



**HAL**  
open science

# De la fonction à la participation : illustration par le développement et la validation de trois outils de mesure en médecine physique et de réadaptation

Marie-Doriane Morard

## ► To cite this version:

Marie-Doriane Morard. De la fonction à la participation : illustration par le développement et la validation de trois outils de mesure en médecine physique et de réadaptation. Médecine humaine et pathologie. Université de Lyon, 2020. Français. NNT : 2020LYSES022 . tel-03216456

**HAL Id: tel-03216456**

**<https://theses.hal.science/tel-03216456>**

Submitted on 4 May 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



N°d'ordre NNT : 2020LYSES022

**THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE LYON**  
opérée au sein de **l'Université Jean Monnet – Saint Etienne**

**Ecole Doctorale N° 488**  
**Sciences Ingénierie Santé**

**Discipline:** Biologie, médecine et santé

Soutenue publiquement le 05/10/2020, par :  
**Marie-Doriane, Augusta Morard**

---

**De la fonction à la participation :**

**Illustration par le développement et la validation de trois outils de mesure en médecine physique et de réadaptation**

---

Devant le jury composé de :

Bayen Eléonore	HDR	Université de Paris	Rapporteure
Fattal Charles	HDR	CAMIN/INRIA, Montpellier	Rapporteur
Jacquin-Courtois Sophie	PU	Université de Lyon	Examinatrice
Gautheron Vincent	PU	Université Lyon-Saint-Etienne	Examineur
Calmels Paul	Professeur associé	Université Lyon-Saint-Etienne	Examineur
Vuillerot Carole	HDR	Université de Lyon	Co-directrice
Chabrier Stéphane	HDR	Université Lyon-Saint-Etienne	Directeur

# REMERCIEMENTS

AU DIRECTEUR DE THESE

**Monsieur le Docteur Stéphane Chabrier**

Médecin pédiatre

Praticien attaché

Ce fut un plaisir immense de rédiger ce travail, aiguillé par vos conseils, votre expérience clinique et scientifique et je vous en remercie. Votre franchise, votre disponibilité, votre enthousiasme à participer à des travaux qui ont finalement débordé du champ de l'AVC de l'enfant, votre capacité à me réassurer et vos remarques aiguisées ont été très constructives. Ce travail à vos côtés fut aussi un réel plaisir.

A LA CO-DIRECTRICE DE THESE

**Madame le Docteur Carole Vuillerot**

Médecin pédiatre et de médecine physique et réadaptation

Carole, tu as été la lumière universitaire au cours de mon cursus d'interne de MPR. Tu m'as enseigné tant, par tes qualités humaines, d'écoute et de patience notamment, par ton approche pédiatrique, mais aussi par ton degré d'exigence, et je t'en remercie. Merci aussi de m'avoir permis de m'autonomiser en étant présente quand il le fallait. La poursuite de mon activité professionnelle à tes côtés et sous ton égide est un honneur, je souhaite que la recherche de ce fil rouge indispensable à nos pratiques médicale et de recherche se poursuive encore longtemps.

AU PRESIDENT DU JURY

**Monsieur le Professeur Vincent Gautheron**

Professeur en médecine physique et réadaptation

Votre expérience et votre investissement dans le domaine de la MPR pédiatrique, rayonnent au-delà de la région ARA et c'est un grand honneur de vous compter dans ce jury afin d'évaluer mon travail, je vous en remercie sincèrement.

AUX MEMBRES DU JURY

**Madame le Docteur Eleonore Bayen**

Médecin de médecine physique et réadaptation

Docteur en Sciences économiques

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Votre parcours professionnel témoigne d'une volonté et d'une exigence qui me rendent fière d'avoir fait l'objet de votre œil critique.

**Monsieur le Docteur Charles Fattal**

Médecin et Docteur en médecine physique et réadaptation

J'ai eu la chance de travailler durant quelques mois à vos côtés et d'avoir pu bénéficier de vos conseils et votre expérience clinique, que vous avez toujours su rendre passionnante. Votre curiosité d'esprit qui vous anime devant chaque challenge médical est un émerveillement et un modèle pour moi. Je vous suis d'une reconnaissance absolue d'avoir pris le temps de rapporter mon travail, malgré des circonstances personnelles peu favorable pour vous. Merci de faire partie de ces rencontres marquantes et de me faire l'honneur de votre amitié.

**Madame le Professeur Sophie Jacquin-Courtois**

Professeur en médecine physique et réadaptation

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger ce travail. Votre expertise dans le domaine de la neuro-cognition me rappelle que mon choix initial d'orientation vers la MPR, s'est basé sur mon attrait pour ce domaine. Je suis donc très heureuse de vous avoir dans mon jury de thèse et vous en remercie.

**Monsieur le Professeur Paul Calmels**

Professeur associé en médecine physique et réadaptation

Praticien hospitalier

Votre présence dans ce jury est un honneur et je vous en remercie. En effet votre expertise et votre expérience dans le champ de la médecine physique et réadaptation font de vous une référence de notre belle spécialité.

Je souhaite remercier chaleureusement Pascal Rippert pour son soutien et ses conseils pour la rédaction des articles et tout au long de leur processus de soumission et reviewing. Je tiens tout autant à remercier l'équipe du service de biostatistiques, particulièrement Sylvain Roche et le Dr Rabilloud, qui nous ont accompagnées avec Camille de Monteferrand, avec patience, tout au long du travail sur le CASP notamment. Merci donc à Camille pour son travail sur le CASP, ses remarques pertinentes, ses petites rébellions vis-à-vis du manque de sens pratique en général et son amitié qui a accompagné mon parcours en pédiatrie.

Je souhaite aussi remercier mes collègues du service où j'exerce, qui savent par leur enthousiasme me rappeler chaque jour, le plaisir que j'ai à travailler aux côtés d'une équipe aussi fantastique, tant sur le plan humain que technique, qui sait sans relâche se questionner sur ses pratiques et faire preuve de curiosité, dans l'objectif toujours avoué de faire avancer ce beau navire qu'est l'Escale. J'ai une pensée particulièrement amicale pour les jeunes recrues : Mélanie, Laure, et les plus anciennes (mais non moins jeunes !) : Marjorie, Camille, Claire, Dominique. Merci à Aurélie d'accompagner avec un humour sans trêve, mes pas dans le domaine du handicap de l'adulte avec MNM et à Anne qui par son optimisme sans limite est une vice amirale exceptionnelle.

Enfin je souhaite remercier ma famille, mes parents, mon frère et mes amis (Claire, Florence, Anne, Pauline, Delphy, Juliet, Charles, Maxime et ceux que j'oublie) pour leur soutien et leurs encouragements, même si parfois ponctués d'interrogations quant au sens de tout ce travail.

Merci à Melchior pour son amour (aveugle parfois), sa confiance, son soutien moral et souvent logistique, me permettant finalement d'arriver à mener à terme ce travail de thèse. Merci aussi d'être un merveilleux partenaire de vie et de soutien à un équilibre familial que notre petit Siméon (et bientôt le numéro 2) sait si bien remuer.

## TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES .....	1
FIGURES .....	4
TABLEAUX .....	5
ABBREVIATIONS.....	6
INTRODUCTION.....	9
MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION (MPR) ET CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF) .....	13
I.    DEFINITION DE LA MPR .....	13
II.   LA CIF COMME MODELE STRUCTURANT DE LA MPR.....	16
III.  APPLICATIONS CLINIQUES DE LA CIF.....	20
III.A  Développement d'ensembles de base de codes CIF (« Core sets ») .....	21
III.B  La CIF comme cadre de réflexion à la MPR.....	22
EVALUATION ET METROLOGIE .....	24
I.    L'EVALUATION .....	24
II.   LA METROLOGIE.....	25
III.  METHODES UTILISEES EN METROLOGIE .....	28
III.A  L'adaptation et la validité transculturelle.....	28
III.B  La méthode DELPHI.....	29
ILLUSTRATION PAR LES TRAVAUX.....	32
I.    EVALUATION DE LA FONCTION NEUROLOGIQUE CHEZ DES ENFANTS AVEC ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL (AVC) .....	32
I.A  Revue de littérature .....	32
I.B  Définition du mesuré à l'aide de la CIF .....	38
I.C  Résultats sous forme d'article publié.....	41

II. L'ACTIVITE DES PATIENTS HOSPITALISES EN SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION (SSR) .....	45
II.A Revue de littérature .....	45
II.B Définition du mesuré à l'aide de la CIF .....	51
II.C Résultats sous forme d'article publié .....	55
III. LA PARTICIPATION DES ENFANTS AYANT UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE (MNM) .....	58
III.A Revue de littérature .....	58
III.B Définition du mesuré .....	63
III.C Résultats sous forme d'article .....	66
DISCUSSION .....	81
CONCLUSION .....	89
BIBLIOGRAPHIE .....	90
ANNEXES .....	104
ANNEXE 1 .....	104
Version française de la Pediatric Stroke Outcome Measure (PSOM-SNE et PSOM-SOI) .....	104
ANNEXE 2 .....	114
Article 1: Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure- Summary of Impression .....	114
ANNEXE 3 .....	123
Le score d'activité de la SOFMER (SAS) .....	123
.....	129
ANNEXE 4 .....	133
Article 2: Construction and feasibility study of the SOFMER Activity Score (SAS), a new assessment of physical and cognitive activity .....	133
ANNEXE 5: .....	142
Version française du Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) .....	142



## FIGURES

Figure 1 : Schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001) .....	11
Figure 2 : Modèle de la CIH de 1980.....	16
Figure 3: La taxonomie COSMIN des relations entre les qualités métrologiques.....	27
Figure 4 : Développement de 3 outils de mesure en médecine physique et de réadaptation, appliqué au modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.....	31
Figure 5 : Proposition de schéma conceptuel de la CIF mettant en valeur la dimension de participation.....	88

## TABLEAUX

Tableau 1 : Définitions des notions développées par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).....	19
Tableau 2 : Liste de contrôle résumant le profil fonctionnel d'un enfant ou d'un adolescent paralysé cérébral, utilisant le kit de base « Common Brief ICF Core Set for Children and Youth with Cerebral Palsy » .....	22
Tableau 3 : Les différents outils de mesure de la fonction neurologique en accord avec la CIF-Version pour enfants et adolescents-(CIF-EA), chez l'enfant .....	37
Tableau 4 : Les différents items évalués par la PSOM-SOI selon la CIF-EA .....	40
Tableau 5 : Les outils de mesure d'évaluation de la dépendance des patients en accord avec la CIF.....	49
Tableau 6 : Les différents items d'activité évalués par le SAS selon la CIF .....	54
Tableau 7 : Les outils de mesure d'évaluation de la participation chez l'enfant en accord avec la CIF.....	62
Tableau 8 : Les différents items de participation évalués par le CASP selon la CIF.....	65
Tableau 9 : Caractéristiques des 138 enfants et adolescents atteints d'une MNM et résultats au score total et sous scores des dimensions du CASP VF.....	71
Tableau 10 : Index d'ajustement pour les modèles d'analyse factorielle exploratoire à une jusqu'à sept dimensions .....	72
Tableau 11 : Regroupement des items après rotation CF-EQUAMAX: estimation des charges factorielles associées à chacune des quatre dimensions de la nouvelle structure du CASP VF .....	73
Tableau 12 : Score total du CASP VF selon les facteurs démographiques et cliniques de 138 enfants et adolescents atteints d'une maladie neuromusculaire (analyse univariée) .....	75
Tableau 13 : Estimation des caractéristiques cliniques des 92 enfants qui avaient une MFM sur le score moyen du CASP VF: résultats d'un modèle de régression Tobit (analyse multivariée) .....	75

## **ABBREVIATIONS**

Accident vasculaire cérébral : AVC

Activité de la vie quotidienne : AVQ

Activité instrumentale de la vie quotidienne : AIVQ

Analyses confirmatoires factorielles : ACF

Analyses exploratoires factorielles : AEF

Amyotrophie spinale infantile : ASI

Bimanual Fine Motor Function : BFMF

Centre Hospitalier Universitaire : CHU

Child and Adolescent Scale of Participation : CASP

Classification Internationale des Maladies : CIM

Classification internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps : CIDIH

Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF

Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents : CIF-EA

Classification des handicaps : CIH

Classical test theory : CTT (Théorie des tests classiques)

Comparative Fit Index : CFI

Consensus based Standards for the selection of health status Measurement Instruments : COSMIN

Dystrophie Musculaire de Duchenne : DMD

European Academy of Childhood Disability : EACD

Echelle Motrice Fonctionnelle Globale : EMFG

European Medicine Agency : EMEA

Food and Drug Administration : FDA

Functional Indépendance Measure : FIM

Functional Independence Measure for Children : WeeFIM

Gross Motor Function Measure :GMFM

Gross Motor Function Classification System : GMFCS

Instrumental Activities of Daily Living : IADL

International Classification of Functioning, Disability and Health : ICF

Intervalle de confiance : IC

Item Response Theory : IRT (Théorie des réponses aux Items)

Manual Ability Classification System : MACS

Maladies Neuro-Musculaires : MNM

Médecine Physique et de Réadaptation : MPR

Mesure des Habitudes de Vie : MHAVIE

Neuromuscular disease : NMD

Organisation Mondiale de la Santé : OMS

Outcome and Assessment Information Set : OASIS

Paediatric Evaluation Disability Inventory :PEDI

Paralysie cérébrale : PC

Patient-Reported Outcomes : PROs

Pediatric Stroke Outcome Measure : PSOM

Physical Medecine and Rehabilitation: PRM

Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information : PMSI

PSOM-Short Neurological Examination : PSOM-SNE

PSOM-Summary of Impression : PSOM-SOI

Root Mean Square Error of Approximation : RMSEA

Short Form-36 : SF-36

Score d'Activité de la SOFMER : SAS

School Function Assessment Participation section : SFA-P

Standardized Root Mean square Residual : SRMR

Trouble de déficit de l'attention et hyperactivité : TDHA

Trouble du spectre autistique : TSA

Tucker-Lewis Index : TLI

Union Européenne des Médecins spécialistes : UEMS

Version française : VF

Weighted Least Squares Mean and Variance : WLSMV

## INTRODUCTION

Dans le domaine de la médecine, l'évaluation est fondamentale et indissociable de la pratique clinique. En effet, toute prise de décision, diagnostique ou thérapeutique, repose sur l'analyse de données anamnestiques, cliniques, biologiques et issues de l'imagerie (entre autre). Cette analyse ne peut se faire sans quantification, c'est-à-dire sans mesure des informations recueillies dans une situation donnée, pour lesquelles le clinicien s'interroge en les confrontant à « ce qui aurait dû se passer ». Autrement dit l'évaluation consiste dans sa finalité à la comparaison d'une situation réelle à une situation attendue ou souhaitée, tout en étant un processus dynamique. Cette dualité du terme se dissocie pour les anglophones via l'utilisation des mots « assessment » et « evaluation ».

Les outils de mesure sont ainsi utilisés pour supporter le processus de l'évaluation. Ils doivent répondre dans leur développement et dans leur utilisation à des critères méthodologiques et métrologiques précis, définissant le cadre nécessaire à leur utilisation et facilitant leur interprétation. Les critères métrologiques qui assurent la qualité des outils de mesures répondent principalement aux processus de fiabilité « reliability » et de validité « validity », redéfinis en 2000 par la « Task Force on Test User Qualifications » approuvée par l'American Psychological Association (1-3). La fiabilité est un préalable à la validité, c'est à dire qu'un outil de mesure ne peut être utile pour atteindre le but proposé s'il n'attribue pas des scores de façon constante. La fiabilité permet ainsi des mesures constantes et stables où la notion de reproductibilité « reproducibility » intervient en déterminant : soit des mesures répétées identiques chez un même sujet dont l'état reste stable ce qui définit la fiabilité intrajuge « intra-rater » ; soit la stabilité dans le temps d'une mesure malgré sa répétition, ce qui définit la fiabilité test-retest ; soit des mesures indépendantes et concordantes réalisées en même temps par différents évaluateurs ce qui définit la fiabilité interjuge « inter-rater » (1,4).

Toutefois la fiabilité bien qu'un préambule nécessaire n'est pas une condition suffisante pour établir la validité. En effet un outil de mesure doit pouvoir mesurer ce qu'il est censé mesurer : c'est la validité (3). Les éléments qui soutiennent l'outil de mesure en tant que mesure d'une construction font partie de la validité de construit « construct validity », le lien entre l'outil de mesure étudié et un critère extérieur pris comme référence « gold standard » constitue la validité contre critère « criterion validity ». L'adéquation de la sélection d'items qui constituent l'outil de mesure avec l'objectif de l'évaluation correspond à la validité de contenu « content validity ». Le jugement sélectif de l'utilisateur sur sa valeur apparente constitue la validité

d'apparence ou « face validity » (1,4). Ces caractéristiques sont essentielles à tout instrument de mesure et sont complétées par d'autres : la sensibilité au changement « responsiveness », qui est la capacité à détecter et mesurer de minimes mais significatifs changements de statut clinique (5) ; la faisabilité « feasibility » qui correspond à l'acceptabilité du questionnaire ou du test (lorsqu'il est l'outil de mesure utilisé) perçue de façon subjective par le sujet.

La responsabilité de la validation appartient à la fois au développeur de l'outil, qui fournit des preuves permettant l'utilisation du test dans un but particulier et à l'utilisateur qui évalue l'adéquation de sa population d'étude et de son objectif aux données de la littérature, pour étayer l'interprétation des résultats de la mesure. L'utilisateur doit décider de la généralisation possible de l'outil de mesure dans sa population d'intérêt en le comparant dans cette population à la population initiale de validation de l'outil. Les utilisateurs jouent donc un rôle particulièrement important dans l'évaluation des preuves de validité lorsque le test est utilisé à des fins différentes de celles définies a priori par le développeur de l'outil. Ils doivent comprendre les limites de toute source de preuve de validité (c'est-à-dire la validité contre critère, de construit : convergente ou discriminante) (1).

En médecine physique et de réadaptation (MPR) le concept d'évaluation est la base sur laquelle cette spécialité médicale s'est construite. L'utilisation d'outils de mesure dont les qualités métrologiques sont bien définies, ainsi que leurs conditions d'application (type de population, de pathologie...) sont inhérentes à la pratique de la MPR. La MPR a développé une approche globale du patient, en s'appuyant notamment sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui est l'aboutissement d'une succession de classifications développées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (6). La CIF a pour but ultime de « proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé ». Ces deux domaines peuvent être désignés comme prenant en perspectives l'organisme, i.e. la personne en tant qu'individu ou la personne en tant qu'être social, selon deux listes de base : 1) les fonctions organiques et les structures anatomiques ; 2) l'activité et la participation. Les facteurs environnements et personnels sont en interaction avec ces trois dimensions (Figure 1) (6,7).

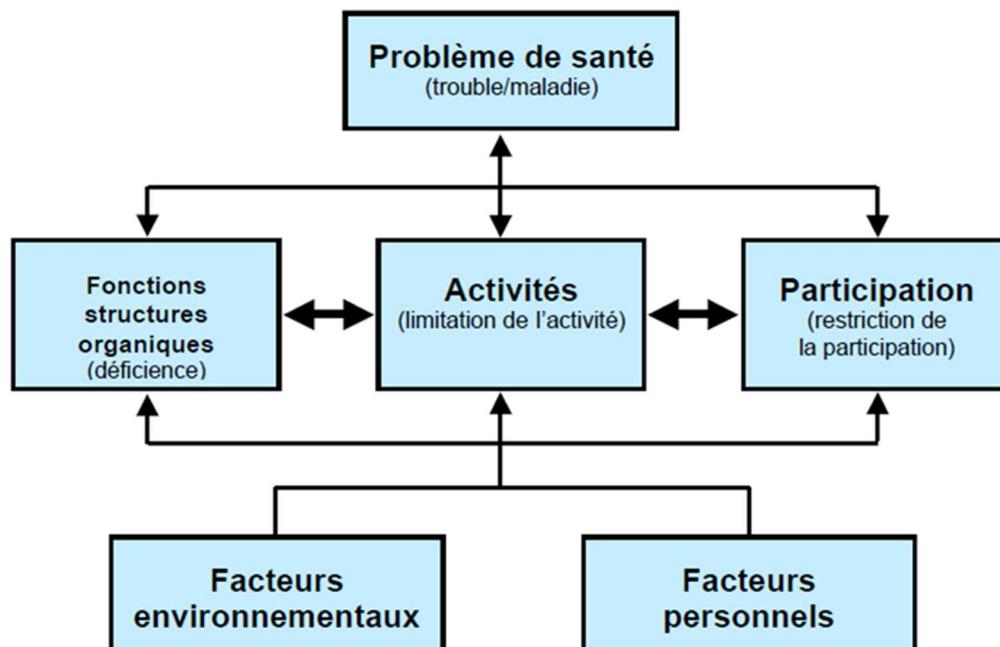


Figure 1 : Schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001)

Dans cette thèse j'ai souhaité m'intéresser aux trois dimensions explorées en MPR et décrites par la CIF : la « fonction et la structure anatomique », l'« activité » et la « participation » (Figure 1). Ma pratique clinique dans un service hospitalo-universitaire constitutif du "Centre national de référence de l'accident vasculaire cérébral (AVC) de l'enfant" ([www.cnrAVCenfant.fr](http://www.cnrAVCenfant.fr)) et du "Centre de référence des maladies neuromusculaires (MNM) PACA-Réunion-Rhône-Alpes" ([www.filnemus.fr/menu-filiere/acteurs/nos-centres/](http://www.filnemus.fr/menu-filiere/acteurs/nos-centres/)) m'a permis d'étudier les situations cliniques et les pathologies à explorer. Ainsi se sont dessinées trois méthodes d'évaluation d'outils de mesure en MPR en situation clinique :

- L'évaluation de la fonction neurologique chez des enfants francophones victimes d'un AVC néonatal, avec la traduction et la validation transculturelle en français d'un score d'évaluation déjà validé en anglais.
- La mesure de l'activité des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation (SSR) avec la création et la validation d'un score d'activité physique et cognitive.
- La mesure de la participation d'enfants ayant une MNM avec la validation dans cette population d'une échelle de participation déjà traduite en français.

J'ai, à travers ces travaux, adopté différents rôles qui m'ont permis d'aborder tous les aspects du cheminement de la recherche qu'un travail de thèse nous amène à approfondir. Ainsi j'ai mené du début à la fin le travail sur l'outil d'évaluation de la fonction neurologique, que ce soit

dans l'écriture du protocole, le recueil de données et le lien avec les différents intervenants lors de l'étape de traduction transculturelle, l'analyse statistique, l'interprétation des données, la rédaction de l'article. Pour l'outil de mesure de l'activité des patients en SSR, j'ai pris une place majeure lors de l'interprétation des données, l'écriture de l'article et les révisions lors de la soumission. Enfin le travail portant sur la mesure de la participation d'enfants avec une MNM a été mené dans le cadre d'un mémoire de Master 2 d'une consœur, le Dr de Montferrand, qui l'a aussi présenté au cours d'une communication orale lors du congrès de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) en mai 2019 (8). J'ai principalement encadré ce travail, dont l'aboutissement est en cours sous forme d'une publication scientifique.

# MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION (MPR) ET CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF)

## I. DEFINITION DE LA MPR

Jusqu'en 2003 la définition européenne de la MPR présentait la spécialité comme ayant « *pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités* ». Cette définition introduit de façon implicite la notion d'évaluation, puisqu'il faut savoir déterminer les conséquences et leurs impacts pour pouvoir les réduire. La reconnaissance officielle par l'OMS de cette spécialité date de 1968 avec la dénomination de "Physical Medicine and Rehabilitation (PRM). Par la suite les réflexions conjointes des délégués européens ayant pour volonté de mieux faire apparaître la dimension médicale de la spécialité et l'intervention personnelle du spécialiste MPR depuis le diagnostic jusqu'au traitement, dans un continuum allant jusqu'à la réinsertion et au bien-être, a mené à une nouvelle définition plus complète en octobre 2003 : "*Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) is an independent medical specialty concerned with the promotion of physical and cognitive functioning, activities (including behaviour), participation (including quality of life) and modifying personal and environmental factors. It is thus responsible for the prevention, diagnosis, treatment and rehabilitation management of people with disabling medical conditions and comorbidity across all ages. Specialists in PRM have a holistic approach to people with acute and chronic conditions, examples of which are musculo-skeletal and neurological disorders, amputations, pelvic organ dysfunction, cardio-respiratory insufficiency and the disability due to chronic pain and cancer. PRM specialists work in various facilities from acute care units to community settings. They use specific diagnostic assessment tools and carry out treatments including pharmacological, physical, technical, educational and vocational interventions. Because of their comprehensive training, they are best placed to be responsible for the activities of multi-professional teams in order to achieve optimal outcomes.*"

(9). Il existe une version française de cette définition, réalisée par le Dr Georges de Korvin, délégué français de la section MPR de l'UEMS qui a participé à l'élaboration de cette définition. Mais comme il le rapporte, cette traduction est « une tâche délicate, car chaque terme est chargé de connotations culturelles qu'il serait facile de trahir ». Cependant lorsque l'on s'intéresse au premier paragraphe de la définition il est frappant de relever que les termes utilisés sont aussi

ceux de la CIF (Figure 2) avec notamment l'apparition des termes « "personal and environmental factors", absents de la première définition. Le deuxième paragraphe définit les spécialistes de MPR comme ayant une "holistic approach", ce qui entre tout à fait dans le cadre de la CIF, qui a pour ambition de donner une image globale de la santé d'une personne, en appréhendant l'ensemble des facteurs intrinsèques et extrinsèques intervenant dans son état de santé.

La MPR ne se définit pas par une population spécifique de patients, ni par le soin apporté à un organe donné, ni par un champ d'application particulier (santé publique, médecine du travail) mais par un objectif qui est la fonction et les dimensions qui y sont reliées. La MPR se base ainsi sur deux notions : la rééducation et la réadaptation. La rééducation a pour objet le maintien et la récupération des fonctions d'un individu, altérées suite à un problème de santé. Dans la vision sociale du handicap qui est le modèle porté par la CIF, le concept de réadaptation se construit sur le processus des situations (interaction mutuelle de l'environnement sur la situation de l'individu). Plusieurs définitions en ont été données : selon le rapport mondial sur le handicap il s'agit d'« *un ensemble de mesures axées sur les fonctions et structures corporelles, sur les activités et la participation, sur les facteurs environnementaux et sur les facteurs individuels, qui aident des personnes présentant ou susceptibles de présenter un handicap à atteindre et maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement* » (10). Le Pr Claude Hamonet précise que cet ensemble de mesure permet « *de mener une existence aussi autonome que possible* » et il souligne le lien existant entre les différents champs de la réadaptation et la rééducation : « *La Réadaptation médicale fait appel aux moyens de la Rééducation [...] La Réadaptation sociale fait appel à un ensemble de moyens qui permettent le maintien ou la reprise de la vie quotidienne, familiale, d'études ou de travail [...] La Réadaptation communautaire est une démarche qui a été largement développée par l'OMS qui met l'accent sur la participation du milieu de vie . [...] Ainsi la réadaptation apparait comme un processus lent et continu qui nécessite une organisation transversale médicale et sociale bien intriquée et pas seulement juxtaposée.* » (11). Quoi qu'il en soit ces deux notions (rééducation et réadaptation) impliquent à l'échelle de l'individu diverses situations en termes de fonctions, activités ou participations, qui sont très différentes de celles concernant un autre individu. Contrairement à des situations médicales définies par un problème de santé (exemple : infection pulmonaire) où différentes thérapies médicamenteuses (antibiothérapie, antirétroviraux...) ou non médicamenteuses (ventilation mécanique...) vont être testées et dont les effets sur le problème de santé peuvent être évalués aisément en utilisant les critères des

paramètres vitaux entre autre ; l'évaluation des impacts de la rééducation et de la réadaptation est bien plus complexe à quantifier. Cela ne signifie aucunement qu'il n'est pas possible de le faire, et les liens étroits entre MPR et le modèle de la CIF le permettent et sont mêmes indissociables.

## II. LA CIF COMME MODELE STRUCTURANT DE LA MPR

La CIF succède à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) publiée en 1980, autrement appelée en France : Classification des handicaps (CIH). La CIH est un outil de classement et de description des situations cliniques rencontrées par les soignants, puisqu'elle se limitait au domaine de la santé, le sous-titre de la CIH étant même « un manuel de classification des conséquences des maladies » (12). Cette classification (Figure 2) se positionne autour de l'individu en liant de façon linéaire la cause, la pathologie et ses manifestations comme illustré ci-dessous :

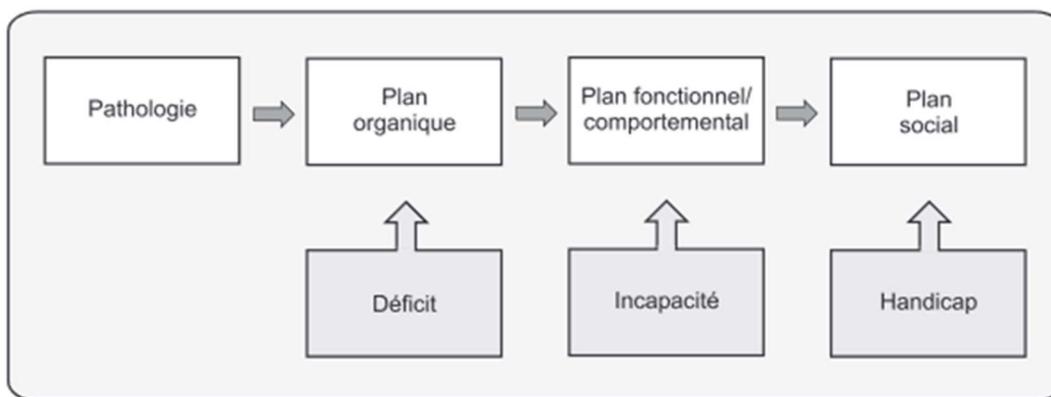


Figure 2 : Modèle de la CIH de 1980

Les objectifs de la CIH sont de « promouvoir l'uniformité des concepts et des termes généraux et, en indiquant des moyens de regrouper les caractéristiques individuelles, à encourager le processus de normalisation et améliorer la comparabilité des données ». Cela visait à décrire et analyser les facteurs contribuant au processus de handicap tout en aidant à définir des actions de santé publiques. Cependant ce modèle a suscité des critiques envers :

- sa conception linéaire et unidirectionnelle de la cause aux conséquences
- l'absence de prise en compte de l'influence de l'environnement sur le fonctionnement des individus
- une terminologie jugée négative

De façon simplifiée, cette classification des handicaps similaire à celle des maladies pose problème puisque les maladies sont des faits biologiques alors que le handicap est un fait social qu'on peut identifier mais imparfaitement classer si l'on souhaite prendre en compte la situation de l'individu.

Au cours des 20 années suivant sa création, les limites de la CIH étant définies et bien résumées dans l'article de P. Fougeyrollas (13), la contribution de sociologues, anthropologues, psychologues, patients militants, soignants, décideurs... a peu à peu abouti à une volonté affichée de s'éloigner de la déficience pour aboutir à une description du handicap prenant en compte une démedicalisation de cette classification. La prise en compte de la situation (c'est-à-dire l'interaction entre l'individu et l'environnement dans son contexte de vie) dans le processus de constitution du handicap associé à une approche systémique de la question, sont des éléments novateurs majeurs. Ainsi ce mouvement composite et international, notamment porté par les pays anglosaxons et le Québec est à la base de l'évolution de la CIH vers l'approche biopsychosociale de la CIF, finalement adoptée en 2001 par l'OMS. Le cheminement passionnant de cette transformation historique est relaté par P. Fougeyrollas dans un article publié en 2002 (14). La CIF est ainsi devenue une classification des composantes de la santé et non plus une classification du handicap.

La CIH et la CIF font partie des classifications internationales de la santé qui sont développées sous l'égide de l'OMS, au même titre que la Classification Internationale des Maladies (CIM) dont la 11<sup>ème</sup> version a été publiée en 2018 (15). Ces classifications utilisent un langage commun normalisé permettant aux représentants de diverses disciplines et spécialités scientifiques de communiquer sur la santé et le soin aux populations dans le monde entier. La CIM est la plus ancienne de ces classifications (1<sup>ère</sup> version en 1948), elle incarne l'approche biomédicale en étant « *la norme internationale permettant de rendre compte des données de mortalité et de morbidité. Elle organise et code les informations sanitaires qui sont utilisées pour les statistiques et l'épidémiologie, la prise en charge des soins, l'allocation des ressources, le suivi et l'évaluation, la recherche, les soins primaires, la prévention et le traitement. Elle contribue à brosser le tableau de la situation sanitaire générale des pays et des populations.* »(15). Pour résumer elle permet un diagnostic des maladies, en étant complémentaire à la CIF qui, par son approche biosychosociale prend en compte la complexité des interactions sociales et environnementales (Figure 1) et définit un langage pour identifier et mesurer les conséquences des maladies. La CIM fournit un cadre étiologique pour classer les problèmes de santé tels que les maladies, les troubles et les traumatismes. Les données combinées de la CIM et de la CIF permettent ainsi une description et une comparaison de la santé des populations à l'échelle internationale mais aussi à l'échelle de l'individu par ses interactions environnementales. Une autre importante évolution apportée par la CIF est son adaptation à l'enfant et à l'adolescent (CIF Version pour enfants et adolescents ou CIF-EA) permettant une utilisation généralisée

dans la population pour clarifier les constructions et améliorer la communication dans les secteurs sociaux, sanitaires et éducatifs spécifiques à cette tranche d'âge (16,17).

Comme le montre la Figure 1, la CIF organise l'information en deux parties : la première (Partie 1) traite du fonctionnement et du handicap, la deuxième (Partie 2) couvre les facteurs contextuels. Chaque partie comporte deux composantes : "Organisme" d'une part, "Activités et Participation" d'autre part pour la Partie 1 ; "Facteurs environnementaux", organisés de manière à aller de l'environnement le plus proche de l'individu à l'environnement le plus global et "Facteurs personnels" pour la Partie 2. Les facteurs personnels ne sont pas intégrés ni détaillés par la CIF en raison de leurs importantes variations sociales et culturelles. La composante "Activités et Participation" est évaluée à travers deux notions : la capacité qui décrit ce qu'un individu peut faire réellement dans un environnement standardisé et la performance qui définit ce qu'un individu peut faire dans une situation de vie réelle, pouvant elle-même être influencée par des facteurs environnementaux et personnels (comme le choix). Plutôt qu'une nouvelle approche catégorielle (voire linéaire) il faut voir ces composantes en constante résonance les unes avec les autres ; l'interaction dynamique et réciproque avec le problème de santé qui en résulte permettant la description individualisée, personnalisée et située du fonctionnement d'une personne. Les définitions des composantes de la CIF sont reprises dans le Tableau 1. La CIF peut être ainsi lue de deux manières : en utilisant le terme générique de "handicap" pour indiquer un problème (déficience, limitation d'activité ou restriction de participation) ou bien en utilisant celui plus positif de "fonctionnement" (regroupe les notions de fonctions/structures organiques, activité et participation).

## DEFINITIONS

Dans le contexte de la santé

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.

Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

*Tableau 1 : Définitions des notions développées par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*

Le cadre fourni par la CIF est donc utile à la restitution d'informations de santé, issues de plusieurs paramètres, d'applications diverses et de différents pays, pour les rendre comparables. Ce cadre favorise aussi la reconnaissance du rôle des facteurs environnementaux dans tous les aspects de la santé et du fonctionnement. La CIF concerne tout un chacun, en d'autre terme la CIF est "d'application universelle" [5]. Son extension à des secteurs aussi variés que l'emploi, l'éducation, l'économie, la politique sociale, la médecine en font un outil scientifique, statistique, de recherche, clinique et pédagogique commun.

Ainsi la spécialité de MPR s'est développée autour de l'approche écosystémique de l'individu sous l'influence de facteurs environnementaux indissociables ; et les deux définitions (de la CIF et de la MPR) se rejoignent sur de multiples aspects. La MPR est inséparable du modèle de la CIF, à partir duquel elle se développe et s'organise aussi bien dans sa pratique quotidienne qu'à plus grande échelle avec un consensus européen intégrant les différentes formes de la MPR. Le lien est si fort et évident que, toujours sous l'impulsion de la section MPR de l'UEMS, il a été décidé en 2007 d'encourager l'utilisation de la CIF dans la pratique clinique [10]. En pratique le médecin MPR ne s'intéresse pas essentiellement à un organe ou à un appareil mais à une fonction, qu'il évalue et traite à l'aide de divers outils : médicamenteux et/ou organisation et intégration d'un programme de thérapie de réadaptation. Ce programme peut comporter des

interventions de kinésithérapie, ergothérapie, neuropsychologie, orthophonie, psychomotricité, soutien psychologique, soutien social, appareillage prothétique ou orthétique, ou même ingénierie. Selon l'évolution de la fonction et surtout comme nous le verrons ultérieurement, l'évolution des activités et de la participation de l'individu, des techniques de réadaptation peuvent aussi être proposées. Par exemple dans le cas d'un AVC chez l'enfant, le médecin MPR va évaluer les différentes fonctions que l'enfant est censé mettre en place en cours de son développement : la motricité globale (acquisition de la marche...), l'acquisition du langage, l'entrée dans les apprentissages scolaires etc... Si une anomalie de fonction est repérée, des bilans vont être réalisés pour en déterminer précisément la cause et des traitements vont être proposés : en cas de dysfonctionnement du contrôle moteur par exemple, des injections de toxines botulinique peuvent être mises en place, en adjonction à des programmes de rééducation adaptés (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie) et à de l'appareillage. En cas de non acquisition de la marche (si terrain de quadriplégie spastique importante), l'acquisition des déplacements en autonomie pourra être réalisée via l'utilisation d'une aide technique type fauteuil roulant électrique. Ce qui permettra à l'enfant de développer sa participation en allant à l'école, en s'y déplaçant librement avec ses camarades ou en dehors, à participer à des activités sportives adaptées s'il le désire (foot fauteuil). Concernant les apprentissages, si des troubles sont notés, la mise en place de compensations adaptées, destinées à l'accompagner au mieux dans sa scolarité, peuvent aussi être organisées (support informatique pour faciliter la prise de notes, accompagnant d'élève en situation de handicap...). Le médecin MPR joue ainsi de multiples rôles en devenant le chef d'orchestre des diverses actions thérapeutiques et rééducatives mises en place autour de l'enfant, via une action de coordination et d'évaluation, en assurant le dialogue avec les structures sanitaires et médico-sociales qui peuvent intervenir dans le parcours de soin de l'enfant, en accompagnant l'enfant vers un projet de vie autonome et la famille dans ses demandes.

### III. APPLICATIONS CLINIQUES DE LA CIF

En pratique clinique la CIF est rarement utilisée en entier, que ce soit sous forme imprimée ou électronique. Les situations y sont décrites à travers 1454 items, ce qui rend son utilisation globale complexe. L'OMS a ainsi publié un questionnaire standardisé, traduit en français, qui reprend ses principales catégories (18) pour permettre une synthèse des dossiers individuels en pratique clinique par exemple. L'outil est ainsi plus maniable mais reste peu pratique (15 pages)

pour enregistrer des informations sur le fonctionnement et le handicap d'une personne, d'autant plus qu'il est à manier conjointement à la CIF dans sa version intégrale ou abrégée (19).

### III.A Développement d'ensembles de base de codes CIF (« Core sets »)

Les chercheurs et cliniciens ont développé une nouvelle utilisation de la CIF sous forme d'une liste spécifique, permettant une utilisation en pratique clinique par les professionnels du handicap et d'autres (rhumatologues, physiothérapeutes) mais aussi en recherche clinique. Selon le tableau clinique étudié, un tri et un choix parmi les 1454 items de la CIF est fait, souvent grâce à une évaluation par un panel d'expert (réunion de consensus ou méthode Delphi) (20). Ce processus permet la création d'un ensemble de base de codes CIF ciblé sur certaines pathologies, couramment appelée « ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)- Core Sets » dans la littérature. Ces ensembles de base de codes CIF ne sont ni des instruments d'évaluation ni des échelles mais plutôt des outils standardisés et faciles d'utilisation instaurant un cadre, que les professionnels peuvent utiliser pour guider le processus d'évaluation et ne pas négliger les aspects multidimensionnels du fonctionnement des patients (21). A ce jour, de telles listes existent en médecine pour des pathologies aussi variées que la sclérose en plaques (22), la lombalgie (23) ou encore les maladies neuromusculaires (24,25).

Dans le domaine du handicap de l'enfant on recense des « ICF Core Sets » pour les situations cliniques suivantes : le trouble du spectre autistique (TSA) (26), le trouble de déficit de l'attention et hyperactivité (TDHA) (27) et la paralysie cérébrale (PC) (28–31) pour laquelle la liste de contrôle résumant le profil fonctionnel basé sur l'ensemble de base de code CIF est présentée pour illustration dans le tableau 2. Dans l'exemple des jeunes patients PC Sciariti et *al.* ont ainsi développé un outil éducatif CIF se basant sur l'un des cinq «Core sets » développés pour les enfants PC (0 à 18 ans) tout en illustrant comment appliquer ces « Core sets » en pratique clinique à l'aide de scénarii de divers cas cliniques ([http://learn.phsa.ca/shhc/icf/story\\_html5.html](http://learn.phsa.ca/shhc/icf/story_html5.html)). Un travail complémentaire a été mené pour décrire les initiatives mondiales appliquant les « ICF Core Set » dans cette population, en mettant l'accent sur les contributions à la pratique clinique et les difficultés rencontrées pour les mettre en œuvre (30). Les auteurs concluent que ce sont des outils utiles pour orienter les ressources thérapeutiques disponibles en favorisant les soins centrés sur le patient et le travail d'équipe multidisciplinaire et pour créer des profils de fonctionnement et de handicap. Les principaux défis de l'adoption de ces « ICF core set » sont liés au manque de connaissances concernant la CIF, ce qui pour y pallier nécessite une formation intense et la traduction cohérente des résultats des mesures standardisées dans les qualificatifs de la CIF.

