

# Les mesures fonctionnelles en langage écrit

*Objectif : mesurer le ressenti du patient et le  
transfert de ses acquis dans son quotidien*

# Ce qu'il faut retenir

Des recommandations existent, mais à l'heure actuelle, il n'existe pas d'outils disponibles validés en orthophonie, qui répondent aux critères suivants :

- 👉 Classification de la CIF : rechercher l'impact du trouble sur la limitation d'activité, les effets de l'environnement, les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale.
- 👉 Recommandations des PRO : privilégier le point de vue du patient sur sa qualité de vie, ses difficultés, ses émotions.

Quelques outils développés récemment sont utilisables au soin en langage écrit :

## **En bilan :**

- 👉 La CAPP de Dollaghan (2007)

## **En bilan puis en mesure d'efficacité thérapeutique :**

- 👉 La grille d'auto-évaluation du ressenti des difficultés en langage écrit (Perrier, 2019)
- 👉 Le questionnaire du retentissement du TSLE dans la vie quotidienne (Ardanouy, 2019)

D'autres outils peuvent s'adapter au soin en langage écrit :

- 👉 GAS
- 👉 Peds-QL
- 👉 The Outcomes Star

# Mesurer l'effectivité de l'intervention

Le vocabulaire de la recherche médicale distingue **l'efficacité** d'un traitement (amélioration observée par le clinicien en conditions standardisées) et son **effectivité** (bénéfices rapportés par le patient ou un proche, en lien avec la qualité de vie, la satisfaction et les activités quotidiennes).

Dans le domaine langagier, X. Seron (2016) propose de mesurer cette effectivité par le **transfert des compétences dans la vie quotidienne** : « la revalidation d'un trouble du langage se mesure *in fine* dans la capacité du patient à communiquer à l'extérieur, dans les activités quotidiennes telles que participer à une conversation, écouter et comprendre la télévision, écrire une lettre, répondre au téléphone... ».

Il liste trois axes d'évaluation :

- L'observation directe en situation de vie (ce qui rare, sauf en institution),
- Des simulations de situations réelles,
- Des **questionnaires d'auto-évaluation** (rempli par le patient et/ou par des pairs, en veillant à la pertinence des questions), **l'utilisation d'un agenda** (noter les difficultés dans les activités quotidiennes, les circonstances), **des check-lists** (noter les difficultés établies à l'avance et un indice de fréquence).

Il existe peu d'exemples d'outils de mesures fonctionnelles ou d'évaluation du ressenti valides en orthophonie. Ils existent notamment dans les prises en soin du bégaiement et de la voix. Pour le langage écrit, nous présentons ici **quelques outils nés de mémoires d'orthophonie**. Nous verrons également quelques outils issus de la **sphère médicale et de la réadaptation physique** (ergothérapie, kinésithérapie), qui pourraient permettre de créer des outils « maison » adaptés à chaque patient.

Seron, X., & Van der Linden, M. (2016). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* ([2e édition]). De Boeck supérieur.

# La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

La CIF a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) afin de fournir un langage commun et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap.

La CIF ne classe pas les individus mais bien le fonctionnement des individus. Elle est structurée en plusieurs classifications hiérarchiques constituées de catégories.

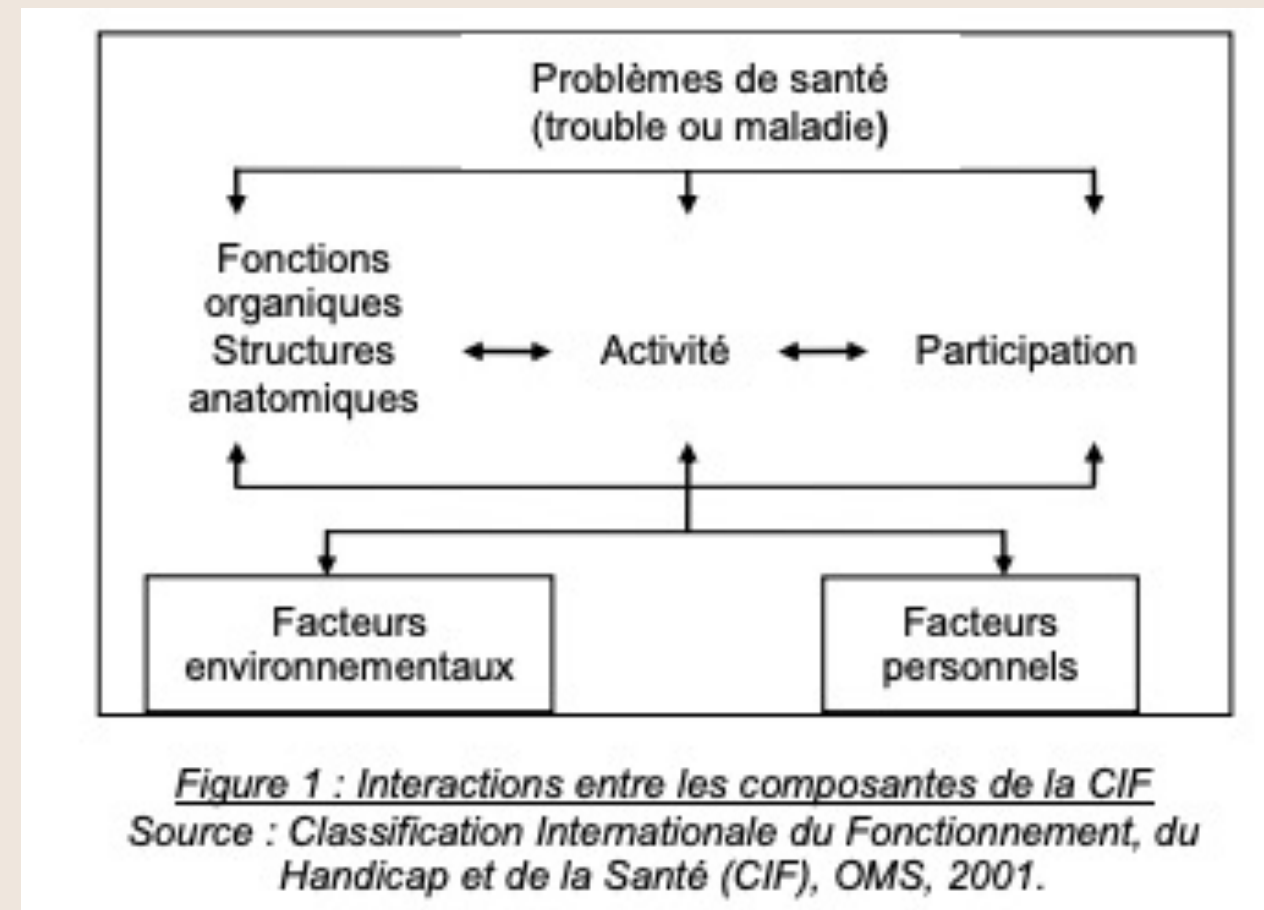
Chaque catégorie décrit les **déficiences**, les **limitations d'activité**, les **restrictions de participation**, les **obstacles** ou les **facilitateurs** environnementaux observés.

