

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
Ecole d'Orthophonie

Année 2014-2015

MEMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par

Marion Crochetet

**Elaboration de Goal Attainment Scales :
intérêts et apports dans la prise en charge
des enfants paralysés cérébraux**

Directeur du mémoire : Madame Céline Béra, orthophoniste

Autres membres du Jury : Madame Céline Longin, PRAG

Madame Caroline Poitou, orthophoniste

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
Ecole d'Orthophonie

Année 2014-2015

MEMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par

Marion Crochetet

**Elaboration de Goal Attainment Scales :
intérêts et apports dans la prise en charge
des enfants paralysés cérébraux**

Directeur du mémoire : Madame Céline Béra, orthophoniste

Autres membres du Jury : Madame Céline Longin, PRAG

Madame Caroline Poitou, orthophoniste

Aux enfants

TABLE DES MATIERES

FIGURES	1
ABREVIATIONS	2
INTRODUCTION	4
DONNEES THEORIQUES	6
I- La paralysie cérébrale	6
1- Définition	6
2- Ancienne classification	6
3- Classification des formes cliniques	7
a. Selon la nature des troubles moteurs	7
b. Selon la distribution anatomique des troubles	7
4- Etiologie	8
5- Prévalence	9
6- Conséquences	10
a. Troubles neuropsychologiques	10
b. Troubles sensoriels	10
c. Troubles de la communication	10
d. Troubles comportementaux	11
e. Epilepsie	11
f. Déficience intellectuelle	12
7- Prises en charge	12
8- Qualité de vie	12
II- Les outils d'évaluation	13
1- Evaluation des fonctions motrices	14
a. Gross Motor Function Measure	14
b. Gross Motor Function Classification System	14
c. Manual Ability Classification System	15

2- Evaluation de la communication	15
a. Functional Communication Classification System	15
3- Evaluation des conséquences fonctionnelles	15
a. International Classification of Functioning Disability and Health	15
4- Evaluation des performances quotidiennes	16
a- Pediatric Evaluation of Disability Inventory	16
b- Canadian Occupational Performance Measure	17
III- La communication alternative et augmentative	18
1- Aides à la communication non technologiques	19
a. Le Makaton®	19
b. Les codes de communication	19
2- Nouvelles technologies	20
a. Les synthèses vocales	20
b. Les logiciels de communication	20
IV- L'entourage des enfants paralysés cérébraux	21
1- Les conséquences sur l'entourage	21
2- Les priorités des enfants et de leur famille	22
3- Family-centered theory	23
V- Nouvelles approches thérapeutiques centrées autour d'objectifs	24
1- Life goals	24
2- Goal setting theory	25
3- Improvement scaling	26
4- Goal Attainment Scaling	27
a. Qualités psychométriques	28
b. Avantages et limites	28
c. GAS en recherche	29
d. GAS vs outils d'évaluation	30
e. Objectifs des GAS fixés par les familles	31
METHODOLOGIE	33
I- Goal Attainment Scaling	33

1- Rédaction de la GAS	33
2- Expression des résultats	35
II- Procédure	35
1- Population	35
2- Entretiens	36
a- A l'hôpital	36
b- En cabinet libéral	37
RESULTAT	39
I- Elaboration et résultat des GAS	39
1- E1	39
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	39
b- Elaboration d'une GAS avec la psychologue	40
c- Elaboration d'une GAS avec l'ergothérapeute	41
2- E2	43
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	43
b- Elaboration d'une GAS avec la famille	44
c- Elaboration d'une GAS avec l'ergothérapeute	45
3- E3	46
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	46
b- Elaboration d'une GAS avec l'orthophoniste	47
4- E4	48
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	48
b- Elaboration d'une GAS avec l'enseignante	49
5- E5	50
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	50
b- Elaboration d'une GAS avec l'auxiliaire puéricultrice	50
c- Elaboration d'une GAS avec l'orthophoniste	51
6- E6	52
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	52
b- Elaboration d'une GAS avec l'orthophoniste	53
7- E7	54
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	54
b- Elaboration d'une GAS avec la psychomotricienne	55

8- E8	56
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	56
b- Elaboration d'une GAS avec l'enseignante	57
9- E9	59
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	59
b- Elaboration de la GAS avec l'orthophoniste	60
10-E10	62
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	62
b- Elaboration de la GAS avec l'orthophoniste	63
c- Elaboration de la GAS avec la psychologue	64
11-E11	65
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	65
b- Elaboration de la GAS avec l'infirmier	66
12-E12	68
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	68
b- Elaboration des GAS avec la famille	69
13-E13	71
a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire	71
b- Elaboration des GAS avec la patiente et l'orthophoniste	72
II- Intérêt de proposition de GAS auprès d'étudiants lors de leur stage	75
III- Analyse des résultats	77
1-Scores obtenus aux GAS	77
2-Analyse des objectifs choisis	78
a- La Communication Alternative et Augmentative	79
b- Le code de communication pictographique	80
c- Le Makaton®	81
d- Le logiciel de communication	81
e- Autres domaines choisis	81
3-Analyse des tâches choisies en matière de communication alternative et augmentative	83
4- Vers une GAS type?	85
5- Réflexion sur les entretiens	86

6- Etude des réponses au questionnaire adressé aux professionnels de soins à l'hôpital et en cabinet libéral	87
a- Connaissance du sujet et temps consacré aux entretiens	87
b- Perception d'éléments nouveaux et modification de la prise en charge	88
c- Formalisation des niveaux d'objectifs	89
d- Eléments d'information perçus comme intéressants et pouvant constituer des avantages	89
• Les objectifs et leur formalisation en échelles	89
• La planification	90
• Le projet pluridisciplinaire	90
• Le partenariat avec le patient et son entourage	90
• L'outil	90
e-Limites perçues par les professionnels interrogés	91
• Le temps	91
• Le profil clinique des enfants paralysés cérébraux	91
f-Eléments à ajouter pour une utilisation quotidienne dans un service hospitalier ou en cabinet libéral	91
7-Etude des réponses au questionnaire adressé aux familles	92
8-Etude des réponses au questionnaire adressée à la patiente	92
DISCUSSION	94
CONCLUSION	97
BIBLIOGRAPHIE	98

FIGURES

Figure 1 : répartition des scores obtenus aux GAS

Figure 2 : répartition des domaines énoncés dans les GAS

Figure 3 : répartition des aides à la communication énoncées dans les GAS

ABREVIATIONS

CAA Communication Alternative et Augmentative

COPM Canadian Occupational Performance Measure

FAM Functional Assessment Measure

FCCS Functional Communication Classification System

FIM Functional Independent Measure

GAS Goal Attainment Scales/Scaling

GMFCS Gross Motor Function Classification System

GMFM Gross Motor Function Measure

ICF International Classification of Functioning, Disability and Health

ICF-CY International Classification of Functioning Disability and Health - Child and Youth

ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

IMC Infirmité Motrice Cérébrale

IMOC Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

MACS Manual Ability Classification System

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PECS Picture Exchange Communication System

PEDI Pediatric Evaluation of Disability Inventory

SCPE Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

INTRODUCTION

La paralysie cérébrale représente la première cause de handicap moteur de l'enfant. Elle résulte de lésions survenues sur le cerveau en développement pendant la période fœtale, l'accouchement ou les premières années de vie. Elle se caractérise par une multiplicité de combinaisons de lésions neurologiques à l'origine d'une grande disparité de manifestations rendant les prises en charge complexes et singulières.

En orthophonie, la présence de troubles cognitifs comorbides agit sur l'évolution et la courbe de progression des enfants, avec une amplitude de progrès variable en intensité et dans le temps. Dans ce contexte, l'évaluation du patient est primordiale car elle permet d'orienter la rééducation non pas sur les capacités/incapacités du patient mais plutôt sur ses besoins fonctionnels au quotidien.

Les échelles fonctionnelles, habituellement utilisées pour l'évaluation des patients, concentrent les domaines d'études selon des concepts précis sans cibler les difficultés des patients et le désavantage personnel engendré par l'incapacité physique. Selon une étude de 1998, 15 à 20% des patients présents dans les services de médecine physique et réadaptation obtiennent des résultats qui plafonnent dans les échelles d'évaluation standardisées (Smith, Cardillo, Smith, & Amézaga Jr, 1998). La nécessité de faire appel à un outil d'évaluation semi-quantitative apportant aussi une information qualitative sur les capacités du patient dans son environnement s'est naturellement imposée.

Bien qu'à l'origine, les Goal Attainment Scales (GAS) aient été développées dans le domaine de la psychiatrie, elles servent aujourd'hui dans les services de rééducation fonctionnelle à évaluer les performances motrices selon les possibilités du patient. En effet, la construction formalisée d'une échelle en cinq niveaux à partir d'un objectif moteur précis et d'une tâche cible permet d'évaluer et de comparer rapidement les niveaux atteints par un patient et sa progression attendue. Comme l'indique King (2000), il serait intéressant de concevoir une GAS dans le domaine de l'orthophonie car la hiérarchisation du développement du langage et de l'articulation peut se traduire en niveaux de progression (G. A. King, McDougall, Palisano, Gritzan, & Tucker, 2000).

Par conséquent, l'objectif de ce travail est de transférer le principe des GAS à la pratique orthophonique et de l'implanter au sein d'une équipe pluridisciplinaire afin d'élaborer des GAS dont les objectifs ciblent les besoins d'enfants paralysés cérébraux dans des domaines appartenant au champ de compétences de l'orthophonie. Les GAS seront rédigées après le recueil des difficultés des patients en séance et/ ou dans la vie quotidienne énoncées par l'équipe soignante, l'entourage et parfois le patient lui-même.

Dans la première partie du mémoire, un rappel théorique traitera de la paralysie cérébrale, des outils d'évaluation standardisée puis de la communication alternative et augmentative, des conséquences de la paralysie cérébrale sur l'entourage et des nouvelles approches thérapeutiques centrées autour d'objectifs. La seconde partie s'intéressera à la fois à la présentation des cas cliniques et à la construction de GAS réfléchies en collaboration avec les professionnels de santé. Enfin, la dernière partie présentera les résultats obtenus aux GAS et les thèmes des objectifs travaillés et proposera une réflexion sur les entretiens et une étude des avis recensés auprès des personnes interrogées pour participer au projet.

DONNEES THEORIQUES

I- La paralysie cérébrale

1- Définition

La première description de la paralysie cérébrale a été faite en 1861 par John Little qui parle de diplégie spastique, une forme fréquente de paralysie cérébrale. Cependant la première définition est donnée par Bax en 1964 : « *Syndrome qui associe trouble de la posture et du mouvement dus à une lésion cérébrale survenue sur un cerveau en voie de développement.* »

En 1998, est créé le groupe de Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) pour centraliser les informations relatives à cette pathologie. Ce dernier affine la définition en spécifiant que si la lésion n'est pas progressive, les conséquences fonctionnelles évoluent au cours du développement.

En 2006, une définition encore plus spécifique est adoptée par un consensus international : « *La paralysie cérébrale décrit un groupe de troubles du développement intéressant le mouvement et la posture, entraînant une restriction de l'activité ; ces troubles sont attribués à des désordres non-progressifs survenus au cours de la vie foetale ou chez le jeune enfant ; ces troubles moteurs sont souvent accompagnés d'une épilepsie et de troubles dans les domaines sensitif, cognitif, de la communication ou du comportement et de problèmes orthopédiques secondaires.* » (Bax et al., 2005)

La paralysie cérébrale est le déficit sévère le plus prévalent après le déficit intellectuel sévère. 60% des enfants souffrant d'un déficit moteur sévère sont atteints d'une paralysie cérébrale (Cans, De-la -Cruz, & Mermet, 2008).

2- Ancienne classification

La classification met en évidence trois groupes : l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) et le polyhandicap. L'élément commun des deux premiers groupes est le trouble moteur lié à une lésion cérébrale survenue

dans un cerveau en développement alors que la différence est le niveau cognitif : la définition de l'IMC exclut un quotient intellectuel inférieur à 70 contrairement à celle de l'IMOC. A l'autre extrémité du spectre, le polyhandicap associe une déficience motrice à une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. L'expression plus ou moins sévère de la lésion cérébrale marquerait simplement la différence entre l'IMC et le polyhandicap.

Cette classification est progressivement remplacée par le terme anglo-saxon « cerebral palsy » (paralysie cérébrale) pour uniformiser les savoirs médicaux.

3- Classification des formes cliniques

a- Selon la nature des troubles moteurs

- La spasticité (70 à 80% des cas) caractérisée par une hypertonie musculaire avec une rigidité accompagnées de réflexes ostéo-tendineux vifs et non inhibés.
- La dyskinésie athétosique ou choréique (10 à 20% des cas) : correspond à des variations brusques de la tension musculaire se caractérisant par des mouvements involontaires rapides ou lents liés. Il en résulte une impossibilité d'organiser et d'exécuter correctement un mouvement volontaire, de coordonner des mouvements automatiques et de maintenir la posture.
- L'ataxie (5 à 10% des cas) caractérisée par des mouvements volontaires incoordonnés et effectués avec une force, un rythme et une précision anormaux. L'équilibre est également touché, on parle d'un syndrome cérébelleux.
- La forme mixte correspond à la coexistence de plusieurs de ces formes chez un même sujet.

b- Selon la distribution anatomique des troubles

- Diplégie : quatre membres atteints mais prédominance aux membres inférieurs
- Quadriplégie : quatre membres atteints de façon comparable

- Hémiplégie : membres supérieurs et inférieurs atteints du même côté mais prédominance aux membres supérieurs
- Hémiplégie double : quatre membres atteints mais prédominance aux membres supérieurs
- Monoplégie : hémiplégie avec les membres inférieurs subnormaux
- Triplégie : quadriplégie avec un membre inférieur subnormal

Cette classification selon la topographie de l'atteinte tend à disparaître car la finesse des frontières entre les catégories constitue une limite et entraîne des imprécisions. Ainsi, il est conseillé de ne mentionner que l'aspect unilatéral ou bilatéral de l'atteinte.

4- Etiologie

Les causes de la paralysie cérébrale sont périnatales c'est-à-dire qu'elles s'étendent de la grossesse aux premières années de vie. La limite est considérée dans la plupart des études aux alentours de l'âge de cinq ans (Colver, Fairhurst, & Pharoah, 2014).

Dans 25% des cas, les causes sont prénatales et regroupent les malformations cérébrales, les maladies infectieuses et virales, les accidents vasculaires cérébraux et l'exposition à des toxiques.

40% des causes sont néonatales comprenant dans 45% des cas les séquelles de prématurité, dans 35% des cas les souffrances néonatales telles que l'hypoxie, l'ischémie et les traumatismes obstétricaux et enfin l'ictère nucléaire en cas d'incompatibilité materno-fœtale à l'origine d'une augmentation de la bilirubine, une substance toxique pour le cerveau.

Moins de 10% des causes sont d'origine postnatale et principalement dues à des infections du système nerveux central (méningite, encéphalopathie infectieuse), des traumatismes crâniens (chute, accident de la voie publique, syndrome du bébé secoué), un traitement d'une tumeur cérébrale et des séquelles d'une anoxie (convulsions, noyade, mort subite du nourrisson récupérée).

Dans 20 à 30% des cas, aucune étiologie n'est identifiée.

Une revue récente fait état de facteurs de risque significativement associés à la paralysie cérébrale comme les anomalies placentaires, une césarienne en urgence, un faible poids de naissance, des épilepsies néonatales, une hypoglycémie (McIntyre (2013), cité par Colver (2014)). De plus, l'étude des facteurs génétiques devient nécessaire dans la compréhension de la survenue des paralysies cérébrales car des formes spastiques ont été retrouvées dans une même famille (Colver et al., 2014). Des traitements neuroprotecteurs permettent de réduire les conséquences engendrées par un épisode périnatal d'hypoxie-ischémie que sont la mort cellulaire et les réponses métaboliques déclenchant l'inflammation. L'hypothermie cérébrale thérapeutique après la naissance et de fortes doses de sulfate de magnésium données à la mère avant l'accouchement permettent de réduire la cascade de réactions cellulaires à l'origine de l'hypoxie-ischémie chez les nouveau-nés à risque. La thérapie basée sur les cellules souches permet aussi de retarder les réponses inflammatoires et de stimuler la neurogenèse (Colver et al., 2014).

5- Prévalence

Au cours des vingt dernières années, une augmentation de l'incidence et de la prévalence de la paralysie cérébrale a été observée. Ceci peut être lié à une meilleure documentation épidémiologique et à une amélioration de la prise en charge dans les services de néonatalogie (Koman, Smith, & Shilt, 2004).

La prévalence de la paralysie cérébrale est située entre 2 et 2,5 pour 1000 naissances en Europe, aux Etats-Unis et en Australie. Cela représente en France, environ 1500 nouveau-nés par an. On compte 100 000 personnes atteintes d'IMC en France et 650 000 en Europe. Dans la population d'IMC en France, 50% sont atteints d'une forme légère (trouble moteur sans déficit cognitif), 20% ont une atteinte modérée (trouble moteur avec aide technique pour la marche, déficit cognitif modéré), 30% sont atteints d'une forme sévère (absence de la marche, déficience intellectuelle)

6- Conséquences

En raison des lésions touchant le système nerveux central, de multiples atteintes motrices, perceptives et cognitives se révèlent au fur et à mesure du développement de l'enfant (mémoire de P. Cros 2014).

a- Troubles neuropsychologiques

Les lésions au niveau des aires associatives, zones d'intégration nécessaires aux fonctions cognitives supérieures, sont à l'origine d'une désorganisation cérébrale responsable de troubles tels que les dyspraxies et troubles visuo-spatiaux, les troubles de l'attention et dysexécutifs, les déficits de la mémoire de travail et les agnosies (visuelles, auditives, etc.). Les troubles attentionnels et mnésiques entravent l'élaboration et la compréhension d'un message ainsi que la concentration pendant l'échange alors que les troubles dysexécutifs gênent la planification et l'adaptation aux situations de communication. Ces troubles majorés par une lenteur et une fatigabilité perturbent, de manière conséquente, l'accès aux apprentissages.

b- Troubles sensoriels

Sur le plan auditif, un quart des IMC souffre de surdités de transmission ou de perception. Sur le plan visuel, les enfants présentent différentes atteintes : difficultés d'acuité visuelle, rétinopathie en cas de grande prématurité, troubles oculomoteurs pouvant causer un strabisme, un nystagmus, des difficultés de balayage et de poursuite oculaire.

c- Troubles de la communication

Les lésions cérébrales précoces sont à l'origine de nombreux troubles qui peuvent également s'étendre à la fonction langagière tant au niveau de la compréhension que de l'expression. Dans certains cas, la composante motrice de la phonation et/ou la

sphère bucco-faciale peuvent être atteintes et causer ainsi une dysarthrie, une incontinence salivaire, des troubles de la mastication, de la déglutition.

Les atteintes cognitive, motrice et sensorielle chez les enfants paralysés cérébraux perturbent des étapes du développement comme l'imitation, les jeux de faire semblant, les déplacements, les interactions par le langage non verbal (tonus, regard, mimiques, pointage) pré-requis nécessaires à la mise en place du langage chez l'enfant.

d- Troubles comportementaux

On observe, par exemple, des comportements d'aspontanéité ou de simplification pouvant entraîner des réactions de frustration, d'isolement et de souffrance psychique. De plus, la personne peut aussi développer des troubles comportementaux externalisés (impulsivité, agressivité), et internalisés (troubles anxio-dépressifs).

L'acceptation du handicap par la famille prend du temps et la relation entre le bébé et ses parents peut en être affectée. En effet, ces derniers mettent en place des réactions de défense, ils ne savent plus comment communiquer avec leur enfant pouvant aller jusqu'à une hypostimulation. Par la suite, l'enfant rencontre moins de partenaires de communication, il ne peut diversifier ses expériences d'interaction nécessaires au développement de son expression et ce manque de stimulations peut conduire à un émoussement intellectuel.

e- Epilepsie

Chez environ un tiers des patients, les lésions sont à l'origine de crises comitiales dès la première année de vie qui diminuent le plus souvent après l'âge de 16 ans ou nécessitent la mise en place de traitements. Les crises peuvent entraîner la perte des acquis et des apprentissages.

f- Déficiência intellectuelle

La fréquence de la déficiência intellectuelle est difficile à évaluer car les outils demeurent inadaptés et les tableaux cliniques complexes. Cependant, 40% des enfants n'auraient aucune atteinte intellectuelle, 30% souffriraient de retards légers et 30% de retards plus graves. Le déficit cognitif, selon son degré de sévérité, peut avoir pour conséquences des difficultés de compréhension et d'intégration de représentations mentales par une difficulté d'abstraction (Révol (1998), cité dans le mémoire de P. Cros (2014)).

7- Prises en charge

La prise en charge des enfants paralysés cérébraux n'est pas orientée vers des traitements curatifs mais vers une amélioration de la fonctionnalité et de l'adaptabilité en matière de locomotion, de développement cognitif, d'interactions sociales et d'autonomie. Pour une plus grande efficacité, la rééducation est pluridisciplinaire et chaque professionnel doit envisager sa prise en charge de manière globale et non focalisée sur un symptôme. Les programmes de traitements peuvent être basés sur de la rééducation physique, une prise en charge médicale (pharmacologique, chirurgicale), psychologique et la mise en place d'aides techniques (Kriger, 2006).

8- Qualité de vie

Le groupe d'évaluation de la qualité de vie de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit celle-ci en 1994 comme « *une perception subjective de l'individu de sa propre satisfaction dans sa vie quotidienne différant selon le contexte et la culture dans lesquels il vit et variant en fonction de ses attentes, ses préoccupations et ses objectifs de vie* ». On parlera plus précisément de qualité de vie liée à la santé évaluant les répercussions de la pathologie et des traitements sur la vie et le bien-être du patient. Sa mesure est multidimensionnelle car elle traite des domaines physiques (autonomie, capacités physiques, réalisation des activités de la vie quotidienne, etc.), psychologiques (bien-être, anxiété, etc.) et sociaux (environnement familial, professionnel, etc.) et demeure une composante importante

de l'évaluation globale de l'efficacité des traitements des enfants. Les mesures de qualité de vie peuvent avoir une valeur pronostique car de bons indices de qualité de vie pourraient être un facteur prédictif de l'obtention de bons résultats des traitements sur l'état du patient (Tsoi, Zhang, Wang, Tsang, & Lo, 2012).

La qualité de vie des enfants paralysés cérébraux est souvent qualifiée de faible dans la plupart des domaines mais principalement en ce qui concerne le bien-être émotionnel et physique. Il n'existe que deux questionnaires spécifiquement développés pour les enfants atteints de paralysie cérébrale : DISABKIDS module paralysie cérébrale (Baars et al., 2005) et CP QOL (Waters, Maher, Salmon, Reddihough, & Boyd, 2005). Le contenu et le mode d'administration sous forme de questionnaires représentent parfois des obstacles pour les enfants paralysés cérébraux présentant des troubles cognitifs, d'apprentissage et neurodéveloppementaux. De plus, le développement psychoaffectif peut être influencé par la douleur chronique, l'isolement et la perte du fonctionnement et de l'indépendance (Viehweger et al., 2008). Les interventions médicales, paramédicales et comportementales proposées aux enfants sont évaluées par certains indices de mesure comme la dépression et l'anxiété mais aussi des indices davantage positifs comme l'estime de soi. Bien que les interventions médicales soient efficaces dans le soulagement de certains symptômes, celles-ci n'augmentent pas nécessairement le sentiment de bien-être chez les patients. Cela renvoie au fait que les traitements ciblent plus l'altération que la perte de fonction.

La prise en charge des enfants présentant une paralysie cérébrale est difficile à évaluer selon le critère de la qualité de vie car les séquelles ne sont pas que physiques et sont associées à différents domaines. La nouvelle approche centrée sur le patient promeut le bien-être des enfants en prenant en considération les objectifs liés aux différents besoins et définis en amont entre les soignants, les enfants et leurs parents (Tsoi et al., 2012).