Body Structures, Body Functions, Activities and Participation		ICF Qualifier <sup>a</sup>								
		challenge								
		0	1	2	3	4				
s110	Structure of brain									
b117	Intellectual functions									
b134	Sleep functions									
b167	Mental functions of language									
b210	Seeing functions									
b280	Sensation of pain									
b710	Mobility of joint functions									
b735	Muscle tone functions									
b760	Control of voluntary movement functions									
d415	Maintaining a body position									
d440	Fine hand use									
d450	Walking									
d460	Moving around in different locations									
d530	Toileting									
d550	Eating									
d710	Basic interpersonal interactions									
d760	Family relationships									
		facilitator				barrier				
Influence of environmental factors on functioning		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4
e115	Products and technology for personal use in daily living									
e120	Products/technology for personal indoor/outdoor mobility									
e125	Products and technology for communication									
e150	Design, construction and building products for public use									
e310	Immediate family									
e320	Friends									
e460	Societal attitudes									
e580	Health services, systems and policies									
		positive			neutral			negative		
Influence of personal factors on functioning <sup>b</sup>		+			0			-		
pf	Enjoyment of participation									
pf	Coping strategies in relation to pain									

Tableau 2 : Liste de contrôle résumant le profil fonctionnel d'un enfant ou d'un adolescent paralysé cérébral, utilisant le kit de base « Common Brief ICF Core Set for Children and Youth with Cerebral Palsy »

Légende : <sup>a</sup> 0=pas de problème, 1=léger problème, 2=problème modéré, 3=problème sévère, 4=problème majeur

### III.B La CIF comme cadre de réflexion à la MPR

La littérature met en évidence un intérêt important et souligne les efforts pour appliquer la CIF à nombre de domaines professionnels, tels que les soins infirmiers, l'ergothérapie, l'orthophonie et l'audiologie. Cela afin d'apporter un cadre conceptuel utile dans un domaine particulier, d'élargir la réflexion des professionnels et d'aider à la prise de décision clinique et de gestion (32,33). Rosenbaum and Stewart ont promu la CIF en tant que modèle pour guider la réflexion clinique, la pratique et la recherche en paralysie cérébrale (PC), en discutant des

opportunités qu'elle offre de traiter les questions de recherche avec une approche nouvelle (34). Les auteurs font valoir que notre conception de la santé et de la maladie détermine dans une large mesure ce que nous faisons et disons dans notre travail clinique et la CIF représente un moyen passionnant de prendre en compte la santé et la maladie. En 2019, Chabrier et *al.* soutiennent l'idée que la PC (séquelle d'une lésion cérébrale précoce) résulte d'une approche globale développementale et d'une vision contextualisée par les définitions et les notions prônées par la CIF (35). Toujours dans le champ du handicap de l'enfant, Simeonsson et *al.* ont discuté de la nécessité et du défi que représentent la mise en place d'un langage et d'une classification communs du fonctionnement et du handicap, prenant en compte les interactions des caractéristiques de développement et du handicap chez les enfants (36). Ils ont fait valoir la nécessité d'outils de mesure universels qui englobent les composantes de la CIF et peuvent être utilisées dans la surveillance, le dépistage et l'évaluation. Ils concluent que de tels outils de mesures devraient être développés dans le cadre des droits des enfants et de l'application du modèle biopsychosocial afin de documenter les divers profils de fonctionnement et d'invalidité des enfants.

Nous avons vu que la CIF est un outil d'application universelle. Elle peut servir de cadre de référence complet et indépendant pour déterminer les problèmes typiques des patients, qui peuvent ensuite être mesurés par des outils de mesure spécifiques. Si les catégories de la CIF déterminent les conséquences d'un problème de santé, elles pourraient aussi fournir un cadre à la définition des variables mesurées par les outils de mesures, dans l'objectif d'un langage standardisé accessible à tous, chercheurs comme cliniciens. Comme le détaille la CIF, les fonctions, structures, activité, participation sont très nombreuses et il faut pouvoir les identifier, les quantifier, mesurer leur évolution. Comme explicité précédemment, la CIF instaure le cadre de la réflexion en MPR. Mais elle a également toute sa place pour servir de support au recueil des informations sur lesquelles la démarche de l'évaluation se base.

La CIF sert donc à la définition du mesuré qui est le support à l'évaluation en MPR.
--

Le chapitre à venir s'interroge sur la définition et les implications de l'évaluation et son articulation avec la métrologie en MPR et de façon plus générale.

# EVALUATION ET METROLOGIE

## I. L'EVALUATION

Le concept d'« évaluation » est inhérent à la médecine de façon générale. L'évaluation se base sur un recueil descriptif d'informations correspondant à une situation donnée et comporte ainsi une partie analytique et interprétative permettant de comparer deux situations : réelle et souhaitée (37). Cela permet d'aboutir en médecine à une proposition ou adaptation thérapeutique ; à l'annonce de l'évolution d'une maladie et ses composantes (lorsque l'histoire naturelle est connue) et plus globalement à déterminer ce qui est souhaitable avec les moyens pour y parvenir. L'évaluation doit aussi pouvoir permettre une remise en cause de l'objectif ou de la norme ciblés. L'évaluation est donc conçue comme une rétroaction qui utilise pour cela des méthodes et outils de mesure multiples mais devant être fiables et standardisés. Ces conditions permettent ainsi un langage commun entre les différents professionnels qui peuvent interagir autour de la situation d'un patient comme dans un projet de recherche.

Comme nous l'avons évoqué dans l'introduction de ce travail, le concept d'« évaluation » revêt plusieurs sens. Pour les comprendre, il est intéressant de se pencher sur les équivalents anglophones de ce terme, qui expriment bien ses multiples aspects : « assessment » et « evaluation ». L'« assessment » correspond au processus dynamique et constructif de compréhension objective de l'état ou de la condition d'un critère donné, l'objectif étant d'examiner la situation afin d'essayer de l'améliorer, cela impliquant la mesure. Ce processus implique trois notions, que nous illustrerons par le déroulement d'un essai thérapeutique : la discrimination « to discriminate » (comparaison de façon transversale d'un résultat parmi d'autres patients), la prédiction « to predict » (classement des patients en catégories prédéterminées en fonction des résultats) et l'évaluation « to evaluate » (mesure longitudinale de l'amplitude du changement des résultats). L'« evaluation » correspond donc à un processus d'observation et de mesure d'un critère, dans le but de déterminer sa valeur, soit par comparaison à des critères similaires, soit à une norme, cela implique une notion de jugement.

L'évaluation n'est cependant pas synonyme de mesure puisqu'elle utilise la mesure en lui donnant un sens afin de déboucher sur une aide à la décision. Elle prend ainsi en compte les aspects scientifiques et l'opinion des personnes concernées (37). L'évaluateur n'est pas celui qui sait mais bien celui qui utilise les outils à sa disposition en associant dans sa démarche les personnes concernées pour comprendre et aider. Enfin, la démarche d'évaluation doit en

pratique clinique concerner l'intérêt du patient ou de la collectivité, selon la problématique à laquelle l'évaluateur est confronté. Ces deux intérêts peuvent parfois être divergents mais ils incarnent la finalité de la démarche, i.e. ce vers quoi l'évaluation doit mener.

## II. LA METROLOGIE

En science, le besoin de couvrir les mesures et d'inclure des concepts relatifs à l'incertitude de la mesure et aux propriétés qualitatives par exemple, a conduit à la définition de la métrologie comme la « Science des mesurages et ses applications », dont les implications sont détaillées dans la troisième édition du *Vocabulaire international de métrologie* (38).

Se pose alors la question de la définition du concept de « mesure ». B. Falissard a tenté d'y répondre en utilisant l'approche représentationnelle pour laquelle « la mesure est la représentation numérique de faits empiriques » (39). De fait la mesure n'est pas synonyme d'objectivité puisque les faits subjectifs sont tout aussi mesurables. Dès lors qu'ils sont quantifiés par l'outil de mesure adapté (cf. infra), ils peuvent être étudiés et analysés par les mêmes méthodes mathématiques que la mesure de faits plus objectifs. En effet, parmi les divers instruments de mesures utilisés en médecine, certains sont destinés à mesurer des concepts complexes et subjectifs comme des symptômes, des ressentis, la qualité de vie etc... Là où la mesure subjective peut sembler imparfaite et inadaptée pour les objectifs précis que les thérapeutiques médicales souhaitent cibler, elle est en réalité le reflet de ce qu'est le patient : un sujet animé d'émotions et de sentiments qui ne peuvent être que subjectifs.

Les mesures de critères objectifs ne peuvent suffire à décrire ou à prendre en compte le patient dans sa globalité, tout particulièrement en MPR (39). Des auto-questionnaires multidimensionnels sont ainsi utilisés pour des mesures subjectives, appelés Patient-Reported Outcomes (PROs) (40,41) et sont des critères de jugement indispensables notamment au cours d'essais thérapeutiques. Cependant la multiplicité d'outils de mesures, liés à des pathologies diverses, des critères d'évaluations variés, des pays de culture et langues différentes, est à l'origine d'une perte d'information importante, ce qui compromet le besoin de standardisation et de langage commun nécessaire à la mise en place d'essais thérapeutiques sur des problématiques communes. Ainsi le manque de consensus qui en découle ne permet pas la généralisation des résultats de ces études, ni l'uniformisation et l'optimisation des pratiques cliniques. Conscient de ce risque, certaines autorités sanitaires comme la FDA (Food and Drug Administration) ou l'EMA (European Medicine Agency) (42,43) exigent que les outils de

mesures subjectives bénéficient d'une validation rigoureuse avant toute utilisation clinique et surtout au cours d'essais cliniques.

Pour répondre à ces exigences, un groupe de travail a mené un projet international dénommé COSMIN (Consensus based Standards for the selection of health status Measurement INstruments) pour développer une liste de critères basée sur un consensus d'avis d'expert suivant une méthode Delphi. Cette liste permet d'évaluer tous les critères nécessaires à l'évaluation d'outils de mesure de l'état de santé des populations, en se basant sur les standards définissant les qualités métrologiques d'un bon outil de mesure : la cohérence interne « internal consistency », la fiabilité « reliability », l'erreur de mesure « measurement error », la validité de contenu « content validity », la validité de structure « structural validity », l'hypothèse testée « hypotheses testing », la validité de critère « criterion validity », la validité transculturelle « cross-cultural validity », la réponse au changement « responsiveness », l'interprétabilité « interpretability », le type de méthode statistique (si Item Response Theory (IRT)) et les exigences générales pour la généralisation des résultats (44).

Ce travail a permis le développement d'une taxonomie des relations entre les qualités métrologiques, ce qui permet de fournir une image complète de la mesure pertinente lors de l'évaluation de la qualité de santé des PRO (Figure 3) (45). Le but de ce travail était aussi de clarifier et de normaliser les terminologies et définitions des propriétés de mesure pour parvenir à un consensus d'experts. En effet, suite au développement des 30 dernières années de travaux portant sur la métrologie et selon les divers corps de scientifiques à l'origine de ces recherches (épidémiologistes, cliniciens, psychométriciens...), des différences de définitions ont prêté à confusion concernant le concept, la propriété de mesure associée et comment il devrait être évalué.



Figure 3: La taxonomie COSMIN des relations entre les qualités métrologiques.

Abbreviations: COSMIN, COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments; HR-PRO, health related-patient reported outcome.

Après avoir vu que l'évaluation en médecine sert à la démarche clinique (diagnostic et soin) et à la recherche, il semble intéressant de rappeler les qualités métrologiques indispensables à l'élaboration des critères de jugement ou « outcome measures » utilisés dans les essais thérapeutiques, qui sont (dans le cadre de la Théorie des tests classiques « Classical Test Theory ») (1,2,4,46,47) : la fiabilité et l'erreur de mesure, la validité et la réponse au changement. L'objet de ce travail n'est pas de dresser une liste exhaustive de toutes ces qualités

métrologiques avec leur définition, qui sont par ailleurs bien explicitées dans les références bibliographiques citées, mais de présenter les méthodes de développement d'outils de mesure ayant servi à notre travail.

### III.METHODES UTILISEES EN METROLOGIE

#### III.A L'adaptation et la validité transculturelle

Cette dimension est constitutive de la validité de construit d'un test. Ces dernières années, le nombre des auto-questionnaires dans le champ des sciences a crû exponentiellement. Ces questionnaires, considérés comme des échelles de mesure composites, sont souvent conçus pour explorer un concept qui ne peut pas être mesuré directement, la qualité de vie étant un exemple parmi les résultats rapportés par les patients.

Une distinction claire doit être faite entre la traduction, l'adaptation et la validation transculturelle. L'adaptation fait référence au processus de prise en compte des différences éventuelles entre la culture source et la culture cible, de manière à conserver une équivalence de sens permettant d'être utilisée dans des essais internationaux de grande ampleur (48). Cela fait référence à l'adaptation transculturelle qui vise à garantir que le nouveau questionnaire possède les mêmes propriétés que l'original et fonctionne de la même manière. Ce processus doit être très rigoureux sous peine de perdre une partie des concepts évoqués dans le questionnaire original. La validation transculturelle vise à garantir que le nouveau questionnaire fonctionne comme prévu dans la population testée. De façon plus générale la validation transculturelle d'un instrument de mesure est un processus rigoureux indispensable, avant sa large utilisation dans des essais cliniques internationaux (49).

Afin d'homogénéiser les pratiques, nombre de publications et de recommandations ont vu le jour des dernières années dans le domaine de l'adaptation transculturelle (50–55). Le prérequis est de s'assurer qu'aucun travail d'adaptation transculturelle n'est en cours ou déjà réalisé dans la langue cible et que la validation du questionnaire dans le langage source a été correctement réalisée. Ces différentes étapes nécessitent la collaboration de nombreux intervenants (cliniciens de spécialités différentes, linguistes, épidémiologistes, statisticiens, patients)(56,57) :

- Traduction initiale dans la langue cible (forward translation)
- Synthèse : comparaison des deux versions traduites
- Rétrotraduction de l'échelle préliminaire traduite (expert panel back translation)

- Harmonisation et réunion d'expert (expert committee review)
- Prétest sur un échantillon cible représentatif (pre-testing and cognitive interview)
- Validation finale

Une revue de littérature en 2015, conclut sur le fait que les méthodes d'adaptation transculturelle peuvent différer par leur objectif principal (technique de traduction, groupes de discussion, concepts, etc.), sans que l'on ait la preuve de la supériorité d'une méthode sur une autre (58). Elles suggèrent aussi que la rétrotraduction, sans être obligatoire, est utile comme outil de communication avec l'auteur du questionnaire original (58). Ce contact étant par ailleurs un prérequis indispensable à tout travail d'adaptation transculturelle.

### III.B La méthode DELPHI

Au cours des dernières décennies, afin d'améliorer la qualité des soins et les procédures de recherche associées (leur structure, leur processus ou leurs résultats), les informations scientifiques existantes et parfois empiriques ont dû être traitées afin de répondre à des problématiques bien définies. Le développement d'outils de mesure à partir de ces informations est possible à l'aide de méthodes systématiques, qui améliorent la prise de décision (59); facilitent l'élaboration de tels outils pour les domaines dans lesquels les preuves sont insuffisantes (60) ou controversées (61) et synthétisent l'opinion d'experts.

Parmi ces méthodes, la technique Delphi a été largement utilisée pour le développement d'indicateurs de qualité ou d'outils d'évaluation dans le secteur de la santé. La technique Delphi est un processus structuré qui propose une série de questionnaires à un groupe de personnes informées dans un domaine d'application spécifique afin de solliciter leur opinion ou leur jugement sur une question particulière (62). Une fois les questionnaires renvoyés, les données sont résumées et un nouveau questionnaire est conçu sur la base des réponses du premier test. Ce deuxième tour est ensuite renvoyé à chaque participant, tout en spécifiant la réponse de premier tour, du groupe et du participant. Les participants sont alors priés de reconsidérer leur réponse initiale à la lumière des résultats globaux du premier tour. Les tours s'enchaînent jusqu'à ce que le consensus soit atteint (63).

La popularité de cette technique est centrée sur le fait qu'elle permet l'inclusion anonyme d'un grand nombre d'individus appartenant à des secteurs et des compétences variés et limite la situation dans laquelle un expert spécifique est amené à dominer le processus. Cependant, beaucoup de confusion et d'incertitude demeurent, notamment sur des questions telles que les

modifications, le consensus, l'anonymat, la définition des experts, la manière dont les experts sont sélectionnés et les démarches d'incitation engagées contre les non-répondants (59,64,65).

Une revue systématique de littérature en 2011 a identifié des critères méthodologiques spécifiques concernant la technique Delphi pour la sélection d'indicateurs de qualité et a développé des directives pour une meilleure pratique (66) : l'utilisation d'une échelle de Likert de 1 à 9 ainsi que la définition claire des étapes sur l'échelle (par exemple, indiquer ce que signifient les évaluations les plus basses et les plus élevées) ; un groupe large et hétérogène d'experts ; l'utilisation d'au moins deux méthodes (Internet et courrier) pour augmenter le taux de réponse ; l'envoi à chaque participant d'un questionnaire personnalisé reprenant les résultats de groupe quantitatifs (cotes médiane, minimale et maximale), présentant un retour qualitatif (résumé des commentaires des membres du panel), incluant la propre réponse du participant pour illustrer sa position par rapport au groupe ; en cas de d'impossibilité à obtenir un consensus ou lorsque le consensus n'est pas clair, une réunion physique est recommandée.

Après avoir exposé les liens entre la MPR et la CIF et après avoir défini ce qu'est l'évaluation et la métrologie ainsi que leur rôle dans la pratique de la MPR, nous nous sommes posés la question suivante : « Comment développer de différentes manières, des outils d'évaluation adaptés à chacune des dimensions de la CIF ? » La figure 4 illustre son cheminement et la troisième partie de ce travail apporte les résultats.

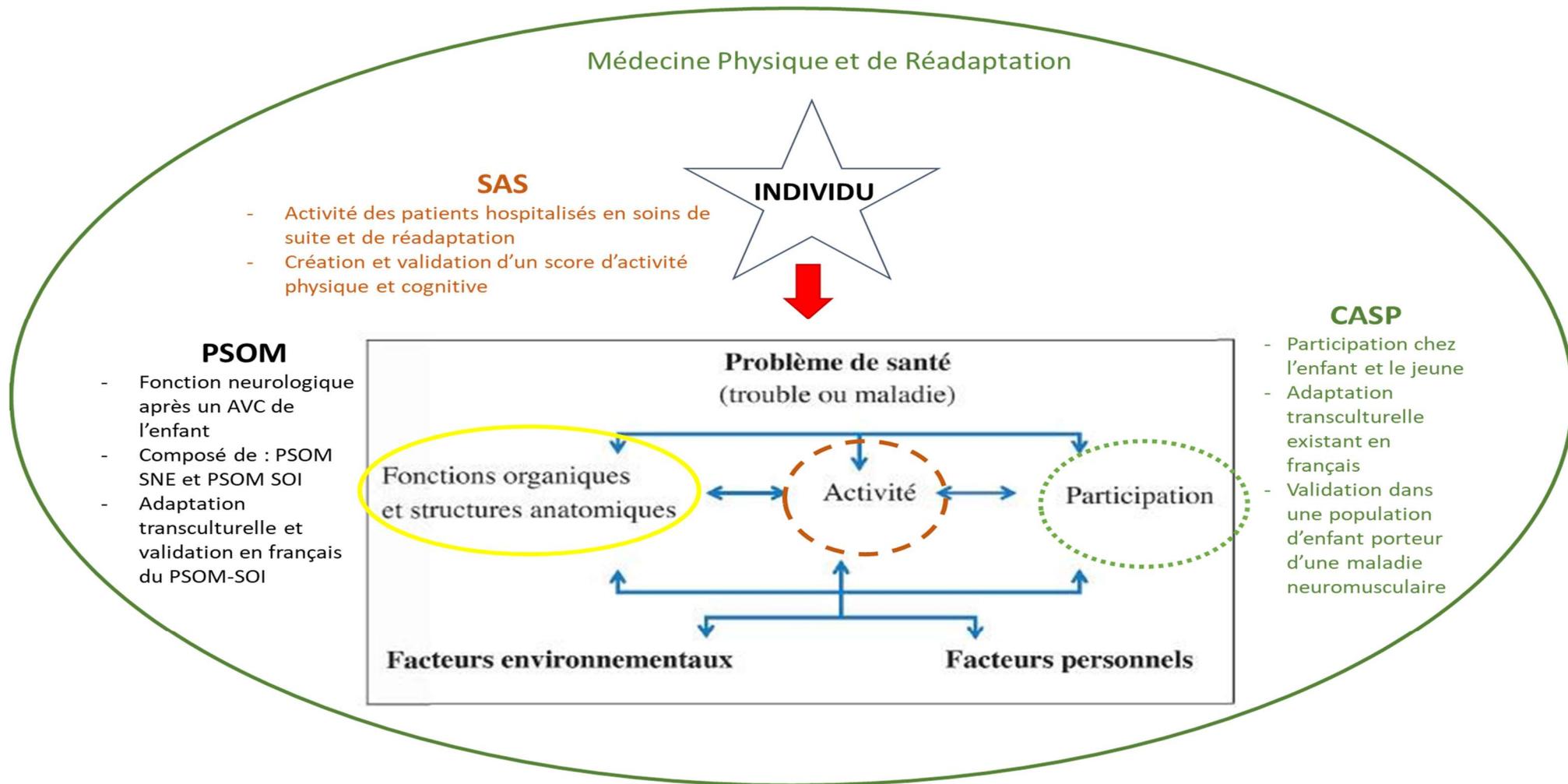


Figure 4 : Développement de 3 outils de mesure en médecine physique et de réadaptation, appliqué au modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Abréviations : AVC=accident vasculaire cérébral, PSOM=Pediatric Stroke Outcome Measure, SAS=Score d'Activité de la Sofmer, CASP = Child and Adolescent Scale of Participation

## ILLUSTRATION PAR LES TRAVAUX

### I. EVALUATION DE LA FONCTION NEUROLOGIQUE CHEZ DES ENFANTS AVEC ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL (AVC)

#### I.A Revue de littérature

L'AVC de l'enfant est un problème de santé publique car même si l'incidence est faible, du fait de la survie prolongée des patients la prévalence demeure importante. On estime ainsi que sur 10 personnes ayant des séquelles d'AVC, une a eu cet AVC durant l'enfance. L'évaluation des conséquences cliniques d'un AVC de l'enfant diffère fondamentalement de celles d'un AVC de l'adulte. En effet les conséquences en terme de fonctions ne sont pas seulement déterminées par le degré de récupération mais aussi par le niveau fonctionnel en lien avec l'âge (67) et la plasticité cérébrale. De plus les signes cliniques ne sont pas statiques chez l'enfant et chez de nombreux jeunes patients en grandissant, la limitation d'activité et la restriction de participation s'aggrave avec l'âge (68,69), en raison de la demande environnementale croissante. Même si la lésion initiale est par définition statique et focale dans les AVC ischémiques néonataux, ses conséquences s'expriment avec le temps, selon la maturation cérébrale dans son ensemble et affectent ainsi toutes les dimensions neuro-développementales. Cette réalité clinique s'applique également aux AVC survenu chez l'enfant plus âgé, même s'il existe une bonne récupération initiale. Le suivi jusqu'à l'adolescence est indispensable pour dépister les troubles cognitifs et comportementaux. L'âge d'évaluation des séquelles est donc un paramètre important à connaître en recherche. L'AVC survenant en période périnatale (entre la 20<sup>ème</sup> semaine de vie fœtale et le 28<sup>ème</sup> jour postnatal) est plus fréquent que dans les autres périodes de vie de l'enfant. Les informations sur les séquelles après un AVC sont cruciales pour sélectionner des prises en charge bénéfiques, testées dans des protocoles de recherche avec pour but d'améliorer les déficits neurologiques, l'activité et la participation des patients.

Une recherche bibliographique a donc été menée visant à déterminer des échelles évaluant les structures et fonctions anatomiques altérées suite à un AVC chez l'enfant, à partir de la base de données bibliographique PUBMED en utilisant les mots clés « arterial ischemic stroke » « newborn » « neonatal stroke » « perinatal stroke » « cerebral palsy » « outcome measure » « assessment » « motor function » « cognitive function », « sensorial function ». Ont été exclus les outils ne faisant pas l'objet d'une publication internationale, ne bénéficiant d'aucune évaluation métrologique, les questionnaires seuls ou les outils faisant intervenir une tierce personne, les outils de dépistages et non ceux d'évaluation, les outils évaluant exclusivement le

domaine des « Activités et Participation » au sens de la CIF-EA, faisant référence aux items suivants des chapitres 1 – Apprentissage et application des connaissances, chapitre 2- Tâches et exigences générales, chapitre 3 – Communication et chapitre 4 – Mobilité, les outils s'intéressant uniquement aux nouveaux nés.

Les outils d'évaluations retenus prenant la forme d'observation ou d'entrevue des différentes fonctions reflétant la fonction neurologique chez l'enfant sont nombreux et présentés dans le tableau 3. En raison des particularités de développement des enfants victimes d'un AVC, nécessitant des évaluations répétées tout au long de leur développement pour dépister l'éventuelle survenue d'anomalies cliniques, il nous a semblé important pour répondre aux exigences de la pratique clinique de nous intéresser aux outils applicables à tous les âges, à partir de la naissance. Dans la même idée, les outils d'évaluations globales des différentes fonctions organiques composant la fonction neurologique ont focalisé notre attention. Nous avons ainsi retenu 12 outils d'évaluation de la fonction neurologique, bénéficiant de qualités métrologiques plus ou moins approfondies. Ce travail d'analyse de la littérature met en évidence la Pediatric Stroke Outcome Measure (PSOM) comme seul outil évaluant la fonction neurologique après un AVC de l'enfant contrairement aux autres qui sont plus généralistes vis-à-vis de l'étiologie de l'atteinte neurologique (70). L'utilisation de la PSOM dans la littérature scientifique a été multipliée par cinq en 10 ans (71).

Nom de l'échelle	Fonctions mentales globales et spécifiques	Fonctions visuelles, de l'audition et sensorielles additionnelles	Fonctions des muscles et liées au mouvement	Description	Détails	Age d'application	Qualités métrologiques testées
Alberta Infant Motor Scale			X	Outil standardisé permettant l'évaluation neuromotrice du nourrisson et l'identification des enfants ayant un développement moteur anormal.	58 items	0 à 18 mois	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest et inter-juge) - Validité de contenu, de critère et de construit
Battelle Developmental Inventory (BDI)	X	X	X	Batterie d'évaluation standardisée évaluant les différentes sphères du développement de l'enfant et permettant d'identifier un retard de développement. Comprend aussi un outil de dépistage (version abrégée).	Evalue 5 domaines	0 à 7 ans et 11 mois	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest et inter-juge) - Validité de contenu  Normes ne s'appliquant pas aux enfants dont la langue maternelle n'est pas l'anglais
BSID-III (2006) Bayley Scales of Infant and Toddler Development, 3rd ed.	X	X	X	Batterie de tests standardisés et questionnaires mesurant l'ensemble des sphères de développement de l'enfant		1 mois à 3 ans et demi	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest et inter-juge) - Validité de contenu et de critère - Sensibilité au changement

DOTCA-Ch (2004) Dynamic Occupational Therapy Cognitive Assessment for Children	X			batterie de tests évaluant la performance cognitive, le potentiel d'apprentissage ainsi que les stratégies cognitives de l'enfant.	90 minutes	6 à 12 ans	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest) - Validité de contenu et de construit
DTVP-A (2002) Developmental Test of Visual Perception - Adolescent and Adult		X	X	Outil identifiant la présence et le degré des difficultés au niveau de la perception visuelle (sans référence à la capacité motrice - "motor-free") et de l'intégration visuo-motrice chez l'adolescent et l'adulte.		A partir de 11 ans	- Fidélité (cohérence interne, fidélité inter-juge) - Validité de construit et de critère
Early SB5 (2005) Stanford-Binet Intelligence Scale for Early Childhood	X			Batterie de tests standardisés évaluant les fonctions cognitives de l'enfant		De 2 ans à 7 ans et 3 mois	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest) - Validité de construit
Évaluation neurologique de la naissance à 6 ans d'Amiel-	X	X	X	Évaluation standardisée analysant le statut neurologique de la période néonatale jusqu'à 6 ans permettant aussi de classer les signes		De 0 à 6 ans	- Fidélité (fidélité test-retest et inter-juge) - Validité de construit

Tison et Gosselin (2007)				neurologiques selon leur sévérité en atteinte mineure, modérée et sévère.			
KABC-II (2004) Kaufman Assessment Battery for Children, 2nd Edition	X			Batterie de tests standardisés évaluant les aptitudes cognitives de l'enfant.		De 3 à 6 ans	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest) - Validité de construit
LEITER-3 (2013) Leiter International Performance Scale - 3rd ed	X			Test standardisé mesurant l'intelligence non-verbale à travers une batterie de tâches évaluant les habiletés cognitives, attentionnelles et neuropsychologiques de l'enfant.		A partir de 2 ans	- Fidélité (cohérence interne) - Validité de construit
MAI (1980) Movement Assessment of Infants			X	Évaluation neuromotrice détaillée du nourrisson identifiant les dysfonctions motrices pouvant survenir durant la première année de vie.	55 items selon 4 domaines	De 0 à 1 an	- Fidélité (fidélité test-retest et inter-juge) - Validité de contenu et de construit contre critère
Pediatric Stroke Outcome Measure (PSOM)	X	X	X	Outil de mesure des déficits persistants au cours de la récupération neurologique d'enfants victimes d'AVC		A partir de 2 ans	- Fidélité (cohérence interne, fidélité inter-juge) - Validité de construit contre critère

Les échelles d'intelligence de Wechsler : pour la période préscolaire et primaire (WPPSI) et après jusqu'à 16 ans (WISC)	X			Outil évaluant les fonctions cognitives		- WPPSI : De 2 ans et 6 mois à 7 ans et 7 mois - WISC : de 6 ans à 16 ans et 11 mois	- Fidélité (cohérence interne, fidélité test-retest et inter-juge) - Validité de contenu et de construit
--	---	--	--	---	--	---	---

Tableau 3 : Les différents outils de mesure de la fonction neurologique en accord avec la CIF- Version pour enfants et adolescents-(CIF-EA), chez l'enfant

Il est critiquable de ne pas avoir retenu les outils d'évaluation de la fonction neurologique qui s'appuyaient sur des entrevues ou semi entretiens réalisés par des proches de l'enfant (parents, soignants enseignants...), car la situation duelle de l'examen clinique peut parfois être mise à mal lorsqu'il s'agit d'évaluer un enfant. Mais l'utilisation d'un outil d'évaluation de la fonction neurologique ne dispense pas de la réalisation d'un interrogatoire du proche en question, afin de compléter de façon exhaustive l'examen clinique, qui par définition inclut ledit interrogatoire. Cela étant acquis pour notre regard médical, le choix de ne cibler que des outils d'évaluation se basant sur l'observation d'un professionnel s'est justifié ainsi.

Comme nous l'avons évoqué dans l'introduction de ce travail, notre activité clinique et de recherche dans un service appartenant au centre de référence national de l'AVC de l'enfant, nous amène à constater que les enfants victimes d'un AVC en période périnatale, néonatale ou au cours de l'enfance, nécessitent des évaluations de leurs déficiences, limitations d'activités et restrictions de participation répétées tout le long de leur développement, ce qui rend leur suivi conséquent. Le centre national de référence de l'AVC de l'enfant a été créé et s'est développé autour du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Saint-Etienne, le pôle imagerie de l'hôpital Bicêtre (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris), les services de neuropédiatrie et de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris), le service de réanimation pédiatrique et néonatale du CHU de Grenoble, le service de médecine et de réadaptation pédiatrique l'Escale des Hospices Civils de Lyon et le service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant des hôpitaux Saint-Maurice (Val de Marne). Une des missions de ce centre de référence est de développer des outils harmonisés dans le champ de l'AVC de l'enfant. La PSOM étant un outil anglophone présentant de bonnes qualités métrologiques, sa mise à disposition et sa diffusion en français permettra de mieux préciser la rééducation à proposer à nos enfants. En outre, cela permettrait la participation de patients francophones à des essais thérapeutiques internationaux utilisant la PSOM comme outil d'évaluation. Ainsi la traduction et l'adaptation transculturelle de la PSOM en français suivies de leur validation dans une population francophone prend dans ce contexte toute son importance.

#### I.B Définition du mesuré à l'aide de la CIF

La fonction neurologique regroupe diverses fonctions organiques détaillées dans la CIF-EA, en lien avec l'atteinte de la structure du système nerveux et particulièrement du cerveau lorsqu'on parle d'AVC périnatal (16). Ainsi, les items définis par la CIF-EA concernant la fonction neurologique regroupent les « fonctions mentales globales et spécifiques », les « fonctions

visuelles, de l'audition et sensorielles additionnelles », les « fonctions de la voix et de la parole », les « fonctions des muscles » et les « fonctions liées au mouvement ». Des critères d'évaluation globaux dans l'AVC de l'enfant sont manquants par rapport à la diversité des outils d'évaluation utilisés chez l'adulte. La limite de ces outils est qu'ils ne prennent pas en compte les capacités évolutives de l'enfant en lien avec son âge et son développement psychomoteur, de l'enfance à l'adolescence, même s'ils ont l'avantage d'être validés en français.

L'analyse de littérature met en évidence que les outils d'évaluation de la fonction neurologique stricte n'existent pas sans faire appel à des dimensions de l'activité et de la participation (telle que l'évaluation de la motricité fine ou globale, l'utilisation des membres, la marche etc...). Dans l'exemple du PSOM, le tableau 4 en détaille tous les items en prenant la CIF-EA en référence pour les classifier (le codage alphanumérique utilise la lettre « b » pour les fonctions organiques). D'une certaine manière cela semble évident car les activités et la participation découlent de l'intégrité ou non des fonctions organiques et structures anatomiques. Peuvent alors se poser les limites liées aux systèmes de classification, auxquels la CIF-EA et la CIF appartiennent. Ces éléments de discussion seront repris ultérieurement dans la quatrième partie de ce travail de thèse.

FONCTIONS ORGANIQUES		ACTIVITES ET PARTICIPATION
<b>b110 : Fonctions de la conscience</b>	<b>b230 : Fonctions de l'audition</b>	<b>d410 : Changer la position corporelle de base</b> -Marcher et se déplacer
<b>b114 : Fonctions d'orientation</b>	<b>b235 : Fonctions vestibulaires</b>	<b>d415 : Garder la position du corps</b>
<b>b122 : Fonctions psychosociales globales</b> -fonctions mentales qui président à la formation des aptitudes interpersonnelles pour établir les interactions sociales réciproques	<b>b255 : Fonctions de l'odorat</b>	<b>d420 : Se transférer</b>
<b>b140 : Fonctions de l'attention</b>	<b>b260 : Fonctions proprioceptives</b>	<b>d440 : activités de motricité fine</b> manipuler, lâcher
<b>b144 : Fonctions de la mémoire</b>	<b>b265 : Fonctions du toucher</b>	<b>d110 : Regarder</b> Utiliser les organes des sens intentionnellement pour percevoir des stimuli visuels, comme suivre un objet des yeux, regarder des personnes
<b>b152 : Fonctions émotionnelles</b> -maîtrise des émotions, affects	<b>b 510 : Fonctions d'ingestion</b> déglutition buccale, pharyngienne, oesophagienne, mouvements de la langue	<b>d115 : Ecouter</b> Utiliser les organes des sens intentionnellement pour percevoir des stimuli auditifs, comme écouter la voix humaine
<b>b156: Fonctions perceptuelles</b>	<b>b730 : Fonctions des muscles</b> puissance des muscles des membres	<b>d135 : Répéter</b>
<b>b164 : Fonctions cognitives de niveau supérieur</b> comportement selon les circonstances (fonctions exécutives)	<b>b735 : Fonction relatives au tonus musculaire</b> tonus des muscles des membres	<b>d172 : Calculer</b>
<b>b167 : Fonctions mentales du langage</b> Réception et Expression du langage parlé et écrit	<b>b750 : Fonctions relatives aux réflexes moteurs</b>	<b>d710 : Interaction de base avec autrui</b>
<b>b172 : Fonctions de calcul</b>	<b>b755 : Fonctions relatives aux réactions motrices involontaires</b> réactions d'équilibre	<b>d760 : relations familiales</b> relation parents-enfants
<b>b210 : Fonctions visuelles</b> - Fonctions d'acuité visuelle, champ visuel, qualité de la vision	<b>b760 : Fonctions relatives au contrôle des mouvements volontaires</b> -reproduire un dessin, contrôle et coordination des mouvements volontaires simples et complexes, mobilité articulaire	
<b>b215 : Fonctions des annexes de l'œil</b> des muscles internes et externes de l'oeil	<b>b765 : Fonctions relatives aux mouvements involontaires</b>	
	<b>b770 : Fonctions relatives au type de démarche</b>	

Tableau 4 : Les différents items évalués par la PSOM-SOI selon la CIF-EA

## I.C Résultats sous forme d'article publié

Concernant l'AVC de l'enfant, la meilleure méthode d'évaluation des activités des enfants est liée à la précision de l'examen neurologique. La PSOM est la mesure la plus largement utilisée dans la littérature pour évaluer la fonction neurologique chez l'enfant (72) et s'intitule précisément PSOM-Short Neurological Examination (PSOM-SNE), puisqu'elle inclut une section scorée finale, la PSOM-Summary of Impression (PSOM-SOI) (Annexe1). Cet outil d'évaluation a été développé en 1995 au cours d'un essai prospectif mené de janvier 1992 à juillet 1999 au Canada dans le Sick-Kids de Toronto, dans le but de classer précisément les enfants en soit « bons » soit « mauvais » résultats neurologiques de façon aussi précise que les éléments prédictifs cliniques et radiographiques d'un AVC. Il n'existait en effet pas de mesures standardisées des signes cliniques présents dans l'AVC de l'enfant avec une lésion unilatérale focalisée. Les évaluations neurologiques publiées jusqu'en 1992 avaient été rejetées car construites pour évaluer des lésions du système nerveux central diffuses, bilatérales ou d'évolution progressive. L'examen neurologique détaillé dans une étude menée en 1997 par Adams et al (73) était spécialement conçu pour des enfants avec un AVC mais n'incluait pas les nourrissons ni les tout petits, ni ne permettait de grader différents niveaux de sévérité. La version finale de la PSOM dans son intégralité s'est donc construite à partir d'informations composites cliniques et radiologiques (74). Les informations cliniques portaient sur le tableau clinique séquellaire de l'AVC, tout épisode neurologique en lien ou non avec l'AVC (épilepsie, méningite, traumatisme crânien, par exemple), ceux antérieurs à l'AVC, les traitements pris, les éléments cliniques survenus durant le suivi des patients. Les informations radiologiques se basaient sur la réalisation d'une imagerie cérébrale type tomographie axiale non renforcée ou imagerie par résonance magnétique. Actuellement cette échelle est utilisée comme critère d'évaluation dans un essai clinique international en cours : l'International Paediatric Stroke Study. A partir du 1er janvier 1995 elle a été systématiquement utilisée dans les unités cliniques d'AVC des hôpitaux de Toronto et Hamilton au Canada.

Dans la publication originale la fonction neurologique « normale/bon résultat » a été définie par un score total  $\leq 0,5$ . La PSOM dans son intégralité a été développée afin qu'un évaluateur entraîné puisse la pratiquer en consultation clinique. La durée de passation de cette échelle est d'environ 20 minutes.

Le but de ce travail a été d'entreprendre la traduction et l'adaptation transculturelle de la PSOM-SOI en français (Annexe 1) pour l'appliquer dans une population de patients francophones. Dans un deuxième temps, la fidélité inter-observateur de cette échelle a été testée en utilisant

une cotation rétrospective réalisée sur la base de données de la cohorte AVCnn (population d'enfants ayant eu infarctus cérébral artériel néonatal à l'âge de 7 ans.

Concernant le travail d'adaptation transculturelle, l'échelle traduite en français dans son intégralité est proposée en Annexe 1. Un contact pris avec l'équipe canadienne créatrice de la PSOM a confirmé que d'autres traductions avaient été réalisées en néerlandais et en portugais, sans certitude du respect d'un processus méthodologique rigoureux, aucune publication scientifique n'y ayant été associée. Le choix fut de suivre les recommandations d'un auteur qui s'est beaucoup intéressé à la méthodologie d'adaptation transculturelle (48,50). L'étape de rétrotraduction est indispensable car elle permet d'identifier des malentendus et de préciser le sens de certains termes, indispensables à la passation de l'échelle. Nous n'avons pas fait appel à un comité d'expert pour l'étape de conciliation mais celle-ci s'est déroulée entre les deux investigateurs principaux de l'étude en lien avec la traductrice de langue maternelle anglaise. Dans cette étude, les résultats sont en faveur d'un faible désaccord de cotation pour la plupart des items et le score total de la version française

Concernant le travail de validation, notre pratique clinique de terrain illustrée de nos échanges avec différentes équipes rompues à l'évaluation neurologique de l'enfant semblait montrer que la PSOM-SOI est souvent directement cotée à partir de l'observation clinique de l'enfant, sans forcément suivre la trame préconisée par les 115 items de la PSOM-SNE. Ce constat est à l'origine de l'idée d'un travail de validation de l'outil français à partir de données rétrospectives. L'analyse de la littérature met en évidence une utilisation croissante du PSOM-SOI et notamment du score total dans les études portant sur l'AVC de l'enfant, mais il n'est jamais vraiment explicité si sa cotation se fait bien à partir de la passation préalable du PSOM-SNE (75–77). L'autre raison à notre travail se basait sur l'article de Kitchen *et al.* qui étudiait la fidélité inter observateur du PSOM en effectuant la cotation du PSOM-SOI de façon rétrospective par cinq évaluateurs indépendants, en aveugle des résultats des autres évaluateurs ; à partir de données cliniques recueillies lors d'une consultation médicale (78). A notre connaissance la seule cohorte française conséquente d'enfants ayant eu un AVC est celle « AVCnn ». (79), portant sur la survenue d'un AVC en période néonatale, avec un recul des déficiences neurologiques séquellaires d'une période de 7 ans.

Les résultats de notre travail mettent en évidence une fidélité inter observateur correcte à très modérée, principalement dans la comparaison entre les deux évaluateurs expérimentés, avec le biais que l'un (SC) connaissant bien la cohorte, ce biais étant limité par l'utilisation des données

anonymisées. Une limite importante du choix méthodologique est que nous n'avons pas réellement scoré la fonction neurologique des patients à l'aide du PSOM (ce qui sous-entend dans son intégralité : SNE + SOI) mais uniquement à partir du PSOM-SOI. Un travail prospectif serait donc indispensable pour poursuivre l'analyse des qualités métrologiques de cet outil de mesure en français. Par ailleurs le choix de faire appel à des évaluateurs sans le même niveau d'expérience dans l'évaluation neurologique de l'enfant, est aussi basé sur notre pratique clinique. En effet, tout service hospitalier comporte une activité médicale hétérogène allant des jeunes médecins en formation à des médecins rompus à des années de pratique auprès d'enfants. Contrairement aux articles initiaux qui insistaient sur l'importance de faire passer le PSOM par des évaluateurs expérimentés, nous avons souhaité que son évaluation soit le reflet de la réalité professionnelle existante actuellement.