Le modèle permet de proposer une dynamique de réflexion entre les équipes soignantes, les aidants et le patient, pour adapter le projet thérapeutique aux réalités quotidiennes et soutenir la motivation des acteurs.

Les évaluations cliniques et les axes d'intervention peuvent être classés selon la CIF, afin d'identifier les composantes recherchées chez le patient :

- Les **activités réalisées** ou limitées de la personne
- Sa **participation sociale** contrainte par le handicap ou compensée par des aides (techniques ou humaines) et/ou des aménagements de l'environnement
- Les **facteurs environnementaux** facilitateurs ou limitant la réalisation des activités
- Les fonctions organiques (physiologiques et psychologiques) **fonctionnelles** ou déficientes
- L'état des structures **anatomiques** fonctionnelles ou déficientes.

Pour en savoir plus : <https://www.ehesp.fr/international/parteneriats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/#/>



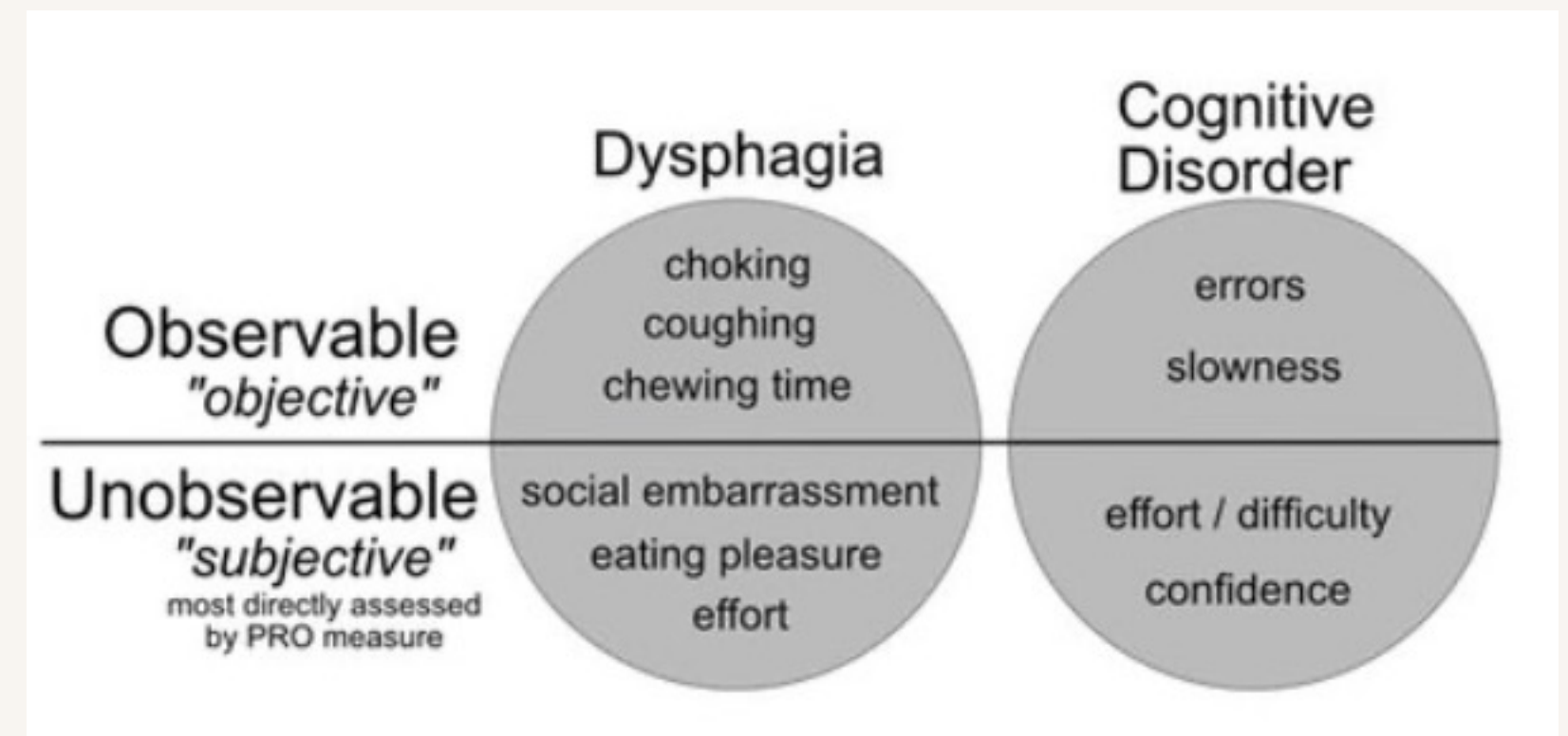
# Patient-Reported Outcomes (PRO)