II- Les outils d'évaluation

La prise en charge des enfants paralysés cérébraux est rendue complexe du fait de l'hétérogénéité des tableaux cliniques avec des atteintes différentes telles que des difficultés d'apprentissage, un retard de langage, une déficience mentale. Elle

nécessite des programmes d'intervention ciblés. Ces derniers requièrent une évaluation objective et sensible des traitements mis en œuvre. Il est donc nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour évaluer les performances mais la plupart de ceux utilisés sont validés sur des items discriminatifs par rapport à la norme quant aux capacités motrices, cognitives, et socio-développementales plutôt que sur l'évaluation d'un traitement, d'une rééducation ou le caractère représentatif des capacités de l'enfant dans son environnement familial (L. S. H. Law, Dai, & Siu, 2004).

1- Evaluation des fonctions motrices

a- Gross Motor Function Measure (GMFM) (Russell et al., 2000)

C'est un outil clinique permettant d'évaluer les changements dans la fonction motrice grossière (station allongée, marche, course, etc.) chez des enfants paralysés cérébraux âgés de 5 mois à 16 ans. Il existe deux versions du GMFM: la version originale: GMFM-88 comprenant 88 items et la GMFM-66 comprenant 66 items. Le niveau de difficulté des items étant mieux détaillé dans cette version.

b- Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (R. Palisano et al., 1997) (annexe A1)

Le système de classification de la fonction motrice globale de la paralysie cérébrale repose sur les mouvements volontaires spontanés particulièrement le contrôle de la position assise et de la marche. Les différences entre les cinq niveaux de fonction motrice globale reposent sur les difficultés fonctionnelles, le besoin de technologie d'appoint, incluant les aides techniques à la marche (tels que marchettes, béquilles et cannes) et base roulante et beaucoup moins sur la qualité des mouvements.

L'objectif est de situer les capacités motrices et les difficultés fonctionnelles actuelles de l'enfant dans le niveau approprié. Toute l'importance est accordée à la performance habituelle de l'enfant dans son environnement familial tel qu'à son domicile, à l'école, dans une structure, etc. Il s'agit d'une échelle ordinale sans égalité des écarts entre les niveaux.

c- Manual Ability Classification System (MACS) (Eliasson et al., 2006) (annexe A2)

Cet outil d'évaluation, présenté en cinq niveaux, permet d'évaluer les capacités à utiliser les des deux mains ainsi que le besoin d'aide ou d'adaptation nécessaire dans des activités de la vie quotidienne. A l'instar du GMFCS, il s'agit d'une échelle ordinale sans que l'écart entre les niveaux soit égal.

2- Evaluation de la communication

a- Functional Communication Classification System (FCCS) (Hidecker et al., 2011)

A partir de questions successives, le système permet de classer en cinq niveaux la communication fonctionnelle d'enfants âgés entre quatre et six ans. Cette classification reflète la façon de communiquer habituelle de l'enfant dans des activités de la vie quotidienne. Cet outil permet d'échanger des informations entre l'entourage proche de l'enfant et le personnel médical qui ne connaît pas l'enfant en situation écologique mais également d'identifier les moyens de communication (parole, gestes, comportement, expressions faciales, regard, communication alternative et augmentative) et le degré de communication. Plusieurs critères permettent l'évaluation de la communication : l'efficacité en tant qu'émetteur et récepteur, le type d'interlocuteurs (famille, amis, soignants, personnes non familières), le rythme de la conversation.

3- Evaluation des conséquences fonctionnelles

a- International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) (Organization, 2007)

Dans les années 1980, l'Organisation mondiale de la Santé a publié l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) mettant en lien, de manière linéaire, la pathologie et ses conséquences dont le handicap. Ce modèle

trop simplifié a laissé place dans les années 1990 à l'International Classification of Functioning, Disability and Health. En 2001, une version révisée permet d'évaluer les conséquences fonctionnelles d'un déficit à l'aide d'échelles objectives axées sur le fonctionnement et la structuration corporel, les activités et la participation auxquels peuvent être ajoutés les facteurs environnementaux (physiques, sociaux, culturels) et les facteurs personnels (genre, âge, sexe, éducation, domaines d'intérêts, etc.). Une version plus récente datant de 2007 appelée International Classification of Functioning Disability and Health - Child and Youth version (ICF-CY) inclut également des items spécifiques aux enfants et aux adolescents comme par exemple l'acquisition du langage, le langage gestuel, le développement de la puberté, etc.

Cette classification n'est donc pas envisagée comme telle dans les services de réadaptation mais comme un support de langage commun aux différents professionnels pour décrire les capacités de l'enfant et servir de base de travail pour aider à améliorer les performances et limiter les altérations secondaires. Contrairement à l'approche basée sur les difficultés, le modèle élaboré sur une dynamique entre les différents domaines permet de mieux conseiller les parents et de réfléchir à l'amélioration des pratiques pour envisager de meilleures performances dans l'environnement quotidien. De plus, considérer les facteurs personnels et le contexte permet de mieux cibler les programmes de rééducation et susciter de la motivation pour la tâche demandée. Ainsi, le professionnel se focalise plus sur ce qui est primordial pour le patient et non sur ce qui est « normal » et attendu selon le développement. Il accepte les variations et les différences entre les patients dont les prises en charge deviennent plus personnalisées et orientées vers des objectifs précis et définis en concertation (Rosenbaum & Stewart, 2004).

4- Evaluation des performances quotidiennes

a- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (Feldman, Haley, & Coryell, 1990)

Il permet d'évaluer les possibilités fonctionnelles et les performances des enfants âgés de 6 mois à 7,5 ans dans des activités de la vie quotidienne et leur évolution

dans le temps. Contrairement à d'autres outils d'évaluation standardisés, il ne décrit pas le degré d'atteinte fonctionnelle de l'enfant. Cette approche prend davantage en considération les dimensions environnementale et personnelle du patient. Cet outil est basé sur un entretien structuré des parents et comprend deux sections. La première regroupe les compétences fonctionnelles dans trois domaines : les soins, la mobilité et les fonctions sociales et la seconde appelée aide extérieure évalue à quel niveau les performances de l'enfant dans l'exécution d'une tâche sont soutenues par une aide extérieure. Les données fonctionnelles obtenues fournissent un retour intéressant pour les thérapeutes en ce qui concerne la prise en charge des enfants et la mise en place de thérapeutiques. Cependant, des critiques ont été émises quant à la longueur du questionnaire et au temps demandé pour y répondre. De plus, les items ne sont pas adaptés à des enfants plus âgés et plus lourdement atteints et ne traitent que des activités quotidiennes au domicile difficilement extrapolables à d'autres domaines. Cet outil a donc été révisé pour proposer, par exemple, de nouveaux items dans les trois domaines préexistants et le remplacement de la deuxième section par une section responsabilité évaluant à quel niveau un patient peut réussir seul dans des tâches quotidiennes.

b- Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (M. Law et al., 1990)

C'est un outil standardisé et centré sur le patient pour mesurer sa propre perception des changements dans les trois domaines suivants : l'hygiène personnelle, les loisirs et la productivité. Les patients sont interrogés sous forme d'un questionnaire semi-structuré sur les activités quotidiennes mais également sur les difficultés rencontrées et les performances qu'ils souhaiteraient réaliser. Cet instrument d'évaluation est très utile dans les services de réadaptation car il indique les changements de perception des capacités par les patients. Il existe une adaptation du COPM pour l'évaluation des enfants dans laquelle certaines catégories ont été supprimées. Les parents jouent également un rôle important dans le questionnaire puisqu'ils identifient et classent les activités dans lesquelles ils souhaiteraient que leur enfant réussisse. Après avoir identifié les difficultés, ils doivent évaluer leur perception de la performance de l'enfant et leur satisfaction personnelle.

Une étude menée chez des enfants âgés de 2 à 8 ans et atteints de paralysie cérébrale a analysé les qualités psychométriques de cette adaptation. La sensibilité évaluée à trois et six mois d'intervalle a été comparée à celle des scores obtenus aux GAS faites aux mêmes périodes. L'adaptation du COPM détecte des changements de façon significative et en corrélation avec ceux enregistrés par les GAS. De même, les résultats de cette étude ont montré une fiabilité et une validité adaptées à l'utilisation de cet outil dans les services de soins (Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, & Lowe, 2006).

III- La communication alternative et augmentative

La définition d'Alms et Parnes en 1995 fait référence « *au domaine de la pratique clinique qui tend à apporter des compensations temporaires ou définitives aux déficits et incapacités des individus souffrant de troubles sévères de la communication au niveau de l'expression : troubles du langage parlé et troubles moteurs affectant l'écriture.* »

Alors que la communication alternative remplace la communication naturelle, la communication augmentative soutient et complète le langage oral pouvant être insuffisant ou inintelligible. L'objectif principal est de permettre à l'enfant d'exprimer ce qu'il veut et de se faire comprendre par des personnes n'appartenant pas à son entourage proche. L'enfant peut d'une part enrichir ses interactions avec des partenaires de communication variés et d'autre part développer son langage et ses fonctions cognitives. Le fait d'avoir la possibilité d'exprimer sa pensée diminue les sentiments négatifs de frustration, d'incompréhension et d'impuissance éprouvés par l'enfant qui voit également son autonomie se renforcer par une prise de parole plus libre et moins dépendante des questions et des interprétations de son entourage.

1- Aides à la communication non technologiques

a- Le Makaton®

Il s'agit d'un programme développé par l'orthophoniste britannique, Margaret Walker, dans les années 1970 constitué d'un vocabulaire de base fondé sur les besoins fonctionnels. Ce programme, respectant la syntaxe du français, utilise la parole, les pictogrammes et les signes empruntés à la langue des signes française. Ce système alliant à la fois les modalités visuelle, auditive et kinesthésique renforce la compréhension en mettant en avant les mots et les structures langagières. Selon le contexte et ses capacités, l'enfant utilise différentes modalités pour entrer en communication. L'implication de la famille et de l'entourage (personnel de soin compris) est importante pour mettre en place cette approche en situation de vie quotidienne avec l'enfant afin d'automatiser et de rendre son utilisation naturelle.

b- Les codes de communication

Ils sont basés sur des pictogrammes, représentations graphiques (images, photographies), figurées ou symboliques, exprimant des mots ou des idées et sont construits sur des supports simples. Il est nécessaire d'apprendre la signification des pictogrammes car ils ne sont pas tous iconiques. Ainsi, l'apprentissage débute avec quelques pictogrammes puis le classeur est enrichi en fonction du développement du vocabulaire de l'enfant. Celui-ci désigne les pictogrammes pour construire son message qui est oralisé simultanément par l'interlocuteur. Si l'enfant ne peut montrer les pictogrammes en raison de difficultés motrices, l'interlocuteur peut faire défiler les pictogrammes et attendre la validation par l'enfant. L'organisation des pictogrammes peut être de différentes natures : biographique (basée sur les activités de l'enfant et de son vécu), sémantique (basée sur une catégorisation des mots), syntaxique (basée sur la nature des mots), mixte. De plus, une page est consacrée à des pictogrammes reprenant des messages complets pour exprimer des besoins primaires comme « j'ai soif ». Cette aide technique est la plus utilisée et demeure un préalable à l'installation d'un outil technologique.

2- Nouvelles technologies

a- Les synthèses vocales

Elles permettent un retour auditif des productions pictographiques, alphabétiques ou phonétiques saisies. La voix émise peut être digitale c'est-à-dire enregistrée par un professionnel ou un proche mais la liste des messages demeure par conséquent limitée ou bien synthétique et construite au moment où l'utilisateur compose le message en juxtaposant les pictogrammes. Il existe, sur certaines synthèses vocales, un redresseur grammatical permettant d'harmoniser la morphosyntaxe. A l'instar des codes pictographiques papier, on peut programmer des messages complets pour être plus rapidement compris ou en cas de performances cognitive et langagière faibles.

b- Les logiciels de communication

Grâce à ces logiciels on peut créer des codes de communication informatisés et personnalisés à l'utilisateur auxquels on peut ajouter des liens vers d'autres fonctionnalités de l'ordinateur.

Les logiciels bénéficient d'une meilleure reconnaissance de la société et d'un accès facilité car ils sont davantage en lien avec les nouvelles technologies. L'enfant doit se familiariser avec l'outil par le travail en séance autour des nombreuses interfaces possibles et lorsqu'il maîtrise il peut alors apprécier les multiples fonctionnalités non seulement du logiciel mais aussi de la tablette servant de support.

Ces outils apportent un confort dans l'échange car l'utilisateur acquiert une autonomie supplémentaire en pouvant interpeller l'autre sans attendre le contact visuel et rendre la communication plus spontanée et compréhensible. La mise en place se fait en étroite collaboration avec les ergothérapeutes qui recherchent à la fois le support (ordinateur, tablette, téléthèses) et l'accès (pointage direct ou avec une aide technique, commande oculaire, etc.) les mieux adaptés.

IV- L'entourage des enfants paralysés cérébraux

1- Les conséquences sur l'entourage

La première conséquence est psychologique avec un sentiment de culpabilité à la découverte du handicap moteur. Les parents doivent ensuite mettre rapidement en place une prise en charge adaptée qui rythme leur vie les contraignant parfois à restreindre leurs activités professionnelle et personnelle. Il a été montré que plus l'aidant passe du temps à accompagner l'enfant dans sa vie quotidienne, plus son bien-être est détérioré (Guyard, Fauconnier, Mermet, & Cans, 2011) (Ong (1998), cité par Guyard (2010)). De plus, bien que la paralysie cérébrale soit la principale cause de déficience motrice chez l'enfant, sa sévérité ne constitue pas un facteur aggravant.

Cependant, ce sont les troubles du comportement de l'enfant qui agissent sur le vécu des parents, bouleversant ainsi les relations familiales et sociales parfois amplifiées par un sentiment de stigmatisation. Cette modification de l'équilibre familial se traduit chez certains par une augmentation du stress pouvant conduire à une dépression ou à des manifestations physiques tels que des douleurs dorsales, articulaires et des maladies chroniques. Une étude a montré que le bien-être physique était corrélé entre autres au degré d'autonomie de l'enfant, à ses troubles du comportement et à ses caractéristiques physiques mais aussi aux adaptations mises en place au domicile (Jung (2007), cité par Guyard (2010)). Les travaux de King en 1999 indiquent que les troubles du comportement de l'enfant sont liés à une diminution du bien-être psychologique des aidants familiaux. En revanche, selon lui, les aidants mettant en place un large réseau social bénéficient d'un effet protecteur sur leur bien-être psychologique et sur leur fonctionnement familial. Enfin, les dépenses supplémentaires pour financer les frais médicaux et les équipements spécifiques qui s'ajoutent à une diminution des revenus perturbent le mode de vie familiale et l'organisation des loisirs.

Les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale voient leur rôle de parents se transformer souvent en rôle d'aidants devant prendre en charge des responsabilités nouvelles. Néanmoins il est nécessaire de se rappeler que l'individu est constamment influencé par son environnement et sa famille et donc que le bien-être

de l'enfant passe par celui des ses parents et de la fratrie. Rechercher de manière individualisée les facteurs favorisant l'adaptation familiale au handicap est en enjeu majeur des professionnels de santé pour adapter au mieux leurs pratiques aux besoins spécifiques des familles (Guyard, Fauconnier, Mermet, & Cans, 2011).

2- Les priorités des enfants et de leur famille

De plus en plus, les services de rééducation cherchent à prendre en considération les besoins des enfants et de leurs parents au quotidien. Une étude a été menée chez des parents d'enfants paralysés cérébraux âgés de 2 à 21 ans afin d'identifier les priorités et la participation des enfants. Une grande majorité des parents ont cité comme priorité principale les activités quotidiennes considérées comme la référence nécessaire pour accomplir d'autres tâches. Les parents souhaitent que leurs enfants gagnent en autonomie et en efficacité pour la mobilité et les soins personnels pour qu'à plus long terme, ils soient capables de socialisation et de participation à la vie en communauté. Les parents d'enfants présentant des capacités motrices limitées axent davantage sur la communication. De plus, les parents d'enfants présentant des troubles sévères comme les parents de jeunes enfants se sentent très concernés par l'autonomie alimentaire reflétant ainsi leurs inquiétudes quant à la croissance et à la santé de leurs enfants (Chiarello et al., 2010).

Une autre étude a été menée pour évaluer les domaines les plus importants à privilégier dans l'intervention thérapeutique auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 10 à 18 ans. Les enfants privilégient l'utilisation des nouvelles technologies comme objectif de rééducation pour améliorer leur communication et par conséquent leur sentiment d'indépendance. La communication est également largement plébiscitée par les parents d'enfants ne pouvant exprimer clairement leurs besoins et leurs attentes (Vargus-Adams & Martin, 2011).

Le programme « Rehabilitation Activities Profile for children » mené au Pays-Bas en 2001 a permis de décrire les possibilités des enfants atteints de paralysie cérébrale et âgés de 4 à 8 ans ainsi que les problèmes rencontrés et les besoins exprimés par leurs parents. La majorité des besoins et par conséquent des objectifs fixés est liée aux domaines de la participation alors que les problèmes rencontrés se répartissent

dans les domaines suivants : le fonctionnement et la structuration corporels, les activités et la participation (Nijhuis et al., 2008).

Les études permettent donc de mettre en évidence le fait que le dialogue entre les parents et les professionnels modifie les axes de prise en charge des enfants et les oriente préférentiellement vers des besoins plus ciblés.

3- Family-centered theory

Cette théorie est née il y a une quarantaine d'années avec la volonté d'inclure la famille dans la prise en charge pour améliorer le bien-être du patient. Elle fait suite au concept de « client-centered theory » mis en place en psychiatrie il y a environ soixante-dix ans, où le thérapeute prend en considération la personne soignée, ses capacités et ses faiblesses. La relation thérapeutique qui se construit entre le thérapeute et le patient est axée sur une dynamique, une influence mutuelle. Il y a une vingtaine d'années, ce concept a été expérimenté dans les services de pédiatrie d'Amérique du Nord où les familles ont été incluses dans les décisions de soins pour mettre plus l'accent sur la prise en charge fonctionnelle en lien avec les difficultés des patients que sur les traitements curatifs. Cette modification d'orientation thérapeutique caractérisée par la mise en place d'objectifs fixés avec la famille, de conseil et de participation aux décisions médicales est à l'origine d'une diminution du nombre de dépressions, d'une amélioration du bien-être et donc de la qualité de vie des patients, d'une participation à la vie sociale plus active et d'une meilleure dynamique familiale (S. King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004).

Les professionnels s'interrogent sur cette modification de leur pratique et se demandent comment devenir des partenaires plus que des « experts ». Du côté des familles aussi la modification des rôles perturbe comme peuvent l'illustrer des entretiens menés par Leiter en 2004 auprès de mères d'enfants hospitalisés. Ces dernières perdent le sentiment d'être de bonnes mères en étant intégrées au projet de soins et en portant la responsabilité des traitements administrés à leur enfant. D'autres entretiens semi-dirigés ont souligné l'importance de la qualité humaine des professionnels de soins pour ce qui est de la gentillesse, l'accessibilité, la sensibilité, la compassion, etc., plus importante, selon eux, que leurs compétences techniques (Briar-Lawson (2001), cité par Bamm (2008)).

La question du coût de mise en place est régulièrement posée et des études qualitatives ont indiqué que malgré l'investissement initial pour la formation du personnel et le développement de nouvelles stratégies, les bénéfices sont finalement plus conséquents. Ceci reflétant l'idée d'une vision plus au long terme de la prise en charge individualisée et ciblée dont l'efficacité permettrait aux services de soins de réduire leur déficit (Bamm & Rosenbaum, 2008).

Une étude contrôle randomisée (King, 2004) a démontré qu'un programme de rééducation basé sur une information ciblée, des objectifs construits avec les parents et une prise en charge individualisée était à l'origine de la mise en place de compétences spécifiques et adaptées aux besoins de l'enfant dans son environnement familial (S. King et al., 2004).

V- Nouvelles approches thérapeutiques centrées autour d'objectifs

1- Life goals

Le concept a été introduit dans les années soixante-dix pour susciter une motivation individuelle dans des domaines variés comme la psychologie ou la réadaptation. Il représente les différents états que les personnes cherchent à atteindre, à maintenir ou à éviter. Une image de soi idéalisée représente l'objectif premier à l'opposé des actions concrètes comme lire ou écrire en passant par des motivations abstraites comme le pouvoir, la fortune ou des objectifs plus personnels de relations socioprofessionnelles. Les objectifs peuvent être modifiés par de nombreux facteurs comme l'âge, le genre, l'environnement, la santé et la personnalité. Ainsi, la nature des objectifs fixés contribue à maintenir un bien-être psychologique et inversement l'intensité émotionnelle dans laquelle se trouve l'individu influence la signification des objectifs. Ils sont analysés qualitativement à partir de questionnaires semi-ouverts, d'enregistrements vidéo ou d'écrits.

La motivation du patient dépend donc du degré d'implication de celui-ci dans l'élaboration de ses objectifs face à la volonté et à l'attitude de l'équipe soignante. Ainsi, celle-ci doit modeler les objectifs de rééducation en fonction des objectifs de vie du patient et doit sans cesse rappeler que le fait d'atteindre les objectifs de rééducation permettra de se rapprocher davantage des objectifs de vie. Parfois, les

patients ne sont pas conscients que les objectifs ne sont pas réalistes et l'équipe doit alors être présente pour aider à formuler des objectifs plus en lien avec l'état actuel du patient. Le contenu des objectifs ne doit pas refléter une volonté d'atteindre une image de soi idéalisée loin des réalités quotidiennes et là encore les professionnels doivent accompagner le patient dans le deuil de cette projection erronée. Les conseils basés sur « la Brief Theory » de Schultz et Ososkie (1999) peuvent aider pour construire les objectifs. Cette théorie se compose d'une partie sur la validation des difficultés rencontrées par le patient face aux objectifs, une partie « compliments » sur la reconnaissance des efforts pour atteindre les objectifs et enfin une partie suggestion d'une tâche cible en lien avec l'objectif demandé. Au début de la rééducation, il est difficile de saisir réellement ce que désire le patient et des ajustements d'objectifs sont alors possibles. De plus, au fur et à mesure de la prise en charge, les difficultés du patient peuvent se réduire et le degré d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne augmenter. Par conséquent, l'équipe peut modifier périodiquement le contenu des objectifs pour être au plus près des performances du patient (Sivaraman Nair, 2003).

2- Goal setting theory

Des études conduites sur cette théorie dans le domaine de la psychologie montrent qu'il existe une relation linéaire entre la difficulté des objectifs et la performance produite. En effet, des objectifs spécifiques et de difficulté élevée sont à l'origine d'une performance de haut niveau par rapport à des objectifs vagues et simples. De plus, le niveau élevé des objectifs fixés entraîne chez la personne une ténacité et un effort accrus ainsi qu'une attention directe sur la tâche demandée. La performance réalisée suscite chez la personne un sentiment d'autosatisfaction de la tâche accomplie qui entretient la volonté de continuer à se focaliser mentalement sur des objectifs fixés. Il est intéressant de noter que la performance est en relation à la fois avec la capacité et la motivation et donc que la réussite n'est possible que si la compétence et la connaissance de la tâche préexistent. Une fois que l'objectif est accepté et compris, il demeure une référence quasi inconsciente comme une référence guidant les actions physiques et mentales. Les objectifs ne sont donc établis que pour motiver l'individu à utiliser ses capacités ou à mettre en place de

nouvelles connaissances qui ne pourront se faire sans un feedback constant pour mesurer les progrès accomplis qui, avec l'importance accordée aux objectifs, constituent de forts prédicteurs de bien-être et de sentiment de réussite. D'autres études ont apporté des précisions sur l'élaboration des objectifs en précisant que l'efficacité personnelle, les performances passées et les influences sociales variées pouvaient affecter le niveau des objectifs fixés. La concertation avec le patient et sa famille dans l'élaboration d'objectifs réalisables prend tout son sens à la lecture d'études relatant que des tâches demandées jugées trop complexes et à l'origine d'un sentiment d'échec conduisent à des performances faibles des individus (Locke & Latham, 2006).

