
7. Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale
8. Tâches et exigences relatives au travail.

Chaque domaine se décline lui-même en items (ex : se mettre debout, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, avoir la préhension de la main dominante …).

Temps de passation :
Le temps de passation n'est pas décrit dans le manuel. Il est estimé comme chronophage [Somme, 10].

Professionnels compétents et formation :
Citation Manuel GEVA 2008. « A pour vocation d'être renseigné par les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire ».
En pratique utilisée par certaines équipes MDPH, et certains thérapeutes des équipes médico-sociales.
Nous n'avons pas trouvé d'informations dans le manuel sur la formation, mais on estime qu'il faut compter 6 mois pour être opérationnel [Somme, 10].

Cotation :
Les items doivent être côtés par la famille en *capacité de l'enfant* (potentiel théorique), puis pondération selon la *réalisation effective* (retour de la réalité écologique) et la *mise en évidence de facilitateurs et obstacles* (environnement) :

- Cotation de la Capacité : 0 Pas de difficulté, 1 = Difficulté légère, 2 = Difficulté modérée, 3 = Difficulté grave, 4 = Difficulté absolue, 9 = Sans objet ;
- Pondération selon la réalisation effective : A = Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté (cocher si oui) ; B = Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle ; C = Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière ; D = Activité non réalisée (quel qu'en soit le motif, celui-ci pouvant être commenté dans la rubrique « Observations ») ;
- Facilitateurs : H = Environnement humain (cocher si oui) ; T = Environnement technique (cocher si oui) ; L = Logement (cocher si oui) ; S = Services (cocher si oui) ; A = Environnement animal (cocher si oui) ;
- Obstacles : H = Environnement humain (cocher si oui) ; T = Environnement technique (cocher si oui) ; L = Logement (cocher si oui) ; S = Services (cocher si oui) ; A = Environnement animal (cocher si oui) ;

Les facilitateurs sont secondairement détaillés dans une page complémentaire, et associés à une évaluation de la satisfaction de la personne pour chacune des aides.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Cet outil n'est validé que dans le cadre d'une utilisation par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, lors d'une demande de prestations financières auprès de la MDPH.
Il n'est pas publié dans une revue à comité de lecture. Nous n'avons pas trouvé de référence sur Pubmed. Nous n'avons trouvé aucune étude concernant la validité, et reproductibilité précise de cet outil mais il semblerait qu'il y ait quelques travaux qui aient commencé à aborder cette question concernant le volet 6. Lors de l'utilisation expérimentale initiale avant 2008, une étude de reproductibilité sur ce volet 6 aurait été menée retrouvant une concordance médiocre entre deux évaluateurs. A la suite de ce travail l'outil a été enrichi d'un guide d'aide à l'utilisation [CNSA 11].

Accès au test/matériel :
Gratuit.
La GEVA a été prévue par l'article L146-8 du Code de l'action sociale et des familles. La grille a été définie par le décret n° 2008-110 du 6/02/2008 et l'arrêté du 6/02/2008 du JO du 6/05/2008.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Cette grille française est parue sous forme d'un décret mais pas dans une revue soumise à comité de lecture.
Toutefois, dans cet outil, le volet 6 « Activité, capacités fonctionnelles » se présente comme un outil permettant de balayer tous les *domaines de la vie à travers la CIF* et pourrait, en théorie, faire office d'outil de choix de domaines prioritaires, base de l'élaboration d'objectifs de rééducation.
Mais, si cet outil parait, sur le principe, intéressant pour fixer des objectifs ; il s'avère peu adapté pour les questions qui nous intéressent.
En effet il contient peu d'items dans le domaine de l'activité, pouvant nous orienter dans notre rééducation et prise en charge du membre supérieur, les seuls items plus spécifiques sont :

- avoir la préhension de la main dominante ;
- avoir la préhension de la main non dominante ;
- avoir des activités de motricité fine.

La description de l'ensemble de ces items ne permet pas, in fine, d'aider le patient à faire émerger des domaines prioritaires. La formulation des items est très générale et nécessiterait un nouveau travail de précision avec l'enfant et sa famille pour élaborer des objectifs.
Il se situe dans le champ spécifique de la compensation du handicap dans ses aspects administratifs et financiers. Sa validité n'est précisée que dans le cadre d'une utilisation par les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Bibliographie :
CNSA. Guide d'évaluation et Manuel d'accompagnement du GEVA. mai 2008.
CNSA. Guide pour l'éligibilité à la PCH. juin 2011.

MHAVIE ou LIFE-H. Mesure des habitudes de vie

Population cible :
Plusieurs questionnaires :
Pour les enfants de la naissance à 4 ans.
Pour les enfants de 5 à 13 ans deux instruments : un questionnaire abrégé et un détaillé.

But du test :
La MHAVIE permet de documenter le niveau de réalisation des habitudes de vie. Elle a été développée à partir de la nomenclature du PPH (Processus de Production du Handicap) qui comprend 12 catégories d'habitudes de vie.

Description et passation :
Outil québécois.
Entretien semi dirigé à l'aide d'un questionnaire élaboré par Fougeyrollas.
Durée 20 à 30 minutes selon utilisation de la version longue ou abrégée.

Cotation :
Une 1ère question avec 2 grilles de cotation ayant chacune 5 critères (une appréciant le niveau de réalisation et l'autre le type d'aide requis).
Une 2ème question appréciant le niveau de satisfaction selon 5 critères.
Le score est exprimé par une formule mathématique.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Bonne validité, reproductibilité pour les enfants atteints de PC [Noreau 04].
Recommandé pour les enfants atteints de PC [Morris, Kurinczuk JJ 05].

Accès au test/matériel :
S'achète sur le site québécois du RIPPH (Réseau International de Processus de Production du Handicap) : http://www.ripph.qc.ca. Le prix de la trousse de départ incluant les droits d'utilisation est de 150.00 $.
Il n'y a apparemment pas de nécessité de formation pour l'utiliser mais des cours sont dispensés par le RIPPH.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
C'est un outil qui permet d'évaluer la participation dans les activités courantes. Il est présenté par le RIPPH (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap) comme ayant pour rôle de « Faire le lien entre l'évaluation des habitudes de vie et la mise en priorité des *objectifs* de réadaptation ».
C'est un outil long et fastidieux qui n'est pas utilisable dans tous les contextes professionnels.
Dans la revue de la littérature c'est un outil qui a été utilisé pour mesurer *l'efficacité* de traitement par exemple pour la contrainte induite [Boyd 10].
Cependant il faut remarquer que cet outil ne s'intéresse, par rapport au modèle du PPH, qu'aux habitudes de vie et ne prend pas en compte le volet « Facteurs personnels » englobant les systèmes organiques et les aptitudes.
Par conséquent on peut se demander s'il est assez complet pour nous aider à déterminer des objectifs pour la rééducation et la prise en charge du membre supérieur.

Bibliographie :
Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St Michel G. (1998). PPH Schéma conceptuel. www.ripph.qc.ca
Fougeyrollas et al, 1995, 1998 a. Mesure des habitudes de vie. MHAVIE. Guide de l'utilisateur.www.ripph.qc.ca.
Morris C, Kurinczuk JJ, Filtzpatrick R, Child or familiy assesssed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy : a structured review. Child care, health and development 2005. 31 :397-407
Noreau l, Lepage C, Boissiere l, Picard R, Fougeyrollas P, Mathieu J, Desmarais G, Nadeau l. Mesuring participation in children with disabilities using the assesment of life habits dev med neurol 2007 49 : 666-71

ESOPE Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation

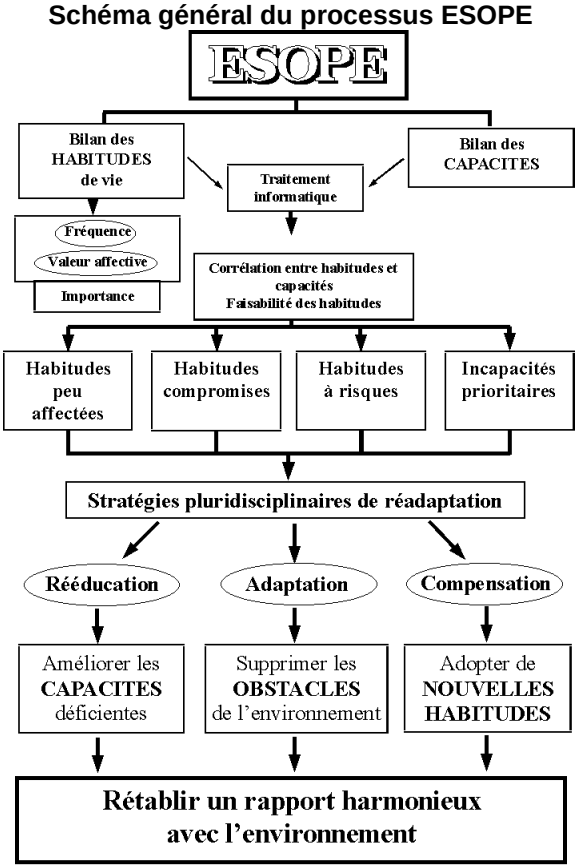
Population cible :
Toute personne en situation de handicap. Nous n'avons pas encore trouvé d'applications de cet outil aux enfants atteints de PC.

But du test :
La démarche d'ESOPE est de mettre en évidence des habitudes prioritaires qui permettront d'établir les objectifs du programme de réadaptation. C'est une application de la MHAVIE [Castelein 1994].

Description et passation :
C'est un outil d'établissement d'objectifs à partir de deux bilans :
- un bilan exhaustif des capacités évaluées selon une échelle d'appréciation de 4 niveaux de sévérité ;
- un bilan exhaustif des habitudes de vie évaluées en termes de fréquence de réalisation de l'habitude ainsi qu'en termes de valeur affective associée à l'habitude. Les habitudes de vie présentes dans la nomenclature du processus ESOPE ont été choisies notamment dans l' « Instrument général de mesure des habitudes de vie » MHAVIE. [Fougeyrollas 95, 98 a].

L'ESOPE a été élaborée par Castelein, [Castelein 94. Bauwin 09] et le groupe belge GRAVIR. La construction de l'outil ESOPE est basée sur une approche systémique du concept du handicap.
Une version ESOPE BD a été réalisée en 2010 [Bauwin, 10]. C'est une version illustrée par un dessinateur de BD. Elle permet aux évaluateurs d'aborder avec la personne une série de questions concernant sa vie quotidienne de manière conviviale.

Schéma général du processus ESOPE



Le processus ESOPE s'achève par la rédaction d'un plan d'intervention individualisé.
« … Contenu du plan d'intervention :

1. les incapacités considérées comme prioritaires par l'équipe pour leurs répercussions négatives sur le déroulement de l'existence quotidienne de la personne,

2. les habitudes de vie à réaménager en priorité en fonction de la hiérarchie exprimée par le client,
3. l'inventaire des principaux facilitateurs & obstacles environnementaux sociaux et physiques,
4. les valeurs, les rôles, les intérêts importants qui paraissent émerger dans le fonctionnement du « système client »,
5. les objectifs formulés par l'équipe ainsi que les échéances de révision de ceux-ci… »

Il nécessite une formation et l'utilisation d'un logiciel spécifique.

Cotation :
Outil informatisé.

Validité/Fiabilité/sensibilité :
En lien avec la MHAVIE.

Accès au test/matériel :
Sur le site de l'association belge GRAVIR qui s'occupe de diffuser en Europe le PPH et la MHAVIE. http://www.gravir.be.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Cette application de la MHAVIE se définit comme un outil d'établissement d'objectifs.
Il prend en compte à la fois les habitudes de vie et les capacités.
Il semble assez complexe et lourd à mettre en place car il utilise un bilan informatisé.
Par contre nous n'avons pas encore trouvé d'applications de cet outil aux enfants atteints de PC.

Bibliographie

Bauwin Ch., Castelein P., Villers P., Vroye F. EVALUATION SYSTEMIQUE DES OBJECTIFS PRIORITAIRES EN READAPTATION. Instrument d'évaluation des Habitudes de Vie et d'identification des Situations de Handicap GRAVIR, Bruxelles, Belgique, 2009. http://www.ergo-ae.be.
Bauwin Ch, Castelein P, Darasse Ch, Villers P, Vroye. Classeur ESOPE BD. Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires En réadaptation- version Bande Dessinée. GRAVIR 2006. http://www.anfe.fr/index.php
Castelein P, Noots-Villers P. Création et expérimentation d'un «outil» d'évaluation systémique de patients cérébrolésés: ESOPE. Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Ergothérapie. Journal d'Ergothérapie. 1994, vol. 16, no2, pp. 75-88.

MCRO = Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ou
COPM =Canadian Occupationnal Performance Mesure

Population cible :
Enfant : 6 – 12 ans ; adolescent : 13 -17 ans ; adultes : 18 – 64 ans ; adultes âgés : 65 +

But du test :
Identification des problèmes de vie quotidienne (domaines d'importance) dans différentes sections centrées sur l'activité et la performance : soins personnels, productivité, loisirs.
Evaluation du rendement et de la satisfaction associés aux difficultés relevées.
Evaluation initiale et réévaluation d'une situation.

Description et passation :
Créé par [LAW M. 2011].
Approche standardisée. Conçue comme une mesure des résultats comportant une entrevue semi structurée et une méthode de cotation structurée en vue de recueillir les changements perçus au fil du temps dans le rendement occupationnel du patient.
Ce n'est pas une mesure normative.

Cotation :
Durée : 20 – 60 minutes en fonction du patient.
Etape 1 : identification des problèmes de rendement occupationnel dans les 3 catégories : soins personnels, productivité, loisirs.
Etape 2 : pondération, évaluation de l'importance des situations problématiques.
Il est demandé au patient de coter sur une échelle de 1 à 10 l'importance qu'il accorde à chaque situation problématique.
Etape 3 : cotation. Evaluation de 5 problématiques choisies à partir des critères d'importance de l'étape 2. Le patient cote chaque problème, à l'aide d'échelles de cotation.
Il évalue le rendement en cotant de 1 à 10 sa capacité à effectuer l'activité puis son niveau de satisfaction de 1 à 10.
Etape 4 : réévaluation : le patient cote à nouveau chaque problème identifié en fonction du rendement et de la satisfaction.

Validité /Fiabilité/sensibilité :
Bonne fiabilité chez le PC hémiplégique de 2 à 7 ans selon [Cusik K 07]. Consistance interne acceptable pour la performance (Cronbach's α=0.73) et pour la satisfaction (Cronbach's α=0.83). Sensibilité au changement bonne fiabilité test-retest : 0.76-0.89.
Intra-observateur : 0.67-0.69 [Cusik 06].
Recommandé chez l'enfant PC selon [Sakzewski L 07].