Cohen, M. L., & Hula, W. D. (2020). Patient-Reported Outcomes and Evidence-Based Practice in Speech-Language Pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(1), 357-370. [https://doi.org/10.1044/2019\\_AJSLP-19-00076](https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00076)

## Résultats rapportés par les patients

Le **point de vue du patient** sur sa santé est un élément essentiel de la pratique fondée sur les preuves (PBE) et des soins centrés sur la personne. Les résultats rapportés par les patients (PRO), saisis par les mesures PRO (PROM), constituent le principal moyen de solliciter et de mesurer officiellement le point de vue du patient. Cependant, à l'heure actuelle, les PRO jouent un rôle relativement limité dans la pratique courante de l'orthophonie.

Une mesure plus systématique des cognitions de la santé par le biais des PRO - par exemple, des constructions telles que **l'effort, la participation, l'auto-efficacité et le fonctionnement psychosocial** - pourrait améliorer la démarche EBP.





# Patient–Reported Outcomes (PRO)

Une enquête en 2013 de l’ASHA (American Speech-Language Hearing Association) montre que la plupart des orthophonistes américains ont recours à des cotations sur l’autonomie et la communication de leurs patients, mais dans une modalité de type « point de vue du clinicien ». Très peu utilisent des outils **standardisés**, ou en modalité « **point du vue du patient** ».

Un PRO est une information liée à la santé qui provient directement du patient sans modification par des cliniciens ou d'autres professionnels de la santé. Ces informations peuvent concerner la **qualité de vie liée à la santé, l'état fonctionnel, les symptômes et la charge des symptômes, les comportements de santé ou les expériences en matière de soins**. La mesure du PRO s’appuie sur un questionnaire standardisé conçu pour recueillir des données auprès des patients. Certains auteurs ont précisé qu'un vrai PRO est un PRO pour lequel la perspective du patient est la seule valable. Par exemple, des résultats tels que la perception de la difficulté, la satisfaction, l'intensité, l'impact ou la gêne.

A l’heure actuelle, il existe de nombreux PRO dans la santé, mais pas en orthophonie. L’ASHA travaille pour **2025** à l’objectif de concevoir des outils de PRO standardisés, adaptés à l’âge, à la pathologie et aux difficultés de communication des patients.

**Table 1.** Examples of construct by raters.

Patient, observer, or clinician report	Patient report
Impairment	Burden
Limitation	Bother
Restriction	Intensity
Duration	Impact
Physical appearance	Difficulty
Ability	Satisfaction
Affect (display of emotion)	Well-being
Frequency	Social connectedness
Severity	Stigma
Effectiveness	Confidence
Independence	Comparison with internal standard
	Priorities
	Self-efficacy
	Emotion
	Fulfillment

*Note.* Constructs in the right column are those that are most directly assessed from the patient’s perspective. Constructs in the left column are more readily assessed from multiple perspectives (patient, observer, or clinician).

# Évaluer les Préférences du Patient

## La boîte blanche

Comme l'écrit Dollaghan (2007), nous pensons avoir des données détaillées sur les préférences du patient, mais ces données ne sont pas toujours vérifiables. Dans la « boîte blanche », les données ne peuvent être observées directement, mais quelques-unes peuvent devenir familières si on cherche à les comprendre (expérience, empathie). Quand c'est possible, le clinicien doit **chercher des mesures en dehors du cabinet** pour savoir si les compétences travaillées se généralisent dans d'autres domaines ou contextes.

Dès l'élaboration du projet thérapeutique, le clinicien doit réfléchir avec attention à créer un climat de soin et les conditions pour faciliter la compréhension des choix cliniques. Dans le soin centré sur le patient, le thérapeute collabore avec lui et intègre sa situation, les responsabilités de chacun. Ces préférences évoluent et peuvent être évaluées périodiquement.

Dollaghan propose une checklist pour construire le projet thérapeutique en accord avec les préférences du patient, et y revenir périodiquement pour l'ajuster : **la Liste de contrôle pour l'évaluation des données probantes sur les préférences des patients (CAPP)**.

Dollaghan, C. A. (2007). The handbook for evidence-based practice in communication disorders. Paul H. Brookes Pub.

# Évaluer les Préférences du Patient

**CAPP : Liste de contrôle pour l'évaluation des données probantes sur les préférences des patients** (*Checklist for Appraising Evidence on Patient Preference*), **Dollaghan (2007)**

## **A. Un terrain d'entente grâce aux discussions**

- Nature du déficit de communication du patient
- Capacité du patient à participer
- Niveau souhaité de participation du patient à la prise de décision clinique
- Proposer un plan de suivi de ces questions selon un calendrier mutuellement acceptable

## **B. Préparer des informations sur les options cliniques**

- Procédures spécifiques associées à chaque option présentée : intensité, fréquence, durée, aides à l'image, vidéo...
- Résultats associés à chaque option (bénéfices, coûts, risques)
- Une option est-elle supérieure selon l'EBP ?
- Si oui, les preuves externes de l'EBP proviennent-elles de patients similaires à ce patient ?
- Quels résultats le patient a-t-il déjà vus dans son expérience précédente ? (ses impressions, son vécu si l'une des options a déjà été tentée dans le passé)

## **C. Synthèse des preuves externes et internes**

- Les preuves favorisent-elles l'une des options ?
- Après discussion éclairée, une préférence forte du patient se dégage-t-elle pour l'une des options ?
- Objectif dynamique : date prévue pour reconsidérer les sources d'informations EBP sur la question (preuves externes de la Recherche, Expertise du clinicien et Préférences du patient)