3- Improvement scaling

En 1998, Smith propose cette nouvelle approche pour mesurer les progrès des patients en rééducation. Cet outil se compose de 65 échelles d'objectifs standardisés et regroupés en domaines fonctionnels : déplacements, équilibre, cognition, autonomie, etc. Chaque échelle graduée de 0 à 90 représente une continuité de compétences fonctionnelles avec une description précise pour chaque niveau de l'échelle. Après avoir évalué le patient, le thérapeute identifie sur l'échelle le segment correspondant à l'objectif à atteindre (score « 0 ») puis, à l'instar des GAS, les autres segments de compétences fonctionnelles actuelles du patient et celles qui pourront être considérées comme moins réussies ou mieux réussies par rapport à l'objectif fixé avant la prise en charge. Les scores bruts de 0 à 90 des patients informent sur le niveau absolu des compétences fonctionnelles alors que les scores (-2 à +2) informent le thérapeute sur la progression par rapport à l'évaluation initiale. Les résultats obtenus grâce à cet outil sont semblables à ceux des GAS et sont corrélés aux instruments de mesure habituellement utilisés. Cependant, l'équipe à l'initiative de cette démarche met en avant plusieurs caractéristiques que l'on ne retrouve pas avec les échelles GAS comme le contenu standardisé, la simplicité et la rapidité d'utilisation (Smith et al., 1998).

4- Goal Attainment Scaling (GAS)

La construction d'objectifs et leur évaluation sont des étapes nécessaires dans les services de réadaptation et leur importance ne fait que s'accroître ces dernières années. La Goal Attainment Scaling est une méthode de plus en plus utilisée car elle permet d'écrire une échelle d'évaluation personnalisée permettant de quantifier la réussite aux objectifs fixés et ainsi évaluer l'efficacité de la prise en charge. Initialement élaborée dans le domaine de la psychiatrie pour comparer différentes psychothérapies (Kiresuk & Sherman, 1968), elle est utilisée dans d'autres spécialités telles que la gériatrie et la médecine physique et réadaptation où la planification de la prise en charge est fondamentale. Les échelles mises en place en concertation avec le patient, son entourage et l'équipe soignante regroupent de nombreux secteurs de rééducation et peuvent concerner les capacités motrices et cognitives, la participation, la qualité de vie et l'environnement du patient. Il s'agit d'une écriture différente et plus formalisée du contrat établi entre le patient et les soignants dans le cadre du projet thérapeutique. Faire le choix de dialoguer permet de négocier les objectifs irréalistes et d'obtenir un meilleur résultat dans la vie quotidienne du patient. En effet, à terme, il est nécessaire que les capacités atteintes par le patient soient transférées à d'autres domaines et qu'elles deviennent généralisables à des tâches non travaillées avec des effets à long terme et apportent un confort dans la vie quotidienne. On parlera alors de GAS personnelles de généralisation.

En pratique clinique, la mise en place des objectifs permet de mieux communiquer avec le patient et son entourage et ainsi de pouvoir planifier un projet en fixant les priorités. Cela permet aussi une meilleure quantification des progrès du patient et une évaluation de l'efficacité de la prise en charge. La nature collaborative de la GAS crée une meilleure communication entre les acteurs de soins, le patient et sa famille mais aussi entre les soignants qui peuvent échanger de façon construite sur un point précis concernant le patient lors de réunions structurées sur des objectifs déterminés.

Les GAS peuvent aussi devenir un support de communication entre un service de soins et un organisme financeur dans l'évaluation de thérapeutiques dans un souci d'économie en matière de dépenses de santé.

a- Qualités psychométriques

Les GAS doivent répondre à des critères psychométriques pour pouvoir être utilisées dans l'évaluation des prises en charge. Elles présentent une excellente sensibilité aux changements contrairement aux échelles standards utilisées classiquement car les objectifs fixés sont plus en lien avec les capacités du patient (D. Steenbeek, Gorter, Ketelaar, Galama, & Lindeman, 2011).

La validité de contenu consiste à juger si le contenu des niveaux mesure bien ce qu'il est censé mesurer. Cette validité peut s'appliquer aux GAS si l'équipe en charge de la rédaction est entraînée à fixer des objectifs réfléchis en respectant leur caractère unidimensionnel (R. J. Palisano, 1993). Cependant, la validité est dépendante de l'objectivité de ceux qui élaborent et de leur capacité à anticiper les performances selon leurs connaissances du patient et de sa pathologie et des moyens thérapeutiques mis en œuvre. La validité n'est pas définitive car elle est modifiée à chaque nouvelle GAS.

La fidélité interjuges renvoie à la notion de précision des mesures effectuées par deux personnes différentes. Elle est décrite comme correcte (Vu & Law, 2012) mais peut varier avec la précision des niveaux décrits et surtout en fonction de celui qui rédige les échelles (D. Steenbeek, Ketelaar, Galama, & Gorter, 2008) ou qui les cote (Duco Steenbeek, Meester-Delver, Becher, & Lankhorst, 2005). La fidélité interjuges varie aussi selon le domaine étudié, par exemple, les domaines cognitifs nécessitent de bien connaître le patient pour préciser au mieux les niveaux et établir une cotation.

b- Avantages et limites

L'élaboration de GAS individualisées permet d'être au plus près des préoccupations des patients et de leurs ressentis tout en évitant de poser des objectifs irréalistes et ainsi créer une attente à laquelle la rééducation ne pourra répondre. L'adaptation au patient peut supprimer les effets de plancher et de plafond car le thérapeute connaît son patient et ses possibilités. Contrairement aux outils standardisés utilisés habituellement ne mesurant qu'un aspect des difficultés, il est possible de construire des échelles d'objectifs pour tous les domaines et d'évaluer le niveau du patient de

façon rapide. Par conséquent, les scores obtenus aux échelles apportent des informations plus en lien avec les besoins émis par les patients rendant cet outil d'évaluation utile dans le suivi au long terme par une équipe pluridisciplinaire (L. S. H. Law et al., 2004). Enfin, le caractère idiosyncrasique des GAS s'adapte au caractère hétérogène des déficits présentés par les enfants paralysés cérébraux et par conséquent permet d'évaluer individuellement les résultats obtenus après une intervention thérapeutique.

Certains points considérés comme des avantages tels que le fait d'établir les objectifs et de spécifier de manière précise les comportements observables peuvent devenir des inconvénients pour certains car cette méthode nécessite du temps, de l'entraînement et une certaine expérience du domaine étudié. Il est parfois difficile de mettre en évidence une détérioration lorsque l'on associe le niveau « -2 » à l'état initial du patient (L. S. H. Law et al., 2004). De plus, les qualités psychométriques des GAS sont parfois critiquées car la validité construite est différente à chaque nouvelle GAS et la fidélité contre critère n'apparaît pas corrélée aux autres outils standardisés non sensibles aux changements. Certains ont écrit que le contenu des échelles et leur cotation par le thérapeute sont biaisés par la subjectivité. Enfin, la formulation « 0 » lorsque l'objectif est atteint peut être perçue comme décourageante pour le patient et sa famille.

c- GAS en recherche

Les GAS peuvent également être utilisées en recherche pour démontrer l'efficacité d'un traitement. Cependant, leur utilisation doit répondre à des règles plus strictes pour diminuer leur subjectivité. La révision des objectifs et la cotation doivent être faites par deux personnes différentes et indépendantes de l'équipe qui a fixé les objectifs. L'équipe doit mettre en place des objectifs « contrôles » qui ne sont pas visés par la rééducation et une évaluation des patients sur deux groupes de GAS élaborées par des équipes indépendantes car la réussite du traitement est indépendante de la façon dont sont rédigés les objectifs. Des chercheurs souhaiteraient qu'un score de qualité des GAS soit créé pour encadrer l'utilisation de cet outil dans les études en s'assurant que des critères précis comme par exemple,

l'indépendance dans l'élaboration des objectifs ou la cotation, la recherche de la pertinence et de l'objectivité, le traitement ordinal des échelles sont respectés.

d- GAS vs outils d'évaluation

Afin d'identifier l'outil le plus adéquat dans l'évaluation des objectifs propres d'un individu, des équipes de recherche ont mis au point des protocoles pour comparer les différents outils standardisés aux GAS.

Dans une étude de 2009 sur des adultes hospitalisés suite à des lésions neurologiques, les auteurs comparent les GAS au UK Functional Independent/Assessment Measure (FIM+FAM) comprenant trente items cotés de 0 à 7 et se répartissant selon des échelles motrices, cognitives et psychosociales. Les GAS apparaissent plus sensibles car elles regroupent plusieurs items proposés par les échelles standardisées en un seul objectif centré sur les attentes du patient (Turner-Stokes, Williams, & Johnson, 2009).

Löwing a comparé en 2011, en les reliant aux items de l'ICF-CY¹, les scores standardisés obtenus au PEDI et au GMFM avant et après une session de « Goal Directed Therapy » à partir d'objectifs fixés par les familles d'enfants paralysés cérébraux âgés de 1 à 6 ans. Notons qu'une étude précédente a démontré le caractère complémentaire des deux instruments de mesure (PEDI et GMFM) car ils couvrent la majorité des objectifs individuels basés sur les domaines d'activités et de participation de l'ICF-CY (Engelen, Ketelaar, & Gorter, 2007). Bien que les corrélations soient modérées, il existe des relations intéressantes entre les outils. Un grand nombre d'objectifs consacrés à la mobilité et aux soins personnels sont liés respectivement à de faibles résultats standardisés aux items de la mobilité et à de forts résultats standardisés aux items des soins personnels. Mais, une amélioration des scores de mobilité a été observée ainsi qu'une augmentation de l'autonomie dans les soins personnels après la session de thérapie centrée sur les objectifs fixés. Steenbeek en 2011 a comparé la sensibilité des GAS avec le PEDI et le GMFM avant et après des prises en charges en kinésithérapie, ergothérapie et orthophonie

¹ ICF-CY International Classification of Functioning Disability and Health - Child and Youth

au sein d'un service de rééducation pour enfants paralysés cérébraux âgés de 2 à 13 ans. Leurs contenus ont été comparés aux items de l'ICF-CY. Ainsi, les trois instruments de mesure sont complémentaires dans leur sensibilité aux différents items de l'ICF-CY même si les GAS semblent plus sensibles aux changements que le PEDI.

Dans le cadre d'une recherche sur la réhabilitation pédiatrique réalisée en 2006, les auteurs ont comparé les GAS et le COPM sur des enfants paralysés cérébraux âgés de 2 à 7 ans et séparés en deux groupes. Le premier groupe traité par une thérapie occupationnelle et le second traité également par une thérapie occupationnelle et recevant en plus une injection de toxine botulique. Les deux instruments de mesure ont mis en évidence un changement dans le groupe traité avec la toxine. Contrairement aux items spécifiques du COPM, les GAS ont permis aux parents d'identifier ce qu'ils désiraient en matière d'objectifs pour leurs enfants. Bien que l'administration des GAS soit quatre fois plus longue que celle du COPM et nécessite un entraînement plus long, la cotation est plus rapide, les GAS se montrent aussi plus efficaces en situation de re-test (Cusick et al., 2006).

Une autre étude de 2008 menée chez des enfants paralysés cérébraux âgés de 23 à 50 mois consistait à étudier la construction et la mise en place d'objectifs en utilisant conjointement le COPM et les GAS. Ces dernières ont été construites à partir d'un questionnaire donné aux parents se basant sur les difficultés liées aux activités recensées dans le COPM. Les objectifs fixés ont dans un premier temps été réfléchis dans le service de rééducation puis ont été transférés à la vie quotidienne des enfants augmentant ainsi leur attention et leurs intérêts pour cet outil interactif. Le COPM peut donc être envisagé comme un instrument d'évaluation initiale qui soutient la construction des objectifs basée aussi sur l'observation et la discussion avec les parents (Østensjø, Øien, & Fallang, 2008).

e- Objectifs des GAS fixés par les familles

Une étude a voulu déterminer si des objectifs axés sur la mobilité suite à une chirurgie orthopédique peuvent être fixés et évalués par les familles d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Un questionnaire a été remis aux parents pour les aider à déterminer trois objectifs ciblés en leur demandant, par exemple, ce qu'il souhaiterait

voir changer dans la mobilité de leur enfant...augmenter sa vitesse, améliorer son équilibre, etc. Lors de la visite de contrôle, les parents ont évalué le degré d'atteinte de l'objectif ciblé en utilisant l'échelle en cinq points avec le « 0 » pour « objectif atteint ». Ce qui diffère d'une échelle GAS traditionnelle tient au fait que les niveaux ne sont pas caractérisés par un critère précis de progression car les enfants ne sont pas assez connus de l'équipe réalisant la chirurgie. Cette étude compare également les effets de la chirurgie sur la réalisation des objectifs ciblés sur la mobilité. Les enfants opérés ont atteint leur objectif contrairement aux enfants non opérés. Cette échelle modifiée de GAS est donc sensible aux changements et se montre cohérente avec les outils standardisés utilisés habituellement. Les objectifs perçus par les familles suite aux confidences des enfants, ont mis en évidence des souhaits différents de ceux qui auraient pu être trouvés par une équipe médicale. Les thèmes se rapportent, par exemple, à l'amélioration de l'équilibre, la diminution de la douleur, l'augmentation de la participation dans les activités (Gordon, McMulkin, & Baird, 2011).

Dans le domaine de la paralysie cérébrale où l'évaluation des patients est rendue difficile par la complexité et l'hétérogénéité des tableaux cliniques, la conception de GAS constitue un apport considérable pouvant s'inscrire dans l'élaboration du projet thérapeutique.

L'objectif de ce travail est d'élaborer des GAS dont les objectifs ciblent les besoins d'enfants paralysés cérébraux dans des domaines appartenant au champ de compétences de l'orthophonie. Les GAS seront rédigées à partir le recueil précis des difficultés des patients en séance et/ou dans la vie quotidienne énoncés par les membres de l'équipe soignante, l'entourage et parfois le patient lui-même.

METHODOLOGIE

I- Goal Attainment Scaling

1- Rédaction de la GAS

La mise en place d'une GAS nécessite une méthodologie spécifique et précise. Elle consiste à définir un objectif de rééducation, choisir un comportement observable permettant de rendre compte du degré d'atteinte de l'objectif choisi, définir cinq niveaux d'atteinte de l'objectif, fixer un délai à l'avance pour réévaluer le patient et quantifier la progression. En pratique, ce délai varie d'une fois par semaine à toutes les quatre à six semaines jusqu'à tous les trois à six mois (Krasny-Pacini, Hiebel, Pauly, Godon, & Chevignard, 2013).

Il existe des options possibles dans cette méthodologie comme par exemple, diviser les objectifs en sous-objectifs atteignables à court-terme ou pondérer les objectifs en accordant plus de poids à certains selon la difficulté, l'importance ou la probabilité d'atteindre l'objectif.

L'échelle s'écrit classiquement en cinq points : « -2 » correspond au niveau initial c'est-à-dire sans intervention thérapeutique, « -1 » représente la progression vers l'objectif mais sans l'atteindre, « 0 » est l'objectif principal à atteindre, « +1 » représente un objectif réussi mieux que prévu et « +2 » est attribué à un meilleur résultat que l'on pouvait espérer par rapport à l'objectif fixé initialement.

Après avoir élaboré l'objectif principal, quatre étapes sont nécessaires pour la mise en place des différents niveaux. La première étape consiste à identifier les attentes du patient et les différents facteurs environnementaux pouvant influencer la réalisation de l'activité. La deuxième étape détermine le comportement cible que l'on pourra observer. La troisième étape recense les aides nécessaires pour l'activité (aides techniques, moyens humains, guidance verbale, etc.). La quatrième étape consiste à quantifier la performance initiale d'un comportement cible (temps nécessaire, fréquence, quantité, etc.) (Bovend'Eerd, Botell, & Wade, 2009).

L'élaboration des échelles répond à des règles strictes qui se sont mises en place au fur et à mesure de leurs utilisations. Ainsi, un objectif doit être « SMART » pour

« Specific, Measurable, Achievable, Realistic and Timed » (Bovend'Eerd et al., 2009). En effet, les niveaux décrits doivent être suffisamment précis pour qu'une personne extérieure à la prise en charge puisse évaluer le patient facilement, doivent être mesurables à partir de comportements réalistes, atteignables et définis dans le temps. Bien qu'en théorie les intervalles entre les niveaux fixés doivent être réguliers, les échelles sont à considérer plus d'un point de vue ordinal qu'intervallaire avec des difficultés différentes entre les niveaux. Ces derniers correspondent à un ensemble de valeurs possibles que l'on peut qualifier comme « plus que » ou « moins que » le niveau suivant. Enfin, chaque échelle élaborée doit correspondre à des objectifs importants pour le patient et son entourage et doit représenter une seule dimension du changement.

La méthodologie très stricte de la rédaction des GAS est à l'origine de plusieurs erreurs dont les plus fréquentes sont des niveaux se chevauchant entre eux ou à l'inverse une performance qui n'est couverte par aucun des niveaux, des échelles multidimensionnelles, des objectifs irréalistes ou à l'inverse trop généraux dont l'atteinte demeure sans différence clinique significative, une trop forte subjectivité basée uniquement sur des impressions ou des entretiens.

Les auteurs se sont interrogés sur la mise en évidence d'une possible aggravation du sujet et plusieurs réponses ont été apportées. L'équipe de Turner-Stokes (2009) propose de fixer l'état initial à « -1 » pour permettre de chiffrer la détérioration à « -2 » mais il n'existe plus alors de cotation d'un progrès sans atteinte de l'objectif pourtant fréquemment observé. Afin d'éviter l'effet plancher du niveau « -2 », l'équipe de Steenbeek (2005) a proposé d'écrire un niveau « -3 » pour exprimer l'aggravation de l'état du patient. Cette méthode devient possible si les résultats ne sont pas exprimés en utilisant le score statistique T-score basé sur une répartition gaussienne. En ce qui concerne la description des différents niveaux, là encore il existe des différences selon les équipes qui ont l'habitude d'utiliser les GAS. Pour l'équipe de Turner-Stokes et d'autres auteurs, la description des niveaux initiaux et attendus prime en pratique clinique comme en recherche. Les autres niveaux sont déduits *a posteriori* mais cette méthode est critiquée en raison de la grande subjectivité dans la cotation notamment des niveaux « +1 » et « +2 ». Toutefois, pour la plupart des auteurs, une grande précision dans la description des cinq niveaux, la tâche demandée au patient et le contexte particulier au moment de l'évaluation sont

primordiaux pour la validité de l'outil. Il existe un intermédiaire dans la construction des GAS avec l'élaboration de la GAS à trois bornes pour être moins subjectif dans la différenciation des niveaux « +1 » et « +2 » et gagner du temps dans la rédaction. Dans cette version, seuls les niveaux « -2 », « 0 » et « +2 » sont décrits précisément et agissent comme des bornes dans le continuum des réponses possibles entre « -2 » et « +2 ».

2- Expression des résultats

On retrouve dans la littérature différentes façons de coter une GAS. En effet, il est possible de coter chaque échelle séparément entre « -2 » et « +2 » et d'obtenir ainsi des scores bruts afin de donner un résultat direct de chaque objectif (Duco Steenbeek et al., 2005) ou de réaliser une moyenne des scores bruts donnant une note globale pour l'ensemble des objectifs du patient.

Le calcul du T-score permettant de normaliser les scores obtenus est parfois privilégié par les équipes pour ensuite pouvoir appliquer des tests paramétriques. Ce score est distribué autour de cinquante avec un écart-type de dix (Kiresuk & Sherman, 1968). Ce score regroupe en un seul chiffre standardisé les résultats de toutes les échelles du patient. Il peut être pondéré en accordant plus de poids à certains objectifs et par conséquent au résultat de l'échelle correspondante. Pour certains auteurs, l'utilisation du T-Score ne peut s'appliquer et l'analyse des résultats se fera par une analyse statistique non paramétrique permettant de rétablir le caractère ordinal des échelles.

Le calcul de ce score n'est toutefois pas obligatoire pour utiliser les GAS car la cotation de « -2 » à « +2 » est parfois suffisante pour évaluer en pratique clinique les performances du patient par rapport à l'objectif fixé.

II- Procédure

1- Population

Dix-neuf GAS ont été élaborées pour treize enfants paralysés cérébraux âgés de 5,5 ans à 12,9 ans (moyenne de 7,9 ans) dont douze sont hospitalisés dans des services

de rééducation des pathologies neurologiques congénitales et acquises² et une est suivie en cabinet libéral.

2- Entretiens

a- A l'hôpital

Des entretiens auprès de onze professionnels de santé (référents des enfants) et de deux familles d'enfants ont été menés afin de construire, dans un souci d'étroite collaboration, des GAS personnalisées. Ces entretiens ont eu pour but de définir ensemble un objectif en lien avec la rééducation orthophonique pouvant apporter un bénéfice dans la relation soignant/enfant et parents/enfant. Les objectifs ainsi fixés sont le fruit d'une réflexion personnalisée entre professionnels et proches, adaptée à l'enfant, à ses capacités à un instant t et aux possibilités réalistes d'évolution qu'il peut atteindre. L'entretien est donc une étape importante car il permet à la personne interrogée de dégager rapidement un objectif spécifique à atteindre qui pourra par la suite être généralisable à la vie quotidienne de l'enfant.

La plupart des professionnels interrogés et les familles de patients ne connaissaient pas les principes théorique et méthodologique des GAS. Il a donc été nécessaire de présenter le concept de la GAS de manière synthétique et compréhensible par tous. Pour ce faire, les étapes de construction d'une GAS ainsi que ses avantages et inconvénients ont été résumés (annexe A3). Des échelles d'objectifs traduites de l'anglais concernant des objectifs ciblés « orthophonie » et d'autres davantage orientés vers les aspects moteurs ont servi de modèles. Ainsi, les participants pouvaient se figurer l'architecture générale des GAS et le caractère spécifique de la tâche travaillée (annexes A4-A5).

Pour guider les familles dans l'évocation des difficultés rencontrées par leur enfant dans la vie quotidienne, il leur a été transmis avant l'entretien un courrier reprenant des exemples d'objectifs dans trois grands domaines de rééducation : le langage, l'articulation et l'alimentation (annexe A6).

² Hôpitaux de Saint-Maurice 12/14 rue du Val d'Osne 94410 Saint-Maurice

b- En cabinet libéral

Une proposition de GAS auprès d'une enfant paralysée cérébrale suivie en cabinet libéral a été faite afin d'enrichir cette pratique d'un regard plus spécifique issu du patient lui-même. L'entretien s'est déroulé en présence de la mère et de l'orthophoniste. Volontairement, aucune information médicale (antécédents) ni en lien avec la prise en charge n'a été demandée avant l'entretien. Par conséquent, la réflexion sur les GAS n'a pas été influencée par des idées préconçues sur le tableau clinique. L'entretien seul a fait émerger les difficultés de la patiente et les recherches effectuées ensuite pour construire la GAS ont corroboré les caractéristiques des troubles langagiers engendrés par la pathologie.

Même si cette procédure va à l'encontre des préconisations de la construction des GAS où les connaissances sur le patient sont primordiales pour fixer les niveaux d'atteinte, il paraît important, dans le contexte plus spécifique qu'est le cabinet libéral, de se mettre à la place de l'orthophoniste qui reçoit pour la première fois le patient et sa famille et qui au moment du bilan met en évidence les possibilités et les difficultés du patient. Ces dernières pouvant aussi s'exprimer à travers des objectifs de vie quotidienne verbalisés par l'entourage ou le patient lui-même. L'orthophoniste peut donc dès les premières séances orienter la prise en charge en ayant à l'esprit les manifestations quotidiennes des difficultés de son patient. Cette étape est différente d'une prise en charge hospitalière où les objectifs sont fixés par le professionnel, en concertation avec l'équipe médicale, qui a une connaissance approfondie du patient et de ses capacités et qui a une idée plus ou moins établie de sa progression et de son potentiel d'action.

L'élaboration de la GAS passe par la présentation du projet avec des mots simples et clairs sans donner trop d'informations pouvant influencer le choix de l'objectif. Un exemple de GAS a permis d'illustrer le propos en montrant l'architecture et les différents niveaux de progression. Il est cependant important de bien décrire les étapes et le but de la démarche. La mère, médecin et par conséquent habituée à la relation de confiance avec le patient, a saisi rapidement les enjeux de la démarche et de son aspect motivationnel. Celle-ci a ajouté qu'il s'agissait d'un bon exercice pour se recentrer et faire le point sur les capacités. La discussion est orientée sur le fait

que l'objectif peut s'appuyer sur une difficulté rencontrée en classe, ou dans la vie quotidienne à la maison et/ou avec ses camarades de classe.