Accès au test/matériel :
Le livret est commercialisé par l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) http://www.anfe.fr
« C'est un outil conçu par et pour des ergothérapeutes. Il n'y a pas de diplôme nécessaire pour utiliser cet outil mais il est recommandé de se familiariser avec la grille et avec le type d'approche. » Formation ANFE 2013.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Le modèle de pratique et l'évaluation porte le même nom.
C'est une échelle dite de participation mais qui en fait mesure souvent les activités selon le modèle utilisé par le thérapeute.
Même s'il ne s'agit pas directement d'une échelle d'évaluation des objectifs (étapes 1, 2, 3), la démarche de hiérarchisation des problèmes correspond à un moyen indirect de les déterminer. Par contre l'étape 4 en tant qu'étape d'évaluation des changements peut être considérée comme une évaluation des objectifs.
On peut donc la considérer comme une évaluation préalable à l'établissement d'objectifs.
Cependant il faut remarquer que les rubriques de la MCRO ne prennent pas en compte les aspects plus analytiques concernant la déficience et l'incapacité.

Par conséquent on peut se demander si c'est un outil assez précis pour nous aider à déterminer des objectifs pour la rééducation et la prise en charge du membre supérieur.

Bibliographie :

Cusik A, McIntryre S, Novak I, Lannin N, Lowe K. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Mesure for pediatric rehabiliation research. Pediatr Rehabil. 2006 Jun ; 9 (2) : 149-157.

Cusick A, Lannin N. A, et al. (2007). "Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial." Disabil Rehabil 29(10): 761-766. Find it on PubMed

Law M., Baptiste S., Carswell A., McColl M A., Polatajko H., Pollock N. Mesure canadienne du rendement occupationnel. (MCRO). http://www.caot.ca. 4ème édition (2011). ISBN: 1-895437-02-4 | 68 pages

Sakzewski L, Boyd R, Ziviani J, Clinimetric properties of participation measures for 5 to 13 years old children with cerebral palsy : a systematic review. Dev Med Child Neurol, 2007, 49 : 232-40.

2.2 Elaboration d'objectifs pertinents pour le patient, le thérapeute et pour l'évaluation : un seul cadre théorique et une seule méthodologie

La **GAS** (Goal Assessment Scaling = échelle d'atteinte d'un objectif) est une méthodologie de mesure de résultats à partir d'objectifs clairs fixés pour un traitement donné.

GAS : Goal Assessment Scaling

Population cible :
Cette échelle a été créée par Kiresuk TJ et Sherman RE en 1968, pour évaluer au départ des programmes de santé mentale puis a été étendue à d'autres pathologies notamment la PC.

But du test :
C'est une méthodologie de mesure de résultats à partir d'objectifs clairs fixés pour un traitement donné.

Description et passation :
L'établissement d'une GAS est très chronophage : 45 minutes par échelle (4 fois plus que la MCRO). Elle est gratuite mais on peut considérer qu'il y a un surcoût lié au temps de passation.

Le processus d'évaluation des objectifs s'effectue en 3 étapes :
1ère étape : fixation des objectifs en fonction d'un état de base décrit avec le patient et sa famille.
2ème étape : évaluation de l'atteinte des objectifs en rapport avec un niveau attendu de devenir déterminé avec le patient et la famille.
3ème étape : pondération de l'importance des objectifs.

Les objectifs doivent être SMART [Bovend'Eerdt 09], c'est-à-dire :
- spécifiques –personnalisés ;
- mesurables ;
- atteignables –réalisables ;
- réalistes ;
- timed (calés dans le temps).

Cotation :
Les résultats attendus par le traitement sont évalués à l'aide d'une échelle en 5 points d'atteinte des objectifs :
-2 = pas de progrès par rapport à l'état de base (identifié avec le patient et la famille).
-1 = moins de progrès qu'attendu.
0 = niveau attendu (déterminé avec le patient et la famille).
+1 = plus qu'attendu.
+2 = beaucoup plus qu'attendu.
Il existe une échelle de pondération des objectifs (qui correspond à une note d'importance multipliée avec une note de difficulté).
Importance (pour le patient et la famille) :
0 = Pas du tout / 1 = Un peu / 2 = Modérément / 3 = Beaucoup
Difficulté (évaluée par l'équipe) :
0 = Pas du tout / 1 = Un peu / 2 = Modérément / 3 = Beaucoup.

Validité /Fiabilité/Sensibilité :
Validité : la validité de contenu est fonction des personnes ayant fixé les paliers d'objectifs [Palisano RJ 93].
La validité de construit est difficile à établir car il n'existe pas vraiment d'échelles comparables à la GAS [Cusik A 06].
Bien que difficile à établir, la validité de la GAS vient de sa particularité à mesurer les objectifs thérapeutiques en fonction des attentes exprimées par l'enfant et sa famille.
Fiabilité : fiabilité inter observateurs : 0,51-0,95. Fiabilité intra observateur : 0,96 [Steenbeek 10].
Sensibilité au changement : malgré une certaine subjectivité dans le processus de pondération des objectifs la sensibilité aux changements de la GAS reste meilleure pour les domaines d'activité et de

participation, que le PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) ou l'EMFG (Evolution Motrice Fonctionnelle Globale) [Engelen V 07].

Accès au test/matériel :
Il est préconisé que les thérapeutes qui utilisent la GAS aient bénéficié d'un entrainement spécifique. Il n'y a pas de diplôme nécessaire, mais la qualité d'une GAS est très dépendante de la rigueur et de l'habitude du professionnel qui l'utilise.
Deux personnes différentes sont souhaitables pour fixer les objectifs et les évaluer.
Le thérapeute qui établit la GAS avec la famille est le garant du bon établissement des objectifs, d'où l'importance d'une familiarisation avec l'outil et d'une utilisation rigoureuse.
En effet la qualité d'évaluation des objectifs dépend de la manière dont ils sont établis (ainsi que les paliers) entre le thérapeute et la famille.

Commentaires : points positifs et points négatifs :
Elle est pratique pour utiliser des objectifs personnalisés. Elle est flexible et meilleure pour évaluer des domaines pour lesquelles il n'y a pas d'outil standardisé.
Par contre elle nécessite un minimum de formation à l'utilisation et elle prend beaucoup de temps pour être élaborée avec les familles.
La GAS est en fait une méthodologie de mise en place d'objectifs et non pas une échelle toute faite. Elle est utilisable à la fois dans le secteur médical et médicosocial.

Bibliographie :
Bovend'Eerdt, T.J.H., Botell, R.E. & Wade, D.T., 2009. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. Clinical Rehabilitation, 23(4), p.352-361.
King, G.A. et al., 2000. Goal Attainment Scaling: its use in evaluating pediatric therapy programs. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 19(2), p.31-52.
Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal Assesment Scaling : A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. Community Mental Health Journal.1968 Déc 1; 4(6) : 443-453.
Palisano RJ. Validity of goal attainment scaling in infants with motor delays. Phys Ther. 1993 Oct ; 73 (10) : 651-658 ; discussion 658-660.
Turcant F. Contrat d'objectifs dans la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral : >De la théorie à la pratique. Thèse de médecine Lyon 2010.
Turner-Stokes, L., Williams, H. & Johnson, J., 2009. Goal attainment scaling: does it provide added value as a person-centred measure for evaluation of outcome in neuro rehabilitation following acquired brain injury? Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 41(7), p.528-535.
Steenbeek, D. Interrater reliability of goal attainment scaling in rehabilitation of children with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 2010 Mar ; 91 (3) : 429-435.
Steenbeek, D. et al., 2011. Responsiveness of Goal Attainment Scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. Clinical Rehabilitation, 25(12), p.1128-1139.
Townsend E. Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie. (ACE, 1997).

Conclusions et recommandations
La démarche d'établissement, avec le patient et/ou sa famille, d'objectifs prioritaires détaillés, prenant en compte la globalité du patient est recommandée.

L'établissement d'objectifs doit se construire à partir d'un échange de préoccupations et d'expériences entre l'enfant, les parents et le professionnel, en s'adaptant au jeune âge de l'enfant ou aux réticences de certains parents concernant le partage de décision.
L'établissement des priorités nécessite des compétences et des outils permettant au patient ou à sa famille de faire émerger leurs préoccupations.
En cas d'impossibilité d'accès à un outil standardisé, il est possible de mener une discussion (puis à tracer par écrit) autour des problématiques du quotidien de l'enfant du matin au soir en leur demandant, par exemple, en question ouverte « Quelles sont les 3 à 5 problèmes auxquels vous et/ou votre fils êtes confrontés dans la vie de tous les jours et pour lesquels vous souhaiteriez notre soutien ? »
Cet échange autour des préoccupations est désormais encouragé de façon systématique.

En ce qui concerne l'établissement d'objectifs au sens vrai du terme (selon la définition précédente), l'approche est alors plus complexe.
Elle nécessite la méthodologie rigoureuse de la GAS, qui n'est pas assez simple et rapide pour être recommandée en pratique courante.
Il est possible d'utiliser alors une approche non standardisée, moins rigoureuse, mais plus aisée et modulable.
Nous proposerions la démarche suivante :
Que les professionnels réfléchissent avec les familles et tracent par écrit, avant toute thérapeutique ou lors de l'établissement du projet :
- *des objectifs atteignables* : il est nécessaire alors que le thérapeute envisage un cheminement probable, un potentiel de progression, afin de décrire des paliers atteignables et les transmette par écrit.

Cela permet aux familles de mieux comprendre les enjeux et ainsi mieux percevoir les bénéfices attendus, notamment en termes de participation++ (notion de pertinence au quotidien)**.**
Nous déconseillons l'utilisation d'une liste pré-établie d' « objectifs » ciblés sur une thérapeutique (ce sont en réalité des domaines très précis de préoccupations et non des objectifs) **s'il n'y a pas eu de temps accordé à l'émergence de préoccupations auparavant**.
Ce listing peut être utilisé dans un second temps, plutôt comme un menu d'outils mesurables correspondant grossièrement au domaine de préoccupations qui apparaît : il devra laisser place à du texte libre pour la rédaction d'objectifs véritablement individuels.
- *si possible que ces objectifs soient évaluables* : lors de la rédaction du détail de l'objectif : cela nécessite de fixer à l'avance des critères d'évaluation de ces objectifs à partir des paliers atteignables décrits (les critères doivent être suffisamment concis, précis, pour être libres de toute ambiguïté au moment de la réévaluation).

Bibliographie :
Anon,thesis.lowing.pdf.Available at: http://publications.ki.se/jspui/bitstream/10616/38377/1/thesis.pdf [Consulté juin 17, 2012].
Bamm E.L, & Rosenbaum P, 2008. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. Archives of physical medicine and rehabilitation, 89(8), p.1618-1624.
Barnes M.P, Ward A.B., 2000. Textbook of rehabilitation medicine, Oxford University Press.
Bauwin Ch., Castelein P., Villers P., Vroye F. Evaluation Systémique Des Objectifs Prioritaires En Réadaptation. Instrument d'évaluation des Habitudes de Vie et d'identification des Situations de Handicap GRAVIR, Bruxelles, Belgique, 2009. http://www.ergo-ae.be.
Bauwin Ch, Castelein P, Darasse Ch, Villers P, Vroye. Classeur ESOPE BD. Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires En réadaptation- version Bande Dessinée. GRAVIR 2006. http://www.anfe.fr/index.php
Bovend'Eerdt, T.J.H., Botell, R.E. & Wade, D.T., 2009. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. Clinical Rehabilitation, 23(4), p.352-361.
Boyd, R. et al., 2010. INCITE: A randomised trial comparing constraint induced movement therapy and bimanual training in children with congenital hemiplegia. BMC neurology, 10, p.4.

Castelein P, Noots-Villers P. Création et expérimentation d'un «outil» d'évaluation systémique de patients cérébrolésés: ESOPE. Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Ergothérapie. Journal d'Ergothérapie. 1994, vol. 16, no2, pp. 75-88.
CNSA. Guide d'évaluation et Manuel d'accompagnement du GEVA. mai 2008.
CNSA. Guide pour l'éligibilité à la PCH. juin 2011.
Cusik A, McIntryreS, NovakI, Lannin N, Lowe K. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Mesure for pediatric rehabilitation research. Pediatr Rehabil. 2006 Jun ; 9 (2) : 149-157.
Cusik A, Mcintryre S, Novak I, Lannin N, Lowe K. A comparison of goal attainment scaling and the canadian occupational performance measure for pediatric rehabilitation research. Pediatr rehabil. 2006 jun ; 9 (2) : 149-157.
Darrah, J. et al., 2012. Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? Child: care, health and development, 38(1), p.41-47.
Dickinson, H.O. et al., 2007. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. Lancet, 369(9580), p.2171-2178.
Eccles, J.S. & Wigfield, A., 2002. Motivational beliefs, values, and goals. Annual Review of Psychology, 53, p.109-132.
Engelen V, Ketelaar M, Gorter JW. Selecting the appropriate outcome in pediatric physical therapy : how individual treatment goals of children with cerebral palsy are reflected in GMFM-88 and PEDI. J Rehabil Med. 2007 Avr ; 39 (3) : 225-231.
Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St Michel G. (1998). PPH Schéma conceptuel. www.ripph.qc.ca
Fougeyrollas et al, 1995, 1998 a. Mesure des habitudes de vie. MHAVIE. Guide de l'utilisateur.www.ripph.qc.ca.
Haute Autorité de Santé, 2010. Présentation de la HAS. Available at: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_452559/presentation-de-la-has [Consulté septembre 3, 2010].
Jahnsen, R. et al., 2002. Coping potential and disability-sense of coherence in adults with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 24(10), p.511-518.
King, G.A. et al., 2000. Goal Attainment Scaling: its use in evaluating pediatric therapy programs. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 19(2), p.31-52.
Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal Assessment Scaling : A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. Community Mental Health Journal.1968 Déc 1; 4(6) : 443-453.
Lammi, B.M. & Law, M., 2003. The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergothérapie, 70(5), p.285-297.
Law M. Baptiste S. Carswell A. McColl M A. Polatajko H. Pollock N. Mesure canadienne du rendement occupationnel. (MCRO). http://www.caot.ca. 4ème édition (2011). ISBN: 1-895437-02-4 | 68 pages
Law M, Russel D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S, King G. A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. Dev Med Child neurol. 1997 Oct ; 39 (10) : 664-670.
Locke, E.A. & Latham, G.P., 2002. Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey. The American Psychologist, 57(9), p.705-717.
Löwing, K., Bexelius, A. & Brogren Carlberg, E., 2009. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy - Do goals make a difference? Disability and Rehabilitation, 31(22), p.1808-1816.
Mc Coll Ma, Paterson M, Davies D, Doubt L, Law M. Validity and community utility of the Canadian Occupational Performance Measure Can J Occup Ther. 2000 Fev ; 67 (1) : 22-30.
Morris C, Kurinczuk JJ, Filtzpatrick R, Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy : a structured review. Child care, health and development 2005. 31 :397-407
Noreau l, Lepage C, Boissiere l, Picard R, Fougeyrollas P, Mathieu J, Desmarais G, Nadeau l. Measuring participation in children with disabilities using the assessment of life habits dev med neurol 2007 49 : 666-71
Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S., 2010. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. Child: Care, Health and Development, 36(4), p.558-565.
Organisation mondiale de la santé, 2008. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Paris: Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations.

