

Evaluation de la participation chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires : Validation de la Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) dans cette population

Dr Camille de Montferrant, CCA

Service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, l'Escale

Sous la direction de :

Carole Vuillerot, MCU-PH

Service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, l'Escale

Centre de référence Maladies neuromusculaires pour l'enfant.

UMR CNRS 5558 LBBE Equipe Biostatistiques Santé

Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices Civils de Lyon

Aile A1, 59 boulevard Pinel, 69677 Bron

Tél. : 04 72 12 94 50 - E-mail : carole.vuillerot@chu-lyon.fr

Contexte

Handicap et participation

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (1) définit la participation comme le fait de « prendre part à une situation de la vie réelle » donc à la réalisation des habitudes de vie dans son milieu.

La CIF établit un modèle qui permet d'appréhender les conséquences d'un problème de santé sur la vie quotidienne des personnes, en les décomposant en 3 niveaux :

- La déficience d'une fonction organique ou d'une structure anatomique.
- La limitation d'activité, c'est-à-dire d'exécution d'une tâche ou d'une action.
- La restriction de participation.

Ainsi, un problème de santé, quel qu'il soit, peut aboutir à une restriction de participation lorsque la déficience entraîne une limitation d'activité, elle-même responsable d'un impact sur la participation.

Ces trois niveaux sont donc en étroite interaction et dépendent de multiples facteurs personnels et environnementaux.

Le suivi médical et paramédical des personnes handicapées a pour objectif d'agir à chaque niveau pour soigner les déficiences, restaurer l'activité si possible et apporter les adaptations nécessaires pour permettre la meilleure participation possible.

Maladies neuromusculaires

Les maladies neuromusculaires (MNM) sont des pathologies de l'unité motrice, allant du motoneurone au muscle. Elles sont très diverses et sont responsables d'un handicap qui commence souvent dans l'enfance. La prise en charge des enfants avec MNM, du fait de l'absence de traitement curatif disponible, a comme objectif principal d'améliorer la qualité de vie, et plus largement la participation. La morbidité importante implique une prise en charge pluridisciplinaire souvent lourde.

Pour certaines de ces maladies, des essais thérapeutiques de plus en plus nombreux sont engagés qui suscitent des espoirs majeurs pour les patients et leurs familles. Ces essais thérapeutiques et le suivi souvent lourd qu'ils occasionnent nécessitent une implication très importante des enfants et de leurs familles, qui vient se surajouter à la prise en charge évoquée ci-dessus.

Les contraintes induites par les essais thérapeutiques (et les traitements non médicamenteux comme les appareillages et la rééducation) peuvent avoir un impact négatif sur la qualité de vie, en opposition avec les objectifs thérapeutiques.

Evaluer la participation chez ces enfants et comprendre quels sont ses déterminants est donc un enjeu important pour mieux envisager l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne, et pour optimiser leur suivi.

Il existe peu d'échelles dans la littérature et elles sont souvent difficiles à utiliser auprès des patients (2,3,4). La Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) est un questionnaire facile d'utilisation et mesurant la participation des enfants âgés de plus de 3 ans, à la maison, à l'école et dans la collectivité, évaluée par les parents en comparaison aux enfants du même âge. Ce questionnaire a initialement été développé pour étudier le devenir d'enfants atteints de lésion cérébrale acquise (5,6), et a ensuite été utilisée dans des populations d'enfants atteints de différents handicaps (7). La validation française est en cours chez les patients atteints de lésion cérébrale acquise (8). Cette étude retrouvait une bonne consistance interne (coefficient alpha de Cronbach = 0,84) et l'analyse factorielle en composant principal retrouvait une structure en cinq facteurs expliquant 88% de la variance.

Objectifs et hypothèses

L'objectif principal de ce travail est de mesurer la participation des enfants atteints de MNM en utilisant le questionnaire CASP et d'évaluer l'impact de différents facteurs sur cette participation.

L'objectif secondaire est de réaliser une première étude de validation de la CASP chez des enfants atteints de MNM.