Il est aussi nécessaire de rappeler qu'un aspect important de la démarche consiste à pointer ensemble et sans jugement les difficultés et les sentiments associés pour que les objectifs construits suscitent une participation et une motivation dans la prise en charge.

La GAS de chaque enfant a été rédigée après l'entretien préliminaire et a été remise par la suite au référent de l'enfant pour vérification. L'évaluation de l'enfant par le référent a eu lieu entre deux et trois mois après la construction de la GAS lors de l'entretien final.

RESULTATS

I- Elaboration et résultat des GAS

1- E1 (7,7 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E1 est atteinte d'une quadriparésie spastique prédominante aux membres inférieurs (GMFCS IV, MACS III) incluant la sphère oro-bucco-faciale dans un contexte d'anomalie génétique sur le chromosome XVII.

Aspects psychologiques et comportementaux : E1 est une petite fille de bon contact, très souriante et coopérante avec des réactions adaptées pour son âge. Elle est désireuse de bien faire et fait preuve de capacités d'attention. Parfois, elle peut être émotive avec des pleurs faciles et avoir besoin d'être rassurée et que l'on tienne compte de sa fatigabilité. Ses relations sociales sont de bonnes qualités mais en situation de groupe, elle peut se montrer passive avec des difficultés à exprimer son opposition ou être à l'initiative de l'échange.

Langage et communication : bien que les échanges soient corrects sur le plan pragmatique, sa dysarthrie rend la production orale peu intelligible. En revanche, les compétences lexicales en compréhension sont à la norme.

E1 peut s'appuyer sur son code de communication pictographique mais il faut la solliciter pour l'utiliser en situation de vie quotidienne. Par conséquent, une partie de la prise en charge orthophonique est axée sur l'apprentissage de l'usage d'outils de communication alternative tels que le code de communication pictographique et récemment, le logiciel de synthèse vocale Axelia®.

Alimentation : E1. a eu au cours de la période infantile des épisodes de fausses routes aux liquides et aux morceaux avec une toux efficace. Aujourd'hui, grâce à un matériel adapté, E1 mange seule des aliments mixés ou pré-mastiqués ce qui diminue un peu sa fatigue. Elle prend des petites quantités avec une durée de maintien en bouche prolongée et doit souvent être sollicitée pour terminer son repas.

Un goûter par semaine lui est proposé dans le cadre de la prise en charge bucco-faciale appliquée au repas. Il s'agit d'un temps de stimulation à la mastication et à la prise de la cuillère avec une occlusion labiale correcte. Le guidage verbal ou par imitation lui permet d'améliorer le geste de prise de l'aliment et la gestion du bolus en bouche. Fin 2014, elle a eu une période où la longueur des repas s'est accentuée (plus de 2 heures à domicile) et elle ne semblait plus prendre aucun plaisir à manger.

Autre prise en charge: E1 participe au groupe d'expression théâtrale avec cinq autres enfants ce qui lui permet de créer une dynamique de groupe tout en développant les notions spatio-temporelles, l'expression verbale et corporelle. E1 peut expérimenter l'expression de différentes émotions à travers des intonations et des postures variées.

b- Elaboration d'une GAS avec la psychologue

L'entretien se focalise principalement sur les difficultés au moment du repas. E1 a parfois l'impression de ne pas être comprise, elle souhaiterait manger seule, à son rythme mais son entourage s'inquiète et perd patience face à la longueur des repas. De plus, elle n'arrive pas à exprimer ce qu'elle ressent au moment du repas. Il est donc important de travailler sur la compréhension des émotions et leur expression.

OBJECTIF : exprimer des émotions primaires en temps réel en utilisant le code de communication

TACHE : raconter un événement de sa vie quotidienne

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	expression par des mimiques absence d'utilisation du code désignation d'un pictogramme <i>a posteriori</i>
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	expression par des mimiques désignation de pictogrammes du code solicitation de l'entourage proche
0	objectif atteint	expression par des mimiques désignation spontanée de pictogrammes du code
+1	réussite par rapport à l'objectif	expression par des mimiques désignation spontanée de pictogrammes du code oralisation
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	expression par des mimiques désignation spontanée de pictogrammes du code enrichissement du discours avec pictogrammes supplémentaires oralisation

RESULTATS : suite à la mise en place de la GAS, E1 a amélioré son état initial sans avoir atteint l'objectif fixé. Elle se situe donc au niveau « -1 ». Selon la psychologue, l'attribution d'un score est rendu délicate car le recours au code est parfois supprimé notamment au moment des repas au profit de productions orales difficilement intelligibles. De plus, bien que l'expression des ressentis soit travaillée dans les différentes prises en charge, faire part de ses propres sentiments aux autres est une étape supplémentaire à franchir pour la fillette.

c- Elaboration d'une GAS avec l'ergothérapeute

L'entretien cible les difficultés de E1 dans l'utilisation encore peu spontanée de son code de communication en situation duelle. L'ergothérapeute, habituée au discours

difficilement intelligible de E1, comprend le message grâce au contexte et à ses connaissances de l'environnement proche de la patiente.

OBJECTIF : utilisation spontanée du code de communication en situation de communication duelle avec personne de l'entourage proche

TACHE : *conversation spontanée avec son ergothérapeute*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	absence d'utilisation du code spontanée tourne les pages et regarde des pictogrammes hors contexte de communication duelle avec l'entourage proche
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	utilisation du code sur sollicitation désignation d'un pictogramme lié au contexte de communication duelle avec l'entourage proche
0	objectif atteint	utilisation du code spontanée désignation de pictogrammes dans le désordre liés au contexte de communication duelle avec l'entourage proche
+1	réussite par rapport à l'objectif	utilisation du code spontanée désignation des pictogrammes S+V+O liés au contexte de communication duelle avec l'entourage proche
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	utilisation du code spontanée désignation des pictogrammes S+V+O liés au contexte de communication duelle avec des personnes étrangères

RESULTAT : E1 a atteint son objectif (niveau « 0 »), elle utilise spontanément son code lorsqu'elle est en conversation duelle. Toutefois, il arrive que l'ergothérapeute note quelques fluctuations et soit parfois obligée de la solliciter à plusieurs reprises; ceci peut s'expliquer par des moments de fatigue ou d'inattention.

2- E2 (8,5 ans)

a- clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E2 présente, suite à une souffrance fœtale aiguë, une paralysie cérébrale de type quadriplégie avec une hypotonie axiale et des mouvements choréo-dystoniques des membres. La paralysie cérébrale est caractérisée par des possibilités de déambulation aidée (GMFCS III-IV), de manipulation fonctionnelle limitée (MACS IV) et une atteinte bucco-faciale limitant les possibilités d'oralisation. La communication est développée autour de signes Makaton® et du code pictographique.

Aspects psychoaffectifs et comportementaux : des éléments d'une certaine immaturité psychoaffective et d'une anxiété par rapport à la nouveauté sont apparus depuis le début du suivi mais il est intéressant de noter des notes positives comme la volonté d'autonomie pendant les repas, l'intérêt pour les activités motrices et l'appropriation du Makaton®. E2 a montré des difficultés à accéder à une certaine « autonomie psychique » avec une dépendance à la présence d'un adulte pour travailler, l'intolérance à la frustration, la recherche d'attention exclusive avec des épisodes parfois conflictuels marqués par des colères et de l'agressivité. Cependant, E2 se montre maintenant plus participant et désireux de bien faire, il comprend un peu mieux les attentes de l'adulte et commence à avoir des relations avec les autres enfants en petits groupes. La dernière évaluation psychométrique témoigne d'un fonctionnement intellectuel non verbal dans la moyenne des enfants de son âge. Les capacités attentionnelles de E2 restent encore fluctuantes avec une difficulté à maintenir son attention de façon prolongée et une tendance à l'impulsivité ce qui le pénalise lorsqu'il doit mobiliser ses ressources.

Langage et communication : l'atteinte de la motricité bucco-linguale est responsable d'une incontinence salivaire, de difficultés importantes de la mastication-déglutition et de la production langagière articulée de parole. Par ailleurs, E2 a une forte appétence à la communication avec une utilisation multimodale des moyens mis à sa disposition : il désigne dans son code pictographique, réalise quelques gestes Makaton® et oralise parfois des ébauches de syllabes et de mots que l'on devine en contexte. Bien que E2 évolue progressivement dans sa communication spontanée

avec une diversification des messages. Une forte tendance à la persévération, avec stéréotypie des messages initiés est présente car il associe souvent à une personne, une question type qu'il pose à chaque rencontre.

b- Elaboration d'une GAS avec la famille

L'entretien révèle un souhait de la famille d'entendre un oui-non affirmé et oralisé de la part de E2. En effet, il réagit souvent de façon impulsive pour exprimer ses sentiments en manifestant des mouvements de mécontentement et d'opposition. Cependant, la famille souhaiterait davantage que E2 puisse oraliser ses ressentis pour être compris et entendu de tous.

OBJECTIF : oui-non oralisé et spontané en réponse à une question simple

TACHE : utilisation renforcée à haute fréquence du logiciel Replica³

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	signes de tête sur sollicitation de la famille absence d'oralisation
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	signes de tête spontanés ébauche d'oralisation d'un oui-non sur sollicitation de la famille
0	objectif atteint	absence de signes de tête oui-non oralisé spontané intelligibilité partielle
+1	réussite par rapport à l'objectif	oui-non oralisé spontané intelligibilité totale
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	oui-non oralisé spontané généralisé aux personnes étrangères

RESULTAT : La famille a remarqué un changement dans l'attitude de E2 face à une question simple. Bien qu'il réponde encore spontanément par des signes de tête, il peut, après sollicitation, ébaucher un oui-non oralisé. Il lui est arrivé, à de rares occasions, d'oraliser un oui-non spontanément mais cela n'est pas encore assez régulier pour conclure à la réussite de son objectif. E2 se situe donc au niveau « -1 ».

³ Projet collaboratif afin d'évaluer la tolérance et l'efficacité d'un système de rééducation de la motricité bucco-faciale à l'aide d'une technologie de réalité virtuelle. Replica consiste à rendre visuelle l'étape de réalisation du mouvement de l'enfant *via* un avatar

c- Elaboration d'une GAS avec l'ergothérapeute

Au fil de l'entretien, se distingue le fait que E2 soit parfois envahi par ses pensées qui prennent un caractère obsessionnel et se manifestent par des comportements stéréotypés. C'est un enfant qui a peu d'autonomie et qui est en quête perpétuelle de l'adulte à qui il s'adresse principalement lorsqu'il initie un message.

OBJECTIF : mettre fin aux messages stéréotypés associant systématiquement une question à une personne en situation duelle

TACHE : conversation spontanée avec son ergothérapeute

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	interpelle et initie un message stéréotypé en situation de communication duelle avec l'entourage proche
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	initie un message connu de l'interlocuteur caractère stéréotypé moindre en situation de communication duelle avec l'entourage proche
0	objectif atteint	2 sollicitations « stop, parle-moi d'autre chose » pour initier un nouveau message sans retour au message stéréotypé en situation de communication duelle avec l'entourage proche
+1	réussite par rapport à l'objectif	1 sollicitation « stop, parle-moi d'autre chose » pour initier un nouveau message sans retour au message stéréotypé en situation de communication duelle avec l'entourage proche
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	initie un nouveau message non stéréotypé en situation de communication duelle avec l'entourage proche

RESULTAT : Après un temps d'expérimentation, l'ergothérapeute de E2 lui attribue un score de « -1 ». En effet, le caractère du message initié est moins stéréotypé et le patient est plus dans le dialogue et l'échange avec l'autre. Elle note aussi beaucoup de changements psycho comportementaux qui peuvent expliquer ce résultat. E2 se montre plus autonome, il recherche moins la présence de l'adulte et bénéficie depuis peu d'un nouveau matériel de communication (tablette et logiciel de communication) qu'il investit de plus en plus.

3- E3 (6,4 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E3 est atteint d'une diplégie spastique dystonique au niveau du tronc et des membres supérieurs secondaire à une naissance prématurée et une probable souffrance liée à une thrombose du sinus longitudinal. Il présente également une dysarthrie.

Langage et communication : E3 est un enfant très appétent sur le plan de la communication et du langage, il verbalise beaucoup avec une parole altérée par une dysarthrie dont l'intelligibilité varie selon l'habitude de son interlocuteur. Dans son discours, les contours des syllabes et les structures de phrases sont reconnues. De plus, il semble disposer d'une conscience linguistique phonologique et syntaxique. Le oui-non est également fiable. E3 utilise différentes modalités pour s'exprimer : la désignation, le regard, l'oralisation et les mimiques. Il peut interpeller spontanément ses interlocuteurs et lorsqu'il n'arrive pas à se faire comprendre, il peut répéter et reformuler.

Au moment du bilan, une sensibilisation à l'utilisation des pictogrammes s'est révélée concluante car E3 investit le support pictographique en parvenant à choisir les pictogrammes appropriés permettant de décrire une image parmi une dizaine de distracteurs. Lors de l'élaboration de phrases et de sollicitation d'élongation par différentes questions, E3 est capable de sélectionner les pictogrammes correspondants au sujet, verbe et objet. La mise en place d'un code de communication pictographique a, par conséquent, été proposé et l'association mot-pictogramme a été appréhendée par le biais du jeu.

Prise en charge en groupe : E3 travaille l'association de mot-pictogramme/geste Makaton® et se montre très performant dans cet exercice. Cependant, l'investissement du Makaton® semble complexe en raison de la sévérité de ses difficultés motrices au niveau du membre supérieur.

b- Elaboration d'une GAS avec l'orthophoniste

E3 bénéficie d'un code de communication « papier » depuis peu mais il l'a beaucoup investi et est en demande de communication à la fois par la désignation mais aussi par le langage non verbal. Son orthophoniste a donc décidé de passer rapidement à un logiciel de communication car E3 montre des capacités de compréhension lui permettant de se servir aisément de cet outil. La GAS s'attache à planifier les étapes d'apprentissage nécessaires pour initier une question à l'aide du logiciel de communication.

OBJECTIF : utilisation fonctionnelle du logiciel de communication Axelia®

TACHE : *initier une question en désignant un adverbe interrogatif*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	désignation spontanée d'un pictogramme dans son code de communication
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	désignation du pictogramme « adverbe interrogatif » sur la tablette avec aide
0	objectif atteint	désignation spontanée du pictogramme « adverbe interrogatif » sur la tablette
+1	réussite par rapport à l'objectif	désignation du pictogramme « adverbe interrogatif » et pictogramme « substantif/verbe » sur la tablette avec aide
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	désignation spontanée du pictogramme « adverbe interrogatif » et pictogramme « substantif/verbe » sur la tablette

RESULTAT : l'évaluation de E3 par rapport à son échelle d'objectifs est encore difficile pour son orthophoniste car le temps de mise en place a malheureusement été trop court et le recul n'est pas suffisant pour pouvoir juger de progrès réalisés par l'enfant.

4- E4 (7,5 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E4 est atteinte d'une paralysie cérébrale secondaire à une polymicrogyrie fronto pariétale bilatérale prédominant à droite. Elle présente une atteinte bucco-faciale importante limitant la parole et la mastication ainsi qu'une hémiparésie gauche prédominant au membre supérieur (GMFCS I, MACS III).

Aspects psychoaffectifs et comportementaux : E4 s'investit avec enthousiasme dans les différentes activités proposées. Elle propose beaucoup d'idées et montre de l'énergie et une envie de partager mais se laisse parfois déborder par l'excitation ou le sentiment d'échec. Une évaluation psychométrique réalisée confirme un fonctionnement intellectuel efficient avec de bonnes capacités de raisonnement catégoriel et verbal. Ses faiblesses concernent les capacités attentionnelles, la mémoire de travail et la vitesse d'exécution.

Langage et communication : en langage oral, les compréhensions lexicale et syntaxique sont préservées avec des résultats proches de ceux des enfants de son âge. En dénomination, E4 montre une utilisation privilégiée des gestes Makaton® et des mimes lorsqu'elle ne connaît pas les gestes. Elle peut également compléter son message à l'aide du logiciel de communication The Grid® illustrant ainsi une appétence à communiquer et une communication multimodale efficace.

Apprentissages : en lecture, E4 est capable d'associer la plupart des phonèmes étudiés à une graphie dans des syllabes isolées et peut lire seule de courtes phrases composées de mots simples. Elle a également bien intégré les gestes Borel-Maisonny qu'elle associe aux sons étudiés.

En transcription, E4 peut retranscrire quelques syllabes simples oralisées ou signées mais éprouve des difficultés pour retranscrire un mot dans son intégralité. Cela s'explique par une conscience phonologique et une mémoire auditivo-verbale faibles. E4 produit moins d'erreurs si elle est aidée par les gestes Borel-Maisonny et le mouvement des lèvres de son interlocuteur. Elle peut désormais bénéficier d'un

ordinateur comprenant WordQ® (logiciel alliant un retour vocal et une prédiction de mots), ce qui, avec de l'entraînement, pourra améliorer la qualité de sa transcription.

b- Elaboration d'une GAS avec l'enseignante

L'entretien porte sur les difficultés de E4 à automatiser sa lecture. Elle a encore recours à des aides visuelles pour le déchiffrage ce qui la freine dans l'utilisation de la voie d'adressage et l'accès au sens.

OBJECTIF : automatiser la conversion grapho-phonémique en améliorant le recours à la voie d'adressage

TACHE : *lecture de phrases simples*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	phrases simples avec un vocabulaire connu aides visuelles : lettres muettes en gris, consonnes en bleu, voyelles en rouge syllabation
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	phrases simples avec un vocabulaire connu aide visuelle : lettres muettes en gris syllabation
0	objectif atteint	phrases simples avec un vocabulaire connu aide visuelle : lettres muettes en gris
+1	réussite par rapport à l'objectif	phrases simples avec un vocabulaire connu sans aide visuelle
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	phrases simples avec un vocabulaire nouveau

RESULTAT : E4 a atteint son objectif de GAS (niveau « 0 ») car elle peut lire des phrases simples avec un vocabulaire connu en étant seulement aidée par l'aide visuelle sur les lettres muettes. L'enseignante précise qu'en raison des troubles attentionnels sévères de E4, les performances en lecture fluctuent. En effet, selon la disponibilité et la fatigabilité les résultats de E4 sont différents.

5- E5 (5,5 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E5 présente une atteinte quadriparétique hypertonique et dystonique prédominant à droite séquelle d'anoxo-ischémie néonatale à terme nécessitant une hospitalisation pendant neuf jours pour absence de succion et nutrition par sonde nasogastrique.

L'examen neurologique des membres supérieurs a mis en évidence à gauche un secteur de mobilité limité gênant la phase d'approche de la préhension qui ne peut se faire qu'au contact ou sur présentation proche de l'objet.

Communication : E5, d'origine tchéchène, a une compréhension meilleure dans sa langue maternelle qu'en français. La compréhension de consignes simples en contexte semble bonne mais le tableau clinique présenté par E5 rend difficile l'évaluation de ses capacités cognitives. Il exprime le oui-non par des hochements de tête de façon fiable et peut oraliser quelques syllabes. Il essaie parfois de répéter. E5 s'exprime beaucoup par le regard et peut désigner pour faire un choix entre deux livres mais la désignation d'image est plus difficile. C'est un enfant avec qui les interactions sont faciles, avec un bon contact oculaire et qui arrive à attirer l'attention pour que l'on s'occupe de lui.

b- Elaboration d'une GAS avec l'auxiliaire puéricultrice

L'entretien s'oriente vers le souhait que E5 communique davantage car il fait preuve d'une bonne compréhension et d'un oui-non fiable. L'auxiliaire puéricultrice me précise qu'un échange est tout à fait possible avec E5 et qu'il serait intéressant de fixer des objectifs autour d'une problématique de communication à laquelle elle peut être régulièrement confrontée dans ses échanges avec E5.

OBJECTIF : exprimer un besoin en désignant un pictogramme du code de communication de façon spontanée et adaptée

TACHE : *exprimer un besoin primaire : aller aux toilettes*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	absence de communication orale et de désignation oui-non fiable
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	désignation par le regard du pictogramme du code « aller aux toilettes » sur sollicitation
0	objectif atteint	désignation par le regard spontanée et adaptée du pictogramme du code « aller aux toilettes »
+1	réussite par rapport à l'objectif	désignation par le pointage du pictogramme du code « aller aux toilettes » sur sollicitation
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	désignation spontanée et adaptée par le pointage du pictogramme du code « aller aux toilettes » ébauche d'oralisation des mots « pipi » et/ou « caca »

RESULTAT : E5 se situe au niveau « +1 » de son échelle d'objectifs. Bien que son code de communication ait été mis en place en même temps que la GAS, il a très bien investi le code de communication et a parfaitement saisi le sens des pictogrammes. Son auxiliaire puéricultrice note beaucoup de progrès dans sa communication et remarque son appétence pour l'échange à travers à la fois le langage non verbal mais aussi l'émergence du langage verbal.

c- Elaboration d'une GAS avec l'orthophoniste

Il nous a semblé intéressant, en concertation avec l'orthophoniste, de construire une GAS dont les objectifs seraient en lien avec l'émergence de la communication de E5 et la mise en place d'un code de communication. Le choix s'est porté sur la construction d'une échelle d'objectifs autour de la demande d'activités.

OBJECTIF : exprimer une demande en désignant un pictogramme du code de communication de façon spontanée et adaptée

TACHE : *exprimer une demande d'activité par désignation du pictogramme correspondant*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	absence de communication orale et de désignation oui-non fiable
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	désignation par le regard d'un pictogramme du code sur sollicitation ébauche de pointage sur sollicitation
0	objectif atteint	désignation spontanée par le regard d'un pictogramme du code ébauche de pointage sur sollicitation
+1	réussite par rapport à l'objectif	désignation spontanée par le regard et le pointage d'un pictogramme du code
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	désignation spontanée par le regard et le pointage d'un pictogramme du code ébauche d'oralisation accompagnant la désignation

RESULTAT : E5 obtient un score de « +1 » car il peut désigner spontanément par le regard et le pointage un pictogramme d'activité de son code de communication. L'élaboration de la GAS de façon concomitante à la mise en place du code de communication pour ce garçon a vraiment permis de formaliser les premières étapes d'appropriation de l'outil et les résultats attendus dépassent l'objectif atteint car c'était difficile de connaître à l'avance les progrès de ce patient malgré son désir d'entrer en communication avec l'autre par un langage non verbal riche.

6- E6 (7 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E6 est atteinte d'une paralysie cérébrale mixte (dyskinétique et hypertonique), des quatre membres, du tronc et de la sphère oro-bucco-faciale (GMFCS V, MACS IV).

La grossesse a été marquée par une pré-éclampsie et une anomalie du rythme cardiaque fœtal qui ont conduit à une césarienne en urgence à 33 SA.

Aspects psychoaffectifs et comportementaux : E6 est une petite fille souriante, volontaire et persévérante. Elle a beaucoup gagné en maturité affective et se montre de bon contact dans la relation avec l'adulte. Parfois, son comportement peut être variable marqué par des épisodes d'opposition caractérisés par le refus de se déplacer en fauteuil roulant électrique et le désintérêt pour les activités scolaires.

Il n'y a pas eu d'évaluation psychométrique mais l'impression clinique va dans le sens d'une bonne compréhension des contextes et d'une appétence dans les activités proposées. Les évaluations croisées des professionnels sont concordantes et confirment un décalage cognitif ce qui n'empêche pas E6 de poursuivre ses progrès. En effet, elle est actuellement scolarisée en MSM et a acquis facilement une autonomie de déplacement en fauteuil roulant électrique.

Langage et communication : Depuis l'utilisation récente du logiciel d'aide à la communication Mind Express® muni du retour vocal E6 est désormais plus active dans l'échange lors des séances d'orthophonie. Elle peut faire plus facilement des demandes ou exprimer des ressentis en désignant un pictogramme. Son mode de communication privilégié reste les petits mots oraux, la désignation par le regard et le pointage.

b- Elaboration d'une GAS avec l'orthophoniste

Bien que E6 ait fait beaucoup de progrès depuis l'introduction du logiciel d'aide à la communication, certaines fonctions de communication doivent encore être étayées comme le partage d'informations dans une discussion, la possibilité de donner son avis ou l'initiation d'une interaction.