# Auto-évaluation du ressenti des difficultés en langage écrit

Perrier, C. (2019). De l'intérêt de l'auto-évaluation du ressenti des difficultés en lecture et orthographe chez des enfants présentant une dyslexie-dysorthographe et scolarisés du CE2 au CM2. Disponible à l'adresse : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02545270/document#/>

Dans son mémoire de fin d'études en orthophonie, Chloé Perrier relève dans la littérature les répercussions suivantes sur la **qualité de vie** chez les enfants porteurs de **DL-DO (dyslexie-dysorthographe** ou Troubles spécifiques des Apprentissages en lecture et en expression écrite selon le DSM-V) :

- Une **estime de soi plus faible**, et notamment dans la situation scolaire (chez 43% des enfants porteurs de ces troubles contre 10% dans la population générale).
- Un score d'indices d'**humeur dépressive** plus élevé (de 10% à 20% chez les enfants porteurs de ces troubles, contre 2% chez les enfants de la population générale). Le taux de sujets présentant une humeur dépressive associée à une dyslexie-dysorthographe serait plus important **entre sept et dix ans** et il diminuerait ensuite avec l'âge. Plus la dyslexie-dysorthographe est sévère, plus les symptômes dépressifs sont importants chez les enfants de moins de dix ans.
- **Anxiété** : Des symptômes anxieux sont notés pour 9 à 25% des sujets présentant une dyslexie-dysorthographe.

# Auto-évaluation du ressenti des difficultés en langage écrit

## Grille d'auto-évaluation de C. Perrier (2019)

**Quatre grands domaines explorés (33 questions) auprès d'enfants scolarisés du CE2 au CM2 :**

- **L'anxiété** : niveau de stress présent en situation scolaire d'une part et l'impact des difficultés dans la vie quotidienne d'autre part. Niveau d'inquiétude et d'agacement des sujets par rapport à leurs difficultés.
- **L'humeur dépressive** : sentiment de tristesse ressentie dans la vie quotidienne du fait des difficultés ainsi que leurs possibles répercussions sur le sommeil.
- **Les conséquences des difficultés dans le quotidien** : niveau de qualité de vie ressentie par le sujet par exemple par rapport à la lenteur de lecture, les difficultés de compréhension, la fatigue induite ou encore le sentiment d'être incompris.
- **Les répercussions des troubles sur l'estime de soi** : sentiments de performance et de honte ressentis. Impression que leurs camarades se moquent d'eux du fait de leurs difficultés.

### **Passation :**

Les questions sont lues par l'orthophoniste pour soutenir les difficultés en lecture du patient.

Questionnaire :  
*disponible*  
*en ressources*

# Auto-évaluation du ressenti des difficultés en langage écrit

## Grille d'auto-évaluation de C. Perrier (2019)

**Réponses en termes de fréquence** : jamais, parfois, souvent ou toujours.

Précision lors de la passation :

- « Jamais » signifie moins d'une fois par semaine ou jamais
- « Parfois » veut dire au moins une fois par semaine mais pas tous les jours
- « Souvent » fait référence à un ressenti se produisant une ou deux fois par jour
- « Toujours » signifie plus de deux fois par jour ou tout le temps

**Cotation** :

- Jamais : 0 point
- Parfois : 1 point
- Souvent : 2 points
- Toujours : 3 points

Score global sur 99 points

Interprétation selon grille de cotation : ressenti très faible / faible / modéré / important ou sévère

# Auto-évaluation du ressenti des difficultés en langage écrit

Grille d'auto-évaluation de C. Perrier (2019)

## Population :

- Population contrôle : Grille testée auprès de 73 enfants tout venant de CE2, CM1 et CM2
- Âge : de 8 ans à 11 ans 11 mois
- Population test : 5 enfants DL-DO scolarisés du CE2 au CM2, suivis en orthophonie depuis au moins 18 mois, vus au cours d'un bilan de renouvellement

## Résultats auprès des enfants DL-DO :

- Tous pointent des difficultés dans leur quotidien et leur rapport aux autres
- 80% des enfants présentent un ressenti dans le domaine de l'anxiété.
- 80% des sujets expriment ressentir des répercussions sur leur humeur. Cela concerne les domaines de l'anxiété et de l'humeur dépressive.
- 60% des enfants expriment plus de ressentis par rapport à leurs difficultés de lecture que d'orthographe.
- Le ressenti peut être faible alors que le trouble est important.
- Tous pointent des difficultés dans leur quotidien et leur rapport aux autres enfants.
- Le ressenti des enfants plus âgés (CM2) est globalement plus fort que celui des plus jeunes.

# Auto-évaluation du ressenti des difficultés en langage écrit

Grille d'auto-évaluation de C. Perrier (2019)

## Apports :

- Prise en compte du ressenti des patients
- Passation possible en anamnèse, ou lors des séances de suivi
- Analyse possible en sous-scores selon les 4 domaines
- Permet un suivi régulier pour mesurer l'efficacité de la prise en soin (mesures pré/post)

## Limites :

- Taille de l'échantillon (5 sujets)
- La grille a été proposée en fin de bilan (fatigue, lassitude)
- Absence de retours qualitatifs de la part des orthophonistes qui ont participé aux passations
- Concernant les sujets présentant une dyslexie-dysorthographe, les études mettent en évidence que les personnes présentant des troubles des apprentissages sont les moins en mesure de s'auto-évaluer de manière précise du fait de leurs déficits dans le domaine métacognitif. Ils sont donc en difficulté pour interroger leurs expériences émotionnelles et pour en faire part à autrui. (Colthart et al., 2008; Safford et al., 2005 in Nelson & Harwood, 2011)
- Au vu de ces éléments, certains auteurs soulignent que l'auto-évaluation seule est insuffisante.