Ce travail a mis en avant les limites du score total, dont la pertinence de sa signification n'avait d'ailleurs pas été analysée dans l'article princeps. En effet la cotation du PSOM-SOI est ordinale sans qu'il n'y ait non plus d'analyse au niveau de son construit, qui justifierait que les chiffres proposés soit le reflet d'une intensité de déficience clinique. Ainsi comment comprendre qu'un déficit fonctionnel léger soit coté 0,5, qu'un déficit modéré soit coté 1 et qu'un déficit sévère soit coté 2 ? Il aurait été pertinent dans la construction de l'échelle de réaliser des analyses statistiques selon le modèle de Rasch dont l'objectif est de convertir des données ordinales en mesures d'intervalles (80). D'un point de vue métrologique, ce modèle Rasch est un modèle mathématique unidimensionnel (à un paramètre) qui étudie la relation entre l'habileté de la personne, la difficulté de l'item et la probabilité d'une solution correcte (81). Comme vu précédemment, dans le domaine de la métrologie, la construction d'un outil de mesure et sa validation sont des préceptes indispensables à l'utilisation dudit outil en pratique clinique ou dans des essais thérapeutiques. Ces réflexions nous amènent donc à nous questionner sur la pertinence du score total et sa signification clinique. Cependant la PSOM a été développée pour classer l'état fonctionnel neurologique des patients en « bons » ou « mauvais » résultats en utilisant la valeur de 0,5 comme limite. Cliniquement cela semble cohérent avec le fait qu'un score total à 0,5 traduise au maximum « un déficit léger avec fonction normale », ce qui à la lumière de la CIF signifie que les activités et la participation ne sont pas impactées par le déficit. Les résultats de notre travail sont en accord avec la valeur seuil de 0,5 : lorsque l'on évalue ainsi les pourcentages d'accord sur le score total entre les différents évaluateurs, ces derniers sont bien plus importants, cela allant jusqu'à 90% d'accord dans la comparaison entre l'évaluateur expérimenté (MD) et faiblement expérimentée (MDM).

A la lumière de ce travail de validation, il nous semble important d'affirmer que le PSOM n'est pas l'outil idéal pour l'évaluation de la fonction neurologique de l'enfant après un AVC mais qu'étant le seul existant à ce jour et largement utilisé dans la littérature internationale, son principal intérêt réside dans une utilisation limitée du score total, qui permet de classer les enfants d'après leur fonction neurologique et son impact sur leurs limitations d'activités et/ou restrictions de participation.

Les résultats de ce travail ont été publiés dans la revue *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* (Annexe 2)

## II. L'ACTIVITE DES PATIENTS HOSPITALISES EN SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION (SSR)

### II.A Revue de littérature

Lorsqu'un problème de santé survient chez un individu et le positionne d'un point de vue médical dans la situation d'un patient, un parcours de soin se met alors en place. Ce parcours de soin a été défini en 2013 par la fédération française de MPR comme visant à « *répondre aux besoins de patient dans un parcours qui n'est pas linéaire mais fractionné en séquences de prise en charge. Il ne décrit pas dans le détail les programmes de soin, mais les moyens et la façon de les mettre en œuvre de façon coordonnée entre les différents acteurs à chaque séquence de la prise en charge, il n'est ni une filière, ni un réseau de soin.* » (82). Le secteur médico-social a ainsi une place prépondérante dans le parcours de soins des patients, en proposant des structures adaptées aux besoins des personnes dépendantes. Dans le champ de la MPR, les structures de SSR assurent les missions suivantes : des soins médicaux, curatifs et palliatifs ; de la rééducation et réadaptation ; des actions de prévention et d'éducation thérapeutique ; la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle, et ce suivant des spécificités liées à l'âge (SSR adulte ou pédiatrique) ou à l'offre de soins (polyvalents ou spécialisés).

On peut aisément comprendre l'intérêt d'évaluer dans les structures des SSR, la dépendance du patient qui est un critère important pour expliquer la complexité des soins, des ressources consommées et des coûts associés. La CIF permet de décrire les éléments qui constituent la dépendance, c'est-à-dire la limitation du fonctionnement d'un individu. Mais sa complexité de manipulation avec le temps de renseignement nécessaire pour coder toutes les dimensions de l'individu et son environnement, ne permet pas son utilisation mais et appuie l'importance de développer des outils plus spécifiques s'inspirant des valeurs de la CIF (83). La dépendance se mesure donc au moyen d'outils valides à caractère générique dont les items permettent de décrire quelques activités de base de la vie quotidiennes (AVQ ; s'habiller, se déshabiller, faire sa toilette, se transférer du lit au fauteuil...), des activités instrumentales (AIVQ ; téléphoner, faire le ménage, la lessive, les courses, préparer le repas...), des activités sociales, de loisirs ou professionnelles.

Un travail a été mené en 2013 par l'agence MAPI consultancy, mandatée par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH), qui voulait déterminer les outils d'évaluation de la dépendance disponibles pour la classification médicoéconomique de

l'hospitalisation à domicile (HAD), de SSR et de psychiatrie (84). La revue de littérature réalisée par MAPI consultancy a porté sur des échelles de mesure de la dépendance, leurs propriétés psychométriques et leurs utilisations dans les classifications existantes des champs sanitaires et médico-sociaux en France et à l'étranger, ainsi que leur utilisation dans les classifications médicoéconomiques du champ sanitaire français. Un des objectifs était d'émettre des recommandations sur le choix d'une ou plusieurs échelles de mesure de la dépendance. Les bases de données biomédicales PubMed et Embase et la base de données d'instruments Patient-Reported Outcome Quality of Life Instruments Database ont été interrogées.

Ce rapport mandaté par l'ATIH a répertorié 30 outils différents, parmi lesquels 15 ont été sélectionnés pour étude de leurs propriétés métrologiques, avant d'en retenir quatre utilisables en SSR : Functional Indépendance Measure (FIM), Functional Independence Measure for Children (WeeFIM), Outcome and Assessment Information Set (OASIS), Instrumental Activities of Daily Living (IADL) et le score AVQ (tableau 5), qui est actuellement l'outil d'évaluation de la dépendance utilisé en SSR pour valorisation médico-économique.

<b>Nom de l'outil de mesure</b>	<b>Functional Independance Measure (FIM)</b>	<b>Functional Independence Measure For Children (WeeFIM)</b>	<b>Outcome and Assessment Information Set (OASIS)</b>	<b>Instrumental Activities of Daily Living (IADL)</b>	<b>Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)</b>
<b>Mobilité</b>	X	X		X	X
<b>Entretien personnel</b>	X	X			X
<b>Vie domestique</b>	X			X	X
<b>Communication</b>	X				X
<b>Apprentissage et application des connaissances</b>	X	X			
<b>Grands domaines de la vie</b>				X	

<b>Description</b>	Score composite : hétéro-questionnaire (soignants) qui mesure les habiletés fonctionnelles (performances) dans les AVQ, dans de nombreuses situations et pathologies (AVC, blessure médullaire, traumatisme crânien, sclérose en plaques, pathologies orthopédiques maladie neuromusculaire, en gériatrie)	Score composite : hétéro-questionnaire (soignants) qui mesure les habiletés fonctionnelles (performances) de l'enfant et mesure la nécessité d'assistance pour leur réalisation, dans diverses pathologies	Outil multidimensionnel hétéro-évaluation (soignants) qui recueille des informations démographiques, liées à l'état clinique, à l'état fonctionnel et aux services d'un bénéficiaire de soins à domicile	Echelle composite : hétéro-évaluation (soignants) ou auto-évaluation avec hétéro-administration qui mesure les habiletés fonctionnelles (performances) des personnes âgées dans les AVQ	Score composite : Hétéro évaluation (soignants) qui mesure les habiletés fonctionnelles dans les AVQ, dans de nombreuses situations et pathologies (AVC, blessure médullaire, traumatisme crânien, sclérose en plaques, pathologies orthopédiques maladie neuromusculaire, en gériatrie)
<b>Détails</b>	- 18 activités réparties en 5 domaines - 7 degrés pour évaluer les besoins d'assistance de l'enfant (1=assistance totale, 7=indépendance totale)	- 18 activités réparties en 5 domaines - 7 degrés pour évaluer les besoins d'assistance de l'enfant (1=assistance totale, 7=indépendance totale)	- 100 items mesurent la dépendance (AVQ, AIVQ, fonction cognitive et dépression) dont 13 items pour la partie AVQ/AIVQ - Cotation catégorielle, variable selon les items : entre 4 et 7	- 8 items - Cotation catégorielle 0 ou 1 pour chaque item) Score total 1 (0=dépendance totale à 8=autonomie)	- 6 items : 4 physiques et 2 cognitifs - 4 niveaux de cotation (1=indépendance, 2=supervision ou arrangement, 3=assistance partielle, 4=assistance totale)

<b>Age d'application</b>	Adultes	Enfants de 6 mois à 7 ans	Outil développé pour le champ du soin à domicile aux Etats Unis, chez des patients de plus de 18 ans recevant à domicile des soins spécialisés	Adultes, population gériatrique principalement	Adultes hospitalisés en SSR, secteur psychiatrie ou HAD
<b>Qualités métrologiques testées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité d'apparence, de contenu et de convergence (langue française et anglaise)</li> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest et inter juge)</li> <li>- Sensibilité au changement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité d'apparence et de contenu</li> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest et inter juge)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest, inter juge, intra juge,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Méthodologie d'apparence et de contenu</li> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest)</li> <li>- Sensibilité au changement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest)</li> </ul>
<b>Commentaires</b>		- Une version brève de 36 items pour les nourrissons entre 0 et 3 mois est disponible (WeeFIM Instrument : 0-3 Module)	A ce jour, 3 révisions de cet outil ont été faites : OASIS-B1 (2008), OASIS-C (2011)		Pas de définition sur le type d'activité mesurée : performance ou capacité
<b>Références</b>	(85–94)	(91,95–98)	(99–106)	(107–110)	(111)

Tableau 5 : Les outils de mesure d'évaluation de la dépendance des patients en accord avec la CIF

La littérature met en évidence les faibles qualités métrologiques du score AVQ, qui n'aurait pas été retenu s'il n'était déjà largement utilisé dans le champ SSR comme variable du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) (112). Ce système de collection de données médicales et administratives vise à définir l'activité des unités du service public hospitalier pour calculer leurs allocations budgétaires. Historiquement le score AVQ est un outil qui a été traduit d'une transformation de diverses échelles d'évaluation anglo-saxonnes, sans que jamais ses propriétés métrologiques n'aient été établies ni vérifiées auprès de la population hospitalisée en SSR. Il est ainsi parfois inadapté comme en pédiatrie. Il présente cependant l'avantage d'être simple et rapide d'utilisation (83). Le score AVQ incarne ainsi le type d'outil d'évaluation qu'il ne semble pas raisonnable d'utiliser en pratique clinique courante et son utilisation en tant que support de l'évaluation médico économique des SSR ne semble pas a fortiori la plus pertinente.

Dans le champ du SSR, quantifier au plus juste la dépendance des patients, autrement dit de façon plus positive selon une vision de MPR l'activité des patients, permet de mesurer de façon simultanée l'importance des soins mis en place pour les patients. Chez des patients hémiplegiques, le score MIF et le temps d'aide apporté par les soignants après l'AVC sont corrélés (113–115). Un autre travail, pointe un lien entre le niveau d'atteinte des fonctions supérieures et les scores MIF avec le temps de surveillance mais pas avec le temps d'aide physique. Cette réalité SSR doit être prise en compte dans l'attribution des ressources humaines. Dans cet objectif, un outil de mesure intéressant n'a pas été repris dans le travail de recherche bibliographique car ne répondant pas à l'objectif initial, mais mérite d'être cité : la Rehabilitation Complexity Scale, qui évalue strictement l'importance des soins engendrés et dont les propriétés métrologiques ont été démontrées (116–119).

L'analyse des outils FIM, WeeFIM et IADL montrent qu'il s'agit d'outil évaluant directement les habiletés fonctionnelles des patients. Tandis que le score OASIS a été développé pour établir une base de données uniformes pour les activités de gestion de la qualité des soins à domicile et pour développer un algorithme supportant le système de paiement prospectif des soins à domicile. Les trois révisions, basées sur les études de ses qualités métrologiques ont réduit le temps de recueil, initialement très long. La revue de littérature portant sur les qualités métrologiques de l'OASIS, réalisée en 2009 par O'Connor et al. (106), rapporte un petit nombre d'études ayant étudié sa validité et sa fidélité et leurs preuves non concluantes, malgré son utilisation croissante pour les politiques de soins à domicile et à des fins de recherche. Il ne

bénéficie en outre pas d'adaptation transculturelle dans d'autres langues, ce qui le positionne sur le même plan que le francophone score AVQ, en tant qu'outil socio-économique.

Le rapport mandaté par l'ATIH répond à l'objectif de fiabiliser la description de la dépendance fonctionnelle des patients dans les recueils PMSI HAD, Psychiatrie et SSR par des outils de mesure valides et fiables pour tous. Les conclusions qui en découlent pointent la nécessité de changer les échelles actuellement utilisées et que les outils sélectionnés « ne doivent plus obligatoirement être uniques aux trois champs » (83).

## II.B Définition du mesuré à l'aide de la CIF

L'activité est définie par la CIF comme « l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose » (6) et couvre toute la gamme des domaines de la vie tels que l'entretien personnel, la mobilité, les activités domestiques ou la communication. L'influence de l'environnement prend alors tout son sens en apportant deux notions complémentaires à la définition de l'activité : celles de la capacité et de la performance. La capacité de l'individu décrit son aptitude à réaliser une tâche ou mener une action, reflétant le niveau de fonctionnement le plus élevé possible que cet individu est susceptible d'atteindre à un instant donné, sous l'influence donc d'un environnement optimisé et normalisé, c'est-à-dire qui neutralise les influences variables des différents environnements sur l'individu. La performance au contraire décrit ce qu'un individu fait dans son environnement habituel, ce qui inclut les diverses variables environnementales (6).

Pour reprendre l'importance de l'évaluation, l'écart entre la capacité et la performance reflète l'impact qu'ont respectivement, un environnement normalisé comme une situation de test et un environnement habituel, autrement nommé situation écologique. Nous avons vu que suivant l'esprit de la CIF, la limitation du fonctionnement d'un individu s'exprime par le terme de dépendance. Il est ainsi communément admis que dans le domaine de la santé, la dépendance d'une personne se définit comme l'impossibilité partielle ou totale d'effectuer sans aide les activités nécessaires de la vie quotidienne du fait de limitations d'activités dans l'environnement habituel. La conséquence en est une restriction de participation.

Nous avons précédemment exposé les enjeux de l'évaluation de la dépendance des patients dans les structures de SSR et la revue de littérature menée dans cet objectif a pointé la nécessaire création d'un outil de mesure spécifique adapté. Ainsi la création d'un score spécifique d'évaluation de la dépendance des patients hospitalisés en SSR a été souhaitée par la Société Française de MPR (SOFMER). Sa construction basée sur la CIF l'a transformé en outil

d'évaluation de l'activité des patients hospitalisés, aspect positif du fonctionnement des patients, avec le niveau le plus élevé du score représentant le niveau maximum d'activité. Le tableau 6 présente les différents champs d'activité qui composent le Score d'Activité de la Sofmer (SAS) et leur lien avec la CIF.

CHAMP D'ACTIVITE (ITEMS DU SAS)	ACTIVITES ET PARTICIPATION		
<b>Hygiène, habillement</b>	d510 Se laver d520 Prendre soin de parties de son corps d540 S'habiller d598 Autres activités précisées relatives à l'entretien personnel d599 Activités non précisées relatives à l'entretien personnel	d430 Soulever et porter des objets d445 Utilisation des mains et des bras d449 Autres activités précisées et non précisées relatives au fait de porter, de déplacer et de manipuler des objets	
<b>Alimentation</b>	d430 Soulever et porter des objets d435 Déplacer des objets avec les membres inférieurs d440 Activités de motricité fine d445 Utilisation des mains et des bras d550 Manger	d560 Boire d620 Acquérir des produits et des services	d629 Autres activités précisées et non précisées relatives à l'acquisition des produits d'usage courant
<b>Mobilité</b>	d450 Marcher d455 Se déplacer d460 Se déplacer dans différents lieux d465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux d469 Autres activités précisées et non précisées relatives au fait de marcher et se déplacer	d410 Changer la position corporelle de base d415 Garder la position du corps d420 Se transférer d429 Autre maintien ou changement, précisé et non précisé, de la position du corps	
<b>Elimination</b>	d530 Aller aux toilettes	d599 Activités non précisées relatives à l'entretien personnel	
<b>Communication</b>	d310 Communiquer -- recevoir -- des messages pariés d315 Communiquer -- recevoir -- des messages non verbaux d320 Communiquer -- recevoir -- des messages en langage des signes d325 Communiquer -- recevoir -- des messages écrits d329 Communiquer -- recevoir -- des messages, autres formes précisées ou non précisées	d330 Parler d335 Produire des messages non verbaux d340 Produire des messages en langage des signes d345 Écrire des messages d349 Communiquer -- produire d'autres messages, précisés ou non précisés	d350 Conversation d355 Discussion d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication d369 Autre conversation et utilisation d'appareils et de techniques de communication, précisée et non précisée d398 Autre communication précisée d399 Communication non précisée

<b>Relations aux autres</b>	d710 Interactions de base avec autrui d720 Interactions complexes avec autrui d729 Autres interactions générales avec autrui précisées et non précisées	d730 Relations avec des étrangers d740 Relations formelles d7S0 Relations sociales informelles d760 Relations familiales d770 Relations intimes	d779 Autres relations et interactions particulières avec autrui précisées et non précisées d798 Autres relations et interactions avec autrui précisées d799 Relations et interactions avec autrui non précisées
<b>Mémoire et application des connaissances</b>	d110 Regarder d115 Écouter d120 Autres perceptions intentionnelles d129 Autres perceptions sensorielles intentionnelles, précisées ou non précisées	d160 Fixer son attention d163 Penser d166 Lire d170 Écrire d172 Calculer d175 Résoudre des problèmes d177 Prendre des décisions d179 Appliquer des connaissances, autres formes précisées et non précisées	d198 Apprendre et appliquer des connaissances, autres formes précisées d199 Apprendre et appliquer des connaissances, formes non précisées
<b>Exécution de tâches</b>	d210 Entreprendre une tâche unique d220 Entreprendre des tâches multiples d230 Effectuer la routine quotidienne	d240 Gérer le stress et autres exigences psychologiques d298 Autres tâches et exigences générales précisées	d299 Tâches et exigences générales non précisées

Tableau 6 : Les différents items d'activité évalués par le SAS selon la CIF

## II.C Résultats sous forme d'article publié

La dépendance des patients hospitalisés en SSR est intéressante à évaluer, tant sur les aspects moteurs que cognitifs, reflétant l'activité des soins : importance des soins et gestion de l'équipe soignante, orientation du patient et définition du plan de soins, retour à domicile ou de reprise du cours de la vie. En effet l'intérêt pour un patient de bénéficier d'un séjour en SSR est de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales de ses déficiences et des limitations d'activités afin de promouvoir sa réadaptation et sa réinsertion dans son milieu de vie habituel. Ses capacités dans les AVQ sont donc évaluées mais surtout ses performances dans les mêmes actes, afin d'ajuster et préparer au mieux le devenir du patient à sa sortie, l'objectif étant de limiter sa perte d'autonomie et de l'accompagner dans un projet de vie personnalisé. La dépendance doit aussi être mesurée le plus justement possible pour décider de l'attribution des ressources finançant le SSR (83). Comme évoqué auparavant, l'évaluation de la dépendance doit être définie en fonction de l'objectif et ses outils de mesure doivent avoir des qualités métrologiques satisfaisantes. Dans le contexte de l'évaluation en SSR en France, ces outils doivent aussi répondre à des critères supplémentaires comme être simple d'utilisation et peu chronophage pour être accepté des soignants et s'approprier le codage PMSI. Depuis 1997 en France, l'échelle AVQ est utilisée, ses grandes limites métrologiques ont été évoquées. Les autres outils, de meilleures qualités métrologiques ont été également détaillés dans le tableau 5.

Etant donné les limitations actuelles des outils, la Société Française de MPR a proposé en 2015 la création et la validation d'un score d'activité des patients hospitalisés en SSR, dont le contenu s'est basé sur le modèle CIF : le SAS (Annexe 3). Le SAS est facile d'utilisation, adapté à une passation au cours d'une réunion pluridisciplinaire, permettant la génération rapide d'un score représentatif, sans effet plancher et qui fournit une description reproductible et sensible au changement du niveau de dépendance cognitive et physique des enfants et adultes hospitalisés en SSR. Un groupe de travail multidisciplinaire a travaillé sur la création d'une version V1 du SAS en s'appuyant sur les dimensions d'activités décrites dans le CIF. Ainsi les intitulés et les descriptions des champs d'activités des items se répartissent en quatre champs d'activité physique et 4 champs d'activité cognitive. Une classification en cinq niveaux pour chaque item a été proposée. La cotation s'effectue après au moins 4 jours d'observation du patient, en se basant sur ses performances dans le service (et non ses capacités). Pour aider la cotation une section explicative avec vignettes cliniques illustratives a été développée, adaptées aux différents âges : enfant, adulte, personne âgée. Cette V1 a été testée sur 33 patients, hospitalisés

dans des structures représentatives de la diversité du SSR. L'analyse de la validité de contenu du score a été testée par méthode Delphi. L'expertise de différents professionnels de santé et de rééducation, issus des milieux pédiatriques et adultes a été sollicitée pour cette analyse au cours de trois tours. Cette V1.3 a été testée au cours d'une étude de faisabilité.

Le travail présenté ci-dessous expose la construction du SAS, l'analyse de sa validité de contenu et les résultats d'une étude de faisabilité. Cette étude de faisabilité visait à confirmer les hypothèses émises lors de la construction du SAS : étude de l'applicabilité de cette classification (temps de passation), la validité de contenu (en interrogeant les cotateurs) et la répartition des patients dans les différents niveaux vs la classification actuelle AVQ. L'étude était longitudinale, observatoire, multisite. Les données recueillies ont été confrontées au score de l'AVQ, systématiquement codé en SSR, puisque relié au PMSI.

Le SAS semble prometteur pour quantifier les performances en termes d'activité physiques et cognitives des patients en SSR. Sa faisabilité a été confirmée par les professionnels interrogés. Leur diversité de profession (médecins, rééducateurs, éducateurs...), de spécialité (pédiatre, médecin MPR, gériatre...) et d'opinion a mené à l'utilisation d'une méthode Delphi pour obtenir un consensus de groupe permettant le développement du score. Grâce à cette étape, deux importantes modifications ont été appliquées : la première consistait à une meilleure définition des termes utilisés pour décrire les champs d'activités physique et cognitif. La deuxième étant l'insertion d'un cinquième niveau de cotation (contrairement au score AVQ) et l'inversion de l'ordre des niveaux du score (niveau 1 correspondant au niveau le plus bas d'activité vers niveau 5 correspondant au niveau d'activité maximale) car la mesure du niveau d'activité semble plus logique de façon croissante contrairement à la mesure de la dépendance.

L'étude de faisabilité sur 81 patients suggère de meilleures qualités métrologiques pour le SAS que pour le score AVQ. Les résultats confirment l'effet plancher très important suspecté du score AVQ, limité pour le SAS par l'introduction d'un cinquième niveau permettant de décrire une activité impossible quelle que soit l'aide apportée. Il apparaît également une meilleure structure interne du score SAS confirmée par une corrélation plus importante entre les items physiques et cognitifs vs AVQ (0.735 versus 0.538). La faible corrélation entre les items cognitif du SAS et du score AVQ peut s'expliquer par le fait que l'on compare quatre items cognitifs présents dans le SAS (communication, relations aux autres, mémoire et exécution de tâche) à deux items cognitifs présents dans le score AVQ (communication et comportement).

L'existence de discordances (différence de score >3 niveaux AVQ vs SAS) prédominants sur les items cognitifs peut s'expliquer par la différence de description entre les deux scores, concernant la notion de supervision. Dans le SAS, la supervision est considérée au même titre que l'aide humaine car elle nécessite une présence humaine, cela a donc été précisé pour la description du niveau 3. Les conditions de cotation des deux scores n'étant pas les mêmes (en équipe multidisciplinaire pour le SAS, par un personnel soignant pour le score AVQ) leur implication dans les discordances retrouvées semble probable. En effet la littérature confirme l'absence de congruence entre la quantification du niveau d'indépendance fonctionnelle en fonction de la cotation individuelle ou en groupe (120). Enfin, le point de vue des professionnels réalisant la cotation participe aussi probablement aux discordances entre les deux scores. Les rééducateurs ont tendance à évaluer la capacité des patients via des conditions environnementales standardisées tandis que les soignants ont tendance à apporter une aide humaine plus rapide.

A l'issue de cette phase d'étude expérimentale, quelques modifications ou précisions nécessaires au SAS ont été apportées avant la phase de validation définitive (en cours). La validation multicentrique doit en effet étudier : la fidélité (intra-juge et inter-juge) du SAS, sa validité de construit, sa validité contre critère (vs MIF), et sa sensibilité au changement.

Les résultats de ce travail ont permis de valider le SAS comme outil de mesure de l'activité réelle des patients en SSR et de l'importance des soins. Cette quantification la plus ajustée possible aux besoins des patients permettra d'optimiser la participation des patients via l'attribution de moyens humains suffisants pour pallier à leur limitation. L'impact en sera aussi plus ajusté sur l'aval des SSR avec une adaptation optimisée des ressources à prévoir pour la sortie, dans un objectif d'autonomie et d'indépendance fonctionnelle.

Les résultats de ce travail ont aussi fait l'objet d'une publication dans la revue *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* (Annexe 4)

### III.LA PARTICIPATION DES ENFANTS AYANT UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE (MNM)

#### III.A Revue de littérature

La plupart des MNM sont génétiques et beaucoup se déclarent chez l'enfant ou l'adolescent. Les plus communes sont la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), l'amyotrophie spinale infantile (ASI), les neuropathies périphériques ainsi que les myopathies et dystrophies musculaires congénitales. Leur manifestation clinique commune est la déficience motrice squelettique distale, proximale ou axiale, à laquelle s'associent souvent d'autres atteintes musculaires (cardiaque, respiratoire, déglutition, digestive). Ces atteintes sont responsables d'un handicap qui commence ainsi souvent dans l'enfance. Les traitements curatifs commencent à émerger ou n'existent pas pour la plupart de ces maladies. Un suivi et des soins multidisciplinaires au long cours en MPR ont pour rôle de compenser les incapacités pour encourager les aptitudes personnelles et sociales des patients tout en prenant en compte à l'échelle de l'individu ses particularités et son environnement. Ainsi les actuelles propositions thérapeutiques des enfants ayant une MNM ont comme objectif principal d'améliorer la participation, comme le rappelle l'article 23 de la Convention internationale des droits de l'enfant de 1989 « *Les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* » (121). Dans l'exemple de la dystrophie musculaire de Duchenne la publication de recommandations (122–126) issues d'une meilleure connaissance de l'histoire naturelle de la pathologie et des progrès de la pratique clinique a permis une amélioration de la survie des patients (127,128). De plus à l'ère des thérapies géniques, les essais thérapeutiques dans ces MNM de l'enfance se développent et suscitent des espoirs majeurs pour les patients et leurs familles. Mais la rigueur de leurs protocoles, associée aux thérapeutiques actuelles qui sont proposées (rééducatives, relevant de l'appareillage et ses contraintes, médicamenteuses...) nécessitent une implication très importante des enfants et leurs familles. Par conséquent l'impact sur la participation des enfants peut être négatif et vient alors s'opposer aux objectifs thérapeutiques que la MPR prône.

La base de données bibliographique PUBMED a été interrogée pour déterminer les outils adaptés à l'évaluation de la participation des enfants atteints d'une MNM. Les mots clés étaient : « participation » « neuromuscular disease » « scale » « child/children » « assessment ». Les outils devaient évaluer : la participation chez des enfants entre 5 et 18 ans pour que sa dimension

scolaire soit prise en compte ; la participation chez des enfants quelle que soit la pathologie (atteinte neurologique centrale ou périphérique, neuromusculaire, trouble du neurodéveloppement...) ; la participation de façon globale aux grands domaines de la vie (loisirs, éducation, communauté...) ; leurs qualités métrologiques devaient avoir été étudiées dans la littérature internationale et française.

Les critères d'exclusion étaient les suivants : outil développé en français uniquement, sans publication internationale associée, outil évaluant la qualité de vie, outil non générique évaluant uniquement une dimension précise de la participation des enfants (école ou loisirs...) ou bien développé pour évaluer la participation dans une pathologie spécifique (paralysie cérébrale par exemple), outil évaluant surtout la performance (qui peut relever de l'activité), outil évaluant la participation basée sur les enquêtes spécifiques d'une étude donnée, outils évaluant des enfants à partir de 10 ans ou nécessitant une passation par un évaluateur entraîné.

16 outils de mesure évaluant la participation chez des enfants ont été trouvés, aucun n'étant spécifique aux enfants ayant une MNM (129–131). Une revue de littérature en 2014 (129) a évalué dans quelle mesure les instruments destinés à mesurer la participation des enfants le font réellement et dans quelle mesure leurs éléments constitutifs pouvaient être classés selon la CIF. Parmi les 16 outils analysés, quatre contenaient plus de 75% d'éléments de participation : le Child and Adolescent Scale of Participation (CASP), l'Assistance to Participate Scale (APS), le Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) et le School Function Assessment Participation section (SFA-P). Ce dernier outil évalue spécifiquement la participation des enfants en milieu scolaire, raison pour laquelle nous ne l'avons pas retenu dans notre synthèse (tableau 7)

Parmi ces trois outils seuls le CASP et la PEM-CY sont des mesures directes de la participation des enfants, contrairement à l'APS qui l'évalue indirectement en quantifiant l'aide à apporter à l'enfant dans ses activités de jeux et de loisirs. Il est intéressant de noter que la sensibilité au changement à ce jour, a été seulement évaluée pour le CASP, dans une population d'enfants souffrant de lésion cérébrale acquise. En revanche la validité contre critère a été systématiquement étudiée en prenant comme étalon, pour le CASP et l'APS, la PEDI scale qui est un instrument de mesure valide, sensible au changement, fidèle, évaluant les capacités fonctionnelles et la performance, en quantifiant l'aide nécessaire dans trois domaines : soins courant, mobilité et la fonction sociale, des enfants âgés de 6 mois à 7 ans (132,133). La PEM-CY n'a pas utilisé d'étalon pour évaluer contre critère la dimension de participation mais l'a

fait pour les items concernant l'environnement. Cette dernière échelle en évaluant l'environnement et son interaction avec la participation des enfants se rapproche le plus du concept développé par la CIF. La difficulté étant alors de développer un outil ayant des qualités métrologiques pertinentes et notamment une validité de construit suffisante pour évaluer des dimensions aussi diverses. Devant le constat qu'aucune mesure n'est susceptible de capter toutes les facettes d'un outil d'évaluation aussi complexe, les auteurs se sont interrogés sur la nécessité d'identifier des dimensions spécifiques pertinentes à un contexte particulier afin de construire des mesures fidèles et valides. Ils défendent ainsi leur méthodologie de construit ne faisant pas appel aux analyses statistiques pouvant s'appliquer aux modèles classiques (issus de la théorie classique des tests (TCT) ou de la théorie de réponse aux items (TRI)), mais considèrent la participation et les éléments environnementaux de leurs instruments comme des indicateurs d'expériences qui ont un sens pour les parents et qui sont recueillis au cours d'entretiens.

Comme nous l'avons vu dans la première partie, l'utilisation d'un outil de mesure adapté à une situation donnée, passe aussi par sa manipulation adaptée dans la langue adéquate. À ce jour le seul outil en français, respectant le principe d'adaptation transculturelle est le CASP (134), qui présente aussi l'avantage d'être facile à utiliser avec des qualités métrologiques démontrées et un temps de passation assez court. Nous nous sommes donc intéressés à son application dans une population d'enfants ayant une MNM suivis dans notre service. Ce travail a été mené dans le cadre de l'encadrement d'un mémoire de Master 2 d'une consœur, le Dr de Montferrand, qui l'a aussi présenté au cours d'une communication orale lors du congrès de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) en mai 2019 (8).

<b>Nom de l'outil de mesure</b>	<b>Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)</b>	<b>Assistance to Participate Scale (APS)</b>	<b>Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)</b>
<b>Mobilité</b>	X	X	X
<b>Entretien personnel</b>	X		X
<b>Vie domestique</b>	X		X
<b>Communication</b>	X	X	X
<b>Apprentissage et application des connaissances</b>	X		X
<b>Relations et interaction avec autrui</b>	X	X	X
<b>Tâches et exigences générales</b>	X		X
<b>Grands domaines de la vie</b>	X		X
<b>Vie communautaire, sociale et civique</b>	X	X	X
<b>Description</b>	Hetero-questionnaire (parents et soignants) ou auto-questionnaire (si âge > 11ans) qui mesure la participation de l'enfant, comparée à celle d'autre enfant de son âge	Hétéro-évaluation (parents) qui mesure l'aide dont un enfant handicapé d'âge scolaire a besoin pour participer à des jeux et des activités de loisirs, à domicile et en communauté	Hétéro-évaluation (parents) qui mesure la participation et l'environnement dans 3 contextes : maison, école, communauté

<b>Détails</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 20 items répartis en 4 domaines</li> <li>- 4 niveaux de réponse possible + un item « non applicable »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 8 items</li> <li>- Outil qui quantifie spécifiquement le point de vue du soignant par rapport au besoin d'assistance des enfants lors de la participation aux loisirs</li> <li>- cotation 1-2-3-4-5</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 25 items répartis en 3 domaines</li> <li>- Pour chaque item l'évaluateur prend en compte 3 dimensions de la participation : <ul style="list-style-type: none"> <li>1 : fréquence</li> <li>2 : niveau d'implication</li> <li>3 : désir de changement</li> </ul> </li> <li>Pour chaque domaine de participation, le parent rapporte si les caractéristiques et les ressources de l'environnement ont un impact sur la participation</li> <li>- Cotation : <i>Participation</i> (Dimension 1 : 0-1-2-3-4-5-6-7 ; Dimension 2 : 1-2-3-4-5 ; Dimension 3: yes or no)</li> <li><i>Environnement</i> (Caractéristiques : 1-2-3 ; Ressources : 1-2-3)</li> </ul>
<b>Age d'application</b>	5 à 18 ans	5 à 18 ans	5 à 17 ans
<b>Qualités métrologiques testées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité de contenu</li> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest et inter juge)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité de contenu</li> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validité contre critère</li> <li>- Fidélité (cohérence interne, test-retest)</li> </ul>
<b>Commentaires</b>			Construction basée sur des résultats de groupes de discussion et d'entretiens approfondis avec des parents d'enfants handicapés ou non, pour définir les dimensions pertinentes
<b>Références</b>	(134-143)	(144-148)	(149-155)

Tableau 7 : Les outils de mesure d'évaluation de la participation chez l'enfant en accord avec la CIF

### III.B Définition du mesuré

La participation est définie dans la CIF comme « l'implication de l'individu dans une situation de vie réelle » (6). La promotion est une des ambitions de la loi du 11 février 2005 (156). En raison des spécificités de l'enfant dans son développement moteur, psychique, affectif une approche descriptive et spécifique de sa santé et états connexes s'est imposée, telle que la CIF-EA l'incarne. Cette dernière reprend les droits humains fondamentaux de la Convention des Nations Unies en 2006 (ONU 2006) et des conventions et déclarations internationales qui ont œuvrées à la construction des droits des personnes, notamment des enfants handicapés : Convention des Nations Unies en 2006 (ONU 2006), forum mondial sur l'éducation de Dakar (2000), Déclaration de Salamanque pour l'éducation et besoins spéciaux (1994) (12). Comme le précise la CIF-EA, les situations de vie des enfants et adolescents diffèrent de celles des adultes et doivent faire preuve d'une attention particulière. L'enfant est à appréhender dans le contexte de son système familial qui influence grandement son fonctionnement. Et le rôle capital de cet environnement physique et social structure l'acquisition de ses diverses compétences pendant les deux premières décennies de sa vie ainsi que son aptitude à s'engager et à interagir socialement (12).

Nous avons précédemment justifié notre choix d'évaluer la participation d'enfants ayant une MNM à l'aide du CASP, le tableau 8 en détaille les dimensions définies par la CIF.

<b>DOMAINE EXPLORÉ (ITEMS DU CASP)</b>	<b>ACTIVITÉS ET PARTICIPATION</b>		
<b>Participation à la maison</b>	d710 Interactions de base avec autrui d720 Interactions complexes avec autrui d729 Autres interactions générales avec autrui précisées et non précisées d740 Relations formelles d760 Relations familiales d779 Autres relations et interactions particulières avec autrui précisées et non précisées d798 Autres relations et interactions avec autrui précisées d799 Relations et interactions avec autrui non précisées d910 Vie communautaire d920 Récréation et loisirs	d310 Communiquer -- recevoir -- des messages pariés d315 Communiquer -- recevoir -- des messages non verbaux d320 Communiquer -- recevoir -- des messages en langage des signes d325 Communiquer -- recevoir -- des messages écrits d329 Communiquer -- recevoir -- des messages, autres formes précisées ou non précisées d349 Communiquer -- produire d'autres messages, précisés ou non précisés d350 Conversation d355 Discussion d398 Autre communication précisée d399 Communication non précisée	d510 Se laver d520 Prendre soin de parties de son corps d530 Aller aux toilettes d540 S'habiller d550 Manger d560 Boire  d450 Marcher d455 Se déplacer d460 Se déplacer dans différents lieux d469 Autres activités précisées et non précisées relatives au fait de marcher et se déplacer
<b>Participation à des activités dans le voisinage et dans la collectivité</b>	d710 Interactions de base avec autrui d720 Interactions complexes avec autrui d729 Autres interactions générales avec autrui précisées et non précisées d730 Relations avec des étrangers d740 Relations formelles d750 Relations sociales informelles d779 Autres relations et interactions particulières avec autrui précisées et non précisées d798 Autres relations et interactions avec autrui précisées d799 Relations et interactions avec autrui non précisées d910 Vie communautaire d920 Récréation et loisirs	d310 Communiquer -- recevoir -- des messages pariés d315 Communiquer -- recevoir -- des messages non verbaux d320 Communiquer -- recevoir -- des messages en langage des signes d325 Communiquer -- recevoir -- des messages écrits d329 Communiquer -- recevoir -- des messages, autres formes précisées ou non précisées d349 Communiquer -- produire d'autres messages, précisés ou non précisés d350 Conversation d355 Discussion d398 Autre communication précisée d399 Communication non précisée	d510 Se laver d520 Prendre soin de parties de son corps d530 Aller aux toilettes d540 S'habiller d550 Manger d560 Boire  d450 Marcher d455 Se déplacer d460 Se déplacer dans différents lieux d469 Autres activités précisées et non précisées relatives au fait de marcher et se déplacer
<b>Participation à l'école</b>	d920 Récréation et loisirs  d810 Éducation informelle d815 Éducation préscolaire d820 Éducation scolaire d840 Apprentissage (préparation au travail)  d898 Autres grands domaines de la vie précisés d899 Grands domaines de la vie non précisés	d310 Communiquer -- recevoir -- des messages pariés d315 Communiquer -- recevoir -- des messages non verbaux d320 Communiquer -- recevoir -- des messages en langage des signes d325 Communiquer -- recevoir -- des messages écrits d329 Communiquer -- recevoir -- des messages, autres formes précisées ou non précisées d349 Communiquer -- produire d'autres messages, précisés ou non précisés	d350 Conversation d355 Discussion d398 Autre communication précisée d399 Communication non précisée  d530 Aller aux toilettes d540 S'habiller d550 Manger d560 Boire

**Activités de la vie à la maison et dans la collectivité**

d6S0 S'occuper des effets ménagers  
d660 S'occuper des autres  
d669 Autres activités précisées et non précisées relatives au fait de s'occuper des effets ménagers et d'aider les autres  
d698 Autres aspects précisés de la vie domestique  
d699 Aspects non précisés de la vie domestique

d630 Préparer les repas  
d649 Autres activités ménagères précisées et non précisées

d470 Utiliser un moyen de transport  
d489 Autres activités précisées et non précisées relatives au fait de se déplacer en utilisant un moyen de transport  
d498 Autres activités précisées relatives à la mobilité  
d499 Activités non précisées relatives à la mobilité

d450 Marcher  
d455 Se déplacer  
d460 Se déplacer dans différents lieux

*Tableau 8 : Les différents items de participation évalués par le CASP selon la CIF*

### III.C Résultats sous forme d'article

#### III.C.1 Introduction

Concernant les MNM, l'utilisation dans ce contexte d'un outil de mesure fiable et valide de la participation prend tout son sens pour mieux comprendre les déterminants de la participation des enfants porteurs d'une MNM afin d'optimiser leur suivi et nos propositions thérapeutiques.

Nous avons souhaité utiliser le CASP pour mesurer la participation d'enfants porteurs d'une MNM et évaluer l'impact de différents facteurs sur cette participation. L'objectif secondaire était de réaliser une première étude de validation de la CASP chez des enfants atteints de MNM en évaluant les qualités métrologiques du CASP dans cette population. Notre hypothèse était que la participation des enfants atteints de maladies neuromusculaires était altérée sous l'influence de différents facteurs comme le niveau moteur, la lourdeur du suivi en rééducation, l'état respiratoire et nutritionnel, et l'inclusion dans un essai thérapeutique. Un tel travail permettrait de disposer d'un outil fiable et simple d'utilisation pour permettre le suivi clinique régulier de ces enfants et pour la recherche, car une meilleure compréhension des déterminants de la participation permettrait d'envisager des solutions d'amélioration pour ces enfants : développer des méthodes d'évaluation plus ludiques, limiter au maximum les contraintes en proposant par exemple de réaliser les prélèvements ou les évaluations au domicile du patient pour limiter l'absentéisme scolaire.

#### III.C.2 Matériel et méthodes

Cette étude a été conduite en deux temps : tout d'abord l'analyse de la structure du CASP en version française (VF), puis l'analyse de l'influence des caractéristiques démographiques et cliniques des patients MNM, sur le score total du CASP VF.