OBJECTIF : initier et adresser un message à l'entourage proche en désignant le pictogramme correspondant

TACHE : *choix d'une activité en fin de séance*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	communication non verbale spontanée désignation de pictogrammes sur sollicitation de l'entourage proche
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	désignation du pictogramme sur sollicitation de l'entourage proche
0	objectif atteint	initiation du message en désignant un pictogramme adressé à l'entourage proche
+1	réussite par rapport à l'objectif	désignation de 2 pictogrammes (V+O) dans le désordre sur sollicitation de l'entourage proche
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	initiation du message par la désignation de 2 pictogrammes (V+O) dans le désordre adressé à l'entourage proche

RESULTAT : E6 peut initier un message pour demander une activité à faire pendant la séance et peut sur sollicitation, désigner deux pictogrammes pour exprimer sa demande. Elle se situe, par conséquent, au niveau « +1 » de sa GAS.

7- E7 (8,6 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E7 présente une hémiplégie alternante de l'enfant en raison d'une mutation du gène ATP 1A3. Le tableau clinique associe des troubles du langage et de la parole au premier plan, des troubles des apprentissages et des troubles moteurs *a minima* avec des accès d'hémiplégie droite ou gauche plus ou moins intenses et plus rarement des accès de double hémiplégie et d'impotence fonctionnelle totale. Les épisodes d'hémiplégie sont facilités par la fatigue, les émotions, les contrastes thermiques.

Aspects psychoaffectifs et comportementaux : E7 se montre gai, enthousiaste et a de bonnes interactions avec ses pairs et les adultes. Il a évolué vers plus de maturité et

s'investit avec motivation et curiosité en rééducation et à l'école. E7 a également fait beaucoup de progrès dans la capacité à exprimer et reconnaître les émotions et dans son adaptation pragmatique. Il se montre attentif aux besoins des autres, peut solliciter l'adulte et a accès à l'humour. Actuellement, les performances scolaires et en vie quotidienne témoignent de progrès dans tous les domaines avec des acquisitions correspondant à celles d'un enfant de début de CP.

Langage et communication : la compréhension orale est proche des enfants de son âge mais elle est altérée par les fluctuations attentionnelles. E7 communique de façon multimodale avec l'oralisation de mots d'intelligibilité variable, les signes Makaton® et un code pictographique. Il a fait beaucoup de progrès avec une articulation et une intelligibilité meilleures, un investissement des substituts à la parole (code et gestes) qui s'enrichissent et se transfèrent à la vie quotidienne.

Autres prises en charge: E7 bénéficie de plusieurs prises en charge en groupe dont le groupe d'expression théâtrale, le groupe « communication gestuelle » proposant un apprentissage de la communication par le programme Makaton® et le groupe « communication » dont l'objectif est de développer les habiletés de communication en utilisant différentes fonctions de communication comme par exemple, interpeller, raconter un événement, donner son avis, exprimer des choix, poser des questions, etc.

b- Elaboration d'une GAS avec la psychomotricienne

E7 est un garçon en demande d'interaction et de communication pouvant se montrer très attentif aux autres dans l'échange. Parfois il peut éprouver des difficultés pour planifier et initier son message en raison d'une trop grande excitation face à l'enjeu. Sa psychomotricienne pense qu'il serait intéressant d'évaluer les progrès de E7 dans une saynète de son groupe d'expression théâtrale en fixant comme objectif d'initier la communication en utilisant les gestes Makaton®.

OBJECTIF : initier la communication par les gestes Makaton® dans l'interaction duelle avec ses pairs

TACHE : *saynète du marchand dans le cadre du groupe d'expression théâtrale*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	désignation d'objets en imitation ou sur sollicitation de l'interlocuteur utilisation de < 5 gestes Makaton®
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	initiation de la communication utilisation de 5 à 10 gestes Makaton®
0	objectif atteint	initiation de la communication utilisation de 10 gestes Makaton®
+1	réussite par rapport à l'objectif	initiation de la communication élaboration de phrases simples S+V+O avec les gestes Makaton® ébauche d'oralisation avec les gestes
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	initiation de la communication élaboration de phrases simples S+V+O avec les gestes Makaton® oralisation de quelques mots

RESULTAT : E7 a réalisé beaucoup de progrès au sein de son groupe d'expression théâtrale. Il réussit à mieux canaliser son attention et se situe maintenant au niveau « -1 ». En effet, il peut initier la communication et réaliser entre cinq et dix gestes Makaton® en lien avec la situation de la saynète.

8- E8 (8,7 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E8 présente une paralysie cérébrale d'origine probablement génétique caractérisée par une atteinte sévère de la motricité bucco-faciale avec une absence de parole, un trouble de la mastication et de la déglutition et un retard dans les apprentissages.

Aspects psychoaffectifs et comportementaux : E8 est un enfant dynamique, souriant et enthousiaste. Il s'intègre facilement au groupe, se montre affectueux mais peut aussi manquer d'analyse du ressenti émotionnel de ses pairs. Le suivi éducatif et la

psychomotricité s'attachent à le faire évoluer dans ses capacités de canalisation de son attention et d'acceptation des contraintes. L'évaluation cognitive met en évidence un fonctionnement hétérogène touchant le langage et les habiletés visuo-constructives et une fatigabilité.

Langage et communication : E8 s'exprime spontanément de manière infraverbale avec des mimiques naturelles et des gestes Makaton® appris en suivant le programme depuis son arrivée. Il s'exprime peu sur des événements vécus mais peut répondre aux sollicitations de l'adulte. Bien que E8 ait à sa disposition un code de communication pictographique, il s'en sert peu et diminue ainsi son informativité auprès de ses interlocuteurs ne comprenant pas les gestes. Dans le cadre d'un groupe de communication, E8 apprend l'utilisation du logiciel de communication The Grid®. Il se montre efficient dans les pages où des messages sont déjà établis mais la plus grande difficulté réside dans le fait de communiquer au rythme de son interlocuteur. En effet, il a tendance à être impulsif et à trop se précipiter.

Une partie des séances d'orthophonie est consacrée au langage écrit pour compenser les troubles de discrimination phonologique. Ainsi, des exercices de conscience phonémique accompagnés des gestes Borel-Maisonny permettent à E8 d'améliorer ses performances.

Apprentissages : E8 est scolarisé pour la deuxième année dans une classe adaptée axée sur les apprentissages de début de primaire. Sa progression est lente mais régulière dans les acquisitions du langage écrit (niveau de fin de premier trimestre de CP). Ses capacités de mobilisation attentionnelle et d'autonomie dans le travail se sont améliorées mais de grandes difficultés dans le graphisme et une fatigabilité subsistent. De plus, l'examen visuo-moteur montre une gêne due aux fluctuations attentionnelles et au manque de maturité dans la recherche d'informations visuelles.

b- Elaboration d'une GAS avec l'enseignante

Bien que E8 progresse dans ses apprentissages du langage écrit et qu'il arrive à associer des graphèmes aux bons phonèmes signés, son enseignante fait état de réelles difficultés pour associer des syllabes simples afin de créer des mots utilisés en classe. La GAS marque donc les étapes de progression de E8 dans sa maîtrise

des règles de conversion en axant les niveaux sur l'apport ou non d'aides de l'enseignante.

OBJECTIF : comprendre et maîtriser le principe alphabétique (conversion grapho-phonémique)

TACHE : association de syllabes simples pour former des mots bisyllabiques connus de l'enfant

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	association de syllabes simples étudiées pour former un mot bisyllabique connu aide: oralisation, gestes Borel-Maisonny
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	association de syllabes simples étudiées pour former un mot bisyllabique connu aide : oralisation
0	objectif atteint	association de syllabes simples étudiées pour former un mot bisyllabique connu sans aide
+1	réussite par rapport à l'objectif	isolement de ces syllabes dans des mots bisyllabiques inconnus aide : oralisation, gestes Borel-Maisonny
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	isolement de ces syllabes dans des mots bisyllabiques inconnus aide : oralisation

RESULTAT : l'enseignante situe le niveau de E8 à « 0 » mais avec quelques réserves concernant ses résultats qui apparaissent fluctuants en raison des facteurs de comorbidité représentés par la fragilité des composantes attentionnelles et la fatigabilité.

9- E9 (8,9 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E9 présente un syndrome non étiqueté associant une facio-cranio-sténose, une malformation thoracique ainsi que des interactions sociales fragiles avec des éléments apparentés à un trouble envahissant du développement.

La malformation thoracique a entraîné une incompetence initiale sévère du carrefour aéro-digestif motivant une trachéotomie et une gastrostomie à l'origine d'une phobie oro-faciale persistante.

Aspects psychologiques et comportementaux : en relation duelle, la qualité de la relation est correcte, avec une attention conjointe adaptée (contact visuel), une entrée et un maintien de la relation possible sans la nécessité d'un renforcement par des objets d'autostimulation. Néanmoins, les comportements stéréotypés restent présents en situation de groupe. Un travail centré sur la reconnaissance et l'expression des émotions de base en prenant en compte les aspects verbaux et non verbaux est entrepris avec E9. Elle se montre plus à l'aise et participe davantage en acceptant de mimer des émotions simples ou en reconnaissant sur images des émotions.

Langage et communication : E9 est peu à l'initiative de l'échange dans une situation de groupe. Lorsqu'un enfant la sollicite, elle reste passive. Cependant en situation duelle, elle se montre plus disponible et peut produire à voix chuchotée et de façon aléatoire quelques mots : « bravo », son prénom, des phrases : « j'ai gagné ». Lorsque l'on présente un objet à E9, elle présente un comportement d'utilisation sans dénomination. L'écart entre le lexique actif et le lexique passif (dans la moyenne des enfants de moyenne section de maternelle) reste important. De plus, les informations transmises par le seul canal verbal exclusif semblent incomprises et l'étayage visuel (pictogrammes, gestes) l'aide pour canaliser son attention.

En séance de rééducation orthophonique, elle investit le système de communication basé sur l'échange d'images type PECS® (Picture Exchange Communication

System)⁴ en choisissant spontanément trois activités qu'elle souhaite faire durant la séance.

Lors d'activités de jeux symboliques, E9 n'entre pas en interaction de façon spontanée avec son partenaire et ce n'est que sur sollicitation qu'elle peut jouer à faire-semblant.

Alimentation : E9 a une alimentation par gastrostomie exclusive et peut boire à la paille ou au verre de l'eau plate en enchainant les gorgées sans faire de fausse-route. Sur le temps du repas, elle n'a pas d'échange avec les autres enfants, ne montre aucun ressenti et ne manifeste pas d'envie de tester les aliments.

Un travail autour de la sensorialité a été entrepris par l'orthophoniste et les rééducateurs avec des ateliers sur le toucher, la vue et un temps de goûter pendant lequel E9 peut manipuler, sentir et si elle le souhaite goûter les différents aliments.

b- Elaboration de la GAS avec l'orthophoniste

Avec l'orthophoniste de E9, il nous a semblé intéressant de fixer un objectif autour de la sensorialité pour tenter de réduire le trouble de l'oralité dont souffre E9 et lui permettre à terme de ne plus être nourrie par gastrostomie. Cet objectif est principalement travaillé au moment du goûter.

✓ Le trouble de l'oralité alimentaire (mémoire de J. Alexandre, 2014)

L'oralité alimentaire commence dès les premiers mois de grossesse par la mise en place des réflexes oraux et se développe grâce aux différentes expériences alimentaires de l'enfant. On distingue à la naissance, l'oralité primaire caractérisée par la succion-déglutition. Vers 6 mois, le nouveau-né adopte la double stratégie associant la succion à l'alimentation à la cuillère. Enfin, au cours de la deuxième année, l'oralité secondaire se caractérise par la mastication rendue possible par la présence des dents. Ainsi, l'oralité alimentaire est mature vers l'âge de 3 ans

⁴ Il s'agit d'un système de communication à base d'échange d'images. Il permet de suppléer ou d'augmenter l'échange de la part des personnes ayant des troubles autistiques ou présentant un déficit de la communication sociale

environ. L'enfant mange avec plaisir des quantités adaptées à son âge, il goûte de nouveaux aliments et se rapproche de l'alimentation de l'adulte.

Le trouble de l'oralité alimentaire également appelé dysoralité recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il existe une grande variété de troubles selon les enfants : quantités alimentaires insuffisantes, nausées et/ou vomissements, lenteur de la prise alimentaire, absence de plaisir, hypersensibilité de la bouche et des lèvres, refus des aliments nouveaux, refus des morceaux et troubles de la déglutition.

OBJECTIF : réduire le trouble d'oralité alimentaire

TACHE : *intégration sensorielle à partir de deux aliments présentés sous forme lisse et pâteuse*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	jeu du faire-semblant avec une dînette sent la compote et la pâte à tartiner
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	verse la compote dans une assiette fait une cuillère de pâte à tartiner
0	objectif atteint	touche avec les doigts la compote et/ou la pâte à tartiner
+1	réussite par rapport à l'objectif	met à la bouche son doigt trempé dans la compote et/ou la pâte à tartiner
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	introduit en bouche la cuillère contenant de la compote et/ou de la pâte à tartiner

RESULTAT : E9 a atteint son objectif de GAS (niveau « 0 ») puisqu'elle touche avec les doigts les aliments proposés au moment du goûter. Cette étape est encore à consolider car E9 ne touche pas encore spontanément mais elle ne s'y oppose pas quand un lui propose. Pour l'instant, elle est encore dans une phase de jeu avec les aliments s'amusant à les transvaser, les mélanger sans forcément de contact direct. La configuration du goûter seule avec deux adultes a peut-être tendance à focaliser sur le trouble ne facilitant pas la découverte des aliments de manière ludique comme cela pourrait être dans un groupe avec d'autres enfants.

10-E10 (6,3 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E10 présente un tableau clinique secondaire à un syndrome génétique rare, le syndrome d'Ohdo, associant une déficience cognitive globale, une atteinte motrice touchant l'extrémité du membre inférieur gauche (GMFCS II) et des anomalies morphologiques de la face à l'origine de difficultés alimentaires, de la parole et de prise d'informations visuelles.

Aspects psychologiques et comportementaux : E10 a beaucoup progressé dans son autonomie psychique en étant moins exclusive avec l'adulte et en montrant une appétence à la relation et une curiosité pour les activités proposées. Elle manque d'ajustement émotionnel et comportemental dans la relation à l'autre et est facilement envahie par l'excitation ou les angoisses et peut parfois se placer en opposition avec des épisodes de cris et de colères. E10 est mieux stimulée en groupe qu'en prise en charge individuelle car elle bénéficie d'un cadre structurant, apaisant avec des répétitions de situations.

E10 a évolué favorablement dans ses capacités à mobiliser ses compétences cognitives la situant, selon les compétences, à un âge de développement inférieur à 2 ans (langage expressif) jusqu'à un âge proche de 3 ans (compréhension lexicale).

Langage et communication : ces derniers sont peu élaborés car E10 s'exprime par des petits cris et des vocalises, désigne pour interpeler, prononce quelques mots « maman », « papa » et reproduit des gestes Makaton® souvent en imitation et très rarement spontanément. De plus, on note une fragilité à établir un échange avec son interlocuteur, une fiabilité du oui-non fluctuante et l'importance du contexte pour étayer la compréhension. Il a été mis en place pour E10 un code de communication pictographique/photographique comportant des thèmes variés tels que les activités, les aliments, les personnes, les animaux familiers, etc. Les pictogrammes sont essentiellement lexicaux car ceux symbolisant une action simple sont plus difficiles d'accès pour E10. Elle commence aussi à réaliser des associations sémantiques de pictogrammes.

b- Elaboration de la GAS avec l'orthophoniste

L'orthophoniste souhaiterait qu'à travers la GAS on puisse formaliser une progression dans l'utilisation fonctionnelle du code de communication en réponse à une demande. En effet, l'échange avec E10 reste fragile, l'interlocuteur étant dans le besoin perpétuel d'étayer sa demande et de solliciter le recours au code pour communiquer.

OBJECTIF : utilisation fonctionnelle du code de communication

TACHE : désignation d'un pictogramme en réponse à une demande de l'interlocuteur

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	désignation non fiable d'un pictogramme en réponse à une demande sollicitation ++ en présentant une page du code
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	désignation fiable d'un pictogramme en réponse à une demande sollicitation ++ en présentant une page du code
0	objectif atteint	désignation fiable d'un pictogramme en réponse à une demande sollicitation + en présentant une page du code
+1	réussite par rapport à l'objectif	désignation fiable et spontanée d'un pictogramme en réponse à une demande
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	ébauche d'initiation par la désignation d'un pictogramme du code

RESULTAT : E10 a atteint son objectif de GAS (niveau « 0 ») car elle désigne de façon fiable un pictogramme lorsqu'on lui propose une page de code et qu'on la sollicite en lui posant une question.

c- Elaboration de la GAS avec la psychologue

La psychologue a souhaité établir un objectif centré autour de l'habileté sociale de communication pour E10 qui spontanément n'établit pas de contact visuel avec son interlocuteur ni ne rentre en interaction avec lui. Le geste Makaton® du bonjour serait une première étape dans l'ajustement et la communication avec autrui.

✓ Les habiletés sociales

Elles sont habituellement définies comme « *étant la capacité de démontrer un comportement approprié dans une variété de contextes (maison, école, travail) et dans la société en général.* » Plusieurs habiletés sont décrites comme par exemple, les habiletés interpersonnelles (se présenter), personnelles (contrôler son stress), de communication (respect du tour de parole), etc. Principalement développées par apprentissage, elles sont de nature interactive et impliquent des réactions efficaces et appropriées en matière de comportements spécifiques verbaux et non verbaux.

OBJECTIF : développer les habiletés sociales de communication

TACHE : geste Makaton® du bonjour spontané et adressé à bon escient aux personnes de l'entourage proche

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	geste Makaton® du bonjour sur imitation et sollicitation de l'entourage proche absence d'intention de communication
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	geste Makaton® du bonjour sur imitation de l'entourage proche absence d'intention de communication
0	objectif atteint	geste Makaton® du bonjour spontané non fiable adressé à l'entourage proche
+1	réussite par rapport à l'objectif	geste Makaton® du bonjour spontané fiable adressé à l'entourage proche
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	geste Makaton® du bonjour spontané fiable adressé aux personnes étrangères

RESULTAT : E10 se situe toujours au niveau initial « -2 ». Elle a progressé dans son autonomie psychique montrant plus d'appétence dans la relation mais cela ne se traduit pas encore par une interaction avec autrui avec le geste du bonjour. D'autres étapes doivent encore être travaillées dans les différentes prises en charge pour voir ensuite émerger de tels signes d'intention de communication.

11- E11 (5,6 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E11, né prématurément à 33 semaines d'aménorrhée, est atteint d'une paralysie cérébrale (GMFCS V, MACS V) avec quadriplégie spastique et dystonique, atteinte axiale et bucco faciale sévère. C'est un enfant non marchant, sans équilibre assis, très gêné par les contractions dystoniques et dépendant dans toutes les activités de vie quotidienne auxquelles il essaie de participer le plus possible.

Aspects psychologiques et comportementaux : E11 est un garçon avide d'échanges et d'apprentissages qui se montre coopérant, attentif, volontaire et est très sensible aux encouragements de l'adulte. Il est gêné parfois par une impulsivité, des persévérations et une fragilité anxieuse qui peut apparaître aux changements. Les capacités de compréhension langagière correspondent à celles des enfants de son âge et malgré des capacités d'expression peu développée à son arrivée dans le service avec des troubles articulatoires importants, l'évolution est très favorable. L'intelligibilité est maintenant possible pour les personnes familières et l'informativité est aidée par un oui-non très fiable. Bien qu'il y ait un décalage d'un an dans les capacités d'apprentissage, E11 est très performant dans les pré-requis au langage écrit.

Prise en charge médicamenteuse : une partie du traitement médicamenteux de E11 permet une meilleure détente générale et plus de facilité pour les mobilisations nécessaires aux activités quotidiennes. Cependant, il a été constaté une recrudescence des contractions cervicales douloureuses et des mouvements involontaires du membre supérieur gauche. L'injection de toxine botulique a fait céder les contractions gênantes du membre supérieur gauche mais pas les accès de

torsion douloureuse du cou. L'équipe médicale poursuit les essais d'adaptation médicamenteux.

b- Elaboration de la GAS avec l'infirmier

En raison des nombreux épisodes douloureux éprouvés par E11, la GAS envisagée avec son infirmier est axée sur le traitement de la douleur et plus précisément l'évaluation de la diminution de la douleur à l'aide d'une représentation symbolique d'un personnage escaladant une montagne. Plutôt que de proposer une échelle d'évaluation classique de la douleur, nous avons préféré symboliser la diminution de la douleur. En effet, l'enfant pourra plus facilement faire redescendre le personnage du sommet de la montagne (associé à la douleur) lorsqu'il ressent moins de signes de douleur que d'évaluer lui-même l'intensité de sa douleur qui pour lui est de toute façon maximale.

OBJECTIF : évaluer la diminution de la douleur après traitement

TACHE : *symbolisation de la représentation de la diminution de la douleur après traitement*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	expression spontanée mais non fiable de la douleur absence d'expression de l'intensité de la douleur absence d'expression de la diminution de la douleur après traitement
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	expression spontanée mais non fiable de la douleur absence d'expression de l'intensité de la douleur symbolisation de la diminution de la douleur après traitement avec étayage
0	objectif atteint	expression spontanée +/- fiable de la douleur absence d'expression de l'intensité de la douleur symbolisation spontanée de la diminution de la douleur après traitement
+1	réussite par rapport à l'objectif	expression spontanée fiable de la douleur ébauche d'évaluation de l'intensité à partir de la représentation symbolique symbolisation spontanée de la douleur après traitement
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	expression spontanée fiable de la douleur évaluation spontanée de l'intensité symbolisation spontanée de la douleur après traitement

RESULTAT : Il est difficile à ce jour de pouvoir situer E11 dans l'échelle d'objectifs. Il a bénéficié, peu de temps après la rédaction de la GAS, d'une nouvelle injection de toxine botulique pour réduire les douleurs cervicales avec un effet, l'infirmier n'ayant pas recensé de nouveaux épisodes douloureux depuis l'injection. L'effet de la toxine étant provisoire, l'utilisation de l'outil généré consécutivement à l'élaboration de la GAS trouvera alors tout son sens dans l'évaluation de l'efficacité du traitement anti-inflammatoire.

12-E12 (9,1 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E12 est pris en charge en rééducation depuis plus d'un an suite à un polytraumatisme avec traumatisme crânien très sévère consécutif à une chute accidentelle dans une cage d'escalier. Il présente une double hémiplégie prédominante à gauche avec un membre supérieur peu fonctionnel.

Aspects psychologiques et comportementaux: E12 est un jeune garçon sociable et de bon contact qui recherche beaucoup la relation et la compagnie des autres enfants. Cependant, sa grande dépendance, sa lenteur et sa fatigabilité le marginalisent parfois et ont une incidence sur son vécu psychologique. La forte tendance à la persévération idéique et l'attention labile nécessitent de régulièrement le recentrer sur la tâche en cours.

Langage et communication : la compréhension d'ordres simples et contextuelle est possible mais la compréhension morphosyntaxique et la compréhension narrative sont pénalisées par ses difficultés en mémoire de travail. En dénomination, il persiste quelques paraphrasies sémantiques et des persévérations directes ou à distance. E12 s'appuie encore beaucoup sur les questions fermées qui lui sont proposées et il faut le solliciter pour qu'il s'exprime verbalement.