# Qualité de vie comparée du point de vue de l'enfant et de son parent

Balazs, J., Miklosi, M., Toro, K. T., & Nagy-Varga, D. (2016). Reading Disability and Quality of Life Based on Both Self- and Parent-Reports : Importance of Gender Differences. *Frontiers in Psychology*, 7, 1942.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01942>

**Objectifs de l'étude** : examiner la **qualité de vie** évaluée par les **enfants** eux-mêmes et par leurs **parents**, chez les enfants présentant des **difficultés de lecture** (DL) et l'impact de la psychopathologie comorbide, en mettant l'accent sur les différences **d'âge** et de **sexe**.

**Méthodes** : 127 enfants (âgés de moins de 18 ans) ont été inclus dans le groupe DL et 81 dans le groupe témoin. Pour mesurer la psychopathologie comorbide, le Questionnaire des Forces et des Difficultés (SDQ) a été administré, ciblant l'attention, le comportement, les émotions et les relations avec les pairs. Pour évaluer la qualité de vie des enfants, des versions auto-évaluées et évaluées par les parents de la mesure de la qualité de vie des enfants et des adolescents (ILK) ont été utilisées. L'âge de l'enfant et le niveau d'éducation des parents ont été inclus comme covariables.

Questionnaire ILK :  
*extraits disponibles  
en ressources*

# Qualité de vie comparée du point de vue de l'enfant et de son parent

## Résultats :

- Dans le groupe des garçons DL, l'évaluation parentale était moins bonne que l'auto-évaluation de la qualité de vie de leur enfant. Cependant, cette différence de perception parents/enfants ne se retrouve chez les filles DL que dans la partie « qualité de vie scolaire ».
  - Dans le questionnaire de psychopathologie (rempli par les parents), seuls les parents de garçons DL rapportent davantage de pathologies que le groupe contrôle.
- **tendance des parents à surévaluer les difficultés de leur enfant si c'est un garçon, et à les sous-évaluer s'il s'agit d'une fille.**

**Conclusions :** Cette étude souligne l'importance de mesurer la qualité de vie et la psychopathologie comorbide chez les enfants atteints de difficultés de lecture à partir de plus de sources et en tenant compte des différences de sexe et d'âge.

# Questionnaire de retentissement du TSLE dans la vie quotidienne

Ardanouy, E. (2019). Vers une mesure de l'efficacité de la prise en charge orthophonique : Pratique Probante dans la rééducation de la lecture dans le cadre du Trouble Spécifique du Langage Ecrit.  
Disponible à l'adresse : <http://thesesante.ups-tlse.fr/3580/1/3405A2019%2013.pdf#/>

Dans son mémoire de fin d'études en orthophonie, Estelle Ardanouy s'intéresse aux mesures d'efficacité des thérapies orthophoniques en langage écrit, et notamment à leur **généralisation** et leur **transfert** dans la **vie quotidienne**.

Elle propose la création d'un questionnaire destiné à l'enfant dans les domaines suivants :

- Capacités de **lecture**
- **Plaisir** de lire
- **Compréhension** des textes lus dans diverses situations : histoires, consignes, panneaux, emballages, génériques de films
- Confrontation au **jugement des pairs**, comparaison aux autres élèves
- **Difficultés scolaires** : besoin d'aide, fatigue, évitements, lenteur, découragement, conscience des difficultés.

# Questionnaire de retentissement du TSLE dans la vie quotidienne

## Questionnaire d'Estelle Ardanouy (2019)

### Population :

- Population contrôle : Grille testée auprès de 68 enfants tout venant de CE1, CE2 et CM1
- Population test : 23 enfants avec TSLE scolarisés **du CE1 à la 6e**, suivis en orthophonie

### Passation :

- **Questionnaire pour l'enfant** : les questions sont lues par l'orthophoniste pour soutenir les difficultés en lecture du patient.
- Un **questionnaire pour les parents** et un questionnaire pour **l'enseignant** sont mentionnés mais ils ne sont pas fournis dans les annexes.

### Cotation :

- 1) Pour les 14 premières questions :
  - Pas du tout : 1 point
  - Pas trop : 2 points
  - Un peu : 3 points
  - Beaucoup : 4 points
- 2) Pour les 9 questions suivantes :
  - Jamais : 4 points
  - Parfois : 3 points
  - Souvent : 2 points
  - Tout le temps : 1 point

**Score total :** /92

**Interprétation :** Scores significativement supérieurs chez les enfants porteurs de TSLE par rapport à une population tout venant.

Questionnaire de l'enfant :  
*disponible*  
*en ressources*

# Questionnaire de retentissement du TSLE dans la vie quotidienne

## Questionnaire d'Estelle Ardanouy (2019)

### Résultats :

- Une corrélation positive entre le score du questionnaire et l'épreuve de vitesse de lecture
- Un écart significatif des scores du questionnaire entre les enfants normo-lecteurs et les enfants avec TSLE
- Une évolution positive du score au questionnaire, avec un sentiment de progression chez les enfants avec TSLE, après 4 mois de prise en soin orthophonique utilisant les pratiques probantes

### Apports :

- Création d'un outil fonctionnel sur la lecture, corrélé à l'efficacité de l'intervention orthophonique

### Limites :

- Le sentiment de progression de l'enfant n'est pas toujours corrélé à sa vitesse en lecture
- Certains enfants ont arrêté leur suivi orthophonique en cours d'expérimentation (parce qu'ils avaient atteint les objectifs de prise en soin), et n'ont pas répondu au questionnaire en fin de parcours, ce qui aurait donné un éclairage intéressant.
- Les enfants ont été pris en soin par 21 orthophonistes avec un engagement variable dans l'usage des pratiques probantes.