Notre hypothèse est que la participation des enfants atteints de maladies neuromusculaires est altérée et que cette altération est influencée par différents facteurs comme le niveau moteur, la lourdeur du suivi en rééducation, l'état respiratoire et nutritionnel, et l'inclusion dans un essai thérapeutique.

L'étude et la validation du questionnaire CASP permettra de disposer d'un outil fiable et facile d'utilisation pour le suivi régulier de ces enfants et pour la recherche.

Méthode

Il s'agit d'une étude transversale, rétrospective, non interventionnelle et multicentrique.

Cette étude est une recherche portant sur les données et n'entre pas dans le cadre de la loi Jardé.

Le nombre d'enfants recruté dans l'étude attendu est de 150.

Le recueil de données comprendra des données cliniques (âge, sexe, diagnostic, niveau moteur, quantification du suivi médical et rééducatif, existence de troubles respiratoires et/ou nutritionnels, inclusion dans un essai thérapeutique) et une mesure de la participation par l'intermédiaire du questionnaire CASP.

Le questionnaire CASP

Le questionnaire CASP comprend 20 questions réparties en 4 domaines : participation à la maison (A), à des activités dans le voisinage et dans la collectivité (B), à l'école (C) et activités de la vie à la maison et dans la collectivité (D). Pour chaque question, les parents répondent à l'aide d'une échelle de 4 niveaux (« participation équivalente ou supérieure à celle attendue pour l'âge », « plutôt limitée », « très limitée », « incapable »), ou répondent « non applicable » si la question n'est pas adaptée à l'âge de l'enfant.

Chaque question « applicable » obtient ainsi un score de 1 à 4.

Différents scores sont ensuite calculés selon les recommandations des auteurs (9) :

- le Score Total qui correspond à la somme des scores de tous les items « applicables » divisée par le score maximum de ces items, multipliée par 100. Si tous les items sont « applicables », le score maximum est 80 (20x4). Le Score Total permet ainsi une normalisation sur 100.

- le Score par Domaine qui correspond à la somme des scores des items « applicables » d'un domaine divisée par le score maximum de ce domaine, multiplié par 100, pour permettre également une normalisation sur 100.

Plus les scores sont élevés, plus le niveau de participation est élevé.

Proposition de travail demandé à l'étudiant

- 1- Description de la population : analyse univariée
- 2- Analyses de corrélation permettant d'évaluer l'impact entre les différents facteurs cliniques et démographiques et la participation évaluée par la CASP
- 3- Analyse de la cohérence interne de la CASP (Alpha de Cronbach) entre tous les items et au sein de chaque domaine
- 4- Analyse de la structure interne de la CASP par analyses factorielles, avec en particulier l'utilisation d'une analyse en composantes principales (Principal component analyses with varimax rotation)

BIBLIOGRAPHIE

1. Organization WH. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF. International classification of functioning, disability and health : ICF [Internet]. 2001; Disponible sur: <http://www.who.int/iris/handle/10665/42418>
2. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child Care Health Dev.* juill 2005;31(4):397- 407.
3. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil.* 30 sept 2006;28(18):1157- 64.
4. 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.
5. 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.
6. Bedell GM, Dumas HM. Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: a follow-up study. *Brain Inj.* janv 2004;18(1):65- 82.
7. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Dev Neurorehabil.* 2009;12(5):342- 51.
8. 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.* sept 2016;59S:e62.
9. Bedell G. The Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)© Administration and Scoring Guidelines. Tufts University, Department of Occupational Therapy, Medford, MA, USA; 2011.

Annexes

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>Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes?</p> <p><u>PARTICIPATION À LA MAISON</u></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>Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes?</p> <p><u>PARTICIPATION À DES ACTIVITÉS DANS LE VOISINAGE ET DANS LA COLLECTIVITÉ</u></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.

Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes? <u>PARTICIPATION À L'ÉCOLE</u>	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					

Par rapport aux autres enfants de son âge, quel est le niveau de participation actuel de votre enfant aux activités suivantes? <u>ACTIVITÉS DE LA VIE À LA MAISON ET DANS LA COLLECTIVITÉ</u>	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.