Motricité bucco-faciale : l'aperture de la bouche a augmenté et peut être réalisée sur commande et sans aide. L'étirement des lèvres est ébauché du côté droit sur commande mais le mouvement est coûteux et asymétrique du côté gauche. On observe une dissociation automatico-volontaire lorsqu'il sourit. La fermeture labiale est impossible à obtenir de façon volontaire mais on peut observer une fermeture automatique au moment de la déglutition de la salive. Au niveau lingual, de légers mouvements de langue sont possibles lors de stimulations sensorielles. Enfin, souffler par la bouche est très difficile pour E12, il peut prendre de l'air par la bouche mais ensuite l'air passe essentiellement par le nez en raison peut-être d'une insuffisance vélaire. Cette dernière accompagnée de l'absence de fermeture labiale et de l'hypotonie des joues rend impossible le gonflement des joues.

Parole : on note l'existence d'une dysarthrie paralytique qui altère l'intelligibilité. La dysarthrie se définit comme « *l'ensemble des troubles de l'articulation résultant d'une atteinte du système nerveux central ou périphérique ou d'une ataxie des muscles des organes de la phonation. La respiration, l'articulation, la phonation, le débit et/ou la prosodie peuvent être affectés.* » (Brin-Henry (2004), cité dans le mémoire de P. Cros (2014)).

Elle est caractérisée par un léger trouble phonologique, un débit ralenti, une hypophonie, un timbre assourdi et une dysprosodie importante.

b- Elaboration des GAS avec la famille

A la suite de la présentation du principe des échelles d'objectifs individualisés à la mère de E12, un des objectifs ciblés a été que le garçon puisse de nouveau chanter. Il était donc intéressant de construire deux GAS autour d'objectifs primordiaux dans la rééducation vocale: la respiration, la coordination pneumo-phonique et la prosodie. En effet, E12 présente un tableau dysarthrique caractérisé par un mauvais contrôle respiratoire (voix soufflée et non tenue), une dysprosodie (débit lent, prosodie pauvre, phrases courtes) et des troubles phonétiques (articulation imprécise).

OBJECTIF : amélioration de la respiration

TACHE : *exercices de souffle avec un support visuel*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	souffle faible et non dirigé faible tenue de la constrictive non voisée [s]
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	souffle avec une paille pendant qq secondes amélioration de la tenue de la constrictive non voisée [s]
0	objectif atteint	souffle avec une paille pour faire avancer une balle production de la constrictive non voisée [s] sur un même souffle
+1	réussite par rapport à l'objectif	souffle avec une paille pour faire des bulles production de constrictives non voisées piquées /s..s..s/
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	souffle efficace et dirigé sans la paille production de bisyllabiques /so/ /su/ /se/

RESULTAT : E12 a réalisé beaucoup de progrès en ce qui concerne l'amélioration de sa respiration. Il se situe maintenant au niveau « 0 ». Bien que certaines de ses performances réalisées le placent dans le niveau supérieur, il n'a pas encore acquis la totalité de l'objectif de ce niveau. En effet, il est encore impossible pour E12 de faire des bulles avec une paille.

OBJECTIF : amélioration de la coordination pneumo-phonique et de la prosodie

TACHE : *prononcer le refrain de la chanson Wati House « hé-hé-hé-hé-héééé mi amor, c'est une mise à mort »*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	intensité faible de la voix prononciation spontanée de la fin des 2 parties de la phrase /amor/ /à mort/ prosodie pauvre
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	augmentation de l'intensité sur le 1^{er} /hé/ sur sollicitation prononciation de /hé-hé-hé-hé/ prosodie légèrement modulée
0	objectif atteint	augmentation spontanée de l'intensité sur le 1 ^{er} /hé/ prononciation de /hé-hé-hé-hé-héééé/ modulation de la prosodie avec intonation montante sur /hééééé/
+1	réussite par rapport à l'objectif	augmentation spontanée de l'intensité sur /hé-hé-hé-hé/ prononciation de la 1 ^{er} partie de la phrase modulation de la prosodie avec intonation montante sur /amor/
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	augmentation spontanée de l'intensité sur la 1 ^{er} partie de la phrase prononciation de la phrase en entier modulation de la prosodie avec intonation montante sur /amor/ /à mort/

RESULTAT : E12 se montre très demandeur pour chanter, il apprécie vraiment beaucoup d'entendre ses chansons préférées et malgré une certaine retenue les premiers temps, sa voix se fait davantage entendre et on perçoit quelques modulations de la prosodie. Sa voix projetée a un impact positif sur la qualité de la

production phonétique et de la parole. Il n'a pas atteint son objectif mais a tout de même amélioré ses performances, ce qui le situe maintenant au niveau « -1 » de son échelle.

13-E13 (12,9 ans)

a- Présentation clinique et éléments du bilan pluridisciplinaire

E13 présente une paralysie cérébrale avec diplégie dans un contexte de prématurité (naissance à 29 semaines d'aménorrhée).

Aspects psychologiques et comportementaux : E13 est une jeune fille très agréable et d'excellent contact. Elle se montre motivée et attentive avec de bonnes capacités attentionnelles et une certaine sensibilité à la fatigue lorsque les épreuves se prolongent.

Dans la vie quotidienne, E13 s'organise bien, elle se montre sociable avec de bonnes capacités relationnelles. Elle peut, parfois, se montrer émotive et perdre ses moyens dans le domaine scolaire.

Compétences cognitives : l'efficacité intellectuelle est normale avec de bonnes connaissances et capacités cognitives de raisonnement en particulier dans le domaine verbal. Il n'y a pas de trouble spécifique des apprentissages mais une fragilité dans la structuration spatiale et dans l'organisation exécutive est observée. Il apparaît aussi une limitation des ressources cognitives dans les activités multitâches avec parfois un temps de latence un peu long dans le traitement des informations.

Apprentissages : E13 a de bonnes compétences en langage écrit exceptée une faiblesse en orthographe en lien avec le manque d'automatisation et la situation de surcharge cognitive d'une dictée. En mathématiques, elle peut s'appuyer sur de bonnes capacités de compréhension et de raisonnement mais est pénalisée par le choix de stratégies coûteuses facilitant la survenue d'erreurs attentionnelles et une lenteur de réalisation.

b- Elaboration des GAS avec la patiente et l'orthophoniste

L'entretien réalisé avec la patiente, sa mère et l'orthophoniste a permis de percevoir certaines difficultés auxquelles E13 et son entourage sont confrontées au quotidien. En effet, lors d'échanges familiaux, il n'est pas aisé pour l'interlocuteur de suivre ce que E13 est en train d'expliquer car elle ne donne pas suffisamment d'informations nécessaires pour la compréhension.

Il nous a semblé intéressant de placer E13 à son tour en situation de réception d'un message et de travailler la compréhension de l'implicite. En effet, elle doit développer une inférence contextuelle pour accéder au sens.

✓ *Compréhension de l'implicite* (mémoire de M. Gratier et C. Morel, 2008)

La compréhension d'une situation comportant un contenu implicite est fondée à la fois sur la prise en compte des composantes formelles du langage (phonologie, lexique, syntaxe) et sur ses aspects non verbaux. De plus, la compréhension s'appuie également sur les connaissances propres à une communauté et à chacun. La situation discursive doit alors être considérée dans son ensemble puis l'individu opère en raisonnement qui lui permet d'avoir accès à la signification.

Lorsque la transcription « littérale » ne permet pas à l'individu de comprendre la situation dans son ensemble, l'accès au sens ne se fait qu'à partir de la prise en compte du non-dit (ce qui n'est pas formulé explicitement). Les locuteurs se basent alors sur les présupposés, les sous-entendus, les connaissances communes et les compétences logiques. Ils font des inférences et maintiennent ainsi la cohérence de la situation.

Le matériel de rééducation orthophonique Drôle d'air !® (ortho édition) spécialement conçu pour travailler l'analyse du langage élaboré faisant intervenir la maîtrise simultanée des aspects formels et pragmatiques du langage a servi de support à la construction de la GAS. Le travail s'est, en premier lieu, porté sur l'identification d'expressions idiomatiques ambiguës. Mais comme les performances de E13 étaient meilleures que les objectifs fixés, nous sommes passées à un niveau supérieur de compréhension avec l'évocation de métaphores.

OBJECTIF : développer l'inférence contextuelle et l'analyse sémantique pour renforcer la compréhension du langage non littéral

TACHE : évocation d'une métaphore à partir du sens imagé d'une expression

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	évocation d'une métaphore vue précédemment sans indice
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	évocation d'une métaphore non vue précédemment avec indice et étayage
0	objectif atteint	évocation d'une métaphore non vue précédemment avec indice et sans étayage
+1	réussite par rapport à l'objectif	évocation d'une métaphore non vue précédemment sans indice et sans étayage
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	expliquer le sens d'une métaphore non vue précédemment avec étayage

RESULTAT : l'évocation de métaphores met plus E13 en difficulté car ce langage est plus élaboré et fait appel à des références moins imagées et familières. Les performances étaient différentes selon le degré de difficultés des métaphores choisies, le score attribué est de « -1 ». E13 a encore besoin d'un indice ou de l'étayage de l'adulte pour accéder au sens et reste parfois dans une compréhension littérale de la métaphore lorsqu'on lui demande de l'expliquer.

Par la suite, le travail en séance a été axé sur le développement de la compétence discursive pour aider E13 a donné les informations nécessaires pour que le contenu de son message soit correctement perçu par son interlocuteur.

✓ La pragmatique (mémoire de M. Gratier et C. Morel, 2008)

L'importance du contexte dans l'élaboration du sens est décrite par la pragmatique qui étudie le langage en situation ou communication. Celle-ci repose sur des lois (la compétence communicative, les maximes de Grice) se mettant en place au cours des interactions et sur la théorie de l'esprit (attribuer des états mentaux à autrui). La compétence communicative est nécessaire au bon fonctionnement de l'échange, elle se compose de cinq sous-compétences : les compétences linguistique (le code linguistique et ses règles), encyclopédique (connaissances sur le monde), logique

(raisonnement), discursive (enchaînement précis des idées pour que l'interlocuteur aboutisse à la bonne conclusion), rhétorico-pragmatique (maximes de Grice). Les interlocuteurs doivent pouvoir compter l'un sur l'autre et respecter des principes communicationnels ou « maximes » nécessaires pour interpréter les énoncés : maximes de relation (énoncé pertinent), de qualité (véracité des faits), de manière (information accessible), de quantité (informations nécessaires en tenant compte du contexte et de ce qui connu de l'interlocuteur). Les partenaires doivent également respecter le principe de coopération en partageant le but commun d'aboutissement de la communication.

OBJECTIF : développer la compétence discursive

TACHE : *décrire à un interlocuteur les étapes d'un itinéraire entre deux points sur un plan de ville simplifié*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	commence la description par le point d'arrivée description : peu de noms de rues orientation : N/S étayage ++ par 1/3 feedback de l'interlocuteur
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	commence la description par le point de départ description : peu de noms de rues et d'indices visuels orientation : N/S étayage + par 1/3 feedback de l'interlocuteur
0	objectif atteint	description : noms de rues et indices visuels orientation : marqueurs spatiaux sans étayage par 1/3 sans feedback de l'interlocuteur
+1	réussite par rapport à l'objectif	itinéraire entre deux points proches sur un plan de ville classique feedback de l'interlocuteur
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	itinéraire entre deux points proches sur un plan de ville classique sans feedback de l'interlocuteur

RESULTAT : E13 est aujourd'hui capable d'enrichir sa description en donnant des indices spécifiques et convenablement choisis pour orienter son interlocuteur sur un plan simplifié. On peut donc la placer au niveau « 0 » de son échelle. Le travail de rééducation continue pour diversifier et augmenter son stock lexical de termes relatifs à la description des étapes et pour aider E13 dans l'amélioration de ses compétences discursives. En effet, elle a encore besoin de l'étayage de l'adulte pour que son message soit bien transmis et compris de son partenaire de communication.

En fin de séance, si l'on demande à E13 de préciser à quel niveau de l'échelle elle se trouve en fonction des performances réalisées, elle arrive parfaitement et rapidement à s'autoévaluer.

II- Intérêt de proposition de GAS auprès d'étudiants lors de leur stage en milieu hospitalier

Les professionnels qui ont participé au projet d'élaboration de GAS « ciblées orthophonie » ont l'habitude des moyens de communication utilisés par les enfants. Il était intéressant d'envisager quels pourraient être les objectifs en matière de communication entre un enfant paralysé cérébral et un adulte n'ayant aucune connaissance en la matière.

Pour cela, l'entretien s'est déroulé avec un étudiant en kinésithérapie en stage à l'hôpital sur cinq semaines et pour qui le seul moyen de communiquer avec les enfants en rééducation passait par le regard et les expressions du visage. A force de les côtoyer, il a eu accès progressivement au sens de certains gestes Makaton®, moyen privilégié par certains enfants en l'absence de leur code, avec l'aide d'un soignant connaissant mieux à la fois les gestes et l'enfant.

La GAS reprend les objectifs progressifs pour obtenir une communication efficiente grâce à un stock de gestes les plus souvent utilisés par les enfants pour ne pas rompre le dialogue pendant les rééducations pouvant être parfois vécues douloureusement par l'enfant ou lors de rencontres imprévisibles dans les couloirs.

OBJECTIF : obtenir une communication alternative et augmentative efficiente

TACHE : *compréhension d'un message initié par l'enfant avec des gestes Makaton®*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	communication non verbale (regard, mimiques) compréhension des gestes significatifs liés à la situation de communication absence de compréhension des gestes Makaton®
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	communication non verbale (regard, mimiques) début de compréhension de 1-2 gestes Makaton® liés à la situation de communication aide d'un interlocuteur familial
0	objectif atteint	communication non verbale (regard, mimiques) compréhension de < 5 gestes Makaton® liés à la situation de communication aide d'un interlocuteur familial
+1	réussite par rapport à l'objectif	communication non verbale (regard, mimiques) compréhension de < 5 gestes Makaton® liés à la situation de communication sans aide d'un interlocuteur familial
+2	meilleure réussite par rapport à l'objectif	compréhension de 5 à 10 gestes Makaton® liés ou non à la situation de communication aide d'un interlocuteur familial

RESULTAT : Aucun résultat n'a pu être obtenu suite à la mise en place de la GAS car il n'y pas eu assez de temps d'expérimentation. L'entretien a tout de même permis de mettre en évidence le manque de formation des stagiaires quant aux modes de communication des enfants paralysés cérébraux. Ceci est à l'origine d'une incompréhension et d'une rupture du dialogue pourtant nécessaire pendant les prises en charge. L'étudiant a également précisé qu'il lui avait fallu environ deux semaines de stage pour commencer à se familiariser avec cette communication particulière. Par conséquent, il serait intéressant pour les futurs étudiants en stage dans le service d'obtenir en amont des informations sur les enfants et leur mode de

communication afin d'être en mesure d'anticiper leur réaction en situation d'interaction duelle.

III- Analyse des résultats

1- Scores obtenus aux GAS

Sur les dix-neuf GAS rédigées, quatorze GAS ont été construites en collaboration avec les référents hospitaliers des enfants, trois GAS avec la participation des familles et deux GAS avec la patiente et l'orthophoniste en cabinet libéral. Sur l'ensemble des GAS élaborées seules deux n'ont pas pu être cotées.

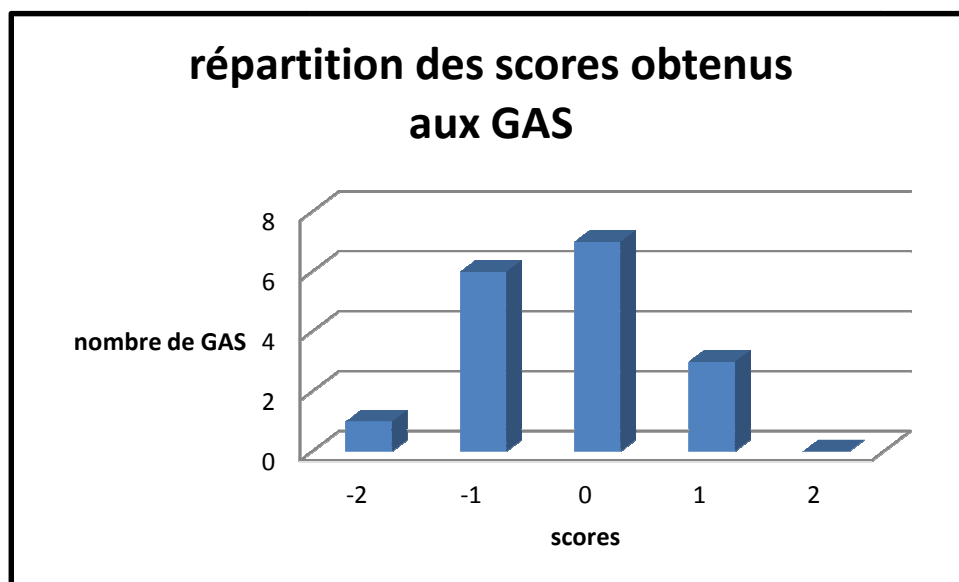


Figure 1

Un patient n'a pas progressé dans la tâche spécifique élaborée (geste Makaton® du bonjour spontané et adaptée) et est donc resté au niveau « -2 ». Cette éventualité avait été envisagée lors de l'entretien car l'enfant présent un profil psychique complexe avec un ajustement comportemental déficitaire. L'objectif envisagé a peut-être été trop élevé et il serait intéressant de recentrer la GAS sur un objectif plus simple en matière d'habiletés sociales.

Cinq patients ont obtenu le score de « -1 » et sept ont atteint l'objectif fixé (niveau « 0 »). Malgré un temps court d'expérimentation (entre deux et trois mois), les enfants ont progressé au sein de leur échelle et leur évolution n'est pas terminée.

Ceci démontre que l'on peut déceler des changements légers en ciblant des compétences précises qui se mettent en place progressivement chez les enfants paralysés cérébraux.

Seuls deux patients obtiennent un score de « +1 » signifiant qu'ils ont dépassé l'objectif fixé au début du projet. Pour un des patients, la GAS a été créée au début de sa prise en charge orthophonique dont l'axe principal de rééducation était l'émergence de la communication et la mise en place d'un code de communication. La GAS a ainsi révélé les progrès rapides du patient dans le développement de sa communication.

Aucun enfant n'a obtenu un score de « +2 » ce qui peut indiquer que les objectifs choisis ont bien été ajustés au niveau des enfants et qu'il reste donc une marge de progression pour atteindre le dernier niveau des échelles. Leur évolution prend aussi du temps en raison de la sévérité du tableau clinique et des nombreux troubles associés.

2- Analyse des objectifs choisis

A partir de l'étude des recueils des entretiens et des GAS élaborées, une caractéristique commune aux différents protagonistes émerge : les remarques faites sur un enfant et les objectifs qui en découlent se recoupent entre professionnels. Cet élément reflète un des intérêts majeurs de la GAS en terme d'élaboration du projet thérapeutique individualisé, avec des objectifs rééducatifs spécifiques aux professionnels et dont les effets sont transférables en vie quotidienne.

L'analyse des objectifs des GAS met en évidence une répartition des domaines énoncés représentée par la figure 2.

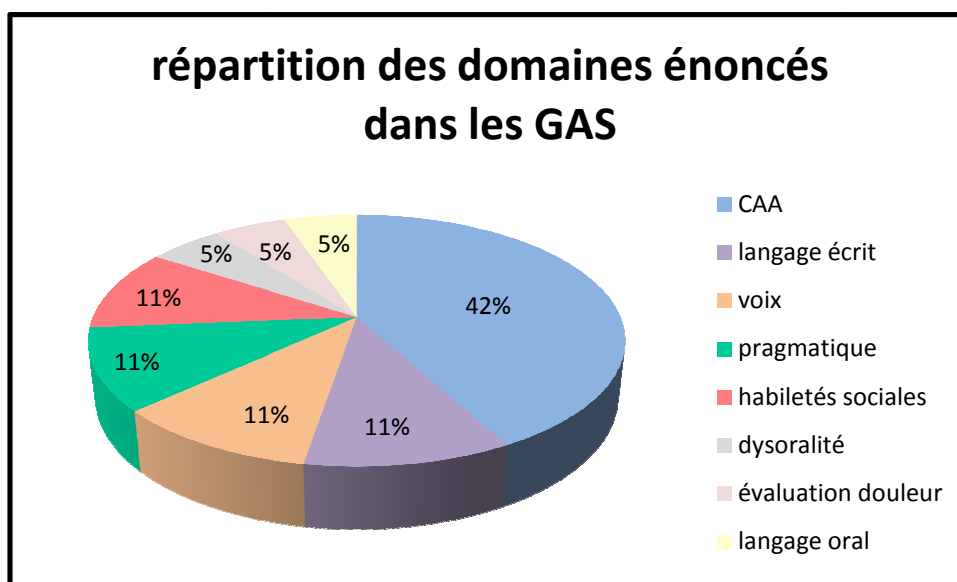


Figure 2

a- La Communication Alternative et Augmentative (CAA)

Le thème majoritaire des objectifs porte sur la communication alternative et augmentative (42%). Ceci correspond à un des objectifs établi par l'hôpital en ce qui concerne la prise en charge des enfants dans le service : la mise en place de moyens de communication alternative pour améliorer les capacités de communication, l'autonomie et favoriser l'accès aux apprentissages fondamentaux. En effet, les enfants accueillis sont la plupart du temps entravés dans leur communication avec des atteintes de sévérité variable, en lien avec leur tableau clinique. Bien que l'entourage proche se montre satisfait d'une communication intrafamiliale intuitive, la généralisation de l'échange aux partenaires non familiers est impossible. Le contenu des messages est souvent limité à des besoins simples et liés au contexte de la situation traduisant une communication dans « l'ici et le maintenant ». Les parents ont souvent quelques réserves quant à l'utilisation des moyens de communication alternative car il s'agit, à leurs yeux, d'une communication assimilée à une communication de substitution risquant d'entraver le déroulement de l'oralisation. Certaines familles se trouvent davantage dans le souhait d'une « réparation » du handicap que dans l'adaptation au handicap.

Le moyen de communication doit correspondre à l'enfant et sa mise en place demande un investissement de tous. Le choix correspond aux besoins de l'enfant et à son développement et s'effectue selon des critères bien déterminés (pré-requis) : des compétences relationnelles (appétence à la communication, regard, attention conjointe), un oui-non fiable, des capacités visuelles, mnésiques et attentionnelles, un niveau cognitif suffisant et un accès à la fonction symbolique ou à défaut une compréhension de la représentation iconique. De plus, les centres d'intérêt sont importants à connaître car l'aspect motivationnel est essentiel dans la réussite du projet.

La multimodalité de communication alternative et augmentative offre à l'enfant la possibilité de s'approprier un ou plusieurs moyens de communication. De plus, il peut bénéficier à la fois des avantages des moyens de communication et du caractère adaptable en fonction de son interlocuteur et du contexte.

Le caractère multimodal se retrouve dans l'offre des propositions fixées dans les GAS (figure 3).

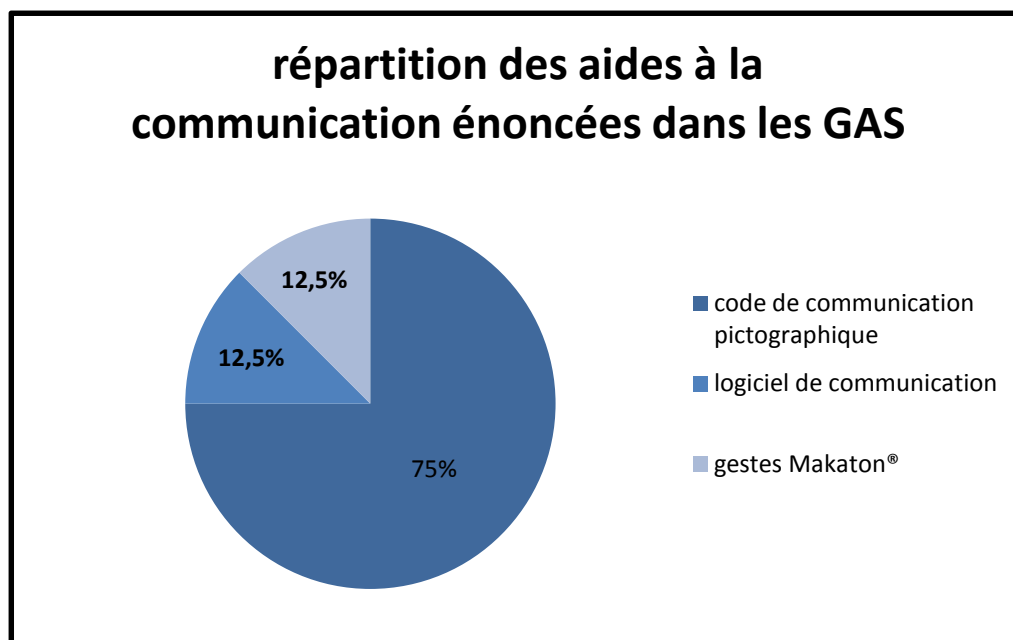


Figure 3

b- Le code de communication pictographique

L'utilisation du code de communication a été choisi dans 75% des objectifs de GAS car la modalité pictographique confère un caractère « universel » et consensuel avec une accessibilité aisée pour l'enfant et les différents interlocuteurs, y compris non familiers. Cependant, le message étant souvent soumis à interprétation, des approximations et des décontextualisations sont parfois présentes générant des situations de frustration et découragement. De plus, le partenaire de communication se doit d'être patient et disponible pour laisser le temps à l'élaboration du message par la désignation successive des pictogrammes et pour ne pas perdre le fil du discours. La lenteur d'utilisation et le coût énergétique incitent parfois l'interlocuteur non familier à poser des questions fermées ou bien à proposer plusieurs propositions et attendre une confirmation. Cela rompt ainsi l'échange avec l'enfant et l'empêche de développer et d'enrichir son message.