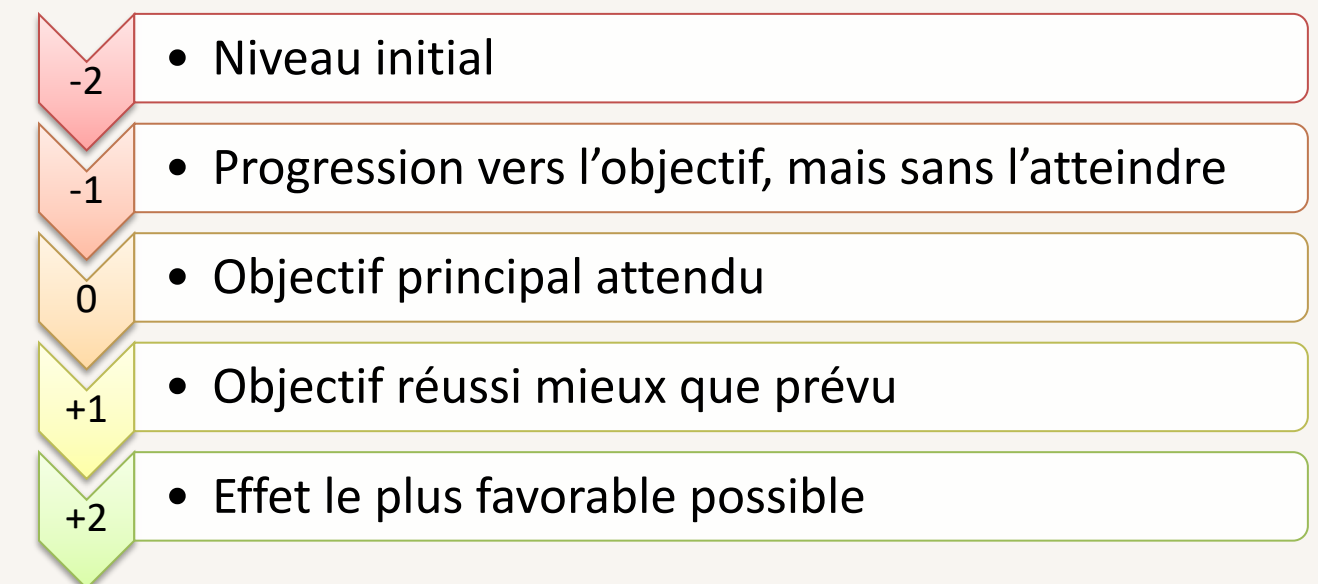
# Goal Attainment Scaling (GAS)

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.  
<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.02.002>

« La Goal Attainment Scaling (GAS) est une méthode qui permet de décrire des échelles d'évaluation personnalisées, afin de quantifier la réussite aux objectifs fixés. La GAS connaît un intérêt grandissant en pratique clinique car elle permet d'apprécier l'efficacité d'une prise en charge sur les **objectifs choisis par le patient** et non sur des échelles génériques, qui peuvent parfois omettre le problème qui est le plus important pour le patient.

Elle est utilisée dans de nombreux domaines dont la médecine, en particulier la psychiatrie, gériatrie et MPR où fixer des objectifs précis est fondamental pour planifier la prise en charge.

Les échelles écrites par méthode GAS permettent de couvrir tous les champs de la Classification internationale du fonctionnement (CIF) en choisissant des objectifs portant aussi bien sur **l'activité** que la **participation**, la **qualité de vie** ou **l'environnement** du patient.



# Goal Attainment Scaling (GAS)

Impliquer le patient et la famille dans le choix des objectifs, permettrait de mieux implanter les objectifs dans la vie quotidienne, en transformant les objectifs concernant le domaine activité de la CIF en objectifs de participation dans le contexte habituel du patient.

La **motivation** des patients en rééducation est accrue si les objectifs en sont clairement définis et s'ils coïncident avec leur projet de vie. Les **résultats** de la rééducation sont meilleurs si les patients participent au choix des objectifs. »

D'une manière générale, la **méthodologie** GAS consiste à :

- Définir un **objectif** de rééducation
- Choisir un **comportement observable** témoignant du degré d'atteinte de cet objectif
- Définir le **niveau initial** (avant traitement) du patient vis-à-vis de cet objectif
- Définir **cinq niveaux d'atteinte de cet objectif**, correspondant à une progression de «pas de changement » à « meilleur résultat espéré»
- Fixer un **délai** pour évaluer le patient sur cet objectif
- **Evaluer** le patient après le délai fixé et calculer un score global d'atteinte des objectifs de rééducation.

# Goal Attainment Scaling (GAS)

Les objectifs sont choisis en **commun accord** avec le **patient**, sa **famille**, les autres **thérapeutes** si le travail en équipe est possible, et **l'enseignant** (par ex. pour les apprentissages, le comportement...).

La démarche permet de pointer ensemble et sans jugement les difficultés et les émotions associées pour que les objectifs suscitent la motivation et la participation dans la prise en soin. (Crochetet, 2015)

Bovend'Eerdt et al. (2009) ont développé une méthode pour trouver facilement les différents niveaux des échelles GAS une fois que l'objectif principal est défini.

- La **1e étape** consiste à identifier les attentes du patient ainsi que les facteurs environnementaux influençant la réalisation de l'activité sur laquelle porte l'objectif.
- La **2e étape** consiste à déterminer le comportement cible observable correspondant à l'activité cible.
- Dans la **3e étape** l'équipe identifie avec le patient les aides nécessaires pour réaliser cette activité : moyens humains, aides techniques, guidance verbale, aide cognitive, compensations...
- La **4e étape** consiste à quantifier la performance initiale lors de l'activité cible en termes de temps nécessaire, de score, de fréquence.