##### *1- Le CASP*

Le CASP est constituée de 20 questions réparties en 4 domaines (Annexe 5) : « Maison » = Participation à la maison (6 questions), « Collectivité » = Participation à des activités dans le voisinage et dans la collectivité (4 questions), « Ecole » = Participation à l'école (5 questions) et « Activités » = Participation à des activités de la vie à la maison et dans la collectivité (5 questions). Chaque item est coté selon une échelle en quatre point de Likert : 4= Participation équivalente ou supérieure à l'âge attendu, 3= Participation plutôt limitée, 2= Participation très limitée, 1= Incapable, 0= Non applicable : lorsque la participation des enfants à l'activité, du même âge que l'enfant évalué, ne serait pas attendue. Suivant les recommandations de Bedell (157), un score total un score à chaque domaine peut être calculé en additionnant le score de

tous les items « applicables », divisé par le score maximal possible (basé sur le nombre applicable d'items évalués), et multiplié par 100 pour le transformer en un score sur 100. Plus le score est élevé, plus le niveau de participation est bon.

## 2- Patients et données collectées

Cette étude s'est donc déroulée de façon transversale en multicentrique parmi trois centres constitutifs du centre de référence des maladies neuromusculaires (Service de MPR pédiatrique l'Escale de l'hôpital femme mère enfant à Bron, Service de MPR de l'hôpital Morvan à Brest, Institut I-Motion (Institute of Muscle-Oriented Translational Innovation) de l'hôpital pédiatrique Trousseau à Paris). Les données ont été recueillies en soins courants, au cours du suivi habituel des patients avec MNM, où il était systématiquement proposé aux parents de remplir le CASP. Les données cliniques ont été collectées entre octobre 2017 et avril 2019, de façon rétrospective (à partir des dossiers médicaux) chez des patients âgés de 3 à 18 ans, pour qui le diagnostic de MNM était confirmé (biopsie musculaire et/ou test génétique). Les patients et leur famille ne parlant pas français ou qui refusaient de participer ont été exclus.

Le recueil de données a compris :

- Données démographiques et cliniques : âge, diagnostic, nombre de frères et sœurs, le niveau d'éducation parentale, situation scolaire (ordinaire, avec ou sans AVS, scolarité spécialisée (ULIS), établissement médico-social), nombre de jours passés à l'hôpital durant les 6 derniers mois

- Quantification du suivi rééducatif : nombre de séances de rééducation (toutes confondues) par semaine

- Evaluation de la sévérité médicale globale : statut respiratoire avec nécessité ou non d'assistance respiratoire (hyper-insufflations ou ventilation nocturne et/ou diurne), modalités nutritionnelles (sonde naso-gastrique ou gastrostomie)

- Traitement en cours agissant sur la fonction motrice : corticothérapie pour les patients DMD et salbutamol ou spinraza concernant les patients porteurs d'une ASI

- Inclusion dans un essai (essai thérapeutique clinique ou une étude observationnelle)

- Niveau moteur défini par :

- Le statut de marchant (capacité à marcher 10 mètres seul sans aide humaine ni technique)

- Le score le plus récent (disponible dans la dernière année écoulée) de la Motor Function Measure (MFM) (158). La MFM est une échelle de fonction motrice cotée de façon standardisée par un professionnel formé. Elle s'adresse aux patients atteints de MNM à partir de l'âge de 2 ans (2 versions : MFM-20 et MFM-32) (159). Les items se répartissent en 3 sous scores (D1= station debout et transferts, D2= motricité axiale et proximale, D3= motricité distale) ; un score total est calculé à partir des résultats de tous les items (100% correspond au niveau maximal de fonction motrice).

- Le niveau de participation : questionnaire CASP rempli par les parents

### 3- *Analyses statistiques*

#### 3.1 *Structure du CASP VF*

Tout d'abord, des analyses confirmatoires factorielles (ACF) ont été réalisées sur le CASP VF (qui reflète le modèle de construction en langue américaine du CASP), permettant de montrer que la structure en 4 dimensions proposée ne correspond pas aux données recueillies pour notre population d'enfant avec MNM (les résultats ne sont pas présentés). A partir de ce constat, des analyses exploratoires factorielles (AEF) ont été pratiquées en utilisant le cadre du modèle des AEF (160), dans l'objectif de produire deux hypothèses sur (1) le nombre de dimensions et (2) la structure des items pour les dimensions retenues. Comme tous les éléments sont ordinaux, l'estimateur WLSMV (Weighted Least Squares Mean and Variance adjusted) a été utilisé pour estimer les paramètres des modèles AEF à partir de la matrice de corrélation polychorique (corrélations appliquées aux données ordinales qui vise à évaluer la corrélation entre les variables latentes théorisées). Plusieurs modèles d'AEF avec différents nombres de dimensions (de un à dix) ont été mis en œuvre et comparés à l'aide d'indices d'ajustement globaux. Le nombre de dimensions retenues était le plus petit avec des indices indiquant un bon ajustement (critère de parcimonie). Les indices d'ajustement globaux utilisés pour évaluer l'ajustement des modèles AEF étaient: l'indice d'ajustement comparatif (Comparative Fit Index (CFI)) et l'indice de Tucker-Lewis (Tucker-Lewis Index (TLI)) avec un bon ajustement si  $> 0,95$  (161,162), le Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) et son intervalle de confiance (IC) à 90% avec ajustement serré si  $< 0,05$  et ajustement adapté dans la plage de 0,05 à 0,08 (163) le Standardized Root Mean square Residual (SRMR) avec un bon ajustement si  $< 0,08$  (164).

Pour rendre les dimensions interprétables et délimiter la structure, des rotations obliques CF-EQUAMAX et CF-FACPARSIM ont été utilisées dans les modèles AEF comme recommandé par Schmitt et *al.* pour le développement d'une nouvelle structure (165). Après estimation du

nombre de dimensions, les critères de génération d'une structure étaient les suivants: (1) une valeur de chargement de facteur supérieure à 0,4 a été conservée pour affecter un article à une dimension (166) et (2) un élément qui reflète plus d'une dimension a été affecté à la dimension pour laquelle son facteur de charge était le plus élevé.

### *3.2 Scores de participation et corrélations cliniques*

Les variables continues ont été décrites en utilisant la médiane, les premier et troisième quartiles ou les valeurs minimum-maximum. Les variables catégorielles ont été décrites en utilisant le nombre et le pourcentage de patients dans chaque catégorie. Les données manquantes ont été décrites par leur nombre et leur proportion.

Pour la description du score CASP, les variables continues ont été classées en trois groupes. Un test de Wilcoxon a été utilisé pour comparer le score CASP entre les catégories de caractéristiques binaires. Un test de Kruskal-Wallis a été utilisé pour comparer le score CASP entre les catégories des caractéristiques avec 3 catégories ou plus. Un coefficient de Spearman et son intervalle de confiance (IC) à 95% ont été utilisés pour estimer la corrélation entre le score CASP et les variables continues.

Un modèle de régression linéaire pour les données censurées, le modèle Tobit, a été réalisé pour quantifier l'effet des caractéristiques du patient sur la moyenne du score CASP pour tenir compte d'un effet plafond (97,1% des enfants avaient le score maximal de 4 pour au moins 1 item et 5% des enfants avaient le score total maximum de 100). Toutes les variables continues étaient centrées sur leur moyenne. Afin de permettre une traduction clinique de ce modèle de régression linéaire (sorte d'analyse multivariée), les variables continues ont été divisées selon des « tranches » estimées comme cliniquement significatives : l'âge était divisé par cinq, le score MFM par dix et le nombre de séances de rééducation par semaine par trois ; cela définit ainsi l'intercept (qui est un paramètre classique de tout modèle de régression) (Tableau 13).

L'analyse descriptive et l'analyse de l'influence des caractéristiques du patient sur le score CASP ont été réalisées à l'aide du logiciel statistique R, version 5.3.2. L'EFA a été réalisée à l'aide de Mplus, version 8.2 (167). Tous les tests étaient bilatéraux et  $p < 0,05$  a été considéré pour la signification statistique.

### III.C.3 Résultats

#### *1- Description de la population*

Au total, 138 patients ont été inclus (10 à Paris, 42 à Brest et 86 à Lyon). Tous les parents du patient sauf un ont accepté de remplir le CASP (un a refusé par manque de temps). Trois patients ont été exclus parce que les parents ne parlaient pas le français. Concernant le diagnostic six MNM étaient largement représentés (tableau 9), les autres étant : les dystrophies musculaires facio-scapulo-humérale, les dystrophies musculaires congénitales, les neuropathies périphériques. Vingt patients ont été inclus dans un essai: (3 patients dans les études d'histoire naturelle, 4 patients dans l'olesoxime (laboratoire Roche), 3 patients dans le risdiplam (laboratoire Roche) pour les ASI, 4 patients dans ataluren (laboratoire thérapeutique PTC), 2 patients dans l'adnectine anti-myostatine (Laboratoire Roche), 4 patients dans des essais de saut d'exon (pour DMD).

<b>Population characteristics</b>	
<b>Number of patients</b>	138
<b>Gender:</b> boy n (%)	98 (71.0)
<b>Age in years:</b> median [Q1-Q3]	10.6 [8.0-13.1]
<b>Diagnosis</b> <sup>1</sup> : n (%)	
Duchenne muscular dystrophy	47 (34.3)
Spinal muscular atrophy	14 (10.2)
Charcot-Marie-Tooth disease	17 (12.4)
Limb-girdle muscular dystrophy	13 (9.5)
Congenital myopathy	16 (11.7)
Myotonic dystrophy type I	10 (7.3)
Others	20 (14.6)
<b>Presence of siblings</b> <sup>2</sup> : n (%)	108 (80.0)
<b>Parents' level of education</b> <sup>3</sup> : High school or higher degree n (%)	94 (78.3)
<b>Schooling</b> <sup>1</sup> : n (%)	
Mainstream	52 (38.0)
Mainstream with human aid	68 (49.6)
Special school	16 (11.7)
Unschooling	1 (0.7)
<b>Rehabilitation session per week</b> <sup>4</sup> : median [min-max]	2 [0-9]
<b>Days at hospital in last six months</b> <sup>1</sup> : median [min-max]	3 [1-35]
<b>Inclusion in a trial:</b> n (%)	20 (14.5)
<b>Treatment:</b> n (%)	
None	86 (62.3)
Corticosteroid	41 (29.7)
Salbutamol	3 (2.2)
Spinraza	4 (2.9)
Other	4 (2.9)
<b>Respiratory status:</b> n (%)	
Normal	93 (67.4)
With support <sup>a</sup> IPPB	45 (32.6)
<b>Feeding modalities:</b> n (%)	
Oral	128 (92.8)
Enteral <sup>b</sup>	10 (7.2)
<b>Walking status:</b> n (%)	
Non walking child	48 (34.8)
Walking child	90 (65.2)
<b>Using wheelchair for long distance:</b> n (%)	35 (25.4)
<b>MFM</b> <sup>*</sup> : median [Q1-Q3]	
Total score	75.0 [50.0-89.8]
D1 score	48.7 [4.7-82.1]
D2 score	94.0 [77.8-100]
D3 score	90.5 [85.7-95.2]
<b>CASP</b> <sup>**</sup> : median [Q1-Q3]	
Total score	88.5 [81.3-94.1]
Home Participation sub score	91.7 [83.3-95.8]
Neighborhood and community participation sub score	87.5 [75.0-93.8]
School Participation sub score	94.4 [85.0-100.0]
Home and community living activities sub score	80.0 [75.0-95.0]

Tableau 9 : Caractéristiques des 138 enfants et adolescents atteints d'une MNM et résultats au score total et sous scores des dimensions du CASP VF

MFM: Motor Function Measure, , Q1: first quartile, Q3: third quartile, <sup>1</sup>: 1 missing value, <sup>2</sup>: 4 missing values, <sup>3</sup>: 18 missing values, <sup>4</sup>: 3 missing values, <sup>a</sup> IPPB: Intermittent positive pressure breathing or ventilation ; <sup>b</sup> nasogastric tube or gastrostomy, <sup>\*</sup>: on 92 children, <sup>\*\*</sup>: total score and dimensions sub-scores computed with the structure of the American Version with its 20 items.

## 2- Structure du CASP VF

Pour une et deux dimensions, le modèle n'avait pas un bon ajustement (tableau 10). Pour un modèle à trois dimensions, les indices étaient hétérogènes : CFI indiquait un bon ajustement (0,96) mais les trois autres indices n'indiquaient pas un bon ajustement (TLI = 0,94, SRMR = 0,09 et RMSEA = 0,08). Pour quatre dimensions, tous les indices indiquaient un bon ajustement: CFI et TLI étaient supérieurs à 0,95, RMSEA était inférieur à 0,08 et SRMR était inférieur à 0,08. Pour cinq à sept dimensions, l'ajustement était très bon comme prévu avec un nombre élevé de dimensions, mais pouvait conduire à des dimensions ininterprétables avec trop peu d'articles par dimensions. Pour 8 à 10 dimensions, aucune estimation des paramètres du modèle n'a pu être obtenue. Ainsi, avec le critère de parcimonie, le modèle à 4 dimensions a été retenu.

Number of dimensions	CFI	TLI	RMSEA (90% CI)	SRMR
1	0.87	0.85	0.14 [0.12-0.15]	0.17
2	0.94	0.92	0.10 [0.09-0.11]	0.11
3	0.96	0.94	0.08 [0.07-0.10]	0.09
4	0.98	0.97	0.06 [0.04-0.08]	0.06
5	1	1	0.02 [0-0.05]	0.04
6	1	1	0 [0-0.05]	0.03
7	1	1	0 [0-0.04]	0.03

Tableau 10 : Index d'ajustement pour les modèles d'analyse factorielle exploratoire à une jusqu'à sept dimensions

CFI: comparative fit index; TLI: Tucker-Lewis Index; RMSEA: root mean square error of approximation; CI: Confidence interval; SRMR: Standardized Root Mean Square Residual

Les deux rotations obliques (CF-EQUAMAX et CF-FACPARSIM) pour un modèle à quatre dimensions ont conduit à la même structure (tableau 11 pour CF-EQUAMAX, données non présentées pour CF-FACPARSIM). Les dimensions déterminées par les rotations sont différentes de celles de la version américaine du CASP: la première dimension comprenait les items 1, 3, 4 et 16, la deuxième dimension comprenait les items 5, 8, 9, 12 et 13, la troisième dimension comprenait les items 2, 6, 7, 10, 11 et 15, et la quatrième dimension incluait les items de 17 à 20. L'item 14 n'était pas inclus dans une dimension.

Item	D1	D2	D3	D4
1: Home-social/leisure (family)	<b>0.65</b>	0.2	0.29	-0.04
3: Home-chores/responsibilities	<b>0.83</b>	0.08	0.11	0.03
4: Home-self-care	<b>0.85</b>	0.2	-0.04	-0.2
16: HCLA-household activities	<b>1</b>	-0.06	-0.14	0.22
5: Home-mobility	0.15	<b>0.7</b>	0.03	0.03
8: Community-structured activities	0.21	<b>0.56</b>	0.34	-0.12
9: Community-mobility	0.01	<b>0.99</b>	-0.1	0.26
12: School-social/leisure (students)	-0.04	<b>0.56</b>	0.53	-0.34
13: School-mobility	0.22	<b>0.61</b>	0.01	0.12
2: Home-social/leisure (friends)	0.33	0.06	<b>0.45</b>	0.38
6: Home-communication	0.04	0.05	<b>0.64</b>	0.5
7: Community-social/leisure (friends)	0.36	0.31	<b>0.5</b>	-0.03
10: Community-communication	0.12	0	<b>0.79</b>	0.27
11: School-educational activities	0.04	0.26	<b>0.65</b>	-0.08
15: School-communication	-0.13	0	<b>0.83</b>	0.25
17: HCLA-shopping/managing money	0.19	0.07	0.17	<b>0.67</b>
18: HCLA-managing daily schedule	0.1	0.03	0.35	<b>0.66</b>
19: HCLA-using transportation	0.03	0.41	-0.07	<b>0.7</b>
20: HCLA-work activities & responsibilities	-0.02	0.2	0.06	<b>0.76</b>
14: School-using educational materials	0.29	0.35	0.16	0.24

Tableau 11 : Regroupement des items après rotation CF-EQUAMAX: estimation des charges factorielles associées à chacune des quatre dimensions de la nouvelle structure du CASP VF

Les dimensions ont été corrélées pour les deux rotations (entre 0,23 et 0,42 pour la rotation CF-EQUAMAX et 0,20 et 0,37 pour la rotation CF-FACPARSIM). Les dimensions les plus corrélées étaient la première dimension et la deuxième dimension (0,42 pour la rotation CF-EQUAMAX et 0,37 pour la rotation CF-FACPARSIM).

### 3- Scores de participation et corrélations cliniques

La participation était plus élevée pour les enfants qui n'avaient pas besoin d'assistance respiratoire (la médiane du score total était de 6,8 points plus élevée que celle des enfants qui avaient besoin de soutien). Il y avait un effet similaire concernant les modalités nutritionnelles (la médiane de la participation des enfants avec une alimentation orale était de 8,8 points supérieure à celle des enfants nécessitant une alimentation entérale). La participation a augmenté à mesure que le score MFM augmentait, inversement la participation diminuait

lorsque le nombre de séances de réadaptation par semaine et le nombre de jours à l'hôpital au cours des six mois précédant le CASP augmentaient (Tableau 12).

Clinical data	Characteristics	N	CASP score median (min-max)	P-value	Spearman's correlation coefficient between clinical data and CASP total score [95% CI]
<i>Gender</i>				0.62	
	Male	98	88.8 (28.3-100)		
	Female	40	87.5 (40-100)		
<i>Inclusion in a trial</i>				0.93	
	Yes	20	88.3 (28.3-98.3)		
	No	118	88.5 (40-100)		
<i>Respiratory status</i>				<b>&lt;0.001</b>	
	Normal	93	90.3 (40-100)		
	With support <sup>1</sup>	45	83.8 (28.3-100)		
<i>Feeding modalities</i>				<b>0.014</b>	
	Oral	128	88.8 (40-100)		
	Enteral <sup>2</sup>	10	80 (28.3-100)		
<i>Age</i>				0.57	
	[3; 9[	51	89.1 (28.3-100)		-0.03 [-0.20; 0.13]
	[9; 12[	39	89.5 (40-100)		
	[12; 19[	48	86.5 (41.1-100)		
<i>Diagnosis*</i>				<b>0.02</b>	
	DMD	47	88.2 (41.1-98.3)		
	SMA	14	87.2 (56.8-98.6)		
	CMT	17	95 (40-100)		
	LGMD	13	81.3 (53.9-100)		
	CM	16	83.1 (28.3-100)		
	Steinert	10	84.2 (73.5-97.4)		
	Other	20	90.7 (70-100)		
<i>Parent's level of education</i>				0.81	
	School or college	26	89.4 (53.9-100)		
	High school or higher degree	94	87.5 (28.3-100)		
<i>Rehabilitation sessions /week**</i>				<b>&lt;0.001</b>	-0.38 [-0.51; -0.22]
	[0; 1.5]	46	93.9 (54.2-100)		
	]1.5; 3[	39	89.5 (60.7-100)		
	[3; 9]	50	84 (28.3-100)		
<i>Days at hospital in the last 6 months*</i>				0.15	-0.17 [-0.33; 0.00]
	1	46	90.6 (41.1-100)		
	2 to 4	49	88.8 (28.3-100)		
	5 to 35	42	85 (56.8-100)		
<i>MFM Total Score</i>				<b>&lt;0.001</b>	0.40 [0.22; 0.56]
	[0; 60.4]	31	83.3 (28.3-97.4)		

	]60.4; 84.4]	31	84.2 (53.9-100)		
	]84.4; 100]	30	93.2 (63.7-100)		
<i>MFM D1</i>				<b>&lt;0.001</b>	0.37 [0.18; 0.53]
	[0; 17.9]	31	86.3 (28.3-97.4)		
	]17.9; 69.2]	32	83.1 (53.9-100)		
	]69.2; 100]	29	92.6 (63.7-100)		
<i>MFM D2</i>				<b>&lt;0.001</b>	0.41 [0.23; 0.57]
	[0; 86.1]	31	82.9 (28.3-97.4)		
	]86.1; 97.2]	33	84.2 (53.9-100)		
	]97.2; 100]	28	92.4 (63.7-100)		
<i>MFM D3</i>				<b>0.02</b>	0.29 [0.09; 0.47]
	[0; 85.7]	33	83.8 (28.3-96.7)		
	]85.7; 95.2]	40	87.2 (53.9-98.8)		
	]95.2; 100]	19	92.6 (70-100)		

Tableau 12 : Score total du CASP VF selon les facteurs démographiques et cliniques de 138 enfants et adolescents atteints d'une maladie neuromusculaire (analyse univariée)

*DMD: Duchenne muscular dystrophy; SMA: Spinal muscular atrophy; CMT: Charcot-Marie-Tooth disease, LGMD: Limb-girdle muscular dystrophy, CM: congenital myopathy; <sup>1</sup> IPPB or ventilation; <sup>2</sup> enteral: nasogastric tube or gastrostomy; \*: 1 missing value, \*\*: 3 missing values; CI: confidence interval*

Un enfant sans assistance respiratoire, avec une alimentation orale, avec un score total moyen de MFM de 69,2, avec un nombre moyen de séances de rééducation par semaine de 2,22 et à l'âge moyen de 10,5 ans avait un score CASP estimé à 84,32 (tableau 13). Pour une augmentation de 10 points du score MFM, l'augmentation du score CASP était en moyenne de 1,99 et elle était statistiquement significative ( $p = 0,003$ ).

Variable	Coefficient	95% CI	p-value
Intercept	84.32	[81.18; 87.46]	
Respiratory status	2.79	[-3.25; 8.82]	0.36
Feeding status	-7.27	[-18.23; 3.69]	0.19
MFM score (for 10 points)	1.99	[0.71; 3.28]	0.003
Rehabilitation sessions (for 3 sessions)	-4.13	[-10.52; 2.27]	0.20
Age (for 5 years)	0.73	[-2.89; 4.35]	0.69

Tableau 13 : Estimation des caractéristiques cliniques des 92 enfants qui avaient une MFM sur le score moyen du CASP VF: résultats d'un modèle de régression Tobit (analyse multivariée)

### III.C.4 Discussion

Dans la présente étude, l'analyse de la structure du CASP VF identifie une nouvelle structure composée de 4 dimensions différentes de celles de l'échelle originale, pour les enfants et les jeunes patients avec MNM. La participation de ces patients est altérée et corrélée avec le niveau fonctionnel moteur, la sévérité de l'état respiratoire et nutritionnel, le diagnostic et le nombre de séances de rééducation par semaine.

#### 1- Structure du CASP VF

Notre travail d'analyse statistique via les analyses confirmatoires factorielles réalisées dans une population d'enfants et adolescents avec MNM a mis en évidence que le modèle sous-jacent à la version américaine du CASP ne colle pas avec celui sous-jacent au CASP VF. Les analyses exploratoires factorielles ont donc été pratiquées aboutissant à la nouvelle structure proposée qui présente aussi 4 dimensions, comme l'original, mais différentes dans leur intitulé. Cette nouvelle structure semble pertinente car les nouvelles dimensions semblent davantage caractérisées par la nature de la participation que par le lieu : « soins personnels » (selfcare) (item 1, 3, 4, 16), « communication » (items 2, 6, 7, 10, 11, 15), « mobilité » (mobility) (items 5, 8, 9, 12, 13) et « activités avancées » (advanced activities) (items 17, 18, 19, 20). On peut remarquer que la quatrième dimension se compose des mêmes items que dans l'échelle originale (sauf l'item 16) et est aussi définie dans l'échelle originale par le type de participation « Activités » et non par le lieu.

Cette nouvelle structure du CASP VF semble donc être pertinente d'un point de vue clinique.

Lorsque l'on compare à la littérature, entre la première étude de validation de Bedell *et al.* (135) et la première étude française de Chamberon *et al.* (134), qui a dans sa discussion repris les études s'intéressant à la validation et à la construction du modèle CASP en langue américaine (136,139,140,143), il apparaît des modèles de structure avec 3, 4 ou 5 dimensions définies par le type de participation, similaires à la nouvelle structure du CASP VF que nous proposons. Nous rappelons que ces deux études (134,135) se sont déroulées dans des populations d'enfants et adolescents différentes de la nôtre, car porteurs de lésion cérébrale acquise, ce qui pourrait expliquer que la structure du CASP VF existant ne soit pas retrouvée dans notre population. Une autre explication à ce constat porte sur l'adaptation transculturelle et la validation du CASP en français, qui n'a porté que sur la validité de contenu et d'apparence de cet outil de mesure, en précisant que le processus de traduction transculturelle a été réalisé de façon rigoureuse, en lien avec les recommandations (134). Cette absence de cohérence entre la structure du CASP

VF et nos résultats nous a amenés à contacter le créateur de l'échelle : Gary Bedell en l'interrogeant sur le choix statistique de son processus de validation. Dans le processus de validation initial, il a utilisé la méthode des rotations varimax pour les analyses factorielles, tandis que nous avons fait le choix d'utiliser une matrice de corrélation polychorique qui nous semblait plus adaptée puisque la CASP est une échelle ordinale. Ceci pourrait expliquer certaines différences retrouvées. Néanmoins, Bedell explique (136) que la structure de l'échelle a été construite sur des considérations cliniques, menant à une répartition en domaines basés sur le lieu. Les études de validation citées ci-dessus, ont retrouvé à quelques différences près des modèles basés sur le type d'activité, similaires à la nouvelle structure du CASP VF proposée dans notre étude, malgré les populations différentes, mais qui ne semblent pourtant pas avoir mené à une restructuration de l'échelle.

Ainsi à partir de la nouvelle structure proposée du CASP VF, il serait intéressant qu'une analyse factorielle confirmatoire soit effectuée afin de confirmer cette nouvelle structure. Par la suite d'autres propriétés métrologiques pourraient également être évaluées, comme la fiabilité test-retest, la fiabilité des dimensions de la nouvelle structure avec la version ordinale du coefficient alpha de Cronbach et la sensibilité au changement. Ce travail n'ayant pas pour but de créer un nouvel outil de mesure à partir du CASP VF existant, nous ne l'avons à ce jour pas poursuivi.

Concernant l'utilisation des scores par dimensions, ils ne semblent pas pertinents pour la version française selon les résultats de Chamberon *et al.* portant sur l'étude des propriétés métrologiques du CASP VF. En particulier l'item 14 de la dimension « Ecole » qui n'est pas retenu dans la nouvelle structure du CASP VF que nous proposons. En revanche il est important de préciser que nos résultats appuient l'utilisation du score total du CASP et sa corrélation à différentes dimensions cliniques, cela étant aussi retrouvé dans les articles utilisant la version américaine du CASP (135,138,139,143).

## 2- Scores de participation et corrélations cliniques

Concernant le niveau fonctionnel moteur, évalué par la MFM, des analyses complémentaires sont encore en cours afin de déterminer si un biais peut exister lié au délai entre la date de passation de la MFM et la passation du CASP. En effet, nous pouvons imaginer étant donné que le recueil de la MFM s'est fait de façon rétrospective sur dossier, que certains enfants ou adolescents ont pu perdre en fonction motrice, entre leur dernière MFM et le remplissage du CASP par leur parent, cela dépendant évidemment de leur pathologie (si DMD). Contrairement à l'une de nos hypothèses initiales, l'inclusion dans un essai thérapeutique n'est pas corrélée au

niveau de participation. Plusieurs réflexions peuvent être proposées : le nombre d'enfants participant à des essais est faible dans cette population, la variété des essais est importante tant sur le plan de l'intensité du suivi qui en découle que sur le plan des objectifs (essais thérapeutiques vs études de cohorte), enfin certains essais ne font que commencer et leur impact peut donc ne pas être encore perceptible.

Nos résultats montrent que l'analyse multivariée ne retient pas le diagnostic comme étant corrélé au score total de participation. Cependant cette analyse a été effectuée sur un échantillon de notre population (92 patients sur 138) et il est notable que les intervalles de confiance pour les variables : statut respiratoire, statut nutritionnel, nombre de séances de rééducation par semaine sont importants et donc peu précis. Concernant le lien entre le diagnostic et la participation sur l'analyse univariée, il est intéressant de noter que le niveau de participation le plus élevé concerne les patients porteurs d'une atteinte type Charcot-Marie-Tooth, dont le tableau clinique dans l'enfance et l'adolescence peut sembler moins sévère en terme d'impact sur la fonction motrice que celui par exemple de patients DMD ou ASI. Cependant C. Imms rappelle en 2019 dans un éditorial que la participation n'est pas influencée par le diagnostic en soi et, que par conséquent, une approche «non catégorique» de la pratique et de la recherche est justifiée (168). Cette approche « non catégorique » clairement exposée par Miller et Rosenbaum en 2016, plaide pour une reconnaissance explicite des perspectives de la maladie « disease » et du handicap « disability » en articulant dans un continuum à la lumière de la CIF ces deux visions qui sont complémentaires et indissociables (169).

Les résultats de cette étude sur la participation des enfants avec MNM nous amènent à nous questionner sur la définition de la participation selon la CIF et la pertinence de l'outil de mesure que nous avons choisi. C. Imms rappelle bien que les limitations fonctionnelles individuelles jouent un rôle dans les résultats de la participation et que les obstacles les plus importants à la participation se trouvent dans l'environnement : à la fois les vastes structures sociales et physiques de nos communautés et, de manière critique, les cadres d'activité ou les situations où la participation a lieu (168).

Cette question de l'environnement est très importante car bien prise en compte par la CIF en étant indissociable de la définition de la participation et nous rappelons ainsi que le CASP ne prend pas cette dimension en compte. G. King évoque ainsi en 2013 l'approche « barrière ou support » de l'environnement qui agit en tant que facilitateur ou obstacle à la participation dans

le domaine de la rééducation pédiatrique, et qui se concentre dans une large mesure sur l'entrée dans une situation de vie.

Cette approche, dit-il est illustrée par l'outil de mesure PEM-CY (170). Nous avons vu (tableau 7) que le PEM-CY est une mesure indirecte remplie par les parents des soutiens perçus et des obstacles à la participation. Les auto-évaluations de l'expérience réelle dans un contexte spécifique peuvent cependant être très différentes de la perception qu'ont les parents des soutiens et des obstacles. Se pose alors la question des limites de notre étude.

### *3- Limites de l'étude*

Comme évoqué précédemment, le fait d'avoir utilisé le CASP VF en tant que qu'hétéro-questionnaire peut induire un certain biais dans l'évaluation de la participation des enfants. De Kloet l'évoque aussi : les parents sont des observateurs importants de la vie de leur enfant, mais leur capacité à évaluer l'état mental et l'expérience des restrictions de participation et de la qualité de vie d'une autre personne peut être limitée, malgré le fait qu'ils vivent étroitement ensemble (142).

En effet, cette mesure de la participation fait forcément appel à une certaine subjectivité de la part de l'évaluateur (même si ce sont les parents) qui sont eux même soumis à leurs propres référentiels et facteurs personnels et environnementaux, différents de ceux de leur enfant.

Cette même évaluation via un auto-questionnaire aurait été intéressante et possible sur un échantillon de notre population (les enfants de plus de 11 ans), puisqu'un auto-questionnaire du CASP chez les adolescents a été développé (143). Le travail de McDougall qui a comparé les données du CASP réalisé en auto et hétéro évaluation chez des adolescents a montré que ces derniers rapportaient une participation plus élevée que celle rapportée par leurs parents (143). Le problème est qu'il n'existe à ce jour aucune adaptation transculturelle française de cet auto questionnaire. Pour comparaison, un travail a été mené en 2010 sur des adolescents porteurs d'une MNM, qui évaluait l'auto perception de qualité de vie (une notion très subjective), des patients en comparaison à une population d'adolescents sans problèmes de santé ni conséquences fonctionnelles. Les résultats ont montré des scores (1) très similaires dans les deux groupes en terme de vitalité, d'image corporelle, de lien avec les parents et les amis, de bien-être physique et psychique, (2) plus élevés chez les adolescents avec MNM en terme de performance scolaire et de liens avec les enseignants, (3) plus faible concernant les activités de

loisirs, les scores n'étaient pas plus faibles chez les enfants nécessitant un support ventilatoire (171).

Lors du remplissage du CASP VF par les parents, il semble y avoir eu une confusion autour de la cotation « non applicable » qui ne semble pas avoir été bien comprise. De nombreux items ont été cotés comme non applicable alors que la connaissance du dossier médical de l'enfant aurait plutôt penché vers « incapable », les items n'ont donc pas été comptabilisés, cela pouvant impacter nos résultats. Une fois de plus cette remarque dans le contexte d'hétéro évaluation peut aussi se justifier par la perception parentale de la participation de leur enfant par rapport à un enfant sans difficulté. Enfin, ce travail réalisé en rétrospectif comporte les limites de ce type de recueil de données. Mais le fait d'avoir pu le réaliser en multicentrique avec un nombre important de patients inclus est plutôt un avantage.

### III.C.5 Conclusion

Ce travail d'évaluation de la participation dans une population française d'enfants et adolescents avec MNM est novateur. L'utilisation du CASP VF comme outil de mesure de la participation a montré qu'il est intéressant pour avoir une idée de la participation dans cette population, via l'interprétation de son score global mais l'utilisation des subscores est moins valable. La participation de ces enfants avec MNM semble tout de même influencée par différents facteurs et notamment leur niveau moteur fonctionnel. Mais un travail similaire utilisant d'autres outils de mesure de la participation qui prendrait en compte les facteurs environnementaux serait très intéressant, afin d'inclure l'évaluation de la participation selon la vision de la CIF.

## DISCUSSION

« L'intelligence, c'est ce que mesure mon test », cette citation apocryphe de Binet, ne peut être comprise sans en saisir l'ironie, selon Jacqueline Nadel, puisque le test pionnier « Binet-Simon » a été créé comme « un moyen pour repérer quels enfants étaient à l'aise dans la classe de leur âge ou seraient mieux adaptés dans la classe au-dessous ou au-dessus » ; Binet n'ayant jamais voulu initialement « parler d'âge mental ou de quotient intellectuel » avec une extrapolation qui s'est mise en place au fil du temps et des interprétations (172). Comment dans ce cas considérer avec une vision MPR que des outils de mesure permettent d'évaluer toute la diversité des comportements/dimensions des individus ?

Nous avons défini précédemment ce qui différencie l'évaluation de la mesure : le premier utilise le second pour permettre d'aboutir à une décision, thérapeutique en médecine. Autrement dit, toujours selon J. Nadel : « La démarche d'une évaluation est celle du diagnostic : c'est une élimination progressive des hypothèses non validées, avec le doute méthodique comme support de la progression » (172). Ainsi ces réflexions justifient la nécessité pour l'évaluateur de : 1) définir clairement le critère d'évaluation et de 2) connaître pour un critère d'évaluation donné, les conditions de création ou de validation d'un outil de mesure, afin de bien l'utiliser et l'interpréter (173). D'autre part, l'évaluation en pratique clinique ou en recherche, nécessite le recours à des outils de mesure faciles à manipuler tant dans leur condition que dans leur durée de passation. Un juste milieu est donc à trouver entre l'utilisation d'un outil de mesure parfait (dont la construction et la validation seraient irréprochables) mais inapplicable et un outil de mesure moins précis ou adapté mais qui prendrait bien en compte la sensibilité au changement du mesuré. Paul Valéry a littérairement traduit ce constat : « Tout ce qui est simple est faux, tout ce qui ne l'est pas est inutilisable ».

L'utilisation de la CIF pour définir le concept qui va faire l'objet de la mesure de la part d'un outil (autrement dit qui va définir le mesuré) mérite d'être généralisée de façon plus systématique en MPR, dans la pratique clinique et recherche. Dès la parution de la CIF, son utilisation comme cadre de référence pour la relier aux mesures de l'état de santé, aux mesures techniques, cliniques et aux interventions, a été détaillée par Cieza et *al.* en 2002 (174). Ont ainsi été proposées des règles de liaison, mises à jour en 2005, afin de permettre aux chercheurs de lier et de comparer systématiquement les concepts significatifs contenus dans les différentes mesures pré-citées (175). Une revue de littérature en 2011 a conclu que l'application de ces règles de liaison avait porté ses fruits et que la CIF se révèle être un outil utile pour décrire,

comparer et contraster les informations issues des mesures de résultats utilisées pour collecter des données quantitatives, qualitatives, les résultats de recherche et les rapports cliniques des patients à travers les diagnostics, les paramètres, les langues et les pays (176). La CIF est en effet un outil dynamique qui rompt avec les autres classifications proposées jusqu'alors par l'OMS. Sa force réside dans sa construction, basée sur un travail multidisciplinaire impliquant des anthropologues, des psychologues, des sociologues, des soignants et des personnes avec un problème de santé et ses conséquences.

Mais la CIF est un outil complexe, qui nécessite un apprentissage de ses 1454 items, soit pour le recueil d'informations soit pour le codage de ces informations. Une première remarque concerne l'antinomie existant entre l'outil holistique que la CIF souhaite incarner et la multiplicité des items qui la compose tout en la segmentant et la catégorisant. Il semble évident que vouloir décomposer l'individu au travers des divers items de la CIF a pour risque de lui faire perdre l'essence même de son unicité et sa complexité. Cependant, pour contourner cet écueil, s'intéresser en premier lieu à la dimension de la participation que propose la CIF, pourrait et devrait être une réponse pertinente à l'évaluation globale de l'individu dans son intégralité. Cette notion sera détaillée ultérieurement dans ce travail. Nous avons évoqué les limites d'utilisation de la CIF et le recours à différents substituts destinés à les contourner, notamment le développement d'ensembles de base de codes CIF (« core sets ») spécifiques à une pathologie. Là où l'idée d'utiliser un questionnaire standardisé reprenant les principales catégories de la CIF peut sembler saugrenue – vis-à-vis de la mission première de la CIF de représenter l'individu dans sa globalité au sein de son écosystème –, la mise en place de ces « core sets » est plus pertinente. Ainsi les ensembles de base de codes CIF sont une alternative pratique, maniable et adaptée à son utilisation de la CIF dans une pathologie donnée, afin entre autre d'utiliser la CIF pour aider à structurer et évaluer des thérapies (33). Mais la certitude que ces ensembles de base de code CIF peuvent refléter chaque situation individuelle, reste floue.

Après avoir défini le mesuré, les conditions de passation de la mesure méritent aussi une attention particulière. Le chercheur et physicien Philippe Grangier rappelle que « La science est une œuvre humaine, mais ce n'est pas l'observateur qui crée la réalité »). Ainsi ce qui est clairement établi en physique quantique concernant l'observation du phénomène qui modifie le phénomène, l'est en médecine puisque les conditions de passation d'un outil de mesure peuvent influencer ce que l'on cherche à mesurer. L'exemple du domaine neuro-cognitif, avec l'évaluation du syndrome dysexécutif, l'illustre : les tests neurocognitifs classiques dits « papier-crayon » ont montré leurs limites de par leurs conditions de passation et le

développement de tests dits en situation écologique (i.e. tests et situations de simulation de la vie quotidienne, en situation proche de la vie quotidienne ou même réalisées au domicile du patient), s'est avéré indispensable (177). Ce travail nous permet aussi de souligner le fait que nous nous sommes aussi intéressés à trois différentes conditions de mesure. La PSOM est un outil d'hétéro évaluation par un médecin spécialiste de la fonction neurologique, le SAS est un outil de mesure écologique car évalue la performance par une équipe multidisciplinaire des patients hospitalisés en SSR, enfin le CASP est un outil d'hétéro-évaluation par un parent, de la participation d'enfants MNM.

Nous l'avons vu précédemment, la mesure d'un critère d'évaluation subjectif est indissociable de la pratique médicale. B. Falissard s'est ainsi questionné sur la valeur de « l'artifice méthodologique » qu'est l'hétéroévaluation, c'est-à-dire le fait que la mesure s'effectue à partir de l'observation d'un tiers et non à partir de l'évaluation du sujet par lui-même. Pour revenir à l'utilisation du CASP en hétéro complétion, la question se pose du biais lié à cette méthode de remplissage, dans cette situation où la dimension de subjectivité fait appel aux représentations plus complexes que les parents ont du handicap de leur enfant, en lien avec leurs propres référentiels et mécanismes d'acceptation dudit handicap. C'est-à-dire que les propres facteurs personnels et parentaux interagissent avec ceux de leur enfant dans l'évaluation de sa participation. Mais B. Falissard argumente qu'une telle mesure (hétéroévaluation) « repose sur une aptitude humaine largement partagée : l'empathie. Quand deux personnes discutent suffisamment longtemps, en toute confiance, dans un environnement calme et sécurisant, elles parviennent chacune, plus ou moins consciemment, à ressentir intérieurement, a minima, ce que l'autre ressent. Pour évaluer une caractéristique subjective de l'une, il peut suffire, alors, d'interroger l'autre ; si cette dernière fait en outre partie des expérimentateurs, on peut alors espérer que ce qu'elle rapporte est un fidèle reflet de ce qu'elle perçoit. Le biais du manque de crédibilité du sujet exploré est ainsi, en théorie, en grande partie éliminé. » (39) Or la vie réelle se compose pour l'individu d'une multitude d'éléments susceptibles de devenir d'un point de vue médical, des critères d'évaluation subjectifs. Cette réalité d'ailleurs a été matérialisée par le concept que les anglophones qualifient de « disability paradox » (178). Si l'individu en question est un enfant, certains concepts du fait de son âge peuvent ne pas lui être accessibles et questionner les personnes qui s'occupent quotidiennement de l'enfant via l'hétéroévaluation est alors la seule alternative. D'autant plus que le fait même d'être malade est susceptible de biaiser le jugement que le patient peut porter sur certains de ses états propres et donc subjectifs, même si le risque pourrait y être opposé dans ce cas, de ne pas réaliser une mesure précise du

critère subjectif du jugement. Mais Falissard conclue qu'« une mesure effectuée par hétéroévaluation bénéficie d'une propriété scientifique fondamentale : la possibilité d'en estimer la variabilité et donc de disposer d'un ordre de grandeur de l'erreur de mesure. En pratique, cette variabilité est estimée au moyen d'un protocole où plusieurs expérimentateurs évaluent le même sujet. Il est très difficile ? voire impossible°? d'obtenir une telle estimation de l'erreur de mesure dans le cadre d'une autoévaluation » (39)

Il est cependant important de souligner que la CIF concerne plutôt les dimensions objectives du fonctionnement et du handicap et non pas les dimensions subjectives (qualité de vie, satisfaction...) (179), même si la prise en compte des facteurs personnels et environnementaux permet de personnaliser les informations recueillies. M. Jamouille s'interroge ainsi sur les limites de la CIF : « Ce projet d'apparence humaniste est pourtant gravement amputé par la non prise en compte d'au moins deux dimensions fondamentales de l'humain, je veux dire l'angoisse et le temps. La CIF examine les structures et le fonctionnement du corps, elle analyse les activités et la participation et veut prendre en compte l'environnement. Mais elle le fait de façon quasi mécanique, provoquant, pour les besoins de la cause une réification de l'humain dont l'angoisse existentielle est évaluée au titre des émotions (b152 Fonctions émotionnelles) et la subjectivité oubliée. Le plaidoyer d'un chercheur japonais pour une prise en compte des éléments subjectifs dans la CIF n'a pas été suivi et c'est une approche cadavérique de l'être que l'outil nous propose. L'évaluation des déficiences et des réactions à celles-ci ne s'embarrasse pas de connaître la colère ou le désespoir du patient qui devient l'objet de l'étude et non son sujet. Que dire alors, dans le composant environnemental d'items tels que l'économique, le politique et le spirituel ? » (19). Or C. Hamonet définissait ainsi le handicap « Le handicap comporte quatre dimensions l'état corporel, l'état fonctionnel, les situations de la vie et la subjectivité de la personne. » Ainsi malgré ses indéniables points forts, la CIF n'est pas complètement l'outil de classification holistique qu'il est censé incarner. Mais tel qu'évoqué dans la première partie de cette discussion, un outil sans faille, de mesure tout comme de classification, existe-t-il ?