Palisano RJ. Validity of goal attainment scaling in infants with motor delays. Phys Ther. 1993 Oct ; 73 (10) : 651-658 ; discussion 658-660.
Sakzewski L, Boyd R, Ziviani J Clinimetric properties of participation measures for 5 to 13 years old children with cerebral palsy : a systematic review. Dev med child neurol 2007. 49 : 232-40.
Sakzewski, L., 2012. Bimanual therapy and constraint-induced movement therapy are equally effective in improving hand function in children with congenital hemiplegia. Journal of physiotherapy, 58(1), p.59.
Siegert, R.J., McPherson, K.M. & Taylor, W.J., 2004. Toward a cognitive-affective model of goal-setting in rehabilitation: is self-regulation theory a key step? Disability and Rehabilitation, 26(20), p.1175-1183.
Siegert, R.J. & Taylor, W.J., 2004. Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 26(1), p.1-8.
Steenbeek, D. Interrater reliability of goal attainment scaling in rehabilitation of children with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 2010 Mar ; 91 (3) : 429-435.
Steenbeek, D. et al., 2011. Responsiveness of Goal Attainment Scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. Clinical Rehabilitation, 25(12), p.1128-1139.
Townsend E. Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie. (ACE, 1997).
Turcant F. Contrat d'objectifs dans la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral : >De la théorie à la pratique. Thèse de médecine Lyon 2010.
Turner-Stokes, L., Williams, H. & Johnson, J., 2009. Goal attainment scaling: does it provide added value as a person-centred measure for evaluation of outcome in neuro rehabilitation following acquired brain injury? Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 41(7), p.528-535.
Viehweger, E. et al., 2008. Measuring quality of life in cerebral palsy children. Annales De Réadaptation Et De Médecine Physique: Revue Scientifique De La Société Française De Rééducation Fonctionnelle De Réadaptation Et De Médecine Physique, 51(2), p.119-137.

THERAPEUTIQUES ACTUELLES NON CHIRURGICALES

Introduction

La mise en place de thérapeutiques auprès d'enfants hémiplégiques doit faire suite à un bilan précis des capacités et performance de l'enfant dans l'activité. Le choix de la thérapeutique doit être étroitement lié à la définition des objectifs de prise en charge et aux facteurs environnementaux. Comme les moyens d'évaluations, certaines approches cibleront particulièrement les capacités motrices du membre supérieur atteint, tandis que d'autres accorderont une importance à la performance de l'enfant dans ses activités signifiantes. Les techniques décrites ici correspondent uniquement à l'approche rééducative/médicale.

La théorie neurodéveloppementale

La thérapie neurodeveloppementale (NDT) est une méthode largement répandue auprès des thérapeutes pour le traitement d'enfants et d'adultes atteints de troubles moteurs d'origine neurologique. Elle se base sur le principe que des réactions posturales normales, pour la plupart automatiques, sont nécessaires à la réalisation de mouvements normaux.

Chez l'enfant atteint de PC, elle va se focaliser sur les troubles posturaux, la coordination motrice et inclut désormais de l'apprentissage moteur. Les programmes de traitement tentent de modifier les entrées sensorielles et d'inhiber les réflexes primitifs, ou les schèmes de mouvement anormaux, dans le but d'améliorer la fonction motrice volontaire. Le thérapeute va mobiliser l'enfant et le guider manuellement dans un contexte d'activité. La participation active de l'enfant est alors un élément central. A travers la guidance du thérapeute, il va expérimenter des séquences de mouvements de différentes manières, dans le but de soutenir l'apprentissage d'une tâche. Nous nous intéressons ici à son application dans la rééducation du membre supérieur chez l'enfant hémiplégique.

Son efficacité n'est pas clairement démontrée en pédiatrie [G Ted Brown 01]. Auprès d'une population de PC et de nourrissons de faible poids à hauts risques, les types de prise en charge sont variés et souvent associés à d'autres techniques telles que l'appareillage, les programmes de stimulation cognitives l'intégration sensorielle ou encore des rhizotomies sélectives. Les thérapies diffèrent également par leur durée de traitement, de 2 à 52 semaines, et par leur fréquence, allant d'une fois par mois à 2 fois 15 minutes par jour. Toutefois, nous pouvons relever une moyenne d'une heure par semaine. Précisons que dans les diverses études de cette revue systématique [G Ted Brown 01]., la présence d'un programme à domicile est récurrente.Ce travail ne rapporte pas de consensus sur une efficacité généralisée de la NDT. En effet, sur 17 études, 7 rapportent un bénéfice, 9 ne rapportent aucun bénéfice et 1 étude n'a pas de résultat clair car évalue l'utilisation de 2 techniques simultanément. Cette proportion varie chez les enfants atteints de PC : 6 études évoquent un bénéfice tandis que 4 études n'en rapportent aucun.

Du fait de paramètres de prise en charge et de résultats très hétérogènes, il est difficile de définir clairement l'efficacité de la NDT. Un premier exemple de NDT associée à de l'appareillage chez des enfants âgés de 18 mois à 8 ans, atteints de PC [Law 91] démontre une efficacité sur la qualité de mouvement et l'amplitude articulaire du poignet. Toutefois, la fonction manuelle n'est pas significativement améliorée. Il s'agit du groupe avec NDT intensive et appareillage qui donne les meilleurs résultats. Cette thérapie se décline en 2 séances de 45 minutes par semaine associé à 30 minutes de programme quotidien à domicile et une orthèse inhibitrice bivalve, portée 4 heures/jour.

Dans une autre étude comparant les effets de la NDT intensive + appareillage, avec un programme régulier d'ergothérapie [Law 97], il n'apparaît pas de différence cliniquement importante ou statistiquement significative entre les deux programmes. Précisons que le suivi en ergothérapie est centré sur l'analyse d'activité et la facilitation des changements dans les tâches fonctionnelles.

Les résultats diffèrent donc de l'étude précédente. En se basant sur l'hypothèse que la qualité de mouvement évolue d'avantage chez les enfants > 4 ans, une explication possible serait la différence d'âge. Law ajoute que l'appareillage semble plus efficace chez des enfants plus âgés avec une amélioration pour un temps de port > 19,5 heures par semaine. Elle observe également que la perception des parents est plus favorable lorsque la thérapie est centrée sur des objectifs importants pour eux. Il est donc très important de se focaliser sur des objectifs fonctionnels.

Par conséquent ces deux études illustrent l'hétérogénéité des résultats et la difficulté de justifier l'efficacité de la NDT. Elles soulignent cependant l'importance d'associer cette approche à d'autres techniques tel que l'appareillage et de l'appliquer dans un contexte où des objectifs fonctionnels et centrés sur le patient sont définis avec la famille.

Bibliographie :

Brown GT, Burns SA. The efficacy of neurodevelopmental treatment in paediatrics: a systematic review. Br J Occup Ther. 2001;64(5):235-244

Law M, Cadman D, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, DeMatteo C Neurodevelopmental therapy and upper-extremity inhibitive casting for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. *1991 May;33(5):379-87.*

Law M, Russell D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S, King G A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy programme for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. *1997 Oct;39(10):664-70.*

La contrainte induite thérapeutique (Constraint Induced Movement Therapy ou CIMT)
La contrainte induite thérapeutique ou thérapie motrice par contrainte induite est une technique de rééducation fonctionnelle « visant à modifier le comportement du patient vis-à-vis de son membre déficitaire » [Taub 99]. Elle a été développée par Taub puis utilisée par d'autres équipes sous le terme de « contrainte induite modifiée » avec des variations de protocole.
La CIMT se base sur le concept de la plasticité cérébrale ; c'est-à-dire que les cartes cognitives peuvent être remodelées.
Cette technique cherche à combattre la « non-utilisation apprise » (learned non use), concept développé par Taub. Le déficit d'utilisation du membre supérieur parétique ne s'explique pas seulement par les incapacités du membre supérieur atteint mais également par les compensations du membre supérieur sain. Les tentatives motrices infructueuses, les douleurs, les troubles sensitifs, masquent rapidement le potentiel du membre supérieur atteint. L'utilisation du membre supérieur atteint devient plus difficile que d'apprendre à se servir différemment du membre supérieur sain.
La CIMT a pour but de renverser ce phénomène par :
- une immobilisation du membre supérieur sain ;
- un entraînement intensif membre supérieur atteint ;
- le transfert des acquis dans les activités de la vie quotidienne (AVQ).

L'objectif principal est de réduire les incapacités du patient en augmentant l'utilisation du membre supérieur déficitaire dans les AVQ. L'amélioration de la précision de certains gestes ciblés et de la coordination bimanuelle est également recherchée.

Evolution de la technique à travers les différentes études : de la contrainte induite de Taub chez l'adulte aux protocoles modifiés chez l'enfant

Le protocole de Taub chez l'adulte :
L'intérêt de cette technique a été étudié tout d'abord chez les patients adultes ayant une hémiplégie suite à un accident vasculaire cérébral (AVC). Ce protocole a été créé par Taub dans les années 1990 et validé par l'étude multicentrique randomisée de Wolf [Wolf 06]. Celui-ci consiste en une contrainte sur le MS valide de 90 % du temps d'éveil, d'une rééducation de type « shaping » six heures par jour pendant deux semaines. Cette technique de rééducation consiste à approcher un objectif moteur ou fonctionnel par étapes successives, avec un feedback positif à chaque réussite. Pour pouvoir bénéficier de cette technique, la motricité minimale requise doit être d'au moins 20° d'extension de poignet, d'au moins 10° d'extension des métacarpo-phalangiennes et des inter phalangiennes. De plus la spasticité ne doit pas être supérieure à 2.
Les résultats montrent une amélioration de l'utilisation du membre supérieur parétique : en terme de temps d'exécution des tâches et quantité et qualité de l'activité motrice. Il est également noté de meilleurs résultats qui persistent dans le temps pour les plus performants.
Le protocole comme l'a décrit Taub est exigeant. C'est pourquoi la contrainte induite thérapeutique modifiée (CITm) a vu le jour dans le but de diminuer la durée du port de la contrainte et/ou la durée du temps de rééducation et d'augmenter sa faisabilité et sa tolérance.

Les protocoles de contrainte induite modifiée chez l'enfant.
Chez l'enfant c'est plus souvent un protocole de CITm qui est utilisé. Mais les études ne montrent pas de réel consensus concernant les modalités de mise en place. Tous les paramètres varient selon les protocoles (la fréquence, le type de contrainte, la durée du traitement, la longueur de la session…).

1. **Critères d'inclusion :**

La plupart des études concerne les effets de la contrainte induite chez les enfants hémiplégiques suite à une PC [Eliasson 05, Charles 06]. Certains protocoles ont néanmoins été mis en place pour les lésions cérébrales acquises (LCA) [Karman 03, Gordon 07, Chevignard 08] : AVC, traumatisme crânien, tumeurs cérébrales.
La population étudiée varie en fonction de l'étiologie de l'hémiplégie : de 18 mois à 4 ans pour les PC et de 5 à 17 ans pour les LCA.
Aucune étude ne demande des capacités de préhension, mais il est tout de même parfois demandé de pouvoir orienter le membre supérieur vers une cible ou d'avoir un lâcher et une prise volontaires [Karman 03, Chevignard 08].
Il est souvent requis une compréhension des consignes simples [Karman 03, Eliasson 05, Chevignard 08, Gordon 07] et un temps d'attention minimale sur une tâche donnée [Karman 03, Chevignard 08].
Toutes les études demandent à leurs participants une motivation et un engagement.

2. **Types de protocoles :**

Au niveau de la durée et de l'intensité du traitement, seule l'étude de Karman [Karman 03] est proche du protocole initial de Taub. Les enfants sont contraints tout le temps d'éveil pendant deux semaines complètes, 5 jours sur 7, avec six heures d'entraînement par jour. Cette étude demande une participation active non seulement des rééducateurs, mais aussi de l'équipe enseignante et éducative, des parents et des proches. Chevignard réduit le temps de port à 7 heures par jour sur 5 jours pendant deux semaines avec 3 heures de rééducation en kinésithérapie, ergothérapie et psychomotricité [Chevignard 08].

Les autres articles décrivent des protocoles plus allégés dans l'intensité mais avec une durée de contrainte plus importante : 2 heures par jour pendant deux mois [Eliasson 05], 2 heures par jour pendant 4 semaines à la maison après l'école [Gordon 07].

Les types d'immobilisation sont également variés : écharpe type Mayo Clinic [Chevignard 08], attelles, gants, comme le gant Posey [Karman 03].

3. **Evaluations :**

Les évaluations sont comparatives entre les performances de l'enfant avant et après le protocole. Les patients sont généralement réévalués immédiatement après la mise en place du protocole, et parfois ultérieurement, dans un délai de 6 mois.

Les évaluations sont très variées selon les études :

- Eliasson utilise l' « Assisting Hand Assesment » (AHA), une évaluation développée par son équipe ;
- Gordon [Gordon 07] décrit un panel important d'évaluations : neurologiques (Ashworth modifiée…), sensorimotrices (Annett Pegs, tapping score, stéréognosies…), de la qualité de mouvement du membre supérieur (Melbourne) et cognitive (Weschler). Deux autres évaluations sont également proposées : la mesure canadienne de performance occupationnelle (MCPO) pour identifier les demandes des participants dans les activités de la vie quotidienne et la GAS (Goal Attainment Scaling) pour mesurer l'atteinte des objectifs ;
- Karman évalue avec l' « Actual Amount of Use Test » (AAUT), comme l'avait fait l'équipe de Taub [Karman 03].
- Chevignard propose des évaluations validées comme le « Nine Hole Peg Test » et le « Box and Blocks », ainsi que des observations. [Chevignard 08].