Bien que pour la majorité des échelles le code de communication ait été choisies à visée expressive, il peut aussi servir à renforcer la compréhension par la visualisation de l'organisation des mots dans la phrase et aider à la construction syntaxique par la

décomposition de la phrase en catégories. Une fois que la désignation directe ou pas (défilement) et la catégorisation sont maîtrisées, l'enrichissement du stock de pictogrammes évolue en fonction des besoins de l'enfant et de son entourage.

c- Le Makaton®

Le recours au langage Makaton® a fait partie de 12,5% des objectifs évoqués. C'est un système adéquat pour entrer dans la symbolisation, stimuler l'appétence à la communication en raison de la progression du vocabulaire proposé, soutenir les compétences réceptives et le maintien de la relation de communication. Il faut tout de même noter que le dialogue n'est possible que si le destinataire du message a une connaissance et une maîtrise des gestes.

d- Le logiciel de communication

L'utilisation d'un logiciel de communication est retrouvée dans 12,5% des objectifs. Il s'agit d'une progression logique après la mise en place d'un code de communication pictographique « papier ». Cet outil technologique permet à l'enfant et à son entourage d'avoir un retour des productions vocales et donc d'accorder une place à part entière à l'enfant qui possède « sa propre parole ». Ce dernier ne dépend plus d'autrui pour exprimer sa pensée, il devient donc plus autonome et indépendant par la possibilité d'interpeler et d'initier un échange.

e- Autres domaines choisis

Dans 11 % des cas, quatre autres domaines sont évoqués par les professionnels: le langage écrit, la rééducation vocale, le travail de la pragmatique et les habiletés sociales. Ces éléments sont représentatifs des axes de rééducation orthophoniques envisagés avec les enfants paralysés cérébraux et peuvent être mis en relation avec l'hétérogénéité des troubles liée aux lésions précoces.

En effet, les enfants ont des difficultés d'accès au langage écrit pouvant s'expliquer à la fois par des fluctuations attentionnelles et une grande fatigabilité et un déficit de la conscience phonologique et de la mémoire de travail auditivo-verbale.

Ce déficit est potentialisé par la perturbation de la boucle audio-phonatoire due à la dysarthrie. Cette dernière perturbe l'intelligibilité du patient et entrave considérablement sa communication orale. Par conséquent, la rééducation de la dysarthrie est préconisée pour réduire les atteintes de la motricité bucco-phono-respiratoire et améliorer l'expression du patient.

L'apprentissage des habiletés sociales peut sembler naturel mais pour certaines personnes, leurs limitations sur le plan de la communication, de la perception ou de l'autorégulation rendent les interactions sociales plus difficiles. Elles ont ainsi plus de mal à établir un contact visuel de bonne qualité et à initier l'interaction, à reconnaître les expressions du visage ou à comprendre les intentions et les sentiments d'autrui. Le travail autour des habiletés sociales est basé sur un programme comportemental et cognitif s'appuyant sur les principes suivants : proposer des instructions verbales précises pour répondre à une situation, passer par l'imitation, répéter pour consolider les comportements, donner un feedback sur les performances, adapter les habiletés dans de nouveaux milieux et valoriser les compétences sociales acquises. Les thèmes abordés peuvent être les émotions (reconnaissance sur autrui, expression), la communication non verbale (regard, expressions du visage, postures, etc.), les habiletés conversationnelles (respect du tour de parole, tenir compte du contexte, etc.), l'affirmation de soi.

Enfin, trois objectifs de GAS ont été moins envisagés par les professionnels (5%) car certains abordent des notions encore plus spécifiques que les objectifs cités précédemment tels que la dysoralité et le traitement de la douleur.

Mais ces objectifs ne sont pas à sous-estimer car beaucoup d'enfants paralysés cérébraux rencontrent des difficultés pour appréhender toute la sphère orale en raison de leur profil clinique. Ceci a des répercussions sur l'alimentation mais aussi sur l'appropriation des mouvements bucco-faciaux et pour certains enfants, à terme la communication par un langage oral. Il est donc important de privilégier la stimulation sensorielle et tactile par des ateliers en groupe et un travail en individuel pour ne pas créer à terme un trouble de l'oralité.

Le traitement de la douleur est aussi primordial dans la prise en charge des patients qui présentent des douleurs chroniques et/ou postchirurgicales. Ils subissent des

opérations chirurgicales régulièrement pour tenter de réduire les complications orthopédiques et l'évaluation de leur douleur doit être considérée pour adapter au mieux le traitement médicamenteux.

Il faut noter que le langage oral a été moins choisi comme objectif de GAS mais cela se comprend aisément quant à la population ciblée. Bien que les parents souhaitent que leur enfant puisse s'exprimer oralement, d'autres moyens de communication sont envisagés par l'équipe soignante pour permettre à l'enfant de diversifier ses partenaires et être compris de tous.

On voit à travers ces exemples de GAS autour de la communication des enfants paralysés cérébraux la nécessité de donner un moyen de s'exprimer au patient le plus rapidement possible pour éviter les conséquences psychologiques ou un trop gros écart entre l'expression et la compréhension (souvent préservée). Malgré cette mise en place précoce, le développement d'une communication fonctionnelle est long car l'apprentissage s'inscrit dans une distorsion temporelle inhérente à la pathologie. De plus, l'automatisation nécessite un investissement quotidien et intensif de la part de tous les partenaires de l'enfant.

3- Analyse des tâches choisies en matière de communication alternative et augmentative

Parmi les tâches choisies pour évaluer la réussite ou non aux objectifs liés à la communication alternative et augmentative, on peut relever des comportements d'échanges spontanés simples comme le bonjour ou à travers une conversation spontanée autour d'un événement de vie ou des échanges initiés par l'enfant à travers, par exemple, une demande spécifique et l'expression d'un besoin.

De plus, l'analyse des niveaux de progression choisis permet de dégager des traits communs initiaux et d'évolution entre les enfants. En effet, l'état initial est souvent caractérisé par une communication non verbale prépondérante et spontanée qui passe par les mimiques, les gestes et le regard. Lorsque le pointage n'est pas en place, l'enfant peut se saisir de la désignation par le regard pour s'exprimer. En cas de construction de GAS sur l'émergence de la communication, Il est important aussi

de s'assurer de la fiabilité du oui-non de l'enfant et dans le cas contraire de concevoir une progression de celle-ci.

L'enfant non communicant est d'abord dans l'imitation de son entourage avant de s'approprier la communication et d'initier un message de manière spontanée. Cette étape est parfois très longue à obtenir avec les enfants paralysés cérébraux et passe par beaucoup de sollicitations et d'étayage des partenaires de communication. Lorsque l'enfant maîtrise l'utilisation de son outil de communication, on peut lui demander d'enrichir son discours et de le complexifier en introduisant plusieurs pictogrammes de catégories grammaticales différentes dans le cadre d'une utilisation du code de communication ou bien lui apprendre de nouveaux gestes Makaton®. De même, si l'échange devient plus spontané avec des personnes de l'entourage proche, on peut envisager d'élargir le cercle des partenaires et de généraliser l'échange à des personnes non familières. Enfin, l'informativité et l'intelligibilité du message restent des étapes de progression importantes dans les GAS.

4- Vers une GAS type ?

La GAS est un outil en lien avec les performances fonctionnelles individuelles permettant une standardisation propre au sujet. Il s'agit d'une représentation du changement des performances associé à une prédiction précise de l'évolution dans un domaine particulier.

Toutefois, on a pu déceler des points communs dans les niveaux de GAS établis notamment en ce qui concerne la communication alternative et augmentative et le recours au code de communication pictographique. Dès lors, même si les profils cliniques des enfants paralysés cérébraux sont hétérogènes, leurs besoins en communication se ressemblent. Par conséquent, envisager une « GAS type » servant de base à la planification d'un début de prise en charge axée sur l'utilisation d'un code de communication n'est pas aberrant.

OBJECTIF : utilisation spontanée du code de communication pour initier un message en situation de communication duelle avec l'entourage proche

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état du patient	communication non verbale spontanée oui-non fiable
-1	amélioration sans atteinte de l'objectif	désignation d'un pictogramme du code sur sollicitation en situation de communication duelle avec l'entourage proche
0	objectif atteint	initiation du message par la désignation spontanée d'un pictogramme du code en situation de communication duelle avec l'entourage proche
+1	réussite par rapport à l'objectif	désignation de 2 pictogrammes (V+O) du code sur sollicitation de l'entourage proche

5- Réflexion sur les entretiens

Envisager des GAS autour d'objectifs « ciblés orthophonie » a été une manière d'échanger autour d'un axe de rééducation majeur pour les enfants paralysés cérébraux : la communication. Celle-ci se doit d'être efficiente dans n'importe quelle situation et quelles que soient les modalités de communication pour être diffusable à tous.

Bien mener l'entretien en posant les questions adaptées à chaque pratique professionnelle permet d'identifier les causes des difficultés de relation entre le soignant et l'enfant et donc ce qui mériterait d'être travaillé sous la forme d'objectifs progressifs. La construction des GAS fait émerger un langage commun, compréhensible de tous car en lien direct avec une situation écologique. Le fait de modéliser les objectifs sous la forme d'une échelle permet à chacun de retrouver les notions évoquées et de suivre aisément l'évolution de l'enfant selon les étapes fixées.

Mais cette étape peut se montrer difficile car il faut avoir des connaissances solides à la fois théoriques sur tout ce qui a trait aux aspects développementaux classiques et pathologiques dans le cadre de la paralysie cérébrale, mais aussi pratiques quant à la prise en charge orthophonique et les outils de rééducation. La présentation sous forme d'une échelle très précise implique une rigueur dans les termes choisis pour décrire chaque objectif. Le vocabulaire doit être adéquat, ciblé et en lien avec le domaine et la progression attendue. L'étendue des domaines de compétences de l'orthophoniste est telle que les objectifs de GAS sont très variés et impliquent un niveau de connaissances approfondi et documenté pour respecter les niveaux et la progression attendus. L'expérience clinique est un atout dans l'élaboration des GAS car elle permet d'évaluer rapidement le niveau de l'enfant et de planifier les étapes d'évolution dans un ordre précis et donc les objectifs envisageables pour l'enfant.

En pratique clinique, cette étape préliminaire à la rééducation est intéressante car cela incite à s'interroger sur la difficulté des exercices, à se documenter sur les termes précis et à rechercher des étapes de progression fine dans les apprentissages. Le recueil d'informations est d'autant plus intéressant quand il est réalisé en binôme car l'entretien est plus dynamique et constructif, chacun apportant

ses idées et ses conceptions de la difficulté évoquée et des solutions pouvant être apportées. Ces interrogations récurrentes sur les capacités et les possibilités de l'enfant recentrent le projet de rééducation autour d'objectifs qui ont été formalisés par une équipe dans une même dynamique dont font partie l'enfant et sa famille.

L'entretien libre, sans questions lues permet une discussion détendue propice à l'échange de points de vue sans avoir l'impression d'être jugé sur ses capacités. Les interlocuteurs s'écoutent et parlent de manière équitable sans qu'une personne monopolise l'attention. Celui qui mène l'entretien ne fait qu'orienter le sujet de discussion en demandant des précisions ou en approfondissant certains points abordés. Il recueille la parole de l'autre pour la retranscrire en objectifs de rééducation.

6- Etude des réponses au questionnaire adressé aux professionnels de soins à l'hôpital et en cabinet libéral (annexes A7-A8)

a- Connaissance du sujet et temps consacré aux entretiens

La plupart d'entre eux (2/3) ne connaissaient pas les GAS et certains ont rapproché cette méthode à des outils retrouvés dans leur discipline comme les thérapies cognitivo-comportementales en psychiatrie ou le projet personnel individualisé qui consiste pour chaque élève à faire un état des lieux des compétences scolaires dans chaque domaine d'apprentissage et à se fixer des objectifs réalisables en s'appuyant sur les besoins éducatifs particuliers de chacun.

L'orthophoniste libérale a évoqué la mise en place d'objectifs de rééducation établis avec le patient ou son entourage mais sans la présence d'objectifs intermédiaires.

Par conséquent, l'entretien leur a permis d'avoir les informations nécessaires pour comprendre le principe des échelles d'objectifs mais certains auraient voulu une précision sur la mise en place concrète de la GAS et des pistes de travail pour atteindre les objectifs. L'explication lors de l'entretien n'a peut-être pas été assez claire sur le fait que les GAS sont un outil de planification et d'évaluation de la réussite à des objectifs et que la réflexion autour de leurs mises en place n'interférerait pas sur la pratique de chaque professionnel.

Bien que le temps consacré aux entretiens ait été suffisant pour la majorité des personnes sollicitées, certaines auraient souhaité un entretien intermédiaire pour faire le point sur le projet.

En effet, les entretiens initiaux ne se sont déroulés qu'en individuel et il aurait été intéressant de pouvoir planifier des réunions régulières avec plusieurs soignants pour confronter les objectifs et les remarques autour de l'enfant et de la démarche. Malheureusement, cela n'a pas été possible en raison d'incompatibilité d'emplois du temps. Pour les mêmes raisons, il n'a pas été possible d'interroger tous les représentants des disciplines paramédicales en raison là encore d'un manque de temps mais l'intention première de ce projet était de mettre en place l'outil et de se familiariser avec pour que son utilisation devienne davantage systématique au sein d'une équipe hospitalière. D'autres entretiens pourront être menés par la suite pour compléter ce travail.

Ce temps d'entretien n'est pas apparu contraignant pour l'orthophoniste libérale qui a trouvé qu'il pouvait parfaitement s'intégrer dans la pratique car des entretiens sont déjà réalisés sur les progrès et les attentes pour la suite de la rééducation. L'entretien initial pourrait être réalisé lors de la première séance de rééducation pour rendre le patient et/ou son entourage acteur de la rééducation.

b- Perception d'éléments nouveaux et modification de la prise en charge

Suite à l'entretien, les réactions ont été différentes face aux enfants puisque certains n'ont pas modifié leur prise en charge (1/3) et d'autres ont été influencés par les difficultés pointées et ont inconsciemment modifiés leurs attitudes en renforçant des comportements ou en décidant d'augmenter leur temps de prise en charge pour travailler de façon spécifique un objectif visé.

En libéral, la discussion a été orientée vers des difficultés qui n'avaient pas été pointées par le bilan car appartenant à un domaine différent. L'orthophoniste a donc pris conscience de certaines attentes de sa patiente à intégrer dans les objectifs initiaux de la prise en charge.

c- Formalisation des niveaux d'objectifs

Pour l'ensemble des personnes interrogées la formalisation des niveaux est claire, précise et adaptée sans être compliquée. Les nuances sont discrètes d'un niveau à l'autre, cependant une personne remarque que l'échelle ne tient pas compte de l'éventualité d'une détérioration du niveau de l'enfant.

Il est vrai que l'existence d'échelles comprenant un niveau « -3 » pour figurer une diminution des capacités n'a pas été évoquée au moment de l'entretien pour vraiment s'attacher aux points essentiels des GAS.

d- Eléments d'information perçus comme intéressants et pouvant constituer des avantages

- Les objectifs et leur formalisation en échelles

Les professionnels de santé ont retenu une des idées principales de la démarche qui consiste à fixer des objectifs au plus près des compétences attendues sur des temps courts pour ne pas se projeter, de même que pouvoir quantifier des changements minimes. Pour cela le thérapeute est obligé de décomposer la progression du patient et de le réévaluer régulièrement selon les objectifs précis fixés.

De plus, ils ont apprécié le principe même de l'échelle qui permet de quantifier concrètement et précisément l'objectif ciblé selon plusieurs paliers pour mieux rendre compte à la fois des réels progrès de l'enfant par rapport à son niveau et de l'évolution de la prise en charge. Par conséquent, la pratique clinique doit être enrichie d'une analyse précise des attentes en lien avec la rééducation et ajustée aux besoins du patient et de son entourage.

- La planification

La prise en charge des enfants paralysés cérébraux demeure pour certains thérapeutes « intuitive » et liée à des objectifs modestes. Les GAS sont un support de planification et de guide dans le maintien des objectifs de la prise en charge en évitant les potentielles déviations et changements de projet liés à la complexité de la pathologie. Elles permettent aussi de mesurer l'efficacité d'une action rééducative en mettant en évidence une progression de l'objectif travaillé ou bien se rassurer dans l'évolution attendue pour une compétence donnée.

- Le projet pluridisciplinaire

Certains ont remarqué que plusieurs intervenants auprès d'un même enfant peuvent avoir des objectifs communs, transposables et avancer ensemble dans une procédure de travail pour améliorer sa prise en charge. Les objectifs envisagés tiennent compte de l'avis de tous et la rééducation s'enrichit de l'expérience et de la pratique de chaque personne de l'équipe. Le travail autour du développement des compétences communicationnelles des enfants a également été relevé car il est au cœur de toutes les prises en charge des enfants hospitalisés.

- Le partenariat avec le patient et son entourage

La construction des GAS autour d'objectifs concrets tient compte des attentes du patient et/ou de son entourage qui sont pleinement impliqués dans le projet de soins. Le patient qui est apte peut, à travers les échelles formalisées, s'auto-évaluer et participer activement à sa prise en charge.

- L'outil

L'outil en lui-même constitue un avantage car il est simple d'utilisation, facile à mettre en place et assez flexible en s'adaptant à la quasi-totalité des patients et des pathologies.

e- Limites perçues par les professionnels interrogés

- Le temps

La notion de temps a été soulevée à plusieurs reprises concernant le principe des GAS. En premier lieu, beaucoup s'interrogent sur le temps passé à formaliser des éléments qui apparaissent comme banals et pouvant être plutôt envisagés dans une approche globale. D'autres se demandent si cela serait réalisable en pratique de construire des échelles adaptées à chaque patient dans chaque domaine de rééducations et d'apprentissages.

Enfin, le tableau clinique sévère présenté par la plupart des enfants paralysés cérébraux nécessite un temps de prise en charge long ce qui pour certains compromettrait l'évaluation de la réussite aux objectifs et le passage à un niveau supérieur au sein des échelles.

- Le profil clinique des enfants paralysés cérébraux

L'évaluation de la réussite ou non des objectifs est difficile en raison du manque de stabilité des résultats causée par les troubles attentionnels sévères et la grande fatigabilité des enfants. De plus, il est difficile de prévoir l'évolution de l'enfant paralysé cérébral ce qui conduit à une approche plus globale pouvant aboutir à une confusion des objectifs si le thérapeute multiplie les GAS pour un enfant qui se développe rapidement. Certains rappelant qu'il est nécessaire de réévaluer l'enfant pour ne pas rester cloisonné dans un objectif de prise en charge.

Ce dernier point indique qu'au moment de l'entretien, il n'a pas été assez explicité que les GAS peuvent se décliner en autant d'objectifs que d'axes de rééducation envisagés pour un enfant paralysé cérébral.

f- Eléments à ajouter pour une utilisation quotidienne dans un service hospitalier ou en cabinet libéral

Les échelles s'adaptent aux contraintes actuelles du secteur sanitaire et une systématisation dans le dossier médical du patient permettrait un temps d'échange

entre les partenaires de soins et une mutualisation des pratiques pour atteindre un objectif commun. De plus, le recueil d'informations et la rédaction d'objectifs ciblés selon les difficultés de l'enfant s'inscrivent totalement dans le cadre de la pédagogie différenciée que les enseignants pratiquent en classe avec les enfants paralysés cérébraux.

En revanche, d'autres pensent qu'il ne faut pas généraliser cette pratique à l'ensemble des compétences d'un patient et la réserver à certains profils de patients ou de prises en charge.

En cabinet libéral, l'outil peut être utilisé en l'état et ce n'est qu'à la suite de nombreuses confrontations avec différents profils de patients que des adaptations pourront être envisagées.

7- Etude des réponses au questionnaire adressé aux familles (annexe A9)

Les familles ont pris connaissance du principe des GAS grâce aux informations fournies lors de l'entretien. A la suite de cet entretien et pour des raisons organisationnelles, les contacts ultérieurs se sont déroulés par mails et les familles ont bien apprécié l'envoi des échelles formalisées à partir des difficultés évoquées ainsi que la notification des progrès de leur enfant.

Malgré cette implication des familles à la rédaction d'objectifs précis, elles n'ont pas eu le sentiment de participer davantage aux choix de rééducation pour leur enfant. En effet, elles ont ressenti des difficultés à pouvoir imaginer des objectifs concrets en lien avec la vie quotidienne n'ayant pas une grande connaissance des étapes et des conditions nécessaires à la réalisation d'un objectif.

Cette remarque doit être prise en compte et remettre en cause l'attitude omnisciente de certains thérapeutes pour envisager un changement ou une adaptation des pratiques intégrant l'entourage à la dynamique de soins.

8- Etude des réponses au questionnaire adressée à la patiente (annexe A10)

La patiente de l'orthophoniste en libéral a intégré sans difficulté le principe des GAS au moment de l'entretien. Elle a particulièrement été intéressée par la visualisation de la progression rendue possible par la formalisation en différents niveaux. Selon

elle, la visualisation du potentiel de progression a une incidence positive sur la composante motivationnelle et l'engagement dans la rééducation.

La patiente a dû être aidée par son entourage pour identifier ses difficultés mais à la suite de l'entretien, elle a été plus attentive aux points évoqués et a essayé de se corriger.

DISCUSSION

Initialement créées pour une utilisation dans les services de psychiatrie, les GAS sont de nos jours utilisées en médecine physique pour évaluer les performances fonctionnelles individuelles des patients. En effet, l'élaboration d'une échelle de progression formalisée en cinq niveaux d'objectifs permet de définir rapidement l'objectif pour une compétence donnée dans un domaine très spécifique. Dans le domaine de la paralysie cérébrale où l'évaluation des patients est rendue difficile par la complexité et l'hétérogénéité des tableaux cliniques, la conception de GAS constitue un apport considérable pouvant s'inscrire dans l'élaboration du projet thérapeutique.

L'objectif de ce mémoire a été d'élaborer des GAS « ciblées orthophonie » autour d'objectifs construits au plus près des besoins d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Les GAS ont été rédigées à partir du recueil précis des difficultés des patients en séance et/ou dans la vie quotidienne énoncés par les membres de l'équipe soignante, l'entourage et parfois le patient lui-même.

Ce travail a visée de sensibilisation et d'orientation vers une pratique plus intégrative où le patient (et son entourage) est au cœur du dispositif de soins et rendu acteur dans la définition de ses objectifs de rééducation est fondé sur une approche novatrice. Une généralisation de cet outil à la pratique orthophonique et son implantation au sein d'équipes pluridisciplinaires pour soutenir l'élaboration du projet thérapeutique constituent un objectif à plus long terme.