A la lumière de ces réflexions, l'étude des trois méthodes d'évaluation d'outils de mesure en MPR, chacune en lien avec l'une des trois dimensions la CIF, nous permet différentes remarques. Concernant les limites identifiées de la PSOM, en tant qu'outil mixte de l'évaluation de la fonction neurologique mais aussi de l'activité et participation, elles semblent liées au manque de définition clairement établie des concepts que la PSOM est censée mesurer. Le SAS contourne cet écueil puisque sa construction a été clairement définie en s'appuyant sur les items

d'activité de la CIF dans une population donnée, même si ses qualités métrologiques restent à définir. En cela il répond aux préconisations de la Fédération française de MPR, qui insistait en 2014 sur l'importance de développer des outils de mesure plus spécifiques s'inspirant des valeurs de la CIF (83). Quant au CASP il soulève la difficulté réelle de mesure de la participation, quelle que soit la maladie sous-jacente. Cette dimension « participation » de la CIF semble la plus sensible aux facteurs environnementaux et personnels. Or la prise en compte de ces facteurs contribue bien à décrire les conséquences uniques d'une maladie pour un individu donné. La mesure de ces facteurs et de leur combinaison, est extrêmement complexe à mettre en œuvre et peut être considérée comme à la fois la force et la limite du modèle de la CIF, dont le cadre et l'utilisation sont discutés ci-après.

Finalement ce travail et ces réflexions soulignent l'importance de la dimension participation, au sein de la CIF. Dans un premier temps, un point doit être fait sur la définition et la description de la participation. Nous rappelons que dans le descriptif de la CIF la distinction entre l'activité et la participation n'est pas faite. Il est même précisé que cette distinction est difficile d'où le recours à une liste unique. Ainsi un petit mode d'emploi est proposé par la CIF pour distinguer ce qui relèverait de l'activité (*a*) ou de la participation (*p*) : « a) En sélectionnant certains domaines du point de vue *a* et d'autres du point de vue *p*, sans permettre de chevauchement ; b) Comme au point précédent, mais avec chevauchement partiel ; c) Utiliser la liste détaillée des domaines pour *a* et n'utiliser que les grandes catégories pour *p* ; d) Utiliser tous les domaines tant pour *a* que pour *p* ». Nous avons précédemment reproché à la CIF de décomposer en une multitude d'items l'individu, cette juxtaposition entre l'activité et la participation pourrait donc plutôt sembler bienvenue. Sauf que les définitions qui s'y réfèrent sont très différentes et apportent une certaine confusion lors de la définition du mesuré par la CIF. Plusieurs définitions de la participation, ont été réfléchies par différents auteurs, certains auteurs conceptualisant la participation comme la performance ou l'accomplissement des rôles sociaux des patients (131,180–182). Nous retiendrons celle de Coster et Khetani, qui se sont intéressés à cette définition chez l'enfant et ont proposé un moyen utile de différencier les situations de vie et les activités en les reliant aux dimensions temporelles et spatiales (183). Selon eux, les activités sont des tâches exécutées par des individus et ont tendance à être simples et distinctes, tandis que les situations de la vie sont structurées à partir de séquences d'activités qui servent un objectif commun, comme des routines (repas ou événements spéciaux), et sont associées à des activités spécifiques (maison ou école). Ils ont donc développé une définition de la participation des enfants en définissant les situations de la vie comme « des ensembles de séquences

organisées d'activités dirigées vers un objectif significatif sur le plan personnel ou social ». Le retentissement de ce manque de cohérence et de clarté dans la définition et la mesure de la participation est retrouvé dans les essais thérapeutiques qui s'y sont intéressés (184). Les conséquences retentissent forcément sur les outils de mesure de la participation qui présentent des limites, tels que notre travail sur le CASP le souligne. Mais aussi lors de l'étape suivante qui se veut être celle de la thérapeutique. C. Imms s'est aussi interrogée sur ce manque de clarté et a étudié le concept de participation appliqué aux enfants handicapés, tel que défini dans la recherche interventionnelle publiée (185). Elle conclut avoir identifié deux éléments essentiels de la participation : « l'assiduité » ou « attendance » (c'est-à-dire être dans la situation de vie) et l'implication ou « involvement » (c'est-à-dire l'expérience de la participation) (168,185). La place de l'environnement en tant que barrière ou au contraire facilitateur prend alors toute son importance et devient le plus grand soutien à l'amélioration de la participation. Ainsi de récents travaux montrent qu'une participation accrue peut impacter la dimension « fonction organique et structure anatomique » et la performance dans la dimension « activités » (186). Ces preuves sous-tendent donc dans le domaine de la MPR les thérapies qualifiées d'approches « top-down » c'est-à-dire centrée sur la participation de l'individu, en opposition aux approches « bottom-up » qui traitent principalement des éléments issus « des fonctions anatomiques et structures organiques ». La mesure et l'évaluation de la participation est donc le critère principal des actions en MPR.

Nous avons évoqué le fait que certains auteurs considèrent la participation comme équivalente à de la performance sociale. Certains comme F. Chapiro vont même jusqu'à dire que « la participation (appelée aussi performance = ce que la personne fait réellement « REALLY DOES ») se définit par ce que la personne réalise effectivement. L'activité (appelée aussi capacité = ce que la personne peut faire « CAN DO ») se définit par ce que la personne réaliserait dans un environnement standard international » (187). Sauf qu'il s'agit d'une simplification erronée de la CIF qui précise bien que « La notion de participation comprend la notion d'implication. Certaines définitions d'implication incorporent les éléments sémantiques de "prendre part", "être inclus" ou "être engagé dans un domaine de la vie", "être accepté" ou "avoir accès aux ressources nécessaires". [...] la seule manière de représenter cette notion de participation est d'utiliser un code qualificatif de performance. Cela ne signifie nullement que la participation doive automatiquement être considérée comme équivalente à la performance. La notion même d'"implication" doit aussi être distinguée de l'impression subjective de participation au sens de "faire partie de" » (6). La CIF évoque ici l'impression subjective de la

participation. Cette notion de subjectivité qui semble jusqu'alors mise de côté dans les items de la CIF, pourrait être prise en compte de façon complémentaire à l'aide d'outils de mesure spécifique, comme celui de la qualité de vie par exemple. L'OMS a défini le concept de qualité de vie en 1994 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (188). Whiteneck et Dijkers estiment ainsi que cette définition parle clairement du bien-être global perçu plutôt que de la seule qualité de vie liée à la santé, et que ce concept ainsi défini pourrait être évalué de manière appropriée avec une mesure de la satisfaction subjective à l'égard de la vie (189). Tout comme le concept de qualité de vie, la participation est centrée sur l'intersection entre l'individu et l'environnement. La participation est cependant plus axée sur le fonctionnement quotidien que la qualité de vie qui se concentre sur le bien-être et les perceptions de la vie. Le lien entre la participation et la qualité de vie a été démontré dans des recherches scientifiques s'intéressant aux patients blessés médullaires (190,191) L'objet de cette discussion n'est pas de développer tous les outils de mesure existants évaluant la qualité de vie, mais plutôt de se questionner sur la place d'une telle évaluation de façon conjointe et complémentaire à la dimension de participation définie par la CIF. Ainsi il nous semble intéressant, suite à nos travaux sur chacune de ses dimensions, de conclure notre réflexion avec une proposition de schéma conceptualisant la CIF, qui intègre les éléments évoqués précédemment et qui pourrait refléter une vision plus actualisée de la CIF servant à l'évaluation en MPR des individus ayant subi un problème de santé (Figure 5).

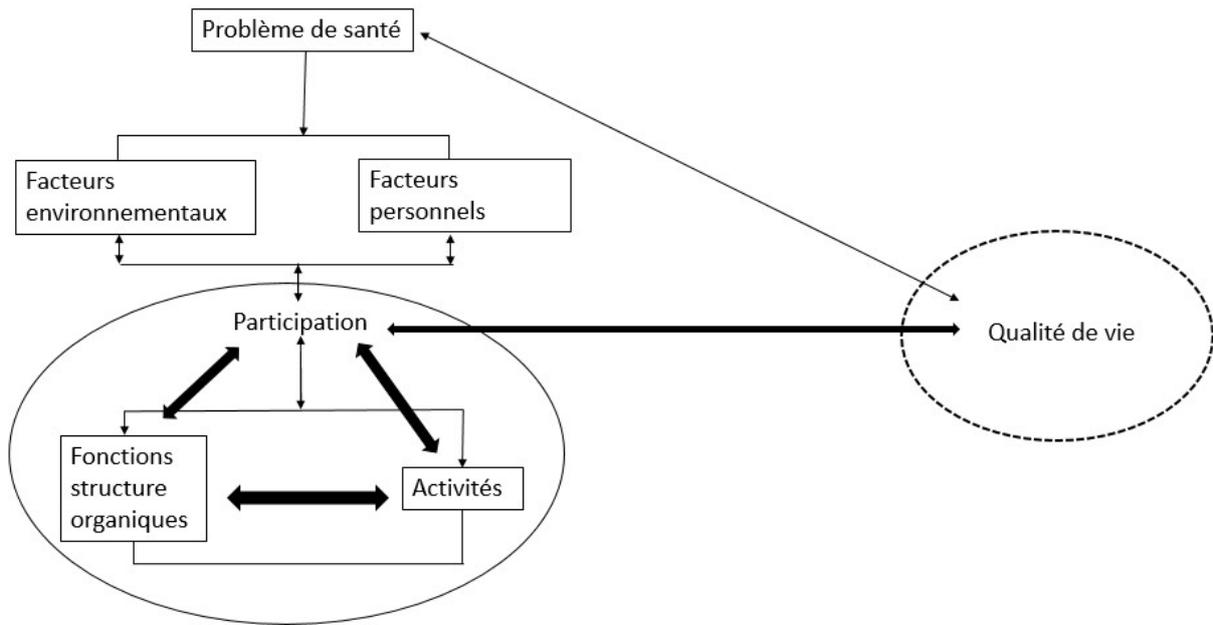


Figure 5 : Proposition de schéma conceptuel de la CIF mettant en valeur la dimension de participation

## CONCLUSION

Ce travail mené autour de différentes méthodologies de développement d'outils de mesure a permis une analyse approfondie des avantages et limites du processus scientifique associé, aussi rigoureux soit-il. Et surtout de mettre en évidence que le véritable enjeu de l'utilisation d'un outil de mesure est bien d'en maîtriser les limites avant les avantages. Cela afin que l'évaluateur garde un sens critique lors de l'utilisation des données mesurées, pour aboutir à sa décision. Le modèle de la CIF illustre aussi ces considérations. Il est un outil rigoureux d'aide à la définition de la situation de santé pour un individu mais son utilisation doit servir de cadre à l'évaluateur quel qu'il soit (médecin, scientifique, chercheur en sciences humaines...) car nul individu ne peut finalement être suffisamment décortiqué pour répondre aux codes de la CIF. Qui plus est, l'individu doit rester le centre de la préoccupation des soignants, malgré l'augmentation des preuves scientifiques en tout genre, la course à la publication dans de prestigieuses revues, l'alimentation d'un système scientifique qui présente aussi comme nous le savons tous ses limites. Il semble aussi important de confronter la nécessité de rigueur scientifique notamment pour guider des essais thérapeutiques internationaux, harmoniser les protocoles, augmenter la puissance de tels essais, aux limites de leur application à l'échelle individuelle.

Il est finalement toujours question de limites, celles des outils de mesure, celles de la CIF, celles de la vie en communauté. Mais ce sont ces limites qui en réalité définissent et construisent les individus, tout comme dans les travaux scientifiques.

Pour conclure, nous avons mis en évidence les limites du cadre actuel de la CIF pour définir la dimension de la participation, qui n'est clairement pas une construction globale ou une variable unique, et qui peut être conceptualisée de diverses manières. Mais la CIF est un outil solide, utile et largement répandu permettant l'harmonisation de la vision MPR à l'international, ainsi que celle de la recherche et des thérapeutiques dans le champ du handicap. L'approche globale de la CIF reste indispensable à l'évaluation des conséquences fonctionnelles chez les individus ayant un problème de santé, comme le démontre la multitude de travaux publiés sur ce sujet depuis la parution de la CIF et de la CIF EA. Et même s'il y a très certainement une place pour d'autres approches conceptuelles, au-delà du cadre de la CIF, pour guider la mesure de la participation, il semble préférable de faire évoluer ce modèle. Les travaux en cours et à venir sur ce thème nous en apporteront rapidement les fruits et nous permettront de nous en approprier toutes les subtilités.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Turner SM, DeMers ST, Fox HR, Reed GM. APA's Guidelines for Test User Qualifications. *American Psychologist*. 2001;56(12):1099–113.
2. Andresen EM. Criteria for assessing the tools of disability outcomes research. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000 Dec;81(12 Suppl 2):S15-20.
3. Turner SM, American Psychological Association. Report of the Task Force on Test User Qualifications. American Psychological Association; 2000 Aug.
4. Fermanian J. [Validation of assessment scales in physical medicine and rehabilitation: how are psychometric properties determined?]. *Ann Readaptation Med Phys Rev Sci Soc Francaise Reeducation Fonct Readaptation Med Phys*. 2005 Jul;48(6):281–7.
5. Beaton DE, Bombardier C, Katz JN, Wright JG. A taxonomy for responsiveness. *J Clin Epidemiol*. 2001 Dec;54(12):1204–17.
6. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève, Suisse: Organisation Mondiale de la Santé; 2001.
7. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health - Children (ICF). Geneva : World Health Organization , 2007.
8. de Montferrand, Camille. Evaluation of Participation in children with neuromuscular disease. Communication orale présentée at: European Academy of Childhood Disability; 2019 May 24; Palais des Congrès, la Villette, Paris.
9. De Korvin G, Delarque A. Physical and rehabilitation medicine section and board of the European union of medical specialists. Community context; history of European medical organizations; actions under way. *Ann Phys Rehabil Med*. 2009 Sep;52(7–8):594–607.
10. Rapport mondial sur le handicap. [www.who.int](http://www.who.int); 2012. (Organisation mondiale de la Santé). Report No.: ISBN 978 92 4 256418.
11. Hamonet C. Aux origines de la Réadaptation. :7.
12. OMS. Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classifications des conséquences des maladies. 1988.
13. Fougeyrollas P. Convergences et différences entre la CIF et le PPH. 2005.
14. Fougeyrollas P. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *journals.openedition*. 2002;4(2).
15. OMS | Classification internationale des maladies (CIM)-11<sup>e</sup> révision [Internet]. WHO. [cited 2019 Sep 6]. Available from: [https://www.who.int/features/2012/international\\_classification\\_disease\\_fa/qr/](https://www.who.int/features/2012/international_classification_disease_fa/qr/)
16. International Classification of Functioning, Disability and Health: children and youth version. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2007.

17. Lollar DJ, Simeonsson RJ. Diagnosis to function: classification for children and youths. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. 2005 Aug;26(4):323–30.
18. OMS, CNTERHI. Questionnaire CIF Version 2.1a, Formulaire pour cliniciens de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. 2003.
19. Jamouille M. Introduction critique à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. 2009.
20. Cieza A, Ewert T, Ustün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med*. 2004 Jul;(44 Suppl):9–11.
21. Cuenot M, Rémy-Néris O. Manuel d'utilisation de la CIF en pratique clinique. Presses de l'EHESP. 2017. 160 p.
22. Khan F, Pallant JF. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to identify preliminary comprehensive and brief core sets for multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2007 Feb 15;29(3):205–13.
23. Mullis R, Barber J, Lewis M, Hay E. ICF core sets for low back pain: do they include what matters to patients? *J Rehabil Med*. 2007 May;39(5):353–7.
24. Bos I, Stallinga HA, Middel B, Kuks JBM, Wynia K. Validation of the ICF core set for neuromuscular diseases. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013 Apr;49(2):179–87.
25. Wynia K, Middel B, Van Dijk JP, De Ruiter H, Lok W, Ha De Keyser J, et al. Broadening the scope on health problems among the chronically neurologically ill with the International Classification of Functioning (ICF). *Disabil Rehabil*. 2006 Dec 15;28(23):1445–54.
26. Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, et al. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism Int J Res Pract*. 2019 Feb;23(2):449–67.
27. Bölte S, Mahdi S, Coghill D, Gau SS-F, Granlund M, Holtmann M, et al. Standardised assessment of functioning in ADHD: consensus on the ICF Core Sets for ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2018 Oct;27(10):1261–81.
28. Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Feb;57(2):149–58.
29. Schiariti V, Mahdi S, Bölte S. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit-hyperactivity disorder. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(9):933–41.
30. Schiariti V, Longo E, Shoshmin A, Kozhushko L, Besstrashnova Y, Król M, et al. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. *Int J Environ Res Public Health*. 2018 01;15(9).

31. Schiariti V, Tatla S, Sauve K, O'Donnell M. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol EJPN Off J Eur Paediatr Neurol Soc.* 2017 Mar;21(2):252–63.
32. Bruyère S, VanLooy S, Peterson D. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview. *Rehabilitation Psychology.* 2005;50.
33. Darzins P, Fone S, Darzins S. The International Classification of Functioning, Disability and Health can help to structure and evaluate therapy. *Aust Occup Ther J.* 2006;53(2):127–31.
34. Rosenbaum P, Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol.* 2004 Mar;11(1):5–10.
35. Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A, Bleyenheuft Y, Fluss J, Gautheron V, et al. From congenital paralysis to post-early brain injury developmental condition: Where does cerebral palsy actually stand? *Ann Phys Rehabil Med.* 2019 Aug 14;
36. Simeonsson RJ, Leonardi M, Lollar D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi A. Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2003 Jun 3;25(11–12):602–10.
37. Gardeur P. L'évaluation en santé. *Actual Doss En Santé Publique.* 1996 Dec 17;(17).
38. Groupe de travail 2 du Comité commun pour les guides en métrologie (JCGM/WG 2). Vocabulaire international de métrologie (VIM) : Concepts fondamentaux et généraux et termes associés, 2008.
39. Falissard B. Valeur scientifique des mesures de qualité de vie et autres mesures subjectives réalisées en recherche clinique ? 2004.
40. Doward LC, McKenna SP. Defining patient-reported outcomes. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2004 Oct;7 Suppl 1:S4-8.
41. Patrick DL, Burke LB, Powers JH, Scott JA, Rock EP, Dawisha S, et al. Patient-Reported Outcomes to Support Medical Product Labeling Claims: FDA Perspective. *Value Health.* 2007 Nov 1;10:S125–37.
42. COMMITTEE FOR MEDICINAL PRODUCTS FOR HUMAN USE (CHMP). Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health-related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products. *European Medicines Agency;* 2005 Jul.
43. Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. *U.S. Food and Drug Administration;* 2009.
44. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res.* 2010 May;19(4):539–49.

45. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol*. 2010 Jul;63(7):737–45.
46. Goodwin LD. Changing conceptions of measurement validity: an update on the new standards. *J Nurs Educ*. 2002 Mar;41(3):100–6.
47. American Psychological Association. Standards for educational and psychological testing. 1985.
48. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol*. 1995;24(2):61–3.
49. Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *European Group for Health Management and Quality of Life Assessment. Health Policy Amst Neth*. 1991 Sep;19(1):33–44.
50. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993 Dec;46(12):1417–32.
51. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000 Dec 15;25(24):3186–91.
52. Hunt SM, Bhopal R. Self report in clinical and epidemiological studies with non-English speakers: the challenge of language and culture. *J Epidemiol Community Health*. 2004 Jul;58(7):618–22.
53. Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. *J Adv Nurs*. 2004 Oct;48(2):175–86.
54. Koller M, Kantzer V, Mear I, Zarzar K, Martin M, Greimel E, et al. The process of reconciliation: evaluation of guidelines for translating quality-of-life questionnaires. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2012 Apr;12(2):189–97.
55. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N, European Regulatory Issues and Quality of Life Assessment (ERIQA) Group. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2008 Jun;11(3):509–21.
56. WHO | Process of translation and adaptation of instruments [Internet]. WHO. [cited 2019 Oct 1]. Available from: [https://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
57. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*. 2011 Apr;17(2):268–74.
58. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol*. 2015 Apr;68(4):435–41.

59. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs*. 2000 Oct;32(4):1008–15.
60. Campbell SM, Cantrill JA, Roberts D. Prescribing indicators for UK general practice: Delphi consultation study. *BMJ*. 2000 Aug 12;321(7258):425–8.
61. Fink A, Kosecoff J, Chassin M, Brook RH. Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *Am J Public Health*. 1984 Sep;74(9):979–83.
62. Beretta R. A critical review of the Delphi technique. *Nurse Res*. 1996 Jun 1;3(4):79–89.
63. Green B, Jones M, Hughes D, Williams A. Applying the Delphi technique in a study of GPs' information requirements. *Health Soc Care Community*. 1999 May;7(3):198–205.
64. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs*. 2003 Feb;41(4):376–82.
65. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. *J Adv Nurs*. 2006;53(2):205–12.
66. Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, Sibony O, Alberti C. Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PloS One*. 2011;6(6):e20476.
67. Sofronas M, Ichord RN, Fullerton HJ, Lynch JK, Massicotte MP, Willan AR, et al. Pediatric stroke initiatives and preliminary studies: What is known and what is needed? *Pediatr Neurol*. 2006 Jun;34(6):439–45.
68. Cnossen MH, Aarsen FK, Akker SL van D, Danen R, Appel IM, Steyerberg EW, et al. Paediatric arterial ischaemic stroke: functional outcome and risk factors. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Apr;52(4):394–9.
69. Kirton A, deVeber G. Paediatric stroke: pressing issues and promising directions. *Lancet Neurol*. 2015 Jan;14(1):92–102.
70. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002 May;44(5):309–16.
71. Engelmann KA, Jordan LC. Outcome measures used in pediatric stroke studies: a systematic review. *Arch Neurol*. 2012 Jan;69(1):23–7.
72. Gordon AL. Functioning and disability after stroke in children: using the ICF-CY to classify health outcome and inform future clinical research priorities. *Dev Med Child Neurol*. 2014 May;56(5):434–44.
73. Adams RJ, McKie VC, Brambilla D, Carl E, Gallagher D, Nichols FT, et al. Stroke prevention trial in sickle cell anemia. *Control Clin Trials*. 1998 Feb;19(1):110–29.
74. deVeber GA, MacGregor D, Curtis R, Mayank S. Neurologic outcome in survivors of childhood arterial ischemic stroke and sinovenous thrombosis. *J Child Neurol*. 2000 May;15(5):316–24.

75. Kirton A, Shroff M, Visvanathan T, deVeber G. Quantified corticospinal tract diffusion restriction predicts neonatal stroke outcome. *Stroke*. 2007 Mar;38(3):974–80.
76. Greenham M, Anderson V, Hearps S, Ditchfield M, Coleman L, Mackay MT, et al. Psychosocial function in the first year after childhood stroke. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Jan 25;
77. Kirton A, Williams E, Dowling M, Mah S, Hodge J, Carlson H, et al. Diffusion imaging of cerebral diaschisis in childhood arterial ischemic stroke. *Int J Stroke Off J Int Stroke Soc*. 2016;11(9):1028–35.
78. Kitchen L, Westmacott R, Friefeld S, MacGregor D, Curtis R, Allen A, et al. The pediatric stroke outcome measure: a validation and reliability study. *Stroke J Cereb Circ*. 2012 Jun;43(6):1602–8.
79. Chabrier S, Peyric E, Drutel L, Deron J, Kossorotoff M, Dinomais M, et al. Multimodal Outcome at 7 Years of Age after Neonatal Arterial Ischemic Stroke. *J Pediatr*. 2016 May;172:156-161.e3.
80. Wright BD, Linacre JM. Observations are always ordinal; measurements, however, must be interval. *Arch Phys Med Rehabil*. 1989 Nov;70(12):857–60.
81. Rasch G. Probabilistic Models for Some Intelligence and Attainment Tests. Danmarks Paedagogiske Institut. Copenhagen; 1960.
82. Le Moine F, Pélissier J, Yenik A, Corvez A. Parcours de soin: organisation et aspects médico-économiques. Place en MPR. Corum Montpellier: FEDMER, EMPR; 2013 Mar p. 15.
83. Pélissier J, Devailly J-P, Le Moine F. Dépendance et limitations fonctionnelles : impact sur la prise en charge en MPR et son financement. Corum Montpellier: FEDMER, EMPR; 2014 Mar p. 17.
84. Tugaut B, Meunier J, Arnould B. Revue de littérature sur les échelles de mesure de la dépendance utilisables dans les classifications médicoéconomiques des champs sanitaires HAD, SSR, PSY. Mapi Consultancy; 2013 Jul p. 30. Report No.: AH14060A.
85. Dickson HG, Köhler F. Interrater reliability of the 7-level functional independence measure (FIM). *Scand J Rehabil Med*. 1995 Dec;27(4):253–6.
86. Dodds TA, Martin DP, Stolov WC, Deyo RA. A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation inpatients. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993 May;74(5):531–6.
87. Granger CV, Hamilton BB, Keith RA, Zielezny M, Sherwin F. Advances in functional assessment for medical rehabilitation : Topics in Geriatric Rehabilitation [Internet]. 1986 [cited 2020 Jan 19]. Available from: [https://journals.lww.com/topicsingeriatricrehabilitation/Abstract/1986/04000/Advances\\_in\\_functional\\_assessment\\_for\\_medical.7.aspx](https://journals.lww.com/topicsingeriatricrehabilitation/Abstract/1986/04000/Advances_in_functional_assessment_for_medical.7.aspx)
88. Hamilton BB, Laughlin JA, Fiedler RC, Granger CV. Interrater reliability of the 7-level functional independence measure (FIM). *Scand J Rehabil Med*. 1994 Sep;26(3):115–9.

89. Granger CV, Hamilton BB. UDS report. The Uniform Data System for Medical Rehabilitation Report of First Admissions for 1990. *Am J Phys Med Rehabil.* 1992 Apr;71(2):108–13.
90. Kidd D, Stewart G, Baldry J, Johnson J, Rossiter D, Petruckevitch A, et al. The Functional Independence Measure: a comparative validity and reliability study. *Disabil Rehabil.* 1995 Jan;17(1):10–4.
91. Ottenbacher KJ, Hsu Y, Granger CV, Fiedler RC. The reliability of the functional independence measure: a quantitative review. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Dec;77(12):1226–32.
92. Ravaut JF, Delcey M, Yelnik A. Construct validity of the functional independence measure (FIM): questioning the unidimensionality of the scale and the “value” of FIM scores. *Scand J Rehabil Med.* 1999 Mar;31(1):31–41.
93. Voll R, Krumm B, Schweisthal B. Functional independence measure (FIM) assessing outcome in medical rehabilitation of neurologically ill adolescents. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation.* 2001 Jun;24(2):123–31.
94. van der Putten JJ, Hobart JC, Freeman JA, Thompson AJ. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel index and the Functional Independence Measure. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1999 Apr;66(4):480–4.
95. 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). *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1996 Jan 1;39(1):15–9.
96. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Dev Med Child Neurol.* 1999 Mar;41(3):186–94.
97. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Ziviani J, Granger CV, et al. The WeeFIM instrument: its utility in detecting change in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000 Oct;81(10):1317–26.
98. McCabe MA, Granger CV. Content validity of a pediatric functional independence measure. *Appl Nurs Res ANR.* 1990 Aug;3(3):120–2.
99. Hittle DF, Shaughnessy PW, Crisler KS, Powell MC, Richard AA, Conway KS, et al. A study of reliability and burden of home health assessment using OASIS. *Home Health Care Serv Q.* 2003;22(4):43–63.
100. Kinatukara S, Rosati RJ, Huang L. Assessment of OASIS reliability and validity using several methodological approaches. *Home Health Care Serv Q.* 2005;24(3):23–38.
101. Madigan EA. The scientific dimensions of OASIS for home care outcome measurement. *Home Healthc Nurse.* 2002 Sep;20(9):579–83.
102. Madigan EA, Fortinsky RH. Additional psychometric evaluation of the Outcomes and Assessment Information Set (OASIS). *Home Health Care Serv Q.* 2000;18(4):49–62.

103. Madigan EA, Fortinsky RH. Interrater reliability of the outcomes and assessment information set: results from the field. *The Gerontologist*. 2004 Oct;44(5):689–92.
104. Tullai-McGuinness S, Madigan EA, Fortinsky RH. Validity testing the Outcomes and Assessment Information Set (OASIS). *Home Health Care Serv Q*. 2009;28(1):45–57.
105. Neal LJ. OASIS inter-rater reliability. *Caring Natl Assoc Home Care Mag*. 2000 Aug;19(8):44–7.
106. O'Connor M, Davitt JK. The Outcome and Assessment Information Set (OASIS): a review of validity and reliability. *Home Health Care Serv Q*. 2012;31(4):267–301.
107. Siriwardhana DD, Walters K, Rait G, Bazo-Alvarez JC, Weerasinghe MC. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Sinhala version of Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale. *PloS One*. 2018;13(6):e0199820.
108. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Panagiotou I, Roumeliotou A, Symeonidi M, et al. Evaluation of instrumental activities of daily living in Greek patients with advanced cancer. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. 2013 Mar;36(1):75–80.
109. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 1969;9(3):179–86.
110. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL : a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963 Sep 21;185:914–9.
111. Boyer L, Murcia A, Belzeaux R, Loundou A, Azorin J-M, Chabannes J-M, et al. Caractéristiques psychométriques de l'échelle des activités de la vie quotidienne (AVQ). 2010;36:408–16.
112. Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et réadaptation. 2017. (Bulletin officiel). Report No.: 2017/2 bis.
113. Calmels P, Ebermeyer E, Bethoux F, Gonard C, Fayolle-Minon I. Relation entre la charge en soins à domicile et le niveau d'indépendance fonctionnelle à la suite d'un accident vasculaire cérébrale. *Ann Réadaptation Méd Phys*. 2002;(45):105–13.
114. Dekker R, Azendzen J, Eisma W. Functional status and dependency of stroke patients 5 years after clinical rehabilitation. *J Rehabil Science*. 1995;8:99–105.
115. Granger CV, Cotter AC, Hamilton BB, Fiedler RC. Functional assessment scales: a study of persons after stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993 Feb;74(2):133–8.
116. Hoffman K, West A, Nott P, Cole E, Playford D, Liu C, et al. Measuring acute rehabilitation needs in trauma: preliminary evaluation of the Rehabilitation Complexity Scale. *Injury*. 2013 Jan;44(1):104–9.

117. Turner-Stokes L, Disler R, Williams H. The Rehabilitation Complexity Scale: a simple, practical tool to identify “complex specialised” services in neurological rehabilitation. *Clin Med Lond Engl*. 2007 Dec;7(6):593–9.
118. Turner-Stokes L, Scott H, Williams H, Siegert R. The Rehabilitation Complexity Scale-extended version: detection of patients with highly complex needs. *Disabil Rehabil*. 2012;34(9):715–20.
119. Turner-Stokes L, Williams H, Siegert RJ. The Rehabilitation Complexity Scale version 2: a clinimetric evaluation in patients with severe complex neurodisability. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2010 Feb;81(2):146–53.
120. Saltychev M, Tarvonen-Schröder S, Bärlund E, Laimi K. Differences between rehabilitation team, rehabilitants, and significant others in opinions on functioning of subacute stroke survivors: Turku ICF study. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. 2014 Sep;37(3):229–35.
121. Convention relative aux droits de l’enfant. New-York: Assemblée générale des Nations Unies; 1990 p. 2–23.
122. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol*. 2010 Jan;9(1):77–93.
123. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol*. 2010 Feb;9(2):177–89.
124. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol*. 2018;17(3):251–67.
125. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Alman BA, Apkon SD, Blackwell A, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *Lancet Neurol*. 2018;17(4):347–61.
126. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Colvin MK, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *Lancet Neurol*. 2018;17(5):445–55.
127. Allsop KG, Ziter FA. Loss of strength and functional decline in Duchenne’s dystrophy. *Arch Neurol*. 1981 Jul;38(7):406–11.
128. Saito T, Kawai M, Kimura E, Ogata K, Takahashi T, Kobayashi M, et al. Study of Duchenne muscular dystrophy long-term survivors aged 40 years and older living in specialized institutions in Japan. *Neuromuscul Disord NMD*. 2017 Feb;27(2):107–14.
129. Chien C-W, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative content review of children’s participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014 Jan;95(1):141–52.

130. Field DA, Miller WC, Ryan SE, Jarus T, Abundo A. Measuring Participation for Children and Youth With Power Mobility Needs: A Systematic Review of Potential Health Measurement Tools. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016 Mar;97(3):462-477.e40.
131. Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granuld M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: everyday life situations explored in measures of participation. *Disabil Rehabil*. 2011;33(13-14):1230-44.
132. Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2019 Dec 15]. Available from: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Reliability+of+the+Pediatric+Evaluation+of+Disability+Inventory+\(PEDI\)+berg](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Reliability+of+the+Pediatric+Evaluation+of+Disability+Inventory+(PEDI)+berg)
133. Lessons from use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: where do we go from here? - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2019 Dec 15]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Lessons+from+use+of+the+Pediatric+Evaluation+of+Disability+Inventory%3A+where+do+we+go+from+here+haley>
134. Chamberon M, Catale C, Kerrouche B, Touré H, Laurent-Vannier A, Brugel D, et al. Validation and psychometric properties of the French version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) in a sample of children with acquired brain injury. *Ann Phys Rehabil Med*. 2016 Sep;59:e62.
135. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Dev Neurorehabilitation*. 2009;12(5):342-51.
136. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation*. 2004;19(3):191-205.
137. Bedell GM, Dumas HM. Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: a follow-up study. *Brain Inj*. 2004 Jan;18(1):65-82.
138. Golos A, Bedell G. Responsiveness and discriminant validity of the Child and Adolescent Scale of Participation across three years for children and youth with traumatic brain injury. *Dev Neurorehabilitation*. 2018 Oct;21(7):431-8.
139. Golos A, Bedell G. Psychometric properties of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) across a 3-year period for children and youth with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2016 Apr 6;38(4):311-9.
140. Hwang A-W, Liou T-H, Bedell GM, Kang L-J, Chen W-C, Yen C-F, et al. Psychometric properties of the child and adolescent scale of participation--traditional Chinese version. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. 2013 Sep;36(3):211-20.
141. Azimi P, Shahzadi S, Mohammadi HR, Shahzadi A, Montazeri A. Monitoring outcomes in children with acquired brain injury (ABI): a Persian validation study of Child and Family Follow-up Survey (CFFS). *J Neurosurg Sci*. 2019;63(3):280-5.
142. de Kloet AJ, Berger MAM, Bedell GM, Catsman-Berrevoets CE, van Markus-Doornbosch F, Vliet Vlieland TPM. Psychometric evaluation of the Dutch language

- version of the Child and Family Follow-up Survey. *Dev Neurorehabilitation*. 2015;18(6):357–64.
143. McDougall J, Bedell G, Wright V. The youth report version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP): assessment of psychometric properties and comparison with parent report. *Child Care Health Dev*. 2013 Jul;39(4):512–22.
  144. Bourke-Taylor H, Cotter C, Stephan R. Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child Care Health Dev*. 2014 Sep;40(5):654–62.
  145. Bourke-Taylor H, Law M, Howie L, Pallant JF. Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children’s play and leisure activities. *Child Care Health Dev*. 2009 Sep;35(5):738–45.
  146. Bourke-Taylor H, Pallant JF. The Assistance to Participate Scale to measure play and leisure support for children with developmental disability: update following Rasch analysis. *Child Care Health Dev*. 2013 Jul;39(4):544–51.
  147. Joyce K, Bourke-Taylor H, Wilkes-Gillan S. Validity of the Assistance to Participate Scale with Parents of typically developing Australian children aged three to eight years. *Aust Occup Ther J*. 2017 Oct;64(5):381–90.
  148. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: understanding mothers’ perspectives. *Aust Occup Ther J*. 2010 Apr;57(2):127–36.
  149. Coster W, Bedell G, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Nov;53(11):1030–7.
  150. Khetani M, Marley J, Baker M, Albrecht E, Bedell G, Coster W, et al. Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disabil Health J*. 2014 Apr;7(2):226–35.
  151. Khetani MA, Graham JE, Davies PL, Law MC, Simeonsson RJ. Psychometric Properties of the Young Children’s Participation and Environment Measure. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Feb 1;96(2):307–16.
  152. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(3):238–46.
  153. Jeong Y, Law M, Stratford P, DeMatteo C, Kim H. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth in Korea. *Disabil Rehabil*. 2016;38(22):2217–28.
  154. Chien C-W, Li-Tsang CWP, Cheung PPP, Leung K-Y, Lin C-Y. Development and psychometric evaluation of the Chinese version of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Disabil Rehabil*. 2019 May 12;1–11.

155. Bedell GM, Khetani MA, Cousins MA, Coster WJ, Law MC. Parent Perspectives to Inform Development of Measures of Children's Participation and Environment. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011 May 1;92(5):765–73.
156. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 12 février 2005; p. 2353. Report No.: Loi N°2005-102.
157. Bedell G. *The Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)© - Administration and Scoring Guidelines.* 2011.
158. Bérard C, Payan C, Hodgkinson I, Fermanian J, MFM Collaborative Study Group. A motor function measure for neuromuscular diseases. Construction and validation study. *Neuromuscul Disord NMD.* 2005 Jul;15(7):463–70.
159. de Lattre C, Payan C, Vuillerot C, Rippert P, de Castro D, Bérard C, et al. Motor function measure: validation of a short form for young children with neuromuscular diseases. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Nov;94(11):2218–26.
160. Asparouhov T, Muthén B. Exploratory Structural Equation Modeling. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 2009 Jul 14;16(3):397–438.
161. Hu L, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 1999 Jan 1;6(1):1–55.
162. Bentler PM. Comparative fit indexes in structural models. *Psychol Bull.* 1990 Mar;107(2):238–46.
163. Browne MW, Cudeck R. Alternative Ways of Assessing Model Fit: *Sociol Methods Res* [Internet]. 2016 Jun 29 [cited 2020 Apr 22]; Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0049124192021002005>
164. Asparouhov T, Muthén B. SRMR in Mplus. Retrieved [Httpwww Statmodel ComdownloadSRMR2 Pdf.](http://www.statmodel.com/download/SRMR2.Pdf) 2018;
165. Schmitt TA. Current Methodological Considerations in Exploratory and Confirmatory Factor Analysis. *J Psychoeduc Assess.* 2011 Aug 1;29(4):304–21.
166. Ford JK, MacCALLUM RC, Tait M. The Application of Exploratory Factor Analysis in Applied Psychology: A Critical Review and Analysis. *Pers Psychol.* 1986;39(2):291–314.
167. Muthén LK, Muthén BO. *Mplus user's guide.* Eighth. Muthen Muthen. 2017;
168. Imms C. Participation in diverse life situations for people with disability: a vision for the future. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(1):5.
169. Miller AR, Rosenbaum P. Perspectives on “Disease” and “Disability” in Child Health: The Case of Childhood Neurodisability. *Front Public Health.* 2016;4:226.

170. King G. Perspectives on measuring participation: going forward. *Child Care Health Dev.* 2013 Jul;39(4):466–9.
171. Vuillerot C, Hodgkinson I, Bissery A, Schott-Pethelaz A-M, Iwaz J, Ecochard R, et al. Self-perception of quality of life by adolescents with neuromuscular diseases. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* 2010 Jan;46(1):70–6.
172. Nadel J. Dialogue avec Gabriel Bernot : “L’intelligence, c’est ce que mesure mon test”, disait ironiquement Binet. *Enfance.* 2011;(2):285–6.
173. Mercuri E, Mazzone E. Choosing the right clinical outcome measure: from the patient to the statistician and back. *Neuromuscul Disord NMD.* 2011 Jan;21(1):16–9.
174. Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med.* 2002 Sep;34(5):205–10.
175. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustün B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med.* 2005 Jul;37(4):212–8.
176. Fayed N, Cieza A, Bickenbach JE. Linking health and health-related information to the ICF: a systematic review of the literature from 2001 to 2008. *Disabil Rehabil.* 2011;33(21–22):1941–51.
177. Chevignard M, Taillefer C, Picq C, Poncet F, Pradat-Diehl P. Evaluation du syndrome dysexécutif en vie quotidienne. In: *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne.* Paris: Springer-Verlag; 2006. p. 47–66.
178. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med.* 1999 Apr 1;48(8):977–88.
179. Kjekken I, Lillemo S. Exploration of the link between occupational therapy models and the International Classification of Functioning, Disability and Health: A response from colleagues in Norway. *Aust Occup Ther J.* 2006;53(2):142–3.
180. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil.* 2006 Sep 30;28(18):1157–64.
181. Hoogsteen L, Woodgate RL. Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010 Nov;30(4):325–39.
182. NAGI S. Disability concepts revisited ; implications for prevention. *Disabil Am Natl Agenda Prev [Internet].* 1991 [cited 2020 Apr 3]; Available from: <https://ci.nii.ac.jp/naid/10019089675/>
183. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil.* 2008;30(8):639–48.
184. Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2015 Dec;57(12):1093–104.

185. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(1):16–25.
186. Anaby D, Avery L, Gorter JW, Levin MF, Teplicky R, Turner L, et al. Improving body functions through participation in community activities among young people with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2019 Oct 31;
187. Chapireau F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gerontol Soc*. 2001;24 / n° 99(4):37–56.
188. Group W. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *Int J Ment Health*. 1994 Sep 1;23(3):24–56.
189. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009 Nov;90(11 Suppl):S22-35.
190. read DNHL updated: 13 M 2019~ 2 min. Disability & Happiness: The Disability Paradox [Internet]. *Psych Central.com*. 16:24:30-04:00 [cited 2020 May 15]. Available from: <https://blogs.psychcentral.com/blog/2018/08/disability-happiness-the-disability-paradox/>
191. Hartoonian N, Hoffman JM, Kalpakjian CZ, Taylor HB, Krause JK, Bombardier CH. Evaluating a spinal cord injury-specific model of depression and quality of life. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014 Mar;95(3):455–65.

## **ANNEXES**

### **ANNEXE 1**

Version française de la Pediatric Stroke Outcome Measure (PSOM-SNE et PSOM-SOI)



**PAEDIATRIC STROKE OUTCOME MEASURE  
SHORT NEURO EXAM (PSOM-SNE)  
VERSION ENFANT (enfant âgé de 2 ans et plus)**

**INSTRUCTIONS:** Cochez la colonne appropriée pour chaque item : anormal, normal ou non testé (inclut les items non adaptés à l'âge)

**ETAT DE CONSCIENCE**

ITEM TESTE	Normal	Anormal	Notes
Etat de conscience			

**COMPORTEMENT, ETAT COGNITIF**

ITEM TESTE	Normal	Anormal	Non Fait	Recommandations pour la cotation
Niveau d'activité				<b>Anormal:</b> excessivement calme, timide, effacé, hyperactif, agité, ne reste pas en place, incontrôlable, s'éparpille, se mêle de tout
Relation inter-personnelle				<b>Anormal:</b> accroché aux parents, distant, renfermé, évitement du regard, donne des coups de poings
Coopération				Tenir compte de l'âge pour la cotation
Attention				<b>Anormal:</b> limitée, distractibilité, papillonne, indifférent, préoccupé, désorganisé, inattentif
Affects				<b>Anormal:</b> extrêmement timide, boude ou accroché excessivement ou pleure beaucoup sans raison, colérique, complètement apathique, évitement du regard, hyperactif, pas d'attention soutenue
Série de nombres				<b>Age 24 mois- 36 mois:</b> Demande "Compte aussi loin que tu peux" <b>Age 4-8 ans :</b> Demande : " A partir de 20, compte à l'envers" <b>Age 9-13 ans:</b> Demande : "A partir de 50, compte à l'envers en retirant 3 à chaque fois " <b>Age 13 ans et plus:</b> Demande : " A partir de 100, compte à l'envers, en retirant 7 à chaque fois "
Dessin				<b>Demandez au patient</b> de dessiner un cercle, un triangle et une croix, de tracer une ligne verticale et d'une ligne horizontale qui se coupent en leur milieu, et de dessiner une horloge sur la page jointe
Orientation Droite / gauche				A tester chez les patients de plus de 6 ans "Montre-moi ta main gauche" and "Montre-moi ta main droite"

Mémoire, rappel différé				<b>Instructions au patient</b> : "J'ai besoin que tu mémorises 3 mots et te demanderai de les répéter dans 5 minutes. Les mots sont « <b>chaise</b> », « <b>bougie</b> » « <b>chien</b> ». « Répète les maintenant pour savoir si tu les as <i>retenus</i> »
-------------------------	--	--	--	--

## LANGUAGE

TEST ITEMS	Normal	Anormal	Non testé	Recommandations pour la cotation
Développement du de la parole				<b>Normal : 0-4 mois</b> : gazouille <b>4-12 mois</b> : babillage <b>12 mois</b> : 1-2 mots <b>12-18 mois</b> : plusieurs mots isolés <b>2 ans</b> : phrases de 2 mots <b>3 ans</b> : phrases de 3 mots, 200 mots
Repetition				"Arrêt", "Arrêt et départ"; "s'il pleut, nous jouons à l'intérieur" "pas de si pas de et ni de mais ", "le premier ministre habite à Paris »
Dénomination				Montrez au patient la feuille jointe avec les images : Skateboard, crayon, chemise, bicyclette, horloge. Enfant ≥6ans : demandez d'identifier : crayon, gomme, selle de bicyclette, boutons
Compréhension				<b>Taches simples</b> : ferme tes yeux. Touche ton nez, montre le sol, le plafond <b>Taches complexes en 3 étapes</b> : demandez à l'enfant d'écouter l'instruction complète, de s'en souvenir puis de faire les 3 activités quand demandé: « cligne les yeux 2 fois, tire ta langue, puis touche ton nez avec ton doigt »
Reconnaissance des lettres /lecture				A tester chez des enfants de 5 ans ou plus Demandez au patient d'identifier les lettres A, B, H
Ecriture				Demandez au patient d'écrire son prénom (âge 5-7) prénom et son nom de famille (âge 8-9) ou d'écrire prénom et nom de famille en écriture cursive

## PAIRES CRANIENNES

TEST ITEMS		Normal	Abnormal	Not Done	Recommandations pour la cotation (décrire les anomalies)
Champ visuel	Droit				Face au patient à environ 1 mètre, encouragez le à fixer vos yeux et à dire quand il voit l'objet dans son champ de vision (ou notez s'il regarde vers l'objet)
	Gauche				
Réflexe pupillaire à la lumière	Droit				Direct et consensuel
	Gauche				
Fond d'oeil	Droit				Notez les anomalies :
	Gauche				
Motricité oculaire	Droit				Faites bouger de façon régulière un stylo, un objet rouge ou une lumière d'une extrémité à l'autre de la droite vers la gauche et inversement. Rechercher un nystagmus ou des mouvements de dyssynergies oculaires
	Gauche				
Nystagmus optocinétique	Droit				A tester à partir de 6 mois : faites bouger lentement une règle graduée d'une extrémité à l'autre de la droite vers la gauche et inversement et encouragez l'enfant à observer les chiffres lorsqu'ils défilent
	Gauche				

Sensibilité de la face	Droit			Touchez chaque côté du visage avec un toucher léger et avec un objet froid en demandant à l'enfant s'il peut le sentir ou pour les plus âgés « est-ce que tu sens la même chose, des deux côtés » en comparant front, joue et menton D / G
	Gauche			
Motricité de la face	Droit			Demandez au patient de sourire, de compter jusqu'à 10 tout en observant la symétrie de la bouche. La force maximale de fermeture des yeux " <i>Ferme les yeux plus fort que tu peux</i> »
	Gauche			
Audition	Droit			Pour les nourrissons: Frottez les doigts devant l'oreille ou chuchotez à 1 mètre Pour les enfants plus âgés : faites répéter des lettres/ des nombres
	Gauche			
Déglutition				
Palais et naséaux	Droit			Observez durant les pleurs à l'ouverture de bouche ou montrez au patient en sortant la langue « <i>dis ahhhh</i> » Ecoutez la qualité de la voix
	Gauche			
Force des trapèzes	Droit			Testez le haussement des épaules
	Gauche			
Mouvements de la langue d'un côté à l'autre	Droit			
	Gauche			

**EXAMEN  
MOTEUR  
TESTING  
MOTEUR**

	FORCE			TONUS			MOUVEMENTS INVOLONTAIRES*		
	Normal	Anormal	Non testé	Normal	Anormal	Non testé	Normal (aucun)	Anormal (Present)	Non testé
<b>Cou/Tronc muscles</b>									
<b>Bras droit</b>									
Proximal									
Distal									
<b>Bras gauche</b>									
Proximal									
Distal									
<b>Jambe droite</b>									
Proximal									
Distal									
<b>Jambe gauche</b>									
Proximal									
Distal									

Cochez tous les types qui sont présents

\*Type de mouvements involontaires observés

TYPE	? Present
Tremblements des membres	
Choreoathetose	
Dystonie	
Tics	

**REFLEXES OSTEO TENDINEUX**

ITEMS TESTES	Normal	Anormal	Non fait	Recommandations pour la cotation
Biceps	Droit			
	Gauche			
Brachioradialis	Droit			
	Gauche			
Triceps	Droit			
	Gauche			
Rotulien	Droit			
	Gauche			
Quadriceps	Droit			
	Gauche			
Achilléen	Droit			
	Gauche			
Babinski	Droit			L'élévation du gros orteil (hallux) est normale jusqu'à un an
	Gauche			
Clonus de cheville	Droit			
	Gauche			

## COORDINATION MOTRICE FINE

ITEMS TESTES		Normal	Anormal	Non fait	Recommandations pour la cotation
Pince fine	Droit				Encouragez l'enfant à ramasser une petite boule de papier de 2-3 mm
	Gauche				
Mouvements séquentiels rapides des doigts	Droit				<b>Faites une démonstration</b> : le pouce touche le bout de chaque doigt individuellement dans un sens puis dans l'autre, 5 fois de suite "Aussi vite que tu peux"
	Gauche				
Tapotements rapides de l'index	Droit				<b>Faites une démonstration</b> : assis, le doigt tapote le plan de table ou sa propre cuisse 20 fois « aussi vite que tu peux »
	Gauche				
Epreuve doigt- nez	Droit				
	Gauche				
Test talon-genou	Droit				
	Gauche				
Tapotements rapides du pied	Droit				<b>Faites une démonstration</b> : le pied tape le sol à plat, 20 fois « aussi vite que tu peux »
	Gauche				
Équilibre assis / debout					

## SENSIBILITE

ITEMS TESTES		Normal	Anormal	Non fait	Recommandations pour la cotation
Sensibilité superficielle (Toucher grossier)	Droit				Utilisez un coton tige et demandez « sentez-vous la même chose des deux côtés? »
	Gauche				
Sensibilité superficielle (Toucher fin) et thermoalgique	Droit				Utilisez la partie métallique froide d'un diapason ou d'un marteau réflexe
	Gauche				
Proprioception	Droit				Positionnez le gros orteil du patient en lui demandant de fermer les yeux (demandez : « l'orteil est-il en haut ou en bas ? »)
	Gauche				
Graphesthésie/ Stereognosie	Droit				testez > 6 ans : yeux fermés, dessinez un chiffre sur la paume et le dos du pied avec le capuchon du stylo
	Gauche				

## DEMARCHE

ITEMS TESTES	Normal	Anormal	Non fait	Recommandations pour la cotation
Marche				A partir de 16 mois
Course				A partir de 2 ans
Marche sur les talons				
Marche sur les pointes				10 pas
Marche en tandem				Talon collé aux orteils : testez > âge 6 ans : marcher sur une ligne droite (dix pas)
Saut à pieds joints				Après $\geq$ 36 mois
Saut à cloche pied	Droit			25 fois (âge 7 ans à 9 ans)
	Gauche			50 fois (âge 9 ou plus)
Station debout tenue sur une jambe	Droit			Testez après l'âge de 7 ans Comptez les secondes à voix haute et comparez la stabilité
	Gauche			
Signe de Romberg				<i>"Yeux fermés, pieds joints, les bras tendus devant soi"</i>

## RESUME DES DONNEES Score SOI (Summary Of Impressions) – Score PSOM-SNE

Après avoir réalisé la PSOM-SNE ou un examen neurologique détaillé équivalent, résumez et cotez votre impression clinique dans les catégories suivantes :

### A. Déficit sensitivo-moteur (QUELLE QUE SOIT l'anomalie motrice ou sensitive, y compris les déficits des nerfs crâniens ou les déficits de la vision et de l'audition)

	<u>Côté D</u>	<u>Côté G</u>
Aucun	0	0
Léger, sans répercussion sur la fonction	0.5	0.5
Modéré avec quelques limitations fonctionnelles	1	1
Sévère ou profond avec fonctions manquantes	2	2
Non testé	n/t	n/t

#### Sélectionnez les déficits sensitivo-moteurs (cochez tous les déficits que vous avez observés)

- Retard global du développement       hypo ou hypertonie globale  
 Hémiparésie    Hémiparésie faciale    Hémiataxie    Dysarthrie    Autre déficit moteur  
 Déficit sensitif hémicorporel       autre déficit sensitif  
 Trouble de la vision    Difficulté à boire, mâcher ou avaler  
 Autre, décrire: \_\_\_\_\_

### B. Déficit du langage – Production (exclure la dysarthrie)

Aucun	0
Léger, sans répercussion sur la fonction	0.5
Modéré avec quelques limitations fonctionnelles	1
Sévère ou profond avec fonctions manquantes	2
Non testé	n/t

Décrire les déficits du langage – production que vous avez observés :

---

### C. Déficit du langage - Compréhension

Aucun	0
Léger, sans répercussion sur la fonction	0.5
Modéré avec quelques limitations fonctionnelles	1
Sévère ou profond avec fonctions manquantes	2
Non testé	n/t

Décrire les déficits du langage – compréhension que vous avez observés :

---

### D. Déficit cognitif ou comportemental (préciser lequel)

Cognitif       Comportemental

Aucun	0
Léger, sans répercussion sur la fonction	0.5
Modéré avec quelques limitations fonctionnelles	1
Sévère ou profond avec fonctions manquantes	2
Non testé	n/t

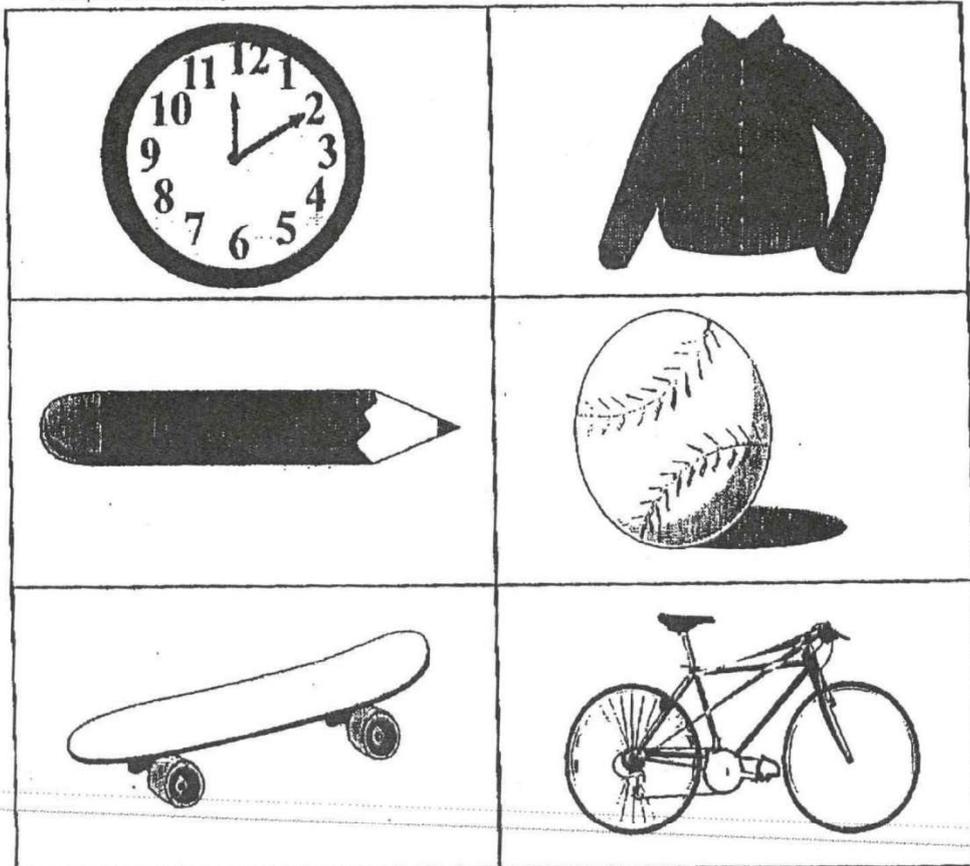
Décrire les troubles cognitifs ou comportementaux que vous avez observés :

---

**TOTAL SCORE: \_\_\_\_/10**

D2. Naming to Confrontation

Ask patient to identify:



## ANNEXE 2

Article 1: Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure- Summary of Impression



Available online at  
**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



Original article

## Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI)

Marie-Doriane Morard<sup>a,b,\*</sup>, Mickael Dinomais<sup>c,d</sup>, Kim Bull<sup>e</sup>, Pascal Rippert<sup>f</sup>,  
Mathilde Chevignard<sup>g,h</sup>, Gabrielle deVeber<sup>i</sup>, Stéphane Chabrier<sup>b,j</sup>, Carole Vuillerot<sup>a,k,l,m</sup>,  
AVCnn Study Group<sup>1</sup>

<sup>a</sup> Département de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, hôpital femme-mère-enfant, hospices civils de Lyon, 69500 Bron, France

<sup>b</sup> UMR 1059 SAINBIOSE, Inserm et université de Lyon, 42023 Saint-Étienne, France

<sup>c</sup> Département de médecine physique et de réadaptation, université d'Angers, CHU d'Angers 49933 Angers, France

<sup>d</sup> Laboratoire Angevin de recherche en ingénierie des systèmes (LARIS)-EA7315, université Angers, 49933 Angers, France

<sup>e</sup> Clinical and experimental sciences, Faculty of Medicine, University of Southampton, Southampton, United Kingdom

<sup>f</sup> Pôle de santé publique, hospices civils de Lyon, 69003 Lyon, France

<sup>g</sup> Département de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant, hôpitaux de Saint-Maurice, 94410, Saint-Maurice, France

<sup>h</sup> UMR 7371, UMR\_S 1146, IJL, Sorbonne Université, UPMC Université Paris 06, 75005 Paris, France

<sup>i</sup> Division of Neurology, Hospital for sick children, Child Health Evaluative Sciences Program, 555, University Ave, M5G1X8 Toronto, ON, Canada

<sup>j</sup> Inserm CIC1408, département de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, centre national de référence de l'AVC de l'enfant, CHU de Saint-Étienne,

42055 Saint-Étienne, France

<sup>k</sup> CNRS UMR 5558, laboratoire de biométrie et biologie évolutive, équipe bio statistique santé, 69310 Pierre-Bénite, France

<sup>l</sup> Université Lyon 1, 69100 Villeurbanne, France

<sup>m</sup> Université de Lyon, 69000 Lyon, France

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 11 October 2019

Accepted 28 October 2019

#### Keywords:

Outcome measure  
Ischemic stroke  
Pediatric  
Psychometrics  
Reliability

### ABSTRACT

**Background:** The Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI) measures neurological function across right and left sensorimotor domains (Item A), language production (Item B), language comprehension (Item C), and cognition/behaviour (Item D).

**Objective:** This study was a cross-cultural adaptation into French of the PSOM-SOI and an assessment of its reliability and limitations of use.

**Material and Methods:** The translation and adaptation of the PSOM-SOI was followed by the assessment of its reliability in a cohort of 69 children with diagnosed acute neonatal arterial ischemic stroke. Three independent raters retrospectively scored the PSOM-SOI based on data from in-person neurological examination and results of standardized tests performed at age 7 in the cohort database. Comparison 1 (C1) involved a less experienced rater and an experienced rater and comparison 2 (C2) involved 2 experienced raters. Inter-rater reliability (IRR) was measured with Kappa coefficients.

**Results:** The cross-cultural adaptation was easily performed, and no rater had difficulties using the French PSOM-SOI. The IRR was better in C1 than C2. For Item A, the agreement in C1 ( $\kappa = 0.47$ ) and C2 ( $\kappa = 0.44$ ) was moderate. The C1 agreement was substantial for Items B ( $\kappa = 0.71$ ) and C ( $\kappa = 0.70$ ); the C2 agreement was fair for Item B ( $\kappa = 0.23$ ) and slight for Item C ( $\kappa = 0.16$ ). For Item D, the agreement was moderate in C1 ( $\kappa = 0.52$ ) and fair in C2 ( $\kappa = 0.35$ ). In all but one comparison, agreement or minor

\* Corresponding author at: Service central de rééducation, L'Escal, hôpital Femme-Mère-Enfant, 59, boulevard Pinel, 69677 Bron, France.

E-mail address: marie-doriane.morard@chu-lyon.fr (M.-D. Morard).

<sup>1</sup> The AVCnn Group: Stéphane Darteyre, MD, PhD (Univ. Saint-Étienne, data collection and analysis); Céline Dégano, MSc (Univ. Saint-Étienne, data collection and analysis); Matthieu Delion, MD, PhD (Univ. Angers, data collection and analysis); Johanna Deron, MSc (CHU de Saint-Étienne, language assessment); Gérard Dray, PhD (Mines Alès, statistical analysis supervision); Laure Drutel, MSc (CHU de Saint-Étienne, language assessment); Samuel Groeschel, MD (University Children's Hospital Tübingen, data collection and analysis); Lucie Hertz-Pannier, MD, PhD (CEA, imaging study); Béatrice Husson, MD (CHU de Bicêtre, imaging study); Manoëlle Kossorotoff, MD, PhD (hôpital universitaire Necker-Enfants-Malades, data collection and analysis); Leila Lazaro, MD (CH Côte Basque, data collection); Jérémie Lefranc, MD (CHU de Brest, data collection); Sylvie Nguyen The Tich, MD, PhD (CHU de Lille, study design and data collection and analysis); Emeline Peyric, MSc (CHU de Saint-Étienne, cognitive assessment); Emilie Presles, MSc (CHU de Saint-Étienne, statistical plan); Magaly Ravel, MD (Univ. Saint-Étienne, data collection and analysis); Cyrille Renaud, PhD (CHU de Saint-Étienne, study coordinator and data collection and analysis); and Carole Vuillerot, MD, PhD (CHU de Lyon, data collection and analysis).

<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

1877-0657/© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI). Ann Phys Rehabil Med (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

disagreement ( $\leq 0.5$  points) was obtained for more than 90% of the item scores. Regarding the total score, agreement for normal function ( $\leq 0.5$ ) versus abnormal function ( $> 0.5$ ) was achieved for 90% in C1 and 67% in C2.

**Conclusion:** The IRR of the French PSOM-SOI gave variable results depending on the item and rater's experience, but the extent of disagreements was minor for individual items and total score. Additional prospective validation studies using the French PSOM-Short Neurological Exam to score the PSOM-SOI are needed. A dichotomised total score (cut-off  $\leq 0.5$ ) could be used to define normal function versus poor outcome.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## 1. Introduction

With a birth prevalence of 6 to 17/100,000 in term/near-term newborns, neonatal arterial ischemic stroke is one of the most frequent forms of pediatric stroke [1–3]. Persisting impairment resulting from stroke in neonates and children includes motor, language, cognitive, and behavioural disorders, with subsequent limitations in activity and participation [4–8].

To date, pediatric management of stroke is mainly based on low levels of evidence. Furthermore, to estimate and compare outcomes, there is a need for a standardized tool that is valid, reliable, sensitive to change, and easy to use in children. Many standardized scales are used for adults after stroke, but they do not take into account children's progressive abilities with maturation and neurodevelopment. In the pediatric field, some reliable classification systems have been developed specifically for cerebral palsy to classify manual abilities (Manual Ability Classification System [9]) or hand function (Bimanual Fine Motor Function [BFMF] [10,11]) and more generally gross motor function (Gross Motor Function-Classification System [GMF-CS]) [12]. However, other clinical tools were developed to evaluate change in gross motor function (Gross Motor Function Measure [12]) or measure how the affected hand and arm are used in bimanual performance (Assisting Hand Assessment [13]). The other available outcome measures used after pediatric stroke concern the neuropsychological field, such as the Wechsler Intelligence Scale for Children [WISC] [14].

The Pediatric Stroke Outcome Measure (PSOM) was developed by deVeber et al. [5]. Recently entitled the PSOM-Short Neurological Examination (PSOM-SNE), it includes a final scoring section, the PSOM-Summary of Impression (PSOM-SOI). According to the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version, the PSOM-SNE assesses body functions and structures with some items that assess activity [15] and is currently the only scale to assess neurological function in children after stroke. It is widely used in clinical research because of its good construct validity and reliability [16]. Thus, its translation and cross-cultural adaptation and reliability research are mandatory to enable its widespread use in international clinical trials and in clinical practice in French patients. However, in clinical practice one can assume that the PSOM-SOI, which comprises 5 subscale scores that reflect relevant functional impairments, is most often scored directly from the neurological examination or from medical dictation rather than using (as recommended) the PSOM-SNE.

Currently the PSOM (SNE and SOI) have been translated into Portuguese and Dutch. The aim of the present study was the cross-cultural adaptation of the PSOM-SOI into French and to assess its reliability in order to evaluate its possible limitation of use in clinical practice.

## 2. Methods

This study was conducted in 2 stages. First, the PSOM-SOI was translated and adapted into French (from France) by several multi-

lingual physicians according to published methodology for cross-cultural adaptation [17,18]. Second, a reliability study was performed by 3 independent raters with data for children enrolled in the AVCnn cohort (*accident vasculaire cérébral du nouveau-né*, i.e., neonatal stroke; EudraCT no. 2010-A00329-30; ClinicalTrials.gov NCT02511249).

### 2.1. The PSOM-SOI

The PSOM-SNE consists of 115 developmentally ordered test items in the areas of behaviour, mental status, cranial nerves, and motor and sensory, cerebellar, and gait functions [5,16,19]. After completing the PSOM examination, a deficit severity score is summarised in the PSOM-SOI, which consists of 5 domains summarising the different items tested previously in the PSOM-SNE: right sensorimotor domain (labelled Item A in the current study), left sensorimotor domain (Item A), language production domain (Item B), language comprehension domain (Item C), and cognitive and behavioural performance domain (Item D). Each of these 5 domains is evaluated and a score is assigned: each child is evaluated as having no deficit (scored 0), mild deficit and normal function (scored 0.5), moderate deficit and decreased function (scored 1), or severe deficit with at least one missing function (scored 2). The PSOM-SOI total score is the sum of the 5 subscale scores and ranges from 0 (no deficit) to 10 points (maximum deficit) [5,16]. In the seminal paper, "good outcome/normal function" was defined by a total score  $\leq 0.5$  (5).

### 2.2. Cross-cultural adaptation of the PSOM-SOI

Additional material 1 describes the translation-adaptation process following recommendations proposed by Guillemin et al. [18] to obtain semantic, idiomatic, experiential, and conceptual equivalence in translation-adaptation by using back-translation techniques and committee review. First, 2 independent English-to-French translations were completed. The 2 versions were compared and reconciliated, leading to a first French version.

During this process, the cultural sensitivity of the terms and the phraseology were carefully considered. Then a back-translation of the first French version was completed and compared with the initial English version by a third independent English bilingual translator. The French version of the PSOM-SOI was finalised after the 2 native French-speaking investigators identified and resolved misinterpretations of the English language by comparing their consensus translation with the original English PSOM-SOI, followed by phone call discussions with the native English-speaking French back translator.

### 2.3. Assessment of the French PSOM-SOI in children with neonatal stroke

#### 2.3.1. Patients and data collection

The AVCnn cohort includes 100 term newborns with neonatal arterial ischemic stroke (i.e., acutely diagnosed, excluding pre-

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure-Summary of Impressions (PSOM-SOI). Ann Phys Rehabil Med (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

sumed perinatal ischemic stroke) included between November 2003 and October 2006 [20,21]. In 2010, families were asked to participate in a cross-sectional assessment at age 7 (AVCnn<sup>7years</sup>) [21]. This study was conducted in accordance with international ethical standards and the Declaration of Helsinki and was approved by the regional ethics committee in May 2010. Informed consent was obtained from each participant [21].

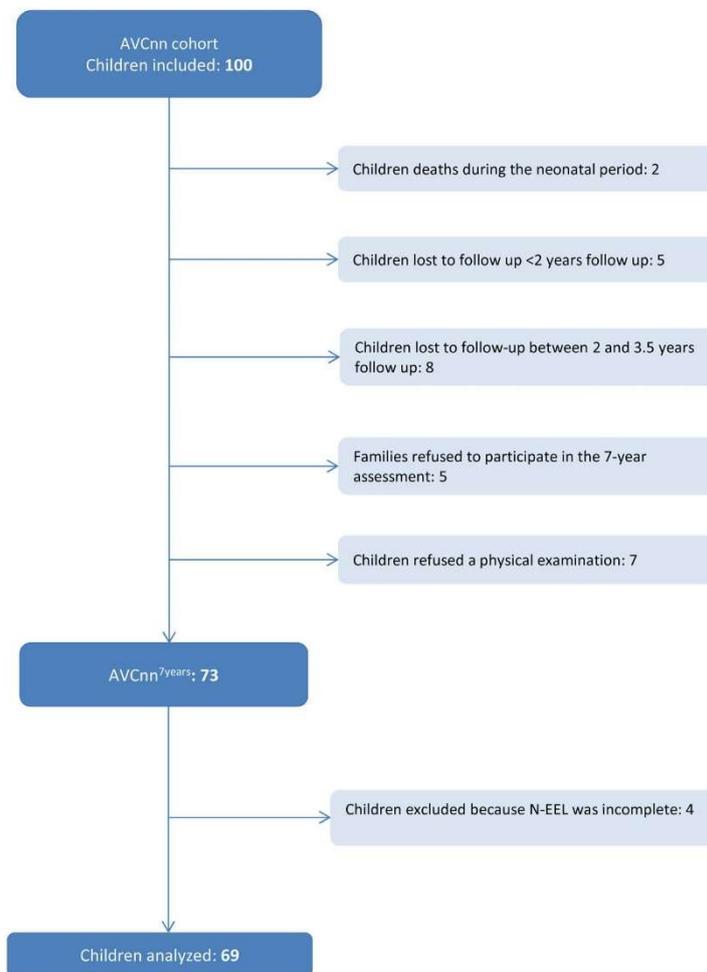
Several validated outcome measures were used for each child [21]. The AVCnn<sup>7years</sup> assessment took place over a full day in a medical setting close to the family residence and consisted of:

- a face-to-face clinical neurologic examination completed by one physician experienced in childhood neurodevelopment (specialised in neuropediatrics or in pediatric neurorehabilitation, representing the AVCnn study principal investigator [SC]) and including the GMF-CS and BFMF;

- a formalized language assessment completed by a speech therapist including the standardized French assessment of oral language *nouvelles épreuves pour l'examen du langage* (N-EEL; New Test for Assessment of Language) [22];
- psychometric testing completed by a neuropsychologist (WISC-IV). The assessment results were entered into the AVCnn database, which included a free-text field containing additional clinical observation during the assessment.

#### 2.4. Reliability testing of the French PSOM-SOI

For each child, 3 physician raters (one specialized [SC] in neuropediatrics and 2 [MD, MDM] specialized in pediatric neurorehabilitation) independently scored the subscales of the French PSOM-SOI based on the results of the above assessments



**Fig. 1.** Flow chart of children included in the reliability study for the French Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions. N-EEL: *nouvelles épreuves pour l'examen du langage* (standardised assessment of oral French); AVCnn cohort: *accident vasculaire cérébral du nouveau-né*; AVCnn<sup>7years</sup>: AVC cohort at 7 years follow-up.

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI). *Ann Phys Rehabil Med* (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

recorded in the AVCnn<sup>7years</sup> database. Two raters (MD, SC) were physicians with more than 10 years of experience in neurological assessment of children with stroke and good knowledge of the PSOM. The third rater (MDM) was a junior physician with 1 year of experience in childhood neurological assessment. Inspired by the methodology used by the original authors, we conducted a reliability study of the PSOM-SOI scores abstracted from medical dictations. We used the outcome measures of the AVCnn<sup>7years</sup> database for scoring the PSOM-SOI for each domain. Item A, “sensorimotor deficit,” was scored based on the results of the GMF-CS and the BFMF derived from the neurological examination and encompassed both right and left sensorimotor scores (scored 0–4). Item B, “deficit in language production,” was scored based on the sub-tests of the N-EEL: “Vocabulaire 1” (Vocabulary 1), “Vocabulaire 2”, “Vocabulaire 1 avec ébauche” (Beginning of the vocabulary), “Vocabulaire 2 avec ébauche”. Item C, “deficit in language-comprehension” was scored based on the subtests of the N-EEL “Lexique” (lexicon), “Lexique 2”, “Abstrait-Différence” (abstract-difference), “Abstrait-Position” (abstract-position). Item D, “deficit in cognition or behaviour,” was scored based on the WISC-IV. Items B, C and D were scored from 0 to 2. The total score was calculated by summing the 4 individual item scores and ranged from 0 to 10.

### 2.5. Statistical analysis

Quantitative variables are described with mean (SD). Categorical variables are described with frequencies (%). The inter-rater reliability (IRR) analysis was first conducted on the ratings of the less experienced rater as compared with the experienced rater [MDM vs MD; Comparison 1 (C1)] and the second on the ratings of the 2 experienced raters [MD vs SC; Comparison 2 (C2)].

We conducted reliability testing in 3 ways. First, we examined IRR for each of the 4 items and the total score. In all, 10 comparisons were calculated between the 3 raters: IRR across the 4 items (8 comparisons) and IRR for the total score (2 comparisons). Second, we assessed the percentage of agreement between raters, across items, and the total score. Third, we assessed the agreement between raters for the original dichotomised total score classified as “good outcome/normal function” (i.e., total score 0 or 0.5) versus “abnormal function” (total score > 0.5) (5). The strength of agreement between the different scores, two-by-two, was assessed by Cohen’s Kappa coefficient ( $\kappa$ ), a measure of chance agreement, interpreted according to Landis and Koch as slight (< 0.20), fair (0.21–0.40), moderate (0.41–0.60), substantial (0.61–0.80), or almost perfect (> 0.81) [23]. The  $\kappa$  coefficients are provided with their 95% confidence intervals (CIs). The range of disagreement and the agreement of the results were also evaluated. Statistical analyses were performed with IBM SPSS v20.0.

## 3. Results

### 3.1. Cross-cultural adaptation of the PSOM-SOI

Only minor and easily correctable disagreements were observed during the translation-adaptation process (additional material 2). For example, the expression “missing function” was initially translated as “perte de fonction”. Because the back translation was “loss of function”, the reconciliation work enabled correction of this discrepancy by using “fonction manquante”. Another example: “mild but no impact on function” was initially translated as “léger sans déficit fonctionnel” and the back translation was “slight without affecting function”. During the reconciliation step, this back translation could be confusing with the lack of impairment despite a mild deficit. It was eventually translated as

“léger sans repercussion sur la fonction”. “Language deficit-production” was initially translated as “langage déficit-expression” but the reconciliation work allowed for keeping the French term “production”. None of the raters had difficulties understanding or using the French PSOM-SOI.

### 3.2. Assessment of the French PSOM-SOI in children with neonatal stroke

#### 3.2.1. Patients and data collection

Overall, 73 of the 100 children initially enrolled underwent the 7-year assessment; 4 had incomplete N-EEL data (Fig. 1). Thus, data for 69 children (mean age 6.8 years) were analysed for the reliability study. Their main characteristics are in Table 1. Additional clinical information about the neurological examination was available in the free-text field for 24 children (35%).

### 3.3. Reliability testing of the French PSOM-SOI

#### 3.3.1. Percentage of agreement

For Item A, we found disagreement of 2.5 points for only 1 patient (in C2), disagreement of 1.5 points for 4 patients (6%) in C1 and in 2 patients (3%) in C2, disagreement of 1 point for 11 patients (16%) in C1 and 15 patients (22%) in C2 (Tables 2 and 3). A disagreement of 0.5 points was most frequent for the other items, especially in C2 (Item B: 13% in C1 vs 45% in C2; Item C: 19% in C1 vs 39% in C2; Item D: 30% in C1 vs 44% in C2).

**Table 1**  
Characteristics of children with neonatal stroke (n = 69).

Mean age, years (SD)	6.8 (0.5)
Sex, male, n (%)	41 (59)
Side of stroke, n (%)	
Left	46 (67)
Right	20 (29)
Bilateral	3 (4)
School, n (%)	
Mainstream school	64 (93)
Inclusion in a mainstream school	2 (3)
Specialised school	3 (4)
Epilepsy, n (%)	9 (13)
GMF-CS score, n (%)	
I	62 (90)
II	7 (10)
BFMF score, n (%)	
0	44 (64)
1	10 (15)
2	11 (16)
3	2 (3)
No score	2 (3)
WISC-IV, median (range)	
Verbal Comprehension Index	99 (49–130)
Perceptual Reasoning Index	97.5 (49–119)
Working Memory Index	88 (49–133)
Processing Speed Index	100 (49–134)
N-EEL, mean (SD)	
Vocabulaire 1	47.9 (12.0)
Vocabulaire 2	33.2 (6.0)
Vocabulaire 1 avec ébauche	56.2 (11.1)
Vocabulaire 2 avec ébauche	36.5 (4.5)
Lexique 1	34.5 (2.1)
Lexique 2	19.2 (1.7)
Abstrait-Différence	6.7 (2.1)
Abstrait-Position	3.1 (1.3)

GMF-CS: Gross Motor Function Classification System; BFMF: Bimanual Fine Motor Function Classification; WISC-IV: Wechsler Intelligence Scale for Children-Fourth Edition; N-EEL: nouvelles épreuves pour l'examen du langage; Vocabulaire 1: Vocabulary 1; Vocabulaire 2: Vocabulary 2; Vocabulaire 1 avec ébauche: Beginning of vocabulary 1; Vocabulaire 2 avec ébauche: Beginning of vocabulary 2; Lexique 1: Lexicon 1; Lexique 2: Lexicon 2; Abstrait-Différence: Abstract-Difference; Abstrait-Position: Abstract-Position; PSOM: Pediatric Stroke Outcome Measure.

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure-Summary of Impressions (PSOM-SOI). Ann Phys Rehabil Med (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

**Table 2**  
Distribution of agreement and disagreement between the scores for each item of the French Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI).

	Comparison 1						Comparison 2					
	Agreement			Disagreement			Agreement			Disagreement		
	Score	n	%	Score	n	%	Score	n	%	Score	n	%
Item A	0	34	49	–	–	–	0	38	55	–	–	–
	0.5	5	7	–	–	–	0.5	4	6	–	–	–
	1	4	6	–	–	–	1	2	3	–	–	–
	2	2	3	–	–	–	2	2	3	–	–	–
	–	–	–	–	–	–	2.5	0	0	–	–	–
	–	–	–	0/0.5	3	4	–	–	–	0/0.5	1	4
	–	–	–	0/1	2	4	–	–	–	0/1	6	26
	–	–	–	0.5/1	6	9	–	–	–	0.5/1	0	0
	–	–	–	0.5/2	4	6	–	–	–	0.5/1	5	22
	–	–	–	1/2	9	13	–	–	–	0.5/2	1	4
–	–	–	–	–	–	–	–	–	1/2	9	39	
–	–	–	–	–	–	–	–	–	1/2.5	1	4	
Total	–	45	65	–	24	35	–	46	67	–	23	33
Item B	0	21	30	–	–	–	0	21	30	–	–	–
	0.5	14	20	–	–	–	0.5	1	1	–	–	–
	1	10	15	–	–	–	1	5	7	–	–	–
	2	9	13	–	–	–	2	4	6	–	–	–
	–	–	–	0/0.5	5	7	–	–	–	0/0.5	21	30
	–	–	–	0/1	0	0	–	–	–	0/1	1	1
	–	–	–	0.5/1	4	6	–	–	–	0.5/1	10	15
	–	–	–	0.5/2	–	–	–	–	–	0.5/1	10	15
	–	–	–	1/2	6	9	–	–	–	1/2	6	9
	–	–	–	–	15	22	–	–	–	1/2	6	9
Total	–	54	78	–	15	22	–	31	45	–	38	55
Item C	0	20	29	–	–	–	0	22	32	–	–	–
	0.5	12	17	–	–	–	0.5	1	1	–	–	–
	1	16	23	–	–	–	1	4	6	–	–	–
	2	6	9	–	–	–	2	2	3	–	–	–
	–	–	–	0/0.5	7	10	–	–	–	0/0.5	18	26
	–	–	–	0/1	0	0	–	–	–	0/1	9	13
	–	–	–	0.5/1	6	9	–	–	–	0.5/1	9	13
	–	–	–	0.5/2	–	–	–	–	–	0.5/1	9	13
	–	–	–	1/2	2	4	–	–	–	1/2	4	6
	–	–	–	–	15	22	–	–	–	1/2	4	6
Total	–	54	78	–	15	22	–	29	42	–	40	58
Item D	0	21	30	–	–	–	0	21	30	–	–	–
	0.5	9	13	–	–	–	0.5	2	3	–	–	–
	1	9	13	–	–	–	1	9	13	–	–	–
	2	6	9	–	–	–	2	5	7	–	–	–
	–	–	–	0/0.5	16	23	–	–	–	0/0.5	25	36
	–	–	–	0.5/1	5	7	–	–	–	0.5/1	5	7
	–	–	–	0.5/2	–	–	–	–	–	0.5/1	5	7
	–	–	–	1/2	3	4	–	–	–	1/2	2	3
	–	–	–	–	3	4	–	–	–	1/2	2	3
	Total	–	45	65	–	24	35	–	37	54	–	32

Comparison 1: between the experienced practitioner rater (MD) and less experienced practitioner rater (MDM); Comparison 2: between the 2 experienced raters (rater MD and rater SC).

We observed agreement or minor disagreement (i.e.,  $\leq 0.5$  points) for most patients: Item A, 78% in C1 and 92% in C2; Item B, 91% in C1 and 90% in C2; Item C, 97% in C1 and 81% in C2; and Item D, 96% in C1 and 97% in C2. For the total score, agreement was reached for only 26% of patients in C1 and 17% in C2; however, we observed agreement or minor disagreement ( $\leq 0.5$  points) for 69% in C1 and 38% in C2.

#### 3.4. Agreement for dichotomised total score

Considering the dichotomisation between “good outcome/normal function” (i.e., total score 0 or 0.5) versus “abnormal function” (total score  $> 0.5$ ), 62/69 (90%) children were in the same category in C1 and 47/69 (67%) in C2.

#### 3.5. IRR for items and total score

For Item A, IRR was moderate in both C1 and C2 ( $\kappa = 0.47, 95\% \text{ CI } 0.34\text{--}0.60$ ;  $\kappa = 0.44, 0.31\text{--}0.58$ ) (Table 4). For Items B and C, IRR was substantial in C1 ( $\kappa = 0.71, 0.57\text{--}0.83$ ;  $\kappa = 0.70, 0.55\text{--}0.82$ ). For the total score, IRR was slight in both C1 and C2 ( $\kappa = 0.19, 0.08\text{--}0.30$ ;  $\kappa = 0.09, 0.01\text{--}0.17$ ).