4. **Rééducations :**

Les protocoles de contrainte sont toujours associés à une rééducation intensive. Karman et Chevignard utilisent la même rééducation que Taub : le shaping [Taub 99], adapté aux capacités de l'enfant. Ce sont des exercices moteurs et fonctionnels de préhension avec une augmentation progressive des difficultés au fur et à mesure que les étapes sont atteintes. On demande, par exemple à l'enfant de réaliser la même tâche que précédemment avec une augmentation de la vitesse d'exécution, ou dans une amplitude plus importante.

Il est également souligné dans différentes études [Karman 03, Chevignard 08] l'importance du port de la contrainte dans les AVQ pour favoriser le transfert des acquis des séances de rééducation. Les adaptations et l'aide humaine sont permises pour ne pas mettre l'enfant dans une situation d'échec. Le biofeedback positif à chaque réussite est très important. La contrainte est aussi mise en place dans les activités scolaires et de jeu, selon les mêmes principes. [Karman 03].

La rééducation proposée par Gordon et Eliasson est basée sur les mêmes principes. Eliasson décrit un « entraînement moteur dans le cadre de la vie habituelle basé sur les apprentissages moteurs [où] les productions spontanées volontaires sont utilisées dans les activités de jeux et les difficultés des tâches sont appropriées au niveau d'apprentissage » [Eliasson 05].

Les rééducateurs sont cités dans toutes les études. D'autres accompagnants peuvent également être sollicités : instituteurs, éducateurs, parents et proches [Gordon 07, Karman 03].

5. **Résultats :**

Toutes ces études ont mis en évidence l'intérêt de cette technique quelle que soit l'étiologie de l'hémiplégie et la modification du protocole.

Eliasson met en évidence une amélioration des possibilités d'utilisation du membre supérieur hémiplégique et du score de l'AHA [Eliasson 05].

Pour Gordon, les fonctions sensorimotrices restent quasi inchangées ainsi que la qualité du mouvement. Par contre, il note une amélioration des objectifs individuels dans les performances

fonctionnelles ainsi qu'une conscience améliorée dans l'utilisation du membre supérieur atteint [Gordon 07].
Pour Karman, tous les sujets montrent une augmentation de leurs performances à l'AAUT au niveau de la fréquence d'utilisation du membre supérieur atteint et de la qualité du mouvement produit.
Pour l'équipe de Saint Maurice, l'amélioration des performances est également significative avec une utilisation plus spontanée et une intégration plus importante du membre supérieur hémiplégique dans les AVQ.
Deux études précisent également un maintien des acquis à distance de la rééducation [Eliasson 05, Chevignard 08].

La contrainte induite a montré son efficacité. C'est une méthode adaptée à l'enfant dès 18 mois, mais il n'existe pas actuellement d'étude avec une population suffisante et un assez haut niveau de preuve. De plus, il n'y a pas de réel consensus concernant les modalités de mise en place. A ce jour, plusieurs études sont en cours pour optimiser la thérapie par contrainte induite modifiée et définir ces paramètres.

Bibliographie :

Charles J-R, Efficacity of a child-friendly form of constraint- induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy : a randomized control trial developmental Medicine and Child Neurology 2006
Chevignard M., Azzi V., Abada G., Lemesle C., Bur S., Toure H., Brugel D.G., Laurent-Vannier A., Intérêt de la thérapie par contrainte induite chez l'enfant hémiplégique après lésion cérébrale acquise, Annales de Réadaptation er de Médecine Physique 51, 2008.
Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Shaw K, Wang C, Effects of constraint-induced movement therapy in young children with hemiplegic cerebral palsy: an adapted model, Developmental Medicine and Child Neurology, 47(4), pp. 266-75, april 2005.
Karman N., Maryles J., Baker R.W., Simpser E., Berger-Gross P., Constraint – induced Movement Therapy for Hemiplegic Children with Acquired Brain Injuries, J Head Trauma Rehabilitation, vol 18 N°3, pp.259-257, 2003.
Gordon A., Connelly A., Neville B., Vargha-Khadem F., Jessop N., Murphy DClin T, Ganesan V., Modified constraint-induced movement therapy after childhood stroke,Developmental Medicine & Child Neurology, Vol 49 – 1, pp.23-27, January 2007.
Taub E., Uswatte G., Pidikiti R., Constraint- Induced Movement therapy: a new Family of Techniques with Broad Application to Physical Rehabilitation --A Clinical Review, Journal of Rehabilitation Research and Development, Vol 36 N°3, pp.237-251, 1999.
Wolf S.L., Winstein CJ., Miller JP., Taub E., Uswatte G., Morris D., Giuliani C., Light K.E., Nichols-Larsen D.,EXCITE Investigators, *Effect of constraint-induced movement therapy on upper extremity function 3 to 9 months after stroke: the EXCITE randomized clinical trial, Journal of the American Medical Association, pp. 2095-104, November 2006.*

Entraînement bimanuel et méthode HABIT

L'élément essentiel de l'approche bimanuelle pour l'entraînement de la fonction du membre supérieur est la pratique répétitive d'activités bimanuelles motivantes et signifiantes, répondant à un objectif.

La méthode de rééducation dite HABIT (Hand Arm Bimanual Intensive Training) a été développée en 2006 par J. Charles et A. Gordon aux Etats-Unis [Charles 06] pour les enfants paralysés cérébraux présentant une atteinte unilatérale du membre supérieur. Forts de leur expérience de thérapie induite par la contrainte et de leurs observations des troubles de la coordination bimanuelle chez ces enfants, ils ont mis au point ce programme spécifique de rééducation, où l'objectif et les moyens se rejoignent : utiliser les activités bimanuelles pour développer les activités bimanuelles chez les enfants hémiplégiques.

Comme le souligne Eliasson [Eliasson 07], l'entraînement bimanuel des enfants hémiplégiques n'est pas innovant en soi dans la pratique rééducative, mais la méthode HABIT l'intensifie et le formalise, en décrivant précisément le protocole de mise en place, ce qui a d'ailleurs permis d'en évaluer l'efficacité [Gordon 07].

1. **Présentation**

L'entraînement bimanuel non intensif a lieu au cours de 2 séances de 45 à 60 minutes d'ergothérapie par semaine, accompagnées d'une incitation à un travail à domicile [Hoare 10]. Les objectifs de l'entraînement bimanuel sont posés par le AHA initial, qui par la hiérarchie des items, permet d'établir les étapes à franchir pour améliorer la performance bimanuelle. L'approche cognitivo-motrice est utilisée pour guider l'enfant et l'aider à trouver des stratégies efficaces.

La méthode HABIT est mise en place sous forme de « camp » de rééducation, pendant 2 semaines consécutives, 6 heures par jour pendant 10 jours (soit 5 jours de travail par semaine) en groupe, associé à 1 heure de travail à la maison. Puis l'entraînement se poursuit 2 heures par jour pendant 1 mois, à domicile.

Les groupes sont constitués d'enfants hémiplégiques, si possible d'âges similaires, pour favoriser les interactions sociales et l'émulation. Chaque enfant a un thérapeute référent. Les objectifs et les activités utilisées sont choisis individuellement, pour travailler sur des déficits mis en évidence par l'évaluation initiale. Les séances se déroulent dans une salle collective où l'enfant peut travailler individuellement ou en groupe.

Les heures d'entraînement sont basées sur des jeux ou des activités fonctionnelles sollicitant l'activité bimanuelle, et la main atteinte va être sollicitée comme une main non-dominante, dans le but d'améliorer son rôle de main assistante.

Des instructions sont données à l'enfant avant de démarrer chaque activité, afin qu'il sache comment utiliser chaque main et afin d'éviter les compensations unimanuelles.

Chaque activité dure au minimum 15 à 20 minutes, et au maximum 1 heure.

L'enfant doit s'impliquer dans le choix de l'activité, en spécifiant ce qu'il veut travailler, et en choisissant un support parmi un ensemble d'activités présélectionnées par les thérapeutes.

Parmi les activités bimanuelles utilisées comme moyen d'entraînement, on retrouve :

- des jeux de manipulation d'objets, permettant de travailler la préhension précise, l'extension de poignet et la supination, ainsi que la stabilisation des objets ;
- des jeux de cartes, permettant de travailler la préhension, la stabilisation du poignet et la supination ;
- des jeux vidéo, sollicitant la dissociation digitale ;
- des tâches fonctionnelles, permettant de travailler la préhension, l'extension de poignet et la supination ;
- des activités manuelles et de bricolage, sollicitant la préhension précise, l'extension de poignet, la supination, la stabilisation des objets.

2. **Les évaluations**

Le critère principal d'évaluation de ce type de programme est le AHA (Assisting Hand Assessment), puisque l'objectif est d'améliorer l'efficacité dans les activités bimanuelles, et le AHA évalue l'efficacité de l'utilisation de la main assistante dans les activités bimanuelles.

Dans les critères secondaires, on retrouve différents outils d'évaluation.

Pour le domaine de fonction corporelle de la CIF, sont utilisés les échelles d'évaluation de Tardieu et d'Ashworth, ainsi que le « Quality of Upper Extremity Skills Test » (QUEST) pour le domaine de mouvements dissociés, ou la « Physician Rating Scale » pour l'isolation motrice.

Pour le domaine des capacités, différents tests sont utilisés dans le cadre de ces programmes d'entraînement bimanuel, comme le test de Melbourne, le test de Jebsen-Taylor, le QUEST, le test de

Bruiniks-Oseretsky (BEME), ou d'autres évaluations plus spécifiques (accélérométrie, cinématique d'une tâche particulière…).
Pour le domaine de la performance, outre le AHA, sont utilisés le Pediatric Motor Activity Log (PMAL), le Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), le Canadian Occupational Performance Measure (COPM) et le Goal Attainment Scaling (GAS).

3. Résultats

L'entraînement bimanuel intensif a été étudié isolément, en comparaison à un groupe contrôle qui suivait de la thérapie régulière [Gordon 07], en comparaison à un groupe qui suivait un programme de thérapie contrainte [Boyd 10 ; Gordon 07], et a aussi été étudié en association avec des injections de toxine botulinique en comparaison à un groupe qui suivait un programme de thérapie par la contrainte [Hoare 10].
Les résultats suggèrent que la méthode HABIT est efficace pour améliorer l'utilisation de la main assistante dans l'activité bimanuelle [Gordon 07] et donne des résultats similaires aux programmes de thérapie par la contrainte [Gordon 08].

Bibliographie *:*

Boyd R, Sakzewski L, Ziviani J, Abbott DF, Badawy R, Gilmore R, Provan K, Tournier JD, MacDOnell RAL, Jackson GD. Incite: a randomized trial comparing constraint induced therapy and bimanual training in children with congenital hemiplegia. BMC Neurology 2010, 10:4.
Charles JR, Gordon AM. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. Dev Med Child Neur 2006, 48: 931-936
Eliasson AC. Bimanual training for children with unilateral cerebral palsy - Is this something new? Dev Med Child Neur 2007, 49: 806-806
Gordon AM, Schneider JA, Chinnan A, Charles JR. Efficacy of hand-arm bimanual intensive therapy (HABIT) in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. Dev Med Child Neur 2007, 49: 830-838
Gordon AM, Chinnan A, Gill S, Petra E, Hung YC, Charles J. Both constraint-induced movement therapy and bimanual training lead to improved performance of upper extremity function in children with hemiplegia. Dev Med Child Neurol 2008, 50: 956-960
Hoare BJ, Imms C, Rawicki HB, Carey L. Modified constraint-induced therapy or bimanual occupational therapy following injection of Botulinum toxin-A to improve bimanual performance in young children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized controlled trial paper. BMC Neurology 2010, 10:58.

Les injections de toxine botulinique

La prise en charge de la spasticité chez l'enfant cérébrolésé a considérablement progressé depuis l'utilisation des injections intramusculaires de toxine botulique en tant que traitement focal. Avec la publication en 2009 des recommandations de bonnes pratiques pour l'utilisation des traitements médicamenteux de la spasticité [Yelnik 09] coordonné par l'ANSM (Agence Nationale Sécurité du Médicaments), avec la publication des résultats de l'observatoire des pratiques des injections de toxine botulinique en France [Chaleat Valayer 11] et enfin l'obtention de l'AMM (pour la toxine botulinique Botox ®) pour le membre supérieur de l'enfant en 2011, la toxine botulinique apparaît comme un outil thérapeutique incontournable. Il a donc été nécessaire d'évaluer son efficacité, seule ou associée à d'autres prises en charge.

Pour rappel la toxine botulique est une neurotoxine qui a pour rôle de bloquer la libération pré-synaptique des vésicules d'acétylcholine au niveau de la jonction neuromusculaire. Son efficacité est progressive (efficacité maximale à 3 semaines) et temporaire (entre 4 et 6 mois).
Sa dose est poids dépendant. Deux sérotypes sont actuellement sur le marché (A et B) mais c'est la A qui est principalement utilisée.

1. Historique

La place de la toxine dans la littérature est réduite et tardive (fin des années 90) en comparaison des autres thérapeutiques concernant le membre supérieur de l'enfant hémiplégique [Boyd 01]. Jusque-là les études s'étaient focalisées sur la marche et la prévention des déformations orthopédiques (première AMM pour le pied équin de l'enfant de + de 12 ans en 2000, extension enfant de plus de 2 ans en 2010).
Les travaux existants sur le membre supérieur concernent souvent des groupes de populations hétérogènes et de faibles effectifs. La difficulté de la mise en place des études au niveau du MS s'explique par de nombreux facteurs :

- la variabilité de l'atteinte (spasticité, dystonie) avec, à la différence du membre inférieur, un fort impact des troubles associés (sensitifs, cognitifs dont les problèmes de planification, d'intention du mouvement …) pour l'utilisation fonctionnelle du membre supérieur ;
- la grande diversité des tâches réalisées par le membre supérieur à l'inverse du membre inférieur (activité cyclique de la marche) ce qui nécessite de nombreux outils d'évaluations avec des tâches standardisées et adaptées aux âges [Gilmore 09] ;
- des objectifs de traitement multiples ;
- des doses de toxine botulinique utilisées et des sites injectés très variables ;
- le type et l'intensité de la rééducation associée très diverses.

Ainsi, on constate un faible nombre d'études randomisées avec groupe contrôle (élément important du fait du développement naturel des compétences de l'enfant) et l'absence d'étude de résultats à long terme [Reeuwijk 06, Park 06]. Seul Lowe [Lowe 07] a mené une étude sur le suivi de 2 séries d'injections avec des gains fonctionnels après une deuxième série d'injections.