Les cinq niveaux de l'échelle sont alors rédigés en supprimant ou modifiant les catégories « aides nécessaires » et/ou « quantification de performance ». Il est important de n'en modifier qu'une caractéristique à la fois.

Tableau vierge :  
*disponible*  
*en ressources*

# Goal Attainment Scaling (GAS)

## *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	<b>phrases simples avec un vocabulaire connu aide visuelle : lettres muettes en gris</b>
+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

D'autres exemples tirés du mémoire de M. Crochetet (2015) :  
*disponibles  
en ressources*

Exemple sur la lecture tiré du mémoire de M. Crochetet (2015)

# Goal Attainment Scaling (GAS)

## Sources

Crochetet, M. (2015). Elaboration de Goal Attainment Scales : Intérêts et apports dans la prise en charge des enfants paralysés cérébraux [Mémoire d'orthophonie]. Université de Poitiers.

Krasny-Pacini, A., Daudey, E., François, P.-O., & Vidal, C. (2015). Utilisation du Goal Attainment Scaling en rééducation cognitive et applicabilité à la rééducation de l'aphasie. *Aphasie et domaines associés*, 41(3). <https://aphasie.org/wp-content/uploads/2021/09/Online-Bulletin-2015-03.pdf#/>

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. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.02.002>

Mazeau, M., Habib, M., Lefebvre, C., Peyroux, E., Krasny-Pacini, A., Roy, A., Majerus, S., & Seguin, C. (2018). Rééducation cognitive chez l'enfant : Apport des neurosciences, méthodologie et pratique. De Boeck Supérieur.



# PedsQL

## Pediatric Quality of Life Inventory

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0 : Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>

Le **PedsQL** (Pediatric Quality of Life Inventory) (Children's Hospital and Health Center, San Diego, Californie) est un instrument modulaire permettant de mesurer la **qualité de vie liée à la santé chez les enfants et les adolescents** âgés de **2 à 25 ans**, sains ou souffrants de différentes maladies.

Le PedsQL TM 4.0 se compose d'une partie principale regroupant différentes échelles génériques. Il peut être accompagné éventuellement de modules complémentaires spécifiques à une problématique de santé. Les **23 questions** portent sur **4 domaines différents** : le fonctionnement **physique** (8 items), **émotionnel** (5 items), **social** (5 items) et **scolaire** (5 items). Le questionnaire destiné aux parents et aux proches permet d'évaluer les perceptions de parents par rapport à la qualité de vie lié à l'état de santé de leur enfant.

Les études de fiabilité et de validité du questionnaire sont significatives.

Les questionnaires sont sous licence et sont distribués par Eprovide dans toutes les langues :

<https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory#/>

# PedsQL

## Pediatric Quality of Life Inventory

### Cotation

Les réponses de l'enfant ou du parent sont notées de 0 à 4 selon la fréquence du ressenti ou de la manifestation du problème.

Le clinicien transforme des chiffres en note sur 100 :

### PedsQL™ QuickView™ Scoring

Response Choices	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
Raw Scores	0	1	2	3	4
0-100 Scale Scores	100	75	50	25	0

Pour chaque **domaine** (état physique, émotionnel, social et scolaire), une **moyenne** des notes / 100 est calculée. Pour le **score total**, une moyenne générale est également calculée sur l'ensemble des items. L'interprétation se fait d'après l'évolution des scores à moyen et long terme.

PedsQL 2

*Au cours des 7 derniers jours, à quel point les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?*

LA FONCTION COGNITIVE ( <i>problèmes avec ...</i> )	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Il/elle a du mal à rester concentré(e)	0	1	2	3	4
2. Il/elle a du mal à se souvenir de ce qu'on lui dit	0	1	2	3	4
3. Il/elle a du mal à retenir les choses qu'il/elle vient d'entendre	0	1	2	3	4
4. Il/elle a du mal à réfléchir vite	0	1	2	3	4
5. Il/elle a du mal à se souvenir de ce à quoi il/elle était en train de penser	0	1	2	3	4
6. Il/elle a du mal à se souvenir de plusieurs choses à la fois	0	1	2	3	4