L'analyse des GAS élaborées a mis en évidence des objectifs définis majoritairement autour de la communication augmentative et alternative dont le comportement cible choisi a été le plus souvent l'utilisation du code de communication. Les soignants et les familles ont souhaité un recours plus spontané au code, un enrichissement du discours et une diversification des partenaires de communication de l'enfant. Ils ont également mentionnés l'amélioration de l'oralisation et du caractère intelligible de la parole.

De manière générale, les enfants ont progressé dans leurs objectifs établis illustrant ainsi le fait que les GAS peuvent mettre en évidence des changements même

minimes. La motivation des soignants et des patients suscitée par la formalisation des niveaux d'objectifs a joué un rôle non négligeable dans la réussite aux objectifs fixés.

Par ailleurs ce projet a révélé la nécessité d'un travail collaboratif entre le personnel soignant, la famille et le patient. La réflexion engendrée par les entretiens autour d'objectifs individualisés a permis de porter une attention particulière aux difficultés de l'enfant et une réorientation de la prise en charge selon une dimension plus écologique dont la portée a dépassé le cadre de l'orthophonie.

Bien que la mise en place des GAS ne soit pas compatible avec certains profils d'enfants paralysés cérébraux, cet outil apparaît comme bénéfique pour une évaluation des pratiques et une priorisation des axes rééducatifs selon les besoins spécifiques des patients et les attentes de l'entourage. En effet, la longueur de la prise en charge est souvent à l'origine d'une perte des objectifs fixés consécutivement au bilan et d'un défaut de réajustement des objectifs.

De plus, l'élaboration d'objectifs personnalisés liés à des difficultés quotidiennes du patient et de son entourage s'inscrit dans une pratique rééducative de plus en plus répandue. En effet, de nouvelles théories, comme la thérapie fonctionnelle, ont remis en cause l'existence de schémas moteurs prédéterminés et ont ouvert la voie à une approche plus fonctionnelle s'appuyant sur le rôle déterminant de l'environnement et des actions qui s'y déroulent. L'environnement proposé au patient doit lui permettre d'initier des actions par lui-même en ne négligeant aucune contrainte naturelle. Par conséquent, l'apprentissage moteur actif est approprié aux difficultés ressenties par le patient et son entourage, il se compose d'objectifs liés à des compétences fonctionnelles et répétés dans des situations quotidiennes (Ketelaar, Vermeer, Hart, Beek, & Helders, 2001). Les objectifs compris, atteignables et limités dans le temps donnent l'opportunité au patient de devenir un « solveur actif de problème », aspect fondamental de cette thérapie (Ahl, Johansson, Granat, & Carlberg, 2005).

De la même manière, comme l'indique une étude de 2009, la réalité socioéconomique actuelle dicte les modalités de rééducation des patients. L'entourage est davantage sollicité pour échanger sur les objectifs de soins, pour participer aux séances de rééducation et être formé afin de mener à terme les exercices au domicile de l'enfant. Les parents considérés comme des rééducateurs

ont plus confiance en eux et voient leur anxiété face à la pathologie de leur enfant se réduire. Ceci favorise l'amélioration de la qualité de vie à l'origine de l'augmentation des performances de l'enfant et de la réussite aux objectifs réalistes fixés dans son environnement familial (Braga, 2009).

CONCLUSION

En rééducation et réadaptation la démarche de réalisation de GAS est en plein essor et constitue une avancée réelle dans l'élaboration du projet thérapeutique, s'inscrivant dans le projet de vie du patient.

Cette démarche intégrative du patient et de son entourage constitue un facteur favorisant leur motivation et leur adhésion au projet thérapeutique en les positionnant comme de réels partenaires dans la définition des objectifs et en générant une fréquence plus importante de temps d'échange et d'entretiens formels.

L'application plus spécifique aux champs de l'orthophonie s'intègre dans une démarche de réactualisation et d'autoévaluation des thérapeutiques préconisées en lien avec les directives des politiques de santé actuelles (conduite de bonne pratique, objectif de résultat, traçabilité).

BIBLIOGRAPHIE

Articles

- Ahl, L. E., Johansson, E., Granat, T., & Carlberg, E. B. (2005). Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(9), 613–619.
<http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2005.tb01213.x>
- Baars, R. M., Atherton, C. I., Koopman, H. M., Bullinger, M., Power, M., & others. (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*, 3, 70.
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618–1624. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571–576. <http://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Bovend'Eerd, T. J., Botell, R. E., & Wade, D. T. (2009). Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 352–361.
<http://doi.org/10.1177/0269215508101741>
- Braga, L. W. (2009). Should we empower the family? *Developmental Neurorehabilitation*, 12(4), 179–180.
- Cans, C., De-la -Cruz, J., & Mermet, M.-A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393–398. <http://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.015>
- Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Maggs, J. M., Orlin, M. N., Almasri, N., Kang, L.-J., & Chang, H.-J. (2010). Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90(9), 1254–1264. <http://doi.org/10.2522/ptj.20090388>
- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. D. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), 1240–1249.
[http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61835-8](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61835-8)
- Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N., & Lowe, K. (2006). A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for paediatric rehabilitation research. *Developmental Neurorehabilitation*, 9(2), 149–157. <http://doi.org/10.1080/13638490500235581>

- Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rönblom, B., Beckung, E., Arner, M., & Öhrvall, A.-M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(07), 549–554. <http://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Engelen, V., Ketelaar, M., & Gorter, J. W. (2007). Selecting the appropriate outcome in paediatric physical therapy: How individual treatment goals for children with cerebral palsy are reflected in GMFM-88 and PEDI. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(3), 225–231. <http://doi.org/10.2340/16501977-0040>
- Feldman, A. B., Haley, S. M., & Coryell, J. (1990). Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Physical Therapy*, 70(10), 602–610.
- Gordon, A. B., McMulkin, M. L., & Baird, G. O. (2011). Modified Goal Attainment Scale outcomes for ambulatory children: With and without orthopedic surgery. *Gait & Posture*, 33(1), 77–82. <http://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2010.09.028>
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204–214. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.11.008>
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., ... Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 704–710. <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., Beek, E. van P., & Helders, P. J. (2001). Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 81(9), 1534–1545.
- King, G. A., McDougall, J., Palisano, R. J., Gritzan, J., & Tucker, M. A. (2000). Goal Attainment Scaling. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 19(2), 31–52. http://doi.org/10.1080/J006v19n02_03
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86. <http://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
- Kiresuk, D. T. J., & Sherman, M. R. E. (1968). Goal attainment scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 4(6), 443–453. <http://doi.org/10.1007/BF01530764>

- Koman, L. A., Smith, B. P., & Shilt, J. S. (2004). Cerebral palsy. *The Lancet*, 363(9421), 1619–1631.
[http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)16207-7](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16207-7)
- Krasny-Pacini, A., Hiebel, J., Pauly, F., Godon, S., & Chevignard, M. (2013). Goal Attainment Scaling in rehabilitation: A literature-based update. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(3), 212–230. <http://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.02.002>
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, 73(1), 91–100.
- Law, L. S. H., Dai, M. O.-S., & Siu, A. (2004). Applicability of Goal Attainment Scaling in the Evaluation of Gross Motor Changes in Children with Cerebral Palsy. *Hong Kong Physiotherapy Journal*, 22(1), 22–28. [http://doi.org/10.1016/S1013-7025\(09\)70046-6](http://doi.org/10.1016/S1013-7025(09)70046-6)
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87. <http://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2006). New Directions in Goal-Setting Theory. *Current Directions in Psychological Science*, 15(5), 265–268. <http://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2006.00449.x>
- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E., Ties, J. G., Boonstra, A. M., Groothoff, J. W., ... Postema, K. (2008). Needs, Problems and Rehabilitation Goals of Young Children with Cerebral Palsy as Formulated in the Rehabilitation Activities Profile for Children. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(5), 347–354. <http://doi.org/10.2340/16501977-0182>
- Organization, W. H. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version : ICF-CY*. World Health Organization.
- Østensjø, S., Øien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy—a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 252–259.
<http://doi.org/10.1080/17518420802525500>
- Palisano, R. J. (1993). Validity of Goal Attainment Scaling in Infants With Motor Delays. *Physical Therapy*, 73(10), 651–658.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223. <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>

- Russell, D. J., Avery, L. M., Rosenbaum, P. L., Raina, P. S., Walter, S. D., & Palisano, R. J. (2000). Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Physical Therapy*, 80(9), 873–885.
- Sivaraman Nair, K. (2003). Life goals: the concept and its relevance to rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 17(2), 192–202. <http://doi.org/10.1191/0269215503cr599oa>
- Smith, A., Cardillo, J. E., Smith, S. C., & Amézaga Jr, A. M. (1998). Improvement scaling (rehabilitation version): A new approach to measuring progress of patients in achieving their individual rehabilitation goals. *Medical Care*, 36(3), 333–347.
- Steenbeek, D., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Galama, K., & Lindeman, E. (2011). Responsiveness of Goal Attainment Scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 25(12), 1128–1139. <http://doi.org/10.1177/0269215511407220>
- Steenbeek, D., Ketelaar, M., Galama, K., & Gorter, J. W. (2008). Goal Attainment Scaling in paediatric rehabilitation: a report on the clinical training of an interdisciplinary team. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 521–529. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00841.x>
- Steenbeek, D., Meester-Delver, A., Becher, J. G., & Lankhorst, G. J. (2005). The effect of botulinum toxin type A treatment of the lower extremity on the level of functional abilities in children with cerebral palsy: evaluation with goal attainment scaling. *Clinical Rehabilitation*, 19(3), 274–282. <http://doi.org/10.1191/0269215505cr859oa>
- Tsoi, W. S. E., Zhang, L. A., Wang, W. Y., Tsang, K. L., & Lo, S. K. (2012). Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials: Children with cerebral palsy: quality of life. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 21–31. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01255.x>
- Turner-Stokes, L., Williams, H., & Johnson, J. (2009). Goal attainment scaling: Does it provide added value as a person-centred measure for evaluation of outcome in neurorehabilitation following acquired brain injury? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(7), 528–535. <http://doi.org/10.2340/16501977-0383>
- Vargus-Adams, J. N., & Martin, L. K. (2011). Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 276–281. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01121.x>

- Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M.-A., Jacquemier, M., Jouve, J.-L., Bollini, G., & Simeoni, M.-C. (2008). Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(2), 119–128. <http://doi.org/10.1016/j.annrmp.2007.12.002>
- Vu, M., & Law, A. V. (2012). Goal-attainment scaling: A review and applications to pharmacy practice. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 8(2), 102–121. <http://doi.org/10.1016/j.sapharm.2011.01.003>
- Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 127–135. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00476.x>

Mémoires d'orthophonie

- Alexandre J. (2014). Les troubles de l'oralité chez l'enfant de trois et plus alimenté par gastrostomie : création d'un livret d'information à destination des parents. Poitiers.
- Cros P. (2014). Paralysie cérébrale et troubles de la communication : élaboration d'un guide pratique pour la préconisation des moyens de communication alternative et augmentative. Poitiers.
- Gratier M., Morel C. (2008). La compréhension de l'implicite chez les traumatisés crâniens : élaboration d'un protocole d'évaluation autour de la publicité audiovisuelle. Lyon1

Logiciels

- <http://www.axelia.com/>
- <http://www.goqsoftware.com/>
- <http://aides.electroniques.proteor.fr/>
- <http://www.mindexpress.be/>

ANNEXES

A1-Gross Motor Function Classification System	I
A2-Manual Ability Classification System	I
A3-Résumé pour la présentation du principe des GAS	II
A4-Exemple de GAS	IV
A5-Exemple de GAS orthophonique	IV
A6-Courrier adressé aux parents pour l'élaboration des GAS	V
A7-Questionnaire destiné aux personnels de l'hôpital de Saint-Maurice	VII
A8-Questionnaire destiné à l'orthophoniste libérale	VII
A9-Questionnaire destiné à la famille du patient	IX
A10-Questionnaire destiné à la patiente	IX

A1-Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano et al., 1997)

NIVEAUX	CARACTERISTIQUES
I	marche sans limitation difficultés dans les activités de motricité globale complexes
II	marche sans aide technique difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté
III	marche avec une aide technique difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté
IV	se déplace seul avec difficultés utilisation d'un fauteuil roulant électrique à l'extérieur et dans la communauté
V	autonomie dans les déplacements sévèrement compromises même en utilisant une technologie d'appoint

A2-Manual Ability Classification System (MACS) (Eliasson et al., 2006)

NIVEAUX	CARACTERISTIQUES
I	manipule les objets facilement et avec succès
II	manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion
III	manipule les objets avec difficulté : a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités
IV	manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées
V	ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour exécuter des actions simples

A3-Résumé pour la présentation du principe des GAS

Elaboration de Goal Attainment Scales (*échelles de réalisation d'objectifs*) : intérêts et apports dans la prise en charge des enfants paralysés cérébraux

ETAPES

- 1- faire un état des lieux pour définir un objectif de rééducation (niveau « 0 »)
- 2- choisir un comportement observable
- 3- repérer les aides nécessaires (moyens humains, aides techniques, etc.)
- 4- quantifier les performances (temps, quantité, fréquence) pour définir le niveau initial («-2 »)
- 5- définir les autres niveaux d'atteinte (« -1 », « +1 », « +2 »)
- 6- fixer un délai
- 7- évaluer le patient après le délai et calculer un score global

Objectifs doivent répondre aux critères « SMART »

Spécifique (comportement observable), Mesurable (cotable par une personne ne connaissant pas le patient), Aceptable (pertinence clinique, sens pour le patient)
Réaliste (adapté au patient), défini dans le Temps

AVANTAGES

- évaluation de domaines non testés par les échelles standards
- « sur mesure »
- négocier les attentes irréalistes
- sensibilité aux changements

En pratique clinique

- planifier la rééducation en fixant les priorités
- mettre en évidence l'efficacité d'une PEC
- quantifier les progrès
- communiquer avec le patient et son entourage
- encourager l'adhésion au projet thérapeutique
- transférer le projet à la vie quotidienne
- communiquer entre les professionnels

- structurer les réunions

A terme

- transfert à d'autres domaines
- généralisation à des activités non travaillées
- effet dans la vie quotidienne sur du long terme

INCONVENIENTS

- temps pour formuler les objectifs sur des comportements précis
- expérience pour prédire les niveaux
- entraînement pour l'écriture
- subjectivité
- formulation « 0 » décourageante pour l'objectif à atteindre
- effet plancher si niveau initial « -2 »

A4-Exemple de GAS (D'après Krasny-Pacini et al., 2013)

OBJECTIF : manger seul plus facilement

TACHE: *manger un bol de purée avec une cuillère sans aide*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état initial	commence à manger seul un bol de purée n'arrive pas à finir
-1	amélioration	arrive à manger seul et finir un bol de purée nécessite plus de 15 minutes
0	objectif	mange le bol de purée en 11 à 15 minutes
+1	réussite/objectif	mange le bol de purée en 7 à 11 minutes
+2	meilleure réussite/objectif	mange à un rythme quasi normal comme les autres enfants

A5-Exemple de GAS orthophonique (D'après Steenbeek et al., 2008)

OBJECTIF : communication sociale (emploi de phrases simples) avec les camarades

TACHE : *situations de langage spontané*

NIVEAUX		OBJECTIFS
-2	état initial	phrases simples non claires et non compréhensibles qq mots clairs pour être compris
-1	amélioration	phrases simples assez claires pour être comprises à l'aide d'une image
0	objectif	phrases simples assez claires pour être comprises au moment d'un jeu structuré
+1	réussite/objectif	phrases simples assez claires pour être comprises en conversation
+2	meilleure réussite/objectif	phrases simples sont toujours assez claires pour être comprises

A6-Courrier adressé aux parents pour l'élaboration des GAS

Bonjour,

Je me permets de vous contacter concernant mon mémoire d'orthophonie sur la mise en place d'objectifs spécifiques tirés de situations de la vie de tous les jours des enfants. Le but étant de construire une échelle d'évaluation à partir de ces objectifs pour pouvoir mieux visualiser les progrès des enfants.

Afin de vous guider dans votre réflexion quant aux situations précises, je vous ai listé quelques points concernant le langage, l'articulation et l'alimentation mais vos idées sont les bienvenues!

LANGAGE

- exprimer des sentiments, des ressentis, des goûts, la douleur
- échanges lors de situations spécifiques tels que les repas, le jeu, les soins...
- communiquer avec des personnes étrangères à la famille
- comprendre des questions simples, des ordres simples
- exprimer oui-non à une question simple
- être fiable, spontané dans sa réponse
- poser des questions simples
- faire des phrases simples
- nommer des objets familiers
- utiliser des noms d'objets familiers
- utiliser les prénoms de l'entourage
- désigner

ALIMENTATION

- difficulté au moment de la mastication, de la déglutition
- bavage
- toux fréquente pendant les repas
- longueur des repas
- difficulté ou refus à boire de l'eau dans un verre
- hypersensibilité à certains aliments (douleurs, grimaces, refus)
- refus de partager les repas
- volonté de ne manger qu'un seul type d'aliment ou de texture

ARTICULATION

- être compris par des personnes de la famille
- être compris par des personnes étrangères à la famille
- prononcer les prénoms de l'entourage
- prononcer des mots spécifiques employés dans l'entourage
- prononcer certaines voyelles, consonnes, groupes de consonnes, associations voyelles-consonnes

A7-Questionnaire destiné aux personnels de l'hôpital de Saint-Maurice

Suite à notre entretien concernant l'élaboration d'échelles d'objectifs individualisés dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie, j'aimerais recueillir vos impressions et remarques à la fois sur la démarche et sur cet outil de rééducation.

- 1- Avez-vous déjà eu connaissance auparavant d'échelles d'objectifs individualisés pour un enfant ou d'une démarche similaire?
- 2- Si la réponse est non, au moment de l'entretien, avez-vous eu les informations nécessaires pour mieux comprendre le principe des échelles d'objectifs ?
- 3- Quels sont les éléments d'information qui vous ont particulièrement intéressés pendant l'entretien ?
- 4- Le temps consacré à l'entretien était-il suffisant ? Auriez-vous souhaité des entretiens supplémentaires ou sous une autre forme ?
- 5- Suite à l'entretien, avez-vous été plus attentif aux éléments évoqués ? Votre prise en charge a-t-elle été modifiée ?
- 6- Que pensez-vous de la façon de formaliser les niveaux d'objectifs ?
- 7- Quels pourraient être, selon vous, les avantages et les limites des échelles d'objectifs individualisés?
- 8- Auriez-vous des éléments à ajouter ou à modifier pour une utilisation quotidienne dans un service hospitalier ?

A8-Questionnaire destiné à l'orthophoniste libérale

- 1- Avez-vous déjà eu connaissance auparavant d'échelles d'objectifs individualisés pour un enfant ou d'une démarche similaire?
- 2- Si la réponse est non, au moment de l'entretien, avez-vous eu les informations nécessaires pour mieux comprendre le principe des échelles d'objectifs ?
- 3- Quels sont les éléments d'information sur cet outil qui vous ont particulièrement intéressés pendant l'entretien ?
- 4- Ce temps d'entretien peut-il facilement s'intégrer à une prise en charge en libéral ?
- 5- L'entretien vous a-t-il permis de percevoir des éléments nouveaux sur votre patiente ?

- 6- Que pensez-vous de la façon de formaliser les niveaux d'objectifs ?
- 7- Quels pourraient être, selon vous, les avantages et les limites des échelles d'objectifs individualisés?
- 8- Auriez-vous des éléments à ajouter ou à modifier pour une utilisation quotidienne en libéral ?

A9-Questionnaire destiné à la famille du patient

- 1- Au moment de l'entretien, avez-vous eu les informations nécessaires pour comprendre le principe des échelles d'objectifs ?
- 2- Quels sont les éléments d'information qui vous ont particulièrement intéressés pendant l'entretien ?
- 3- Le temps consacré à l'entretien était-il suffisant ? Auriez-vous souhaité des entretiens supplémentaires ou sous une autre forme ?
- 4- Suite à l'entretien, avez-vous été plus attentif aux éléments évoqués ?
- 5- Que pensez-vous de la façon de formaliser les objectifs ?
- 6- Grâce à cet outil, avez-vous eu le sentiment de participer d'avantage aux objectifs de rééducation fixés pour votre enfant ?
- 7- Souhaiteriez-vous une généralisation de cet outil aux autres professionnels de l'hôpital ?

A10-Questionnaire destiné à la patiente

- 1- Au moment de l'entretien, est-ce que tu as compris le principe des échelles d'objectifs ?
- 2- Est-ce qu'il y a une information sur le principe des échelles d'objectifs qui t'a particulièrement intéressée ?
- 3- Est-ce que tu as apprécié de pouvoir parler de tes difficultés au quotidien et de fixer des objectifs en lien avec celles-ci ?
- 4- Est-ce que c'était difficile de trouver des exemples précis de tes difficultés ?
- 5- Après l'entretien, est-ce que tu as été plus attentive aux difficultés évoquées ?
- 6- Que penses-tu de la présentation des objectifs sous la forme d'une échelle ?
- 7- Est-ce que c'est facile pour toi de savoir à quel niveau tu te situes dans l'échelle des objectifs ?
- 8- Est-ce que le fait de connaître tes objectifs de rééducation te motive pendant la prise en charge ?

RESUME : La paralysie cérébrale représente la première cause de handicap moteur de l'enfant. Elle se caractérise par une multiplicité de lésions survenues sur le cerveau en développement à l'origine d'une grande disparité de manifestations rendant les prises en charge complexes. L'évaluation du patient est primordiale car elle permet d'orienter la rééducation non pas sur les capacités/incapacités du patient mais plutôt sur ses besoins fonctionnels au quotidien. Les Goal Attainment Scales (GAS) sont des échelles de progression formalisée en cinq niveaux d'objectifs pour évaluer l'objectif atteint pour une compétence donnée. L'objectif de ce mémoire a été d'élaborer des GAS « ciblées orthophonie » autour d'objectifs construits au plus près des besoins d'enfants paralysés cérébraux. Les GAS ont été rédigées à partir du recueil précis des difficultés des patients énoncés par les membres de l'équipe soignante, l'entourage et parfois le patient lui-même. L'analyse des GAS a mis en évidence des objectifs définis majoritairement autour de la communication augmentative et alternative et notamment le recours au code de communication. La motivation des soignants et des patients suscitée par la formalisation des niveaux d'objectifs a joué un rôle non négligeable dans la réussite aux objectifs fixés. La réflexion engendrée par les entretiens a permis de porter une attention particulière aux difficultés de l'enfant et une réorientation de la rééducation. En effet, la longueur de la prise en charge est souvent à l'origine d'une perte des objectifs fixés consécutivement au bilan et d'un défaut de réajustement des objectifs. Ce travail a visé de sensibilisation et d'orientation vers une pratique plus intégrative du patient et de son entourage au cœur du dispositif de soins est fondé sur une approche novatrice. Une généralisation de cet outil à la pratique orthophonique et son implantation au sein d'équipes pluridisciplinaires pour soutenir l'élaboration du projet thérapeutique constituent un objectif à plus long terme.

Mots clés : paralysie cérébrale, GAS, objectifs, échelles, orthophonie, CAA

ABSTRACT: Cerebral palsy is the most frequent motor impairment childhood. The disorder results from various injuries to different cerebral areas during the development of the nervous system, which partly explains the variability of clinical findings. Indeed, assessment providing meaningful information on patient's functional expectations is needed. Goal Attainment Scales (GAS) is a method for writing five-point personalized scales in order to quantify progress toward goals. The aim of this work was to design speech therapy-GAS on specific functional needs for patients with cerebral palsy. Caregivers, family and patient have been asked to establish trouble with activities of daily living. The study of the whole interviews has shown that the objectives were focused on alternative and augmentative communication. The use of this type of scale has generated a lot of influence on the patient's rehabilitation and provided evidence that motivation is higher when goals are clearly defined and consistent with life project. Moreover, we have confirmed that discussions have allowed to identify activity limitations and to plan rehabilitation programs by setting priorities on tailored-goals. In conclusion, this work based on the involvement of patient and his family to the rehabilitation process has highlighted that implementation of GAS in medical units and its use in speech therapy practice represents a long-term purpose.

Keywords: cerebral palsy, GAS, goals, scales, speech therapy, alternative and augmentative communication