Mais à la fin des années 2000, la littérature s'enrichit :
- de nombreuses études prospectives concluent à des effets positifs sur la diminution du tonus [Friedman 00, Yang 03, Wallen 07, Satila 06], l'amélioration fonctionnelle globale [Denislic 95, Wallen 07, Satila 06, Rosblad 07] ou plus précisément la préhension [Yang 03, Wallen 07, Satila 06], la qualité de vie [Yang 03, Wallen 07], l'esthétique [Wall 93, Friedman 00, Satila 06] et la vitesse d'approche dans le cadre de la dystonie [Sanger 07] ;
- d'études randomisées pointant : des améliorations analytiques [Speth 05, Lowe 06, Russo 07], des bénéfices fonctionnels [Corry 97, Fehlings 00 01, Speth 05, Lowe 06 07, Wallen 07, Kawamura 07, Russo 07], une amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi [Russo 07] dans le groupe toxine botulique + rééducation versus le groupe rééducation seul.

En 2010, un groupe d'expert réalise une revue exhaustive de la littérature selon les recommandations de l' « American Academy of Neurology » (AAN) dans le but de publier un consensus international sur les injections de toxine botulinique et l'hypertonie du membre supérieur en pédiatrie [Fehlings D 10]. Sur 187 articles revus seulement 15 articles répondaient aux critères de l'AAN. Cette revue a conclu :

- à un niveau de preuve de grade A *(efficace)* concernant le fait que les injections de toxine botulinique permettent d'atteindre des objectifs thérapeutiques individualisés pour le membre supérieur de l'enfant PC avec des outils standardisés (GAS, COPM) ;
- à un niveau de preuve U *(non concluants)* concernant le fait que les injections de toxine botulinique améliorent la fonction et l'activité du membre supérieur.

2. Toxine et rééducation

La même année, La revue Cochrane publie une actualisation des conclusions de sa revue de la littérature sur « l'efficacité de l'ergothérapie et de la toxine botulique A dans le traitement du membre supérieur de l'enfant avec PC » [Hoare 10] : il existe un haut niveau d'évidence pour soutenir que l'utilisation de la toxine botulique de type A, en association avec une prise en charge en ergothérapie, améliore la fonction motrice et l'activité (niveaux de la CIF) en comparaison à l'ergothérapie seule. Le niveau d'évidence est quant à lui modéré concernant l'action de la toxine botulique en monothérapie.
Aucune étude n'a évalué l'efficacité de ces thérapeutiques en terme de participation.

L'objectif des travaux des cinq dernières années est de tenter de mettre en évidence quelle technique rééducative est la plus efficace quand elle est associée à des injections de toxine botulique. A ce jour il n'existe pas de réponse [Hoare 10, Park 10, Olesch 10, Sakezewski 11]. La dernière étude randomisée sur le sujet ayant comparé la CIT ou un entrainement bi-manuel après injection de toxine botulinique dans un groupe de petits enfants hémiplégiques (moyenne d'âge de 3 ans) n'a pas mis en évidence de supériorité d'une technique rééducative par rapport à une autre [Hoare 12].
Une des limites pour mener les études sur la meilleure thérapie post-injection est la difficulté d'étudier des populations très homogènes notamment suivant le contexte lésionnel avec le type de réorganisation du faisceau cortico–spinal dont on sait qu'il est fondamental dans la réponse aux thérapies de rééducation en dehors même des injections de toxine botulinique [Kuhnke 08].

3. Bonnes pratiques

Il est conseillé aux cliniciens de suivre le guide de bonnes pratiques publié par Fehlings [10]. Ainsi concernant les indications pour l'amélioration de l'utilisation de la main et de la performance fonctionnelle, le traitement doit être réservé en priorité aux enfants de moins de 5 ans (experts opinion), avec une hypertonie moyenne à modérée (experts opinion), avec un minimum de rétractions (experts opinion) et des mouvements actifs du membre supérieur (mouvement au moins initié au niveau des antagonistes) avec une force de préhension adéquate, capable de participer à un programme intensif post-injection et avec une famille et un enfant motivés.

Les indications des injections de toxine peuvent être résumées ainsi :

- pour les M Supérieur de Macs I à III ➔ objectifs d'améliorer la fonction de la main, la performance fonctionnelle ;
- pour les M Supérieur de Macs IV à V ➔ objectifs douleur, esthétique, habillage, hygiène, prévention orthopédique.

Il est recommandé :

- que les injections soient réalisées en utilisant des techniques de localisation telles que l'électrostimulation ou l'échographie ;
- qu'elles respectent un protocole de dose de type (Botox) : les doses sont spécifiques chez l'enfant et il ne peut pas y avoir pas d'extrapolation par rapport aux doses chez l'adulte. Les doses recommandées pour la toxine Botox ® sont de 1 à 9 U/kg de PC/séance [Fehlings 10], mais on retrouve dans la littérature des variations de 0,5 à 16 U/kg. Pour le calcul des doses, il est nécessaire de prendre en compte la taille du muscle, la distribution des jonctions neuromusculaires dans le muscle, la sévérité de l'atteinte motrice, les effets des injections précédentes ;
  - de diminuer les doses mais aussi la dilution pour les injections de toxine botulinique Botox ® 100 U/ml ; au niveau du membre supérieur chez l'enfant [Fehlings 10] toutefois dans la littérature les dilutions varient de 50 à 200 U/ml ;
- la dose totale par session d'injection varie de 220 à 410 UI dans la littérature mais l'AMM en France recommande de ne pas dépasser 350 U pour la toxine Botox ® et ceci de manière progressive et avec précaution ;
- l'intervalle de réinjection est classiquement prolongé pour les injections du membre supérieur, environ tous les 6 à 12 mois [Lowe 07, Moelenaers 09, Fehlings 10] ;
- il est préconisé de suivre les recommandations de Fehlings (Fehlings 10] et de l'AMM en France avec une administration de ce produit par des médecins spécialisés ayant une forte expérience de ce traitement chez l'enfant, inclus dans une prise en charge globale multidisciplinaire, en respectant une dose initiale faible en particulier en cas de comorbidités associées (troubles déglutition, respiratoires), avec une évaluation individuelle du rapport bénéfice/risque ;

La tolérance du traitement est bonne au niveau du membre supérieur, aucun effet indésirable de type syndrome "Botulism like" a été rapporté dans les études sur le membre supérieur.

Bibliographie :

Boyd RN, Morris ME, Graham HK. *Management of upper limb dysfunction in children with cerebral palsy: a systematic review.* Eur J Neurol. *2001 Nov;8 Suppl 5:150-66.*

Chaléat-Valayer E 11, Parratte B, Colin C, Denis A, Oudin S, Bernard JC, Bérard C, Bourg V, Deleplanque B, Dulieu I, Evrard P, Filipetti P, Flurin V, Gallien P, Héron-Long B, Hodgkinson I, Husson I, Jaisson-Hot I, Maupas E, Meurin F, Monnier G, Pérennou D, Pialoux B, Quentin V, Simonetta Moreau M, Schneider M, Yelnik A, Marque P. A French observational study of botulinum toxin use in the management of children with cerebral palsy : BOTULOSCOPE. European Journal of Paediatric Neurology 2011 15 (5) : 439-448

Corry IS, Cosgrove AP, Walsh EG, McClean D, Graham HK. Botulinum toxin A in the hemiplegic upper limb: a double-blind trial. *Dev Med Child Neurol. 1997 Mar;39(3):185-93.*

Denislic M, Meh D. *Botulinum toxin in the treatment of cerebral palsy.* Neuropediatrics. *1995 Oct;26(5):249-52.*

Fehlings D, Rang M, Glazier J, Steele C. *An evaluation of botulinum-A toxin injections to improve upper extremity function in children with hemiplegic cerebral palsy.* J Pediatr. *2000 Sep;137(3):331-7.*

Fehlings D, Rang M, Glazier J, Steele C. *Botulinum toxin type A injections in the spastic upper extremity of children with hemiplegia: child characteristics that predict a positive outcome.* Eur J Neurol. *2001 Nov;8 Suppl 5:145-9.*

Fehlings D, Novak I, Berweck S, Hoare B, Stott NS, Russo RN; Cerebral Palsy Institute. *Botulinum toxin assessment, intervention and follow-up for paediatric upper limb hypertonicity: international consensus statement.* Eur J Neurol. *2010 Aug;17 Suppl 2:38-56. doi: 10.1111/j.1468-1331.2010.03127.x.*

Friedman A, Diamond M, Johnston MV, Daffner C. *Effects of botulinum toxin A on upper limb spasticity in children with cerebral palsy.* Am J Phys Med Rehabil. *2000 Jan-Feb;79(1):53-9; quiz 75-6.*

Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. *Upper limb activity measures for 5- to 16-year-old children with congenital hemiplegia: a systematic review.* Dev Med Child Neurol. *2010 Jan;52(1):14-21. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03369.x. Epub 2009 Oct 7.*

Hoare B, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Matyas T, Carey L. *Intensive therapy following upper limb botulinum toxin A injection in young children with unilateral cerebral palsy: a randomized trial.* Dev Med Child Neurol. *2013 Mar;55(3):238-47. doi: 10.1111/dmcn.12054. Epub 2012 Dec 12.*

Hoare BJ, Imms C, Rawicki HB, Carey L. Modified constraint-induced movement therapy or bimanual occupational therapy following injection of Botulinum toxin-A to improve bimanual performance in young children with hemiplegic cerebral palsy: a randomised controlled trial methods paper. *BMC Neurol. 2010 Jul 5;10:58. doi: 10.1186/1471-2377-10-58*

Hoare BJ, Wallen MA, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Carey L. Botulinum toxine A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE) (Review). The Cochrane Collaboration 2010.

Kawamura A, Campbell K, Lam-Damji S, Fehlings D. *A randomized controlled trial comparing botulinum toxin A dosage in the upper extremity of children with spasticity.* Dev Med Child Neurol. *2007 May;49(5):331-7.*

Kuhnke N, Juenger H, Walther M, Berweck S, Mall V, Staudt M. *Do patients with congenital hemiparesis and ipsilateral corticospinal projections respond differently to constraint-induced movement therapy?* Dev Med Child Neurol. *2008 Dec;50(12):898-903. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03119.x.*

Lowe K, Novak I, Cusick A. *Low-dose/high-concentration localized botulinum toxin A improves upper limb movement and function in children with hemiplegic cerebral palsy.* Dev Med Child Neurol. *2006 Mar;48(3):170-5.*

Lowe K, Novak I, Cusick A. Repeat injection of botulinum toxin A is safe and effective for upper limb movement and function in children with cerebral palsy.*Dev Med Child Neurol. 2007 Nov;49(11):823-9.*

Molenaers G, Schörkhuber V, Fagard K, Van Campenhout A, De Cat J, Pauwels P, Ortibus E, De Cock P, Desloovere K. Long-term use of botulinum toxin type A in children with cerebral palsy: treatment consistency. *Eur J Paediatr Neurol. 2009 Sep;13(5):421-9. doi: 10.1016/j.ejpn.2008.07.008. Epub 2008 Nov 1.*

Olesch CA, Greaves S, Imms C, Reid SM, Graham HK. Repeat botulinum toxin-A injections in the upper limb of children with hemiplegia: a randomized controlled trial.*Dev Med Child Neurol. 2010 Jan;52(1):79-86. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03387.x. Epub 2009 Jul 3.*

Park ES, Rha DW, Lee JD, Yoo JK, Chang WH. The short-term effects of combined modified constraint-induced movement therapy and botulinum toxin injection for children with spastic hemiplegic cerebral palsy.*Neuropediatrics. 2009 Dec;40(6):269-74. doi: 10.1055/s-0030-1252049. Epub 2010 May 5.*

Park ES, Rha DW. *Botulinum toxin type A injection for management of upper limb spasticity in children with cerebral palsy: a literature review.* Yonsei Med J. *2006 Oct 31;47(5):589-603.*
Reeuwijk A, van Schie PE, Becher JG, Kwakkel G. *Effects of botulinum toxin type A on upper limb function in children with cerebral palsy: a systematic review.* Clin Rehabil. *2006 May;20(5):375-87.*
Rösblad B, Andersson G, Pettersson K. *Effects of botulinum toxin type A and a programme of functional activity to improve manual ability in children and adolescents with cerebral palsy.* Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg. *2007;41(5):250-8.*
Russo RN, Crotty M, Miller MD, Murchland S, Flett P, Haan E. Upper-limb botulinum toxin A injection and occupational therapy in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register: a single-blind, randomized, controlled trial.*Pediatrics. 2007 May;119(5):e1149-58.*
Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. *Best responders after intensive upper-limb training for children with unilateral cerebral palsy.* Arch Phys Med Rehabil. *2011 Apr;92(4):578-84. doi: 10.1016/j.apmr.2010.12.003.*
Sanger TD, Kukke SN, Sherman-Levine S. *Botulinum toxin type B improves the speed of reaching in children with cerebral palsy and arm dystonia: an open-label, dose-escalation pilot study.* J Child Neurol. *2007 Jan;22(1):116-22.*
Sätilä H, Kotamäki A, Koivikko M, Autti-Rämö I. *Upper limb function after botulinum toxin A treatment in cerebral palsy: two years follow-up of six cases.* Pediatr Rehabil. *2006 Jul-Sep;9(3):247-58.*
Speth LA, Leffers P, Janssen-Potten YJ, Vles JS. *Botulinum toxin A and upper limb functional skills in hemiparetic cerebral palsy: a randomized trial in children receiving intensive therapy.* Dev Med Child Neurol. *2005 Jul;47(7):468-73.*
Wall SA, Chait LA, Temlett JA, Perkins B, Hillen G, Becker P. *Botulinum A chemodenervation: a new modality in cerebral palsied hands.* Br J Plast Surg. *1993 Dec;46(8):703-6.*
Wallen M, O'Flaherty SJ, Waugh MC. *Functional outcomes of intramuscular botulinum toxin type A and occupational therapy in the upper limbs of children with cerebral palsy: a randomized controlled trial.* Arch Phys Med Rehabil. *2007 Jan;88(1):1-10.*
Yang TF, Fu CP, Kao NT, Chan RC, Chen SJ. *Effect of botulinum toxin type A on cerebral palsy with upper limb spasticity.* Am J Phys Med Rehabil. *2003 Apr;82(4):284-9.*
Yelnik AP, Simon O, Bensmail D, Chaleat-Valayer E, Decq P, Dehail P, Quentin V, Marque P, Parratte B, Pellas F, Rousseaux M, Trocello JM, Uzzan M, Dumarcet N; Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. *Drug treatments for spasticity.* Ann Phys Rehabil Med. *2009 Dec;52(10):746-56. doi: 10.1016/j.rehab.2009.09.005. Epub 2009 Nov 4.*

L'appareillage

L'appareillage du membre supérieur est souvent perçu comme une contrainte car il vient la plupart du temps se rajouter à celui déjà mis en place au membre inférieur. Alors que la littérature sur les orthèses de marche est de plus en plus riche, il existe peu de travaux suffisamment étoffés concernant celles du membre supérieur pour en démontrer de façon scientifique l'efficacité sur la fonction de la main ou sur la prévention.