## 4. Discussion

In the present study, the original English version of the PSOM-SOI was cross-culturally adapted into French. The reliability of the French version was then evaluated by using data for children at age 7 from the database of the AVCnn cohort. We found agreement or minor disagreement across most individual item scores and the total score for the French PSOM-SOI.

### 4.1. Cross-cultural adaptation of the PSOM-SOI

The rigorous process of cross-cultural adaptation is mandatory to enable the widespread use of a tool in international clinical trials and clinical practice [24]. Even though a recent review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not arrive at a consensus [17], the methodology used in the present study is rigorous and in accordance with Guillemin et al. [18]. In this process, the back-translation step and the reconciliation are indispensable to correct misinterpretations. To our knowledge, there is no tool to objectively measure the quality of the translation, but the committee review chosen for the present study involved an independent English translator as well as

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI). Ann Phys Rehabil Med (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

**Table 3**  
Distribution of agreements and disagreements with the score differences (between 2 scores) for the total score of the French PSOM-SOI.

	Comparison 1						Comparison 2					
	Agreement			Disagreement			Agreement			Disagreement		
	Score difference <sup>a</sup>	n	%									
	0	18	26	–	–	–	0	12	17	–	–	–
	–	–	–	0.5	30	43	–	–	–	0.5	14	20
	–	–	–	1	17	25	–	–	–	1	22	32
	–	–	–	1.5	4	6	–	–	–	1.5	12	17
	–	–	–	2	0	0	–	–	–	2	6	9
	–	–	–	–	–	–	–	–	–	2.5	2	3
	–	–	–	–	–	–	–	–	–	3	1	1
Total score		18	26		51	74		12	17		57	83

Comparison 1: between the experienced practitioner rater (MD) and less experienced practitioner rater (MDM); Comparison 2: between the 2 experienced raters (rater MD and rater SC).

<sup>a</sup> Difference between two scores.

**Table 4**  
Agreement between raters and inter-rater reliability as judged by Cohen's kappa ( $\kappa$ ) for each item and the total score of the PSOM-SOI.

Item	Comparison 1		Comparison 2	
	% Agreement	$\kappa$ [95% CI]	% Agreement	$\kappa$ [95% CI]
A	65	0.47 [0.34–0.60]	67	0.44 [0.31–0.58]
B	78	0.71 [0.57–0.83]	45	0.23 [0.09–0.37]
C	78	0.70 [0.55–0.82]	42	0.16 [0.04–0.29]
D	65	0.52 [0.36–0.67]	55	0.35 [0.21–0.50]
Total score	26	0.19 [0.08–0.30]	17	0.09 [0.01–0.17]

95% CI: 95% confidence interval.

numerous multilingual health-professionals (additional material 1). We assume that this strengthened the quality of the cross-cultural adaptation.

#### 4.2. Reliability testing of the French PSOM-SOI

The IRR across the 4 items of the French PSOM-SOI gave variable results depending on the item and the experience of the raters. Surprisingly, agreement between inexperienced versus experienced raters (C1) was better than between experienced raters (C2). The reasons for this may be multiple but may first indicate that the experienced rater (SC), who knew the cohort, also used knowledge of the patients for scoring.

Other hypotheses may be postulated when examining the scores in more detail. First, the choice to rely on existing validated scales to score the PSOM-SOI may have affected our IRR values. Indeed, for scoring the PSOM-SOI, as near to the reality of clinical practice, the raters did not reach consensus on how to score from the validated scales used, which may explain the moderate IRR for C1 and C2 for Item A (sensorimotor). Indeed, the clinical examination of the sensorimotor domain of the PSOM-SOI measures additional motor details and sensory deficits that are not being captured by the GMF-CS and BFMF [10,25].

Otherwise, the percentage of agreement between C1 and C2 was close for Item A. For C1, disagreement was found for 4 children who were attributed a score of 0.5 by the experienced rater (MD) but a score of 2 by the other rater (MDM). This difference may be explained by the differential use of information contained in the free-text field.

The IRR was better for Items B and C (language), but discordance was observed between C1 and C2. As reported for the English PSOM, this discordance can likely be encountered in the language and cognitive areas, for which standard psychometric testing would be more sensitive and reliable than the neurological

examination items of the PSOM-SNE [5]. In the prior PSOM study, the intraclass correlation coefficient was strong ( $> 0.7$ ) for Item B (language production) but poor for Item C (language comprehension;  $< 0.2$ ) [16]. For Item D (cognition/behaviour), scoring was based on only the WISC-IV psychometric measure; thus behaviour was not considered, although this is an important aspect in such patients [16,26].

Despite the variable IRR and diversity in level of experience of the raters, it is reassuring to observe that the extent of disagreements was low. Indeed, for most children, we found agreement or minor disagreement ( $\leq 0.5$  points) across PSOM-SOI items including the dichotomised total PSOM-SOI score. This makes sense because a total score  $\leq 0.5$  means normal function and thus no activity limitation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health [15], even if the neurological examination shows a mild deficit. Hence, this classification of the total score is significant for the patient because a total score  $\leq 0.5$  in the PSOM-SOI was originally defined to dichotomise children with good neurological outcome/normal function versus poor neurological outcome [5].

#### 4.3. Limitations

In the original PSOM paper, the neurological examinations performed by the 3 study neurologists were based on the standardised detailed PSOM-SNE, and the retrospective PSOM-SOI was completed based on their clinical dictation letters [5]. Therefore, the dictated neurological exams were more likely to be consistent. Here, in-person neurological examination was mostly performed by one rater (SC), with the completion of the PSOM-SOI mainly based on the retrospective analysis of results of standardised tests pooled in the AVCnn database for raters MDM and MD.

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI). Ann Phys Rehabil Med (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

Three comments can be made from these limitations. First, our results may be representative of the diversity of clinicians with different levels of experience. Second, the extent of disagreement for individual items and the total score may also indicate that the French version of the PSOM-SOI is not reliable in daily practice when it is directly scored from medical dictation. Finally, it strengthens the fact that using the total score in a dichotomous manner (with a cut-off  $\leq 0.5$ , as is planned in upcoming clinical trials, i.e., PASTA study NCT03249844) is a preferential approach to the use of the French PSOM-SOI.

The original PSOM-SOI also has inherent limitations related to its construction, including the lack of exploratory factor analysis that could affect its construct validity, although this is likely minimal in the dichotomization of normal versus abnormal function (5). The use of a mathematical sum to reflect the total score is simple but not likely valid because identical summary scores can reflect different clinical pictures. For example, a score of 0.5 in 2, 3 or 4 individual items would be dichotomised into an SOI score  $> 0.5$ , that is, poor outcome, but classifying children without any activity limitation as poor outcome is not clinically meaningful according to the International Classification of Functioning, Disability and Health. An increasing number of international publications on stroke in children have used the total score of the PSOM-SOI in a dichotomised manner with the cut-off of 0.5 and to our knowledge, our paper is the first work on the metrologic justification of such a cut-off [27–29]. Thus, new schemes based on sub-scale scores that would accurately reflect and distinguish the full range of function and ability of children with stroke is under development (personal data [30]). This development will enable interpretation of the PSOM-SOI using the sub-scale scores rather than the total score.

## 5. Conclusion

After cross-cultural adaptation of the PSOM-SOI into French, we found variable results in terms of reliability as assessed by retrospective scoring. However, according to the aim of our work (i.e., reflecting the clinical practice of the PSOM-SOI sometimes directly scored from medical dictations), this does not restrict its use as an objective disease-specific measure of neurological recovery after pediatric stroke, notably when using dichotomised cut-off values ( $\leq 0.5$  vs  $> 0.5$ ) to define normal function versus poor outcome [14]. However, to ensure a sufficient level of reliability, the PSOM-SOI must be scored based on the standardized details of the PSOM-SNE.

This is a first step to advocate the cross-cultural translation into multiple languages of the full PSOM-SNE, which remains the only validated tool to assess outcome in the pediatric stroke population. Furthermore, international studies require this adaptation for inclusion of non-English-speaking patients. Thus, additional prospective validation studies are needed, and especially a study of reliability, using the French PSOM-SNE to score the French PSOM-SOI.

## Funding

The AVCnn study was funded by the ministère des Affaires Sociales et de la Santé (PHRC nos. 0308052 and 1008026), CHU de Saint-Étienne (AOL no. 085), and the following supporting organizations: fondation paralysie cérébrale, fondation Garches, association des paralysés de France, and fondation de l'avenir.

## Disclosure of interest

The authors declare that they have no competing interest.

## Acknowledgments

We thank Philip Robinson for help in manuscript preparation including critical review of study proposal; Emilie Presles, MSc, for reviewing the manuscript and assistance with the references; and Eleni Panagiotakaki MD, PhD, for assisting in translating of the original PSOM into French.

## Appendix A. Supplementary data

Supplementary data associated with this article can be found, in the online version, at <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>.

## References

- [1] Grunt S, Mazenauer L, Buerki SE, Boltshauser E, Mori AC, Datta AN, et al. Incidence and outcomes of symptomatic neonatal arterial ischemic stroke. *Pediatrics* 2015;135:e1220–8. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-1520>.
- [2] Kirton A, deVeber G. Pediatric stroke: pressing issues and promising directions. *Lancet Neurol* 2015;14:92–102. [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70227-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70227-3).
- [3] Darmency-Stamboul V, Cordier AG, Chabrier S. Neonatal arterial ischemic stroke in term or near-term newborns: prevalence and risk factors. *Arch Pediatr* 2017;24:953–11S. [http://dx.doi.org/10.1016/S0929-693X\(17\)30325-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0929-693X(17)30325-1).
- [4] Galvin J, Hewish S, Rice J, Mackay MT. Functional outcome following pediatric stroke. *Dev Neurorehabil* 2011;14:67–71. <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2010.547241>.
- [5] deVeber GA, MacGregor D, Curtis R, Mayank S. Neurologic outcome in survivors of childhood arterial ischemic stroke and sinovenous thrombosis. *J Child Neurol* 2000;15:316–24.
- [6] Kolk A, Ennok M, Laugesaar R, Kaldjoja M-L, Talvik T. Long-term cognitive outcomes after pediatric stroke. *Pediatr Neurol* 2011;44:101–9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2010.08.012>.
- [7] Studer M, Boltshauser E, Capone Mori A, Datta A, Fluss J, Mercati D, et al. Factors affecting cognitive outcome in early pediatric stroke. *Neurology* 2014;82:784–92. <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.000000000000162>.
- [8] Fuentes A, Deotto A, Desrocher M, deVeber G, Westmacott R. Determinants of cognitive outcomes of perinatal and childhood stroke: a review. *Child Neuropsychol* 2016;22:1–38. <http://dx.doi.org/10.1080/09297049.2014.969694>.
- [9] Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall A-M, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:549–54. <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162206001162>.
- [10] Elvrum A-KG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Ohrvall A-M, Lydersen S, et al. Bimanual Fine Motor Function (BPMF) classification in children with cerebral palsy: Aspects of construct and content validity. *Phys Occup Ther Pediatr* 2016;36:1–16. <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2014.975314>.
- [11] Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309–16.
- [12] Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989;31:341–52.
- [13] Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Kottorp A, Eliasson A-C. The Assisting hand assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:259–64. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00259.x>.
- [14] Engelmann KA, Jordan LC. Outcome measures used in pediatric stroke studies: a systematic review. *Arch Neurol* 2012;69:23–7. <http://dx.doi.org/10.1001/archneurol.2011.1015>.
- [15] World Health Organization. International Classification of Functioning Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY). Geneva: World Health Organization; 2007 [n.d.].
- [16] Kitchen L, Westmacott R, Friefeld S, MacGregor D, Curtis R, Allen A, et al. The pediatric stroke outcome measure: a validation and reliability study. *Stroke* 2012;43:1602–8. <http://dx.doi.org/10.1161/STROKEAHA.111.639583>.
- [17] Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol* 2015;68:435–41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.11.021>.
- [18] Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417–32.
- [19] Gordon AL, Ganesan V, Towell A, Kirkham FJ. Functional outcome following stroke in children. *J Child Neurol* 2002;17:429–34.
- [20] Chabrier S, Saliba E, Nguyen The Tich S, Charollais A, Varlet M-N, Tardy B, et al. Obstetrical and neonatal characteristics vary with birthweight in a cohort of 100 term newborns with symptomatic arterial ischemic stroke. *Eur J Paediatr Neurol* 2010;14:206–13. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2009.05.004>.
- [21] Chabrier S, Peyric E, Drutel L, Deron J, Kossorotoff M, Dinomais M, et al. Multimodal outcome at 7 years of age after neonatal arterial ischemic stroke. *J Pediatr* 2016;172:156–161. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.01.069>.

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure—Summary of Impressions (PSOM-SOI). *Ann Phys Rehabil Med* (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

- [22] Chevrier-Muller C, Plaza M. N-EEL : nouvelles épreuves pour l'examen du langage. Bayeux: ECPA Editions; 2001 [n.d.].
- [23] Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159–74.
- [24] Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *European Group for Health Management and Quality of Life Assessment. Health Policy* 1991;19:33–44.
- [25] Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2000;80:974–85.
- [26] Greenham M, Anderson V, Hearps S, Ditchfield M, Coleman L, Mackay MT, et al. Psychosocial function in the first year after childhood stroke. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:1027–33. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13387>.
- [27] Kirton A, Williams E, Dowling M, Mah S, Hodge J, Carlson H, et al. Diffusion imaging of cerebral diaschisis in childhood arterial ischemic stroke. *Int J Stroke* 2016;11:1028–35. <http://dx.doi.org/10.1177/1747493016666089>.
- [28] Kirton A, Shroff M, Visvanathan T, deVeber G. Quantified corticospinal tract diffusion restriction predicts neonatal stroke outcome. *Stroke* 2007;38:974–80. <http://dx.doi.org/10.1161/01.STR.0000258101.67119.72>.
- [29] Cooper AN, Anderson V, Greenham M, Hearps S, Hunt RW, Mackay MT, et al. Motor function daily living skills 5 years after pediatric arterial ischaemic stroke: a prospective longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2019;61:161–7. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13915>.
- [30] Slim M, Dlamini N, Fox C, Friefeld S, Westmacott R, Mohairir M, et al. Outcome Severity Assessment with the Pediatric Stroke Outcome Measure (PSOM): Validation of a novel classification system (abstract). *Ann Neurol* 2018;84:S406.

Please cite this article in press as: Morard M-D, et al. Additional validation study and French cross-cultural adaptation of the Pediatric Stroke Outcome Measure–Summary of Impressions (PSOM-SOI). *Ann Phys Rehabil Med* (2019), <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.10.010>

## ANNEXE 3

### Le score d'activité de la SOFMER (SAS)



#### INTRODUCTION ET INSTRUCTIONS POUR L'UTILISATEUR

Le score SAS (Score d'Activité SSR de la SOFMER) est un score d'évaluation des activités physiques et cognitives, adapté du modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), permettant d'améliorer la description des capacités fonctionnelles des patients hospitalisés en SSR et de mieux identifier les ressources nécessaires à leur prise en charge en termes de limitations d'activité et non de déficiences.

Le score SAS s'adresse à tous patients quels que soient leur âge ou leurs pathologies. Il est renseigné par un professionnel médical ou paramédical (par exemple AS ou IDE), de préférence pendant un temps de synthèse pluriprofessionnel, à partir de l'observation pendant au moins 4 jours de ce que le patient réalise réellement pendant son hospitalisation en SSR. Il permet de décrire, pour une personne donnée, son niveau de réalisation de différentes activités physiques et cognitives de la vie quotidienne dans un contexte d'hospitalisation en SSR.

Dans chaque champ d'activité et de participation, 5 niveaux croissants de réalisation de l'activité permettent de définir le niveau de réalisation du patient. Pour chaque champ d'activités, les niveaux de sévérité sont :

- **Niveau 1** : Activité impossible quelle que soit l'aide
- **Niveau 2** : Activité possible avec une aide humaine pendant la totalité de l'activité
- **Niveau 3** : Activité possible avec une aide humaine (ou une supervision)
- **Niveau 4** : Activité possible avec aide technique et/ou adaptation mais sans aide humaine
- **Niveau 5** : Activité possible sans aide

Les règles générales pour la cotation des patients sont :

- **En cas de fluctuations sur 24 heures ou selon les jours**, on choisira le niveau d'activité le plus bas.
- **En cas de différences de niveau de réalisation entre les activités d'un même champ**, on choisira de coter l'activité nécessitant le plus d'aide.
- Dans la mesure du possible **il faut se référer aux réalisations d'activité effectuées par le patient en dehors de l'aide apportée par l'entourage** (aidants non hospitaliers).
- L'enfant du fait de son développement psychomoteur progressif a par nature une dépendance physiologique variable en fonction des champs d'activités du score. Les limitations d'activités cotées dans le score SAS sont la conséquence **des déficiences, mais également de la dépendance physiologique** en rapport avec l'âge de l'enfant. Pour les activités cognitives, en particulier, le niveau maximum ne pourra être atteint qu'à partir de la fin de l'adolescence.

*Vous trouverez après le score SAS quelques cas cliniques illustrant son utilisation en pratique.*

<b><u>Champ d'activité</u></b>	<b><u>Définition des activités</u></b>	<b><u>Cotation du patient</u></b>
<b>Hygiène, habillage</b>	Ces activités portent sur les soins personnels : le fait de se laver et de se sécher, de réaliser ses soins d'apparence, de s'habiller et de se déshabiller, et de mettre en place son appareillage.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Alimentation</b>	Ces activités portent sur la prise des repas lorsque ceux-ci sont préparés et présentés de manière habituelle sur une table ou sur un plateau, l'utilisation des ustensiles habituels pour porter les aliments à la bouche, la mastication et la déglutition (avalier la bouchée ou la gorgée).	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Mobilité</b>	Ces activités portent sur les transferts (lit, fauteuil, toilettes, baignoire/douche) et les déplacements hors utilisation des escaliers.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Elimination</b>	Ces activités portent sur la gestion et l'hygiène de la miction et de la défécation en dehors des transferts éventuels.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Communication</b>	Ces activités portent sur les communications (verbales et non verbales), en particulier la réception et production de message durant les échanges.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Relations aux autres</b>	Ces activités portent sur la capacité à établir des relations sociales avec d'autres personnes.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Mémoire et application des connaissances</b>	Ces activités portent sur l'orientation temporo-spatiale, les capacités de mémorisation et l'application des connaissances acquises.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
<b>Exécution de tâches</b>	Ces activités portent sur la capacité à initier, organiser et adapter les tâches quotidiennes.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

AIDE A LA COTATION : EXEMPLES DE CAS CLINIQUES

<b>Hygiène, habillage</b>		
<b>Ces activités portent sur les soins personnels : le fait de se laver et de se sécher, de réaliser ses soins d'apparence, de s'habiller et de se déshabiller, et de mettre en place son appareillage.</b>		
	<p>Un enfant de 2 ans présentant une agénésie tibiale droite a bénéficié d'une amputation avec désarticulation. Il se déplace seul avec sa prothèse. L'aide d'un soignant est systématiquement nécessaire pour l'hygiène et l'habillage.</p> <p><b>La cotation est 2 car compte tenu de son âge l'aide est nécessaire pendant la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un enfant de 6 ans présente une dystrophie musculaire de Duchenne. Il se lave seul une fois installé dans la baignoire, s'habille seul le haut et le bas, mais l'aide d'un soignant est nécessaire pour mettre ses attelles et chaussures.</p> <p><b>La cotation est 3 car l'aide n'est pas permanente, c'est-à-dire non nécessaire durant la totalité de l'activité hygiène et habillage.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 35 ans présente une SEP et un syndrome dépressif. Les stimulations et encouragements de l'équipe soignante sont nécessaires pour tous les soins d'hygiène et l'habillage.</p> <p><b>La cotation est 2 car même si il ne s'agit que d'une supervision, l'aide humaine est permanente durant la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 45 ans est en éveil de coma agité. Il est opposant et parfois agressif. Le comportement est compatible avec les soins d'hygiène réalisés par un soignant mais l'activité habillage est impossible.</p> <p><b>La cotation est 1 car l'activité habillage est impossible quelle que soit l'aide apportée par le soignant.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 75 ans présente une prothèse totale de genou. Elle fait sa toilette seule et est capable de s'habiller et se déshabiller, mais l'aide d'un soignant est nécessaire pour la mise des bas de contention.</p> <p><b>La cotation est 3 car elle nécessite une aide humaine pour une partie de l'activité ; les bas de contention faisant partie de l'habillage.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 78 ans présente une insuffisance cardiaque de stade 3. Il doit être assis pour effectuer sa toilette. Il est par ailleurs capable de s'habiller seul.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité possible avec aide technique et/ou adaptation mais sans aide humaine.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

<b>Alimentation</b>		
Ces activités portent sur la prise des repas lorsque ceux-ci sont préparés et présentés de manière habituelle sur une table ou sur un plateau, l'utilisation des ustensiles habituels pour porter les aliments à la bouche, la mastication et la déglutition (avaler la bouchée ou la gorgée).		
	<p>Une enfant de 4 ans présente un myéloméningocèle. L'aide d'un soignant est nécessaire pour couper la viande lors des repas pris en l'absence de ses parents. <b>La cotation est 3 car l'activité possible avec une aide humaine partielle sur une partie de l'activité. La cotation est basée sur ce que fait l'enfant en dehors de l'aide de ses parents.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un adolescent de 13 ans présente une épiphysiolyse de hanche traitée par traction. Du fait de ce traitement, ce garçon doit prendre ses repas dans son lit sans aucune aide. <b>La cotation est 5 car l'activité alimentation et nutrition est possible sans aide une fois que le repas est présenté au patient sur un plateau.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 40 ans présente un déficit sévère de la déglutition secondaire à un AVC. Les apports nutritionnels sont assurés par sonde nasogastrique. <b>La cotation est 1 car les activités de déglutition et de mastication sont impossibles.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 45 présente des conduites addictives sévères à l'alcool avec anorexie. L'aide d'un soignant est nécessaire pour encourager la patiente tout au long des repas. <b>La cotation est 2 car l'activité est possible mais nécessite une aide humaine pendant la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 75 ans présente des troubles de la déglutition secondaires à une laryngectomie partielle pour cancer compatibles avec une alimentation mixée. Il peut prendre ses repas seul. <b>La cotation est 4 car l'activité est possible avec une adaptation (alimentation mixée) mais sans aide humaine.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 78 ans présente une hémiplégie gauche après AVC. Elle mange seule avec une aide technique (couteau fourchette). La surveillance d'un soignant est nécessaire pendant toute la durée du repas en raison d'un risque de fausses routes. <b>La cotation est 2 car il nécessite la surveillance d'un soignant pendant la totalité de l'activité. En l'absence de nécessité de cette surveillance, la cotation serait 4 du fait de l'adaptation des ustensiles.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

<b>Mobilité</b>		
Ces activités portent sur les transferts (lit, fauteuil, toilettes, baignoire/douche) et les déplacements hors utilisation des escaliers.		
	<p>Un enfant de 12 mois ancien prématuré présente une bronchodysplasie nécessitant une ventilation. L'utilisation d'une poussette est nécessaire pour ses déplacements au sein du service.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité n'est possible qu'avec une aide humaine pendant la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un adolescent de 12 ans présente une paraplégié complète D10 post traumatique. Il se déplace seul en fauteuil roulant dans le service. La présence d'un soignant est nécessaire pour la réalisation de certains transferts.</p> <p><b>La cotation est 3 car, si l'activité de déplacement ne nécessite qu'une aide technique (niveau 4), l'activité transfert nécessite parfois une aide (niveau 3).</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 25 ans présente une tétraplégie de niveau C8-D1. Il se déplace seul en fauteuil roulant électrique. Il réalise tous ses transferts sans aucune aide technique ou humaine.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité déplacement est possible grâce à une aide technique même si l'activité transfert est possible sans aide ; en cas de différences entre activités d'un même champ, on choisit le niveau d'activité le plus bas.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 35 ans présente une fracture vertébrale instable nécessitant un décubitus strict.</p> <p><b>La cotation est 1 car l'activité déplacement et transfert est impossible et ce quelle que soit l'aide apportée.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 75 ans présente une BPCO. Son périmètre de marche est limité, mais il peut assurer ses transferts seul et se déplacer seul au sein de l'établissement moyennant plusieurs arrêts du fait d'une dyspnée d'effort.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité est possible avec des adaptations (arrêts fréquents) mais sans aide humaine.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 85 ans présente une prothèse totale de hanche après fracture du col. Un soignant est nécessaire pour l'aider à se lever. Un accompagnement est nécessaire pour la marche.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité de ce champ n'est possible qu'en présence d'une aide humaine sur la totalité de l'activité déplacement, même si il n'existe pas de contacts physiques lors des déplacements. Elle nécessite par ailleurs également une aide humaine sur la totalité des transferts.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

<b>Elimination</b>		
Ces activités portent sur la gestion et l'hygiène de la miction et de la défécation en dehors des transferts éventuels.		
	<p>Un enfant de 18 mois présente une broncho dysplasie nécessitant une ventilation au long cours. L'aide d'un soignant est nécessaire en l'absence des parents pour les changes.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité est possible mais nécessite une aide humaine pendant la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une adolescente de 13 ans présente un myéломéningocèle. Elle est en cours d'apprentissage des auto-sondages urinaires. L'aide d'un soignant est nécessaire pour la préparation du matériel et la supervision gestion et l'hygiène de la défécation. Elle assure seule la gestion et l'hygiène de la défécation.</p> <p><b>La cotation est 3 car l'activité gestion et hygiène de la miction est possible par le patient avec une aide non permanente car non nécessaire durant la totalité de l'activité (uniquement préparation du matériel et supervision).</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme âgé de 20 ans présente un polyhandicap sévère avec des troubles du comportement sphinctérien rendant impossible la gestion et l'hygiène de la miction et de la défécation quelle que soit l'aide apportée par les soignants.</p> <p><b>La cotation est 1 car l'activité est impossible quelle que soit l'aide.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 45 ans présente un syndrome de la queue de cheval complet avec paralysie vésicale et incontinence anale ayant conduit à la réalisation d'une colostomie. Il réalise seul ses auto-sondages et les soins de stomie.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité gestion et hygiène de la miction est possible en totalité sans aide humaine, mais avec adaptations.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 65 ans transplantée cardiaque présente une incontinence urinaire à l'effort. Elle assure la gestion complète des protections.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité est possible avec une aide technique mais sans aide humaine.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme âgée de 80 ans présente une hémiplégie avec incontinence urinaire et fécale secondaire à un AVC. L'aide d'un soignant est nécessaire pour tous les soins d'hygiène.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité gestion et hygiène de la miction et de la défécation est possible avec une aide sur la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

<b>Communication</b>		
<b>Ces activités portent sur les communications (verbales et non verbales), en particulier la réception et production de message durant les échanges.</b>		
	<p>Une enfant de 10 ans présente une déficience intellectuelle sévère avec troubles du comportement. La communication verbale n'est pas possible. Les parents ont expliqué aux soignants les manifestations comportementales de leurs filles afin de leur permettre de comprendre les besoins et les demandes de leur fille en leur absence.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité est possible mais avec une aide humaine permanente (attention permanente des soignants pour comprendre la communication de l'enfant) permettant d'interpréter convenablement les manifestations de la patiente.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une adolescente de 14 ans présente une myopathie congénitale avec tétraplégie. Elle présente une dépendance ventilatoire totale sur trachéotomie et n'a aucune capacité de communication orale. Pour s'exprimer, cette petite fille utilise les mouvements des yeux que seule sa mère et son auxiliaire de vie sont capables de comprendre.</p> <p><b>La cotation est 1 car l'activité communication est impossible quelle que soit l'aide apportée en dehors des aidants familiaux.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme âgé de 25 ans présente un état pauci-relationnel. Aucune communication verbale n'est possible. Un code de communication 'oui-non est possible uniquement avec les soignants formés à ce type de communication qui nécessite une attention permanente pour les échanges (fermeture des yeux pour dire oui en réponse à une question).</p> <p><b>La cotation est 2 parce que l'activité nécessite une aide permanente pour la communication.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 30 ans présente un locked in syndrome. Il utilise une interface de communication avec un contacteur mentonnier nécessitant l'aide d'un soignant pour l'installation du contacteur.</p> <p><b>La cotation est 3 car l'aide est partielle de la part du soignant, elle consiste à l'installation du patient pour permettre l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 75 ans présente un cancer de la langue opéré rendant impossible l'expression orale. La compréhension est normale, le patient utilise une ardoise pour communiquer.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité est possible avec aide une technique, mais sans aide humaine</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme de 84 ans présente une fracture du col fémoral et une presbycousie sévère appareillée. L'aide d'un soignant est nécessaire pour la mise en place de ses prothèses auditives.</p> <p><b>La cotation est 3 car elle nécessite une aide humaine partielle pour la mise en place et le réglage de l'appareillage nécessaire à la communication.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

<b>Relation aux autres</b>		
<b>Ces activités portent sur la capacité à établir des relations sociales avec d'autres personnes.</b>		
	<p>Un enfant de 8 ans présente un polyhandicap. Il est capable d'exprimer sa joie et sa colère et est capable d'échanger avec les soignants si ceux-ci sont attentifs et s'adaptent à son comportement.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité relation aux autres est possible mais avec une aide humaine permanente.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une adolescente de 14 ans présente un syndrome de Williams et Beuren avec un retard mental léger avec parfois désinhibition et familiarité. Son comportement nécessite une surveillance permanente au sein de l'établissement en particulier car il existe un secteur adulte.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité relation aux autres est possible mais avec une aide humaine permanente.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme âgé de 22 ans présente une désinhibition et une impulsivité après traumatisme crânien justifiant un encadrement spécifique des soignants.</p> <p><b>La cotation est 3 car l'aide humaine nécessaire à la réalisation de l'activité relation aux autres est partielle pour certaines situations seulement, et non pour la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un patient de 45 ans présente un état végétatif chronique. Aucun échange n'est possible avec sa famille et les soignants.</p> <p><b>La cotation est 1 car, quelle que soit l'aide humaine apportée, l'activité relation aux autres est impossible.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme âgé de 85 ans présente une surdité sévère appareillée, avec autonomie dans le réglage de l'audioprothèse. Sans ses prothèses, il est replié sur lui-même et ne communique pas.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité est possible avec l'aide-technique mais sans aide humaine.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme âgée de 86 ans présente une affection cancéreuse en phase terminale. Elle ne peut plus sortir de sa chambre et n'a pas de visite. Elle échange avec les soignants qui s'en occupent au quotidien.</p> <p><b>La cotation est 5 car, bien qu'elle ne sorte plus de sa chambre, sa relation avec les soignants est conservée.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> 5

<b>Mémoire et application des connaissances</b> Ces activités portent sur l'orientation temporo-spatiale, les capacités de mémorisation et l'application des connaissances acquises.		
	Un enfant de 8 ans présentant un syndrome d'Asperger. Il a appris à s'orienter avec des pictogrammes. Néanmoins l'aide d'un soignant est nécessaire pour des trajets complexes. Ses capacités de mémorisation sont par ailleurs totalement préservées. <b>La cotation est 3 car l'activité est possible avec une aide humaine partielle associée à des adaptations.</b>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	Un adolescent de 15 ans présente des déficits de mémoire secondaires à un TC. Il a conscience de ses déficits et utilise un calepin et un smartphone pour les compenser. <b>La cotation est 4 car l'activité est possible avec une adaptation, mais sans aide humaine.</b>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	Un homme âgé de 25 ans présente une amnésie secondaire à une encéphalite avec oubli à mesure. L'aide d'un soignant est nécessaire pour lui rappeler en permanence son planning et l'accompagner dans ses déplacements. <b>La cotation est 2 car l'activité n'est possible qu'avec une aide humaine.</b>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	Un homme âgé de 55 ans est atteint d'un syndrome de Korsakoff secondaire à une éthylopathie vitamino-carentielle. Il présente une désorientation temporo-spatiale avec oubli à mesure. <b>La cotation est 1 car l'activité de mémoire est impossible, et ce quelle que soit l'aide humaine apportée.</b>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	Une femme de 77 ans présente une maladie d'Alzheimer évoluée une désorientation temporo-spatiale nécessitant une surveillance permanente pour éviter les fugues. <b>La cotation est 2 car l'activité orientation temporo spatiale n'est possible qu'avec une aide humaine permanente.</b>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	Un homme âgé de 80 ans présente une démence débutante. Il réalise de façon autonome certaines activités mais a besoin à d'autres moments d'être aidé. <b>La cotation est 3 car l'activité n'est possible qu'avec une aide humaine mais pas de façon systématique.</b>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

<b>Exécution de tâches</b>		
<b>Ces activités portent sur la capacité à initier, organiser et adapter les tâches quotidiennes.</b>		
	<p>Une enfant de 5 ans présente une paralysie cérébrale. Elle a besoin d'être stimulée et aidée en permanence pour réaliser les tâches quotidiennes.</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité possible avec une aide humaine pendant la totalité de l'activité.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un adolescent de 16 ans présente un syndrome d'Asperger est autonome pour initier, organiser et adapter les tâches quotidiennes grâce à l'utilisation de pictogrammes et d'un calepin.</p> <p><b>La cotation est 4 car l'activité exécution de tâche est possible grâce à l'utilisation d'adaptation.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input checked="" type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 20 présente une tétraplégie de niveau C8-T1. Il gère seul son programme de rééducation et ses rendez-vous.</p> <p><b>La cotation est 5 car l'activité exécution de tâche est possible sans aucune aide.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme de 60 ans présente un défaut d'initiation motrice après un AVC. Il a besoin d'être stimulé par le soignant pour initier certaines tâches quotidiennes comme pour prendre sa douche.</p> <p><b>La cotation est 3 car l'activité exécution de tâches est possible avec une aide partielle, non sur la totalité des tâches quotidiennes.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Un homme âgé de 70 ans présente un mutisme akinétique et est incapable d'initier une tâche quotidienne quelle que soit l'aide apportée par le soignant.</p> <p><b>La cotation est 1 car l'activité exécution de tâches est impossible quelle que soit l'aide apportée.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<p>Une femme âgée de 80 ans présente une démence fronto-basale. Elle a besoin d'être aidée pour initier et réaliser une tâche</p> <p><b>La cotation est 2 car l'activité est possible avec une aide humaine permanente.</b></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

## ANNEXE 4

Article 2: Construction and feasibility study of the SOFMER Activity Score (SAS), a new assessment of physical and cognitive activity



Available online at  
**ScienceDirect**  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)



Original article

## Construction and feasibility study of the SOFMER Activity Score (SAS), a new assessment of physical and cognitive activity



M.D. Morard<sup>a,b</sup>, S. Gonzalez-Monge<sup>a</sup>, P. Rippert<sup>c</sup>, S. Roche<sup>d</sup>, J.C. Bernard<sup>e</sup>, D. Lagauche<sup>f</sup>, C. Delvert<sup>a,g</sup>, J. Luauté<sup>h</sup>, S. Jacquin-Courtois<sup>i</sup>, F. Caillet<sup>j</sup>, J. Di Marco<sup>k</sup>, F. Ghelfi<sup>l</sup>, S. Otmani<sup>c</sup>, P. Calmels<sup>k</sup>, M. Royet<sup>a</sup>, P.A. Joseph<sup>l,m</sup>, R. Ecochard<sup>d,n</sup>, G. Rode<sup>j,q</sup>, C. Vuillerot<sup>a,n,o,p,\*</sup>, the SAS study group<sup>1</sup>

<sup>a</sup>Service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, hospices civils de Lyon, hôpital Femme-Mère-Enfant, L'Escale, 69500 Bron, France

<sup>b</sup>Équipe dysfonction vasculaire et hémostase (DVH), Inserm, UMR1059 Sainbiose, université de Lyon, université Jean-Monnet, 42023 Saint-Étienne, France

<sup>c</sup>Pôle santé publique, service recherche et épidémiologie clinique, hospices civils de Lyon, 69003 Lyon, France

<sup>d</sup>Service de biostatistique, hospices civils de Lyon, 69003 Lyon, France

<sup>e</sup>CMCR des Massues – Croix Rouge française, 69005 Lyon, France

<sup>f</sup>Clinique IRIS, 69800 Saint Priest, France

<sup>g</sup>Union RESAMUT – Pouponnière la Fougeraie, 69370 Saint-Didier-au-Mont-d'Or, France

<sup>h</sup>Service de médecine physique et de réadaptation neurologique, hospices civils de Lyon, hôpital Henry-Gabrielle, 69230 Saint-Genis-Laval, France

<sup>i</sup>Service de médecine physique et de réadaptation, hospices civils de Lyon, hôpital Henry-Gabrielle, 69230 Saint-Genis-Laval, France

<sup>j</sup>Hospices civils de Lyon, direction centrale des soins, 69002 Lyon, France

<sup>k</sup>Service de médecine physique et de réadaptation, CHU de Saint-Etienne, hôpital Bellevue, 42000 Saint-Etienne, France

<sup>l</sup>Service de médecine physique et de réadaptation, CHU de Bordeaux, hôpital Saint-André et Pellegrin, pôle neurosciences cliniques, 33000 Bordeaux, France

<sup>m</sup>Unité EA4136 handicap et système nerveux, université de Bordeaux 2, 33000 Bordeaux, France

<sup>n</sup>Équipe biostatistique santé, CNRS UMR 5558, laboratoire de biométrie et biologie évolutive, 69310 Pierre-Bénite, France

<sup>o</sup>Université Lyon 1, 69100 Villeurbanne, France

<sup>p</sup>Université de Lyon, 69000 Lyon, France

<sup>q</sup>Inserm UMR-S 1028, CNRS UMR 5292, impact, centre de recherche en neurosciences de Lyon, université Lyon 1, 69000 Lyon, France

### ARTICLE INFO

**Article history:**  
 Received 4 January 2018  
 Accepted 20 April 2018

**Keywords:**  
 Activities of daily living  
 Rehabilitation centers  
 Feasibility study  
 Nursing assessment

### ABSTRACT

**Objectives:** For hospitalizations in rehabilitation centers (RCs) in France, the quantification of healthcare givers' activity is based on the dependency of the patients, defined as a total or partial inability to perform activities required for daily living without help. The tools currently used to quantify dependency are not sufficiently precise. Here we describe the construction of a new tool, the SOFMER Activity Score (SAS scoring), which allows for a good description of the level of activity of patients hospitalized in RCs, and a feasibility study of the tool.

**Methods:** After a study group proposed the first version of the SAS, the validity of its content was studied by the Delphi consensus method: 26 physicians or healthcare professionals known for their expertise in PMR responded to the first round. The feasibility study was prospective and involved multi-site professionals. Data related to the SAS determined by a multidisciplinary team were collected and compared to the *Activité de la Vie Quotidienne* (AVQ) scale, which is administered to all patients and included in medical and administrative data.

**Results:** We included 81 patients in the feasibility study. The mean (SD) time to obtain the SAS was 4.5 (3.3) min. For 97.5% of scorings, the participating professionals judged that the SAS was compatible or fairly compatible with clinical practice. The internal structure of the SAS scale seemed better than that of the AVQ scale, for which the present study confirmed a floor effect for all items.

**Conclusions:** The SAS allows for measuring the level of physical and cognitive activity of a patient hospitalized in an RC. If validation studies for the SAS, exploring its reliability, construct validity or criterion validity, confirm the tool's good metrological qualities, the SAS will allow for a good quantification of the burden of care.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

\* Corresponding author. Service central de rééducation, hôpital Femme-Mère-Enfant, L'Escale, 69677 Bron, France.

E-mail address: [carole.vuillerot@chu-lyon.fr](mailto:carole.vuillerot@chu-lyon.fr) (C. Vuillerot).

<sup>1</sup> See Appendix A.

## 1. Introduction

The dependency of a person is defined as their total or partial inability to perform activities required for daily living without help due to activity limitations in the normal environment. The consequence is a restriction in participation, in terms of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [1].

For hospitalizations in rehabilitation centers (RCs), given the pathologies of patients and lengths of hospitalization, the dependence of the patient must take into account both motor and cognitive aspects when quantifying the activity of the healthcare staff. The limitations of the patient's activity affect the provision of care (basic or relational) by nursing staff and the performance of reeducation and rehabilitation activities by therapists (modification of the installation time in the reeducation room, fatigability, behavioral disorders, etc.). Cognitive dependence should not be disregarded because it can be a care burden for healthcare professionals, at least as important as physical dependence. Therefore, dependence in all its aspects should be accounted for when quantifying the medical and paramedical activity of a department. The relation between dependence and burden of care must be explored because although they are obviously linked, they are not equivalent. For example, the burden of care could be lighter if a patient has to be totally washed as compared with a patient who has to be stimulated during the washing.

In physical and rehabilitation medicine (PRM), in which the evaluation is central and dependence a priority for action for therapeutic interventions, many validated scales are used to assess the dependence of patients. Some of these, such as the Barthel Index [2], validated for patients with neurological post-stroke, or the Instrumental Activities of Daily Living [3] mainly used in geriatric RCs, are more specific to a particular population. The Functional Independence Measure (FIM) [4], with its pediatric version, the WeeFIM [5], is more often used in RCs. It has good metrological qualities and allows for measuring both the level of physical and cognitive activity. It consists of a rater-administered assessment of performance (measurement of what the patient actually does, as opposed to measurement of abilities exploring the maximum that the patient can do) investigating 6 domains divided into 13 items for motricity and 5 items for cognition. Each item is rated on 7 levels, based on the need for technical help, monitoring or required help [4,6–9]. Although the FIM is adapted for several diseases [5,6,8,10], it has limitations for low back pain, shoulder disorders [4], as well as vascular and respiratory diseases [11]. Because of the length of time required to administer the scale in French (from 30 to 45 min) [12], its routine use is difficult for quantifying the dependency of each hospitalized patient.

In France, as part of the collection of medical and administrative data for patients (*Programme de médicalisation des systèmes d'information* [PMSI]) [13], dependence has been assessed in RCs since 1997 by use of a French scale, the *Activité de la Vie Quotidienne* (AVQ), composed of 6 items (4 physical items and 2 cognitive items). However, this scale has never been validated [14] and many practitioners criticize particularly the lack of standardized guidance, a suspected large floor effect, the under-evaluation of the cognitive dependence, and the unsuitability or even unusability in some populations, especially pediatrics.