**Exemple** tiré du questionnaire ciblé sur les fonctions cognitives (droits réservés)

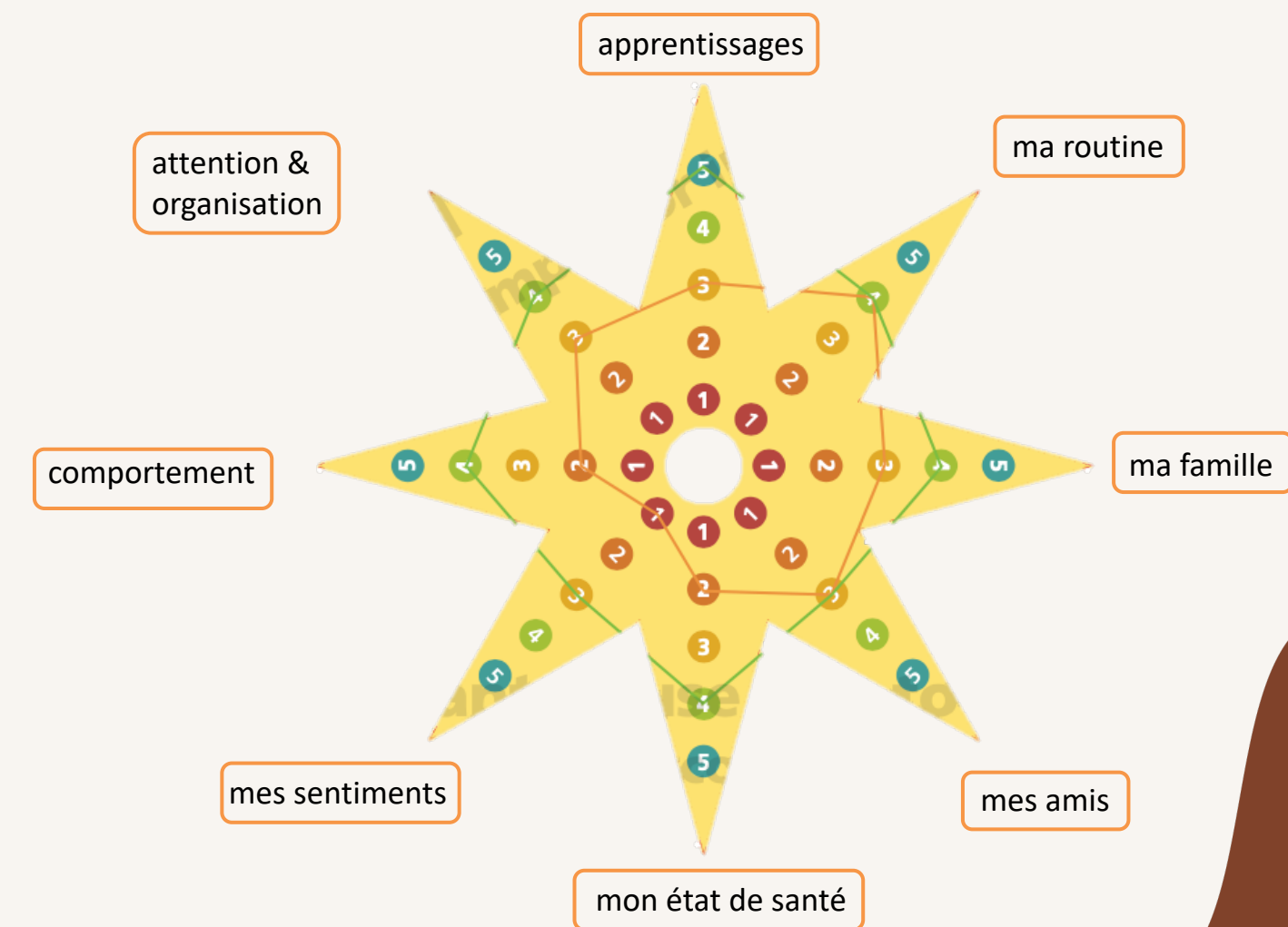
# Outcomes Star

Source : <https://www.outcomesstar.org.uk/about-the-star/what-is-the-outcomes-star/#/>

L'Outcomes Star (étoile des résultats) est un outil développé et commercialisé par la société Triangle (UK) qui se présente comme holistique et autonomisant. Il est conçu pour répondre à la nécessité de mesurer les résultats tout en améliorant le travail des usagers et de leurs interlocuteurs. Il existe plus de 30 versions différentes de l'étoile, chacune étant adaptée à un secteur spécifique et co-créé avec les services et les utilisateurs. La société Triangle propose des profils d'enfants et d'adolescents, mais ils ne sont pas directement applicables aux troubles des apprentissages.

L'étoile examine **huit aspects de la vie** qui sont importants pour l'utilisateur ou le patient. Ces aspects sont choisis en fonction de l'âge, de la pathologie, de **l'environnement** (école, amis famille, travail), des **sentiments**, des retombées de la pathologie sur les **liens sociaux** (participation aux activités, comportement...). Chaque étoile peut être adaptée en fonction des attentes du patient.

NB : il existe d'autres modèles d'étoiles vierges et libres de droit en faisant une simple recherche sur internet.



Exemple : L'étoile des résultats pour l'attention, l'apprentissage et le comportement (droits réservés)

# Outcomes Star

Chaque branche de l'étoile est découpée en **étapes**. Il peut y en avoir 5 pour un enfant présentant des troubles de l'attention, ou 10 pour d'autres profils.

Les **codes couleur** sont explicités au patient, et chaque étape est détaillée avec des **questions posées** au patient.

Par exemple, pour **l'estime de soi** :

- **Quand c'est rouge, les choses vont mal et ne changent pas.**
  - ✓ Je me sens souvent mal dans ma peau ou je suis très anxieux.
  - ✓ Je ne crois pas que les choses iront bien
  - ✓ Je ne peux pas dire ce dont j'ai besoin ou ce que je veux, alors je fais comme les autres.
  - ✓ Je n'ai pas de soutien dans ce domaine, ou je n'en veux pas.
- **Orange signifie que les choses vont mal mais qu'elles pourraient changer.**
  - ✓ comme l'étape rouge, mais j'ai un peu de soutien dans ce domaine.
- **Jaune signifie que vous et d'autres personnes y travaillent.**
  - ✓ J'essaie de trouver des moyens de me sentir mieux, mais ils ne fonctionnent pas toujours.
  - ✓ Je suis souvent anxieux et je m'inquiète de certaines choses.
  - ✓ J'essaie de dire ce dont j'ai besoin et de faire des choix positifs, mais c'est difficile.
- **Le vert signifie que tout va bien.**
  - ✓ Je me sens généralement à l'aise, mais je suis parfois anxieux.
  - ✓ Je trouve des choses qui renforcent ma confiance en moi, mais j'ai parfois besoin d'aide pour les mettre en pratique.
  - J'ai généralement confiance en moi et je pense que tout va s'arranger
- **Le bleu correspond à ce que nous voulons atteindre : les choses fonctionnent bien pour vous.**
  - ✓ Je me sens généralement à l'aise. Je ne m'inquiète pas trop des choses
  - ✓ Je me sens suffisamment heureux pour être moi-même et je peux faire des choix positifs
  - ✓ Je sais que je suis important
  - ✓ Je sais ce que je sais faire et ce que j'aime faire.