La mise en place d'attelle(s) est néanmoins une pratique courante et nécessaire dans la prise en charge de ces membres supérieurs.

1. **Données de la littérature sur l'efficacité des orthèses de membre supérieur**

En 2011, un groupe international pluridisciplinaire de professionnels s'est réuni pour établir des recommandations sur la prise en charge des enfants avec PC. Ceci a conduit à une analyse de la littérature concernant les différentes thérapeutiques dont l'appareillage du membre supérieur.

Cette revue met en avant que :

- il existe un faible niveau de preuve quant à une efficacité de l'appareillage sur la spasticité en flexion et les limitations articulaires du coude et du poignet ;
- l'association d'orthèse dynamique + électrostimulation (coude/poignet) semble diminuer l'hypertonie du membre supérieur, et améliorer la dextérité et la prise chez l'enfant hémiplégique ; mais pas de preuve du maintien de cet effet après arrêt de la prise en charge ;
- différents travaux tendent à suggérer que l'attelle de main prévient l'enraidissement articulaire lié à la spasticité et améliore le contrôle moteur tel que la prise, la pince, la dextérité ;
- un appareillage dynamique (avec une extension/flexion de poignet limitée) permettrait une meilleure fonction en terme de prise et dextérité que des orthèses statiques. Cependant ces attelles gêneraient la pince latérale ;
- les orthèses de posture du poignet ne semblent pas améliorer la fonction immédiate par rapport à une orthèse dynamique ou l'absence de tout appareillage ;
- la capacité des orthèses à prévenir ou retarder l'enraidissement articulaire n'a pas été prouvée.

Elle évoque en parallèle les nouveaux matériaux tels que le Lycra dont l'efficacité n'a pas encore été prouvée.

2. **Orthèses : définition, classification, indications**

Comme toute autre thérapeutique, et ce quel que soit le type d'orthèse mise en place, il est important de définir en accord avec la famille ou l'entourage gérant le quotidien :

- *les objectifs personnalisés* :
  - Objectifs fonctionnels :
    - Maintien ou amélioration de l'état orthopédique et musculo-tendineux
    - Prévention et lutte contre la spasticité
    - Stabilisation facilitatrice
    - Orthèses à visée d'aide technique
  - Objectifs non fonctionnels :
    - Prévention des troubles orthopédiques
    - prévention des rétractions musculo-tendineuses
- *les moments de port* (diurne ou nocturne) ;
- *la durée du port* (en nombre d'heures).

Concernant les matériaux de réalisation, les orthèses de main sont classiquement réalisées en thermoformable basse température, ou en tissus néoprène ou de façon mixte (thermoformable et néoprène). Les orthèses de coude peuvent être réalisées en thermoformable basse température pour les jeunes enfants et en thermoformable haute température pour les plus grands afin de ne pas être gêné par un bras de levier trop important. En plus du support thermoformé on utilise des mousses ou du silicone pour des raisons de confort.

2.1 <u>Orthèse statique globale de réalignement</u>

* Indication :

Conservation des longueurs musculo-tendineuses.

* Description :

Telle que définie dans l'étude 99/115 du département de neurosciences des Hôpitaux Universitaires de Genève (E. BURGE et D. KUPER) publiée en janvier 2000.

L'objectif est d'apporter une stabilisation du poignet et des doigts :
- dans une position confortable mais préservant la fonction ;
- en respectant un équilibre entre l'extension du poignet et des doigts ;
- en attachant de l'importance à la position du pouce.

Apporter la position la meilleure qui soit sans être nociceptif (renforcement de la spasticité).

L'orthèse est palmaire, elle remonte suffisamment haut sur l'avant-bras pour bien stabiliser le poignet, elle va jusqu'au bout des doigts, la première commissure est parfaitement moulée, le pouce est en opposition sans hyper extension de la métacarpo-phalangienne, avec un appui sous la tête du métacarpien confortable, elle va jusqu'au bout du pouce pour éviter la rétraction du long fléchisseur du pouce.
Le port est généralement nocturne, l'orthèse doit pouvoir être mise par la famille, le jeune ou le personnel soignant sans manœuvre d'inhibition préalable.

2.2 Orthèses de posture
* Indication :
Correction des longueurs musculo-tendineuses.
L'objectif est de posturer les chaînes musculaires en course externe maximale supportable.

* Description :
Comme pour les orthèses de positionnement il faut respecter un équilibre entre l'extension du poignet et des doigts.
En fonction du protocole de port (diurne séquentiel ou nocturne) la position et la contrainte seront différentes.
Dans l'idéal, une orthèse permet un réglage de la position du poignet et d'adapter la contrainte.

L'orthèse est :
- soit statique, c'est la même que celle de réalignement mais dans une position contraignante de mise en course externe maximum supportée ;
- soit articulée au poignet pour permettre une adaptation progressive de la contrainte en extension ;
- le protocole de port de cette orthèse varie d'une équipe à l'autre en fonction de l'environnement de l'enfant.

Il est préconisé que l'orthèse soit mise en place après des étirements si ce n'est des manœuvres d'inhibition.
La surveillance des appuis cutanés doit être rigoureuse.

2.3. Orthèses facilitatrices
* Indication :
Facilitation de l'usage de la main par le positionnement d'une articulation ou d'un groupe articulaire. Ceci peut favoriser le recrutement des muscles faibles ou les suppléer.
Ces orthèses peuvent être définies soit comme des :
- orthèses de rééducation ;
- orthèses fonctionnelles.

Orthèses de simulation de chirurgie

* Description :
L'articulation concernée est généralement le poignet et/ou le pouce.
L'étude positionnelle doit être méticuleuse et doit être guidée par la meilleure capacité d'ouverture et de fermeture de la main (ex : trop d'extension de poignet peut limiter l'ouverture active des doigts ; une orthèse trop rigide peut supprimer la possibilité d'utiliser l'effet ténodèse pour ouvrir la main).
Elles peuvent être confectionnées en thermoformable, en Néoprène, en mousse thermoformable, en tissus compressif renforcé, ou bien être mixte c'est-à-dire avec une combinaison de plusieurs de ces matériaux.

2.4. Orthèses prophylactiques

Ces orthèses n'ont aucun objectif fonctionnel, mais seulement de garder un état orthopédique, cutané acceptable tant sur le plan esthétique que sanitaire (commodité d'habillage, toilette...).
Il faut privilégier le confort et la facilité de mise en place (famille, personnel soignant non averti).
Le port est généralement nocturne ou partiellement diurne en fonction de l'organisation des équipes ou du fonctionnement familial.

Les orthèses seront différentes en fonction du type de main spastique :
- main extrinsèque ;
- main intrinsèque ;
- main mixte.

2.5. Orthèses dynamiques
Orthèse disposant d'un système de traction actif pour mobiliser une articulation ou un groupe articulaire.
Le moteur peut être soit :
- une bande élastique ;
- une lame de levame ;
- un ressort ;
- un élastique.

On distingue les orthèses dynamiques de gain d'amplitude et les orthèses dynamiques de suppléance.

* Indications :
Dans le cadre de l'hémiplégie les indications sont rares.
Quelques fois le système de traction dynamique est envisagé dans les spasticités importantes des fléchisseurs communs des doigts (main extrinsèque).
Il n'y a rien dans la littérature concernant ces indications.
Si dans notre expérience ces orthèses procurent un réel effet inhibiteur, la difficulté réside dans le fait qu'elles nécessitent un suivi régulier dont l'observance n'est pas toujours bonne.

* Réalisation :
Orthèse thermoformée dorsale avec MP stop et contre appui palmaire sous P1, traction dynamique avec bagues sur P2 (quelques fois P3 dans le cas de la prédominance du fléchisseur commun profond).

3. **Toxine botulinique et orthèse**
Dans le cadre des injections de toxine botulique on ne retrouve pas de réel consensus sur l'appareillage. La mise en place se base sur les conclusions et les recommandations publiées [Boyd 01, Graham 00, Hoare 04, Lannin 06, Reeuwijk 06].

Revue de bibliographie récente
Certaines études assez récentes encouragent néanmoins la mise en place d'appareillage dans les suites des injections.
Kanellopoulos [Kanellopoulos 09] a publié une étude portant sur 20 enfants hémiplégiques traités par toxine. Deux sous-groupes ont été définis ; 10 enfants avec attelle de posture et 10 sans. L'évaluation du membre supérieur a été réalisée par le Quest à J_0, 2 mois et 6 mois. A J_0 et à 2 mois les résultats des deux groupes sont comparables. A 6 mois, le groupe « avec attelle » continue de progresser et passe à 15,9 % de progrès alors que le groupe « sans attelle » est redescendu à 4,2 % de progrès.
Deux ans plus tard, Barrosso [Barrosso 11] publie une étude portant sur 32 enfants hémiplégiques dans un contexte de PC. Chaque enfant était équipé d'une orthèse WETA (Wrist Extension and Thumb Abduction en néoprène et thermoplastique). L'évaluation a été réalisée par mesure des amplitudes actives par acquisition digitale d'images, la mesure de la force au Dynamomètre, le Jebsen Taylor Test. Trois domaines d'amélioration avec des différences statistiquement significatives ($p \leq 0,001$) ont été retrouvés : amélioration des amplitudes de mouvements actifs sur la TMC et sur le poignet ; amélioration de la force au dynamomètre, amélioration du temps sur les épreuves d'habileté manuelle au Jebsen Taylor test.

Particularités de l'appareillage dans le contexte des injections de toxine
Suite à ce type de traitement les attelles peuvent viser 3 grands objectifs : stabiliser l'articulation pour rééquilibrer le couple agoniste/antagoniste ; potentialiser l'effet de la toxine en relayant l'effet chimique

par un effet mécanique et étirer au maximum les muscles injectés pour décaler l'apparition de la première tension. Ce troisième objectif amène à réaliser des attelles en étirement maximal.

Conclusion

La mise en place et le maintien des appareillages s'évaluent tant sur le plan subjectif, par l'interrogatoire de l'enfant et des parents, que sur le plan objectif par la passation d'évaluation avec et sans attelles pour en quantifier les réels bénéfices.

Cela nécessite également un temps obligatoire d'explication sur les enjeux et les objectifs de l'appareillage pour obtenir l'adhésion de l'enfant et de l'entourage et la compliance à cette contrainte supplémentaire.

Bibliographie :

Barrosso et al; « Improvement of hand function in children with cerebral palsy via an orthosis that provides wrist extension and thumb abduction». Clinical biomechanics 26 (2011) 937-943.

Boyd R., Morris M.E., Graham H.K. Management of upper limb dysfunction in children with cerebral palsy: a systematic review. European journal of neurology 2001

Graham H.K et al. Recommendations for the use of botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy. Gait and Posture 2000

Hoare BJ., IMMS C. Upper limb injections of botulinum toxin A in children with cerebral palsy: a critical review of the literature and clinical implications for occupational therapists. American Journal of Occupational Therapy 2004

Kannepoulos et al; « Long lasting benefits following the combination of static night upper extremity splinting with botulinium toxin A injections in cerebral palsy children ». Eur J Phys Rehabil Med 2009.

Lannin N., Scheinberg A., Clark K. AACPDM systematic review of the effectiveness of therapy for children with cerebral palsy after botulinum toxin A injections. Developmental Medicine and Child Neurology 2006

Reeuwijk A., Van Schie P., Becher J., Kwakkel G. Effects of botulinum toxin type A on upper limb function in children cerebral palsy: a systematic review. Clinical Rehabilitation, 2006

Techniques thérapeutiques en cours de validation

De nouvelles techniques (ou le développement d'anciennes techniques) sont proposées pour traiter le membre supérieur hémiplégique de l'adulte victime d'un AVC ou d'une lésion cérébrale et ont été transposées chez l'enfant.

En interrogeant MEDLINE, COCHRANE, PEDro, l'étude de la littérature en langue française et anglaise permet de documenter abondamment

1 Le BIOFEEDBACK et ses développements : la REALITE VIRTUELLE et les JEUX VIDEO INTERACTIFS

2 La THERAPIE assistée par ROBOT

3 Les techniques d'IMAGERIE MENTALE qui incluent la « THERAPIE MIROIR »

4 La STIMULATION ELECTRIQUE FONCTIONNELLE

5 La méthode PERFETTI est traditionnellement très utilisée chez l'adulte et c'est pourquoi un paragraphe lui est consacré.

1. Biofeedback, Réalité virtuelle et jeux vidéo interactifs

1. 1 Biofeedback (Rétrocontrôle ou rétroaction)

C'est vers 1960 que naît le biofeedback (feedback dans le domaine du vivant).

C'est une technique qui utilise l'amplification d'une activité physiologique (activité musculaire, pression artérielle, fréquence cardiaque,…) spontanément difficile à percevoir, dans un but d'autocontrôle.

Le sujet est guidé pour exercer son autocontrôle (relaxation, renforcement musculaire, ….) par la représentation de son activité (visuelle ou sonore).

Le biofeedback est une forme d'apprentissage par renforcement.

Dans le biofeedback électromyographique, on utilise des électrodes externes pour recueillir les signaux électriques de l'activité musculaire (volontaire ou non). Ils sont transmis à un dispositif d'amplification et de représentation de l'intensité du signal. Un feedback visuel et/ou sonore renseigne sur l'état de détente ou de contraction du muscle.

Le sujet peut apprendre à avoir plus de contrôle sur l'activité involontaire de ses muscles.

Dans l'approche de Brucker à Miami, le signal musculaire est transformé en un bargraphe ; elle est surtout utilisée comme complément à la rééducation des lésions médullaires acquises incomplètes [Brucker 96].

Le développement des technologies numériques a progressivement étendu le principe du feedback aux jeux vidéo interactifs et à la réalité virtuelle.