Given the limitations of existing scales, in 2015, the French society for PRM (SOFMER) proposed to create and validate a new classification of activity measurement based on the ICF model, the SOFMER Activity Score (SAS). The SAS was to be easy to use, allow for rapid generation of a score and be adapted for use during a multidisciplinary review meeting, while avoiding a floor effect and providing a good and reproducible description of the physical and cognitive dependence of pediatric and adult patients hospitalized

in RCs. If the SAS showed good metrological properties and was able to quantify the burden of care well, it could be used for clinical practice and could better identify the resources required for hospital care in a medical or economic approach.

Here, we present the construction of the SAS, an analysis of the validity of the content, and the results of a feasibility study, which is a preliminary step before validation studies.

## 2. Materials and methods

The different development stages of the SAS are described in Fig. 1.

### 2.1. Construction of the first version of the SAS

An exhaustive review of the literature related to the different tools used for evaluating the dependence of hospitalized patients was performed. A working group consisting of 4 PMR physicians, 2 healthcare managers, 1 childcare assistant, 1 physiotherapist, 1 senior hospital technician and 1 clinical research associate was involved in developing the first version of the SAS (called SAS\_V1) during 2 meetings between May and June 2015. Two members of the group had purely pediatric experience and 6 had experience with adults and/or geriatrics. The years of experience ranged from 6 to 25 (mean 13.7).

The different scoring fields (headings and descriptions of the activity fields) were adapted from the ICF activity fields, with a proposition of 4 fields for physical activities ("Hygiene, dressing", "Mobility", "Feeding", "Elimination") and 4 fields for cognitive activities ("Communication", "Memory, learning", "Relationships with others", "Judgment, initiative and control of activity").

For each of the activity fields, the working group proposed a 5-level classification system for the activities (Level 1: "Activity possible without help", Level 2: "Activity possible with technical help and/or adjustment but without human help", Level 3: "Activity possible with human help", Level 4: "Activity possible with continuous human help", Level 5: "Activity impossible regardless of help").

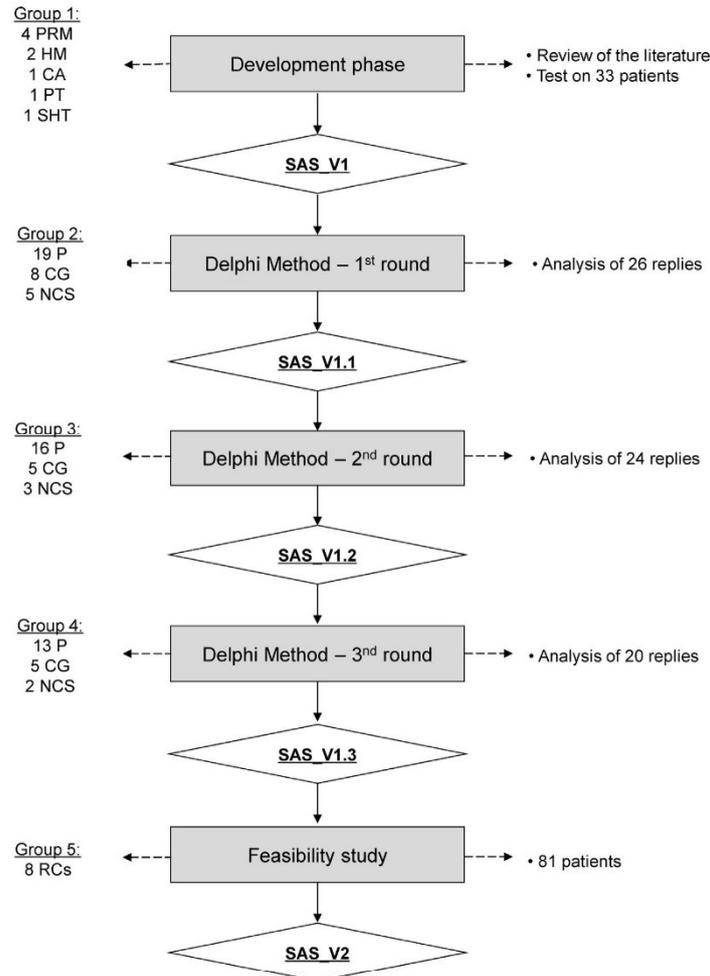
To help with the scoring, a section "Introduction and instructions for the user" specifies the scoring methods, and clinical thumbnail images were proposed to illustrate the practical use of the scoring.

The scoring was tested by members of the working group on 33 patients hospitalized in RCs to perform an experimental study.

### 2.2. Analysis of the validity of the content: Delphi method

To analyze the validity of the content of the proposed SAS\_V1, the Delphi method [15–17] was used via email. This stage allowed for collecting the opinion and comments of several French PMR experts concerning the relevance of the scoring's content, particularly the relevance of the fields selected and their scoring procedure.

Overall, 32 physicians or healthcare professionals known for their expertise in PMR and not having participated in the first phase of the study, were invited to participate; 26 responded to the first round of Delphi (10 PMR physicians, 3 geriatricians, 3 pediatricians, 2 Department of Medical Information doctors, 2 hospital directors, 1 general practitioner, 2 heads of physiotherapy, 2 occupational therapists and 1 director of the department of nursing). Eight participants had expertise in pediatrics, 20 in adult patients and 8 in geriatrics; 10 experts practiced in a public establishment and 16 in a private establishment. Their experience in the field of PMR ranged from 2 to 35 years (mean [SD] 19.9 [10.3] years).



**Fig. 1.** Description of the different stages of construction of the SOFMER Activity Score (SAS) and the feasibility study. PRM: physical and rehabilitation medicine physician; HM: healthcare manager; CA: childcare assistant; PT: physiotherapist; SHT: senior hospital technician; P: physician; CG: caregiver; NCS: non-clinical scientist.

For each of the 3 rounds of the Delphi method, the questionnaire was divided into 4 sections (values of the scoring, scoring procedure, and definition of severity levels and the activity fields) and included 33, 17 and 4 statements, respectively. An open response was associated with each statement to encourage the experts to clarify their answer. Each statement was evaluated on a 9-point Likert scale, from 1, strongly disagree, to 9, strongly agree. The definition of the consensus adopted was that proposed by Brook et al. [18]; the proposition was judged appropriate if:

- the median value of the responses was  $\geq 7$ ;
- at least 80% of the experts gave a score  $\geq 7$ ;
- there was an absence of disagreement, defined as a distribution of at least 30% of the individual scores between 1 and 3, and 30% between 7 and 9.

The experts were asked to use the SAS in their daily practice before answering the questionnaire. A total of 20 experts provided responses for the 3 questionnaires.

### 2.3. Feasibility study

The main aims of the feasibility study were to confirm the hypothesis conceived during the construction of the SAS, namely 1) the identification of a fifth level would allow for correcting the floor effect of the AVQ, and 2) the time needed to score the SAS during a multidisciplinary review meeting is compatible with the clinical activity.

This was a cross-sectional, prospective, non-interventional, multi-site study that was approved by an ethics committee (*Comité*

de protection des personnes Lyon Sud-Est II, Institutional review board: 00009118).

#### 2.4. Participating patients

The patients enrolled in the study were at least 2 years old and were hospitalized in a RC department for at least 4 days, and they or their parent gave consent. No non-inclusion criteria were applied. Enrolled patients were admitted to 8 RCs in the Rhône-Alpes region of mainland France, representing 3 adult, 3 geriatric, and 2 pediatric departments from 3 university hospital centers and 5 private or public non-profit establishments.

#### 2.5. Collected data

For each enrolled patient, the SAS\_V1.3 version (Fig. 1) was to be completed during a multidisciplinary review meeting with at least 3 professionals of 2 different professional categories in the RC (physician, registered nurse, auxiliary nurse, therapist, educator, etc.). The day of the SAS administration, the following data were collected: age and sex of the patient, date of admission to the department, type of stay and pathology requiring the stay in the RC, scores for the different items of the SAS, occupations of those participating in the scoring, and the time required to administer the SAS. The opinion of the teams on the SAS according to different criteria (compatibility with clinical practice, exhaustiveness, accuracy and discriminating character) was scored on a 4-point scale.

Scores for the AVQ [13], automatically collected since 1997 for each patient hospitalized in an RC, was obtained within 1 week of the SAS from the medical and administrative database. The AVQ, designed to measure activities of daily living, consists of 6 items: 4 physical (dressing, movement and locomotion, feeding, continence-elimination hygiene) and 2 cognitive (behavior, communication) prioritized in 4 scoring stages that increase with level of dependence: Level 1, independence (without the intervention of

a third-party caregiver); Level 2, supervision or understanding (presence of a third-party caregiver without physical contact); Level 3, partial assistance (help from a third-party caregiver); Level 4, full assistance (carried out by a third-party caregiver).

#### 2.6. Statistical analysis

Analyses were performed on all patients enrolled in the feasibility study. Quantitative data are described by number (%), mean (SD) and range. Categorical data are described by number (%) for each level of variables and missing values (missing values were counted but were not included in the calculation of numbers and percentages). If one of the scores for a dimension of the SAS or the AVQ was missing, the total score by dimension was not calculated and was considered missing. A floor effect was considered significant in a classification if more than 15% of participants had the lower-limit score for the classification (Level 1 for the SAS and Level 4 for the AVQ) [19,20]. Correlations between the dimensions of the SAS and the AVQ were estimated by Spearman's correlation coefficient ( $r_s$ ). The number of professionals participating in the SAS administration to patients in pediatric departments was compared to that in adult departments by the Wilcoxon-Mann-Whitney test. Correlations are provided with their 95% confidence intervals. All tests were bilateral and  $P < 0.05$  was considered statistically significant. The analysis involved use of SAS v9.3.

### 3. Results

#### 3.1. Construction of the first version of the SAS (SAS\_V1) and qualitative analysis of the validity of the content

During the first round of the Delphi method, consensus was reached for 12 of the 33 statements concerning the SAS\_V1. The experts agreed on the need to create a new evaluation score for achievement level for the physical and cognitive activities of patients hospitalized in RCs. Three descriptions of the severity levels received approval. Because the SAS is an activity score and not a dependence score, severity levels were changed, with level 1 corresponding to "Activity impossible regardless of help" and level 5 corresponding to "Activity possible without help". Only one activity field ("Feeding") obtained a favorable consensus. After the first round of the Delphi, the SAS was revised by using the experts' comments and was returned to them, along with the second-round questionnaire. Then, agreement was reached for 12 of the 17 statements. Agreement was not reached on only cognitive activities, particularly sufficient help in scoring the clinical thumbnails for the cognitive activities and the "Communication" and "Memory" fields. After revising the scoring and a third round, agreement was reached on the remaining 4 statements.

#### 3.2. Feasibility study

The population enrolled in this study is described in Table 1. Patients older than 70 years were the least represented (21%) and 51% percent of patients had a wheelchair.

The mean number of professionals taking part in the SAS scoring was 6.4 (range 2–11). During scoring, at least 1 physician was present, mainly a PMR physician (90.1%). The most represented non-medical professionals were nurses (92.6% of scores), physiotherapists (75.3%), social workers (72.8%), occupational therapists (69.1%), and educators (24.7%). The number of professionals participating in the scoring was higher for pediatric patients than adult and geriatric patients (7.6 vs 5.8 and 5.9;  $P < 0.0001$ ). The mean (SD) time required for a scoring was 4.5

**Table 1**  
Description of the population studied for the feasibility study of the SOFMER Activity Score (SAS) (n=81).

Characteristics	
Age category, years (%)	
< 18	28 (34.6)
18–70	36 (44.4)
> 70	17 (21.0)
Age, years, mean (SD)	43.15 (28.0)
Sex ratio, female/male	1.3
Wheelchair, yes (%)	51.00%
Type of rehabilitation center (%)	
Polyvalent	11 (13.6)
Specialized–Neurology	31 (38.3)
Specialized–Pediatrics	16 (19.8)
Specialized–Orthopedics	12 (14.8)
Specialized–Cardiology	5 (6.2)
Specialized–Geriatrics	4 (4.9)
Specialized–Oncology	2 (2.5)
Pathology justifying the stay (%)	
Neurological of central origin	
Stroke	13 (16.0)
Cerebral palsy	6 (7.4)
Spinal cord injury	8 (9.9)
Head trauma	2 (2.5)
Degenerative	4 (4.9)
Other	8 (9.9)
Neurological of peripheral origin	
Charcot-Marie-Tooth	1 (1.2)
Guillain Barré syndrome	2 (2.5)
Orthopedic	21 (25.9)
Cardiopulmonary	6 (7.4)
Rheumatological	2 (2.5)
Other	8 (9.9)

(3.3) min (range 1–15) and the mean (SD) interval between the day of the SAS and the AVQ scoring was 1.6 (1.8) days (range 0–5), thereby suggesting stability of the patient’s activity level between the 2 scorings.

During 97.5% of the scorings, the professionals participating in the scoring judged that the SAS was compatible or fairly compatible with clinical practice. During 77.5% of scorings, the SAS was judged accurate or fairly accurate, and during 77.8% of scorings, it was judged complete or fairly complete. However, 68.8% of professionals judged the tool to be indiscriminate or fairly indiscriminate (i.e., insufficient for differentiating 2 patients).

3.3. Distribution of patients’ level of activity on the SAS

The distribution of patients among the SAS activity levels seemed satisfactory because at the total population level, patients were rated in all levels (Fig. 2). Distribution based on the level of activity of the SAS varied: Level 4 (“Activity possible with technical help and/or adjustment but without human help”) was the least represented, particularly for cognitive items. Indeed, 9.9% of patients were rated at Level 4 for the item “Relationships with others”, 4.9% for “Communication”, 1.3% for “Memory” and 1.2% for “Execution of tasks”. The distribution of patients among levels differed by age: particularly, patients over 70 years old were rated at Level 1 “Activity impossible regardless of help” for 6 of the 8 items of the SAS (Supplementary material 1).

3.4. Floor effect of AVQ and SAS

A floor effect was identified for all the items of the AVQ for the whole study population: 41.0% of patients were rated in the lowest activity level (Level 4: “Help or total assistance”) for “Dressing”, 34.6% for “Movement and locomotion”, 29.5% for “Continence, elimination hygiene”, 23.1% for “Behavior”, 21.8% for “Feeding” and 21.8% for “Communication” (Fig. 2). A floor effect was found for all items for patients under 18 and over 70 years old; it was present

for 3 items for patients between 18 and 70 years old (Supplementary material 2).

For the SAS, more patients were rated in the extreme lower level for physical items (Level 1; “Activity impossible regardless of help”) than cognitive items, with a floor effect observed for items “Elimination”, “Execution of tasks” and “Hygiene, dressing” (23.5%, 16.3% and 16.1% of patients, respectively). For 2 of the 4 physical items (“Feeding” and “Elimination”) and for the 4 cognitive items, the maximum activity level (Level 5) was the most-often rated level, which reflects a ceiling effect (Fig. 2).

3.5. Correlation between AVQ and SAS items

We found a better correlation between the physical items of the AVQ and those of the SAS than between the cognitive items of the AVQ and those of the SAS:  $r_s = -0.875$  ( $P < 0.001$ ) and  $-0.445$  ( $P < 0.001$ ), respectively (Table 2). The physical and cognitive items of the SAS were better correlated than were the physical and cognitive items of the AVQ:  $r_s = 0.735$  ( $P < 0.001$ ) and  $0.538$  ( $P < 0.001$ ), respectively, which suggests a better construct validity of the SAS.

Scoring differences for SAS and AVQ items considered comparable are presented in Table 3. For each comparison, the most frequent difference was 0 (i.e., identical score) and ranged from 37.2 to 65.4%. For most inconsistencies (68%), SAS scores were greater than those of the AVQ. A positive or negative difference of 1 point was the most frequent inconsistency (71.0% of all inconsistencies).

4. Discussion

Here we describe the construction of a new tool, the SOFMER Activity Score (SAS scoring), which allows for a good description of the level of activity of patients hospitalized in RCs. In this study, we confirmed that the AVQ has metrological limitations, in particular a significant floor effect for all of its items (more than 20% of

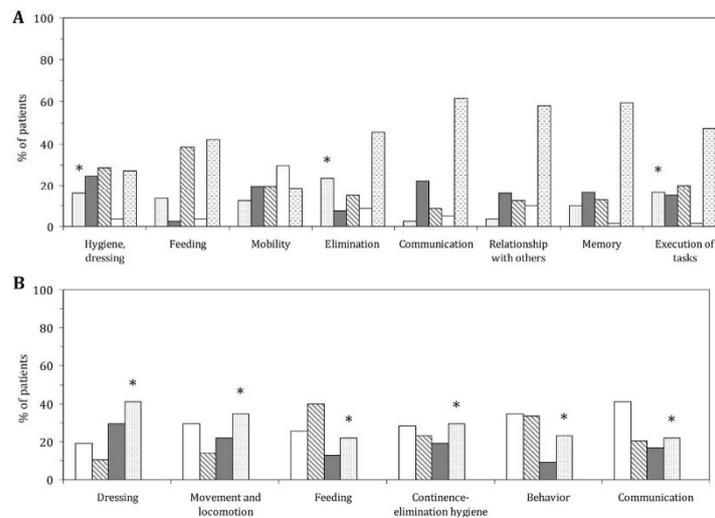


Fig. 2. Distribution of scores for the SAS (A) and the *Activité de la Vie Quotidienne* (AVQ) (B) for the different scoring levels for the overall study population. \* designates items for which a floor effect was found (more than 15% of subjects rated in the lower limit score). A) SAS: Level 1 (Activity impossible regardless of help); Level 2 (Activity possible with human help for the whole of the activity); Level 3 (Activity possible with human help); Level 4 (Activity possible with technical help and/or adjustment but without human help); Level 5 (Activity possible without help); B) AVQ: Level 4 (Total assistance); Level 3 (Partial assistance); Level 2 (Supervision or agreement); Level 1 (Independence).

**Table 2**Spearman correlation coefficients between physical and cognitive items of the *Activité de la Vie Quotidienne* (AVQ) and SAS.

	P_AVQ	C_AVQ	P_SAS	C2_SAS	C4_SAS
P_AVQ	–	0.538 <sup>†</sup>	–0.875 <sup>†</sup>	–0.577 <sup>†</sup>	–0.680 <sup>†</sup>
C_AVQ	0.538 <sup>†</sup>	–	–0.490 <sup>†</sup>	–0.489 <sup>†</sup>	–0.445 <sup>†</sup>
P_SAS	–0.875 <sup>†</sup>	–0.490 <sup>†</sup>	–	0.584 <sup>†</sup>	0.735 <sup>†</sup>
C2_SAS	–0.577 <sup>†</sup>	–0.489 <sup>†</sup>	0.584 <sup>†</sup>	–	–
C4_SAS	–0.680 <sup>†</sup>	–0.445 <sup>†</sup>	0.735 <sup>†</sup>	–	–

Physical items of the AVQ (P\_AVQ) were summarized by the sum of the scores of its 4 physical activity items. Cognitive items of the AVQ (C\_AVQ) were summarized by the sum of the scores of its 2 cognitive activity items. Physical items of the SAS (P\_SAS) were summarized by the sum of the scores of its 4 physical activity items. Cognitive items of the SAS were summarized by the sum of the scores of the items "Communication" and "Relationship with others" (C2\_SAS) or by the sum of the scores of its 4 cognitive activity items (C4\_SAS).

<sup>†</sup>  $P < 0.001$ .

patients were rated at the lower limit score for all items). The SAS, with its 5 levels, showed limited floor effect (only 1 item included more than 20% of patients rated at the lower limit score). The SAS, with its 4 cognitive items, was able to improve on the cognitive description of patients. The better correlation between the physical and cognitive items ( $r_s = 0.735$  for the SAS vs  $r_s = 0.538$  for the AVQ) could suggest a better construct validity of the SAS in accordance with the following hypothesis: the more a patient is affected in physical items, the higher the risk of having affected cognitive items. These results are support the literature, which regrettably lacks validation of the AVQ and its metrological limitations, particularly for the cognitive aspect [14].

In terms of the qualification of patients' activity level and taking into account the diversity of views by type of professional (physician, nurse, rehabilitation workers, educators, etc.) and specialty (pediatrician, PRM physician, geriatrician, etc.), it seemed relevant to use the Delphi method to develop the score; this approach is frequently used in the early phases of development of a score to improve the validity of the content [21]. This method allowed us to survey a sample of professionals representing a large spectrum of knowledge and experience and to stimulate a constructive debate while preventing a leadership effect in a group, which can prevent certain members from expressing their suggestions. During this step, 2 major modifications were applied to the proposed SAS\_V1: a better definition of the terms used to describe the physical and cognitive activity field and a 5-stage prioritization for scoring that increased in function of the activity level. The order of the scoring levels was inverted after the first round of the Delphi, with level 1 corresponding to the minimum level of activity and level 5 corresponding to the maximum.

The feasibility study performed with 81 patients suggested that the SAS had better metrological qualities than the AVQ because of the inclusion of an additional severity level that corresponds to the

activity being impossible regardless of help provided, the addition of 2 cognitive items, and the scoring method used (during the multidisciplinary review meeting). This score was well received by the professionals questioned who, for most, confirmed its applicability in clinical practice and its assumed accuracy.

A modest floor effect (a maximum of 23.5% in Level 1) was found in only 3 of the 8 items of the SAS. There also appeared to be a better internal structure to the SAS, which was confirmed by a significant correlation between the physical and cognitive items of the SAS as compared with the AVQ. Although the correlation was high and significant between the physical items of the SAS and the AVQ, a poor correlation was found between the cognitive items of the SAS and the AVQ. This result is due to only a few items in the AVQ describing the cognitive aspect of patients (only "Communication" and "Behavior"), whereas 4 such items are included in the SAS. Owing to the different methods of administration and/or definition, the cognitive aspects measured were different between the 2 scales. The quality of the cognitive measurement of the SAS remains to be determined via a validation study against criteria [22]. A ceiling effect was found for all the items of the SAS, with a larger effect for 3 cognitive items ("Communication", "Relationship with others" and "Memory").

Some levels were under-represented in certain items of the SAS, and Level 4 of the categories "Memory" and "Execution of tasks" and Level 1 of the category "Communication" remained under-represented in all 3 age groups considered (see [Supplementary material 1](#)). A study based on a larger population including a wider range of pathologies and type of RC would be necessary to investigate whether these trends are specific or not to the study population, and if this is the case this would lead to modifications.

Significant inconsistencies (scoring differences of 3 levels for comparable SAS and AVQ items) were identified for the scoring of 17 items for 15 patients, the cognitive items being the most frequently involved compared to the physical items (2.2% vs. 6.4% of scores, respectively). Certain inconsistencies were attributed to a lack of clarity in the SAS with regard to supervision. Indeed, when an AVQ score level was aimed at rating only the need for supervision, the SAS considered supervision in the same way as human help because it required the presence of a person, whether they were in physical contact with the patient or not. Therefore, we propose to add the notion of supervision to the description of Level 3 in the SAS.

To explain these inconsistencies, we can also note the difference with respect to the scoring of the 2 scales. The SAS was systematically scored in this study by a multidisciplinary team, whereas the AVQ was scored, depending on the department, in uncontrollable conditions by a nurse, an auxiliary nurse or a healthcare manager. The literature confirms the lack of agreement between the quantification of functional independence level made by one individual and that made by a group [23]. For the SAS, the

**Table 3**

Proportion of scoring consistencies and inconsistencies of matching items of the SAS and the AVQ.

Difference in scoring	SAS Hygiene, dressing vs AVQ Dressing (n=78) (%)	SAS Feeding vs AVQ Feeding (n=78) (%)	SAS Mobility vs AVQ Movement and locomotion (n=78)	SAS Elimination vs AVQ Continence-elimination hygiene (n=78) (%)	SAS Communication vs AVQ Communication (%)	SAS Relationship with others vs AVQ Behavior (n=78) (%)
–3	0.0	0.0	2.6	1.3	2.6	2.6
–2	2.6	2.6	2.6	1.3	5.1	3.8
–1	9.0	19.2	21.8	7.7	5.1	12.8
0	65.4	50.0	50.0	59.0	51.3	37.2
1	17.9	24.4	12.8	23.1	21.8	28.2
2	5.1	2.6	7.7	6.4	10.3	11.5
3	0.0	1.3	2.6	1.3	3.8	3.8

The following levels were redefined for the consistency calculation: SAS levels: level 1 and level 2 = 1; level 3 = 2; level 4 = 3; level 5 = 4; AVQ levels: level 1 = 4; level 2 = 3; level 3 = 2; level 4 = 1; Difference in scoring = Level of SAS item – Level of AVQ item.

emphasis was placed on the need to rate the day-to-day performance of the patient as defined by the ICF (i.e., what the patient actually does) as opposed to the capacity, which describes the maximum that the patient can do with a suitable environment, because these 2 measurements are different [24]. The rehabilitation workers, educators and physicians have a tendency to consider the patient in terms of the maximum they can do when everything is put in place to develop the independence of the person, whereas nurses and/or auxiliary nurses, in keeping with the notion of temporality, have a tendency to more readily help the patients with a problem of day-to-day effectiveness. We think that the joint opinion of the different professionals is more likely to describe the real abilities of the patient.

## 5. Conclusion

The SAS is now in a position to be evaluated in a multi-center validation study exploring its metrological properties. In particular, its construct validity (with an exploratory factor analysis), its reliability (with test–retest and inter-rater studies), its counter criteria validity (with the FIM used as a gold standard), its convergent validity (analysis of correlation between SAS scoring and human and material aids needed within the service for each patient, the time required to complete each care, or the number of people needed to perform the care) will be assessed, as well as its sensitivity to change. After these steps, a better quantification of burden of care will be expected by using the SAS for patients hospitalized in an RC. A quantification of the burden of care closest to the needs of the patient would allow for an optimal participation for the patient in connection with sufficiently staffed teams, to overcome the patient's limitations during the hospitalization and to plan discharge and the return home.

## Funding

Funding was provided by the French Society of Physical and Rehabilitation Medicine (*Société française de médecine physique et de réadaptation* [SOFMER]) and by the French Ministry of Health (Direction générale de l'offre de soins [DGOS]) with a PREPS 2016 (*Programme de recherche sur la performance du système de soins*, grant no. PREPS-16-390).

## Disclosure of interest

The authors declare that they have no competing interest.

## Appendix A. SAS study group

Dr. Brigitte Barrois (centre hospitalier de Gonesse), Prof. Jacques Pelissier (CHU de Nîmes), Sandrine Adamiak (clinique les Iris – Saint Priest), Dr. Gilles Albrand (hospices civils de Lyon), Dr. Amélie Anselmetti (Les Capucins – Angers), Dr. Bruno Bas (clinique Val Pyrène – Font-Romeu; clinique La Solane – Osséja), Béatrice Baudoin (clinique des Platanes – Épinay-sur-Seine), Dr. Patrick Berdah (clinique La Maison du Parc – Saint-Ouen-l'Aumône), Dr. Yasmina Boudali (hôpital Broca – Assistance publique – Hôpitaux de Paris), Dr. Véronique Bourg (CHU de Grenoble), Dr. Richard Brion (centre Bayard – Villeurbanne), Dr. Alain Dédise (CRF Pasori – Cosne-Cours-sur-Loire), Christine Dupuis (CRF des 3 Vallées – Corbie), Dr. Vincent Gautheron (CHU de Saint-Etienne), Dr. Anne Laure Godard (CHU Montpellier), Dr. Latietia Houx (CHU de Brest; centre Mathieu Donnart – Brest), Dr. Jean Luc Isambert (CRRF le Normandy – Granville), Dr. Marie-Eve Isner-Horobeti (IURC Strabourg), Dr. Francis Le Moine (centre Hélio-Marin – Vallauris),

Edith Luc-Pupat (hospices civils de Lyon), Dr. Charles Symphorien Mercier (AJO Les Oiseaux – Sanary-sur-Mer), Dr. Sandrine Osinga (CRF L'eau vive – Turriers), Dr. Brahim Ouardani (Korian Le Pont – Bezons), Dr. Véronique Quentin (hôpitaux de Saint-Maurice), Dr. Frédéric Sanguinol (clinique du Château de Vernhes – Bondigoux), Valérie Servajeau (hospices civils de Lyon), Dr. Thierry Roditis (CLINALLIANCE Villiers-Sur-Orge).

## Appendix B. Supplementary data

Supplementary data associated with this article can be found, in the online version, at doi:10.1016/j.plantsci.2004.08.011.

## References

- [1] WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). WHO n.d. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (accessed July 31, 2014).
- [2] Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61–5.
- [3] Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist* 1969;9:179–86.
- [4] Dodds TA, Martin DP, Stolov WC, Deyo RA. A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation inpatients. *Arch Phys Med Rehabil* 1993;74:531–6.
- [5] 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). *Ann Readapt Med Phys* 1996;39:15–9. [http://dx.doi.org/10.1016/0168-6054\(96\)88046-9](http://dx.doi.org/10.1016/0168-6054(96)88046-9).
- [6] Granger CV, Markello SJ, Graham JE, Deutsch A, Reistetter TA, Ottenbacher KJ. The uniform data system for medical rehabilitation: report of patients with lower limb joint replacement discharged from rehabilitation programs in 2000–2007. *Am J Phys Med Rehabil* 2010;89:781–94. <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181f1c83a>.
- [7] Graham JE, Granger CV, Karmarkar AM, Deutsch A, Niewczyk P, Divita MA, et al. The Uniform Data System for Medical Rehabilitation: report of follow-up information on patients discharged from inpatient rehabilitation programs in 2002–2010. *Am J Phys Med Rehabil* 2014;93:231–44. <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3182a92c58>.
- [8] Granger CV, Markello SJ, Graham JE, Deutsch A, Ottenbacher KJ. The uniform data system for medical rehabilitation: report of patients with stroke discharged from comprehensive medical programs in 2000–2007. *Am J Phys Med Rehabil* 2009;88:961–72. <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181c1ec38>.
- [9] Granger CV, Markello SJ, Graham JE, Deutsch A, Reistetter TA, Ottenbacher KJ. The uniform data system for medical rehabilitation: report of patients with traumatic brain injury discharged from rehabilitation programs in 2000–2007. *Am J Phys Med Rehabil* 2010;89:265–78. <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181d3eb20>.
- [10] Granger CV, Reistetter TA, Graham JE, Deutsch A, Markello SJ, Niewczyk P, et al. The Uniform Data System for Medical Rehabilitation: report of patients with hip fracture discharged from comprehensive medical programs in 2000–2007. *Am J Phys Med Rehabil* 2011;90:177–89. <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3182a92c58>.
- [11] Sansone GR, Alba A, Frengley JD. Analysis of FIM instrument scores for patients admitted to an inpatient cardiac rehabilitation program. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83:506–12.
- [12] Granger CV, Hamilton BB, Keith RA, Zielezny M, Sherwin FS. Advances in functional assessment for medical rehabilitation. *Top Geriatr Rehabil* 1986;1:59–74.
- [13] Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation. *Bull Off* 2015;2 [Bis].
- [14] Boyer L, Murcia A, Belzeaux R, Loundou A, Azorin J-M, Chabannes J-M, et al. Psychometric properties of the Activities Daily Life Scale (ADL). *L'Encephale* 2010;36:408–16. <http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2010.01.001>.
- [15] Beretta R. A critical review of the Delphi technique. *Nurse Res* 1996;3:79–89.
- [16] Fink A, Kosecoff J, Chassin M, Brook RH. Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *Am J Public Health* 1984;74:979–83.
- [17] Summison T. The Delphi technique: an adaptive research tool. *Br J Occup Ther* 1998;61:153–6.
- [18] Brook RH, Chassin MR, Fink A, Solomon DH, Kosecoff J, Park RE. A method for the detailed assessment of the appropriateness of medical technologies. *Int J Technol Assess Health Care* 1986;2:53–63.
- [19] McHorney CA, Tarlov AR. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? *Qual Life Res* 1995;4:293–307.
- [20] Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007;60:34–42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>.

- [21] Nair R, Aggarwal R, Khanna D. Methods of formal consensus in classification/ diagnostic criteria and guideline development. *Semin Arthritis Rheum* 2011;41:95–105. <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2010.12.001>.
- [22] Fermanian J. Validation des échelles d'évaluation en médecine physique et de réadaptation : comment apprécier correctement leurs qualités psychométriques, 48. Elsevier; 2005. p. 281–7.
- [23] Saltychev M, Tarvonen-Schröder S, Bärlund E, Laimi K. Differences between rehabilitation team, rehabilitants, and significant others in opinions on functioning of subacute stroke survivors: Turku ICF study. *Int J Rehabil Res* 2014;37:229–35. <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0000000000000065>.
- [24] Tarvonen-Schröder S, Laimi K, Kauko T, Saltychev M. Concepts of capacity and performance in assessment of functioning amongst stroke survivors: a comparison of the functional independence measure and the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med* 2015;47:662–4. <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-1974>.

## ANNEXE 5:

Version française du Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)

## **Échelle de participation pour enfants et adolescents**

**Version française de l'Échelle CASP de Gary Bedell (gary.bedell@tufts.edu)  
Traduction effectuée sous la direction de Miriam Beauchamp, PhD,  
Département de psychologie, Université de Montréal  
(miriam.beauchamp@umontreal.ca)**

- Directives -

1. Ce questionnaire permet d'évaluer la participation de votre enfant aux activités qui peuvent se dérouler à la maison, à l'école et dans la collectivité. Il y a également quelques questions qui portent sur les stratégies, les appareils et aides techniques fonctionnels et les modifications effectuées ou proposées pour aider votre enfant à participer à ces activités si nécessaire.

2. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous devrez choisir et, dans certains cas, écrire la réponse qui décrit le mieux la participation de votre enfant et les facteurs qui favorisent ou risquent de nuire à sa participation. Si vous n'êtes pas sûr de votre réponse, essayez de répondre du mieux possible.

*Merci !*

**Date** \_\_\_\_\_

**Nom de l'enfant** \_\_\_\_\_

**Votre nom** \_\_\_\_\_

**Votre lien avec l'enfant** \_\_\_\_\_

**Date à laquelle ce formulaire a été complété** \_\_\_\_\_

**Il est intéressant pour nous d'en apprendre plus sur le niveau de participation de votre enfant aux activités qui se déroulent à la maison, à l'école et dans la collectivité.**

**Nous vous poserons des questions sur le niveau actuel de participation de votre enfant par rapport aux autres enfants de son âge. Pour chaque point, choisissez l'une des réponses suivantes:**

- **Participation équivalente ou supérieure à l'âge attendu** : le niveau de participation de votre enfant est le même ou supérieur à celui des autres enfants de son âge. [*avec ou sans appareils et accessoires fonctionnels*]
- **Participation plutôt limitée** : le niveau de participation de votre enfant aux activités est relativement inférieur à celui des autres enfants de son âge. [*Votre enfant peut avoir besoin d'encadrement ou d'aide à l'occasion*]
- **Participation très limitée** : le niveau de participation de votre enfant aux activités est nettement inférieur à celui des autres enfants de son âge. [*Votre enfant peut avoir besoin de beaucoup d'encadrement ou d'aide*]
- **Incapable** : votre enfant n'est pas capable de participer aux activités, alors que les autres enfants de son âge le sont.
- **Non applicable**: la participation des enfants, du même âge que votre enfant à ces activités ne serait pas attendue.

**[Veuillez sélectionner une seule réponse en inscrivant un X dans l'une des cases correspondant à chaque point. Si vous n'êtes pas sûr de votre choix, essayez de répondre à la question du mieux possible.]**

<p><b>Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes?</b></p> <p><b><u>PARTICIPATION À LA MAISON</u></b></p>	Niveau de participation attendu par rapport à l'âge	Niveau de participation plutôt limité	Niveau de participation très limité	Incapable	Non applicable
1) activités sociales, jeux ou loisirs avec les membres de la famille à la maison (ex. : jeux de société, loisirs, passe-temps en famille)					
2) activités sociales, de jeux ou de loisirs avec des amis et camarades à la maison (peut comprendre des conversations au téléphone ou sur Internet)					
3) tâches, responsabilités et décisions familiales à la maison ( <i>Pour les enfants plus jeunes</i> : il peut s'agir d'aller chercher ou de ranger les objets lorsque demandé ou de fournir de l'aide dans les tâches domestiques mineures ; <i>Pour les enfants plus âgés</i> : il peut s'agir d'une implication plus active dans les tâches domestiques et dans les décisions portant sur les activités et projets de la famille)					
4) activités permettant la prise en charge de soi-même (ex. : manger, s'habiller, se baigner, se peigner ou se brosser les cheveux, aller aux toilettes)					
5) se déplacer dans la maison et dans ses alentours					
6) communiquer avec des enfants et des adultes autres que les membres de la famille à la maison					

<p><b>Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes?</b></p> <p><b><u>PARTICIPATION À DES ACTIVITÉS DANS LE VOISINAGE ET DANS LA COLLECTIVITÉ</u></b></p>	Niveau de participation attendu par rapport à l'âge	Niveau de participation plutôt limité	Niveau de participation très limité	Incapable	Non applicable
7) activités sociales, de jeux ou de loisirs avec des amis dans le voisinage et dans la collectivité (ex. : jeux de détente, passer du temps avec les amis, aller aux endroits publics [cinéma, théâtre ou restaurants])					
8) activités et événements structurés se déroulant dans le voisinage et dans la collectivité (ex. : sports d'équipe, clubs, festivités ayant lieu les jours fériés, événements religieux, concerts, défilés et foires)					

9) se déplacer dans le quartier et dans la collectivité (ex. : édifices publics, parcs, restaurants, films). Veuillez tenir compte du mode de déplacement primaire de votre enfant et NON de son utilisation des transports en commun.					
10) communiquer avec les autres enfants et adultes du voisinage et de la collectivité					

**Veillez répondre aux 5 questions ci-dessous dans le cas où votre enfant fréquente l'école ou la garderie ou si il est inscrit à tout autre programme d'intervention précoce. Veuillez préciser le type de programme auquel il est inscrit.**

<b>Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes?</b>  <b><u>PARTICIPATION À L'ÉCOLE</u></b>	Niveau de participation attendu par rapport à l'âge	Niveau de participation plutôt limité	Niveau de participation très limité	Incapable	Non applicable
11) activités éducatives (scolaires) avec les autres enfants dans sa classe à l'école					
12) activités sociales, de jeux et de récréation avec les autres enfants à l'école (ex. : passer du temps avec eux, sports, clubs, jeux, arts créatifs, activités à l'heure du midi ou pendant la récréation)					
13) se déplacer au sein de l'école (ex. : aller et utiliser les toilettes, les terrains de jeux, la cafétéria, la bibliothèque ou autres salles et les ressources mises à la disposition des autres enfants de son âge)					
14) utiliser le matériel et les équipements pédagogiques mis à la disposition des autres enfants de sa classe ou ceux qui ont été adapté pour lui (et qui lui ont été assignés) (ex. : livres, ordinateurs, chaises, pupitres)					
15) communiquer avec les autres enfants et les adultes à l'école					

<b>Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes?</b>  <b><u>ACTIVITÉS DE LA VIE À LA MAISON ET DANS LA COLLECTIVITÉ</u></b>	Niveau de participation attendu par rapport à l'âge	Niveau de participation plutôt limité	Niveau de participation très limité	Incapable	Non applicable
16) activités domestiques (ex. : préparer quelques repas, faire la lessive, laver la vaisselle)					
17) faire des achats et gérer l'argent (ex. : acheter dans les magasins, compter la monnaie)					

18) gérer l'horaire quotidien (ex. : faire et terminer les activités quotidiennes à l'heure ; organiser et ajuster les heures et l'horaire au besoin)					
19) utiliser le transport pour circuler dans la collectivité (ex. : se déplacer [aller retour] pour l'école, le travail, les activités sociales et les activités de loisirs). Conduire l'auto ou utiliser le transport en commun.					
20) activités et responsabilités de travail (ex. : achèvement des tâches qui lui étaient confiés, ponctualité, assiduité et bonne entente avec ses superviseurs et collègues)					

• **Veillez préciser les obstacles qui risquent de nuire à la participation de votre enfant aux activités mentionnées ci-dessus (ex. : ce que votre enfant fait ou ce que les autres enfants font ; ou certaines choses qui concernent la maison, l'école ou la collectivité). *Veillez écrire clairement :***

• **Veillez préciser les facteurs qui favorisent la participation de votre enfant aux activités mentionnées ci-dessus (ex. : ce que votre enfant fait ou ce que les autres font ; ou certains faits concernant la maison, l'école ou la collectivité). *Veillez écrire clairement :***

• **Votre enfant utilise-t-il un appareil ou une aide technique pour l'aider à participer aux activités mentionnées ci-dessus (ex. : ustensiles, fauteuil de douche, preneur de notes pour les cours, planificateur quotidien, ordinateur adaptés) ?**  Oui  Non  
**Si OUI, veuillez préciser.**

• **Y a-t-il eu des modifications dans votre maison, votre collectivité ou votre école (ou à votre travail) pour favoriser la participation de votre enfant aux activités mentionnées ci-dessus (ex. : réaménagement des meubles et autres objets, ajustements au niveau de l'éclairage ou des niveaux sonores, construction d'une rampe ou d'autres aménagements physiques) ?**

Oui  Non

**Si OUI, veuillez préciser.**



## **RESUME**

La médecine physique et de réadaptation (MPR) s'est développée autour d'une approche globale de l'individu et des multiples conséquences des déficiences et incapacités résultant d'un problème de santé. La détermination de ces conséquences nécessite le recours à l'évaluation, concept largement utilisé en médecine lors de la pratique clinique, la thérapeutique, la recherche... Cette évaluation, qui repose elle-même sur la nécessaire évaluation de l'outil de mesure et de ses modalités d'utilisation, constitue le corps de notre travail de thèse

La vision MPR s'est construite sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui fournit un cadre biopsychosocial pour la description des états de santé, pouvant ainsi servir à la définition du mesuré. Les liens étroits entre MPR et CIF nous ont amenés à nous interroger sur les différentes manières de développer des outils d'évaluation adaptés à chacune des dimensions de la CIF : la fonction, l'activité et la participation.

À travers différents états de santé, nous avons donc exploré ces trois dimensions cliniques en utilisant des méthodes valides en métrologie, via trois outils de mesure : (1) de la fonction neurologique chez des enfants ayant eu un accident vasculaire cérébral néonatal, (2) d'activité physique et cognitive chez des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation et (3) de la participation d'enfants ayant une maladie neuromusculaire. Les résultats et leur interprétation placent la participation comme critère principal des actions en MPR tout en soulignant l'importance de maîtriser la limite de chaque outil de mesure bien avant de valoriser de leurs avantages

## **MOTS CLES**

Médecine physique et de réadaptation, évaluation, métrologie, classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, fonction, activité, participation