1.2 Réalité virtuelle (VR : Virtual Reality)

Définition: Le but de la Réalité Virtuelle est de faire percevoir à un utilisateur un monde artificiel (créé numériquement) ressemblant à un monde réel et de donner à cet utilisateur la possibilité d'interagir intuitivement et naturellement avec ce monde. L'intérêt est de pouvoir mettre l'utilisateur dans un environnement contrôlé, qui serait impossible à reproduire dans le monde réel ou qui serait trop onéreux ou trop risqué.

L'utilisateur a l'illusion d'agir dans cet environnement.

Les informations sensorielles (visuelles, auditives, tactiles, proprioceptives, olfactives,…) prises dans le monde virtuel servent à guider les interactions de l'utilisateur avec le monde virtuel.

Les environnements les plus performants -VR immersive- donnent une sensation de « présence » mais exposent au « mal de l'espace » (cf. mal des transports).

Les environnements les moins immersifs donnent l'impression de regarder une scène par la fenêtre [Holden 05] : c'est le cas des jeux vidéo interactifs.

Le mot virtuel devient synonyme de « numérique et immatériel ».

Les perceptions haptiques intègrent simultanément les informations cutanées, les informations proprioceptives et motrices liées aux mouvements d'exploration cutanée pour former un ensemble indissociable.

Un avatar est un personnage représentant un utilisateur sur internet et dans les jeux vidéo.

Une interface (appartient aux périphériques informatiques) est un dispositif qui permet des échanges et interactions entre l'utilisateur et le logiciel informatique (clavier, manette, pad, souris, capteurs infra rouges,…).

Un « Serious Game » est un logiciel qui exploite les techniques du jeu vidéo pour atteindre des objectifs pédagogiques.

Pour en savoir plus : http://www.realite-virtuelle.univmed.fr/

1.3. Jeux vidéo interactifs

Définitions : un jeu vidéo interactif utilise des périphériques informatiques (écran LCD, manette/joystick, hauts parleurs, ...) qui lui permettent d'interagir dans un environnement virtuel selon des règles prédéfinies.

- L'équipement

Il comprend
- un ordinateur avec une carte graphique 3 D (affiche une représentation d'une scène selon 3 axes de référence x, y, et z) ou 2 D (affiche une représentation d'une scène selon 2 axes de référence x et y) ;
- un écran : soit écran d'ordinateur (ou une tablette, une console de jeu voire un téléphone portable), soit une pièce (comme dans le système CAVE [cave automatic virtual environment] ;
- des accessoires (interfaces) qui captent le mouvement (système de « vidéo capture » type IREX ou un écran tactile (http://www.youtube.com/watch?v=svXT16txEbg)) ou simulent le mouvement, donnent des sensations de toucher, de pression, de force, haptiques, … (souris, joystick, poignée, gant, robot, ….) ;
- des hauts parleurs ;
- un logiciel qui permet d'associer tous ces éléments.

Il existe des systèmes intégrés dédiés à la rééducation : TIPS [Wille 09].

- Intérêts

Chez l'enfant hémiplégique les jeux vidéo interactifs et la réalité virtuelle ont l'avantage :
- de permettre une rééducation très intensive (répétition), ludique du membre supérieur, plus motivante
- que les thérapeutiques habituelles ;
- de mettre l'enfant dans des situations inaccessibles du fait de la déficience motrice, sans danger ;
- d'être théoriquement paramétrable à chaque enfant (adaptation du niveau de difficulté) ;
- d'être utilisable pour la télémédecine [Huber 10] ;
- d'être facilement accessibles : un quart des enfants occidentaux auraient des jeux vidéo interactifs de type Wii ou playstation (Eyetoy).

- Résultats

Les articles sont des études de cas ou des petites séries, pré test vs post test [Burdea 11, Chen 07, Golomb 10, Green 11, Reid 02, You 05] et sont plutôt positifs.
D'autres articles sont des revues (Adamovitch 2009, Snider 2010.
Il existe une RCT sur 10 enfants [Jannink 08] qui montre un effet positif au MUUL dans 2 cas sur 10…
Il y a en général un effet positif sur la fonction du membre supérieur [Jannink 08] et les activités de la vie quotidienne.
Ces techniques améliorent l'estime de soi et les interactions sociales, les troubles attentionnels [Reid 06].
La revue COCHRANE chez l'adulte AVC [Laver 11] conclut à l'intérêt probable de la VR mais les séries sont petites, on ne sait pas si cela dure dans le temps [Saposnik 11].

- Limites

Dans les publications, le terme REALITE VIRTUELLE recouvre des situations très différentes qui vont de l'utilisation à domicile du JEU VIDEO INTERACTIF jusqu'à la REALITE VIRTUELLE en IMMERSION COMPLETE. On ne peut pas comparer ces différentes situations.
Ce sont des méthodes complexes dans lesquelles plusieurs éléments sont probablement actifs : l'apprentissage des habiletés motrices, la motivation, l'intensité et la durée des exercices, l'activité orientée vers une tâche signifiante, l'interaction avec le thérapeute [Levac 12].
La plupart des articles sont d'un faible niveau de preuve.

- *Limites des Protocoles d'utilisation des jeux vidéo*

Quelles modalités de leur utilisation : situations (applications), paramétrage, interface, durée, fréquence ? [Galvin 11, Dunne 10].

- . *Problèmes matériels*

Les consoles du commerce peuvent ne pas convenir :
- manipulations des commandes trop difficiles par rapport aux possibilités de l'enfant ou commandes trop fragiles ;
- jeux inappropriés qui mettent l'enfant en échec [Burdea 11] ;

- fragilité et difficulté d'enfilage pour le gant de série (5DT « ultra sensing glove ») alors que le modèle médical (« hand tutor » de Meditouch) vaut 1 790 euros plus 400 euros pour le logiciel …. ;
- problèmes de compatibilité des différents systèmes : peut devenir un « casse-tête » sans une personne familière de l'outil numérique ;
- Sony a « verrouillé » les possibilités éventuelles de développement de ses jeux (réduit les possibilités de paramétrage pour les enfants en difficultés avec les conditions d'origine) [Burdea 11] ;
- pour la télé-rééducation, nous constatons aussi des limites liées à la qualité de la connexion internet.

2. La thérapie assistée par Robot

Le robot assiste plus ou moins le mouvement [Krebs 09]. Selon le robot, il y a mobilisation de l'épaule, du coude et du poignet, voire de la main, généralement dans un seul plan. Le robot est couplé à un jeu vidéo interactif.
Il existe des prototypes développés par des laboratoires de recherche (MIT MANUS) et des versions appliquées (IN MOTION 2 ROBOT, AMADEO).
Chez l'adulte en post AVC, la revue Cochrane est très en faveur de la rééducation assistée par robot même si les modalités (quand, comment ?) doivent être précisées (Melhroz, COCHRANE 2012).
Chez l'enfant PC il existe quelques séries d'étude pré-test, post-test avec des résultats positifs [Fasoli 08, Fluet 10, Frascarelli 09, Krebs 09, Weightman 11]. Cette méthode serait adaptée à des enfants plus sévèrement atteints que la simple VR.

3. Les techniques d'Imagerie Mentale Motrice

3.1. Définitions

3 .1.1. *Imagerie mentale motrice* : c'est la pratique mentale d'une tache motrice.
Son utilisation en tant que thérapie est basée sur la « règle de HEBB » : « des neurones qui stimulent en même temps sont des neurones qui se lient ensemble », et sur les études qui montrent que l'activation des zones motrices est possible par l'observation du mouvement, même réalisée par une autre personne, grâce aux « neurones miroirs ».
Ici on demande au sujet de se représenter mentalement l'activité de sa main hémiplégique : évocation visuelle interne du mouvement et des sensations qu'il procure.
Cet exercice de représentation mentale est renforcé par :

- des stimuli visuels : la simulation d'action ou l'observation d'action :

- observation du mouvement du thérapeute ;
- observation de sa main saine dans le miroir ;
- observation d'une vidéo (le patient pose sa main atteinte sous l'écran vidéo qui diffuse une main en mouvement) ;
- la description illustrée du mouvement ;

- des stimuli auditifs : description verbale du mouvement (script) ;
- la présence d'objets utilisables avec le mouvement demandé ;
- la posture générale du patient : doit être compatible avec la tâche qui lui est demandée d'imaginer faire ;
- la pratique d'une tache signifiante.

3.1.2 *La Thérapie « Miroir »*
Un miroir est placé dans le plan sagittal médian du sujet et reflète le mouvement du membre sain comme si il était le membre atteint. Il n'y a aucun décalage entre les mouvements symétriques des deux membres.
Cette technique a été décrite par Ramachandran [Ramachandran 09].

3.2. Résultats

La revue Cochrane de 2012 [Thieme 12] porte sur l'intérêt du miroir chez l'adulte victime d'un AVC ; cette revue et des articles nombreux [Ertelt 12] sont en faveur d'une amélioration de la fonction motrice, des AVQ et de la douleur.
Cependant l'article de Letswaart [Letswaart 11] remet en cause la méthodologie des études ; dans le même article, il est en faveur de l'absence d'efficacité de l'imagerie mentale dans une étude randomisée en simple aveugle avec groupe contrôle portant sur 121 adultes victimes d'un AVC.
Les limites des études sont liées à la petite taille des échantillons, à l'absence de groupe contrôle et à une méthodologie insuffisamment rigoureuse.
Cette efficacité serait liée à la perception qu'a le patient de contribuer personnellement à ses progrès.
Quelques études portent sur l'utilisation de l'imagerie mentale chez l'enfant : étude pilote croisée sur 10 enfants qui trouve une amélioration de la fonction [Gygax 11], effet positif sur la diffusion des

contractions en proximal du coté sain et du coté atteint chez 8 enfants [Feltham 10], une RCT en cours dont le protocole a été publié [Sgandura 11].

4. Electrostimulation musculaire

4.1. Définitions : L'électrostimulation musculaire (NEMS : Neuromuscular Electrical Stimulation) vise un renforcement des muscles parétiques par la stimulation électrique à travers la peau.
Le courant est appliqué sur les muscles par deux électrodes cutanées qui stimulent les branches intra- musculaires des nerfs moteurs. Les électrodes sont souples (mélange carbone, caoutchouc), auto adhésives, réutilisables. L'électrode active est sur le point moteur et l'électrode neutre est placée à une faible distance. La taille de l'électrode doit être adaptée à la taille du muscle que l'on souhaite stimuler pour garder une sélectivité.
Les impulsions électriques sont brèves (0 à 300 microsecondes), la fréquence varie (40 Herz à 60), le front est progressif, l'intensité dépend de l'effet recherché et de la tolérance du sujet (5 à 100 mA).
Deux mécanismes de renforcement sont évoqués :
- soit l'augmentation du volume du muscle ;
- soit l'augmentation de la proportion des fibres de type II [Kerr 04].

4.2. Modalités

4.2.1. *Stimulation au seuil TES « Threshold Electrical Stimulation »*
La stimulation est appliquée quelle que soit la participation du sujet : le courant est appliqué à un niveau faible, entrainant une perception (sensation de vibration), sans entrainer de contraction.
Par exemple 30 minutes par jour sur les extenseurs du poignet et du coude [Maenpaa 04].
Cela améliorerait la capacité à recruter les muscles stimulés.
Certains l'appliquent durant le sommeil : elle aurait pour effet d'augmenter la vascularisation pendant la période de sécrétion de l'hormone de croissance ce qui augmenterait le volume musculaire [Kerr 04].

4.2.2. *Stimulation électrique fonctionnelle* : elle vise un effet fonctionnel
* Soit la stimulation est appliquée sur les muscles antagonistes de muscles spastiques [Scheker 03]. Cette stimulation est appliquée pendant les séances de rééducation pour améliorer le contrôle volontaire des muscles stimulés. Le projet est que cette amélioration soit transposée dans les activités de la vie quotidienne.
Il interviendrait ici outre le renforcement musculaire direct, l'amélioration de la perception du mouvement (effet proprioceptif), l'imagerie mentale et l'effet de feedback visuel.

* Soit il s'agit d'un système porté par le sujet et utilisé pour réaliser un geste [Thrasher 08].
La difficulté est d'obtenir un effet fonctionnel de l'activation musculaire et de générer une force suffisante pour réaliser une tache.
- « neuro-prothèse » à plusieurs canaux : un gant s'étendant jusqu'à l'avant-bras (par ex : « Ness Handmaster »).
Le stimulateur est réglé pour provoquer une série de mouvements fonctionnels ; l'intensité est réglée pour obtenir une contraction sub-maximale (max toléré par le sujet).
Le programme de rééducation comporte outre le système électrique, des exercices à faire à domicile et la supervision par un thérapeute.
Pendant la première phase qui dure 5 à 6 semaines le sujet réalise des taches programmées :
- d'atteinte en avant ;
- d'atteinte du nez, du menton ou de l'autre épaule ;
- d'adduction de l'épaule et d'extension du coude.
Le sujet essaye de réaliser le mouvement provoqué par le stimulateur quand il atteint une certaine position, cela déclenche une stimulation de durée 3 secondes : le stimulateur réalise la part du mouvement qui n'est pas possible volontairement.
Une fois la tâche d'atteinte volontaire établie, on passe à la phase 2 : tâche de préhension et relâcher.
- système de stimulation à deux canaux : stimulation des extenseurs du poignet et des doigts.

4.3. Résultats
Les études publiées sont plus souvent en faveur d'une efficacité de la stimulation électrique sur la force et la fonction dans la PC ; il y a des études randomisées contrôlées mais sur des petites séries, la persistance des effets positifs dans le temps est incertaine (Ozer 2006 dans une étude contrôlée qui associe SEF et orthèse dynamique).

La qualité les études reste insuffisante pour conclure ; les modalités de stimulation sont très variables [Kerr 04].

5. La méthode Perfetti [Perfetti 01] ou « exercices thérapeutiques cognitifs ».
Elle est utilisée chez l'adulte victime d'un AVC.
C'est une technique sensitivo-motrice : la main est un organe du toucher et un organe moteur. L'exploration consciente et attentive d'un objet favoriserait la récupération motrice.
La théorie cognitive a été développée par le Professeur PERFETTI dans les années '70; son objet est l'étude de l'influence des processus cognitifs (attention, langage, mémoire, perception résolution de problème) sur la récupération.
La technique ne demande pas un mouvement ou de sentir quelque chose, mais de l'interpréter et de lui donner un sens. Les exercices se font les yeux fermés avec une attention soutenue en suivant une progression disto proximale.
Il n'existe aucune sorte de publication, ni chez l'adulte ni chez l'enfant sur Medline. Il existe des publications en français [Le DU mémoire de kinésithérapie Rennes 2010] mais aucune ne fait référence à l'évaluation de cette technique.
Son utilisation chez l'enfant porteur d'une hémiplégie parait difficile : nécessite une forte concentration, une bonne compréhension de la consigne et une bonne représentation corporelle.

Certaines de ces techniques récentes sont séduisantes par :
- leur lien avec ce qu'on connaît de la physiologie des mouvements (activation des aires motrices par la représentation ou l'observation du mouvement) ;
- leur caractère motivant, adaptable à chaque situation clinique, susceptible d'être pratique sur un mode intense voire au domicile.
La preuve de leur efficacité reste à faire même si les études préliminaires sont encourageantes tant chez l'adulte post AVC que chez l'enfant.

Bibliographie :

Adamovich SV, Fluet GG, Tunik E, Merians AS. *Sensorimotor training in virtual reality: a review.* NeuroRehabilitation. *2009;25(1):29-44.*
Astin JA, Shapiro SL, Eisenberg DM, Forys KL. *Mind-body medicine: state of the science, implications for practice.* J Am Board Fam Pract. *2003 Mar-Apr;16(2):131-47.*
Brucker BS, Bulaeva NV. *Biofeedback effect on electromyography responses in patients with spinal cord injury.* Arch Phys Med Rehabil. *1996 Feb;77(2):133-7.* http://www.sci-therapies.info/biofeedback.htm
Burdea GC, Jain A, Rabin B, Pellosie R, Golomb M. *Long-term hand tele-rehabilitation on the PlayStation 3: benefits and challenges.* Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc. *2011;2011:1835-8.*
Chen Yu-Ping, Kang, Chuang, Doong, Lee, Tsai, Jeng, Sung. Use of Virtual Reality to Improve Upper-Extremity Control in Children With Cerebral Palsy:A Single-Subject Design Physical Therapy Volume 87 Number 11,p 1441-1457.
Dunne Alan, Son Do-Lenh, Gearóid Ó' Laighin, Chia Shen, Paolo Bonato Upper Extremity Rehabilitation of Children with Cerebral Palsy using Accelerometer Feedback on a Multitouch Display. Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc. *2010;2010:1751-4.*
Fasoli SE, Fragala-Pinkham M, Hughes R, Hogan N, Krebs HI, Stein J. Upper Limb Robotic Therapy for Children with Hemiplegia. Am J Phys Med Rehabil 2008;87:929–936.
Feltham MG, Ledebt A, Bennett SJ, Deconinck FJ, Verheul MH, Savelsbergh GJ. *The "mirror box" illusion: effect of visual information on bimanual coordination in children with spastic hemiparetic cerebral palsy.* Motor Control. *2010 Jan;14(1):68-82.*
Fluet GG, Qiu Q, Kelly D, Parikh HD, Ramirez D, Saleh S, Adamovich SV. *Interfacing a haptic robotic system with complex virtual environments to treat impaired upper extremity motor function in children with cerebral palsy.* Dev Neurorehabil. *2010;13(5):335-45.*
Frascarelli F, Masia L, Di Rosa G, Cappa P, Petrarca M, Castelli E, Krebs HI. *The impact of robotic rehabilitation in children with acquired or congenital movement disorders.* Eur J Phys Rehabil Med. *2009 Mar;45(1):135-41.*
Galvin J; McDonald R; Catroppa C; Anderson V. Does intervention using virtual reality improve upper limb function in children with neurological impairment: a systematic review of the evidence. Brain Injury 2011 May;25(5):435-442.
Golomb MR, McDonald BC, Warden SJ, Yonkman J, Saykin AJ, Shirley B, Huber M, Rabin B, Abdelbaky M, Nwosu ME, Barkat-Masih M, Burdea GC. *In-home virtual reality videogame*

telerehabilitation in adolescents with hemiplegic cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. *2010 Jan;91(1):1-8.e1.*
Green D, Wilson PH. *Use of virtual reality in rehabilitation of movement in children with hemiplegia - A multiple case study evaluation.* Disabil Rehabil. *2011 Oct 6.*
Gygax MJ, Schneider P, Newman CJ. *Mirror therapy in children with hemiplegia: a pilot study.* Dev Med Child Neurol. *2011 May;53(5):473-6.*
Holden.M.K. Virtual Environments for Motor Rehabilitation: Review . CyberPsychology & Behavior. June 2005, 8(3): 187-211.
Huber M, Rabin B, Docan C, Burdea GC, AbdelBaky M, Golomb MR. *Feasibility of modified remotely monitored in-home gaming technology for improving hand function in adolescents with cerebral palsy.* EEE Trans Inf Technol Biomed. *2010 Mar;14(2):526-34. Epub 2010 Jan 12.*
Jannink MJ, van der Wilden GJ, Navis DW, Visser G, Gussinklo J, Ijzerman M. *A low-cost video game applied for training of upper extremity function in children with cerebral palsy: a pilot study.* Cyberpsychol Behav. *2008 Feb;11(1):27-32.*
Kerr C, McDowell B, McDonough S. *Electrical stimulation in cerebral palsy: a review of effects on strength and motor function.* Dev Med Child Neurol. *2004 Mar;46(3):205-13.*
Krebs HI, Ladenheim B, Hippolyte C, Monterroso L, Mast J. *Robot-assisted task-specific training in cerebral palsy.* Dev Med Child Neurol. *2009 Oct;51 Suppl 4:140-5.*
Laver KE, George S, Thomas S, Deutsch JE, Crotty M. Virtual reality for stroke rehabilitation.
Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 9. Art. No.: CD008349.
Law M, Darrah J, Pollock N, Rosenbaum P, Russell D, Walter SD, Petrenchik T, Wilson B, Wright V. *Focus on Function - a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy.* BMC Pediatr. *2007 Sep 27;7:31.*
Le DU, « La technique Perfetti au sein de la rééducation du membre supérieur du patient hémiplégique : un outil rarement maitrisé ». Mémoire de kinésithérapie Rennes 2010 .
Letswaart M, Johnston M, Dijkerman HC, Joice S, Scott CL, MacWalter RS, Hamilton SJ.
Mental practice with motor imagery in stroke recovery: randomized controlled trial of efficacy. Brain. *2011 May;134(Pt 5):1373-86. Epub 2011 Apr 22.*
Levac D, Rivard L, Missiuna C. *Defining the active ingredients of interactive computer play interventions for children with neuromotor impairments: a scoping review.* Res Dev Disabil. *2012 Jan-Feb;33(1):214-23. Epub 2011 Oct 11.*
Mäenpää H, Jaakkola R, Sandström M, Airi T, von Wendt L. *Electrostimulation at sensory level improves function of the upper extremities in children with cerebral palsy: a pilot study.* Dev Med Child Neurol. *2004 Feb;46(2):84-90.*
Mehrholz J, Hädrich A, Platz T, Kugler J, Pohl M. *Electromechanical and robot-assisted arm training for improving generic activities of daily living, arm function, and arm muscle strength after stroke.* Cochrane Database Syst Rev. *2012 Jun 13;6:CD006876.*
Ozer K, Chesher SP, Scheker LR. Neuromuscular electrical stimulation and dynamic bracing for the management of upper-extremity spasticity in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol. 2006 Jul;48(7):559-63.*
Penn PR, Rose FD, Johnson DA. *Virtual enriched environments in paediatric neuropsychological rehabilitation following traumatic brain injury: Feasibility, benefits and challenges.* Dev Neurorehabil. *2009 Feb;12(1):32-43.*
Perfetti C : L'exercice thérapeutique cognitif pour la rééducation du patient hémiplégique. Paris MASSON 2001 136p.
Ramachandran V. S , Altschuler Eric L. The use of visual feedback, in particular mirror visual feedback, in restoring brain function. Brain 2009: 132; 1693–1710.
Reid DT. *Benefits of a virtual play rehabilitation environment for children with cerebral palsy on perceptions of self-efficacy: a pilot study.* Pediatr Rehabil. *2002 Jul-Sep;5(3):141-8.*
Reid D, Campbell K .The use of virtual reality with children with cerebral palsy : a pilot randomized trial. Therapeutic Recreation Journal 2006; 40; 255-268.
Saposnik G, Levin M, Outcome Research Canada (SORCan) Working Group. Virtual reality in stroke rehabilitation: a meta-analysis and implications for clinicians. Stroke 2011 May;42(5):1380-1386.
Scheker LR, Ozer K. *Electrical stimulation in the management of spastic deformity.* Hand Clin. *2003 Nov;19(4):601-6, vi.*
Sgandurra et al. Upper limb children action-observation training (UP-CAT): a randomised controlled trial in Hemiplegic Cerebral Palsy. BMC Neurology 2011, 11:80.
Snider L, Majnemer A, Darsaklis V. *Virtual reality as a therapeutic modality for children with cerebral palsy.* Dev Neurorehabil. *2010;13(2):120-8.*

Thieme H, Mehrholz J, Pohl M, Behrens J, Dohle C.Mirror therapy for improving motor function after stroke.(Review) Mars 2012 Cochrane collaboration.
Thrasher TA, Zivanovic V, McIlroy W, Popovic MR. *Rehabilitation of reaching and grasping function in severe hemiplegic patients using functional electrical stimulation therapy.* Neurorehabil Neural Repair. *2008 Nov-Dec;22(6):706-14.*
Weightman A, Preston N, Levesley M, Holt R, Mon-Williams M, Clarke M, Cozens AJ, Bhakta B. *Home based computer-assisted upper limb exercise for young children with cerebral palsy: a feasibility study investigating impact on motor control and functional outcome.* J Rehabil Med. *2011 Mar;43(4):359-63.*
Wille D, Eng K, Holper L, Chevrier E, Hauser Y, Kiper D, Pyk P, Schlegel S, Meyer-Heim A. Virtual reality-based paediatric interactive therapy system (PITS) for improvement of arm and hand function in children with motor impairment, a pilot study. Developmental Neurorehabilitation, 2009;12:44–52.
You SH, Jang SH, Kim YH, Kwon YH, Barrow I, Hallett M. *Cortical reorganization induced by virtual reality therapy in a child with hemiparetic cerebral palsy.* Dev Med Child Neurol. *2005 Sep;47(9):628-35.*
Yu-Ping Chen, Lin-Ju Kang, Tien-Yow Chuang, Ji-Liang Doong, Shwn-Jan Lee, Mei-Wun Tsai, Suh-Fang Jeng, Wen-Hsu Sung. Use of Virtual Reality to ImproveUpper-Extremity Control in Children With Cerebral Palsy : a Single-Subject Design. Physical Therapy November 2007 Volume 87 Number 11 p : 1441-1457.

Conclusion

La description des différentes approches rééducatives illustre l'hétérogénéité des prises en charges du membre supérieur de l'enfant hémiplégique. Tout d'abord, la majorité vise à terme le transfert des acquis dans les activités quotidiennes mais elles diffèrent clairement par leur approche et les objectifs visés.

Certaines méthodes comme la thérapie neuro-développementale, tenteront de développer directement les capacités motrices du membre supérieur atteint. Cela se caractérise par des objectifs plus analytiques tels que la qualité du mouvement, l'amplitude articulaire, ou encore la fonction manuelle. D'autres, comme la thérapie par contrainte induite auront un impact sur le comportement de l'enfant, en limitant les compensations par le membre sain. L'objectif étant alors de développer le potentiel masqué du membre supérieur atteint. Enfin, la méthode HABIT s'oriente vers une approche cognitivo-motrice, visant à guider l'enfant vers l'utilisation de stratégies efficaces pour améliorer sa performance dans les activités signifiantes. Ici les objectifs rejoignent les moyens, puisque la thérapie se base sur le choix d'activités bimanuelles signifiantes et motivantes pour l'enfant. Les injections de toxine botulique et l'appareillage sont les principaux moyens thérapeutiques dont l'efficacité reste modérée en monothérapie, mais qui renforcent l'impact d'une rééducation.

Malgré cette hétérogénéité, certains principes semblent actés. Il s'agit tout d'abord de la fréquence de prise en charge. Dans la littérature, l'efficacité des traitements est souvent favorisée par une rééducation intensive. Beaucoup d'approches intègrent d'ailleurs des programmes d'entrainement à domicile. L'association de différents modes de thérapie est également une idée forte.

Même si beaucoup d'auteurs soutiennent l'intérêt de ces différentes approches, aucun consensus n'a été formalisé concernant : la fréquence de suivi, la durée de traitement, la longueur des sessions, le mode et le temps de contrainte dans le cadre de la CIMT. Enfin, l'influence du profil de l'enfant dans le choix de la méthode de rééducation a son importance : âge, capacités de préhension.

Par conséquent, l'efficacité des méthodes de rééducation du membre supérieur chez l'enfant hémiplégique est difficile à déterminer. Elle dépend à la fois des objectifs fixés, des moyens d'évaluation, et de la perception de l'enfant et de son entourage.

En pratique, de récentes recommandations ont été proposées par l'équipe Australienne du Docteur Boyd [Sakzweski 13] :

- Mettre en place des thérapeutiques dirigées par les objectifs, c'est-à-dire que les objectifs sont définis par l'enfant et son entourage
- Que ces objectifs soient mesurés de façon objective
- Développer des thérapies basées sur l'activité (et non pas sur la structure)
- Mesurer les résultats de ces prises en charge avec des outils fiables et valides
- Les interventions devraient être réalisées à une fréquence/rythme idéale mais celle-ci reste non définie.

Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics. 2014 Jan;133(1):e175-204. doi: 10.1542/peds.2013-0675. Epub 2013 Dec 23. Review.*

CONCLUSION

A travers cet écrit, nous espérons transmettre des messages clés afin d'améliorer l'intégration du membre supérieur de l'enfant hémiplégique spastique dans sa vie quotidienne.

En tant que professionnels, nous devons aider l'enfant à exploiter au mieux ses capacités afin qu'il puisse mettre en place un transfert de ses acquis ; nous ne sommes pas dans la réparation.
Pour cela nous devons rendre les parents compétents pour leur enfant ; nous devons l'encourager à se prendre en charge lui-même, à ce qu'il se projette vers l'âge adulte afin qu'il puisse devenir acteur de sa santé.
Pour cela de nombreux outils existent dont l'éducation thérapeutique.

Ce travail basé sur une recherche scientifique et enrichie de notre expérience se veut ouvert. Il a pour but de mettre en avant ce qui existe en 2015 avec ses points positifs et négatifs. Nous espérons que chacun y trouvera ce qu'il recherche en fonction de sa pratique personnelle.